



Universidade Nova de Lisboa
Instituto de Higiene e Medicina Tropical

Análise de uma política pública de saúde:
Gestão Integrada da Doença

Anabela Pereira Coelho

**DISSERTAÇÃO PARA A OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTOR EM SAÚDE
INTERNACIONAL ESPECIALIDADE DE POLÍTICAS DE SAÚDE E DESENVOLVIMENTO**

JULHO

2014



Universidade Nova de Lisboa
Instituto de Higiene e Medicina Tropical

Análise de uma política pública de saúde:

Gestão Integrada da Doença

Autor: Anabela Pereira Coelho

Orientador: Professor Doutor Gilles Dussault

Coorientador : Professora Doutora Zulmira Hartz

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Doutor em Saúde Internacional, especialidade de Políticas de Saúde e Desenvolvimento, de acordo com o Regulamento Geral do 3.º Ciclo de Estudos Superiores Conducentes à Obtenção do Grau de Doutor pelo Instituto de Higiene e Medicina Tropical/Universidade Nova de Lisboa (n.º 474/2012) publicado no Diário da República, 2.ª série, n.º 223 de 19 de novembro de 2012.

ELEMENTOS BIBLIOGRÁFICOS

Artigos Publicados

- Coelho A, Sá O, Diniz JA, Dussault G. The integrated management for renal replacement therapy in Portugal. *Hemodialysis International*. 2014; 18: 175–184. doi: 10.1111/hdi.12064
- Coelho A, Leone C, Ribeiro V, Moreira P, Dussault G. Integrated Disease management: A critical review of foreign and Portuguese experience. *Acta Médica Portuguesa*. 2014; 27(1): 18- 27.
- Coelho A, Diniz JA, Hartz Z, Dussault G. Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Análise de uma política inovadora em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* , 2014; 32(1): 69-79.
- Escoval A, Coelho A, Diniz JA, Rodrigues M, Moreira F, Espiga P. Gestão Integrada da Doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2010; Vol. Temático (9): 105-115.

Comunicações

- “Gestão da doença em Portugal: Determinantes históricos, sociais e políticos” apresentada em palestra sobre a “Multimorbilidade Crónica”, na Faculdade de Ciências da Saúde, a 17 de fevereiro de 2014.
- “Gestão Integrada da doença: Modelo Nacional de Gestão da Doença Crónica” apresentada em palestra sobre a “Multimorbilidade Crónica”, na Faculdade de Ciências da Saúde, a 17 de fevereiro de 2014.
- “Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Apresentação de resultados” apresentada nas 4as. Jornadas Científicas do Instituto de Higiene e Medicina Tropical, a 13 de dezembro de 2013.
- “Análise de Políticas Públicas de Saúde: Gestão Integrada da Doença” apresentada na 3ª Reunião de Doutorandos de Saúde Pública do Instituto de Higiene e Medicina Tropical/Escola Nacional de Saúde Pública/Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto a 14 de dezembro de 2013.

- “Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Que resultados” apresentada na conferência: Os “Qs e os Porquês” da elevada incidência de doença renal crónica em Portugal, a 9 de março de 2013.
- “Gestão Integrada da Doença: Revisão Sistemática da Literatura sobre modelo de cuidados crónicos “ apresentada nas 3as. Jornadas Científicas do Instituto de Higiene e Medicina Tropical, a 13 de dezembro de 2012.
- “Estratégia de ação em hipertensão pulmonar: como financiar uma doença rara?” apresentada no XXXIII Congresso Português de Cardiologia, a 23 de abril de 2012.
- “Política de Gestão Integrada da Doença em Portugal: Enquadramento Conceptual (Revisão Sistemática da Literatura: resultados preliminares) ” apresentada no Instituto de Higiene e Medicina Tropical, a 12 de dezembro de 2011.
- “Análise e Avaliação de Políticas Públicas de Saúde” apresentada no Instituto Técnico de Portalegre, a 21 de junho de 2011.
- “Gestão da Doença Crónica” apresentada no III Congresso da Ordem dos Enfermeiros: Desafios em saúde- O valor dos cuidados de enfermagem, a 2 de junho de 2011, Lisboa.
- “Doença Crónica um Desafio...de Gestão...Integrada” apresentada no Congresso do Sistema de Saúde Português “Falar Saúde.net”, a 24 de março de 2011
- “Gestão Integrada da Insuficiência Renal Crónica: Satisfação e Efetividade” apresentada no II congresso de saúde pública, a 28 de outubro de 2010.
- “Integrated Disease Management: The Portuguese Model” apresentada na conferência ministerial Innovative approaches for chronic illness in public health and healthcare system, em Bruxelas, a 20 de outubro de 2010.
- “Gestão Integrada da Doença e Inovação: que resultados?” apresentada no 1º Aniversário da Estratégia Nacional para Qualidade na Saúde, a 29 de junho de 2010.
- “Integrated Disease Management: The Portuguese Model” apresentada no *6th World Health Congress – Europe 2010*, em Bruxelas, a 19 de maio 2010, Bruxelas.
- “Gestão Integrada da Doença” apresentada no Fórum Internacional sobre o Doente Crónico, a 30 de abril de 2010.

Ao Francisco,

“O Sucesso só vem antes do Trabalho no Dicionário” (Albert Einstein, s.d.).

AGRADECIMENTOS

Este é o momento em que nos confrontamos com o papel em branco e sentimos que o espaço, muito provavelmente, não será suficiente para demonstrar, formalmente, a gratidão por todos aqueles que, ao longo destes últimos anos, foram verdadeiros pilares à concretização deste projeto acadêmico.

As minhas primeiras palavras são, inevitavelmente, dirigidas à família que, de forma exemplar colmataram as ausências, apoiaram nas perdas e festejaram os pequenos sucessos.

Ao meu orientador Professor Doutor Gilles Dussault um sentido agradecimento por acreditar e aceitar orientar este projeto. A sua preocupação de concretização desta tese extravasava a formalidade académica, tendo sempre a preocupação de todo o trabalho desenvolvido trazer sentido para o meu dia-a-dia. Agradeço profundamente o incentivo, os conhecimentos e a postura sábia de otimismo.

À minha Coorientadora Professora Doutora Zulmira Hartz um obrigada, tão forte quanto os seus abraços e as palavras amigas. Agradeço as discussões e as partilhas que fizemos ao longo desta caminhada e que muito contribuíram para esta tese.

À Professora Doutora Cláudia Conceição por ter aceitado ser membro da Comissão Tutorial e por ser um verdadeiro exemplo de honestidade, dedicação e rigor na Vida e na Ciência. Foi uma fonte de inspiração e de esperança. Obrigada por “tudo”!

Ao Doutor Alexandre Diniz, Diretor do Departamento da Qualidade em Saúde, por todo o incentivo, motivação e colaboração ativa na discussão dos resultados e preparação desta tese e a quem se deve muito do pensamento aqui construído. Agradeço ainda o investimento que tem feito em mim como pessoa, investigadora e dirigente. O seu apoio tem sido estruturante.

À Professora Doutora Helena Sá, pela sempre disponível ajuda, pela partilha da sua *expertise*, das suas ideias e disponibilidade para colaborar ativamente na presente tese. Agradeço ainda a sua amizade!

À Professora Doutora Ana Escoval e Dr. Paulo Espiga pelos conhecimentos e aprendizagens partilhados. Foram anos de trabalho fantásticos pelo que espero, sinceramente, que se revejam neste trabalho.

Ao Professor Doutor Paulo Ferrinho por me ter aceitado, em 2003, como sua mestranda em Saúde Pública e, desde então, me ter orientado não só nas minhas decisões académicas, mas também nas minhas opções profissionais. Obrigada por todas as oportunidades que me tem proporcionado!

Aos colegas Ana Diniz Couto, Vanessa Ribeiro, Cláudia Leon, Filipa Moreira, Pedro Sá Moreira, Miguel Rodrigues e Fernando Guerra, por toda a ajuda na recolha e tratamento de dados e informação.

Aos COPINS pelos momentos de reflexão conjunta, partilha de experiências e conhecimento científico em Saúde. Uma escola de vida, vivida!

RESUMO

Os sistemas de saúde deparam-se, atualmente, com cenários epidemiológicos caracterizados pelo envelhecimento da população e predomínio de doenças crónicas; com novos paradigmas de garantia da qualidade e da segurança da prestação de cuidados de saúde; com necessidade de controlo dos custos no setor da saúde, obrigando, assim, as organizações a adaptarem-se às crescentes necessidades da população.

O reconhecimento desta realidade mutável, tem levado os governos a definirem políticas orientadas para problemas de saúde específicos e a adotar estratégias de intervenção que privilegiam uma abordagem integrada, com o objetivo de melhorar progressivamente a saúde das populações, a qualidade dos cuidados prestados e a eficiência na utilização de recursos.

Em Portugal, a orientação desses princípios basilares, deram origem a um modelo designado de “Gestão Integrada da Doença”, cujo principal objetivo é promover uma ação concertada de diferentes prestadores de cuidados de saúde, através da mobilização de recursos adequados, que permitam uma melhoria do estado de saúde, da qualidade de vida e do bem-estar global dos doentes. Esta abordagem passa pela colaboração e coordenação dos diferentes níveis de prestação de cuidados, no sentido de oferecerem cuidados integrados de saúde, com qualidade elevada em termos de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento.

A primeira patologia a ser considerada neste modelo foi a doença renal crónica, por motivos de oportunidade e de resposta a uma crise política instalada em 2007 entre o Ministério da Saúde e os prestadores privados de hemodiálise.

Neste sentido, a presente tese visa contribuir para o aperfeiçoamento da política pública de saúde de gestão integrada da doença, dirigida à doença renal crónica, através de uma síntese analítica de conhecimento, suportada em quatro estudos.

No primeiro estudo, descreve-se a política de gestão integrada da doença renal crónica, particularizando-se a sua implementação, bem como os resultados monitorizados numa série temporal de três anos.

No segundo estudo, apresenta-se o modelo lógico de análise da gestão integrada da doença, bem como a política que, na sua génese, incorpora a gestão clínica da doença,

centrada no doente, com especial enfoque na autogestão e na clarificação das melhores práticas profissionais; a reorganização dos serviços de prestação de cuidados, com a criação de centros de elevada diferenciação e centros de tratamento, com especiais preocupações de orientação do doente no sistema, para que os cuidados lhe sejam prestados no nível mais adequado; um modelo de financiamento específico, indexado aos resultados, que reflita a adoção das melhores práticas e um sistema de informação que permita a monitorização e avaliação constante deste processo.

No terceiro estudo, através da revisão de literatura sobre a gestão integrada da doença, procura-se identificar o grau de integração de cuidados e as intervenções de gestão de doença predominantes, bem como os resultados observados em doentes. Neste estudo faz-se ainda a contextualização dos resultados obtidos naquilo que é realidade do modelo em Portugal.

No quarto e último estudo, faz-se a contextualização da política de gestão integrada da doença renal crónica procurando-se, através do modelo teórico de *Walt e Gilson*, contribuir para a compreensão do fenómeno político e para o planeamento de novas intervenções.

A presente tese conclui que a implementação da política pública de gestão integrada da doença renal crónica parece revelar-se uma estratégia inovadora como ferramenta de monitorização da prestação de cuidados de saúde, bem como de promoção da efetividade e eficiência.

PALAVRAS-CHAVE

Doença Crónica, Gestão da Doença, Políticas de Saúde, Hemodiálise, Gestão Integrada da Doença

ABSTRACT

Health services systems are increasingly challenged by an ageing population and the prevalence of the chronic disease; by new paradigms of quality assurance and safety of health care delivery; and by cost control measures. This has led governments to better target policies to specific health problems, and to adopt intervention strategies that emphasize integrated approaches, with the aim of gradually improving the quality of delivered care, the efficient use of resources, and ultimately the health of populations.

Portugal has implemented a model of Integrated Disease Management, whose main objective is to promote the concerted action of different health care providers, through the mobilization of adequate resources, to enable an improvement in the health condition, in the quality of life, as well as in the overall well-being of patients. This approach involves the collaboration and coordination of different levels of care delivery, in order to provide integrated health care of higher quality, in terms of prevention, diagnosis, treatment, rehabilitation and follow-up.

The first pathology which this model was applied was chronic renal disease, for reasons of opportunity and to response to a political crisis in 2007, between the Ministry of Health and private providers of hemodialysis.

The present thesis is built around four studies which aim to analyze and synthesize available knowledge on the implementation of a policy of integrated management chronic renal disease.

The first study describes the policy, focusing its implementation and monitored results, over a period of three years.

The second study presents the logical model for the analysis of integrated disease management, as well as the policy that incorporates the clinical management of disease, patient centered, with a special focus on self-management and on best professional practices; the reorganization of care delivery services, with the creation of highly specialized treatment centres, and with strategies to guide the patient in the system, so that care will be provided at the most appropriate level; a specific funding model, indexed to results and an information system that allows the permanent monitoring and evaluation of this process.

The third study reviews the literature on disease integrated management, and seeks to identify the various levels of integration of care and the prevailing interventions of disease management, as well as the results observed in patients. The fourth study reconstructs and analyzes the process of adoption and formulation of a policy of integrated management of chronic renal disease and seeks, using the theoretical model proposed by Walt and Gilson.

The thesis concludes that the implementation of the public policy for integrated management of the chronic renal disease is an innovative strategy that promotes the effectiveness and efficiency of the provision of health care to patients with chronic renal disease.

KEYWORDS

Chronic Disease, Disease Management, Integrated Management of Disease, Hemodialysis, Policy Analysis

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS	xi
ÍNDICE DE TABELAS.....	xii
LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS OU ACRÓNIMOS	xiii
1. INTRODUÇÃO.....	1
1.1. Enquadramento	1
1.2. Objetivos	18
1.3. Material e métodos	19
1.4. Referências Bibliográficas	24
2. RESULTADOS	31
2.1. The integrated management for renal replacement therapy in Portugal	32
2.2. Gestão Integrada da Doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde	43
2.3. Integrated Disease management: A critical review of foreign and Portuguese experience	56
2.4. Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Análise de uma política inovadora em Portugal	87
3. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES	103
3.1. Modelo de Gestão Integrada da Doença	104
3.2. Política de Gestão Integrada da Doença Renal Crónica.....	112
3.3. Conclusões	116
3.4. Implicações em futuras investigações	118
3.5. Implicações em futuras políticas.....	119
3.6. Referências Bibliográficas	121
MATERIAL SUPLEMENTAR.....	127

ÍNDICE DE FIGURAS

1. INTRODUÇÃO

Figura 1: Peso da Doença Crónica.....	3
Figura 2: Modelos de Gestão da Doença e de Coordenação de Cuidados	6
Figura 3: Diagrama do modelo de gestão integrada da doença	8
Figura 4: Esquematização dos domínios de intervenção do modelo GID face a alguns problemas identificados	9
Figura 5: Cronologia dos principais acontecimentos.....	17
Figura 6: Etapas do processo de síntese do conhecimento.	20

ÍNDICE DE TABELAS

1. INTRODUÇÃO

Tabela 1: Caraterização da política GI DRC naquilo que são os elementos caraterizadores de “integração” 13

Tabela 2: Síntese metodológica dos estudos..... 21

2. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

Tabela 1: Análise PEST do modelo GID..... 109

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS OU ACRÓNIMOS

Abreviatura/Sigla/Acrónimo	Designação
ACSS	Administração Central do Sistema de Saúde
ANADIAL	Associação de Prestadores Privados de Dialise
ARS	Administração Regional de Saúde
Cf.	Confira
CNAD	Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise
Cont.	Continuação
DGS	Direção-Geral da Saúde
DRC	Doença Renal Crónica
GID	Gestão Integrada da Doença
GI DRC	Gestão Integrada da Doença Renal Crónica
ml/min	Mililitros por minuto
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico
OMS	Organização Mundial de Saúde
PEST	Política, Económica, Social e Tecnológica
pmh	Por mil habitantes
SNS	Serviço Nacional de Saúde
SWOT	<i>Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats</i>

1. INTRODUÇÃO

A tese está organizada em três secções: Introdução; Resultados; Discussão e Conclusões. A introdução para além do enquadramento geral da problemática das doenças crónicas, a nível internacional e em particular da doença renal crónica estadio 5 em Portugal, da descrição das metodologias de gestão de doença, em particular as de coordenação de cuidados. Apresenta, ainda, os objetivos da presente tese, o resumo dos estudos e as diferentes metodologias de investigação preconizadas. Na secção resultados, apresentam-se os estudos publicados sobre o modelo de gestão integrada da doença (GID) e a política de saúde dirigida à doença renal crónica (DRC), procurando-se na secção de discussão geral e nas conclusões sintetizar as principais aprendizagens, que foram emergindo ao longo do desenvolvimento da presente tese.

A presente temática reveste-se de particular importância, face à escassez de conhecimento em torno das iniciativas GID, justificando-se assim a sua incorporação na agenda de investigação de políticas de saúde.

1.1. Enquadramento

Nos países de maior rendimento a incidência das doenças crónicas tem vindo a crescer, justificando o consumo de uma larga proporção das despesas totais em saúde, assumindo já contornos de uma verdadeira crise. ⁽¹⁾ As doenças crónicas representam mais de 60% da morbilidade mundial^{(2), (3)} e, conseqüentemente, uma ameaça para a saúde pública e a economia global, com uma expectativa de consumo de cerca de 70/80% dos custos em saúde no ano de 2030.^{(2), (3), (4)}

Verificou-se em 2010 que um terço da população Europeia tinha pelo menos uma doença crónica,⁽⁵⁾ situação à qual se associa implicações económicas graves, pois condicionam a capacidade de trabalho, a produtividade, através, por exemplo, da maior rotatividade de emprego, aposentação precoce, elevado número de faltas ao emprego, assim como baixo rendimento escolar. Para além do peso da carga da doença naquilo que é o consumo das famílias e sobre o produto interno bruto consegue-se apreciar, em toda a Europa, que as despesas com os cuidados de saúde dirigidos às doenças crónicas ocupam proporções cada vez maiores nos orçamentos públicos e privados.⁽⁶⁾

Em Portugal, como em outros países da União Europeia, o envelhecimento da população é uma realidade e reflete não só o sucesso das novas tecnologias de saúde, como, também, a melhoria das condições socioeconómicas e da oferta de cuidados promotores de uma maior longevidade.⁽⁷⁾

Por outro lado a adoção de estilos de vida menos saudáveis por parte de uma população, que em cerca de 50% vive em meio urbano e suburbano,⁽⁸⁾ acentua o aumento exponencial da prevalência de doenças crónicas, como sejam a diabetes, cancro, doenças cárdio e cerebrovasculares e doenças respiratórias, entre outras.⁽⁹⁾

Em Portugal estima-se que a prevalência da hipertensão arterial é de 46%⁽¹⁰⁾ e que a da diabetes é de 12,7%.⁽¹¹⁾ Estas doenças para além de prevalentes são, também, importantes fatores de risco para outras doenças crónicas.

De 2007 a 2011, mais de metade dos óbitos resultaram de doenças do aparelho circulatório e de tumores, que em 2011 representaram, respetivamente, 30,8% e 25,3% dos óbitos.⁽¹²⁾ No entanto, a mortalidade prematura, medida pela taxa de anos de vida potenciais perdidos, evoluiu de forma positiva na última década, assistindo-se de 2002 a 2010 a uma redução considerável de 5280 para 3906 anos de vida perdidos por 100.000 habitantes.⁽¹³⁾

Quando analisado o peso da doença através dos DALY (*Disability-adjusted life years*), que quantificam a mortalidade e a incapacidade prematuras,⁽¹⁴⁾ verificamos em 2010, que em Portugal, os três sintomas/doenças principais, são as lombalgias, as doenças cerebrovasculares e a doença cardíaca isquémica.⁽¹⁵⁾

Os custos diretos, relacionados com o consumo de medicamentos, serviços e recursos humanos poderão atingir nos próximos anos cerca de 60-80% da despesa global com saúde aos quais se pode ainda adicionar os custos indiretos relacionados com o absentismo ao trabalho e as reformas antecipadas por invalidez.^{(16), (17)}

Neste cenário de elevado consumo de recursos a Doença Renal Crónica (DRC) estadio 5 absorve, em Portugal, cerca de 2,5% da despesa pública global em saúde.⁽¹⁸⁾ Apesar desta despesa com a DRC estadio 5 ser similar à de outros países da Europa, a maior parcela é dedicada ao pagamento da hemodiálise sendo residuais os custos com transplante renal e outras modalidades de substituição da função renal.⁽¹⁸⁾

A tendência demográfica e a transição epidemiológica das doenças exigem a reorganização dos serviços de saúde, sob pena da sustentabilidade dos sistemas de saúde

poder ficar comprometida⁽¹⁹⁾, ⁽²⁰⁾ uma vez que, cerca de 16% dos fundos públicos são atribuídos aos cuidados de saúde.⁽²⁰⁾

O peso epidemiológico da doença crónica é inversamente proporcional ao seu custo (Figura 1), podendo aplicar-se, na saúde, a Lei de Pareto na qual, em tese, se defende que 20% dos doentes consomem 80% dos recursos.⁽²¹⁾

De fato a habilidade dos instrumentos de estratificação do risco da população com doença crónica, a nível estratégico, permitem ir mais longe nesta proporção e encontrar os 5% de população com doença crónica cujo consumo de recursos corresponde a 50% dos custos com a doença, devido à complexidade do diagnóstico, tratamento ou tipologia de recursos *high-tech* utilizados.⁽²²⁾

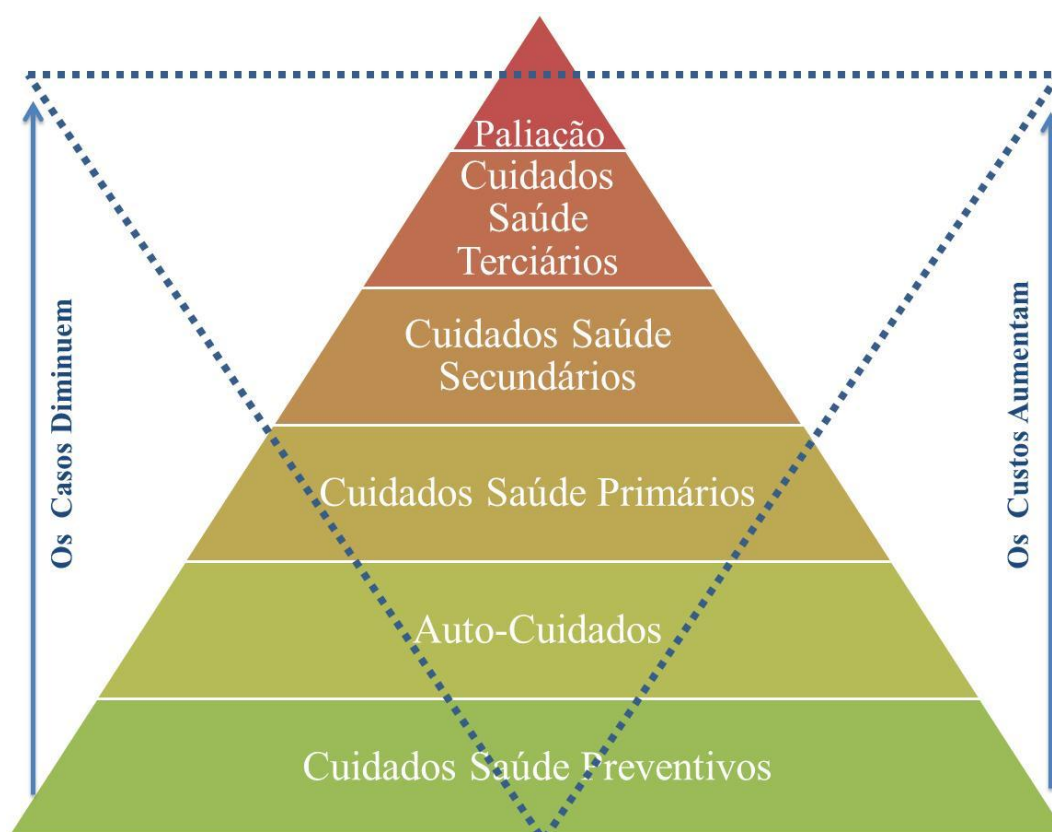


Figura 1: Peso da Doença Crónica

Fonte: Adaptado de ACSS “Financiamento e gestão da doença crónica em Portugal”^a

^a Seminário da APES, 26 de novembro de 2010 disponível em <http://www.apes.pt/LinkClick.aspx?fileticket=CV76IIj-jEU%3D&tabid=77>

Em Portugal, os “5%” teóricos de população com DRC circunscrevem-se às pessoas cuja função renal, por perda gradual e inexorável, necessita de ser assegurada pela hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal, ou seja à população DRC classificada em estadio 5.

A DRC pode ser classificada, de acordo com o seu grau de severidade, em estadios fazendo-se corresponder a cada um deles um grupo populacional específico, a saber: ⁽²³⁾,
⁽²⁴⁾

- estadio 1: doentes com taxa de filtração glomerular (TFG) normal ou alta (≥ 90 ml/min);
- estadio 2: doentes com TGF levemente reduzida (60–89 ml/min);
- estadio 3a: doentes com uma TGF de leve a moderadamente reduzida (45–59 ml/min);
- estadio 3b: doentes com uma TGF de moderada a severamente reduzida (30–44 ml/min);
- estadio 4: doentes com uma TGF severamente reduzida (15–29 ml/min);
- estadio 5: doentes em falência renal (<15 ml/min).

Portugal apresenta, face à maioria dos países da Europa uma das maiores taxas de incidência (226.5 novos casos pmh) e de prevalência (1.661.9 casos pmh) de DRC estadio 5 sob tratamento de substituição da função renal. ⁽²⁵⁾, ⁽²⁶⁾

Existem alguns fatores que podem estar na base destes elevados valores epidemiológicos como sejam a maior taxa de progressão da doença, associada à maior prevalência dos principais fatores de risco como sejam a diabetes (11,7%), a obesidade (33,7%) e a síndrome metabólica (41,5%), o elevado fluxo de imigrantes, as baixas condições económicas e de literacia da população doente renal assim como a fraca intervenção sobre a educação dos doentes. ⁽²⁷⁾

A distribuição destes doentes DRC em estadio 5 por modalidade de tratamento, em Portugal, caracteriza-se pelo predomínio da hemodiálise face à diálise peritoneal (94% versus 6%)⁽²⁸⁾ o que acompanha a tendência da maior parte dos países europeus.⁽²⁹⁾ Contudo, Portugal, com 54,5 transplantes pmh, ocupa o primeiro lugar no *ranking* dos países da OCDE com uma elevada prevalência de doentes vivos com enxerto renal funcionante.⁽²⁵⁾

A oferta de serviços de hemodiálise está convencionada, desde 1980, na sua quase totalidade, ao setor privado sendo, atualmente, a prestação de cuidados de hemodiálise garantida por 71,3% de unidades de diálise privadas, 25% públicas e 3,7% unidades hospitalares públicas concessionadas a entidades privadas.⁽³⁰⁾

Em Portugal, o paralelismo do fenómeno do crescimento da doença crónica veio salientar a natureza fragmentária do setor de prestação de cuidados de saúde e reforçar o potencial papel da gestão da doença enquanto instrumento com impacte na duração e qualidade de vida dos doentes.⁽³⁾

No contexto internacional e na Europa, em particular, têm-se desenhado programas de gestão da doença capazes de incrementar a coordenação de cuidados e a qualidade processual dos mesmos.⁽³¹⁾ Para se atingir os objetivos de eficiência e qualidade é fundamental que se desenvolvam estratégias de cooperação e colaboração entre os setores social e da saúde e intra-setor (entre organizações e profissionais) garantindo-se que, aos grupos de doentes mais dispendiosos, detentores de uma ou mais doenças crónicas, se ofereçam cuidados custo-eficientes.⁽³²⁾

Alguns dos modelos desenvolvidos nos Estados Unidos da América (EUA), como os da *Kaiser Permanente* e *Geisinger Health System*, têm influenciado o pensamento e as políticas de gestão da doença um pouco por toda a Europa. Países como o Reino Unido (RU), Alemanha e Espanha têm vindo a investir no desenvolvimento de modelos de cuidados compreensivos inspirados na experiência americana (Figura 2). Outros países, como a Holanda ou a França, na tentativa principal de reduzir o *gap* entre os cuidados de saúde primários e secundários, optaram por definir redes de referência e de prestadores de cuidados numa lógica de integração de cuidados.⁽³³⁾



Figura 2: Modelos de Gestão da Doença e de Coordenação de Cuidados

Fonte: Autor ^{(34), (35), (36), (37), (38)}

Qualquer uma das experiências desenvolvidas apresenta diferentes formas de integração de cuidados, de entre as quais se podem destacar as seguintes: integração de cuidados de saúde primários e secundários; integração de cuidados de saúde e ações de prevenção da doença, promoção da saúde e/ou ação social na comunidade; integração de atividades de prestadores e pagadores.⁽³³⁾ Saliente-se que, independentemente das formas de integração que privilegiam, todas as medidas procuram, em maior ou menor profundidade, obter qualidade da prestação de cuidados, capacitação do doente, monitorização contínua do estado de saúde das populações, coordenação de cuidados e eficiência.⁽³⁹⁾

Vários relatórios internacionais^{(40), (41), (42), (43)} têm vindo, ao longo dos anos, a sistematizar os elementos que mais contribuem para o sucesso destas experiências de gestão da doença, resumindo-se aqui algumas dessas considerações:

- existência de guidelines atualizadas para profissionais;
- existência de bons sistemas de informação;
- incentivos para doentes e prestadores;
- avaliações periódicas da efetividade do programa com reporte ao profissional;
- partilha de informação/resultados com os prestadores e doentes;

- individualização do aconselhamento para doentes de alto risco;
- promoção da educação dos doentes e famílias com o desenvolvimento de competências de autogestão da doença.

Por outro lado, mais recentemente o Conselho da União Europeia convida todos os Estados Membros a desenvolverem políticas e programas nacionais, regionais e locais que preconizem modelos de cuidados de saúde integrados pois apesar de inovadores, têm demonstrado melhorar a qualidade e a eficiência dos sistemas de saúde sendo, portanto, um garante da sua sustentabilidade.⁽³⁹⁾

Apesar de na última década vários países terem procurado implementar novos modelos de gestão proativa de prestação de cuidados, dirigidos aos doentes crónicos,^{(44), (45)} é em Portugal que o modelo se assume como um sistema de intervenções multidisciplinares e comunicações de saúde, coordenadas, dirigido à população com doença crónica, procurando alcançar ganhos de qualidade nos resultados para o doente e controlar o crescimento dos custos de saúde associados a estes doentes.⁽³⁷⁾

Numa altura como a atual, em que muito se escreve e fala sobre a sustentabilidade do Serviço Nacional de Saúde (SNS), traduzível numa eventual perda de solidariedade no financiamento, importa olhar para modelos concretos na área da saúde que, respondendo às necessidades da população, continuem a garantir os princípios basilares do Sistema, como a universalidade e a equidade no acesso aos cuidados de saúde e, ao mesmo tempo, tenham a capacidade de enfrentar as crescentes restrições orçamentais.

O modelo desenvolvido em Portugal, denominado de gestão integrada da doença (GID), pressupõe uma coordenação de cuidados ao longo dos 3 grandes níveis: Macro, Meso e Micro permitindo que cada gestor de *per si* interaja no *continuum* de cuidados.

A adoção de um papel ativo por parte do doente (gestão micro ou autogestão) no processo de gestão da sua doença, a prestação de todos os cuidados de saúde de forma integrada e com especiais preocupações de eficiência técnica por parte dos prestadores (gestão meso ou gestão clínica), a garantia de acesso aos serviços no local e tempo adequados, da monitorização contínua da qualidade e da satisfação dos doentes, por parte dos decisores estratégicos (gestão macro ou regulação), são os principais elementos do modelo em causa (Figura 3).

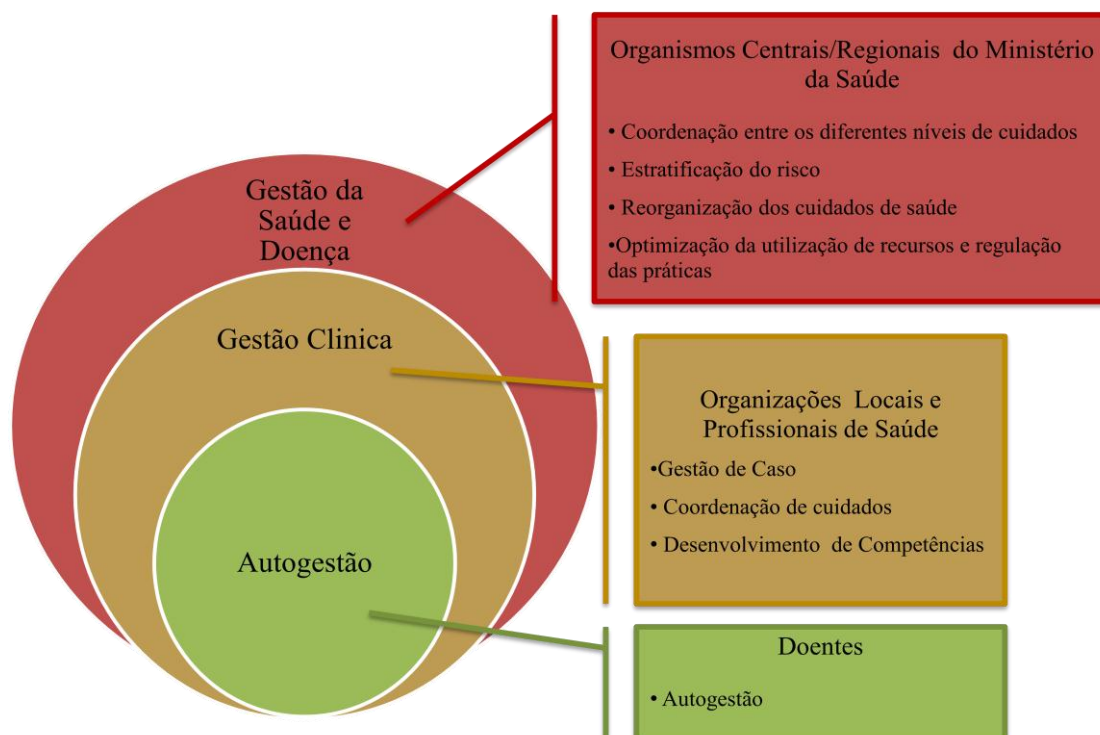


Figura 3: Diagrama do modelo de gestão integrada da doença

Fonte: Autor ⁽³⁷⁾

Apesar do modelo GID assentar nos princípios basilares da gestão da doença crónica⁽⁴⁶⁾ incorpora de forma inovadora, para além da gestão clínica da doença, metodologias de reorganização do modelo de prestação de cuidados, modelo de financiamento específico e o acesso a sistema de informação para monitorização e avaliação do processo e resultados.⁽³⁷⁾

A figura 4 tenta sistematizar os principais problemas, que estiveram na base da construção do modelo GID assim como da implementação da política GID, nos domínios: gestão clínica, organização dos cuidados, financiamento e sistemas de informação.

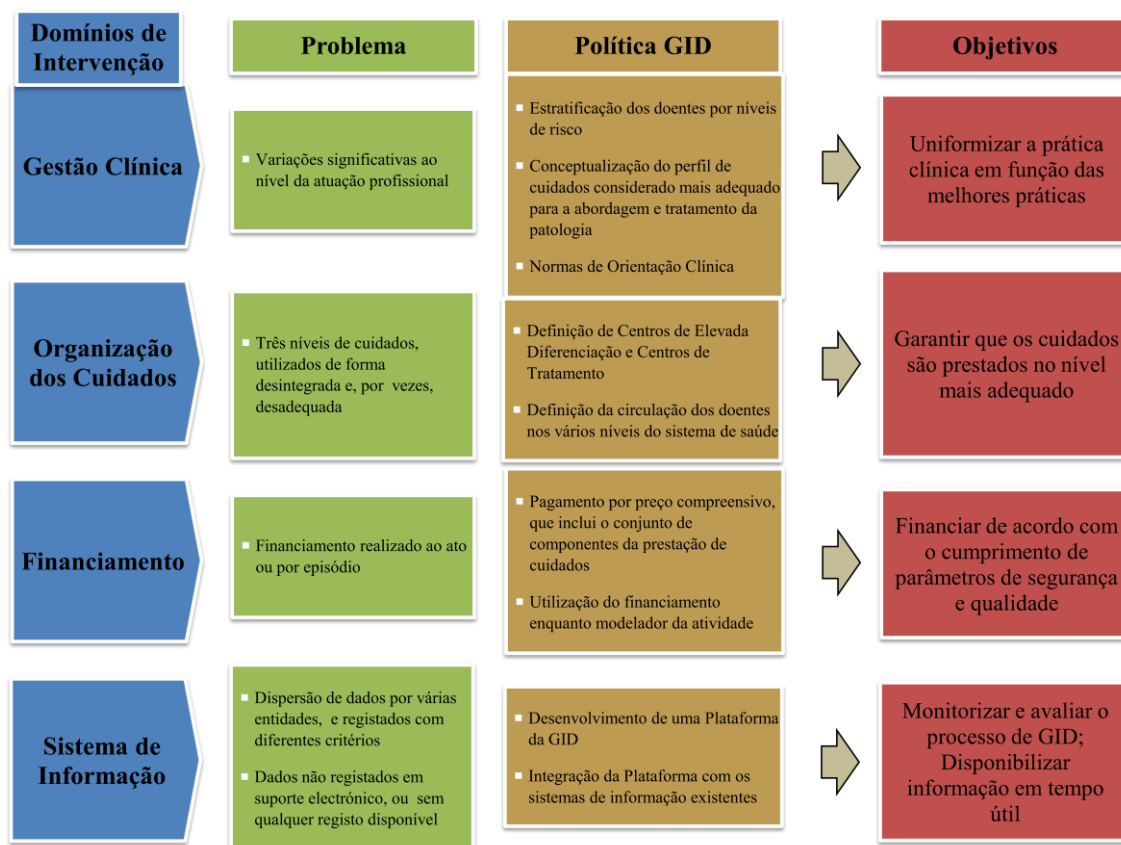


Figura 4: Esquematização dos domínios de intervenção do modelo GID face a alguns problemas identificados

Fonte: Autor

O Sistema de Saúde português, tradicionalmente dirigido para a doença aguda, redireciona-se na atualidade para as situações de doença prolongada⁽⁴⁷⁾ e apesar de ser intitulado de “Beveridge”, assente no pilar Serviço Nacional de Saúde, baseado na coleta de impostos, de cobertura universal, tendencialmente gratuito e maioritariamente assegurado por prestadores públicos, tem vindo ao longo dos anos a acentuar as suas características de sistema misto.⁽⁴⁸⁾

De fato, ao contrário do que era esperado, nunca existiu um Serviço Nacional de Saúde compreensivo, deixando-se fora do mesmo, ao longo dos anos, áreas como os meios complementares de diagnóstico, a reabilitação, a medicina dentária e a hemodiálise que, ainda hoje, são asseguradas pelo setor privado.

No tocante ao domínio da hemodiálise, a relação contratual que o Ministério da Saúde estabeleceu com os prestadores de cuidados de diálise privados, de quase total exclusividade, permitiu-lhes capturar mais de 90% do mercado.⁽³⁰⁾

Este cenário de monopólio da hemodiálise, por parte de duas grandes empresas internacionais originou, em 2007, uma crise política grave ao recusarem receber novos doentes nas suas clínicas, se o pagamento das sessões de hemodiálise não fosse renegociado.^{(49), (50)}

Corroborando a tese de que as mudanças de governo, as crises financeiras ou políticas são excelentes momentos de mudança,⁽⁵¹⁾ reconhecemos que a urgente necessidade de repensar a oferta de serviços de hemodiálise em Portugal fez com que a implementação da política GID dirigida à doença renal crónica fosse encarada como uma oportunidade para prestadores privados, pois tinham a possibilidade de aumentar a sua eficiência técnica; para os doentes, pois sentiram-se elementos ativos não só no processo negocial, como também foram, formalmente assumidos no sistema como gestores da evolução da sua doença crónica; e para o Governo, pois passou a monitorizar de forma regular a qualidade da prestação de cuidados e a controlar a despesa pública combatendo eventuais desperdícios de recursos.

O reconhecimento do problema por parte dos três principais intervenientes (prestadores, doentes e Governo) é o primeiro passo para a inclusão do tema na agenda política; o segundo passo é a identificação das eventuais medidas políticas (*policies*) para resolução da problemática através do recurso à academia, às sociedades científicas, entre outros, e, finalmente, escolher o melhor momento político para implementar a política em causa.⁽⁵¹⁾

Em Portugal, a política de gestão integrada da doença renal crónica (GI DRC) foi implementada numa verdadeira “janela de oportunidade”, ou seja, num curto período de tempo em que, simultaneamente, o problema era reconhecido por todos, as soluções foram desenhadas com os diferentes grupos de interesse e o clima político de exigência/rigor e contenção foi promotor da mudança/implementação da nova política.

Os empreendedores políticos transformam as crises em oportunidades de mudança, capazes de alavancar importantes problemas de natureza política,⁽⁵¹⁾ bem como em novos acordos sociais, nos quais se preveem, as novas regras de governação de acordo com a vontade e necessidade dos governados.⁽⁴⁷⁾

Uma das medidas de reorganização da prestação de cuidados, de forma a enfrentar a então descrita “estranha dependência do setor privado”⁽⁵²⁾ e a reverter o investimento público neste setor, tem vindo a incentivar os hospitais públicos a constituírem-se como

Centros de Elevada Diferenciação em Nefrologia.⁽⁵³⁾ Desde 2008 e até ao presente, somente dois centros, em Portugal continental, foram criados, a saber: Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e Centro Hospitalar São João no Porto⁽⁵³⁾ verificando-se assim que, a longo prazo, todo esse esforço do Ministério da Saúde se evidenciara residual.

Constatada a dificuldade do setor público em investir em novas infraestruturas de apoio ao serviço de hemodiálise⁽⁵³⁾ e a realidade do pluriemprego no setor público e privado, entre os médicos hospitalares,⁽⁵⁴⁾ foi, recentemente, apresentado um programa de diálise domiciliar⁽⁵⁵⁾ e alargada a possibilidade de escolha de mais uma modalidade de tratamento, o tratamento conservador não invasivo.⁽⁵⁶⁾ Sendo estas atividades, na sua maioria, asseguradas pelo setor público, procurou-se assim, de forma indireta, promover uma maior adesão dos serviços e doentes à diálise peritoneal, hemodiálise domiciliária e noturna e, em situações particulares, ao tratamento conservador da insuficiência renal crónica.

A dimensão da uniformização das práticas clínicas, como garantia de qualidade, segurança e equidade, está materializada nos vários normativos publicados pela DGS assim como no acompanhamento semestral, pela Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise (CNAD), do cumprimento das metas e objetivos por parte dos prestadores de cuidados.

O sistema de informação, para além de alimentar esta monitorização dos indicadores, proporciona ao profissional e ao cidadão um espaço de aprendizagem e avaliação do desempenho individual, com reporte institucional da sua prática face ao *standard* nacional.

Neste processo político, como preconizado na literatura, houve a preocupação de capacitar e informar os doentes, através das associações de doentes, bem como envolvê-los na elaboração da política e dos mecanismos de regulação.⁽³⁹⁾

O financiamento da atividade de hemodiálise por “preço compreensivo” funcionou como um instrumento modelador da gestão dos cuidados de saúde, pois ao contrário do anterior (pagamento por ato), este, passou a estar associado a uma carteira de serviços e a um conjunto de resultados de saúde, ultrapassando-se, assim, alguns dos constrangimentos relacionados com o deficiente controlo dos custos e a qualidade da atividade.

Este modelo inovador de GI DRC veio reestruturar por completo a relação contratual, o acompanhamento e a prestação de cuidados de saúde na área da diálise ⁽⁵⁷⁾ e foi considerado um verdadeiro caso de estudo exemplar, a ser acompanhado por outros países⁽⁵⁸⁾. Para além de atingir os níveis de eficiência e qualidade, centrados na medicina baseada na evidência, este modelo demonstrou ser um instrumento de coordenação de cuidados, socialmente aceitável.^{(58), (59), (60)}

É nesta coordenação de cuidados e cooperação entre organizações e profissionais de saúde que, num *continuum* de cuidados, se procura a melhor oferta de cuidados e resultados de saúde, através do qual se reflete o conceito de integração.⁽⁴⁵⁾ Um modelo/programa de cuidados é tanto mais integrador, quanto mais áreas críticas de sucesso do sistema de saúde assumir intrinsecamente,⁽⁶¹⁾ a saber: governação, financiamento, planeamento, oferta de serviços, monitorização e avaliação e atividades modeladoras do comportamento do doente e família.

Da aplicação dos elementos caracterizadores do “nível de integração” à política GI DRC (Tabela 1) conclui-se que existe uma total impregnação de atividades de GI DRC nas áreas críticas de sucesso do sistema de saúde.

Tabela 1: Caracterização da política GI DRC naquilo que são os elementos caracterizadores de “integração”

Áreas críticas do Sistema de Saúde ⁽⁶¹⁾	Elementos caracterizadores da integração ⁽⁶¹⁾	Política GI DRC
Administração e governação	<ul style="list-style-type: none"> – Prestação de Contas – Gestão de desempenho – Reportar 	<ul style="list-style-type: none"> – Existem 3 níveis de gestão (doente, clínico, decisores regional e nacional);⁽³⁷⁾ – O sistema de informação partilhado entre estes 3 níveis de gestão garante a transparência e o retorno da informação sobre a prática de acordo com as metas e objetivos definidos.⁽⁴⁶⁾
Financiamento	<ul style="list-style-type: none"> – Metodologia de pagamento a prestadores – Agregação de fundos (Tradução livre de autor: <i>Pooling of fund</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> – Pagamento prospetivo garantido pelo orçamento geral do Estado através da metodologia de “Preço compreensivo”.⁽⁵³⁾
Planeamento	<ul style="list-style-type: none"> – Identificação de necessidades – Estabelecimento de prioridades – Alocação de recursos 	<ul style="list-style-type: none"> – Plano Nacional de Saúde;⁽¹³⁾ – Estratégia Nacional da Qualidade na Saúde;⁽⁶²⁾ – Dispositivos Legais do Ministério da Saúde (Portarias, Despachos); – Normativos Organizacionais da DGS e ACSS.

Áreas críticas do Sistema de Saúde ⁽⁶¹⁾ (cont.)	Elementos caracterizadores da integração ⁽⁶¹⁾ (cont.)	Política GI DRC (cont.)
Oferta de serviço	<ul style="list-style-type: none"> – Estrutura – Recursos humanos – Partilha de infra-estruturas – Integração operacional – Sistemas de referência e de não referência – Normas, Orientações e Guias – Gestão da cadeia de procura 	<ul style="list-style-type: none"> – Oferta de serviços garantida pelo Serviço Nacional de Saúde por via da convenção e dos hospitais públicos;⁽⁵³⁾ – Admissão, referência e circulação de doentes no sistema controlada por hospitais públicos;⁽⁵³⁾ – Separação clara da atividade de medicina preventiva, assegurada pelos cuidados de saúde primários, da atividade curativa, assegurada por centros de tratamento, centros de elevada diferenciação e outros hospitais públicos;⁽⁶³⁾ – Produção regular de normas clínicas.
Acompanhamento e avaliação	<ul style="list-style-type: none"> – Infraestruturas de informação e tecnologia – Recolha de informação e análise 	<ul style="list-style-type: none"> – Sistema de informação partilhado com recolha semestral de dados e tratamento de informação por parte da CNAD;⁽⁴⁶⁾ – Reporte anual dos dados e informação, por parte da DGS, aos prestadores e doentes.

Áreas críticas do Sistema de Saúde ⁽⁶¹⁾ (cont.)	Elementos caracterizadores da integração ⁽⁶¹⁾ (cont.)	Política GI DRC (cont.)
Atividades modeladoras do comportamento e Reprodução da oferta (tradução livre de autor de <i>Demand Generation</i>)	Incentivos e intervenções comunitárias (educação e promoção)	<ul style="list-style-type: none"> – Educação do doente e família em consultas públicas de pré-dialise e informação à distância, via sistema de informação;⁽⁵⁶⁾ – Atribuição de benefícios, como sejam: prioridade no acesso a consultas de medicina preventiva,⁽⁶³⁾ transporte gratuito para fazer as sessões de diálise, análises clínicas e consultas médicas,⁽⁶⁴⁾ também elas isentas de qualquer taxa moderadora;⁽⁶⁴⁾ – Reprodução da oferta GID a outros grupos populacionais com as seguintes patologias: obesidade, esclerose múltipla e mais recentemente a SIDA e hipertensão pulmonar.⁽⁶⁵⁾

Fonte: Autor

A linha de tempo, representada na figura 5, tenta reproduzir a sequência das principais atividades desenvolvidas de 2007 a 2011, relativas ao desenho, implementação e acompanhamento da política GI DRC, no entanto a maior produção e dinamização da medida ocorreu nos três primeiros anos de implementação.

Como no ciclo de vida de um programa social, as políticas também têm a sua fase de introdução, crescimento, maturidade e declínio, sendo tão importante o seu desenho e implementação, como o acompanhamento da sua evolução ao longo dos diferentes estádios. ⁽⁶⁶⁾ Passados agora 6 anos, importa analisar, de forma crítica, o passado, o presente e as oportunidades de futuro para uma eventual revisão/requalificação da medida política, para que esta não fique obsoleta e continue a responder às necessidades dos clientes (doentes), fornecedores (prestadores de cuidados) e acionistas (Ministério da Saúde).

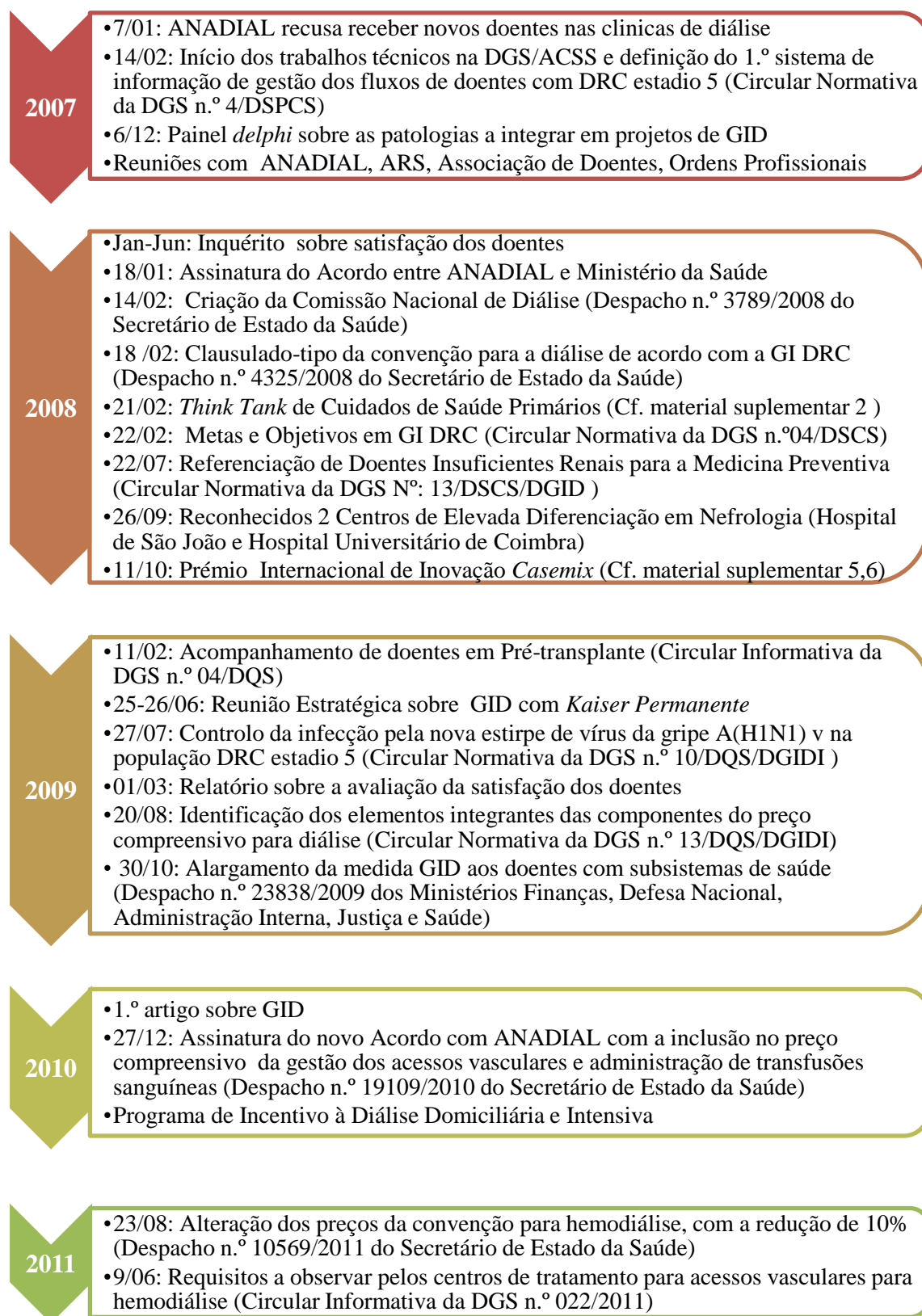


Figura 5: Cronologia dos principais acontecimentos

Fonte: Autor

1.2. Objetivos

Em Portugal, a análise e avaliação de políticas públicas não têm grande expressão no desenho, revisão de medidas e tomadas de decisão política.⁽⁶⁷⁾ No entanto, o seu valor é inquestionável, naquilo que é a obtenção de evidência sobre o nível de sucesso das medidas implementadas.

Qualquer alteração no setor da saúde, quer seja por alteração das práticas clínicas, do financiamento dos cuidados ou da gestão do parque tecnológico, pode influenciar o acesso, a sustentabilidade e a qualidade dos cuidados de saúde.⁽⁴⁷⁾ Assim, é nosso objetivo primordial, com esta tese, contribuir para a análise da política pública de saúde de GID e, em particular, a medida dirigida à doença renal crónica (GI DRC).

Da revisão crítica da literatura, conclui-se que os países, fruto da dinâmica dos seus grupos de interesse e atores, têm diferentes metodologias de gestão de doença crónica adaptadas à sua realidade e que, de todos eles, os EUA é o que apresenta maior produção de conhecimento publicado em revistas científicas.

Portugal, apesar de ter, desde 2007, um modelo de GID implementado, não foi identificado nesta pesquisa de publicações científicas, tornando-se, assim, imperativo e inovador no contexto nacional, com esta tese:

- caracterizar o modelo de gestão integrada da doença, o seu desenvolvimento e aplicação em Portugal continental.

Verificou-se, do mesmo modo, que as intervenções desenvolvidas localmente eram, na sua maioria, centradas no empoderamento do doente e na autogestão da doença; as metodologias de avaliação da efetividade das iniciativas GID muito díspares, o que de alguma forma condiciona a comparabilidade dos resultados finais; e que a esmagadora maioria dos resultados monitorizados diziam respeito a parâmetros clínicos do doente, à utilização de serviços e ao estado de saúde da população.

Esta variabilidade de metodologias, resultados e conclusões acerca da efetividade das intervenções de GID vieram, ainda, realçar a pertinência de nesta tese se:

- descrever as iniciativas de planeamento, implementação e avaliação da política de GI DRC em Portugal continental;
- analisar os resultados da implementação da política de GI DRC em Portugal continental, de 2008 a 2011;

- sistematizar aprendizagens, sob forma de lições aprendidas, que podem servir de base à revisão da política.

A presente tese agrega diferentes estudos publicados nas seguintes revistas: *Hemodialysis International*, *Acta Médica Portuguesa* e *Revista Portuguesa de Saúde Pública*.

A escolha das revistas procurou ter o *peer-review* de revisores internacionais e nacionais na área das políticas de saúde, da prestação de cuidados de saúde e, em particular, da hemodiálise.

1.3. Material e métodos

O estudo de políticas integra diferentes conhecimentos das ciências naturais, sociais e humanas, sendo esta ampla gama de conhecimentos interdisciplinares uma mais-valia aquando da compreensão da realidade observável. No entanto, esta interdisciplinaridade também pode ser uma dificuldade, aquando da discussão da política, pois os investigadores procuram olhar a política de acordo com a sua experiência e ciência de origem, dificultando, assim, a interpretação científica dos fatos políticos por parte de outras ciências.⁽⁶⁷⁾

Um dos principais objetivos do estudo de políticas é “explicar fenómenos e prognosticar sequências”.⁽⁶⁸⁾ Assim sendo, para a concretização dos objetivos propostos, decidimos optar pela investigação fundamental, com um desenho de estudos observacionais descritivos, que nos permitam narrar a intervenção de forma detalhada, respeitando as variáveis “pessoa”, “tempo” e “espaço” e compreender o fenómeno em causa.⁽⁶⁹⁾

A análise de políticas e modelos de governação, quando não considera o contexto e o enquadramento em que as mesmas foram implementadas, torna-se desadaptada para enfrentar os atuais desafios em saúde.⁽⁴⁷⁾

Por outro lado, os estudos descritos são úteis na verificação da adequabilidade da oferta de serviços, programas ou políticas, assim como na verificação de que os seus pressupostos e objetivos iniciais estão a ser implementados de acordo com o previsto,⁽⁶⁹⁾ fornecendo informação importante aos prestadores de cuidados de saúde, gestores e políticos, que lhes permita alocar recursos de forma mais eficiente e planear efetivas intervenções/programas.⁽⁷⁰⁾

Assim sendo, para responder aos diferentes objetivos específicos desta tese, realizaram-se quatro estudos observacionais (Tabela 2), norteados pelos princípios éticos previstos na declaração de Helsínquia, através dos quais o investigador mede e descreve os fatos, bem como as observações verificáveis⁽⁷¹⁾ ao longo dos anos de implementação do modelo GID, sem procurar a análise de relações causais entre a exposição (política) e os efeitos observados (resultados).

Os quatro estudos procuram fazer uma síntese de conhecimento da política pública GI DRC, considerando para tal, ainda que de forma adaptada (Figura 6), as quatro etapas do modelo de *Morestin*,⁽⁷²⁾ a saber:

- no primeiro estudo, faz-se a inventariação e descrição da política GI DRC, bem como dos resultados clínicos e financeiros observados aquando da sua implementação e monitorização;
- no segundo estudo, pretende-se descrever o modelo de análise GID, respondendo, assim, à etapa 2 do modelo de síntese do conhecimento;
- no terceiro estudo, procurou-se responder à etapa 3 do modelo de síntese do conhecimento, através da revisão de literatura com a análise crítica do modelo GID. Esta análise crítica contextualiza os resultados da literatura na realidade portuguesa procurando, assim, contribuir, igualmente, para a etapa 4;
- no quarto estudo faz-se o enriquecimento e a contextualização da política através do modelo de análise de políticas de *Walt e Gilson*.⁽⁷³⁾

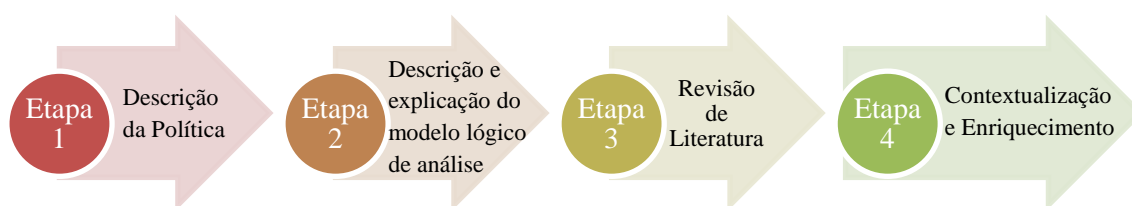


Figura 6: Etapas do processo de síntese do conhecimento.

Fonte: Adaptação de *Morestin*⁽⁷²⁾

A metodologia de síntese de conhecimento de políticas públicas, aqui descrita, foi desenvolvida para avaliar a efetividade das intervenções políticas de promoção de saúde, podendo o modelo ser adaptado ou utilizado parcialmente desde que seja assegurada a descrição explícita e transparente de todas as decisões metodológicas.⁽⁷²⁾

Tabela 2: Síntese metodológica dos estudos

Título do Estudo	Material e Métodos	Descrição
<p><i>The integrated management for renal replacement therapy in Portugal</i></p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Revisão de literatura 2. Inquérito de satisfação dos doentes 3. Análise de dados clínicos e financeiros (2009-2011) 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Revisão de literatura sobre doença crónica e doença renal crónica. 2. Análise dados do inquérito, realizado em 2008, aos doentes IRC em diálise (n=2720) nas seguintes componentes: <ul style="list-style-type: none"> - Nível de satisfação; - Informação e decisão sobre a modalidade de tratamento; - Impacte da diálise na vida do doente; - Características das unidades de diálise; - Acesso. 3.1. Análise epidemiológica da evolução da doença renal crónica em Portugal. 3.2. Análise descritiva de um conjunto de 11 indicadores de qualidade e segurança, no universo de doentes submetidos a hemodiálise, durante uma série temporal de 3 anos: 2009-2011. 3.3. Análise da evolução dos custos com hemodiálise na série temporal de 3 anos: 2009-2011.

Título do Estudo (cont.)	Material e Métodos (cont.)	Descrição (cont.)
Gestão Integrada da Doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde	<p>4. Revisão de literatura</p> <p>5. Painel <i>delphi</i></p>	<p>4.1. Revisão de literatura sobre gestão da doença.</p> <p>5.1. O Painel <i>delphi</i> foi realizado de dezembro de 2007 a abril de 2008 com a participação de 10 peritos, representantes de ordens profissionais, academia, organismos regionais e nacionais do Ministério da Saúde (Cf. material suplementar 1).</p> <p>Durante as 2 rondas procurou-se definir as patologias que, prioritariamente, deveriam ser integradas na metodologia GID.</p>
<i>Integrated Disease management: A critical review of foreign and Portuguese experience</i>	<p>6. Revisão da literatura</p> <p>7. Contextualização da revisão de literatura</p>	<p>6.1. Revisão da literatura, com descrição da metodologia, sobre modelos de gestão integrada da doença. Nesta revisão foram identificadas 1.251 publicações das quais 61 foram incluídas na análise.</p> <p>7.1. A análise crítica da literatura foi contextualizada com a experiência portuguesa.</p>

Título do Estudo (cont.)	Material e Métodos (cont.)	Descrição (cont.)
<p>Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Análise de uma política inovadora em Portugal</p>	<p>8. Análise da política GI DRC de acordo com o modelo de <i>Walt e Gilson</i>⁽⁷³⁾</p>	<p>8.1. Toda a informação reconstituída foi recolhida através de estudos de caso, inquéritos, painel de peritos, revisão de literatura, análise de documentos técnicos, governamentais e legislação assim como por análise de artigos de imprensa e consulta de páginas <i>web</i> institucionais.</p> <p>8.1.1. Os estudos de caso realizados, em 2007, a 5 hospitais permitiram conhecer a produção e a atividade clínica das seguintes tipologias de unidade de diálise: hospitais com diálise ambulatória (Évora e Setúbal), hospitais universitários com diálise de doentes renais crónicos com complicações (Santa Maria e São João) e de hospitais com diálise concessionada a entidade privada (Beja). A recolha de informação incidiu sobre os custos, atos clínicos e consumo de medicamentos.</p> <p>8.1.2. Inquérito realizado, em 2007, a 5 ARS para aferição dos custos globais com o tratamento dos doentes em hemodiálise.</p> <p>8.1.3. O processo deliberativo de contextualização dos resultados e de validação do modelo GID com diferentes grupos de interesse ocorreu a 25 e 26 de junho de 2009 e envolveu a participação de 37 peritos e da <i>Kaiser Permanente</i> (Cf. material suplementar 3. e 4.).</p>

Fonte: Autor

1.4. Referências Bibliográficas

1. Institute of Medicine of the National Academies. Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action: Institute of Medicine of the National Academies; 2012.
2. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva: World Health Organization; 2011.
3. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2010.
4. Legido-Quigley H, Panteli D, Car J, McKee M, Busse R. Clinical guidelines for chronic conditions in the European Union. Copenhagen: The European Observatory on Health Systems and Policies; 2013.
5. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Health at a Glance: Europe 2010. [S.l.]: OECD publishing; 2010. Disponível em http://ec.europa.eu/health/reports/docs/health_glance_en.pdf
6. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2010.
7. Rechel B, Grundy E, Robine JM, Cylus J, Mackebach J, Knai C, McKeen M. Ageing in the European Union. Lancet. 2013; 381(9874): p. 1312-22.
8. Machado M, Couceiro L, Alves I, Almendra R. O Estado da Saúde dos Portugueses. In Vieira F. Observatório das Doenças Civilizacionais n.º1. Lisboa: Premivalor Consulting; 2011.
9. Economist Intelligence Unit. The future of healthcare in Europe. [S.l.]: The Economist Intelligence Unit Limited; 2011.
10. Espiga de Macedo M, Lima M, Silva A, Alcantara P. Prevalence, awareness, treatment and control of hypertension in Portugal. The PAP study. Revista Portuguesa de Cardiologia. 2007: p. 21-39.
11. Observatório Nacional da Diabetes. Diabetes: fatos e números 2012. Lisboa:

- Observatório Nacional da Diabetes; 2013.
12. Instituto Nacional de Estatística. Estatísticas Demográficas 2012. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, IP; 2013.
 13. Direção-Geral da Saúde. PNS 2012-2016. [Em linha]. Direção-Geral da Saúde; 2013 [citado em 2013 12 8. Disponível em: <http://pns.dgs.pt/files/2013/05/Versao-resumo.pdf> .
 14. World Health Organization. World Health Organization. [Em linha]. [citado em 2013 dezembro 2. Disponível em: http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/metrics_daly/en/ .
 15. Institute for Health Metrics and Evaluation. Global Burden of Disease Profile: Portugal. Seattle: Institute for Health Metrics and Evaluation; 2010.
 16. Duarte C. Inovação e doenças crónicas vão pressionar despesa. Diário Económico. 2012 janeiro 25.
 17. PricewaterhouseCoopers' Health Research Institute. HealthCast: The Customisation of diagnosis, care and cure. Lisboa: PricewaterhouseCoopers; 2010.
 18. Ernst & Young. Panorama da IRCT em Portugal. Lisboa: Ernst & Young, S.L.; 2012.
 19. World Health Organization. The world health report 2013: research for universal health coverage. Geneva: World Health Organization; 2013.
 20. Dalli J. European Year For Active Ageing And Solidarity between Generations. [Em linha]. Copenhagen, 2012 january 18; 2012 [citado em 2012 março 31. Disponível em: http://ec.europa.eu/commission_2010-2014/dalli/docs/speech_18012012_en.pdf .
 21. Howe R, Christopher S. Population Health Management: American Healthways' PopWorks. Chapter 5: Enhancing Clinical Care [Em linha]. [S.l.]: HCT Project 2004 july 17; 2004 [citado em 2013 outubro 13]. Disponível em: <http://www.healthways.com/success/library.aspx?id=543> .
 22. Buie A, Sizemore M, Jones MS. Population Health Management: Using Technology to Cure What Ails Us. White paper. Perficient ; 2013.
 23. Sullivan JD. End Stage Renal Disease Economics and the Balance of Treatment

- Modalities. *J. Service Science & Management*. 2010; 3: p. 45-50.
24. Kidney Disease: Improving Global Outcomes. KDIGO 2012 Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management. Official Journal of the International Society of Nephrology. 2013.
25. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Health at a Glance 2011: OECD indicators. [S.l.]: OECD Publishing; 2011.
26. European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association Registry. ERA-EDTA Registry Annual Report 2009. Amsterdam: Academic Medical Center, Department of Medical Informatics; 2011.
27. Vinhas J, Gardete-Correia L, Boavida J, Raposo J, Mesquita A, Fona M, et al. Prevalence of chronic kidney disease and associated risk factors, and risk of end-stage renal disease: data from the PREVADIAB study. *Nephron Clinical Practice*. 2011 junho 8; 119(1): p. 35-40.
28. Sociedade Portuguesa de Nefrologia. Relatorios Anuais do Registo do tratamento da Doença Renal Terminal. [Em linha]. Sociedade Portuguesa de Nefrologia; 2012 [citado em 2012 dezembro 18. Disponível em: http://www.spnefro.pt/comissoes_gabinetes/gabinete_de_registo_DRT.asp
29. United States Renal Data System. USRDS 2011 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End -Stage Renal Disease in the United States. [Em linha]. USRDS; 2011 [citado em 2012 março 14. Disponível em: <http://www.usrds.org/atlas.aspx> .
30. Direção-Geral da Saúde. Relatório de Fluxos de Doentes em Diálise 2012. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2013.
31. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. OECD Reviews of Health Systems: Switzerland 2011. 4th ed. [S.l.]: OECD Publishing; 2011.
32. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Health at a Glance: Europe 2010. [S.l.]: OECD publishing; 2010.
33. Tsiachristas A, Dikkers C, Boland M, Rutten-van M. Exploring payment schemes used to promote integrated chronic care in Europe. *Health Policy*. 2013: p. 296-304.
34. Wagner E, Austin B, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving

- Chronic Illness Care: Translating Evidence Into Action. Health Aff (Millwood). 2001; p. 64-78.
35. Conklin A, Nolte E. Disease management evaluation: A comprehensive review of current state of the art. Technical Report. RAND Corporation; 2010.
 36. McSherry R, Pearce P. Clinical Governance: A Guide to Implementation for Healthcare Professionals. Oxford: Wiley-Blackwell; 2011.
 37. Escoval A, Coelho A, Diniz JA, Rodrigues M, Espiga P, Moreira F. Gestão Integrada da Doença. uma abordagem experimental de gestão em saúde. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2010; Vol. Temático (9): p. 105-115.
 38. Dotor M, Fernández E. Guía de diseño y mejora continua de Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2009.
 39. Conselho da União Europeia. Reunião do Conselho (Emprego, Política Social, Saúde e Consumidores) de 9 e 10 de dezembro de 2013. Jornal Oficial da União Europeia. 2013: p. C376/3-C376/6.
 40. Bellew B, Brauman A, Zwar N. What is the evidence for the effectiveness of chronic disease prevention and management in Europe, and what are best options for investment within an innovative and strategic approach? Draft Report. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report); 2010.
 41. Zwar N, Haris M, Griffiths R, Roland M M, Dennis S, Powell Davies G G, et al. A systematic review of chronic disease management. [S.l.]: Research Centre for Primary HealthCare and Equity, School of Public Health and Community Medicine; 2006.
 42. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Value for Money in Health Spending. [S.l.]: OECD Publishing; 2010.
 43. Organização Mundial de Saúde. Scaling up action against noncommunicable diseases: how much will it cost? Geneve: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2011.
 44. Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis F, Maeseneer J, Groenewegen P. Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patient's needs?

- Health Expectations. 2012.
45. Curry N, Ham C. Clinical and service integration: The route to improved outcomes. London: The King's Fund; 2010.
 46. Portugal. Ministério da Saúde. Despacho do Secretário de Estado da Saúde n.º 4325/2008 de 23 de janeiro. Define o clausulado tipo aplica -se às convenções para a prestação de cuidados de saúde na área da diálise. Diário da República, 2.ª série, N.º 35 de 19 de fevereiro de 2008: p. 6498-6503.
 47. Sakellarides C. Novo Contrato Social da Saúde. Incluir as Pessoas. Lisboa: Diário de Bordo; 2009.
 48. Barros P, Machado S, Simões J. Portugal:Health system review. Health System in Transition. 2011; 13(4):1-56.
 49. LUSA. Agência de Noticias de Portugal. Insuficientes Renais contra fecho de centros privados diálise a novos doentes. Público. 2007 janeiro 09.
 50. Federação Nacional dos Prestadores de Cuidados de Saúde. [Em linha].FNS; 2007 [citado em 2013 Maio 9. Disponível em: <http://www.fns.pt/docs/Governocortafinanciamentos.pdf> .
 51. Ollila E, Baum F, Peña S. Introduction to Health in All Policies and the analytical framework of the book Filand. [S.l.]: Government of Finland, National Institute for Health and Welfare, Finland, Ministry of Foreign Affairs, Finland, United Nations Research Institute for Social Development, World Health Organization, European Observatory on Health Systems and Policies; 2013.
 52. Observatório Português dos Sistemas de Saúde. O estado da Saúde e a Saúde do Estado. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.
 53. Administração Central do Sistema de Saúde. Relatório de Acompanhamento de Atividade – Hemodiálise 2010. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde; 2010.
 54. Ferrinho P, Biscaia A, Fronteira I, Hipólito F, Dussault G. Multiple Employment in the Health Sector in Portugal. Cahiers de Sociologie et de Démographie Médicales. 2007: p. 331-346.
 55. Grupo Trabalho sobre Programa de Incentivo à Diálise no Domicílio e Diálise

- Longa em Centro de Diálise no âmbito da Comissão Nacional de Acompanhamento de Diálise. Programa de Incentivo à Diálise Domiciliária (Diálise Peritoneal e Hemodiálise) e à Diálise Intensiva (Centro de Diálise ou Domiciliária). Lisboa: Núcleo Executivo da Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise; 2010.
56. Direção-Geral da Saúde. Norma n.º 017/2011: Tratamento Conservador Médico da Insuficiência Renal Crónica Estádio 5. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; Atualizada a 14 de junho de 2012.
57. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2010.
58. Chartier K. Bundling, Euro Style. [Em linha]. Renal Business Today; 2008 [citado em 2012 abril 3]. Disponível em: <http://www.renalbusiness.com/articles/2008/02/bundling-euro-style.aspx>.
59. Fresenius Medical Care. Portugal to Introduce a Bundled Rate for Hemodialysis Treatment. [Em linha]. Fresenius Medical Care; 2008 [citado em 2012 04 03]. Disponível em: <http://www.fmc-ag.com/523.htm>.
60. Fresenius Medical Care. Fresenius Medical Care awarded first contract for comprehensive dialysis care and performance-oriented reimbursement in Spain. [Em linha]. Fresenius Medical Care; 2011 [citado em 2012 04 03]. Disponível em: <http://www.fmc-ag.com/3463.htm>.
61. Atun R, Jongh T, Secci F, Ohiri K, Adeyi O. A systematic review of the evidence on integration of targeted health interventions into health systems. Health Policy and Planning. 2010: p. 1-14.
62. Portugal. Ministério da Saúde. Despacho n.º 14223/2009 de 8 de junho. Procede à aprovação da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde. Diário da República, 2.ª série, N.º 120 de 24 de junho de 2009: p. 24667-9.
63. Direção-Geral da Saúde. Circular Normativa n.º 13/DSCS/DGID Gestão Integrada da Doença Renal Crónica – Referenciação de Doentes Insuficientes Renais para a Medicina Preventiva Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2008.
64. Portugal. Ministério da Saúde. Decreto-Lei n.º 128/2012 de 14 de junho. Regula o

- acesso às prestações do Serviço Nacional de Saúde. Diário da República, 1.^a Série, N.º 119 de 21 de junho 2012: p. 3079-3083.
65. Administração Central do Sistema de Saúde. Contrato-Programa 2013: Metodologia para definição de preços e fixação de objetivos. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde; 2012.
66. Scheirer M. Planning Evaluation Through the Program Life Cycle. *American Journal of Evaluation*. 2012: p. 263-294.
67. Harfouche A. Opções Políticas em Saúde. Efeitos sobre a Eficiência Hospitalar. Tese para obtenção de grau de Doutor em Ciências Sociais na Especialidade de Administração Pública. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas; 2010.
68. Moreira A. Ciência Política. Lisboa: Almedina; 2012.
69. Allen R, Babbie E. *Essential Research Methods for Social Work*. 3th ed. Belmont: Brooks/Cole Cengage Learning; 2013.
70. McKenzie J, Pinger R, Kotecki J. *An Introduction to Community Health*. 7th ed. Sudbury: Jones & Bartlett Publishers; 2012.
71. Beaglehole R, Bonita R, Kjellström T. *Epidemiologia Básica*. 2nd ed. São Paulo, Santos: Livraria Santos Editora Com. Imp. Ltda; 2010.
72. Morestin F, Gauvin F, Hogue M, Benoit F. Method for synthesizing knowledge about public policies. Québec: National Collaborating Centre for Healthy Public Policy; 2010.
73. Walt G, Gilson L. Reforming the health sector in developing countries: the central role of policy analysis. *Health Policy and Planning*. 1994: p. 353-370.

2. RESULTADOS

Nesta secção, apresentam-se os trabalhos científicos publicados nas principais bases de dados bibliográficas, internacionalmente indexadas, e que constituem a parte central da tese.

2.1. The integrated management for renal replacement therapy in Portugal

Coelho A, Sá O, Diniz JA, Dussault G. The integrated management for renal replacement therapy in Portugal. *Hemodialysis International*. 2014;18: 175–184. doi: 10.1111/hdi.12064

The integrated management for renal replacement therapy in Portugal

Anabela P. COELHO,¹ Helena O. SÁ,² José A. DINIZ,³ Gilles DUSSAULT⁴

¹Department of Quality in Health, Directorate-General of Health, Lisbon, Portugal; ²Dialysis Unit, Coimbra University and Hospital Centre, Coimbra, Portugal; ³Department of Quality in Health, Directorate-General of Health, Lisbon, Portugal; ⁴Health Systems Unit, Institute of Tropical Medicine and Hygiene, Lisbon, Portugal

Abstract

Portugal was the first European country to introduce an integrated management of end-stage renal disease (IM ESRD). This new program integrates various dialysis services and products, which are reimbursed at a fixed rate/patient/week called “comprehensive price payment.” This initiative restructured the delivery of dialysis services, the monitoring of outcomes, and the funding of renal replacement therapy. This article described the implementation of a new model of comprehensive provision of hemodialysis (HD) services and aimed to assess its impact on dialysis care. Quality assessments and reports of patient satisfaction, produced by the Ministry of Health since 2008, as well as national registries and reports, provided the data for this review. Indicators of HD services in all continental facilities show positive results that have successively improved along the period of 2009–2011, in spite of an average annual growth of 3% of the population under HD treatment. Mortality rates for HD patients were 12.7%, 12%, and 11%, respectively in 2009, 2010, and 2011; annual hospitalization rates were 4.9%, 3.8%, and 4.4% for the same years; key performance indicators showed averages above the reference values such as hemoglobin, serum phosphorus, eKt/V, water quality, number of days of hospitalization per patient per year, and number of weekly dialysis sessions. The financing analysis of IM ESRD demonstrates a sustained control of global costs, without compromising quality. The IM ESRD program is an innovative and quality-driven approach that benefits both dialysis patients and providers, contributing toward the rationalization of service provision and the efficient use of resources.

Key words: Disease management, end-stage renal disease, health care funding, hemodialysis, Portugal, performance measures

INTRODUCTION

The main objective of this article was to describe and assess the implementation of a new program of integrated management of end-stage renal disease (IM

ESRD) in Portugal, set up by the Ministry of Health in February 2008.

Portugal has the highest incidence and prevalence of ESRD in the European Union (235.9 and 1575.9 per million population [pmp] in 2010, and 226.49 and 1661.9 pmp in 2011).^{1–3} It must be emphasized that in 2009, Portugal had the highest rate of kidney transplant patients among Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD) countries (54.5 pmp), similar to the prevalence in the United States for the same year,

Correspondence to: A. P. Coelho, Msc, Estrada de Algeruz, Monte da Elvira, 2910-279 Setúbal, Portugal. E-mail: anabelacoelho09@hotmail.com

followed by the Netherlands and Austria.² In 2011, the percentage of ESRD patients with a functioning kidney transplant was 36.6%, which corresponds to a ratio of transplanted to dialyzed patients of 0.58.¹ Unlike the prevalence of the peritoneal dialysis (PD) modality is one of the lowest worldwide at 6% of all dialysis ESRD patients, although this proportion has slightly increased each year in the last 5 years.^{1,4}

The Portuguese health system is based on the *Beveridge* model; it is funded through general taxation and provides universal coverage through a national health care system that relies mainly on public health care providers. End-stage renal disease services are a notable exception, as hemodialysis (HD) treatments are provided mainly by private organizations; only PD is provided exclusively in the public sector.⁵ A recent regulation was approved by the Portuguese Ministry of Health to stimulate the reorganization of care for dialysis patients and to strengthen the capacity of public hospitals to treat HD outpatients, and to increase the number of patients on home therapies such as PD.

Portugal launched an integrated management of disease (IMD) project in 2008 as the Ministry of Health recognized the need to improve patients' outcomes by integrating health and social services, sharing risk with the private health sector, and stratifying population risk.⁶ The economic gains generated by the implementation of these IMD programs may not be immediate, but the results in health outcomes and the improvement of quality of life were rapidly observed.^{2,7,8}

Portugal was the first European country to introduce such a model of bundled dialysis reimbursement that completely restructured the health care organization, service delivery, and funding for renal replacement therapy.⁹ The IMD is an alternative to the fragmented, episodic, and uncoordinated traditional health care,¹⁰ by better coordinating resources and services at all the levels of care, improving cost-effectiveness, the use of evidence-based clinical practices, empowerment of patients, and outcomes.^{8,11,12}

A "comprehensive price payment" was introduced and initially fixed at €547.94 per patient per week, covering all HD services and products, drugs, laboratory services, and complementary tests associated. This new reimbursement scheme is quality driven and linked to the fulfillment of performance indicators and outcomes.⁶ In January 2011, the service package was expanded to include the management of vascular access and blood transfusions, although reimbursement was reduced by 14.2% to €470.09 per patient per week, as part of the austerity measures decreed by the government.

The Directorate-General of Health (DGH) that centrally regulates health care provision through guidelines, clinical auditing, and other specific tools recognizes that patients play a critical role in managing their health on a daily basis and in improving the continuity of care.

The information system associated to this IM ESRD, called Platform for IMD, offers a national online database of patient records included in IMD programs, and facilitates the follow-up and the monitoring of safety and quality of care, as well as of the epidemiological evolution of the disease. National data and patient satisfaction are centrally analyzed by DGH through a surveillance entity, the National Commission for Monitoring of Dialysis (NCMD), also responsible for auditing and quality improvement.

MATERIALS AND METHODS

This article reports the results of the implementation of a new model of bundled dialysis reimbursement in Portugal (excluding the autonomous regions of Madeira and Azores) since 2008, and aimed to characterize its impact on the delivery of dialysis care. Data on quality and performance measures come from the annual reports of the NCMD (2009, 2010, and 2011). We report the results of all HD patients, treated in public and private units, since January 2009 to December 2011 (Madeira and Azores are excluded because they have their own autonomous government and hence their own health care system.). All the HD units were monitored, with a preponderance of patients treated in private facilities (near 90% of all treated HD patients each year).

For each dialysis facility, the NCMD recorded 11 performance measures based on international clinical practice guidelines (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) and associated with population targets (evaluated as the mean of test results for each analysis period). There are six performance categories classified as key performance indicators (KPI), and two goals to achieve in the future, not yet related to reimbursement (Table 1).

The "Patient Satisfaction Survey," implemented by the DGH in 2009 also provided data. Assessed parameters were information availability about different modalities of ESRD treatment and patients' involvement in choice decision, characteristics of the dialysis facility and its human resources, patients' demography, and health-related quality of life characteristics. The survey was self and voluntarily responded and returned by post to the DGH. (The survey was anonymous and the informed consent was given through the voluntary participation of patients.) Data were analyzed 1 year after the implementation of the

Table 1 Performance indicators and population targets for each dialysis facility

	Population targets (% patients)	Achievement affecting reimbursement (Yes/No)
Key performance indicators (KPI)		
Anemia		
Hemoglobin ≥ 10 g/dL <13 mg/dL	$\geq 70\%$	Yes
Ferritin 200–800 ng/mL	$\geq 80\%$	Yes
Mineral and bone disease		
Phosphate >3.5 ≤ 5.5 mg/dL	$\geq 50\%$	Yes
Dialysis adequacy		
eKt/V ≥ 1.2	$>75\%$	Yes
Percentage of patients treated with three or more HD sessions per week	$>90\%$	Yes
Percentage of patients treated ≥ 12 h HD per week	$>90\%$	Yes
Quality of dialysis water		
Number of monthly water quality tests according to guidelines	$\geq 90\%$	Yes
Hospitalization		
Hospital admission per patient per year	<1 per patient per year	Yes
Annual mortality		
	$<20\%$	Yes
Goals		
Nutrition		
Albumin >4 g/dL	$>60\%$	No
Hospitalization		
Number of days of hospitalization per patient per year	<15 d per patient per year	No

HD = hemodialysis.

new IM ESRD program. The response rate was of 30% of all HD patients (2720 answers). The fact that the survey was a voluntary and self-response one, have compromised the collection of all patients' data.

The study was conducted in accordance with the ethical principles that have their origin in the Declaration of Helsinki.

Reimbursement costs, in Euros, associated with HD therapy between 2008 and the end of 2011 come from official reports of the Ministry of Health.

RESULTS

Epidemiology of kidney disease (CKD5D) and provision of care in Portugal

Data shown on Table 2 characterizes the population under dialysis covered by the comprehensive price payment in 2009, 2010, and 2011, as well as the annual mortality rates. Nearly 90% of all HD patients were treated in private dialysis units and median age increased in recent

Table 2 Demography and global mortality of HD population (excluding patients treated in the autonomous regions of Azores and Madeira)

	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Average number of HD patients per month ^a	8455	8718	8995	9066	9292	9542
Global mortality of HD patients ^b	18.45%	15.26%	14.45%	12.77%	12%	11%

^aData represent the average of HD patients treated per month.

^bGlobal mortality calculated according to the following formula: $[(\text{no. dead pts year}) \times 100] + \{[(\text{no. alive pts on 31st Dec}) + ((\text{no. dead pts year}) / 2) + ((\text{no. dropout year}) / 2) - ((\text{no. new pts year}) / 2)]\}$.

HD = hemodialysis.

years; at the end of 2011, 36% of HD patients were over 74 years and 61.4% over 64, with the highest prevalence of older patients in the Centre and Alentejo regions (43% and 46% were 74 years and over), which are also the regions with more elderly population.

Patient satisfaction surveillance

Information and choice

Sixty-eight percent of the responders reported that they received adequate information about the different treatment modalities before starting dialysis, and 51% had the choice to their preferred modality.

Dialysis impact

Half of the responders were retired, 35% employed, 2% unemployed, and 13% were not on the labor market. Forty-two percent of patients had only completed the first level of basic education, compared with the national average of 25%.¹³

Fifty-three percent of the employed said that the beginning of the dialysis treatment did not influence their working situation.

When asked about their health condition, 67% of the responders felt it was “average,” 13% “good,” and 20% “poor,” whereas according to the National Health Survey 53.4% of the Portuguese population consider their health condition as “very good” or “good,” 32.7% as “average,” and 13.9% as “poor.”¹⁴

Dialysis units

Seventy percent of the responders stated that the general conditions of their dialysis units were “good” or “very good.” Regarding the comfort of the waiting room and the cleanliness of the dialysis room more than 80% said these were “acceptable”; 60% gave the same answer in relation to the waiting time for beginning the dialysis treatment.

Seventy-five percent of the responders considered their staff and facilities “good” or “very good.” When asked about behaviors such as “listening carefully, explaining things in a clear manner, showing courtesy and respect for what patients said, and spending enough time with them,” more than 60% said “always” in case of nurses and 50% in that of nephrologists.

Access

More than 60% of the responders needed other specialist support in the previous 6 months and among those, 84% did not have any difficulty in accessing specialist or other prescribed medical services; 48% of the responders considered their nephrologist as their “family doctor.”

All HD patients had their travel arrangements and costs supported by the National Health Service; 90% use ambulances or taxis for traveling from home or work. Those who are able to travel by their own means (10%) were encouraged to do so. Thirty-nine percent of patients undergoing HD live within 30 minutes of a facility, 37% within 30–60 minutes, and 24% more than 1 hour away.

Quality surveillance

Table 3 presents data from the quality surveillance program of IM ESRD (data from all patients in HD), based on the accomplishment of 11 performance measures or indicators during the triennium 2009–2011.

The goal serum albumin >4 g/dL and the KPI ferritin 200–800 ng/mL range were the items with the highest default rate (only 24–26% and 40–46% of the units met the target values for albumin and ferritin, respectively). More than 10% of HD patients were treated for a total of weekly dialysis hours inferior to 12 (hours); this percentage has declined in 2011 compared with 2009 and is accompanied by high values of eKt/V in the global population. The monthly water tests followed the standards of quality in all dialysis units.

We present the results of two KPI: hemoglobin (Figure 1) and eKt/V (Figure 2) that are relevant for the analysis of quality and adequacy of dialysis treatment, separating results from private and public units. As shown there was an improvement of global results in the triennium 2009–2011.

Cost analysis

The payment system for dialysis treatments used until 2008 was based on a fee for service with additional charges for drugs and medical tests. As shown in Table 4, there was a progressive control of global costs with HD care, after the implementation of a fixed national rate in 2009. This control of global costs is significant as it is associated to an expanded package of services, as well as to a sustained annual growth of treated population (average 3%).

DISCUSSION

The IM ESRD is an innovative experience of coordination and improving quality of care, supported by a “comprehensive” financing arrangement. A huge challenge of this bundled dialysis payment system, like the 2011 ESRD prospective payment system that the US Centers for Medicare and Medicaid Services implemented in the United

Table 3 KPI

	KPI target	2009 ^a		2010 ^a		2011 ^a	
		% DU reaching KPI	National average	% DU reaching KPI	National average	% DU reaching KPI	National average
KPI							
% of patients with hemoglobin ≥ 10 g/dL <13 mg/dL	$\geq 70\%$	89	77.28%	88	77.90%	93	80.14%
% of patients with ferritin 200–800 ng/mL	$\geq 80\%$	40	74.45% ^c	34	74.23% ^c	46	76.69% ^c
% of patients with phosphate > 3.5 ≤ 5.5 mg/dL	$\geq 50\%$	91	58.47%	88	60.86%	89	59.08%
% of patients treated ≥ 3 HD sessions/week	$> 90\%$	88	96.4%	93	96.89%	94	97.02%
% of patients treated ≥ 12 h HD/week	$> 90\%$	62	87.39% ^c	68	87.17% ^c	75	89.64% ^c
% of patients with eKt/V ≥ 1.2	$> 75\%$	95	88.70%	92	88.31%	97	90.59%
% of monthly water quality tests according to guidelines	$\geq 90\%$	93	97.19%	97	98.76%	95	97.83%
Total of hospital admissions/total patients/year	≤ 1	92	0.58	93	0.68	97	0.53
Global mortality ^b	$\leq 20\%$	88	12.77%	93	12%	94	11%
Goals							
% of patients with albumin > 4 g/dL	$\geq 60\%$	58	59.18% ^c	26	46.75% ^c	22	44.76% ^c
Total days of hospitalization/per patient/year	< 15 d/pt/year	95	7.5	94	8.1	98	6.2

^aThe results for every year (2009, 2010, and 2011) correspond to the percentage of national dialysis facilities that achieved the target for each key performance measure or goal (left column). The national average level of target accomplishment is mentioned on the right column. For each KPI evaluated monthly, the final result of each dialysis unit corresponds to the average of all monthly measurements (point prevalence survey).

^bGlobal mortality calculated according to the following formula: $[(\text{no. alive pts on 31st Dec}) \times 100] + \{[(\text{no. dead pts year}) / 2] + [(\text{no. dropout year}) / 2] - [(\text{no. new pts year}) / 2]\}$.

^cKPI target or goal not achieved.

DU = dialysis unit; HD = hemodialysis; KPI = key performance indicators.

Coelho et al.

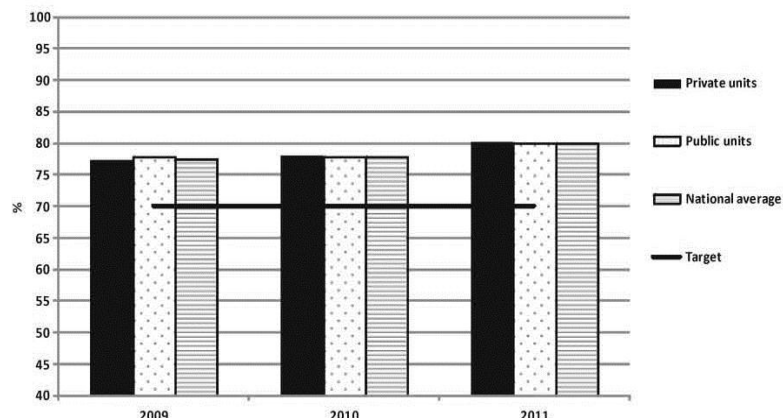


Figure 1 Percentage of patients with hemoglobin ≥ 10 mg/dL < 13 mg/dL (national average, public, and private unit average).

States, is to guarantee that National Health Service pays no more than providers need to offer high-quality care.^{12,15,16} Risks that require surveillance are to prevent continuous financial cuts, which jeopardize the funding of dialysis units and may drive some of them to close, particularly the small independent ones; the continuous critical evaluation of quality measurement programs and therapeutic thresholds that should affect reimbursement; and, finally, to ensure that all patients continue to benefit from innovative therapies and drugs that will improve quality of care and overall well-being.^{12,16,17} The comprehensive price payment rule established a gradual system of warning, whenever a dialysis unit presents data outside acceptable range for its treated population. This surveillance could lead to severe penalties, such as interruption of payment or, even, withdrawal of the operating license.

Epidemiology of kidney disease (CKD5D) and provision of care in Portugal

Portugal has a high incidence and prevalence of ESRD. The extent to which this is associated with demand-side factors (increased prevalence of risk factors to progression of CKD such as diabetes, obesity, and hypertension) or to macroeconomic and health care organizational factors needs further research.^{4,18} In Portugal, there is a residual prevalence of patients on home dialysis, which includes PD and home HD, compared with other European countries, Australia, and Canada.^{1,3,4} The utilization of each type of dialysis modality should be the target of a continuous and ongoing critical analysis, aiming to the maintenance of its quality and its monitoring; the choice by the patients of the most appropriate modality, taking into

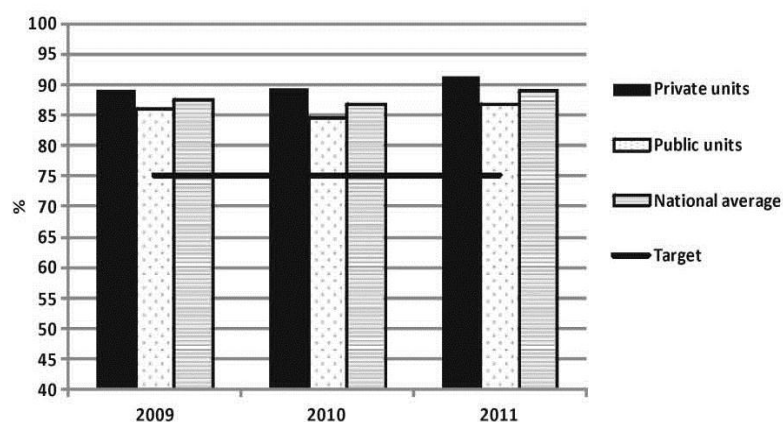


Figure 2 Percentage of patients with eKt/V ≥ 1.2 (national average, public, and private unit average).

Table 4 Reimbursement of HD care

Year	Rate (patient/week; €)	Cost (€)	Variation (%)
2007	Fee for service	134,948,840.45 ^a	NA
2008	547.94 + fee for service	179,300,176.33 ^b	+33
2009	547.94	224,901,098.40 ^c	+25
2010	537.25	246,545,210.45 ^c	+10
2011	470.09	249,726,360.87 ^d	+1

Central Administration of the Health System available at http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Relat%C3%B3rio_Di%C3%A1lise_2010_v%20final.pdf.

^aThis value is not comparative with subsequent data, as in 2007 there was only a fee for service HD funding model. Thus, this global amount includes only the reimbursement of dialysis treatments, excluding laboratory or imaging tests, renal medication, and management of vascular access.

^bTransitory period: “comprehensive price payment” (including dialysis treatments, laboratory and imaging tests, and renal medication) + fee for service.

^cSince 2009, all national dialysis facilities adhered to comprehensive price payment (including dialysis treatments, laboratory and imaging tests, and renal medication).

^dSince 2011, comprehensive price payment covers also the management of vascular access (excluding the first definitive access and blood transfusions).

HD = hemodialysis; NA = not applicable.

account their personal preferences and the medical indications; and the financial sustainability of all ESRD therapies (the equal funding of the different dialysis modalities, including procedures performed at home, makes the choice of a specific dialysis modality independent of financial incentives).^{15,17,19}

Information and choice

The results of our survey, as well as the report “Patient Survey and Analysis of Renal Care across the European Union,”²⁰ indicate that in Portugal, patients were fairly informed about the different options for renal replacement therapy. The effectiveness of any ESRD program depends on the institutional and professional commitment; however, patients’ involvement throughout their own process of care is certainly crucial.²⁰ To ensure these principles, recent recommendations to promote a higher use of home dialysis population in our country, with emphasis on PD, were produced by DGH in partnership with the Portuguese Medical Council.

Dialysis impact

One of the main objectives of the IM ESRD is to guarantee equal access, quality, and safety of care. Patients should be offered the modality of dialysis that better preserve their work, personal, and family lifestyle. In 2009, the median age of retirement in Portugal was 62.8 years²¹ and this could explain the higher percentage of retired patients undergoing dialysis, considering that the average age of HD patients was 65 years. However, for some younger,

combining dialysis treatment with a regular job may be challenging. In Portugal, 35% of the population in long-term dialysis is employed, compared with 10% to 30% observed in other countries.²² Some evidence suggests that treatment modality itself does not have an impact on employment rate, but employment status could influence the choice of treatment modality.²²

Dialysis units

Patient satisfaction with dialysis staff and medical team appeared to be very high since the implementation of the new IM ESRD program. Patients reported higher satisfaction with their health care providers although they appeared to be less satisfied with items related with waiting room comfort and cleanliness of the dialysis facility, which is also reported in other studies.²³

Access

In Europe, patients undergoing in-center HD several times a week consider traveling and parking costs a very important factor when evaluating access to treatment.²⁰ In Portugal, travel arrangements are provided by regional health administration and are independent from the bundled package of services. Portuguese patients report a high satisfaction rate with travel arrangements and shorter travel times to their facility of reference, than patients in other European countries.²⁴

More than half of the European patients identify the payment for medication, and 15% of them the copayments for consultations, as a major financial obstacle to a

healthier life.²⁰ In Portugal, HD patients have all their travel and medication costs, as well as copayments, supported by the National Health Service. A primary care physician or specialist referrals, other than nephrologists, are also guaranteed, what helps to explain patient satisfaction high rates. These rules are an initiative of IM ESRD to promote the coordination between nephrologists and other physicians across multiple settings, including hospitals, dialysis facilities, and primary care physicians for routine screening and preventive services.

Quality surveillance

Quality indicators have improved in successive analysis from 2009 to 2011, despite the sustained growth of ESRD population under HD treatment (average annual growth of 3%).

Main data sustaining the quality of care in this area are annual mortality rates for HD patients, 12.7%, 12%, and 11% in 2009, 2010, and 2011, respectively; annual hospitalization rates, 4.9%, 3.8%, and 4.4% for the same years; relevant data are expected for an extended follow-up period, insofar HD units assumed the management of vascular access since 2011, one of the major causes for hospitalization in Portugal; KPI and goals for 2009, 2010, and 2011 with overall averages above the reference values for indicators such as hemoglobin, serum phosphorus, eKt/V urea, water quality, number of days of hospitalization per patient per year, and number of weekly sessions of dialysis, with the exception of ferritin and albumin, whose global results are persistently below reference values. The deviations of these latter two KPI were not weighted as serious due to the following: there is no intervention proven to be able to improve the nutritional status of patients on dialysis and in particular there is no proven intervention that makes up the levels of serum albumin. On the other hand, ferritin deviation demonstrated being on average in 60% of patients due to values lower than 200 ng/mL that, in most cases for instance, were not associated with anemia. In 40% of patients (average) ferritin levels were higher than 800 ng/mL and predominantly associated to states of chronic infection or inflammation, hardly corrected by treatment measures. In a future critical review of the quality surveillance program, these two parameters should be analyzed according to the relevance of its inclusion as KPI.

The improvement of global results in the triennium 2009–2011 is mainly supported by results of private dialysis facilities, which correspond to 90% of treated patients. This may be explained by the fact that public hospital units usually treat patients with overall worse

prognosis, without clinical condition to be transferred to a peripheral private dialysis unit. Until now, there have been no penalties applied to any dialysis unit, as the KPI outside targets were albumin and ferritin.

The NCMD ensures quality monitoring of HD treatment based on selected indicators and therapeutic thresholds, which are negotiated with stakeholders. This goal is even more complex, insofar as we certainly did not dispose of evidence-based quality measures or clinical metrics in category 1, such as classified by Parker et al.²⁵ However, the paucity of evidence from high-quality randomized controlled trials should not lead to abandon all quality improvement initiatives. Thus, NCMD has recently undertaken a critical review of the ongoing quality monitoring program proposing the adoption of a clinical endpoint (mortality), a surrogate marker (definitive vascular access such as arteriovenous fistulae in >70% patients), and two therapeutic thresholds (level of hemoglobin lower or higher than 12 and 9 g/dL, respectively, and eKt/V urea or urea reduction ratio (URR) higher than 1.2% and 65%, respectively).^{26–28} This is expected to contribute to improve the measurement of quality HD care, providing better evidence to support the planning and organization of dialysis services.

Cost analysis

Disease management initiatives vary widely, as different countries have their own specific institutional arrangements, economic conditions, and level of political commitment;^{29–31} this could explain the variability of programs and costs from country to country.

There is evidence concluding that the health care financing model of a country might influence the use and choose of the ESRD treatment modality.^{11,32} The bundle payment, developed in Portugal in 2008, including dialysis treatments, drugs, laboratory services, management of vascular access, and other commonly used services that providers formerly billed separately, provides incentives for controlling costs and promoting quality care services more efficiently.¹⁹ Health spending in Portugal increased in real terms by 2.3% per year on average between 2000 and 2009. This growth rate slowed down to 0.6% in 2010.³³ The implementation of IM ESRD in Portugal since 2008 is in line with this slowdown in health spending, without compromising quality of care. Yet, data presented in this article suggest IM ESRD bundled model could boost efficiency.

This article presents the following limitations: (1) data provided by the dialysis units concerning the performance indicators have no external quality control. In the future,

completed developments of the Platform for IMD will offer a national online database of automatically transferred records of patients included in IMD programs and will facilitate the follow-up and monitoring of the quality and safety of care; (2) authors only present annual mortality data corresponding to the 3 years before the bundled payment system. The reason for this default is that the fulfillment of the quality-measuring program was not compulsory before comprehensive price payment and, consequently, data are not available.

CONCLUSION

Results of the introduction of a bundled fixed rate per patient per week for reimbursement of dialysis services in Portugal, in February 2008, indicate that this innovative and quality-driven approach in health care benefits dialysis patients, thus contributing to the health system rationalization and control of expenditures. This does not suggest that this model should be generalized, as each country needs to find the modalities that better fit its own context. However, lessons can be learned from the short Portuguese experience in IM ESRD program such as recognition of the need for more integration, for instance the development of preventive measures; solid and continuous commitment of health authorities to continuous monitoring and to adjusting health care delivery; and finally, the necessary participation and commitment of patients and main stakeholders in every process of health care reform.

DISCLOSURE STATEMENT

The first, second, and third authors were actors actively involved in the implementation of the IM ESRD project. This involvement was, however, completely free of financial incentives and corresponded to the expected accomplishment of their professional responsibilities.

ACKNOWLEDGMENTS

The authors wish to acknowledge all persons who gave their valuable contribution to this article.

Manuscript received March 2013; revised May 2013.

REFERENCES

1 Portuguese Society of Nephrology. *Portuguese Registry of ESRD*. 2012 [Online]. [Cited: 2012/12/18]. Available from:

http://www.spnephro.pt/comissoes_gabinetes/Gabinete_registo_2012/registo_2012.pdf

2 OECD. *Health at a Glance 2011: OECD Indicators*. n.p.: OECD Publishing. 2011.

3 ERA-EDTA Registry. *ERA-EDTA Registry Annual Report 2009*. Amsterdam: Academic Medical Center, Department of Medical Informatics. 2011.

4 United States Renal Data System. *USRDS 2011 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End-stage Renal Disease in the United States*. 2011. [Online]. [Cited: 2012/03/14]. Available from: <http://www.usrds.org/atlas.aspx>

5 Portuguese Observatory of Health System. *Spring Report 2012*. Coimbra: Observatório Português dos Sistemas de Saúde. 2012.

6 Escoval A, Coelho A, Diniz J, Rodrigues M, Moreira F, Espiga P. Gestão Integrada da Doença: Uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2010; 9:105–115.

7 OECD. *Value for Money in Health Spending*. n.p.: OECD Publishing. 2010.

8 Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis F, Maeseneer J, Groenewegen P. Chronic Disease Management Programs: An adequate response to patient's needs. *Health Expect*. 2012. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00786.

9 Ernst & Young. *Panorama Da IRCT Em Portugal*. Lisboa: Ernst & Young. 2012.

10 Curry N, Ham C. *Clinical and Service Integration: The Route to Improved Outcomes*. London: The King's Fund. 2010.

11 Sá HO. Peritoneal dialysis as first option: A successful choice. *Port J Nephrol Hypert*. 2011; 252:119–125.

12 Department of Health and Human Services, Centres for Medicare & Medicaid Services. Medicare program end-stage renal disease prospective payment system final rule and proposed rule (42 CFR parts 410, 413 and 414). *Federal Register*. 2010; 75:49029–49214.

13 Statistics Portugal. *Statistical Yearbook of Portugal 2010*. Lisbon: Statistics Portugal. 2011.

14 Statistics Portugal, National Health Institute Doutor Ricardo Jorge. *4th National Health Survey*. Lisbon: Statistics Portugal, National Health Institute Doutor Ricardo Jorge. 2009.

15 Weiner DE. The 2011 ESRD prospective payment system: Welcome to the bundle. *Am J Kidney Dis*. 2011; 57:539–541.

16 Moran J. The 2009 proposed rule for prospective ESRD payment: Perspectives from a medium-sized dialysis organization. *Am J Kidney Dis*. 2010; 55:227–228.

17 Vanholder R, Davenport A, Hannedouche T, et al. Reimbursement of dialysis: A comparison of seven countries. *J Am Soc Nephrol*. 2012; 23:1291–1298.

18 Vinhas J, Gardete-Correia L, Boavida JM, et al. Prevalence of chronic kidney disease and associated risk factors, and

Coelho et al.

- risk of end-stage renal disease: Data from the PREVADIAB study. *Nephron Clin Pract.* 2011; **119**:35–40.
- 19 MedPAC. *Outpatient Dialysis Services: Assessing Payment Adequacy and Updating Payments.* n.p.: Report to the Congress: Medicare Payment Policy. 2012.
 - 20 European Kidney Patients' Federation. *Unequal Care for Kidney Patients in Europe: Patient Survey and Analysis of Renal Care across the European Union.* Wien: European Kidney Patients' Federation. 2012.
 - 21 Portuguese Ministry of Solidarity and Social Security. *Average Retirement Age of New Social Security Old-age and Disability Pensioners: Total and by Sex—Portugal.* PORDATA. 2012/02/15 [Online]. [Cited: 2012/12/10]. Available from: <http://www.pordata.pt/en/Portugal/Average+retirement+age+of+new+Social+Security+old+age+and+disability+pensioners+total+and+by+sex-1121>
 - 22 Helanterä I, Haapio M, Koskinen P, Grönhagen-Riska C, Finne P. Employment of patients receiving maintenance dialysis and after kidney transplant: A cross-sectional study from Finland. *Am J Kidney Dis.* 2012; **59**:700–706.
 - 23 Farley D, Wiseman S, Quigley D. *Improving Interactions with Patients in a Dialysis Facility: A Case Study of a Successful Quality Improvement Intervention.* Working paper prepared for the Agency for Healthcare Research and Quality. n.p.: RAND Health, WR-954-AHRQ, 2012.
 - 24 Salgado TM, Moles R, Benrimoj SI, Fernandez-Llimos F. Designing a model to minimize inequities in hemodialysis facilities distribution. *Geospat Health.* 2011; **6**:5–12.
 - 25 Parker TF III, Straube BM, Nissenson A, Hakim RM, Steinman TI, Glasscock RJ. Dialysis at a crossroads-Part II: A call for action. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2012; **7**:1026–1032.
 - 26 Sá HO. Even if surrogates are misleading substitutes, measurement of quality of care is worthwhile (Letter). *Port J Nephrol Hypert.* 2012; **26**:221–228.
 - 27 National Kidney Foundation: KDOQI Clinical Practice Guidelines and Clinical Practice Recommendations for 2006 Updates. Hemodialysis adequacy, peritoneal dialysis adequacy and vascular access. *Am J Kidney Dis.* 2006; **48**:S1–S322.
 - 28 Mendelssohn DC, Ethier J, Elder SJ, Saran R, Port FK, Pisoni RL. Hemodialysis vascular access problems in Canada: Results from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS II). *Nephrol Dial Transplant.* 2006; **21**:721–728.
 - 29 Busse R, Blumel M, Scheller-Kreinsler D, Zentner A. *Tackling Chronic Disease in Europe: Strategies, Interventions and Challenges.* Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies. 2010.
 - 30 Institute of Medicine of the National Academies. *Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action.* n.p.: Institute of Medicine of the National Academies. 2012.
 - 31 Mullahy C. *The Case Manager's Handbook.* London: Jones & Bartlett Publishers. 2011.
 - 32 Villa G, Rodríguez-Carmona A, Fernández-Ortiz L, et al. Cost analysis of the Spanish renal replacement therapy programme. *Nephrol Dial Transplant.* 2011; **26**:3709–3714.
 - 33 OECD. *OECD Health Data 2012.* 2012 [Online]. [Cited: 2012/08/28]. Available from: <http://www.oecd.org/health/healthpoliciesanddata/oecdhealthdata2012.htm>

2.2. Gestão Integrada da Doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde

Escoval A, Coelho A, Diniz JA, Rodrigues M, Espiga P, Moreira F. Gestão Integrada da Doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2010; Vol. Temático (9): 105-115

Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde

ANA ESCOVAL
ANABELA COELHO
JOSÉ ALEXANDRE DINIZ
MIGUEL RODRIGUES
FILIPA MOREIRA
PAULO ESPIGA

Os sistemas de saúde deparam-se, actualmente, com novos paradigmas, ao nível da qualidade da prestação de cuidados de saúde, bem como no que se refere à necessidade de controlo dos custos com o sector da saúde, obrigando as organizações a adaptarem-se por forma a fornecerem a resposta mais adequada às crescentes necessidades dos indivíduos.

O reconhecimento desta realidade tem levado os governos de muitos países a definir políticas orientadas para proble-

mas de saúde específicos e a adoptar estratégias de intervenção que privilegiam uma abordagem integrada com o objectivo de melhorarem progressivamente o nível de saúde das populações, a qualidade dos cuidados prestados e a eficiência na utilização de recursos.

Em Portugal, a aplicação dos princípios que estiveram na base dos modelos de gestão da doença, deu origem ao modelo experimental de Gestão Integrada da Doença, que incorpora a gestão clínica da doença, centrada no doente, com especial enfoque na sua autogestão e na clarificação das melhores práticas profissionais, visando a sua uniformização; a reorganização do modelo de prestação de cuidados, com a criação de Centros de Elevada Diferenciação e Centros de Tratamento, com especiais preocupações no que concerne à orientação do doente no sistema para que os cuidados lhe seja ministrados no nível mais adequado; um modelo de financiamento específico, indexado aos resultados, que reflecta a adopção das melhores práticas; um sistema de informação que permita a monitorização e avaliação constante deste processo.

O desenvolvimento deste modelo organizacional tem-se revelado como uma estratégia inovadora e como uma ferramenta de elevado potencial para a melhoria da prestação de cuidados de saúde e para a promoção de uma maior efectividade e eficiência, tal como poderá, ainda, constituir-se como um veículo, importante e permanente, de informação de apoio à decisão em Saúde.

Este modelo visa, no fundo, promover uma acção concertada no sentido da obtenção de uma intervenção precisa, através da mobilização de recursos adequados, que permitam uma melhoria do estado de saúde, da qualidade de vida e do bem-estar global dos doentes. Esta abordagem

□

Ana Escoval é economista, administradora hospitalar no Centro Hospitalar Lisboa Norte, professora convidada na Escola Nacional de Saúde Pública/UNL, Coordenadora, em Portugal, do Gabinete HOPE — Federação dos Hospitais da União Europeia e da Federação Internacional dos Hospitais (FIH). Presidente da Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar. É ainda investigadora fundadora do Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS).

Anabela Coelho é dirigente de Gestão Integrada da Doença & Inovação na Direcção-Geral da Saúde.

José Alexandre Diniz é médico e director do Departamento da Qualidade na Saúde, da Direcção-Geral da Saúde.

Miguel Rodrigues é administrador hospitalar na Divisão de Gestão Integrada da Doença, da Direcção-Geral da Saúde.

Filipa Moreira exerce funções na Unidade Operacional de Financiamento e Contratualização da Administração Central do Sistema de Saúde, IP, na área da Gestão Integrada da Doença.

Paulo Espiga é administrador hospitalar e director executivo do Agrupamento de Centros de Saúde do Alentejo Litoral.

Entregue em Fevereiro de 2009

passa pela colaboração e coordenação dos diferentes níveis de prestação de cuidados, no sentido de oferecerem cuidados integrados de saúde, com níveis de qualidade elevados em termos de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento.

Palavras-chave: gestão integrada da doença; gestão da doença; preço compreensivo; sistema de informação; gestão clínica; organização dos cuidados.

1. Introdução

Os processos de industrialização, o urbanismo, o desenvolvimento económico e a globalização alimentar fazem parte do progresso da sociedade. No entanto, esta evolução tem conduzido a alterações significativas ao nível dos estilos de vida adoptados, particularmente nas dietas alimentares, aumento dos hábitos sedentários e crescimento do consumo do tabaco (Portugal. Ministério da Saúde. Portal da Saúde, 2005).

A sociedade ocidental tem registado alterações demográficas significativas, de entre as quais se destaca o envelhecimento progressivo da população e o aumento da esperança média de vida, bem como o aumento da incidência das doenças crónicas ou que produzem graus de incapacidade progressivamente elevados. A associação destes factores determina, com frequência, repetidas intervenções em todos os níveis de prestação de cuidados de saúde, com risco de diminuição da qualidade clínica e organizacional e aumento dos custos de forma exponencial, o que provoca grandes pressões sobre os sistemas de saúde.

Os sistemas de saúde deparam-se, assim, com novos paradigmas, tanto ao nível da qualidade da prestação de cuidados de saúde, como em relação à necessidade de controlo dos custos, obrigando as organizações a processos adaptativos que lhes permitam fornecer a resposta mais adequada às crescentes necessidades dos indivíduos.

A Organização Mundial de Saúde (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, o que corresponde ao dobro dos causados por doenças infecciosas (OMS, 2005).

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 dos custos (Diniz, 2002).

Em alguns países, com destaque para os Estados Unidos da América, a resposta a estes desafios passou, em larga medida, pela adopção de modelos de gestão da doença (Krumholz, 2000).

Em Portugal, a aplicação dos princípios que estiveram na base dos modelos de gestão da doença adoptados internacionalmente deu origem ao modelo experimental de Gestão Integrada da Doença que, para além de uma gestão clínica da doença, incorpora, também, a reorganização do modelo de prestação de cuidados e um modelo de financiamento específico, assentes num sistema de informação que permite a monitorização e avaliação constante deste processo.

2. Contexto

Os sistemas de saúde e as instituições que os integram oferecem, habitualmente, tratamentos direccionados para os sinais e sintomas identificados, situação que ocorre em estádios mais avançados da doença, implicando custos muito elevados e condicionando a qualidade de vida dos doentes. Muito embora os benefícios da promoção da saúde e da prevenção da doença estejam há muito identificados, o investimento que os sistemas de saúde efectuam nesta componente continua a ser muito reduzido, quando comparado com o destinado ao diagnóstico e tratamento de patologias — cerca de 3% para os países da OCDE*.

De acordo com a OMS (2005), 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 pequeno grupo de doentes, normalmente detentores de uma ou mais doenças crónicas.

Diversos autores reconhecem as doenças crónicas como sendo as patologias a abordar no âmbito da gestão da doença, por serem as mais complexas, de difícil gestão e as mais dispendiosas para o sistema de saúde, exigindo uma elevada afectação de recursos. A variação das práticas profissionais é de tal forma díspar, que a normalização da actuação clínica com base na evidência científica melhora significativamente os resultados em saúde e a racionalização dos recursos disponibilizados para determinada população (Norris *et al.*, 2003; UK. Department of Health, 2004; Nesse, 2000; Krumholz, 2000).

* European Commission — ICT for Health and i2010: Transforming the European Healthcare Landscape, Towards a strategy for ICT and Health, Luxemburgo, European Commission, 2006.

O termo «*disease management*» começou a se utilizado na década de 80, na Clínica Mayo, nos EUA, sem uma associação directa às doenças crónicas. Nesta altura, ponderava-se, única e exclusivamente, a redução de custos (Zitter, 1994, citado por Norris *et al.*, 2003).

As estratégias de gestão de doença, aplicadas às doenças crónicas, surgem durante os anos 90, num ambiente de insatisfação dos doentes relativamente aos cuidados de saúde prestados, que corresponde a um período de transição no sistema de oferta de serviços de saúde nos EUA, emergindo como panaceia que visava promover a sustentabilidade do sistema de saúde e a satisfação dos doentes.

Estes modelos de gestão da doença foram desenvolvidos, numa primeira instância, pelas entidades financiadoras e pela indústria farmacêutica com o principal objectivo de acrescentarem valor aos seus serviços. Identificaram os doentes crónicos com risco médio e elevado, tendo, posteriormente, oferecido serviços de educação e promoção de adesão terapêutica, bem como de adopção de estilos de vida mais saudáveis (Krumholz, 2000).

O termo gestão da doença entrou, assim, na linguagem corrente da área da saúde, sem a partilha do seu real sentido, uma vez que, no âmbito da revisão de literatura efectuada, foram encontradas inúmeras definições ou modelos. Esta heterogeneidade dificulta a comparação e a avaliação dos programas no que diz respeito aos resultados e/ou efectividade alcançados, bem como a identificação, concertada e fundamentada, das melhores políticas. Para além disso, aos modelos de cuidados centrados na gestão de caso, adoptados em cuidados multidisciplinares ou coordenados, tem sido, frequentemente, atribuída a designação de gestão da doença (Krumholz, 2000). A revisão de literatura demonstra, ainda, que o termo gestão da doença pode variar quanto ao foco de atenção, ao propósito, à profundidade e ao nível de intervenção (primário ou secundário), estando, ainda, claramente influenciado pelo perfil e perspectiva do autor (investigador, economista, clínico) (Norris *et al.*, 2003).

A *Disease Management Association of America* (USA. DMAA, 2005) define «*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 do auto-cuidado sejam significativos e consequentes.

Segundo a DMAA, a abordagem multidisciplinar das doenças crónicas deve iniciar-se com a identificação das populações que possuem determinada doença ou que possuem um risco acrescido de a contrair. O clínico deve sentir-se apoiado na relação que estabe-

lece com o utente, planeando os cuidados em conjunto, dando ênfase à prevenção de episódios agudos e de complicações, utilizando *guidelines* e avaliando os resultados clínicos e de qualidade de vida, de forma programada e regular.

Ao conceito de gestão da doença, como resultado da sua história, tem sido associada uma conotação depreciativa, relacionada com o *outsourcing* e a comercialização de serviços, com a redução de custos com a doença, centrada em resultados de curto prazo, totalmente descentrada do doente, do estado de saúde ou qualidade de vida das populações (Norris *et al.*, 2003).

Apesar das críticas e debilidades apontadas, a implementação de programas de gestão da doença tem sido capaz de aumentar e melhorar tanto os resultados em saúde como os resultados económicos, através de uma prática avançada, planeada, baseada na evidência e correctora de deficiências estruturais (Faulkner, 2003). É imprescindível identificar os doentes com risco mais elevado, pois é sobre a prevenção da doença que se obtêm os resultados mais desejáveis.

3. Enquadramento nacional

Os decisores de saúde nacionais têm revelado estar sensíveis a estas dinâmicas, registando-se uma preocupação crescente com a procura de respostas para as necessidades da população, que garantam a universalidade e equidade no acesso aos cuidados de saúde e que, ao mesmo tempo, permitam enfrentar as crescentes restrições orçamentais e de recursos. De acordo com Guterman (2005), a pressão sobre os gestores e prestadores de cuidados, decorrente de modelos de financiamento do sistema de saúde cada vez mais exigentes, tem vindo a aumentar a procura de novas formas de coordenação de cuidados, já que uma má gestão das doenças crónicas pode resultar num problema de saúde mais dispendioso do que aqueles que os sistemas de saúde poderão enfrentar. Na realidade, os doentes crónicos tendem a ter múltiplos contactos com o sistema de saúde, visitando diferentes prestadores nos vários níveis de cuidados, sem que, na realidade, nenhum monitorize ou acompanhe transversalmente a evolução da(s) sua(s) doença(s) (OECD, 2008). A transição entre os diferentes níveis de cuidados é, ainda, uma barreira importante e significativa com que os doentes se deparam constantemente.

Assim, de forma a atingir os objectivos de eficiência e qualidade, é fundamental que se desenvolvam estratégias de cooperação e colaboração entre os sectores social e da saúde, para que se obtenham cuidados com melhor custo eficiência (OECD, 2008).

Neste sentido e embora se tenham verificado alterações importantes nos últimos anos (em particular através da implementação da rede nacional de cuidados continuados integrados), deparamo-nos em Portugal, com uma estrutura de prestação de cuidados de saúde assente em duas redes, cuidados de saúde primários e hospitalares, que se pretendem complementares mas que ainda são essencialmente paralelas, com graves dificuldades de comunicação, centradas nos episódios de agudização da doença, pouco participadas pelos cidadãos e com formas de financiamento ainda pouco associadas aos resultados e pouco responsabilizantes.

Face a este cenário, geraram-se significativas resistências relativamente à implementação de «modelos tradicionais» de gestão da doença, caso estes não fossem enquadrados numa abordagem mais vasta, que integrasse as perspectivas clínica, organizacional, financeira e informacional, consideradas como essenciais para a concretização de uma acção mais eficiente e eficaz na gestão das doenças crónicas — Modelo de Gestão Integrada da Doença.

Para a OECD (2008), as populações de doentes a integrar nos modelos de gestão de doença devem incluir os doentes crónicos de maior risco e/ou os mais dispendiosos, nomeadamente os que têm insuficiência renal, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) e insuficiência cardíaca. No questionário da OECD de 2006 (OECD, 2008), verificou-se que 52% dos países inquiridos têm programas de gestão da diabetes, 30% detêm programas de gestão do cancro e doenças do aparelho circulatório e 26% possui programas de gestão da DPOC.

Os indicadores de qualidade e os resultados clínicos, de acordo com Fireman, Bartlett e Selby (2004) e o *Department of Health* (2004), são substancialmente

melhorados em doenças como a diabetes, asma, DPOC, insuficiência cardíaca, depressão, artrite, cancro e SIDA, mas sem redução efectiva dos custos. Em Portugal, iniciou-se a aplicação do modelo experimental de Gestão Integrada da Doença em três patologias escolhidas por motivos de oportunidade: Insuficiência Renal Crónica, Obesidade e Esclerose Múltipla.

Por forma a sistematizar e hierarquizar as patologias a incluir, prioritariamente, em futuras aplicações do modelo de Gestão Integrada da Doença, recorreu-se a uma metodologia de análise qualitativa de dados — Painel *Delphi* — em que participaram peritos de reconhecido mérito, em representação das principais entidades intervenientes no sistema de saúde português.

De acordo com o parecer consensualizado pelos peritos, as patologias identificadas são aquelas que se configuram como prioritárias em termos de uma acção estratégica, pois são as que apresentam, de forma mais significativa, possibilidade de uniformização das práticas dos profissionais, capacidade de coordenação de cuidados, magnitude epidemiológica, elevado peso orçamental, severidade da incapacidade, possibilidade de auto-controlo e precocidade da incapacidade (*Quadro I*).

4. Gestão da doença

A intervenção ao nível da gestão de cuidados, independentemente da sua natureza, da filosofia que está subjacente ao modelo adoptado e da abrangência do processo, deve ter sempre em consideração as condições/características da realidade concreta do campo de aplicação e suas especificidades, sob pena de os

Quadro I
Priorização das doenças a necessitar de uma acção estratégica

Número	Patologia
1	Diabetes
2	Insuficiência cardíaca
3	Hipertensão arterial
4	Asma
5	Doença pulmonar obstrutiva crónica
6	HIV/Sida
7	Cancro da mama feminino
8	Depressão
9	Cancro do colo rectal
10	Doenças reumáticas de generativas

objectivos desejados não serem alcançados. A implementação do modelo de Gestão Integrada da Doença, que se tem vindo a desenvolver em Portugal, a título experimental numa primeira fase, não tem fugido a esta regra.

Trata-se de uma estratégia inovadora, que incorpora um conjunto de ferramentas com elevado potencial de melhoria dos cuidados de saúde, particularmente ao nível da efectividade da prestação e da eficiência alcançadas, podendo ainda vir a constituir-se como um veículo fundamental de informação de apoio à decisão em Saúde.

O modelo de Gestão Integrada da Doença, de âmbito mais lato do que o modelo tradicional de abordagem das doenças crónicas, prevê que os cuidados de saúde sejam prestados de forma integrada no *continuum* da doença, contemplando a prevenção de co-morbilidades e complicações numa população claramente identificada e acompanhada, onde a satisfação das suas necessidades de cuidados é efectivamente antecipada, em prol de objectivos e resultados de curto, médio e longo prazo (*Figura 1*).

A Gestão Integrada da Doença é, assim, uma abordagem organizada dos cuidados de saúde, pro-activa e centrada no doente, com o envolvimento de todos os níveis de cuidados e todos os intervenientes, nomeadamente doentes, populações de risco, prestadores de diferentes sectores, grupos de interesse e decisores políticos, ao longo de todas as fases de evolução da doença.

O modelo de Gestão Integrada da Doença pode, pois, definir-se como uma acção dirigida nos diferentes níveis de cuidados, que pretende ir ao encontro daquilo que alguns autores têm defendido como «abordagem global, integrada de cuidados e de finan-

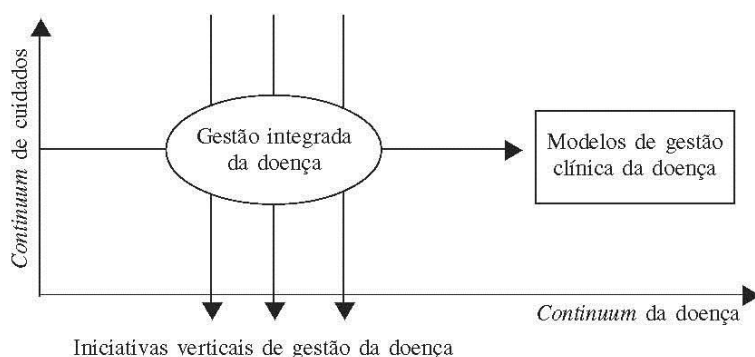
ciamento/pagamento, baseada na evolução natural da doença» (Todd, 2002).

Sendo certo que diferem consoante a patologia abordada, as áreas primordiais de intervenção deste modelo, que convergem no seu essencial, são:

- produção de informação e conhecimento relativos ao doente e à patologia;
- suporte à auto-gestão do doente — promover a participação activa, educação e capacitação do doente, no sentido de potenciar o seu nível de preparação para participar no processo de decisão e envolvimento na gestão clínica da doença e aumentar o grau de responsabilidade, individual e social, sobre a evolução da doença e qualidade de vida;
- produção de *guidelines*/normas de orientação clínica;
- programação dos cuidados;
- acesso a fármacos e meios indispensáveis de auto-vigilância;
- acesso melhorado a serviços — articulação entre os diferentes níveis de cuidados — desenvolvendo, como sua *core-competencies*, a continuidade, investigação, mensuração, monitorização e promoção da melhoria da qualidade dos cuidados;
- financiamento ajustado e indexado aos resultados.

De acordo com a OECD (2007), para se alcançarem desempenhos consistentes dos sistemas de saúde através destas abordagens de Gestão Integrada da Doença, as intervenções de coordenação de cuidados devem ser potenciadas e os cuidados centrados no doente, ou seja, devem substituir-se os cuidados dis-

Figura 1
Gestão integrada da doença na organização do sistema de saúde



pendiosos, reactivos e não planeados por cuidados efectivos, antecipatórios e equitativos.

O reconhecimento crescente de que a extensão e qualidade dos resultados em saúde não depende em exclusivo da intervenção da equipa e serviços de saúde, sendo fortemente condicionada pelos comportamentos individuais de cada doente, impõe a componente de suporte à auto-gestão do doente crónico como vital no âmbito do processo de Gestão Integrada da Doença. O objectivo é, pois, assegurar a minimização do impacte da doença no estado de saúde e funcionalidade, através do aumento de competências da pessoa para responder às exigências clínicas, sociais e psicológicas da doença, o que é apoiado e desenvolvido no âmbito de um processo colaborativo entre a equipa dos serviços de saúde e os doentes. Este modelo visa, assim, promover uma acção concertada, no sentido da obtenção de uma intervenção precisa e consequente, através da adequada mobilização de recursos, que permitam uma melhoria do estado de saúde, da qualidade de vida e do bem-estar global dos doentes. A abordagem preconizada requer, pois, a colaboração e coordenação dos diferentes níveis de prestação de cuidados, no sentido de se disponibilizarem cuidados integrados de saúde, de elevada qualidade ao nível da preven-

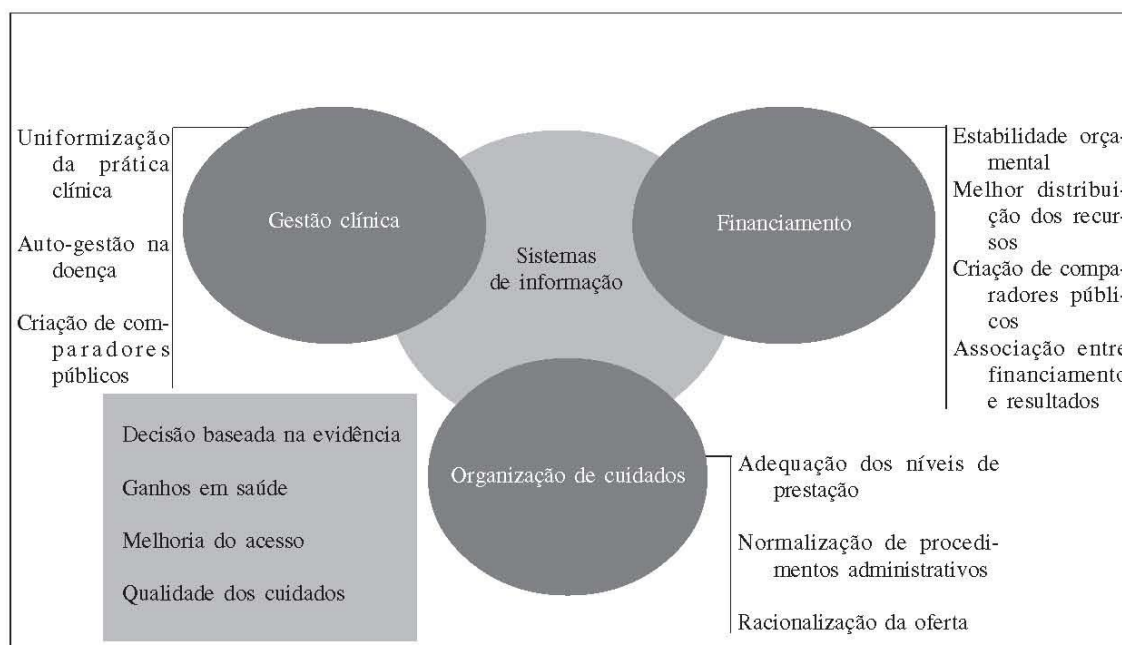
ção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e acompanhamento.

5. Modelo conceptual de Gestão Integrada da Doença

A investigação em serviços de saúde tem demonstrado que a aplicação de técnicas de gestão de recursos, de orientações de boa prática baseadas na evidência e a monitorização contínua da performance clínica têm melhorado progressivamente, não só os resultados, mas também os processos associados à prestação, sobretudo com base na redução da variabilidade das práticas profissionais (Nesse *et al.*, 2000).

Em Portugal, as actividades relacionadas com a implementação do modelo experimental de Gestão Integrada da Doença passaram pela concepção e consolidação da matriz teórica, trabalho desenvolvido em parceria pela Direcção-Geral da Saúde, Administração Central do Sistema de Saúde e apoio científico da Escola Nacional de Saúde Pública, o que permitiu o enquadramento da acção a desenvolver nos quatro aspectos fundamentais do modelo: gestão clínica da doença, organização da prestação de cuidados, ade-

Figura 2
Modelo conceptual de Gestão Integrada da Doença



quação do modelo de financiamento e desenvolvimento do sistema de informação de suporte.

De acordo com o *Department of Health* (2004), a evidência científica internacional demonstra que existem pressupostos essenciais para uma adequada gestão da doença, pelo que, na fase de conceptualização do modelo de Gestão Integrada da Doença português, foram considerados esses mesmos factores, 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 doentes na gestão da doença;
- Coordenação de cuidados (utilizando diferentes gestores, nomeadamente os gestores de caso, de doente e da doença);
- Constituição de equipas multidisciplinares;
- Integração de peritos, especialistas e generalistas;
- Integração de cuidados ao longo dos diferentes níveis de cuidados, sem barreiras organizacionais;
- Preocupação constante em diminuir as visitas e as admissões hospitalares desnecessárias.

Vários autores têm mencionado que a aplicação desta estratégia em larga escala deve ser cautelosa, pelo que propõem a sua implementação circunscrita ao nível regional, local ou a uma população específica, de forma a poder controlar as diferentes variáveis, monitorizar, avaliar e fazer a correcção dos resultados de saúde utilizando um sistema de incentivos ao prestador (Nesse *et al.*, 2000; Norris *et al.*, 2002 e Guterman, 2005).

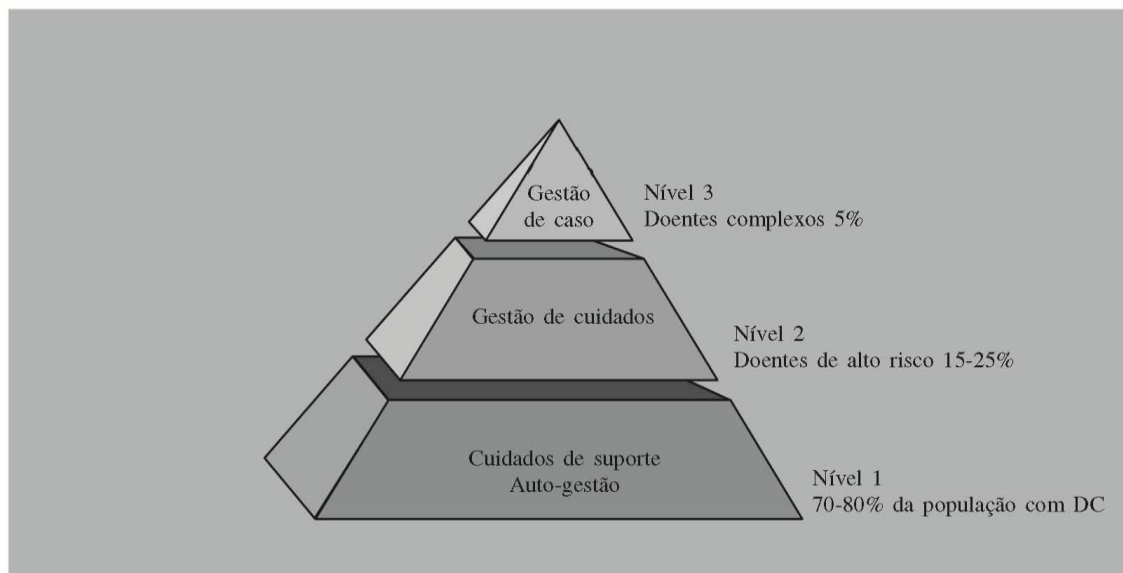
5.1. Gestão clínica da doença

A gestão clínica de determinada patologia implica um conhecimento profundo da mesma: definição, incidência e prevalência, formas de apresentação, tratamentos disponíveis, prognóstico mais comum, entre outros aspectos.

A estratificação dos doentes, por níveis de risco, constitui-se como a primeira tarefa no processo de gestão clínica, permitindo a adaptação dos cuidados de saúde às necessidades dos doentes, dando-lhes a resposta mais adequada e efectiva.

A pirâmide utilizada pela Kaiser Permanente (*Figura 3*) estratifica os doentes em três níveis de risco. No primeiro, encontra-se a população que tem

Figura 3
Estratificação dos doentes por níveis de risco



Fonte: Adaptado de Kaiser Permanente (2004)

uma doença crónica já diagnosticada e para a qual pode haver benefícios significativos ao nível da qualidade de vida e dos resultados em saúde obtidos, na sequência da introdução de pequenas alterações ao nível do planeamento de cuidados e do suporte dado pelas equipas de saúde aos doentes no que respeita a actividades relacionadas com a adequada auto-gestão da doença, melhorando o seu desempenho individual.

Assegurar uma participação activa dos doentes requer, para além da motivação e do desenvolvimento de capacidades dos próprios doentes, uma modificação ao nível do paradigma relacional equipa de saúde/doente, bem como no que respeita às competências exigidas aos profissionais envolvidos na prestação de cuidados e acompanhamento destes doentes.

Apenas num contexto de cooperação e parceria, em que os profissionais de saúde asseguram, para além da responsabilidade de assegurar o melhor tratamento possível e aconselhamento técnico, um espaço de oportunidade para desenvolver a motivação, conhecimento e competências dos doentes, se torna possível que estes assumam um papel activo e significativo na regressão e controlo da evolução da doença, bem como da manifestação de complicações que possam vir a contribuir para o aumento de severidade da condição crónica.

No segundo nível, encontram-se os indivíduos com risco elevado de evolução da doença, necessitando de uma gestão efectiva dos cuidados de saúde prestados, para que a tendência natural seja contrariada ou pelo menos minimizada. No terceiro e último nível da pirâmide, encontram-se representados os doentes que necessitam de um acompanhamento sistemático e diferenciado, dada a severidade da doença que apresentam.

Como pedra basilar neste processo de Gestão Integrada da Doença encontram-se os cuidados de saúde primários, uma vez que a estes cabe a responsabilidade da promoção da saúde e da prevenção de doença, que se pretendem efectivas. Por outro lado, é a equipa de saúde de medicina geral e familiar quem melhor conhece o potencial de risco familiar e as patologias do doente, sendo estes os profissionais de eleição para acompanhar a evolução do estado de saúde de cada indivíduo e garantir a continuidade dos cuidados, bem como a sua prestação no nível mais adequado do sistema de saúde.

O recurso ao contributo de peritos de diferentes grupos profissionais e de várias áreas do conhecimento — médicos, enfermeiros, farmacêuticos, entre outros técnicos — tem sido a metodologia mais frequentemente utilizada com vista à obtenção de consensos no que respeita às práticas nacionais e internacionais

associadas a cada patologia específica, bem como à identificação dos pontos fortes e fracos que caracterizam a situação actual de prestação de cuidados de saúde.

Tendo em conta que as doenças crónicas são, actualmente, alvo de variações significativas ao nível da intervenção dos profissionais, considerou-se essencial definir um perfil específico de cuidados, considerado ideal para a abordagem e tratamento de determinada patologia — conjunto de actos clínicos, medicamentos e tratamentos, podendo englobar as especificidades de determinados grupos de doentes. Uma vez definido o conjunto de cuidados adequados ao tratamento de determinada patologia, identificam-se as expectativas relativamente aos resultados a atingir, que devem ser consensualizadas entre peritos e ficar devidamente explicitadas, desde o início do processo.

5.2. Organização da prestação de cuidados

A abordagem da Gestão Integrada da Doença pressupõe a reorganização da prestação de cuidados de saúde, tirando partido do potencial das tecnologias de informação e comunicação, numa perspectiva que articula e integra os níveis de intervenção primário, secundário e terciário e que procura garantir que a prestação de cuidados se realiza no nível adequado e com a melhor utilização de recursos.

Em resposta a uma consulta da Comissão Europeia, de 7 de Junho de 2007, sobre «*Health Services*», os diferentes Estados-Membros da União Europeia afirmaram a importância do desenvolvimento de centros de referência susceptíveis de dar resposta efectiva às necessidades de cuidados de saúde da Europa, à mobilidade de doentes no espaço europeu, bem como às necessidades de uniformização e proliferação de boas práticas em matéria de cuidados de saúde.

Em Portugal, a transposição desta tendência europeia materializou-se na definição dos denominados Centros de Elevada Diferenciação (CED), entendidos como unidades que desenvolvem competências clínicas e de investigação, com o objectivo de estruturar a abordagem do diagnóstico e do tratamento global e integral do doente. Prevê-se que estes centros, assumindo um papel de comparador público fundamental à Gestão Integrada da Doença, actuem como modelos de melhoria da qualidade da prestação de cuidados, da sua efectividade e eficiência, constituindo-se como os vértices da hierarquia de saberes relacionados com uma determinada patologia.

Neste contexto, devem ser entendidos como CED, as unidades que desenvolvem competências clínicas e de investigação em áreas específicas e/ou raras.

O reconhecimento de unidades como Centros de Elevada Diferenciação, em determinada área/especialidade, depende da incidência e prevalência da doença, dos meios e da competência técnica apresentados, bem como da tecnologia disponível para a prossecução dos seus objectivos. Contudo, sendo unidades altamente diferenciadas, existirão em número restrito, sendo que o processo de reconhecimento dependerá do preenchimento de requisitos definidos e das necessidades detectadas no âmbito da implementação de modelos de Gestão Integrada da Doença. As principais características destes Centros são a capacidade de:

- Organizar mecanismos e estruturas destinados a garantir que a informação e as bases de dados sejam recolhidas em ordem a uma efectiva gestão da doença;
- Perspectivar novos caminhos de prestação de serviços, que estabeleçam parâmetros de eficiência, adequadas relações custo-benefício e resultados clínicos satisfatórios;
- Assegurar aprendizagem multiprofissional interna e externa com as unidades de tratamento com as quais se relacionem;
- Assegurar a partilha de conhecimentos e aprendizagem, devendo os CED contribuir activamente para a plataforma informática de gestão da doença;
- Suportar a modernização com as economias locais de saúde, em particular com base na ligação entre os cuidados de saúde primários e secundários;
- Garantir elevada diferenciação dos diagnósticos e dos tratamentos, médicos ou cirúrgicos;
- Concentrar a sua acção na eficiência das respostas, através de uma análise intensiva das questões que emergem;
- Demonstrar inteira capacidade de cumprimento, ou de superação, dos objectivos fixados;
- Dominar as técnicas e as mais avançadas prestações de cuidados.

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.

Os CT podem, também, ser criados tanto por iniciativa do sector privado, como de unidades hospitalares do SNS, no âmbito das suas competências específicas, dependendo, neste caso, de parecer favorável da

Direcção-Geral da Saúde, após auscultação dos CED, para garantir que os serviços a prestar no âmbito do CT são justificados e que a sua integração e coordenação fica assegurada, tendo em consideração a capacidade instalada, as necessidades previstas e o interesse dos doentes.

Os Centros de Tratamento devem:

- Ter uma equipa multidisciplinar com dedicação de tempo integral ao CT;
- Estar habilitadas e reconhecidas pelo respectivo CED com quem se articulam;
- Desenvolver actividades de forma intensiva e exclusiva, na área em que foram reconhecidas.

5.3. Financiamento

Os avanços sistemáticos registados ao nível da ciência médica, que se reflectem nas tecnologias disponibilizadas, cada vez mais incisivas e com uma grande contribuição ao nível da formulação de diagnósticos e das novas modalidades e combinações terapêuticas, criam uma pressão crescente sobre os sistemas de saúde, uma vez que incorporam elevados custos de investimento e de exploração.

Assim, o financiamento é um dos aspectos cruciais da implementação do modelo de Gestão Integrada de Doença. Neste sentido, preconiza-se a adopção do modelo de financiamento de «pagamento por preço compreensivo», o qual constitui uma aproximação aos modelos de pagamento pelos resultados.

O «pagamento por preço compreensivo» define-se como um valor médio por doente para um determinado período de tempo, que engloba o conjunto de actos clínicos, medicamentos e outras actividades considerados essenciais para uma adequada prestação de cuidados, podendo integrar as especificidades associadas a alguns grupos de doentes, mas cuja efectivação está dependente do cumprimento dos parâmetros de qualidade e segurança do doente, aferidos através de um conjunto de indicadores de resultado.

Pretende-se, com esta opção, que o financiamento funcione como um instrumento modelador da gestão dos cuidados de saúde, ao permitir ultrapassar alguns dos constrangimentos e problemas que, actualmente, a caracterizam, como, por exemplo: o financiamento ao acto desligado dos resultados; as deficiências no controlo de custos e de actividade; a partilha de responsabilidades, pouco clara para os vários intervenientes; a integração insuficiente de cuidados, com reflexos na qualidade dos serviços prestados e a ausência de informação sistematizada e coerente, tanto a nível clínico como económico-financeiro.

Este modelo de financiamento, que utiliza metodologias de implementação flexíveis e ajustáveis às especificidades de cada patologia, tem como princípios base:

- Reflectir as práticas clínicas mais adequadas, através da elaboração e adopção de normas de orientação clínica e protocolos terapêuticos;
- Exigir a disponibilização de informação por doente;
- Estabelecer uma relação directa entre o financiamento e o cumprimento dos parâmetros de qualidade e segurança clínica do doente;
- Modelar as práticas e a organização de cuidados;
- Estimular a partilha do risco entre os vários agentes;
- Incorporar mecanismos de auditoria e monitorização.

Têm sido apontados, contudo, alguns riscos à adopção do «pagamento por preço compreensivo» para financiamento da doença crónica, destacando-se a possibilidade de induzir a selecção adversa de doentes, a subprestação de cuidados, a criação de barreiras para se atingirem objectivos consistentes e de alta qualidade de cuidados para todos os doentes e, principalmente, a restrição da introdução de inovações terapêuticas.

Porém, a focalização mais direccionada para os resultados, não desprezando a importância dos processos, permitirá ultrapassar estas questões e contribuir para uma maior eficiência do sistema, ao explicitar as componentes do preço, que passam a ser conhecidas de todos.

Permitirá, também, um comportamento mais racional dos prestadores, já que a associação do pagamento aos resultados induzirá a adopção, apenas, das inovações que garantam uma melhor relação custo-efectividade que as práticas, até então, utilizadas. A imposição de mecanismos de auditoria e monitorização, que têm como referencial os comparadores públicos, garantidos através da criação de Centros de Elevada Diferenciação, será ainda uma base de sustentação fundamental para a não desvirtualização deste modelo.

5.4. Sistemas de informação

A implementação do modelo de Gestão Integrada da Doença assenta no conceito de integração, tanto da prestação de cuidados, como da partilha de responsabilidades e da informação. Os sistemas de informação são, assim, factores críticos de sucesso para a implementação destes modelos, devendo ficar asse-

gurada a integração entre os sistemas já existentes, a sua inter-operabilidade, o cumprimento de regras de segurança e confidencialidade e a permanente disponibilização de informação.

Os sistemas de gestão da informação, ao garantirem a recolha e tratamento de dados relativos às diversas áreas — clínica, financeira, organizacional — constituem-se como instrumentos de monitorização e acompanhamento, que permitem sustentar a consolidação e aprofundamento permanentes dos vários aspectos relacionados com o modelo, desde ganhos de saúde, racionalização de encargos, melhoria da qualidade da prestação de cuidados, até ao aumento da satisfação dos doentes e dos profissionais.

Os sistemas de informação existentes apresentam, todavia, constrangimentos significativos, particularmente na sua utilização para a gestão da doença crónica, destacando-se a dispersão de dados por várias entidades e por vários sistemas de informação não integrados entre si, bem como o registo de dados essenciais efectuado com diferentes critérios consoante a instituição. Constata-se, ainda, a existência de dados fundamentais não registados em suporte informático e de dados não registados em qualquer suporte disponível. Estas situações têm como consequência prática a impossibilidade, por parte do SNS, em determinar, com precisão, o estado actual da evolução das doenças crónicas a nível nacional.

Associada ao desenvolvimento do modelo experimental de Gestão Integrada da Doença, está a implementação de um sistema de informação modular, denominado Plataforma de Gestão Integrada da Doença, que garanta o registo nacional das pessoas incluídas em programas de Gestão Integrada da Doença, por forma a viabilizar o acompanhamento e monitorização da qualidade dos cuidados e a evolução da doença, disponibilizando simultaneamente indicadores relacionados com a produção de cada unidade prestadora de cuidados.

Os requisitos a que obedece a Plataforma de Gestão Integrada da Doença são:

- Integração de tecnologia de ponta e uso das melhores práticas ao nível dos sistemas, adoptando bases extensíveis e dinamicamente reconfiguráveis, de forma a permitir uma evolução linear e sem constrangimentos;
- Definição do protocolo de transmissão para cada ocorrência de dados;
- Definição de todos os tipos de ocorrências de dados que se pretende receber;
- Extração, de forma abstracta, das ocorrências de dados dos diferentes sistemas de informação, através do desenvolvimento de uma componente de *software* genérico e abstracto que se adapte a

- qualquer sistema de informação, extraia os dados necessários, os converta para o protocolo estipulado e os transmita para o sistema de informação;
- Transmissão dos dados recolhidos para o sistema de informação central, sem custos adicionais, através da comunicação entre sistemas via Internet, a custo de comunicação desprezível e contabilizado;
 - Garantia de que cada ocorrência de dados pode alimentar de 1 a n indicadores específicos e/ou genéricos;
 - Recolha dos dados efectuada de forma indirecta por interligação segura dos vários sistemas de informação que irão alimentar a Plataforma, garantindo a segurança e confidencialidade dos dados e respeitando o definido na legislação portuguesa relacionada com a protecção de dados pessoais.

6. Conclusão

A abordagem de gestão da doença é custo-efectiva mas não «*cost-saving*». No entanto, alguns estudos «randomizados» têm demonstrado melhorias nos resultados clínicos e económicos em doenças como a diabetes, insuficiência cardíaca e doença renal crónica (Krumholz, 2000).

Ainda que os programas de gestão da doença tenham sido desenhados com o principal intuito de reduzir custos, *a priori*, em grupos específicos de doentes, o relatório do *Congressional Budget Office*, em 2004, demonstrou que nem sempre este facto se verificou de forma tão evidente. De acordo com o *Department of Health* (2004) e a *OECD* (2007), os ganhos económicos com a implementação destes programas podem não ser imediatos, mas os resultados em saúde e a melhoria da qualidade de vida são inquestionáveis. Os benefícios económicos expectáveis relacionam-se com a redução de admissões hospitalares não planeadas, diminuição do total de dias de internamento e da demora média de internamento, aumento da satisfação do doente e dos profissionais. A continuação da implementação dos projectos experimentais de Gestão Integrada da Doença é fundamental para a introdução de inovações significativas no sistema de saúde português. O principal fio condutor da inovação é o conceito de integração, tido como essencial para a abordagem eficiente aos desafios colocados pelas alterações demográficas e epidemiológicas com que a sociedade se depara.

Igualmente, a ênfase dada ao doente em todo este processo, através da sua capacitação, enquanto gestor da própria doença e a adopção de modalidades de pagamento a prestadores por preço compreensivo,

que contempla os resultados obtidos pelas diferentes entidades e os indexa à qualidade da prestação de cuidados, tornam premente consolidar a aplicação destes projectos e garantir a sua monitorização, acompanhamento e avaliação. A recente reorganização dos cuidados de saúde primários, nomeadamente com a criação das Unidades de Cuidados na Comunidade, constitui uma importante janela de oportunidade para a implementação efectiva de acções integradas de capacitação e responsabilização dos cidadãos e dos serviços de saúde.

A adopção de um papel activo, por parte do doente, no processo de gestão da sua doença, a garantia de acesso aos serviços adequados, a prestação de todos os cuidados de saúde de forma integrada e com especiais preocupações de eficiência técnica, a garantia de monitorização contínua da qualidade da prestação de cuidados e da segurança, bem como a própria satisfação dos doentes, são os principais elementos do eventual sucesso do modelo de Gestão Integrada da Doença.

Do lado dos prestadores, o sucesso deste modelo de abordagem das doenças crónicas passa também pela garantia de maior eficiência e efectividade, tanto técnica como financeira. O Serviço Nacional de Saúde necessita de instrumentos de monitorização permanentemente actualizados, informação útil, relevante, fiável e atempada, que permita identificar e reduzir desigualdades no acesso, os défices de eficiência e qualidade da prestação, contribuindo, desse modo, para o aumento da qualidade de vida dos doentes e dos ganhos em saúde desejados.

Acresce a esta complexa combinação de variáveis, a necessidade de definir e criar os devidos enquadramentos orçamentais, para que a implementação dos pacotes de financiamento definidos estejam cobertos do ponto de vista financeiro e se integrem no actual modelo de financiamento de cuidados de saúde.

Assim, julga-se essencial garantir a continuidade do aprofundamento da aplicação deste projecto, em particular nas vertentes de monitorização e avaliação, como forma de aferir a efectividade e eficiência desta abordagem, da sua viabilidade e pertinência a médio e longo prazo.

A concretização do desenvolvimento deste projecto, mesmo antes da sua avaliação, depende de um conjunto importante de premissas, de entre as quais se salientam o comprometimento e suporte político, a capacidade de envolvimento e mobilização de um conjunto alargado de intervenientes (entidades oficiais centrais e regionais, associações de doentes, associações de prestadores, sociedades científicas, ordens profissionais e universidades) e a manutenção de um grupo de gestão de projecto, coeso, estável e identificado com os objectivos e finalidades do mesmo.

□ Referências bibliográficas

- BIERMAN, A. S.; CLANCY, C. M. — Women's health, chronic disease, and disease management: new words and old music? *Womens Health Issues*. 9 : 1 (1999) 2-17.
- ELLRODT, G. *et al* — Evidence-based disease management. *Journal of American Medical Association*. 278 : 20 (1997) 1687-1692.
- EPSTEIN, R.; SHERWOOD, L. — From outcomes research to disease management : a guide for the perplexed. *Annals of Internal Medicine*. 124 : 9 (1996) 832-837.
- DINIZ, A. — Aproximação à gestão da doença em Portugal. In CONFERÊNCIA Internacional de Gestão da Doença e Qualidade em Saúde, 2, Lisboa, 24-25 de Janeiro de 2002. Lisboa : Comissão Sectorial para a Saúde do Conselho Nacional da Qualidade, 2002.
- EVIDENCE-BASED MEDICINE WORKING GROUP — Evidence-based medicine : a new approach to teaching the practice of medicine. *Journal of American Medical Association*. 268 : 17 (1992) 2420-2425.
- FAULKNER, L. — Disease management : the new tool for cost containment and quality care. Washington, DC : National Governors Association. NGA Center for Best Practices, 2003. (Health Policy Studies. Issue Brief) 1-16.
- FIREMAN, B.; BARTLETT, J.; SELBY, J. — Can disease management reduce health care costs by improving quality? *Health Affairs*. 23 : 6 (2004) 64-75.
- GUTERMAN, S. — U.S. and German case studies in chronic care management : an overview. *Health Care Financing Review*. 27 : 1 (2005) 1-9.
- HOFMARCHER, M. M.; OXLEY, H.; RUSTICELLI, E. — Improved health system performance through better care coordination. Paris, France : Organization for Economic Co-operation and Development, 12th December 2007. (OECD Health Working Paper ; 30).
- KRUMHOLZ, H. *et al* — A taxonomy for disease management : a scientific statement from the American Heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group. *Circulation*. 114 : 13 (2006) 1432-1445.
- NESSE, R. E. *et al* — Disease management strategies : managing care giving in managed care. *Quality Management in Health Care*. 9 : 1 (2000) 42-48.
- NORRIS, S. L. *et al* — Chronic disease management : a definition and systematic approach to component interventions. *Disease Management Health Outcomes*. 11 : 8 (2003) 477-488.
- OECD — Growth in health spending slows in many OECD countries, according to OECD Health Data 2008. [Em linha]. Paris, France : Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008. [Consult. 5 Agosto 2008]. Disponível em : http://www.oecd.org/document/27/0,3343,en_2649_34631_40902299_1_1_1_37407,00.html.
- OMS — Preventing chronic diseases : a vital investment. [Em linha]. Geneva, Switzerland : World Health Organization, 2005. [Consult. 30 Julho 2008]. Disponível em : http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/index.html.
- PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portal da Saúde — Qual é o impacto das doenças crónicas no mundo? Lisboa : Portal da Saúde, 2005.
- RADZWILL, M. — Integration of case and disease management why and how? *Disease Management Health Outcomes*. 10 : 5 (2002) 277-289.
- SACKETT, D. L. *et al* — Evidence based medicine : what it is and what it isn't. *British Medical Journal*. 312 : 7023 (1996) 71-72.
- SIDOROV, J. — Disease management and its implications for outpatient physician practice : a memo for physicians. *Disease Management Health Outcomes*. 14 : 5 (2006) 259-263.

TODD, W. — Methodological approach to disease management : a discipline in transition. In CONFERÊNCIA Internacional de Gestão da Doença e Qualidade em Saúde, 2, Lisboa, 24-25 de Janeiro de 2002. Lisboa : Comissão Sectorial para a Saúde do Conselho Nacional da Qualidade, 2002.

UK. DEPARTMENT OF HEALTH — Improving chronic disease management. [Em linha]. London : Department of Health, 2004. [Consult. 2008-06-24]. Disponível em : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4075214.

USA. DMMA. — Definition of disease management. [Em linha]. Washington, D.C. : Disease Management Association of America, [200-]. [Consult. 2008-07-22]. Disponível em : http://www.dmaa.org/dm_definition.asp.

WAGNER, E. H. *et al* — A survey of leading chronic disease management programs : are they consistent with the literature? *Journal of Nursing Care Quality*. 16 : 2 (2002) 67-80.

WEISS, K. B. — A look at population-based medical care. *Disease-a-Month*. 44 : 8 (1998) 353-369.

ZITTER, M. — Disease management: a new approach to health care. *Medical Interface*. 7 : 8 (1994) 70-72, 75-76.

□ Abstract

INTEGRATED DISEASE MANAGEMENT: AN EXPERIMENTAL APPROACH IN HEALTH MANAGEMENT

The health systems are faced with new paradigms, on one hand in the healthcare services delivered to the populations, and on the other hand, in the need to control costs in the health sector, forcing organizations to adapt and provide the most appropriate response to the individuals growing needs.

The magnitude of this problem, in terms of public health, requires the adoption of a directed, targeted, planned and integrated action, based on clear and well defined strategies in order to obtain health gains, improving the quality of care and streamlining the costs.

In Portugal, the application of those principles forming the basis of the disease management models, led to the Integrated Disease Management model which, apart from the clinical management of the disease, also incorporates the healthcare delivery structure reorganization, a specific financing model based on an information system that allows the process monitoring and evaluation.

The development of Integrated Disease Management models is a central strategy and a tool for improving healthcare delivery, more effectively and efficiently, and can even be an important and permanent vehicle of information for health decision support.

Therefore, it is important to promote a concerted action towards achieving a precise intervention, mobilizing the resources, improving the health status, quality of life and the overall patients' wellbeing. This action means increasing collaboration and coordination of the different levels of care, offering integrated healthcare services with high quality levels regarding prevention, diagnosis, treatment, rehabilitation and monitoring.

Keywords: integrated disease management; disease management; comprehensive price; information system; clinical management; healthcare organization.

2.3. Integrated Disease management: A critical review of foreign and Portuguese experience

Coelho A, Leone C, Ribeiro V, Moreira P, Dussault G. Integrated Disease management: A critical review of foreign and Portuguese experience. *Acta Médica Portuguesa*. 2014; 27(1): 18- 27.

Integrated Disease Management: A Critical Review of Foreign and Portuguese Experience



Gestão Integrada da Doença: Revisão Crítica das Experiências Estrangeiras e Portuguesa

Anabela COELHO¹, Cláudia LEONE², Vanessa RIBEIRO³, Pedro SÁ MOREIRA⁴, Gilles DUSSAULT²
Acta Med Port 2014 Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

ABSTRACT

Introduction: The present article reviews findings from empirical evaluations of integrated disease management programmes. The objective is to provide insights on integration levels, priority interventions and their effect on patient outcomes.

Material and Methods: The literature review identified 1 251 articles, published from 2006 to 2011. Upon a detailed screening 61 articles were selected for bibliometric analysis and critical discussion.

Results: Among several findings, it can be noted that United States of America is the country with the highest amount of published evidence on the subject under study. The most frequently referred disease is diabetes *mellitus* and the main reported issue of integrated disease management is self-management support. The majority of the studies were developed and exclusively managed by managed care organizations, organized family doctors or hospitals. From a total of 360 interventions reported in studies, patient interventions are the most frequently used across all disease groups, followed by professional interventions. To monitor the effectiveness of the disease programmes, the most frequently used outcomes are patient physiological measures, service use and patient health status.

Discussion: Every country has its own way to implement the integrated disease management strategy. The focus of practice lies on patient empowerment, particularly through self-management. Physiological measures and service use are the outcomes with the highest rate of assessment, which are also the indicators that show higher impact among all integrated disease management programmes.

Conclusion: The Portuguese health care system still faces challenges in the coordination and integration of care for patients with chronic disease thus improvements at integrated disease management programmes should be incorporate.

Keywords: Case Management; Chronic disease; Delivery of Health Care, Integrated; Disease Management; Portugal.

RESUMO

Introdução: O artigo faz uma revisão de literatura sobre os programas de gestão integrada da doença, apresentando resultados sobre o nível de integração dos cuidados, as intervenções prioritárias utilizadas nos programas e o seu efeito, nomeadamente, nos doentes.

Material e Métodos: A revisão de literatura identificou 1 251 artigos, publicados entre 2006 e 2011. Depois de uma criteriosa seleção identificaram-se para a análise bibliométrica e discussão crítica, 61 artigos.

Resultados: Realçamos o facto de serem os Estados Unidos da América o país que mais publica sobre esta matéria; A doença mais reportada é a diabetes *mellitus* e o domínio de intervenção da gestão integrada da doença, predominante, é o 'apoio ao auto-cuidado'. A maioria dos estudos foram implementados por *managed care organizations*, médicos de medicina geral e familiar organizados para o efeito ou hospitais. Das 360 intervenções reportadas, as mais utilizadas são as dirigidas aos doentes e aos profissionais. Os resultados mais observados nos doentes, aquando da monitorização dos programas, são: resposta clínica, utilização de serviços e estado de saúde.

Discussão: Cada país tem a sua própria forma de implementar a estratégia de gestão integrada da doença. O foco de atenção da prática clínica é o empoderamento dos doentes, particularmente através da promoção da auto-gestão. Os resultados clínicos e os de utilização dos serviços para além de serem os mais utilizados, são também, aqueles com maior impacto nos programas de gestão integrada da doença.

Conclusão: O sistema de saúde Português ainda enfrenta sérios desafios no tocante à coordenação e integração de cuidados dirigidos à pessoa com doença crónica pelo que se sugere a atualização do programa.

Palavras-chave: Doença Crónica; Gestão de Caso; Gestão da Doença; Portugal; Prestação Integrada de Cuidados de Saúde.

INTRODUCTION

This article reviews findings from empirical evaluations of integrated disease management (IDM) programmes. The aim was to describe the integration levels, identify the most frequent interventions and outcomes and to synthesise knowledge about their implementation and performance. The article focuses on discussing the documented good practices in the international literature that could improve

the IDM Portuguese model implemented in 2008.

The article starts with a brief description of the most recent developments and the context of IDM programmes; then the results of the literature search conducted in 2011 are presented; and finally, the evidence is synthesised in order to identify lessons that can be learned from international experiences.

1. Division of Health Quality Management, Department of Quality in Health, Directorate-General of Health, Minister of Health, Lisbon, Portugal.

2. Centre for Malaria and other Tropical Diseases, Instituto de Higiene e Medicina Tropical, Universidade Nova de Lisboa, Lisbon, Portugal.

3. Central Administration of the Health System, Lisbon, Portugal.

4. National School of Public Health, Universidade Nova de Lisboa, Lisbon, Portugal.

Recebido: 19 de Agosto de 2013 - Aceite: 06 de Fevereiro de 2014 | Copyright © Ordem dos Médicos 2014



Context

Chronic Disease Management (CDM) initiatives were originally developed in the United States (USA) in line with the recommendation of Centers for Disease Control and Prevention, which state that the health care system should target diseases where effective public health preventive strategies exist, or are the subject of promising research.¹ CDM programmes aim to enable health care systems to be more supportive to patient-provider interactions,² to improve overall health status and to reduce healthcare costs generated by chronic conditions.

In 2012, the European Commission encouraged the replication of CDM models through an integrated care methodology known to improve the quality and accessibility of care to patients with a chronic condition.³ In order to reduce deficiencies such as inadequate care transitions, inefficient information flow between different levels of care and low patient engagement,⁴ several European countries have, also, moved in that direction.⁵ In the case of Portugal, a national CDM project named Integrated Disease Management (IDM) was launched in 2008, endorsed by the Ministry of Health. The introduction of the concept of integration was proposed as an alternative to fragmentation, duplication and inefficient use of resources in chronic disease management.⁶

The development of an IDM model became the main chronic disease strategy and decision-making tool in clinical management. It was perceived as a quality-driven approach to lead the reorganization of the Portuguese healthcare delivery structure⁷ and to rationalize service provision to improve productivity, quality and price control.^{8,9}

In the context of great economic restraint this initiative increased the responsibility of patients (as self managers), providers (as clinical managers) and policy makers (as regulatory managers) involved in all phases of chronic diseases.⁷

The Ministry of Health regulates health care delivery through a national online data base of patient's records, included in all IMD programmes, together with a set of clinical guidelines and auditing practices. This online system is an important tool for the follow-up of patients, the monitoring of quality of care, as well as the monitoring of the epidemiological evolution of the disease.⁷

One of the key and most innovative components of this program was the introduction of a funding model, similar to 'pay for performance', in which providers receive a lump sum per patient if they achieve some performance targets. Expected results are risk sharing with providers, patient-centred care practices, coordination of care, population risk stratification and the implementation of a direct relationship between funding and quality and safety clinical parameters.⁷

Analytical Framework

In many countries the coordination and integration of care remains a major challenges.⁴ In the literature there is no formal or consensual definition of integration of care. In

non English-speaking countries the different concepts to describe integrated care are even more diverse.¹⁰ For the purpose of this review, Curry and Ham's⁵ definition and classification was used: "integration is concerned with the processes of bringing organizations and professionals together, with the aim of improving outcomes for patients and service users through the delivery of integrated care".

Several countries have adapted IDM programmes to their own health care systems.⁵ However, for the purpose of the present study, programmes were classified through the Chronic Care Model (CCM) conceptual framework. The six essential and interrelated elements of the CCM² are:

- Delivery System Design - A clear division of multiprofessional labour, separating the acute from the programmed care, in order to support process and structures through an effective patient care.
- Self-management Support - Collaborative strategies from education to support services based on self-management principles, in a variety of formats that help patients and their families to acquire the skills to manage their condition.
- Decision Support - Integration of evidence based clinical guidelines into practice, reminder systems, continuing medical education and inter-provider communications.
- Clinical Information Systems - Availability and comprehensiveness of clinical data during patient visits with reminder system to improve compliance with guidelines, performance measures and planning of care.
- Community Resources - Link with community based resources (hospitals, home care agencies, self help groups and senior homes).
- Health Care Organization - changes at the larger organizational level, from structure, goals to values improved by a strong leadership.

Interventions described in the reviewed articles were also classified according to the Cochrane Effective Practice and Organization of Care (EPOC) taxonomy¹¹ (**Appendix 1**), considering whether they were organizational, professional, regulatory or financial interventions. The item 'patient interventions' was also included in the present study to encompass interventions related with the following: distribution of educational materials, education sessions, reminders, etc.

Patient outcomes and other results were classified using the approach proposed by Zwar et al:¹² professional adherence to guidelines; patient adherence to treatment; patient health service use; patient physiological measure of disease; patient risk behavior; patient quality of life; patient health status; patient functional status; patient satisfaction. Two additional items were added: 'patient education' and 'costs'.

MATERIAL AND METHODS

In 2011, a literature search in both Medline and Cochrane databases was undertaken to identify documents published on IDM, between January 2006 to end of June 2011.

We used keywords and Medical Subject Headings

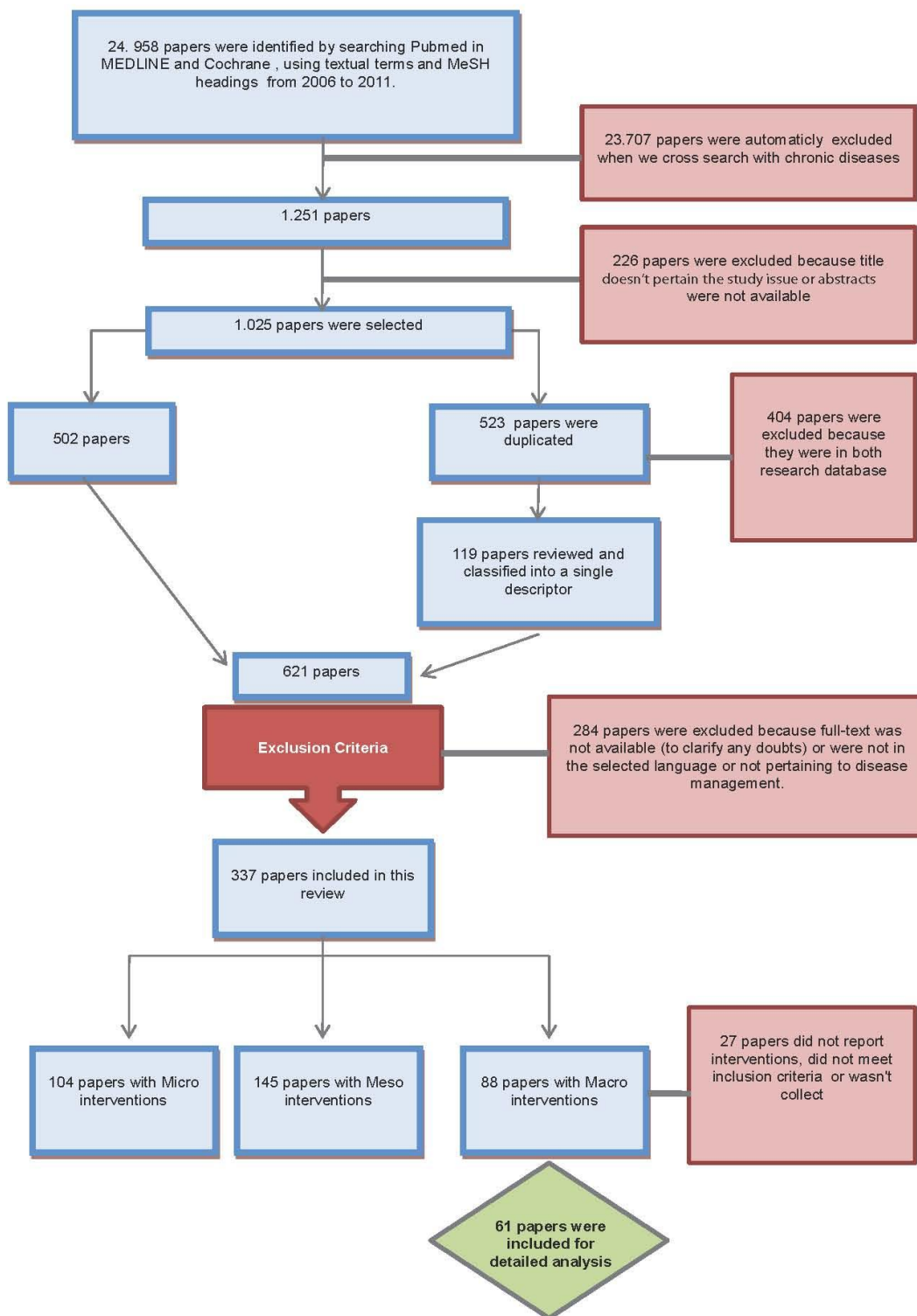


Figure 1 - Article selection process

(MeSH) descriptors (Table 1) associated them with the following diseases: 'chronic kidney failure, multiple sclerosis, obesity, pulmonary hypertension, diabetes mellitus, asthma, chronic obstructive pulmonary disease, heart failure, coronary disease and arterial hypertension'. This selection corresponded to the health profile of Portugal at the time the IDM programme was developed in 2008 and to the results of a Delphi survey, conducted in 2009 by the Directorate-General of Health to identify diseases which had a stronger impact in the health care system.¹³

Inclusion criteria were: 1) publications in English, French, Spanish or Portuguese; 2) about diseases in human beings; 3) covering populations aged over 19 with one or more of the above-mentioned diseases.

Articles were classified according to the three areas of coverage considered in the integration level category:

'macro', 'meso' or 'micro'. The review focused on evidence of lessons useful to informing policy at national level, and therefore, only the full text studies under the 'macro' dimension were included in the analysis.

We excluded documents consisting a study of one or two patients or which did not describe specific interventions. Fig.1 details the steps in the identification of the articles and the number excluded at each stage.

Data was extracted and introduced directly into an 'Excel' database by a researcher and reviewed by a second one. All disagreements were resolved through discussion and consensus within the research team.

All articles retrieved ($N = 61$) were grouped according to the CCM main focus using Wagner et al's definition.² Interventions were classified according to the EPOC taxonomy¹¹ and results were classified using the approach proposed by

Table 1 - Keywords and MeSH Terms used in the review

Keywords and MeSH Terms	PUBMED N	COCHRANE N
Case management (MeSH)	102	39
Disease management (MeSH)	268	103
Chronic disease (MeSH)	0	429
Chronic disease management	80	16
Chronic disease self-management	16	8
Integrated disease management	5	3
Integrated chronic disease management	90	0
Integrated care	34	16
Integrated chronic disease	3	0
Integrated service management	39	0
TOTAL	637	614

Table 2 - Number of studies per disease and percent with statistically significant improvements.

Diseases	N*	Studies with documented outcomes [†]	Studies with statistically significant improvements [§]	% of Effective Studies
Diabetes Mellitus	31	29	26	90%
Multiple Diseases	16	15	12	80%
Asthma	4	4	4	100%
Coronary disease	4	3	3	100%
Chronic obstructive pulmonary disease	3	3	2	67%
Heart failure	2	2	1	50%
Chronic kidney failure	1	1	1	100%
Total	61	58	49	84%

* Number of studies included in the review per disease; † Number of studies with documented outcomes per disease; § Number of studies with statistically significant improvements per disease.

Zwar et al.¹²

Overall results were discussed considering the Portuguese experience as a benchmark.

RESULTS

The initial search identified 1 251 articles, of which 621 were retained after an initial screening. After the exclusion of duplicates, this number fell to 337 articles. Articles on the 'Macro' dimension (N = 88) were extracted by one investigator and checked by a second one. Only the 61 full text studies under the 'macro' dimension were selected for analysis. Data was first characterized according to the main bibliometric components. Programmes were then characterized according to their integration level, CCM elements, IDM intervention using the EPOC taxonomy and finally according to their outcomes and effectiveness.

Supplementary material is available for more detailed information about the results (Synthesis of Results in Appendix 2).

Bibliometric approach

72% of total articles (n = 44) were identified in Medline (PubMed), 10% (n = 6) in Cochrane Database of Systematic Reviews and 18% (n = 11) were found in both of databases. All articles were in English; 51% had diabetes mellitus as the key disease-focus, followed by asthma and coronary disease (Table 2). 52% of the articles (n = 32) presented studies were conducted in the USA; other studies were from the Netherlands, the United Kingdom, Germany and Australia; none referred Portugal.

15 studies were classified as 'research support', 12 as 'randomized controlled trials', nine as 'evaluation studies', eight as comparative studies and 17 were classified in categories such as 'review' (n = 3), 'controlled clinical trial' (n = 3), 'cohort study' (n = 3), 'quasi-experimental design' (n = 2), 'case study' (n = 2), 'multicenter study' (n = 1) and 'meta-analysis' (n = 1).

'Population Health Management' published six articles, 'The American Journal of Managed Care' four, 'BMC Health Services Research', 'Diabetes care' and 'Medical Care' three each.

Integration Level

Of the 61 articles classified as 'macro' interventions, 25 were implemented by managed care organizations (19 in USA and 2 in Germany), 22 by organized groups of family doctors, e.g. GP's (6 in USA, 4 in the Netherlands and 3 in UK and 3 in Australia); and the other 10 by hospitals specifically organized to respond to disease management challenges.

Four articles described IDM programmes developed in the context of primary health care settings in collaboration with hospitals or managed care organizations; two in USA and one in the Netherlands and the United Kingdom.

CCM Elements

At least two or more CCM elements were described in 56% of the studies (n = 34), with multiple combinations between them. In order to facilitate the analysis, the predominant CCM element was identified and articles were classified accordingly. 19 studies were categorized as self-management support, 15 as health care organization, 11 as delivery system design, 11 as decision support and 4 as clinical information system.

As regards programme effectiveness, 58 studies presented improvements and in 49 of them these were considered statistically significant (Table 3). 'Self-management support' and 'health care organizations' were the two CCM elements with a higher number of IDM interventions and a higher number of studies reporting statistically significant improvements (16 of a total of 19 and 13 of a total of 14 articles respectively).

29 IDM programmes focused on Diabetes Mellitus, of which 26 reported statistically significant improvements (Table 2). There was only one study about obesity and it didn't report any improvements.

Table 3 - Number of EPOC interventions per CCM elements and percent with statistically significant improvements per disease.

CCM Elements	EPOC Interventions (N)*	Studies with documented outcomes (N)†	Studies with statistically significant improvements‡	% of Effective Studies
Clinical information system	10	4	4	100%
Decision support	39	10	8	80%
Delivery system design	93	10	7	70%
Health care organisation	86	14	13	93%
Self management support	128	19	16	84%
Community Resources	0	0	0	0
Not applicable	4	1	1	100%
Total	360	58	49	84%

*Number of EPOC interventions identified per CCM elements; † Number of studies with documented outcomes per CCM elements; ‡ Number of studies with statistically significant improvements per CCM elements.

Table 4 - IDM Interventions classified according to the EPOC Taxonomy (N)

IDM Interventions by EPOC Taxonomy		N
Patient interventions (N = 110)	Self management	26
	Education sessions	25
	Distribution of educational materials	23
	Call back reminder notice	17
	Motivational counselling	12
	Brief intervention	7
	Community programmes	3
Professional interventions (N = 105)	Audit and feedback	25
	Distribution of educational materials	24
	Educational meetings	21
	Educational outreach visits	10
	Reminders	10
	Patient mediated interventions	9
	Local consensus processes	3
	Local opinion leaders	3
	Other	1
	Organisational interventions (N = 63)	Revision of professional roles
Clinical multidisciplinary teams		21
Formal integration of services		1
Skill mix changes		3
Continuity of care		16
Communication and case discussion between distant health professionals		5
Other provider oriented intervention		2
Presence and functioning of adequate mechanisms for dealing with patients' suggestions and complaints		2
Other patient oriented intervention		6
Structural interventions (N = 58)		Changes to the setting/site of service delivery
	Changes in physical structure, facilities and equipment	6
	Changes in medical records systems	11
	Changes in scope and nature of benefits and services	11
	Presence and organisation of quality monitoring mechanisms	11
	Ownership, accreditation, and affiliation status of hospitals and other facilities	1
	Staff organization	5
Financial interventions (N = 19)	Fee-for-service	2
	Capitation	2
	Provider salaried service	1
	Provider incentives	6
	Institution incentives	1
	Institution grant/allowance	1
	Other (p4p)	4
Regulatory interventions (N = 5)	Other Patient financial interventions	2
	Changes in medical liability	3
	Management of patient complaints	2
Total		360

ARTIGO DE REVISÃO

Table 5 - Analysis of the total number of outcomes reported in articles (N)

Outcomes	N
Patient physiological measure of disease	38
Patient service use	22
Patient health status	21
Patient risk behaviour	18
Costs	14
Patient education	8
Patient quality of life	8
Patient adherence to treatment	7
Professional adherence to guideline	4
Patient functional status	2
Patient satisfaction	1

IDM Interventions

From a total of 360 IDM interventions, the most frequent across all the disease groups were 'patient interventions' and 'professional interventions' (Table 4).

Among the former, the most frequent were:

- Self management (Supermarket tours and cooking classes; Training with life coach; Self-management group training program; Self-care initiatives led by care managers);
 - Education sessions (Informal and formal education sessions; Periodic educational mailings);
 - Distribution of educational materials (Educational book/manual or booklet; Videocassette; Training devices, ie blood pressure and glucose monitoring tools; Self-management guidelines; Action plan);
 - Reminder notice (Reminders for medication compliance and vaccination; Reminder calls and text message; Telephone appointment reminders).
- Among the latter, the most frequent interventions were:
- Audit and feedback (Monitorization of indicators/standards of process and outcomes; Quality audit; Monitorization of guidelines accomplishment; Computerized/Web based decision support system, Notification of gaps between patient-reported practice and guideline recommendations);
 - Distribution of educational materials (Therapeutic protocols; Clinical management guidelines; Guidance on implementing standards of care);
 - Educational meetings (Periodic fora, courses, workshops; Training for nurses and GP's about chronic diseases and lifestyles; Conference calls with collaborative leaders).

Measuring intervention Outcomes

The most common health outcomes used to monitor the

IDM programmes were (Table 5):

- Physiological measures such as blood tests (HbA1c, cholesterol and triglyceride, micro-albuminuria, creatinine, proteinuria), blood pressure, nephropathy screening, eye and foot examination, immunizations;
- Service use, evaluated through some organizational outcomes such as: length of stay, hospitalization rates, readmissions, visits to health offices or emergency department; and
- Patient health status, monitored by rates, scores and scales such as: anxiety level, depression score, vaccination rate, the 10-year coronary heart disease risk and self-rated health self-care behaviour.

DISCUSSION

The principal aim of this study was to identify documented good practices in the international literature which could inspire lessons to improve the Portuguese IDM model. Since the end of our literature search no new systematic reviews has been published which suggest some level of consensus about the effectiveness of disease management programmes.^{14,15}

The chronic diseases, which were included in this search (diabetes mellitus, asthma, coronary disease, etc.) reflect the 'burden of disease' of countries with the highest income and the most commonly managed at primary health care level.¹⁶

We were able to identify several types of studies, using different methods and levels of rigour. The three most common types of evaluation designs applied to IDM program evaluation: were experimental designs, quasi-experimental designs, e.g. pre-post intervention studies with comparison group, and pre-experimental designs, e.g. pre-post studies without comparison group.¹⁷

Integration Level

In general, findings show that countries developed their IDM strategies as part of a national or regional policy¹⁸ in order to improve patient outcomes and reduce wastefulness.⁶

A collaborative intervention between primary and secondary care was found only in four articles, which evidences that the interface between primary and secondary care still presents challenges in most countries.¹⁸ It also shows that IDM programmes, as discussed by other authors¹⁶, have their main focus on primary health care rather than on secondary health care as IDM programmes were mainly found to be developed within the context of managed care organizations or organized general or family practices.¹⁸

The highest number of IDM programmes was reported in the USA.¹⁶ In 2005 UK established the National Health Service and Social Care Model, which based on the 'pyramid of care' adapted from Kaiser Permanente, helped introducing teams in primary care and creating a network of community providers.¹⁸ Other European countries such as Spain, Italy, Ireland and Portugal, progressively moved towards the same approach.¹⁹

CCM Elements and IDM Interventions

More than half of studies reported two or more components from CCM and no country had all six components been implemented.²⁰

Better outcomes are associated with the presence and implementation of multiple CCM elements.²¹ Portugal is one of the few countries where the IDM program includes all six components at different levels of development.⁷ 'Delivery System Design' separates the acute from the programmed care by offering an effective patient care through treatment units and reference centres; 'Decision Support' and 'Self-management Support' integrate evidence-based clinical guidelines into professional practice and patients day life through a web base decision support system namely platform 'Dados de Saúde'.

Programmes with 'self-management support', 'clinical information system', 'delivery system design' and 'decision support'²² as predominant CCM elements, were considered effective. The Portuguese IDM program for the End Stage Renal Disease was evaluated as an efficient initiative of coordination²³⁻²⁵ in which the empowerment of patients, the use of evidence-based clinical practices, the prospective payment and the involvement of all the stakeholders contributed to control health spending without compromising quality of care.⁸

In general, the methodology for implementing disease management and for measuring its effects, in the perspective of the CDM, is still in its infancy.^{17,26} The lack of quality data represents a major challenge for informed planning, health policies development, implementation and evaluation, and programmes and community-based intervention oriented to patients with chronic diseases.^{1,22} The difficulty in assessing the effect of this model through experimental studies probably explains why such studies are rare²² and that no stronger evidence is available.

Even though most of studies reported improvements with statistical significance, evidence on the cost-effectiveness of the CCM is still scarce, and more research is needed to understand the implications for practices, payers, and patients.²¹ There is also little quantitative evidence documenting the relative importance¹ and effectiveness²⁶ of each component separately. Further research is also required to explore the most effective combinations of CCM elements and the different implementation processes in order to increase the likelihood of improvements.^{21,27}

Despite the scarcity of evidence regarding the effectiveness of IDM intervention in general, there is a growing body of studies showing that when compared to standard health care, self-management approaches provide benefits to participants, particularly in terms of knowledge, impact of self-management behaviours and health status.²⁸ The Care Continuum Alliance defends that the successful self-management of a chronic disease can slow down disease progression, improve quality of life and save money.¹⁷

Other authors⁵ conclude that most disease management programmes give more emphasis to the compliance with medical prescriptions than to other self-management

components, such as the involvement of the family and community, limiting self-management interventions in favour of self-monitoring of some clinical parameters and lifestyle changes.

Educational sessions and distribution of educational material seem to be highly valued interventions by patients and professionals. The empowerment of patients and the increase of their knowledge are *sine qua non* conditions in all disease management programmes; but to have patients better informed, proactive and more involved in decision-making processes, the personalization of education sessions and materials is needed, as well as continuing access to relevant information⁵.

In Portugal as in other European countries, the development of a patient portal is under implementation and some services that improved CDM and continuity of care, are already offered.²⁹

IDM programmes that incorporate provider education, feedback and reminders, are associated with improvements in disease control.⁸ The production, distribution and impact of guidelines vary among countries, for instance, in England, for instance, the Health Department NICE produces evidence-based guidelines and tools,²⁶ and in the USA, most activities in CDM are found in health plans, such as those implemented by the National Committee for Quality Assurance, Kaiser Permanente and similar organizations.²⁶

Portugal, like other European countries, has a tradition of regulating health care at central level, through guidelines, clinical auditing and inspections and believe that under the IDM model, health professionals become more involved in cost-effective guidance and in clinical governance.⁷

The CCM provides a useful conceptual framework for understanding some of the elements considered essential for the management of chronic disease and the interplay between its elements¹². But when it comes to their effectiveness show that interventions applied to diabetes and coronary disease tend to concentrate the highest number of statistically significant improvements.²²

While the literature and the findings of the present study identified some evidence of improvements in patient outcomes, an objective evaluation requires to consider the health care context, whether it is of public or private provision, and the beliefs and attitudes of the patients.²⁷

Measuring Intervention Outcomes

Quantitative data about 'physiological measure of disease', 'service use', 'health status' and 'risk behavior', were more frequently used than qualitative outcomes like 'satisfaction', 'adherence to treatment' and 'quality of life'.

There is evidence that clinical outcomes are easier to measure through standard tests and procedures, e.g. annual retinal examination or screening of diabetic nephropathy, which explains their frequent use.^{17,22,30} Service utilization is commonly measured by calculating inpatient admission rate and emergency room attendance.^{17,22,30} A review of literature in 2006 concluded that there is some evidence that disease management programmes can reduce unplanned

admissions.⁶

A survey conducted in ten European countries in 2010 shows that clinical parameters, hospital admissions and lifestyle changes are the most commonly used progress indicators in terms of implementation of disease programmes.⁵ We identified only one programme, the Netherlands, that monitors changes on patient satisfaction, even though, this is widely recognized, as an important dimension of health care.^{5,10} In Portugal all patients included in the national IDM programme periodically report their satisfaction level.⁷

Different countries are at different stages in the implementation and development IDM programmes. Countries also use different types of intervention, monitor results with different follow up periods and even use diverse concepts and models to refer to their approach to manage chronic diseases.⁶ As a result, good practices are not easily replicated and different measures of performance and impact evaluation are not standardized.^{12,17}

CONCLUSION

The present article provides insights on the response of different countries' to the challenges of CDM, by analyzing different interventions of IDM programmes implemented at the political, management and health care levels.

In the case of Portugal, IDM programmes incorporate all the CCM elements, each at different stages of development. Like other European countries,⁹ Portugal also developed incentives to manage chronic diseases and hence reduce the fragmentation of care and improve cost control and quality.^{7,8}

This review highlights the CCM elements and EPOC interventions related with self-management support and patient interventions, which are the less developed components in Portugal. The Portuguese experience is more focused in professional interventions, such as monitorization of standards, guidelines adoption, quality audit, financial interventions (payment for performance) and organisational interventions (formal integration of services with the identification of a chronic disease reference network). In the near future more attention should be given to the patient/com-

munity empowerment.

There is little robust evidence of what works or not at IDM, particularly in the CCM,²¹ and how health care systems should be organized. This appears to be country and context specific: countries have their own institutional arrangements, economic conditions, level of political commitment, planning tradition, as well as capacity and dynamics in the relationship among the numerous stakeholders,^{1,20,22} no standard indicators are used to measure outcomes,^{8,12,17} and there is no monitoring culture.^{31,32}

In Portugal the most frequently used mechanisms to measure outcomes are 'physiological measures' and 'service use'. The Portuguese programme is one of the few that applies initiatives to measure 'patient satisfaction' systematically but others parameters could also be incorporated such as 'health status' and 'risk behaviour'.

It remains a challenge to draw overall conclusions, because of the heterogeneity of disease management interventions³⁰ and of the population selection criteria to evaluate chronic care management programmes.¹⁷ Conclusions of the present literature search must be treated with caution, avoiding generalizations and judgements based on the analysis of interventions in a single field or in a single country.²⁰ To better understand whether policy reforms in the management of chronic diseases deliver the promising results, more attention should be paid to monitoring the design, implementation and outcomes of each intervention.³¹⁻³³

CONFLICT OF INTERESTS

Anabela Coelho is employed by the Directorate-General of Health and was involved in the implementation of the IDM Project. There was no conflict of interests declared by the authors.

FUNDING SOURCES

Involvement of Anabela Coelho in the implementation of the IDM Project was free of financial incentives. No funding sources were declared by the remaining authors.

REFERENCES

1. National Research Council. Living well with chronic illness: a call for public health action. Washington: The National Academies Press; 2012.
2. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff.* 2001;20:64-78.
3. Dalli J. Opening speech on the European Year for Active Ageing and Solidarity between Generations. January 18, 2012.
4. Alexander JA, Bae D. Does the patient-centred medical home work? A critical synthesis of research on patient-centred medical homes and patient-related outcomes. *Health Serv Manage Res.* 2012;25:51-9.
5. Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis F, Maeseneer J, Groenewegen P. Chronic Disease Management Programs: an adequate response to patient's needs? *Health Expect.* 2012 (in press).
6. Curry N, Ham C. Clinical and service integration: the route to improved outcomes. London: The King's Fund; 2010.
7. Escoval A, Coelho A, Diniz J, Rodrigues M, Moreira F, Espiga, P. Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Rev Port Saúde Púb.* 2010;9:105-15.
8. Coelho A, Sá H, Diniz J, Dussault G. The integrated management for renal replacement therapy in Portugal. *Hemodial Int.* 2014;18(1):175-84.
9. Joumard I, André C, Nicq, C. Health care systems: efficiency and institutions. Paris: OECD; 2010.
10. Peytremann-Bridevaux I, Burnand B. Disease management: a proposal for a new definition. *Int J Integr Care.* 2009;9:e16.
11. Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Review Group. Cochrane Effective Practice and Organisation of Care Review Group - Data collection checklist; 2002. [consulted 2012 Mar 17]. Available at: <http://epoc.cochrane.org/sites/epoc.cochrane.org/files/uploads/datacollectionchecklist.pdf>.
12. Zwar N, Haris M, Griffiths R, Roland M, Dennis S, Powell Davies G, et al. A systematic review of chronic disease management. The University of New South Wales; 2006.
13. Direção-Geral da Saúde. Patologias a integrar, prioritariamente, em projectos da gestão integrada da doença. Lisboa: DGS; 2008.
14. Egginton JS, Ridgeway JL, Shah ND, Balasubramaniam S, Emmanuel JR, Prokop LJ, et al. Care management for type 2 diabetes in the United

- States: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Serv Res.* 2012;12:72.
15. Tshiananga JK, Kocher S, Weber C, Erny-Albrecht K, Berndt K, Neeser K. The effect of nurse-led diabetes self-management education on glycosylated hemoglobin and cardiovascular risk factors: a Meta-analysis. *Diabetes Educ.* 2012;38:108-23.
 16. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva: WHO; 2011.
 17. Care Continuum Alliance. Outcomes Guidelines Report. Vol. 5. Washington: CCA; 2010.
 18. Bellew B, Brauman A, Zwar N. What is the evidence for the effectiveness of chronic disease prevention and management in Europe, and what are best options for investment within an innovative and strategic approach? Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2010.
 19. McKee M, Nolte E. Responding to the challenge of chronic diseases: ideas from Europe. *Clin Med.* 2004;4:336-42.
 20. Mullahy CM. The case manager's - handbook. London: Jones & Bartlett Publishers; 2011.
 21. Coleman K, Austin B, Brach C, Wagner E. Evidence on the chronic care model in the new millennium. *Health Aff.* 2009;28:75-85.
 22. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: strategies, interventions and challenges. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2010.
 23. Chartier K. Bundling, Euro style. *Renal business today.* 29 jan. 2008; [consulted on 2013 Apr 3]. Available at: <http://www.renalbusiness.com/articles/2008/02/bundling-euro-style.aspx>.
 24. Fresenius Medical Care. Portugal introduce a bundled rate for hemodialysis treatment Fresenius Medical Care. [s.l.]: 29 jan. 2008; [consulted 2013 Apr 3]. Available at: <http://www.fmc-ag.de/523.htm>.
 25. Fresenius Medical Care. Fresenius Medical Care awarded first contract for comprehensive dialysis care and performance-oriented reimbursement in Spain. Fresenius Medical Care. 19 jan. 2011; [consulted 2013 Apr 3]. Available at: <http://newsroom.fmcna.com/press-release/fresenius-medical-care-awarded-first-contract-comprehensive-dialysis-care-and-performa>.
 26. Shojania KG, Ranji SR, McDonald KM, Grimshaw JM, Sundaram V, Rushakoff RJ, et al. Effects of quality improvement strategies for type 2 diabetes on glycemic control: a meta-regression analysis. *JAMA.* 2006;296:427-40.
 27. Conklin A, Nolte E. Disease management evaluation - a comprehensive review of current state of the art. Cambridge: RAND Corporation; 2010.
 28. Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Hasselblad V, Gano A Jr, et al. Interventions used in disease management programs for patients with chronic illness: which ones work? *BMJ.* 2002;325:925.
 29. European Commission. eGovernment in Portugal. Lisbon: eGovernment Practice Editorial Team, European Dynamics; 2011.
 30. Organisation for Economic Co-operation and Development/ World Health Organization. OECD Reviews of Health Systems. Geneva: OECD Publishing; 2011.
 31. Walt G, Shiffman J, Schneider H, Murray SF, Brugha R, Gilson L. 'Doing' health policy analysis: methodological and conceptual reflections and challenges. *Health Policy Plan.* 2008;23:308-17.
 32. Marmor T, Wendt C. Conceptual frameworks for comparing healthcare politics and policy. *Health Policy.* 2012;107:11-20.
 33. Van de Ven W, Schut F. Universal mandatory health insurance in the Netherlands: a model for the United States? *Health Aff.* 2008;27:771-81.

APPENDIX 1: EPOC Taxonomy of Interventions

Available from:

<http://epoc.cochrane.org/sites/epoc.cochrane.org/files/uploads/datacollectionchecklist.pdf>

This review included interventions that fell under the EPOC taxonomy (organizational, professional, regulatory or financial interventions).

TYPE OF INTERVENTION**Professional interventions**

- Distribution of educational materials (Distribution of published or printed recommendations for clinical care, including clinical practice guidelines, audio-visual materials and electronic publications. The materials may have been delivered personally or through mass mailings.)
- Educational meetings (Health care providers who have participated in conferences, lectures, workshops or traineeships.)
- Local consensus processes (Inclusion of participating providers in discussion to ensure that they agreed that the chosen clinical problem was important and the approach to managing the problem was appropriate.)
- Educational outreach visits (Use of a trained person who met with providers in their practice settings to give information with the intent of changing the provider's practice. The information given may have included feedback on the performance of the provider(s).)
- Local opinion leaders (Use of providers nominated by their colleagues as 'educationally influential'. The investigators must have explicitly stated that their colleagues identified the opinion leaders.)
- Patient mediated interventions (New clinical information (not previously available) collected directly from patients and given to the provider e.g. depression scores from an instrument.)
- Audit and feedback (Any summary of clinical performance of health care over a specified period of time. The summary may also have included recommendations for clinical action. The information may have been obtained from medical records, computerized databases, or observations from patients.)
- Reminders (Patient or encounter specific information, provided verbally, on paper or on a computer screen, which is designed or intended to prompt a health professional to recall information. This would usually be encountered through their general education; in the medical records or through interactions with peers, and so remind them to perform or avoid some action to aid individual patient care. Computer aided decision support and drugs dosage are included.)
- Marketing (Use of personal interviewing, group discussion ('focus groups'), or a survey of targeted providers to identify barriers to change and subsequent design of an intervention that addresses identified barriers.)
- Mass media (1- varied use of communication that reached great numbers of people including television, radio, newspapers, posters, leaflets, and booklets, alone or

in conjunction with other interventions; 2- targeted at the population level.)

- Other (Other categories to be agreed in consultation with the EPOC editorial team.)

Financial interventions**Provider interventions**

- Fee-for-service (provider has been paid for number and type of service delivered)
- Prepaid (no other description)
- Capitation (provider was paid a set amount per patient for providing specific care)
- Provider salaried service (provider received basic salary for providing specific care)
- Prospective payment (provider was paid a fixed amount for health care in advance)
- Provider incentives (provider received direct or indirect financial reward or benefit for doing specific action)
- Institution incentives (institution or group of providers received direct or indirect financial rewards or benefits for doing specific action)
- Provider grant/allowance (provider received direct or indirect financial reward or benefit not tied to specific action)
- Institution grant/allowance (institution or group of providers received direct or indirect financial reward or benefit not tied to specific action)
- Provider penalty (provider received direct or indirect financial penalty for inappropriate behavior)
- Institution penalty (institution or group of providers received direct or indirect financial penalty for inappropriate behavior)
- Formulary (added or removed from reimbursable available products)
- Other (other categories to be agreed in consultation with the EPOC editorial team)

Patient interventions

- Premium (Patient payment for health insurance. It is important to determine if the patient paid the entire premium, or if the patient's employer paid some of it. This includes different types of insurance plans.)
- Co-payment (Patient payment at the time of health care delivery in addition to health insurance e.g. in many insurance plans that cover prescription medications the patient may pay 5 dollars per prescription, with the rest covered by insurance.)
- User-fee (Patient payment at the time of health care delivery.)
- Patient incentives (Patient received direct or indirect fi-

nancial reward or benefit for doing or encouraging them to do specific action.)

- Patient grant/allowance (Patient received direct or indirect financial reward or benefit not tied to specific action.)
- Patient penalty (Patient received direct or indirect financial penalty for specified behaviour e.g. reimbursement limits on prescriptions.)
- Other (other categories to be agreed in consultation with the EPOC editorial team)

Organizational interventions

Provider orientated interventions

- Revision of professional roles (Also known as 'professional substitution', 'boundary encroachment' and includes the shifting of roles among health professionals. For example, nurse midwives providing obstetrical care; pharmacists providing drug counselling that was formerly provided by nurses and physicians; nutritionists providing nursing care; physical therapists providing nursing care. Also includes expansion of role to include new tasks.)
- Clinical multidisciplinary teams (creation of a new team of health professionals of different disciplines or additions of new members to the team who work together to care for patients)
- Formal integration of services (bringing together of services across sectors or teams or the organization of services to bring all services together at one time also sometimes called 'seamless care')
- Skill mix changes (changes in numbers, types or qualifications of staff)
- Continuity of care (including one or many episodes of care for inpatients or outpatients)
 - o Arrangements for follow-up;
 - o Case management (including co-ordination of assessment, treatment and arrangement for referrals)
- Satisfaction of providers with the conditions of work and the material and psychic rewards (e.g. interventions to 'boost morale')
- Communication and case discussion between distant health professionals (e.g. telephone links; telemedicine; there is a television/video link between specialist and remote nurse practitioners)

- Other (other categories to be agreed in consultation with the EPOC editorial team)

Patient orientated interventions

- Mail order pharmacies (e.g. compared to traditional pharmacies)
- Presence and functioning of adequate mechanisms for dealing with patients' suggestions and complaints
- Consumer participation in governance of health care organization
- Other (other categories to be agreed in consultation with the EPOC editorial team)

Structural interventions

- Changes to the setting/site of service delivery (e.g. moving a family planning service from a hospital to a school)
- Changes in physical structure, facilities and equipment (e.g. change of location of nursing stations, inclusion of equipment where technology in question is used in a wide range of problems and is not disease specific, for example an MRI scanner.)
- Changes in medical records systems (e.g. changing from paper to computerized records, patient tracking systems)
- Changes in scope and nature of benefits and services
- Presence and organization of quality monitoring mechanisms
- Ownership, accreditation, and affiliation status of hospitals and other facilities
- Staff organization
- Other (other categories to be agreed in consultation with the EPOC editorial team)

Regulatory interventions

- Any intervention that aims to change health services delivery or costs by regulation or law. (These interventions may overlap with organizational and financial interventions.)
- Changes in medical liability
 - Management of patient complaints
 - Peer review
 - Licensure
 - Other (other categories to be agreed in consultation with the EPOC editorial team)

APPENDIX 2: Synthesis of Results

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Kent P, Chalmers Y.A decade on: has the use of integrated care pathways made a difference in Lankshire? J Nurs Manag. 2006 Oct;14(7):508-20.	United Kingdom	decision support	Audit and feedback; Clinical multidisciplinary teams; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms.	professional adherence to guideline; patient education;	Asthma	Hospital	Effective
Coberley CR, McGinnis M, Orr PM, Coberley SS, Hobgood A, Hamar B, Gandy B, Pope J, Hudson L, Hara P, Shurney D, Clarke JL, Crawford A, Goldfarb NI. Association between frequency of telephonic contact and clinical testing for a large, geographically diverse diabetes disease management population. Dis Manag. 2007 Apr;10(2):101-9.	United States of America	decision support	Changes in physical structure, facilities and equipment; Other patient orientated interventions.	service use; patient physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	No significant results
Kurt Bestehorn, Christina Jannowitz, Barbara Karmann, David Pittrow and Wilhelm Kirch. Characteristics, management and attainment of lipid target levels in diabetic and cardiac patients enrolled in Disease Management Program versus those in routine care: LUTZ registry. BMC Public Health. 2009; 9: 280.	Germany	decision support	Distribution of educational materials for professionals; Audit and feedback; Provider incentives; Other patient orientated interventions.	physiological measure of disease, patient risk behavior, patient adherence to treatment/ patient education	Multiple diseases	Primary Health Care	Effective
Fagan P.J, Schuster AB, Boyd C, Marsteller JA, Griswold M, Murphy SM, Dunbar L, Forrest CB. Chronic care improvement in primary care: evaluation of an integrated pay-for-performance and practice-based care coordination program among elderly patients with diabetes. Health Serv Res. 2010 Dec;45(6 Pt 1):1763-82	United States of America	health care organisation	Professional reminders; Other financial interventions; Changes to the setting/site of service delivery.	physiological measure of disease; service use; costs	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization + Primary Health Care	Effective

Coelho A, et al. Integrated disease management, Acta Med Port 2014 Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

APPENDIX

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Sandhoff BG, Niles LK, Olson KL, Nash JD, Rasmussen JR, Merenich JA. Clinical pharmacy cardiac risk service for managing patients with coronary artery disease in a health maintenance organization. Am J Health Syst Pharm. 2007 Jan 1;64(1):77-84.	United States of America	decision support	Local opinion leaders; Communication and case discussion between distant health professionals; Other patient orientated interventions.	health status, physiological measure of disease	Coronary disease	Managed Care Organization	Effective
Cleveringa FG, Gorter KJ, van den Donk M, Rutten GE. Combined task delegation, computerized decision support, and feedback improve cardiovascular risk for type 2 diabetic patients: a cluster randomized trial in primary care. Diabetes Care. 2008 Dec;31(12):2273-5.	Netherlands	decision support	Distribution of educational materials for professionals; Audit and feedback; Revision of professional roles	physiological measure of disease; patient risk behaviour	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective
Bray K, Turpin RS, Jungkind K, Heuser G. Defining success in diabetes disease management: digging deeper in the data. Dis Manag. 2008 Apr;11(2):119-28.	United States of America	self management support	Educational meetings for professionals; Patient mediated interventions; Professional reminders; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management.	Patient physiological measure of disease; patient risk behaviour; patient health status; patient education; patient adherence to treatment	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 2 www.actamedicaportuguesa.com

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
-----------	---------	--	---------------	----------	---------	-------	---------------

APPENDIX

Berg GD, Wadhwa S. Diabetes disease management results in Hispanic Medicaid patients. *J Health Care Poor Underserved*. 2009 May;20(2):432-43.

Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Patient mediated interventions; Professional reminders; Patient education sessions; Self management; Call back reminder notice for patients.

self management support

United States of America

Diabetes Mellitus

Managed Care Organization

Effective

Wee SL, Tan CG, Ng HS, Su S, Tai VU, Flores JV, Khoo DH. Diabetes outcomes in specialist and general practitioner settings in Singapore: challenges of right-siting. *Ann Acad Med Singapore*. 2008 Nov;37(11):929-35

Educational meetings for professionals; Audit and feedback; Continuity of care; Changes to the setting/site of service delivery; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms.

health care organisation

Singapore

Diabetes Mellitus

Primary Health Care

Effective

Eapen ZJ, Reed SD, Curtis LH, Hernandez AF, Peterson ED. Do heart failure disease management programs make financial sense under a bundled payment system? *Am Heart J*. 2011 May;161(5):916-22.

Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Self management.

self management support

United States of America

Heart failure

Managed Care Organization

Results expected

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port 2014. Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Steyn, L., Bruijsten, M. and Vrijhoef, H. Economic evaluation of a diabetes disease management programme with a central role for the diabetes nurse specialist. Eur. Diab. Nursing. 2007; 4: 64–71	Netherlands	health care organisation	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Audit and feedback; Revision of professional roles; Continuity of care; Changes to the setting/site of service delivery; Changes in medical records systems; Changes in scope and nature of benefits and services; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management.	physiological measure, costs, quality of life, risk behavior	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective
McEwen LN, Hsiao VC, Nola-Kirby EM, Kuipa GJ, Schmidt KG, Herman WH. Effect of a managed care disease management program on diabetes care. Am J Manag Care. 2009 Sep;15(9):575-80.	United States of America	decision support	Distribution of educational materials for professionals; Audit and feedback Professional reminders; Clinical multidisciplinary teams; Changes in medical records systems; Distribution of educational materials for patients; Call back reminder notice for patients.	physiological measure of disease, patient risk behavior	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective
Frølich A, Bellows J, Nielsen BF, Brockhoff PB, Hefford M. Effective population management practices in diabetes care - an observational study. BMC Health Serv Res. 2010 Sep 21;10:277.	Denmark	not applicable	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Audit and feedback; Professional reminders.	physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 4 www.actamedicaportuguesa.com

APPENDIX

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port. 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

APPENDIX

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Herrin J, Nicewander DA, Hollander PA, Couch CE, Winter FD, Haydar ZR, Warren SS, Ballard DJ. Effectiveness of diabetes resource nurse case management and physician profiling in a fee-for-service setting: a cluster randomized trial. Proc (Bayl Univ Med Cent). 2006 Apr;19(2):95-102.	United States of America	delivery system design	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Educational outreach visits for professionals; Audit and feedback; Fee-for-service; Capitation; Revision of professional roles; Changes to the setting/site of service delivery; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions.	patient health status	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	No effective results
Coberley CR, Puckrein GA, Dobbs AC, McGinnis MA, Coberley SS, Shurney DW. Effectiveness of Disease Management Programs on Improving Diabetes Care for Individuals in Health-Disparate Areas. Dis Manag. 2007; 10 (3).	United States of America	delivery system design	Community programs for patients; Call back reminder notice for patients.	physiological measure of disease, patient risk behavior	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective
Windt R, Glaeske G. Effects of a German Asthma Disease Management Program Using Sickness Fund Claims Data. Journal of Asthma, Early Online:1-6, 2010	Germany	self management support	Distribution of educational materials for professionals; Patient mediated interventions; Audit and feedback; Clinical multidisciplinary teams; Continuity of care; Changes to the setting/site of service delivery; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management; Call back reminder notice for patients.	professional adherence to guideline; patient education; service use,	Asthma	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 5 www.actamedicaportuguesa.com

Coelho A, et al. Integrated disease management, Acta Med Port 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Gray J, Millett C, Saxena S, Netuveli G, Khuntli K, Majeed A. Ethnicity and quality of diabetes care in a health system with universal coverage: population-based cross-sectional survey in primary care. <i>J Gen Intern Med.</i> 2007 Sep;22(9):1317-20.	United Kingdom	health care organisation	Changes in medical records systems; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms.	functional status, physiological measure of disease, risk behavior	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	No effective results
Linden A, Berg GD, Wadhwa S. Evaluation and sustainability of the healthy learners asthma initiative. <i>Dis Manag.</i> 2007 Oct;10(5):266-72.	United States of America	self management support	Audit and feedback; Fee-for-service; Clinical multidisciplinary teams; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management Call back reminder notice for patients.	Patient service use; risk behaviour	Asthma	Managed Care Organization	Effective
Kemple AM, Hartwick N, Staker MH, Harmon JJ, Clark K, Norman J. Exploring the feasibility of combining chronic disease patient registry data to monitor the status of diabetes care. <i>Prev Chronic Dis.</i> 2008 Oct;5(4):A124	United States of America	clinical information system	Changes in medical records systems.	physiological measure of disease;	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective
Chew LD, Schillinger D, Maynard C, Lessler DS. Glycemic and lipid control among patients with diabetes at six U.S. public hospitals. <i>J Health Care Poor Underserved.</i> 2008 Nov;19(4):1060-75	United States of America	clinical information system	Presence and organisation of quality monitoring mechanisms; Changes in medical records systems.	physiological measure of disease;	Diabetes Mellitus	Hospital	Effective
Glazer S, Diesto J, Crooks P, Yeoh H, Pascual N, Selevan D, Derose S, Farooq M. Going beyond the kidney disease outcomes quality initiative: hemodialysis access experience at Kaiser Permanente Southern California. <i>Ann Vasc Surg.</i> 2006 Jan;20(1):75-82.	United States of America	health care organisation	Clinical multidisciplinary teams; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms.	health status	Kidney failure, chronic	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 6 www.actamedicaportuguesa.com

APPENDIX

Coelho A, et al. Integrated disease management, Acta Med Port, 2014, Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

APPENDIX

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Ahmann AJ. Guidelines and performance measures for diabetes. Am J Manag Care. 2007 Apr;13 Suppl 2:S41-6.	United States of America	decision support	Audit and feedback; Changes in medical records systems; Provider incentives.	health status; professional adherence to guidelines; quality improvements	Diabetes Mellitus	Primary Health Care + Hospital	No results
Dall TM, Roary M, Yang W, Zhang S, Chen YJ, Arday DR, Gantt CJ, Zhang Y. Health care use and costs for participants in a diabetes disease management program. United States, 2007-2008. Prev Chronic Dis. 2011 May;8(3):A53. Epub 2011 Apr 15.	United States of America	self management support	Distribution of educational materials Motivational counselling for patients.	costs, physiological measure of disease, service use	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective
Chin MH, Drum ML, Guillen M, Rmington A, Levie JR, Kirchhoff AC, Quinn MT, Schaefer CT. Improving and sustaining diabetes care in community health centers with the health disparities collaboratives. Med Care. 2007 Dec;45(12):1135-43.	United States of America	health care organisation	Educational meetings for professionals; Distribution of educational materials for professionals; Educational outreach visits for professionals; Audit and feedback; Clinical multidisciplinary teams; Communication and case discussion between distant health professionals; Changes to the setting/site of service delivery. Changes in scope and nature of benefits and services; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms; Staff organization; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Brief intervention for patients; Self management; Call back reminder notice for patients.	patient education; Physiological measure of disease, risk behavior,	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 7 www.actamedicaportuguesa.com

Coelho A, et al. Integrated disease management, Acta Med Port 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Ely AC, Banitt A, Befort C, Hou Q, Rhode PC, Grund C, Greiner A, Jeffries S, Ellerbeck E. Kansas primary care weighs in: a pilot randomized trial of a chronic care model program for obesity in 3 rural Kansas primary care practices. J Rural Health. 2008 Spring;24(2):125-32.	United States of America	delivery system design	Distribution of educational materials for professionals; Audit and feedback; Professional reminders; Revision of professional roles; Clinical multidisciplinary teams; Skill mix changes; Continuity of care; Communication and case discussion between distant health professionals; Changes to the setting/site of service delivery; Changes in medical records systems; Changes in scope and nature of benefits and services; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms; Staff organization; Changes in medical liability; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Self management; Call back reminder notice for patients.	Patient Health Status	Obesity	Primary Health Care	No effective results
Stark RG, Schunk MV, Meisinger C, Rathmann W, Leidi R, Holle R. Medical care of type 2 diabetes in German disease management programmes: a population-based evaluation. Diabetes Metab Res Rev. 2011 May;27(4):383-91	Germany	health care organisation	Patient mediated interventions; Audit and feedback; Professional Reminders Other financial interventions; Other provider and patient orientated interventions; Changes to the setting/site of service delivery; Changes in scope and nature of benefits and services; Self management	Patient physiological measure of diseases; risk behavior; Patient health status; professional adherence to guideline; patient adherence to treatment;	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 8 www.actamedicaportuguesa.com

APPENDIX

Coelho A, et al. Integrated disease management, *Acta Med Port*. 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Folaki S, Fakovikaetau T, D'Souza W, Latu S, Tutone V, Cheng S, Pearce N. Reduction in asthma morbidity following a community-based asthma self-management programme in Tonga. <i>Int J Tuberc Lung Dis</i> . 2009 Jan;13(1):142-7.	Kingdom of Tonga	self management support	Distribution of educational materials for professionals; Educational outreach visits for professionals; Patient mediated interventions; Audit and feedback; Professionals reminders; Other patient interventions; Clinical multidisciplinary teams; Skill mix changes; Continuity of care; Presence and functioning of adequate mechanisms for dealing with patients' suggestions and complaints; Changes to the setting/site of service delivery; Changes in medical records systems; Changes in scope and nature of benefits and services; Staff organization; Changes in medical liability; Management of patient complaints; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions, Motivational counselling for patients; Brief intervention for patients; Community programs; Self management; Call back reminder notice for patients.	Patient service use; patient adherence to treatment; patient health status	Asthma	Managed Care Organization	Effective
Tinkelman D, Wilson S. Regression to the mean: a limited issue in disease management programs for chronic obstructive pulmonary disease. <i>Dis Manag</i> . 2008 Apr;11(2):103-10.	United States of America	decision support	Distribution of educational materials for professionals; Audit and feedback; Self management.	Patient service use; Costs;	Pulmonary disease, chronic obstructive	Hospital	No effective results

Revista Científica da Ordem dos Médicos 9 www.actamedicaportuguesa.com

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port 2014 Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Roubideaux Y, Noonan C, Goldberg JH, Valdez SL, Brown TL, Manson SM, Acton K. Relation between the level of American Indian and Alaska Native diabetes education program services and quality-of-care indicators. Am J Public Health. 2008 Nov;98(11):2079-84. doi: 10.2105/AJPH.2007.110478.	United States of America	self management support	Distribution of educational materials for professionals; Audit and feedback; Clinical multidisciplinary teams; Continuity of care; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Brief intervention for patients; Self management.	risk behavior, physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective
Millet C, Saxena S, Ng A, Mainous A 3rd, Majeed A. Socio-economic status, ethnicity and diabetes management: an analysis of time trends using the health survey for England. J Public Health (Oxf). 2007 Dec;29(4):413-9.	United Kingdom	health care organisation	Audit and feedback; Provider incentives; Continuity of care; Brief intervention for patients.	Patient physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective
Taylor JK, Schoenbaum M, Katon WJ, Pincus HA, Hogan DM, Unutzer J. Strategies for identifying and channeling patients for depression care management. Am J Manag Care. 2008 Aug;14(8):497-504.	United States of America	self management support	Clinical multidisciplinary teams; Changes in scope and nature of benefits and services; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management.	patients health status;	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective
Distiller LA, Brown MA, Joffe BI, Kramer BD. Striving for the impossible dream: a community-based multi-practice collaborative model of diabetes management. Diabet Med. 2010 Feb;27(2):197-202.	South Africa	health care organisation	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Educational outreach visits for professionals; Audit and feedback; Capitation; Continuity of care.	patient physiological measure of disease, service use	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 10 www.actamedicaportuguesa.com

APPENDIX

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port. 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Kahn LS, Fox CH, Carrington J, Desai U, Bartlett DP, Lyle H, Kowalski M. Telephonic nurse case management for patients with diabetes and mental illnesses: a qualitative perspective. <i>Chronic Illn.</i> 2009 Dec;5(4):257-67.	United States of America	delivery system design	Motivational counselling for patients; Self management Call back reminder notice for patients.	service use and patient education	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective
Chiou SJ, Campbell C, Horswell R, Myers L, Culbertson R. Use of the emergency department for less-urgent care among type 2 diabetics under a disease management program. <i>BMC Health Serv Res.</i> 2009 Dec 7;9:223.	Taiwan/Formosa	decision support	Distribution of educational materials for professionals; Distribution of educational materials for patients; Self management.	patient service use, physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective
Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. <i>Cochrane Database Syst Rev.</i> 2007 Oct 17;(4): CD005108.	United Kingdom	self management support	Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management.	health status, service use, physiological measure of disease, risk behaviour	Multiple diseases	Primary Health Care + Hospital	No significant results
Afifi AA, Morisky DE, Kominski GF, Kotlerman JB. Impact of disease management on health care utilization: evidence from the "Florida. A Healthy State (FAHS)" Medicaid Program. <i>Prev Med.</i> 2007 Jun;44(6):547-53.	United States of America	self management support	Educational meetings for professionals; Local opinion leaders; Changes in physical structure, facilities and equipment; Presence and functioning of adequate mechanisms for dealing with patients' suggestions and complaints.	Health status, service use,	Multiple diseases	Hospital	Effective

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx.

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Steuten L, Vijlhoef B, Van Merode F, Wesseling GJ, Spreuwenberg C. Evaluation of a regional disease management programme for patients with asthma or chronic obstructive pulmonary disease. <i>Int J Qual Health Care</i> . 2006 Dec;18(6):429-36. Epub 2006 Oct 10.	Netherlands	decision support	Distribution of educational materials for professionals; Continuity of care; Clinical multidisciplinary teams.	Health status; service use adherence to treatment; costs; physiological measure of disease; risk behavior; satisfaction	Multiple diseases	Primary Health Care + Hospital	Effective
Meulepas MA, Jacobs JE, Smeenk FW, Smeele I, Lucas AE, Bottema BJ, Grod RP. Effect of an integrated primary care model on the management of middle-aged and old patients with obstructive lung diseases. <i>Scand J Prim Health Care</i> . 2007 Sep;25(3):186-92.	Netherlands	delivery system design	Educational meetings for patients; Professionals reminders; Clinical multidisciplinary teams; Skill mix changes; Changes to the setting/site of service delivery; Changes in scope and nature of benefits and services; Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Revision of professional roles.	health status; physiological measure of disease; risk behavior	Multiple diseases	Primary Health Care	Effective
Berra K, Ma J, Kileman L, Hyde S, Monti V, Guardado A, Rivera S, Starford RS. Implementing cardiac risk-factor case management: lessons learned in a county health system. <i>Crit Pathw Cardiol</i> . 2007 Dec;6(4):173-9.	United States of America	delivery system design	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professional; Audit and feedback; Clinical multidisciplinary teams; Continuity of care; Changes in physical structure, facilities and equipment; Changes in scope and nature of benefits and services; Staff organization; Changes in medical liability; Management of patient complaints; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Brief intervention for patients; Self management; Call back reminder notice for patients.	Patient physiological measure of disease; patient health status	Coronary disease	Hospital	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 12 www.actamedicaportuguesa.com

APPENDIX

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port. 2014 Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Chew DP, Carter R, Rankin B, Boyden A, Egan H. Cost effectiveness of a general practice chronic disease management plan for coronary heart disease in Australia. Aust Health Rev. 2010 May;34(2):162-9.	Australia	health care organisation	Provider incentives; Institution incentives; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms.	costs, health status	Coronary disease	Primary Health Care	No results
Berthiaume JT, Davis J, Taira DA, Thien KK. A managed care organization's use of integrated health management to improve secondary prevention of coronary artery disease. Am J Manag Care. 2007 Mar;13(3):142-7.	United States of America	health care organisation	Distribution of educational materials Educational outreach visits for professionals; Provider incentives; Institution grant/allowance; Continuity of care; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms; Other professional and patient orientated interventions.	quality	Coronary disease	Managed Care Organization	Effective
Millett C, Gray J, Wall M, Majeed A. Ethnic Disparities in Coronary Heart Disease Management and Pay for Performance in the UK. J Gen Intern Med. 2009 January; 24(1): 8-13.	United Kingdom	health care organisation	Other financial interventions.	physiological measure of disease, risk behavior	Multiple diseases	Primary Health Care	Effective
Gilmer TP, Roze S, Valentine WJ, Emy-Albrecht K, Ray JA, Cobden D, Nicklasson L, Phillips-Tsimikas A, Palmer AJ. Cost-effectiveness of diabetes case management for low-income populations. Health Serv Res. 2007 Oct;42(5):1943-59.	United States of America	self management support	Education sessions for patients; Community programs; Self management; Call back reminder notice for patients.	costs; quality of life; physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 13 www.actamedicaportuguesa.com

Coelho A, et al. Integrated disease management, Acta Med Port 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Seto E, Istepanian RS, Cafazzo JA, Logan A, Sungoor A. UK and Canadian perspectives of the effectiveness of mobile diabetes management systems. <i>Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.</i> 2009;2009:6584-7	Canada	self management support	Changes in physical structure, facilities and equipment; Changes in medical records systems; Changes in scope and nature of benefits and services; Self management; Call back reminder notice for patients.	physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Hospital	Effective
Scott A, Schurer S, Jensen PH, Sivey P. The effects of an incentive program on quality of care in diabetes management. <i>Health Econ.</i> 2009 Sep;18(9):1091-108.	Australia	health care organisation	Other financial interventions; Ownership, accreditation; and affiliation status of hospitals and other facilities.	physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective
Maggini M. IGEA--a chronic disease management project for people with diabetes. <i>Ann Ist Super Sanita.</i> 2009;45(4):349-52.	Italy	delivery system design	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Continuity of care; Changes in medical records systems self management.	no results	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	No results
Derose SF, Nakahiro RK, Ziel FH. Automated messaging to improve compliance with diabetes test monitoring. <i>Am J Manag Care.</i> 2009 Jul;15(7):425-31.	United States of America	delivery system design	Call back reminder notice for patients; Changes in physical structure, facilities and equipment.	adherence to treatment/ patient education	Diabetes Mellitus	Managed Care Organization	Effective
McRae IS, Butler JR, Sibthorpe BM, Ruscoe W, Show J, Rubiano D, Gardner KL. A cost effectiveness study of integrated care in health services delivery: a diabetes program in Australia. <i>BMC Health Serv Res.</i> 2008 Oct 6:8-205.	Australia	clinical information system	Patient mediated interventions; Audit and feedback; Continuity of care.	costs, quality of life; physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 14 www.actamedicportuguesa.com

APPENDIX

Coelho A, et al. Integrated disease management, Acta Med Port. 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Rothe U, Müller G, Schwarz PE, Seifert M, Kunath H, Koch R, Bergmann S, Julius U, Bornstein SR, Hanefeld M, Schulze J. Evaluation of a diabetes management system based on practice guidelines, integrated care, and continuous quality management in a Federal State of Germany: a population-based approach to health care research. Diabetes Care. 2008 May;31(5):863-8. doi: 10.2337/dc07-0858. Epub 2008 Mar 10.	Germany	health care organisation	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Local consensus processes; Provider incentives; Patient education sessions.	health status; physiological measure of disease	Diabetes Mellitus	Primary Health Care	Effective
Lu KY, Lin PL, Tzeng LC, Huang KY, Chang LC. Effectiveness of case management for community elderly with hypertension, diabetes mellitus, and hypercholesterolemia in Taiwan: a record review. Int J Nurs Stud. 2006 Nov;43(8):1001-10. Epub 2005 Dec 27.	Taiwan/Formosa	delivery system design	Educational meetings for professionals; Revision of professional roles; Clinical multidisciplinary teams; Changes to the setting/site of service delivery. Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Call back reminder notice for patients;	physiological measure of disease; patient functional status	Multiple diseases	Primary Health Care	Effective
Thiebaud P, Demand M, Wolf SA, Alipouria LL, Ye Q, Gutierrez PR. Impact of disease management on utilization and adherence with drugs and tests: the case of diabetes treatment in the Florida: a Healthy State (FAHS) program. Int J Nurs Stud. 2006 Nov;43(8):1001-10.	United States of America	self management support	Distribution of educational materials for professionals; Educational outreach visits for professionals; Audit and feedback; Brief intervention for patients; Call back reminder notice for patients;	service use, physiological measure of disease	Multiple diseases	Managed Care Organization	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 15 www.actamedicportuguesa.com

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Dejesus RS, Chaudhry R, Leutink DJ, Hinton MA, Cha SS, Stroebe RJ. Effects of efforts to intensify management on blood pressure control among patients with type 2 diabetes mellitus and hypertension: a pilot study. <i>Vasc Health Risk Manag</i> . 2009;5:705-11.	United States of America	self management support	Educational meetings for professionals; Educational outreach visits for professionals; Clinical multidisciplinary teams; Formal integration of services; Changes to the setting/site of service delivery; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management.	physiological measure of disease	Multiple diseases	Primary Health Care	No effective results
Katz BP, Holmes AM, Stump TE, Downs SM, Zillich AJ, Ackermann RT, Inui TS. The Indiana Chronic Disease Management Program's impact on Medicaid claims: a longitudinal, statewide evaluation. <i>Med Care</i> . 2009 Feb;47(2):154-60.	United States of America	delivery system design	Patient mediated interventions; Audit and feedback; Clinical multidisciplinary teams; Continuity of care; Changes to the setting/site of service delivery; Changes in scope and nature of benefits and services; Staff organization; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Self management Call back reminder notice for patients.	Costs	Multiple diseases	Managed Care Organization	Effective
Schouten LM, Niessen LW, van de Pas JW, Grol RP, Hulscher ME. Cost-effectiveness of a quality improvement collaborative focusing on patients with diabetes. <i>Med Care</i> . 2010 Oct;48(10):884-91.	Netherlands	health care organisation	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Educational outreach visits for professionals; Patient mediated interventions; Audit and feedback; Clinical multidisciplinary teams; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms.	costs, physiological measure of disease, quality of life	Multiple diseases	Primary Health Care	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 16 www.actamedicaportuguesa.com

APPENDIX

APPENDIX

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port. 2014; Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Bourbeau J, Collet JP, Schwartzman K, Ducruet T, Nault D, Bradley C. Economic benefits of self-management education in COPD. Chest 2006;130:1704-1711	Canada	self management support	Distribution of educational materials for professionals; Educational meetings for professionals; Professional reminders; Provider salaried service; Clinical multidisciplinary teams; Changes in scope and nature of benefits and services; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Brief intervention for patients; Self management	costs, health status, service use	Pulmonary disease, chronic obstructive	Hospital	Effective
García García M, Valenzuela Mújica MP, Martínez Ocaña JC, Otero López Mdel S, Ponz Clemente E, López Alba T, Gálvez Hernández E. Results of a coordination and shared clinical information programme between primary care and nephrology. Nefrología. 2011;31(1):84-90.	Spain	clinical information system	Educational meetings for professionals; Local consensus processes; Communication and case discussion between distant health professionals; Changes in medical records systems;	-physiological measure of disease, service use	Multiple diseases	Primary Health Care	Effective
Smeulders ES, van Haastregt JC, Ambergen T, Stoffers HE, Janssen-Boyne JJ, Uszko-Lencer NH, Gorgels AP, Lodewijks-van der Bolt CL, van Eijk JT, Kempen GI. Heart failure patients with a lower educational level and better cognitive status benefit most from a self-management group programme. Patient Educ Couns. 2010 Nov;81(2):214-21.	Netherlands	self management support	Educational meetings for professionals; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Self management.	risk behaviour, quality of life and service use	Heart failure	Hospital	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 17 www.actamedicportuguesa.com

Coelho A, et al. Integrated disease management. Acta Med Port 2014. Jan-Feb;27(1):xxx-xxx

Reference	Country	Element of Chronic Care Model (dominant)	Interventions	Outcomes	Disease	Place	Effectiveness
Landon BE, Hicks LS, O'Malley AJ, Lieu TA, Keegan T, McNeil BJ, Guadagnoli E. Improving the management of chronic disease at community health centers. <i>N Engl J Med</i> . 2007 Mar 1;356(9):921-34.	United States of America	decision support	Educational meetings for professionals; Educational outreach visits for professionals; Local opinion leaders; Communication and case discussion between distant health professionals; Presence and organisation of quality monitoring mechanisms.	health status, physiological measure of disease, risk behavior	Multiple diseases	Primary Health Care	Effective
Rice KL, Dewan N, Bloomfield HE, Grill J, Schult TM, Nelson DB, Kumari S, Thomas M, Geist LJ, Beaner C, Caldwell M, Niewoehner DE. Disease management program for chronic obstructive pulmonary disease: a randomized controlled trial. <i>Am J Respir Crit Care Med</i> . 2010 Oct 1;182(7):890-6.	United States of America	self management support	Changes in physical structure, facilities and equipment; Distribution of educational materials for patients; Patient education sessions; Call back reminder notice for patients.	service use, quality of life	Pulmonary disease, chronic obstructive	Managed Care Organization	Effective
Luzinski CH, Stockbridge E, Craighead J, Bayliss D, Schmidt M, Seideman J. The community case management program for 12 years, caring at its best. <i>Geriatr Nurs</i> . 2008 May-Jun;29(3):207-15.	United States of America	delivery system design	Distribution of educational materials for professionals; Revision of professional roles; Clinical multidisciplinary teams; Continuity of care; Patient education sessions; Motivational counselling for patients; Self management.	costs, service use	Multiple diseases	Hospital	No effective results
Bird S, Noronha M, Sinnott H. An integrated care facilitation model improves quality of life and reduces use of hospital resources by patients with chronic obstructive pulmonary disease and chronic heart failure. <i>Aust J Prim Health</i> . 2010;16(4):326-33.	Australia	self management support	Educational meetings for professionals; Educational outreach visits for professionals; Patient mediated interventions; Clinical multidisciplinary teams; Continuity of care; Distribution of educational materials for patients; Self management	patients service use;	Multiple diseases	Hospital	Effective

Revista Científica da Ordem dos Médicos 18 www.actamedicaportuguesa.com

APPENDIX

2.4. Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Análise de uma política inovadora em Portugal

Coelho A, Diniz JA, Hartz Z, Dussault G. Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Análise de uma política inovadora em Portugal. Revista Portuguesa de Saúde Pública, 2014; 32(1): 69-79.



Artigo original

Gestão integrada da doença renal crónica: análise de uma política inovadora em Portugal



Anabela Coelho^{a,*}, Alexandre Diniz^b, Zulmira Hartz^c e Gilles Dussault^d

^a Divisão de Gestão da Qualidade, Departamento da Qualidade na Saúde, Direção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde de Portugal, Lisboa, Portugal

^b Departamento da Qualidade na Saúde, Direção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde de Portugal, Lisboa, Portugal

^c Instituto de Higiene e Medicina Tropical, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal

^d Unidade de Sistemas de Saúde, Instituto de Higiene e Medicina Tropical, Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal

INFORMAÇÃO SOBRE O ARTIGO

Historial do artigo:

Recebido a 6 de setembro de 2013

Aceite a 5 de março de 2014

On-line a 22 de abril de 2014

Palavras-chave:

Política de saúde

Gestão da doença

Doença renal crónica severa

Hemodiálise

R E S U M O

A implementação em Portugal de um modelo de gestão integrada da doença aplicado à doença renal crónica severa, desde 2008, reestruturou o modo de prestação de cuidados, pagamento e acompanhamento dos doentes em diálise. Este artigo descreve os passos desenvolvidos pelo Ministério da Saúde no planeamento, implementação e acompanhamento da referida política, realçando-se a importância do envolvimento dos diferentes grupos de interesse, a liderança e a capacidade de negociação e influência do Estado neste processo.

© 2013 Escola Nacional de Saúde Pública. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos os direitos reservados.

Integrated management of chronic kidney disease: Analysis of an innovative policy in Portugal

A B S T R A C T

The implementation in Portugal of a model for integrated management of disease applied to the end-stage renal disease, from 2008 onwards, has completely restructured the way of providing care, as well as the payment and follow-up of patients under dialysis. This article describes the steps taken by the Ministry of Health, in terms of the planning, implementation and follow-up of the policy, with a particular focus on the importance of involving the various groups of interest, the leadership, as well as the capacity of negotiation and influence of the Government.

© 2013 Escola Nacional de Saúde Pública. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Public policy

Health policy

Disease management

End stage renal disease

* Autor para correspondência.

Correio eletrónico: anabelacoelho@dgs.pt (A. Coelho).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rpsp.2014.03.001>

0870-9025/© 2013 Escola Nacional de Saúde Pública. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos os direitos reservados.

Comentário

Portugal foi o primeiro país do mundo a conceber e implementar um programa de gestão de doença renal crónica em todo o território nacional, assim, importa fazer a análise desta medida política, cujo modelo de coordenação e integração de cuidados tenta responder aos desafios da medicina baseada na evidência, da eficiência técnica e económica, da melhoria contínua da qualidade dos cuidados de saúde e da satisfação dos doentes.

A política de saúde de gestão integrada da doença, aplicada à doença renal crónica (DRC) de estágio 5, demonstrou ser capaz de incrementar a qualidade dos cuidados, melhorar a partilha de risco entre os doentes, os prestadores de cuidados e o Estado, assim como garantir a sustentabilidade do sistema de saúde.

Introdução

Na última década têm-se desenhado programas de gestão da doença crónica para melhorar a acessibilidade, eficiência e a qualidade dos cuidados¹. A gestão da doença crónica é uma política de melhoria da prestação de cuidados de saúde aos doentes crónicos² que desenvolve iniciativas multidisciplinares de coordenação de cuidados, cooperação entre setores, estratificação do risco da população, melhoria dos processos de interação e comunicação entre doentes e prestadores³ garantindo-se, assim, que aos grupos-alvo se ofereçam cuidados custo-eficientes e de elevada qualidade^{1,3,4}.

O modelo de gestão integrada da doença renal crónica (GIDRC) implementado em Portugal continental, desde 2008⁵, assenta nos princípios basilares dos modelos de gestão da doença crónica, incorporando: maior rigor na gestão clínica, através de normas de atuação clínica e definição de perfis de cuidados; reorganização do modelo de prestação de cuidados; financiamento específico; sistema de informação partilhado para monitorização e avaliação dos resultados e o envolvimento ativo dos prestadores e das associações de doentes⁶.

Este modelo, dirigido inicialmente à DRC, veio reestruturar por completo a relação contratual do Estado com os prestadores, o acompanhamento dos doentes e a prestação de cuidados na área da diálise em Portugal⁷, tendo esta medida sido descrita como um exemplo a seguir por outros países⁸. O objetivo deste artigo é (i) descrever e analisar os processos de planeamento, negociação, implementação e avaliação da política de GIDRC, desde o momento da sua conceção até ao presente, e (ii) identificar de forma crítica as áreas de decisão política que podem ser alvo de reformulação e melhoria.

Metodologia

Para a concretização dos objetivos propostos decidimos optar pela investigação fundamental com um desenho de estudo epidemiológico observacional descritivo que nos permita narrar a intervenção de forma detalhada respeitando as variáveis «pessoa», «tempo» e «espaço», compreender o fenómeno em causa, bem como evidenciar a complexidade das interações

sociais, económicas e políticas de forma dinâmica e assim produzir informação útil ao decisor político^{9,10}.

Assim sendo, através do modelo de Walt e Gilson (1994) procura-se analisar a política de forma detalhada caracterizando⁹:

- «contexto», de acordo com fatores sistémicos que podem ter influenciado a decisão política, a saber: fatores estruturais nacionais e internacionais, normalmente estáveis numa sociedade no curto prazo (como sejam a demografia, o tipo de sistema de saúde ou as diretivas da União Europeia), fatores culturais e sociais (como sejam a religiosidade ou a forma como a sociedade se organiza), fatores situacionais e transitórios (por exemplo, uma catástrofe natural ou uma crise governamental)^{9,11};
- os «atores», que podem ser indivíduos ou grupos reconhecidos como governamentais (por exemplo, organismos do governo central, regional ou local), não-governamentais (por exemplo, ordens profissionais ou associação de doentes), grupos de interesse e pressão (por exemplo, a indústria farmacêutica ou os prestadores privados de cuidados) e *opinion makers* (com sejam os *media* e a universidade)¹¹;
- e o processo», cujo conceito enquadra a forma como a política foi desenhada, negociada, implementada, disseminada e avaliada, pressupondo: a identificação do problema e da forma como foi incorporado na agenda política; a análise das partes envolvidas no desenho da política e a forma como foi comunicada aos interessados; a análise de «como» e «com que recursos» a política fora implementada (incentivos, sanções); e, finalmente, a avaliação da política e o acompanhamento das suas consequências¹⁰.

Toda a informação aqui reconstituída foi recolhida através de estudo de caso, painel de peritos, inquéritos por questionário, revisão de literatura, análise de documentos técnicos, governamentais e legislação assim como por análise de artigos de imprensa e consulta de páginas *web* institucionais.

O estudo de caso realizado em 5 hospitais, durante o ano de 2007, permitiu conhecer a produção e a atividade clínica das seguintes tipologias de unidade de diálise: hospitais com diálise ambulatoria, hospitais universitários com diálise de doentes renais crónicos com complicações e de hospitais com diálise concessionada a entidade privada. A recolha de informação incidu sobre os custos, atos clínicos e consumo de medicamentos.

O inquérito, por questionário, realizado às 5 Administrações Regionais de Saúde (ARS) em 2007 permitiu aferir os custos globais havidos com o tratamento dos doentes em hemodiálise e identificar a prática clínica das unidades privadas de diálise, naquilo que era a prescrição de meios complementares de diagnóstico e medicamentos.

O inquérito de avaliação do nível de satisfação do doente em hemodiálise, realizado em 2009, foi distribuído aos doentes diretamente pelas unidades de hemodiálise. A resposta ao questionário era anónima e voluntária sendo a devolução do mesmo assegurada pelo próprio doente através de envelope de resposta sem franquia. O inquérito obteve uma taxa de resposta de 30% (2.720 respostas).

O painel de peritos consultado, em 2009, para apreciação do modelo GID envolveu representantes das seguintes

entidades: Direção-Geral da Saúde (DGS), Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), ARS, programas nacionais de saúde, bem como representantes das sociedades científicas, ordens e associações profissionais.

Resultados

Contexto

A Constituição Portuguesa consagra que «todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover» e que esse «direito à proteção da saúde é realizado através do Serviço Nacional de Saúde» (abreviadamente, SNS)¹². O SNS, criado em 1979, «universal, geral e tendencialmente gratuito», possibilitou o acesso universal aos cuidados de saúde, através de um financiamento do sistema assente, essencialmente, na coleta de impostos¹³.

A criação do SNS fez parte do processo de democratização política e social do país, permitindo uma notável cobertura da população portuguesa. Essa expansão deu-se em contexto de grande fragilidade financeira e de inovação de modelos de gestão¹⁴. Assim, a incapacidade de prestar «todos os cuidados» a «todos» resolveu-se através da aquisição de serviços ao setor privado, representando, atualmente, esse setor (convencionado) cerca de 10% do total dos custos do SNS¹³.

O SNS é um importante «segurador público de saúde», contando com cerca de 10 milhões de «segurados» e uma oferta de serviços de 218 unidades hospitalares (116 públicas), 388 unidades de cuidados de saúde primários¹⁵ e 5.948 camas em unidades de cuidados continuados¹⁶. O SNS empregava, em 2012, 128.526 trabalhadores, dos quais, 26.136 médicos e 40.283 enfermeiros¹⁷.

Apesar da dificuldade de documentar a realidade do pluriemprego, sabe-se que a prática simultânea da mesma atividade no setor público e privado se verifica, especialmente, entre os médicos hospitalares, dos quais apenas 50% têm dedicação exclusiva à instituição pública¹⁸.

Doença crónica

Os progressos da economia e medicina, que aumentaram a esperança média de vida das populações, foram acompanhados também de novos fatores de risco, incluindo novos estilos de vida, menos saudáveis e promotores do desenvolvimento de doenças crónicas^{4,19}.

Em 2010, um terço da população europeia tinha, pelo menos, uma doença crónica²⁰. A este cenário associam-se inevitáveis implicações económicas graves, relacionadas com a limitação da capacidade de trabalho e produtividade, a reforma ou aposentação precoce, o elevado número de baixas ou faltas ao trabalho, assim como o baixo rendimento escolar destes doentes crónicos¹. Para além do peso da carga da doença, no consumo das famílias e no produto interno bruto, estima-se que as despesas com os cuidados de saúde, dirigidos às doenças crónicas, ocupem proporções cada vez maiores nos orçamentos públicos e privados^{21,22}.

Em Portugal, o fenómeno do crescimento da doença crónica veio salientar a natureza fragmentária do setor de prestação de cuidados de saúde e reforçar o potencial papel da gestão da

doença⁶, enquanto instrumento de coordenação de cuidados, com impacte significativo na duração e qualidade de vida dos doentes²¹.

Os decisores, para enfrentarem as crescentes restrições orçamentais, procuram novas metodologias de utilização dos recursos em saúde mais custo-efetivas, verificando-se, nos últimos anos, em vários países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE), a implementação de políticas e programas de abordagem da doença crónica, centrados na eficiência, qualidade e coordenação efetiva dos cuidados²³.

Essas iniciativas têm-se materializado, em Portugal, na reforma dos cuidados de saúde primários e na reorganização da rede hospitalar, «através de uma visão integrada e mais racional do sistema de prestação, que permita maior equidade territorial e uma gestão mais eficiente dos recursos»²⁴. Destaca-se, dentro das principais medidas políticas recentemente adotadas, o desenvolvimento do modelo de GID que, num contexto de grande contenção económica, é capaz de atingir objetivos de eficiência e qualidade, centrados na medicina baseada na evidência, e ser, igualmente, um instrumento de coordenação de cuidados, socialmente aceitável^{5,8,25,26}.

Doença renal crónica severa

A DRC é caracterizada pela perda gradual e inexorável da função renal. O nível mais avançado da DRC, também designado de «severa» ou «estádio 5», exige que a substituição da função renal seja assegurada por hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante renal²⁷.

Portugal apresenta, face à maioria dos países da Europa, uma das maiores taxas de incidência (226,5 novos casos por milhão de habitantes [pmh]) e de prevalência (1661,9 casos pmh) de DRC estágio 5, sob tratamento de substituição da função renal^{1,28}.

A distribuição destes doentes DRC em estágio 5 por modalidade de tratamento, em Portugal, caracteriza-se pelo predomínio da hemodiálise face à diálise peritoneal (94 versus 6%)²⁹, o que acompanha a tendência da maior parte dos países europeus³⁰.

Contudo, Portugal, com 54,5 transplantes pmh, ocupa o primeiro lugar no *ranking* dos países da OCDE com uma elevada prevalência de doentes vivos com enxerto renal funcionante¹.

A prestação de cuidados de hemodiálise é, atualmente, assegurada, na sua quase totalidade (cerca de 90% dos doentes) por prestadores privados de saúde. No território nacional 71,3% das unidades de diálise são privadas, 25% são públicas e 3,7% são unidades dos hospitais públicos concessionadas a entidades privadas³¹. Cerca de 2,5% da despesa pública global em saúde é com o pagamento da hemodiálise, percentagem similar à de outros países da Europa⁷.

A política de gestão integrada da doença

A alternativa que se vislumbra à prestação de cuidados tradicional é o desenho de novas formas de coordenação de cuidados³² e a implementação de modelos inovadores de gestão de doença³³ cujas diferenças se caracterizam em diversos parâmetros apresentados na *tabela 1*.

Tabela 1 – Abordagem da prestação de cuidados de saúde em 2 paradigmas de atuação

Domínios	Prestação de cuidados tradicional	Prestação de cuidados baseada na gestão integrada da doença
Foco de atenção	Indivíduo Crise/agudização Queixas/sintomas	Indivíduo/população Continuum da doença Comorbilidades e complicações
Tipo de cuidados	Tratamento Reativo Fragmentado	Tratamento e prevenção Proativo Organizado e planeado
Equidade no acesso	Gestão de casos de elevado risco Nem sempre garantida	Gestão de todos os doentes Garantida em todos os níveis de cuidados
Circulação e participação do doente no sistema	Circula, livremente, sozinho no sistema, sem participação ativa no processo de gestão da sua doença	Circulação prevista e acompanhada do doente, sendo redirecionado no Sistema quando necessário. Máxima participação na gestão da sua doença
Prática do prestador	Descontextualizada Independente Individual Variações da prática	Integrada Baseada na evidência Multidisciplinar Uniformização da prática
Satisfação dos doentes	Não é monitorizada	É componente de avaliação do modelo
Responsabilidade do prestador para com os resultados	Inexistente/mínima	Máxima
Sistema de informação	Inexistente	Atualizado e integrado
Objetivos	Curto prazo e de eficácia	Curto, médio e longo prazo, de eficácia, eficiência e custo-efetividade

Fonte: Busse et al.²¹ e Escoval et al.⁶.

A GID, como veículo importante e permanente de informação de apoio à decisão política e à melhoria da saúde dos portugueses, foi adotada, em 2008, como uma estratégia central e uma ferramenta de melhoria da qualidade e da eficiência dos cuidados prestados⁵.

A política de GID, cujo modelo conceptual se apresenta na figura 1, prevê:

- uma adequada gestão clínica, através da produção de normas, da estratificação dos doentes por níveis de risco e da criação de perfis de cuidados por patologia;
- um novo modelo organizativo da prestação de cuidados, no qual os doentes são orientados no sistema para que sejam tratados no nível de cuidados adequado de forma custo-efetiva;
- um modelo de financiamento adaptado, que inclua o acompanhamento e monitorização dos resultados obtidos pelas unidades prestadoras de cuidados;
- a partilha de um sistema de informação modular, integrador de vários sistemas já existentes, que apoiam a decisão clínica (com alertas, *guidelines*, resultados clínicos, etc.), a decisão política (com informação detalhada sobre a evolução epidemiológica da doença e seus custos) e a decisão do próprio doente e família (informação sobre a doença, prestadores de cuidados, etc.).

Atores

O anexo 1 sistematiza as entidades que mais ativamente estiveram envolvidas na conceção e implementação da medida

política de GIDRC; as suas pretensões e o nível de participação e influência.

Processo

O processo de implementação da política GIDRC incluiu: identificação do problema, definição, implementação e avaliação da política a adotar.

Identificação do problema

Relativamente ao sistema de informação, até 2007 não existia, a nível dos serviços centrais do Ministério da Saúde, qualquer registo sobre os doentes em diálise³⁴.

Quanto ao financiamento, o que existia, até 2007, na área da diálise, era o de «pagamento por ato», ou seja, as unidades de diálise faturavam aquilo que elas próprias prescreviam e ofereciam como serviço, a saber: sessões de diálise, medicamentos, exames complementares de diagnóstico, entre outros.

Para a aferição dos custos globais com o tratamento dos doentes em diálise foram inquiridas as ARS, as quais demonstraram, em 2006, ter uma despesa de 200 milhões de euros para os cerca de 7.700 doentes (2.164/doente/mês), e realizado estudo de caso em várias unidades públicas e privadas de diálise, através do qual se verificou grande disparidade nos custos, com uma variação de 2.000-20.000€/doente/ano³⁴.

No que respeita à gestão clínica, verificou-se, durante o estudo de caso, que as unidades de diálise apresentavam diferenças

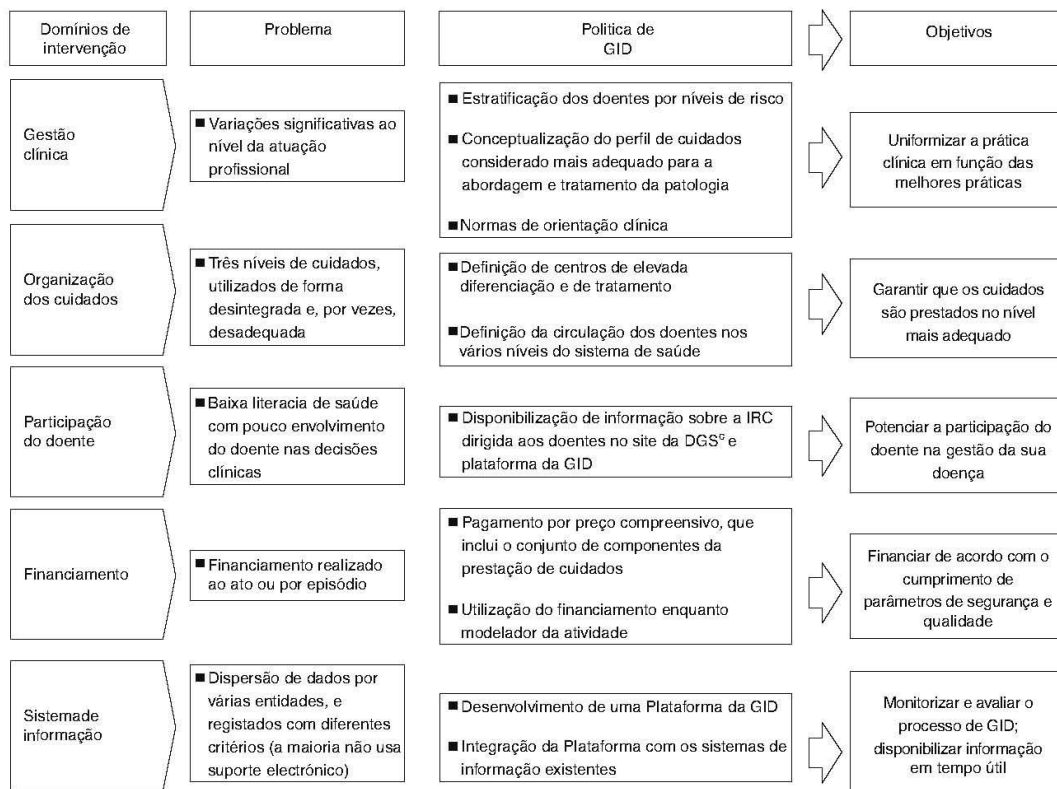


Figura 1 – Modelo conceptual GID.

significativas na tipologia e periodicidade dos seus protocolos terapêuticos e de exames complementares de diagnóstico, que futuravam integralmente ao Estado.

Para além desta assimetria de prescrição, para uma mesma tipologia de doentes, verificou-se, ainda, a repetição indiscriminada de exames complementares de diagnóstico sem qualquer objetividade clínica.

Quanto à *organização de cuidados*, constatou-se que o doente em diálise, por se deslocar várias vezes por semana à unidade de hemodiálise, encontrava, nesse espaço, uma oportunidade para assegurar a vigilância do seu estado de saúde global. De acordo com um estudo realizado em 2009, 46% dos doentes hemodialisados recorriam, para cuidados gerais de saúde, ao nefrologista da unidade de diálise e que somente 7% dos doentes tinha recorrido, nos últimos 6 meses, ao centro de saúde³⁵. Esta discriminação involuntária dos doentes fazia com que os mesmos ficassem privados de integrar os programas nacionais de prevenção e controlo de doenças, pois toda a atividade de medicina preventiva era assegurada pelo nefrologista na unidade de diálise, sem qualquer articulação com o médico de família e centro de saúde.

Definição e implementação da política

O desenho da mencionada medida política foi despoletado a 9 de janeiro de 2007, quando é anunciado, através da

comunicação social, pela Associação de Prestadores de Diálise (ANADIAL), que as suas unidades de hemodiálise associadas não receberiam nenhum novo doente até ser revisto o preço por sessão de diálise, acordado com o Ministério da Saúde em 2006^{36,37}. A crise, que se perspetivava, entre o Estado português e os prestadores de cuidados de diálise privados, foi a «janela de oportunidade» para a implementação do primeiro projeto de GID.

A DGS ficou responsável por coordenar e orientar a implementação do modelo conceptual da GIDRC e envolver todos os atores mencionados na *tabela 2*⁵.

Ao longo do processo de desenho do modelo de GIDRC várias foram as reuniões de trabalho entre o Ministério da Saúde (DGS e ACSS) e os diferentes *stakeholders*, em sede de governo ou em fóruns científicos alargados, procurando auscultar os principais intervenientes neste processo.

Esta abordagem integrada e global da DRC foi objeto de uma intervenção multidisciplinar e intersetorial⁵ (*tabela 2*).

Para garantia da qualidade e segurança dos doentes foi acordado, entre os interessados, um conjunto mínimo de metas e objetivos que os prestadores de cuidados teriam que cumprir para efeitos de pagamento, numa lógica de *Pay for Performance*^{8,25,26,38} e que, centralmente, era monitorizado pela Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise (CNAD), constituída em 2008, através de um sistema de informação

Tabela 2 – Fases de implementação da política

- Reconhecimento de que a prestação de cuidados deve ter especiais preocupações de eficiência técnica
- Envolvimento pró-ativo dos doentes e reconhecimento do seu papel na gestão da doença
- Criação da Comissão Nacional de Acompanhamento da Diálise
- Definição de um perfil de cuidados mínimos para os doentes com DRG estágio 5
- Definição de parâmetros de resultado, de qualidade clínica e de segurança do doente
- Estabelecimento de mecanismos de auditoria, de informação, de monitorização, de acompanhamento e de avaliação
- Criação de um sistema de informação de gestão da DRC assente numa plataforma informática da DGS que permite acompanhar resultados e monitorizar a qualidade e segurança dos cuidados prestados
- Definição de um preço global/doente/semana (preço compreensivo) a ser pago pelo Estado aos prestadores de cuidados no qual se incorporam as componentes de custo relacionado com as sessões de diálise, medicamentos, meios complementares de diagnóstico
- Estabelecimento de uma relação direta entre pagamento e cumprimento dos resultados e parâmetros de qualidade e segurança
- Incorporação no preço compreensivo das componentes da construção, manutenção e gestão dos acessos vasculares e transfusões
- Determinação da possibilidade dos doentes poderem fazer hemodiálise na clínica de diálise ou no domicílio

Fonte: Portugal (2008a, 2008b, 2011); Direção-Geral da Saúde (2008a) e Administração Central do Sistema de Saúde (2009).

desenhado para o efeito, designado de Plataforma de Gestão Integrada da Doença³⁹.

O acordo entre a ANADIAL e o Ministério da Saúde celebrou-se a 18 de janeiro de 2008 e foi renovado a 31 de janeiro de 2011, com a inclusão no pagamento por «preço compreensivo» da componente dos acessos vasculares, até então suportada exclusivamente pelo SNS.

Em 2011, este pagamento por «preço compreensivo» consubstanciava-se num valor médio por doente/semana de 547,94€⁴⁰, para o qual se considerava um conjunto de atos clínicos, medicamentos, meios complementares de diagnóstico e a manutenção dos acessos vasculares.

Neste projeto da GIDRC, o financiamento da prestação por «preço compreensivo» funcionou como um instrumento modelador da gestão dos cuidados de saúde, pois ao contrário do anterior, este passou a estar associado a uma

carteira de serviços e a um conjunto de resultados de saúde, ultrapassando-se, assim, alguns dos constrangimentos relacionados com o deficiente controlo dos custos e qualidade da atividade³⁵.

Avaliação da política

Apesar do crescimento médio anual do número de doentes em diálise de cerca de 3%⁴¹, verifica-se que, ao longo dos anos de implementação da medida política, o controlo de custos foi progressivamente alcançado, sem que a qualidade da prestação de cuidados e a segurança do doente fossem ameaçadas⁴⁰.

As metas e os objetivos negociados entre o Estado e os prestadores de cuidados de diálise, para acompanhamento da qualidade da prestação de cuidados, monitorizados semestralmente pela CNAD, apresentam, de 2009 a 2011, uma evolução francamente positiva. A taxa de mortalidade (fig. 2) e a taxa de internamento hospitalar (com valores de 4,9% em 2009 e 4,4% em 2011) dos doentes em hemodiálise têm vindo, progressivamente, a diminuir.

Os parâmetros de controlo da qualidade do tratamento, tais como, os valores de hemoglobina, do fósforo sérico, do eKt/V (parâmetro que avalia a adequabilidade do tratamento dialítico), encontram-se dentro dos valores estabelecidos pela DGS (fig. 3) e de acordo com as melhores recomendações internacionais³⁸.

Ainda no âmbito da qualidade da prestação de cuidados e considerando o último inquérito, dirigido aos doentes em hemodiálise, realizado em 2009, realça-se a elevada satisfação dos doentes para com os profissionais de saúde e condições da própria unidade de diálise (75% das classificações em «Bom» e «Muito Bom»), o elevado reconhecimento dos próprios, no que diz respeito a: (i) garantia de acesso a outros cuidados especializados (84% não tiveram problemas de acesso a outro médico especialista); (ii) transporte para realizar as sessões de diálise (90% tem o transporte assegurado pelo SNS); (iii) medicamentos e exames complementares de diagnóstico (100% suportado pelo SNS)³⁵. Verifica-se, também, que mais de 2 terços dos doentes (68%) sente-se devidamente esclarecido e envolvido na tomada de decisão sobre a escolha de modalidade de diálise³⁵.

O modelo de GID e a experiência da GIDRC têm sido apresentados em vários *fora* científicos nacionais e internacionais e em reuniões científicas e políticas da Comissão Europeia, tendo a 11 de outubro de 2008 merecido o prémio inovação

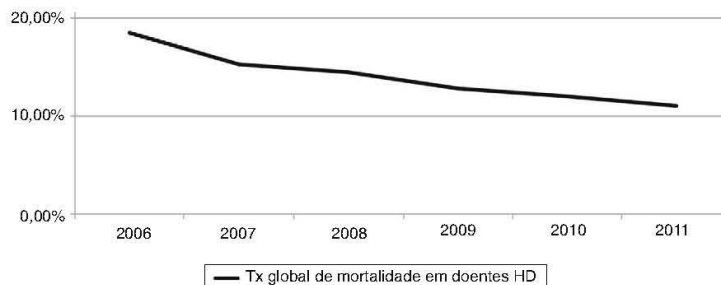


Figura 2 – Taxa mortalidade em HD.

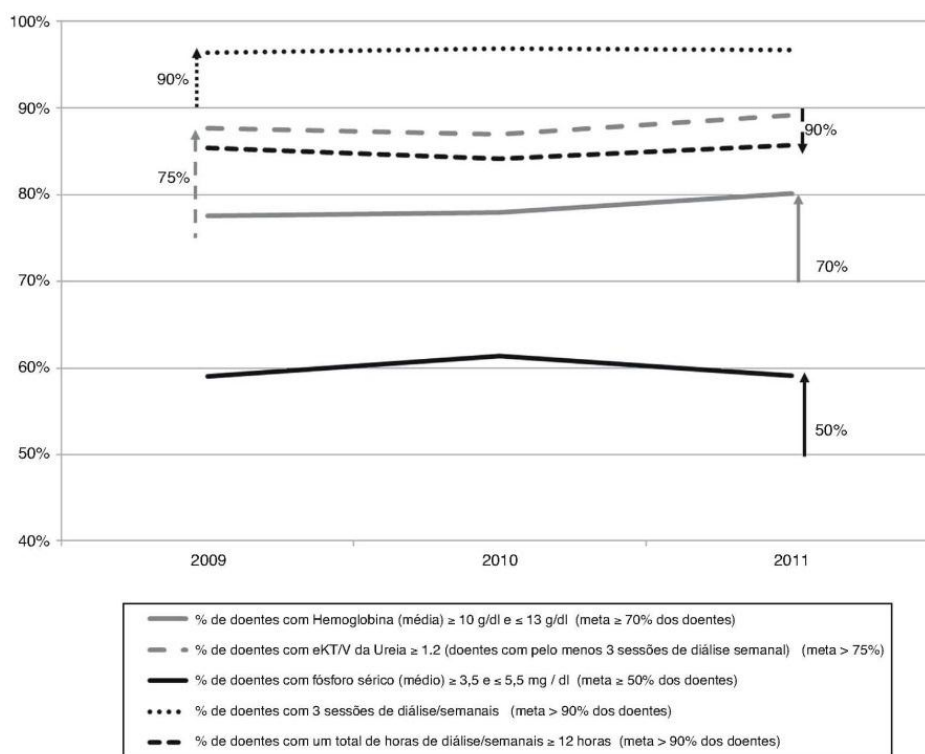


Figura 3 – Parâmetros de qualidade HD.

Casemix Innovation Prize⁴², de entre 93 projetos internacionais apresentados no 24th Patient Classification Systems International Working Conference - Casemix Beyond Funding: Contributions for Health Policy.

Com o objetivo de avaliar o nível de penetração e aceitação da medida política GID na prática clínica e de gestão das unidades de saúde, a DGS, ACSS e a Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa (ENSP/UNL) organizaram uma reunião de discussão estratégica, a 25 e 26 de junho de 2009, com a participação dos principais quadros de gestão de topo de instituições e órgãos de saúde ao nível nacional e com a presença da Kaiser Permanente (seguradora de saúde americana, fundada em 1945).

Este evento, para além de privilegiar a sensibilização, informação e envolvimento direto destes atores no processo de implementação na medida política, constituiu ainda uma oportunidade de validação do modelo estratégico de GID, no contexto nacional, por auscultação direta do painel de peritos convidado.

Das conclusões da reunião com o painel de peritos, sobre o processo de implementação da medida GID, os autores construíram uma análise SWOT apresentada na [tabela 3](#).

O alargamento da medida política a outras patologias foi igualmente discutido e consensualizado em 2007, num painel Delphi, com peritos de reconhecido mérito académico e profissional na área da saúde, um conjunto de patologias prioritárias a integrar futuramente no modelo de GID^{6,43}.

Discussão

Em Portugal, como nos outros países da União Europeia, o envelhecimento da população é uma realidade e reflete não só o sucesso das novas tecnologias de saúde, como, também, a melhoria das condições socioeconómicas e da oferta de cuidados promotores de uma maior longevidade, comum aos países mais desenvolvidos⁴⁴. A DRC, à semelhança de outras doenças crónicas, assume particular atenção por parte da maioria dos países desenvolvidos.

Existem vários fatores explicativos para a elevada incidência e prevalência da DRC de estágio 5, sob tratamento de substituição da função renal, em Portugal, a saber: (i) a acessibilidade garantida à diálise a todos os doentes com DRC; (ii) a elevada taxa de transplantação de rim associada a melhores taxas de sobrevivência (um doente transplantado continua a ser DRC estágio 5); (iii) o aumento generalizado, na população em geral, da esperança média de vida, acompanhado de uma crescente prevalência de diabetes e hipertensão arterial; (iv) o aumento de sobrevivência de doentes com patologia cardiovascular e neoplásica, com seqüela de DRC^{1,45}.

Em Portugal, a modalidade de diálise predominante é a hemodiálise, como na maioria dos países da União Europeia³⁰, no entanto, por falta de oferta do serviço público, esta atividade é convencionalizada, desde 1980, na sua quase totalidade, ao setor privado.

Tabela 3 – Análise SWOT da medida política GID

Meio interno		Meio externo	
Potencialidades	Fraquezas	Ameaças	Oportunidades
Liderança forte, comprometida, coesiva e entusiástica da medida política por parte do Governo, prestadores de cuidados, universidade e profissionais de saúde	Poucos médicos envolvidos no projeto que estabeleçam a ponte entre os cuidados de saúde primários e os secundários de forma credível e sólida	Alguma tensão externa por parte de alguns médicos, maioritariamente médicos de família, em torno das escolhas e prioridades definidas	Promoção da literacia em saúde e do conhecimento sobre as doenças através de várias fontes de informação
Visão, estratégia explícita e um plano de trabalho operacional claro para a gestão da doença devidamente alinhado com o plano nacional de saúde	Dificuldade em manter ativo o interesse de todos os <i>stakeholders</i> com uma adequada informação sobre os próximos passos, numa ótica de gestão de expectativas	Barreiras operacionais e culturais, bastante antigas, entre os cuidados de saúde primários e os hospitais	Envolver, ativamente, os doentes e família, como fonte de inovação, na procura de medidas de intervenção capazes de melhorar a coordenação de cuidados. Grupo de conselheiros de diferentes grupos de interesse com diferentes <i>backgrounds</i> (disciplinares e profissionais)
Doentes direta e ativamente envolvidos no desenvolvimento e implementação do processo	Dificuldade em encontrar evidência/resultados de outras experiências internacionais pois a seleção de doenças não preconiza as comumente estudadas		

Para estimular o incremento de outras modalidades de diálise, a DGS tem desenvolvido alguns programas de incentivo à diálise domiciliária para promoção da diálise peritoneal.

A prestação de cuidados de saúde, na Europa, não tem conseguido acompanhar as necessidades de cuidados dos doentes/populações com doença crónica pois é um sistema reativo, dependente da iniciativa do doente, fragmentado, desorganizado, muitas vezes duplicado e com enfoque na agudização ou complicação da doença²¹.

Por outro lado, os governos, fruto da conjuntura social e económica atual, estão cada vez mais comprometidos em demonstrar que a alocação dos dinheiros públicos é adequada e justa⁴⁶. No entanto, essa *accountability* (gestão eficiente e transparente) é difícil de demonstrar, pois a grande maioria das entidades públicas não consegue tomar decisões com base na evidência ou em análise do impacte previsto¹⁰. Na génese dessa dificuldade estão: (i) a ausência de bons sistemas de informação; (ii) o curto espaço de tempo para agir/reagir; (iii) a grande dificuldade em adaptar-se à mudança; (iv) os compromissos ideológicos/valores públicos a defender; (v) a liderança de diferentes atores com múltiplos interesses; (vi) os problemas com que se deparam, normalmente, complexos atendendo à natureza turbulenta do setor^{10,47}.

Para além destas questões, constata-se, ainda, que o conteúdo das medidas políticas nem sempre incide sobre procedimentos ou técnicas baseados na evidência, mas, também, sobre aquilo que é concretizável na altura da decisão política⁹.

As políticas que não conseguem interagir num contexto dinâmico, incerto e em constante mudança, como é atualmente o da saúde⁴⁷, correm o risco de não conseguirem atingir os seus propósitos e de se tornarem, rapidamente, capturadas e obsoletas⁴⁸.

A política de prestação de cuidados de diálise, até 2007, é um bom exemplo de uma política de saúde reativa e não previewional da eventual monopolização do mercado por parte das unidades privadas de diálise, o que inevitavelmente veio a acontecer ao fim de alguns anos.

A crise política instalada, em Portugal, entre o Governo e os prestadores privados de diálise proporcionou um «meio de cultura» favorável à reestruturação da forma como se definiu, reviu, negociava e implementava a política de saúde de regulação da oferta de cuidados aos doentes em diálise⁷.

A decisão política é um processo dinâmico que, perante mudanças económicas, sociais e políticas, encontra «janelas de oportunidade», ou seja, encontra momentos oportunos para a tomada de decisão em que se consegue, em simultâneo, o alinhamento de 3 fatores fundamentais: (i) reconhecimento, por parte dos políticos e comunidade, do problema e sua integração na agenda política; (ii) desenho de eventuais soluções, por parte de organismos públicos, academia, *think-tanks*, etc., que sejam técnica, cultural e eticamente aceitáveis, assim como economicamente viáveis; (iii) clima político favorável à mudança e à adoção da nova política⁴⁷.

De acordo com Swanson et al.⁴⁹, o que torna uma política verdadeiramente adaptativa é o seu desenho e forma de implementação focada na capacitação do homem e do seu ecossistema para lidar com o imprevisto. Esta forma inovadora de fazer política em Portugal, através de um modelo de gestão da doença, procurou desenhar um processo pró-ativo, participado e adaptativo que, de acordo com os mesmos autores, respondesse às condições previamente previstas/antecipadas (garantindo a manutenção da sua *performance*, através, por exemplo, da garantia da continuidade das sessões de diálise a todos os doentes) e às não previstas (procurando integrar na agenda política assuntos emergentes, como sejam, por exemplo, a responsabilização das unidades de diálise para com os doentes que tratam, através de uma forma inovadora de financiamento da prestação de cuidados)⁴⁹.

Portugal é, assim, identificado como o 1.º país do mundo a conceber e implementar, à escala nacional, um modelo de GID, dirigido à DRC severa, capaz de incrementar a qualidade dos cuidados, melhorar a partilha de risco entre os doentes, os prestadores de cuidados e o Estado, assim como garantir a sustentabilidade do sistema de saúde^{8,25,26}.

Um dos mecanismos que os políticos têm vindo a desenvolver para controlar os custos na saúde é a atribuição de um pagamento fixo por condição/doença e período, pois, em teoria, este incentivo financeiro melhora a coordenação, transição de cuidados e reduz, por exemplo, as readmissões hospitalares². Na prática, o sucesso de alguns programas de gestão da doença tem sido comprometido por falta de incentivo financeiro⁵⁰.

O pagamento dos prestadores de cuidados de saúde por preço compreensivo é uma modalidade inovadora de financiamento e tem sido visto como um bom exemplo de gestão por parte de outros países⁵¹, pois abandona o «pagamento por ato», causa de desperdício de recursos e incentivo à multiplicação de atos médicos, eventualmente desnecessários⁵².

Vários têm sido os relatos internacionais alusivos a esta prática inovadora de gestão da DRC realçando a partilha de risco como fator de garantia de sustentabilidade dos sistemas de saúde, pela gestão mais eficiente dos recursos, assim como a importância de um acompanhamento rigoroso da qualidade e segurança dos doentes^{7,8,25,26}.

O projeto de GIDRC parece-nos, assim, ser um instrumento apropriado para no atual contexto prosseguir a eficiência, a qualidade e a segurança, bem como os novos desafios inerentes à prática de uma medicina moderna.

Apesar dos ganhos económicos e financeiros, associados a programas de gestão da doença, não serem imediatos, os resultados finais em qualidade de vida e ganhos de saúde são rapidamente observados^{1,23,32}, tendo-se já verificado a replicação do modelo de GIDRC em Espanha²⁶ e, mais recentemente, em janeiro de 2011, nos EUA⁵³.

Estas iniciativas de coordenação de cuidados podem não ser *cost saving*, mas são uma ferramenta de garantia de *value for money* no sistema de saúde²³.

A medida GIDRC, apesar do seu curto período de *follow-up*, parece demonstrar ser um instrumento de coordenação de cuidados, partilha de risco e garantia da qualidade da prestação de cuidados, pois, para além do progressivo controlo de custos tem, igualmente, demonstrado uma melhoria gradual dos indicadores de resultado, como sejam a mortalidade, o internamento hospitalar e os parâmetros de monitorização da qualidade, tais como a hemoglobina, o fósforo sérico e o eKt/V.

No tocante ao nível de satisfação dos doentes em diálise pudemos verificar, como em outros estudos⁵⁴, que a grande maioria da população se encontra globalmente satisfeita com a prestação de cuidados e com o comportamento dos profissionais de saúde.

O relatório «Patient survey and analysis of renal care across the European Union»⁵⁵ veio realçar, a par dos nossos resultados, que os doentes em Portugal se consideram devidamente esclarecidos e envolvidos na tomada de decisão sobre a escolha de modalidade de diálise.

Com este modelo é reconhecido um papel relevante aos principais atores deste processo de cuidados, sendo garantido, por medidas *Win Win*:

– aos doentes: o acesso a todos os cuidados de que necessitem, uma prestação de cuidados integridos, uma monitorização contínua da qualidade dos

cuidados e um papel ativo no processo de gestão da sua doença⁵⁶.

- aos prestadores de cuidados de diálise: uma clarificação do modo de funcionamento do mercado possibilitando, através da informação de retorno sobre os seus resultados clínicos, uma melhoria da gestão interna dos processos, o alcance de maiores níveis de eficiência técnica e financeira, sem compromisso da qualidade dos cuidados e da segurança do doente.
- ao SNS: instrumentos de monitorização, da prestação de cuidados de saúde aos doentes DRC em diálise, fiáveis e permanentemente atualizados, que permitam, em tempo útil, responder às necessidades de cuidados, reduzir as desigualdades de acesso, normalizar as práticas clínicas, focar os cuidados no doente em prol de mais ganhos de saúde, contribuindo para a sustentabilidade do sistema.

Esta medida política foi alargada, posteriormente, a outras patologias, como sejam a esclerose múltipla e a obesidade de grau 3^o, pretendendo-se, no futuro, vir a incluir a hipertensão pulmonar arterial.

Poderá ser considerado como eventual limitação, a esta análise de política, o fato de 2 dos autores, no estrito âmbito do cumprimento das suas funções enquanto dirigentes do Ministério da Saúde/DGS, terem estado envolvidos na conceção, implementação e monitorização da medida política GIDRC.

Considerações finais

Desta análise podemos retirar algumas lições, como sejam:

- i. incentivo da hemodiálise no setor privado, desde 1980, criou a monopolização da prestação, sendo extremamente difícil reverter esta dependência a favor do setor público, pois exigiria um investimento em infraestruturas extremamente elevado;
- ii. os políticos, muitas vezes são reféns das medidas políticas definidas no passado tendo grande dificuldade em reverter benefícios, serviços ou incentivos atribuídos anteriormente;
- iii. a crise política, instalada em 2007, devidamente contextualizada, discutida e trabalhada com todos os interessados, transformou-se numa verdadeira oportunidade de mudança e melhoria do sistema, pois teve o forte comprometimento do Ministério da Saúde, profissionais, doentes e unidades de diálise na procura de uma adequada reforma dos cuidados de saúde, onde todos ficariam a ganhar (*Win Win*);
- iv. a medida política GIDRC é uma política adaptativa, pois, através do exaustivo entendimento dos atores, contexto e processos, procurou responder ao meio envolvente de forma pró-ativa;
- v. a regulação da prática clínica e o combate ao desperdício, garantidos através de medidas de GID orientadas para qualidade da prestação de cuidados e segurança dos doentes, são cruciais em ambientes com elevado grau de incerteza e, particularmente, em momentos de grande constrangimento financeiro;
- vi. a medida política GIDRC permite controlar os custos com a hemodiálise, partilhar o risco com as unidades de diálise, regular a prática clínica, tornando-a eficiente e

- equitativa, envolver os doentes na gestão da sua doença e garantir a melhoria da qualidade da prestação e dos resultados de saúde;
- vii. reconhecimento internacional da medida política GIDRC, tem sido demonstrado através da replicação da iniciativa em outros países, da atribuição de um prémio internacional de inovação e da participação em vários «Peer Reviews» europeus;
- viii. com as metas e objetivos, permanentemente atualizados, o Ministério da Saúde pode definir planos de ação focalizados, bem como criar mecanismos de prevenção, acompanhamento e monitorização da evolução da DRC em Portugal;
- ix. a medida GI DRC deve alargar o seu nível de integração a outros níveis de cuidados, como sejam a prevenção da doença, através de um maior envolvimento dos médicos de cuidados de saúde primários e outros profissionais de saúde, dos doentes e família;
- x. e por fim, são necessários estudos de investigação dirigidos à avaliação custo-efetiva da intervenção e aos resultados de saúde alcançados no longo prazo, assim como à avaliação do modelo conceptual GID, para apoiar, de forma mais consistente, as eventuais futuras decisões políticas.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Health at a Glance 2011: OECD indicators. Paris: OECD Publishing; 2011 [consultado 30 Jan 2012]. Disponível em: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2011-en
- Windt R, Glaeske G. Effects of a German Asthma Disease Management Program using sickness fund claims data. *J Asthma*. 2010;1-6.
- Eapen Z, Reed SD, Curtis LH, Hernandez AF, Peterson ED. Do heart failure disease management programs make financial sense under a bundled payment system? *Am Heart J*. 2011;161:916-22.
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Health at a Glance 2012: OECD indicators. Paris: OECD Publishing; 2012 [consultado 10 Mar 2013]. Disponível em: http://ec.europa.eu/health/reports/docs/health_glance_2012_en.pdf
- Despacho n° 4325/2008. D.R. IIa Série 35. (2008-02-19) 6498-6503.
- Escoval A, Coelho A, Diniz JA, Rodrigues M, Moreira F, Espiga P. Gestão integrada da doença: uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Rev Port Saúde Pública*. 2010;temático:105-15.
- Ernst & Young. Panorama da IRCT em Portugal. [S. l.]. Ernst & Young; 2012.
- Bundling CK. Euro Style. *Renal Business Today*; 2008 [consultado 03 Abr 2012]. Disponível em <http://www.renalbusiness.com/articles/2008/02/bundling-euro-style.aspx>
- Walt G, Gilson L. Reforming the health sector in developing countries: The central role of policy analysis. *Health Policy Plan*. 1994:353-70.
- Guess G, Farnham P. Cases in public policy analysis. Washington, DC: Georgetown University Press; 2011.
- Walt G. Implementing health care reform: A framework for discussion. In: Saltman R, Figueras J, Sakellarides C, editors. *Critical challenges for health care reform in Europe*. Philadelphia: Open University Press; 1998. p. 365-82.
- Lei Constitucional n° 1/2005. D.R. 155 (12-08-2005) 4642-86.
- Barros P, Machado S, Simões J. Portugal: Health system review. *Health Syst Transit*. 2011;13:1-156.
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. In: O estado da Saúde e a Saúde do Estado. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.
- Instituto Nacional de Estatística. Indicadores de infraestruturas e equipamentos. Lisboa: INE; 2012 [consultado 31 Jan 2012]. Disponível em: <http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine.indicadores&userLoadSave=Load&userTableOrder=7261&tipoSelecao=1&contexto=pq&selTab=tab1&submitLoad=true>
- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. Relatório de monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) - 1º Semestre 2012.: documento técnico. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados; 2012 [consultado 29 Jan 2013]. Disponível em: http://www.rncci.min-saude.pt/SiteCollectionDocuments/rev_relatorio_1_ semestre_2012.pdf
- Administração Central do Sistema de Saúde. Balanço Social Global Ministério da Saúde 2011: documento técnico. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde; 2012 [consultado 28 Jan 2013]. Disponível em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Balan%C3%A7o%20Social%20Global%20do%20MS%202011.pdf>
- Ferrinho P, Biscaia A, Fronteira I, Hipólito F, Dussault G. Multiple employment in the health sector in Portugal. *Cah Sociol Demogr Med*. 2007;3:331-46.
- World Health Organization. Scaling up action against noncommunicable diseases: How much will it cost? Geneva: WHO; 2011.
- World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneva: WHO; 2011.
- Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies. 2010.
- Economist Intelligence Unit. The future of healthcare in Europe. [S. l.]. The Economist Intelligence Unit Limited; 2011.
- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Value for money in health spending. Paris: OECD Publishing; 2010.
- Portugal. Presidência do Conselho de Ministros. Programa do XIX Governo Constitucional 2011, 79. Lisboa: Portal do Governo; 2011 [consultado 29 Jul 2012]. Disponível em: http://www.portugal.gov.pt/media/130538/programa_gc19.pdf
- Fresenius Medical Care. Portugal to introduce a bundled rate for hemodialysis treatment [S. l.]. Fresenius Medical Care; 2008 [consultado 3 Abr 2012]. Disponível em: <http://www.fmc-ag.com/523.htm>
- Fresenius Medical Care. Fresenius Medical Care awarded first contract for comprehensive dialysis care and performance-oriented reimbursement in Spain. [S. l.]. Fresenius Medical Care; 2011 [consultado 3 Abr 2012]. Disponível em: <http://www.fmc-ag.com/3463.htm>
- Sullivan J. End stage renal disease economics and the balance of treatment modalities. *J Service Science & Management*. 2010;3:45-50.
- ERA-EDTA Registry. ERA-EDTA Registry Annual Report 2009. Amsterdam: Academic Medical Center. Department of Medical Informatics; 2011.

29. Sociedade Portuguesa de Nefrologia. Registo Nacional de Doença renal crónica terminal da Sociedade Portuguesa de Nefrologia. Lisboa: Sociedade Portuguesa de Nefrologia; 2012 [consultado 18 Dez 2012]. Disponível em: http://www.spnephro.pt/comissoes_gabinetes/gabinete_de_registo_DRT.asp
30. United States Renal Data System. USRDS 2011: annual data report: atlas of chronic kidney disease and end-stage renal disease in the United States. Minneapolis, MN: USRDS; 2011 [consultado 14 Mar 2012]. Disponível em: <http://www.usrds.org/atlas.aspx>
31. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Relatório de fluxos de doentes em diálise 2012: documento técnico. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2013.
32. Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis FG, de Maeseneer JM, Groenewegen PP. Chronic disease management programmes: An adequate response to patient's needs? *Health Expect*. 2012. doi: 10.1111/j.1369-7625.2012.00786.x.2012.
33. Curry N, Ham C. *Clinical and service integration: The route to improved outcomes*. London: The King's Fund; 2010.
34. Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde, Administração Central do Sistema de Saúde. Memorando sobre gestão integrada da doença renal crónica e cálculo de custos médios por doente: documento técnico. Lisboa: Direção-Geral da Saúde. Administração Central do Sistema de Saúde; 2007.
35. Coelho A, Sá H, Diniz JA, Dussault G. The integrated management for renal replacement therapy in Portugal. *Hemodial Int*. 2014;18:175-84.
36. Lusa. Insuficientes renais contra fecho de centros privados de diálise a novos doentes. *Jornal Público*. 2007;(9 jan) [consultado 2 Jan 2013] Disponível em: <http://www.publico.pt/sociedade/noticia/insuficientes-renais-contra-fecho-de-centros-privados-de-dialise-a-novos-doentes-1281919>.
37. Federação Nacional dos Prestadores de Cuidados de Saúde. Governo corta financiamentos. Lisboa: Federação Nacional dos Prestadores de Cuidados de Saúde; 2007 [consultado 9 Mai 2013]. Disponível em: <http://www.fns.pt/docs/Governocortafinanciamentos.pdf>
38. Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde. Gestão integrada da doença renal crónica: metas e objectivos para monitorização de resultados em diálise. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2008 (Circular Normativa; 03/DSCS/DGID). [consultado 18 Dez 2012]. Disponível em: <http://www.adrnp-sede.org.pt/imagens/legislacao/Circular%20Normativa%20N%2003DSCSDGID.pdf>
39. Despacho n.º 3789/2008. D.R. 32. IIª Série (14-02-2008) 5779-80.
40. Ministério da Saúde, Administração Central do Sistema de Saúde. Relatório de acompanhamento da actividade: hemodiálise 2010: documento técnico. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde; 2011 [consultado 2 Jan 2013]. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/RT%20HEMODI%20C3%81LISE%20DOC%20COMPLETO.pdf>
41. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. In: Relatório de fluxos de doentes em diálise 2011: documento técnico. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2011.
42. Candeias A, Escoval A, Espíga P, Diniz A, Moreira F. Financing within the scope of the integrated disease management: "payment per comprehensive price". In: 24th Patient Classification Systems International Conference, Lisboa, 8-11 de Outubro 2008. Casemix beyond funding: contributions for health policy. Lisboa: PCSI; 2008. [consultado 13 Abr 2013]. Disponível em: <http://www.acss.min-saude.pt/%C3%81reaseUnidades/DepartamentoGest%C3%A3oFinanciamentoPrestSa%C3%BAde/ArtigosResumos/tabid/452/language/pt-PT/Default.aspx>
43. Ministério da Saúde, Direção-Geral da Saúde. Patologias a integrar, prioritariamente, em projectos da Gestão Integrada da Doença: documento técnico. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2008 [consultado 2 Fev 2012]. Disponível em: <http://www.dgs.pt/?cr=14479>
44. Bernd R, Grundy E, Robine JM, Cylus J, Mackenbach JP, Knai C, et al. Ageing in the European Union. *Lancet*. 2013;381:1312-22.
45. Vinhas J, Gardete-Correia L, Boavida JM, Raposo JF, Mesquita A, Fona MC, et al. Prevalence of chronic kidney disease and associated risk factors, and risk of end-stage renal disease: Data from the PREVADIAB study. *Nephron Clinical Practice*. 2011;1:35-40.
46. Treasury HM. *The Magenta Book: guidance for evaluation*. London: HM Treasury; 2011.
47. Ollila E, Baum F, Peña S. Introduction to Health in All Policies and the analytical framework of the book. In: Leppo K, Ollila E, Peña S, Wismar M, Cook S, editors. *Health in all policies: seizing opportunities, implementing policies*. Helsinki, Finland: Ministry of Social Affairs and Health; 2013.
48. Venema H, Drexhage J. The need for adaptive policies. Cap. 1. In: Swason D, Bhadwal S, editors. *Creating adaptive policies: A guide for policy-making in an uncertain world*. Ottawa: Sage; 2009.
49. Swanson D, Barg S, Tyler S, Venema HD, Tomar S, Bhadwal S, et al. Seven guidelines for policy-making in an uncertain world. Cap. 2. In: Swason D, Bhadwal S, editors. *Creating adaptive policies: a guide for policy-making in an uncertain world*. Ottawa: Sage; 2009.
50. Seow H, Phillips CO, Rich MW, Spertus JA, Krumholz HM, Lynn J. Isolation of health services research from practice and policy: The example of chronic heart failure management. *J Am Geriatr Soc*. 2006;535-40.
51. Despacho n.º 19109/2010. D.R. 249. IIª Série (17-12-2010) 62547.
52. Barros P, Gomes JP. Os sistemas nacionais de saúde da União Europeia: principais modelos de gestão hospitalar e eficiência no sistema hospitalar português. Lisboa: Gabinete de Análise Económica. Faculdade de Economia. Universidade Nova de Lisboa; 2002.
53. Department of Health and Human Services. Centers for Medicare & Medicaid Services. Medicare program; end-stage renal disease prospective payment system. Final rule and proposed rule. *Fed Regist*. 2010;75:49029-214.
54. Farley D, Wiseman S, Quigley D. Improving interactions with patients in a dialysis facility: A case study of a successful quality improvement intervention. Santa Monica, CA: RAND Health; 2012 (WR-954-AHRQ).
55. European Kidney Patients' Federation. Unequal care for kidney patients in Europe: Patient survey and analysis of renal care across the European Union. Wien, Austria: European Kidney Patients' Federation; 2012.
56. Despacho conjunto n.º 23838/2009. D.R. 211. IIª Série (22-10-2009) 44286.

Anexo 1: Identificação e caracterização dos principais atores

Entidade		Missão	Nível de Participação e Influência
Ministério da Saúde (MS)	Ministro da Saúde	Definir e conduzir a política nacional de saúde, garantindo uma aplicação e utilização sustentáveis dos recursos e a avaliação dos seus resultados. ^a	Garantir a continuidade, qualidade e segurança da prestação de cuidados em diálise assim como a eficiência e a sustentabilidade do sistema de saúde. Definição e negociação com a ANADIAL do acordo a estabelecer entre as partes para implementação do modelo GID à DRC
	Administração Central do Sistema de Saúde, I. P. (ACSS)	Assegurar a gestão dos recursos financeiros e humanos do MS e do Serviço Nacional de Saúde, bem como das instalações e equipamentos do Serviço Nacional de Saúde, proceder à definição e implementação de políticas, normalização, regulamentação e planeamento em saúde, nas áreas da sua intervenção, em articulação com as Administrações Regionais de Saúde, I. P., no domínio da contratação da prestação de cuidados. ^b	Concepção do modelo de financiamento por “preço compreensivo” em hemodiálise. Elaboração e implementação do questionário de avaliação da satisfação do doente. Participação na definição das metas e objetivos terapêuticos e na implementação do modelo de GID. Participação em reuniões de desenho, negociação e implementação com todos os envolvidos

^a Informação disponível em http://www.portugal.gov.pt/media/381672/lo_ms.pdf

^b Informação disponível em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Lei%20Org%C3%A2nica%20ACSS.pdf>

Entidade (cont.)	Missão (cont.)	Nível de Participação e Influência (cont.)	Entidade (cont.)
Ministério da Saúde (MS)	Direção-Geral da Saúde (DGS)	Regulamentar, orientar e coordenar as atividades de promoção da saúde e prevenção da doença, definir as condições técnicas para adequada prestação de cuidados de saúde, planear e programar a política nacional para a qualidade no sistema de saúde, bem como assegurar a elaboração e execução do Plano Nacional de Saúde e, ainda, a coordenação das relações internacionais do MS. ^c	Conceção e implementação do modelo de GID, definição das metas e objetivos terapêuticos. Normalização das práticas clínicas e monitorização da qualidade da prestação de cuidados. Participação na definição do “preço compreensivo”. Elaboração e implementação do questionário de avaliação da satisfação do doente. Participação nas reuniões de desenho, negociação e implementação com todos os envolvidos.
	Inspeção-Geral das Atividades de Saúde (IGAS)	Assegurar o cumprimento da lei e elevados níveis técnicos de atuação, em todos os domínios da prestação dos cuidados de saúde, quer pelos organismos do Ministério da Saúde ou por estes tutelados, quer ainda pelas entidades públicas, privadas ou do setor social. ^d	Participação, sempre que solicitado pela DGS, em processos de auditoria e/ou inspeção de unidades de diálise.

^c Informação disponível em <http://dre.pt/pdf1sdip/2012/01/01900/0048000482.pdf>

^d Informação disponível em <http://www.igas.min-saude.pt/>

Entidade (cont.)	Missão (cont.)	Nível de Participação e Influência (cont.)	Entidade (cont.)
Ministério da Saúde (MS)	Administrações Regionais de Saúde	Garantir à população da respetiva área geográfica de intervenção o acesso à prestação de cuidados de saúde de qualidade, adequando os recursos disponíveis às necessidades em saúde e cumprir e fazer cumprir o Plano Nacional de Saúde na sua área de intervenção. ^e	Participação, sempre que solicitado pela DGS, em estudos, processos de verificação técnica das unidades de diálise.
Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) da Universidade Nova de Lisboa		A ENSP é uma unidade orgânica, vocacionada essencialmente para o ensino do 2.º e 3.º ciclos, para a investigação e para a prestação de serviços à comunidade, assim como para ações de desenvolvimento e inovação relevantes para a saúde ^f	Disseminação e divulgação da medida política, incorporação nos <i>curricula</i> de formação pós-graduada e nas linhas de investigação a temática da GID.
Associação Nacional de Centros de Diálise (ANADIAL): Associação patronal dos prestadores privados de diálise		Defender os interesses dos centros de diálise associados	Participação nas reuniões de desenho, negociação e implementação do modelo de GID para DRC, de definição do “preço compreensivo”, das metas e objetivos terapêuticos. Participação na reunião final com MS para negociação e assinatura do acordo a estabelecer entre as partes para implementação do modelo GID à DRC.

^e Informação disponível em http://www.arscentro.min-saude.pt/Institucional/Documents/ARSS_Lei%20Orgânica.pdf

^f Estatuto da Escola Nacional de Saúde Pública disponível em <http://dre.pt/pdf2sdip/2009/03/055000000/1064110645.pdf>

Entidade (cont.)	Missão (cont.)	Nível de Participação e Influência (cont.)	Entidade (cont.)
Associações de Doentes	Associação Portuguesa de Doentes Renais (APIR)	Contribuir para a ajuda moral e física dos pacientes renais especialmente no tocante à diálise e à transplantação, assim como contribuir para a prevenção das doenças renais. ^g	Participação nas reuniões de desenho e implementação do modelo de GID para DRC, de definição das componentes do “preço compreensivo”, metas, das metas e objetivos terapêuticos.
	Associação Portuguesa de Doentes Renais do Norte (ADRN)	Apoiar homens, mulheres e crianças que sofrem de Insuficiência Renal Crónica ^h	Participação ativa no desenho e implementação do inquérito de avaliação da satisfação dos doentes.
Sociedade Científicas	Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN)	Desenvolver a atividade científica dentro da área da especialidade médica de nefrologia. ⁱ	Participação nas reuniões de desenho e implementação do modelo de GID para DRC, de definição das componentes do “preço compreensivo”, das metas e objetivos terapêuticos.
Ordens Profissionais	Ordem dos médicos	Defender a ética, a deontologia e a qualificação profissional médicas, a fim de assegurar e fazer respeitar o direito dos utentes a uma medicina qualificada. ^j	

^g Estatuto da Associação Portuguesa de Doentes Renais disponível em <http://www.apir.org.pt/?lop=conteudo&op=7e7757b1e12abcb736ab9a754ffb617a&id=38b3eff8ba56627478ec76a704e9b52>

^h Informação acessível em <http://www.adrnp-sede.org.pt/index.html>

ⁱ Estatuto da Sociedade Portuguesa de Nefrologia disponível em http://www.spnefro.pt/informacao_spn/estatutos.asp

^j Estatuto da Ordem dos Médicos disponível em <https://www.ordemdosmedicos.pt/?lop=conteudo&op=26e359e83860db1d11b6acca57d8ea88&id=d9d4f495e875a2e075a1a4a6e1b9770f>

3. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

A presente tese estuda a gestão integrada da doença crónica (GID) em Portugal e a sua aplicação à doença renal crónica (DRC) e teve, como principal propósito, contribuir para a análise de políticas públicas implementadas, neste domínio, no setor da saúde em Portugal.

Nesta secção, procura-se sistematizar as aprendizagens havidas, decorrentes das discussões parcelares de cada um dos estudos, estando a mesma organizada nas seguintes temáticas: Modelo de gestão integrada da doença; Política de gestão integrada da doença renal crónica; Conclusões; Implicações em futuras investigações; Implicações em futuras políticas.

Ao longo da presente tese descrevemos como o modelo de GID foi incorporado na agenda política e como a sua aplicação particular à DRC, com o envolvimento de todos os atores, a integração de objetivos e metas de saúde em áreas como o financiamento e regulação das práticas clínicas, numa lógica de gestão e coordenação partilhada de cuidados, antevê resultados positivos nos doentes (clínicos e satisfação), nos prestadores de cuidados (eficiência técnica) e no sistema de saúde (qualidade, segurança, sustentabilidade).⁽¹⁾

Procurámos igualmente demonstrar, como descrito na literatura internacional,^{(2), (3), (4), (5)} que a iniciativa gestão integrada da doença renal crónica (GI DRC) incorpora várias características assumidas como preditoras de sucesso, a saber:

- existência de normas e orientações, da DGS, atualizadas para os profissionais;⁽⁶⁾
- existência de único sistema de informação dirigido ao doente, profissional e decisores: Plataforma de Gestão Integrada da Doença;^{(1), (6), (7)}
- incorporação de incentivos para os prestadores de cuidados de hemodiálise;^{(1), (6)}
- incorporação de incentivos para os doentes através de mecanismos de referenciação prioritária para os cuidados de saúde primários, isenção de taxas moderadoras e pagamento de transportes (Cf. tabela 1 da Introdução);
- monitorização periódica dos resultados das intervenções com reporte de informação aos doentes, profissionais e decisores;⁽¹⁾

- individualização do aconselhamento para doentes DRC estágio 5 em consultas hospitalares de pré-diálise;⁽¹⁾
- promoção da educação dos doentes e famílias, com o desenvolvimento de competências de autogestão da doença, em consultas de medicina geral e familiar e através de informação disponível pelas sociedades científicas e DGS.⁽¹⁾

3.1. Modelo de Gestão Integrada da Doença

Da literatura^{(8), (9)} verifica-se que o modelo de GID apresenta algumas características inovadoras face aos programas de gestão da doença implementados, internacionalmente ao longo dos últimos anos, nomeadamente:⁽⁶⁾

- a integração de cuidados ao longo dos diferentes níveis;
- o foco de atenção no doente crónico complexo ou com maior necessidade de consumo de recursos;
- o modelo de financiamento indexado a parâmetros de qualidade e segurança;
- a monitorização sistemática da prestação de cuidados;
- a avaliação periódica da satisfação do doente;
- a partilha de risco com os prestadores de cuidados, o forte e consistente comprometimento político dos prestadores e associações de doentes;
- uma liderança alinhada com os objetivos de curto, médio e longo prazo do Governo.

Se, por um lado, a maioria dos modelos desenvolvidos nos Estados Unidos e no Reino Unido tem o seu foco de atenção dirigido ao controlo dos custos dos cuidados não planeados, Portugal procurou, com o modelo GID, reduzir os custos esperados com as doenças crónicas, pois, como não tem um identificador único do doente no sistema, que permita apreciar todos os contactos havidos em cada episódio de doença ou de utilização de serviços de saúde,⁽¹⁰⁾ não consegue estimar as eventuais poupanças com uma melhor coordenação e adequada utilização dos recursos.

Por outro lado, a maioria dos países centra a sua atuação nas cinco doenças crónicas mais prevalentes, como sejam a diabetes, a insuficiência cardíaca, a doença pulmonar obstrutiva crónica, a asma e a doença coronária,⁽¹⁰⁾ tendo Portugal optado por intervir a nível das doenças, definidas em 2007 pelo Ministério da Saúde, como aquelas que melhor beneficiariam de uma efetiva integração e coordenação de cuidados a saber: DRC estadio 5, esclerose múltipla, obesidade⁽⁶⁾ tendo-se, mais recentemente, incorporado a SIDA e a hipertensão pulmonar.⁽¹¹⁾

O modelo de GID e, em particular, a modalidade de financiamento dos prestadores de cuidados de saúde por preço compreensivo têm sido referidos, por outros países, como bons exemplos de gestão,⁽¹²⁾ uma vez que neste modelo se abandona o paradigma do “pagamento por ato”, causa de desperdício de recursos e incentivo à multiplicação de atos médicos⁽¹³⁾ e se recentra a responsabilidade dos prestadores de cuidados na coordenação de cuidados e gestão da doença dos seus clientes, como defendido por alguns autores.^{(8), (9)}

Este modelo de financiamento, que assume caráter de incentivo junto dos prestadores de cuidados, é um dos fatores críticos de sucesso dos programas de gestão de doença^{(14), (15)} e garante ao Estado português uma maior sustentabilidade do sistema de saúde.^{(6), (16)}

Nesta tese corroboramos que, apesar dos ganhos económicos, decorrentes da implementação do modelo de GID, não serem imediatos, a qualidade de vida dos doentes, a melhoria dos resultados clínicos e do estado de saúde é demonstrada,^{(4), (9), (17)} verificando-se em Portugal, como a literatura o demonstra, a redução das admissões hospitalares não planeadas, da demora média de internamento dos doentes crónicos⁽¹⁴⁾ e uma melhoria dos valores clínicos hemodinâmicos/séricos dos doentes renais crónicos, coincidente com o início da política de GI DRC.⁽¹⁾

De um modo geral, a revisão de literatura veio demonstrar que os países ao desenvolverem as suas estratégias de GID, enquadradas em políticas regionais ou nacionais,⁽¹⁸⁾ procuram melhorar os resultados de saúde e reduzir o desperdício.^{(2), (8)} No entanto, a coordenação partilhada/integrada de cuidados ainda está na infância.⁽²⁾

As experiências de gestão “integrada” da doença internacionalmente documentadas, desenvolvidas por hospitais, grupos organizados de médicos de família e seguradoras de saúde, apesar de se designarem de “integradas” não evidenciam a relação da tríade de agentes (doente, profissionais, decisores), não demonstram a efetiva aproximação de setores e níveis de cuidados, numa lógica de *whole person care* e não monitorizam de forma sistémica a atividade de prestação de cuidados em toda a população.⁽¹⁹⁾

O acompanhamento e a monitorização permanente do modelo GID, através de indicadores de qualidade e segurança,⁽⁶⁾ baseados na monitorização de parâmetros clínicos do doente e de qualidade de vida,^{(3), (9)} permitem aos três principais gestores, doentes, decisores clínicos e reguladores, a definição de planos de ação focalizados ao seu nível de intervenção.

Em ambientes com elevado grau de incerteza e, particularmente, em momentos de grande constrangimento financeiro, a regulação da prática clínica e o combate ao desperdício são fundamentais,^{(20), (21)} pelo que, a implementação do modelo de GID, orientado para qualidade da prestação de cuidados e segurança dos doentes, com o envolvimento de todas as partes interessadas, parece ser uma adequada ferramenta de gestão em saúde.

A regulação da prestação de cuidados de saúde, como em outros países europeus, é complexa e assegurada centralmente pelo Ministério da Saúde, através dos seus organismos centrais. Assim sendo, quando se estabelece um novo acordo social entre as partes (doentes, prestadores de cuidados e Governo) deverão existir estímulos positivos, que potenciem a ação e negativos, sob a forma de penalizações, que retraiam os desvios indesejáveis.⁽²²⁾

No modelo GID, para além dos estímulos associados ao financiamento, indexado aos resultados,^{(1), (7)} existem, ainda, outros associados à regulação da prática clínica, através de auditorias ao grau de conformidade para com as normas clínicas (Cf. tabela 1 da Introdução).

A regulação do modelo GID, partilhada com os profissionais, é destacada pelo *European Observatory on Health Systems and Policies* como um garante da melhoria contínua da qualidade, uma vez que o envolvimento das ordens profissionais e das sociedades científicas, no ato de produção, emissão e auditoria de normas clínicas, é a assunção de responsabilidades partilhadas e o comprometimento público⁽¹⁸⁾ de um acordo definido entre as partes (doentes, prestadores de cuidados e Governo) para garantia da qualidade, segurança e sustentabilidade.

De fato, o conceito de integração, utilizado no modelo GID, vem realçar o processo pelo qual organizações e profissionais de saúde cooperam em prol de melhores resultados clínicos e ofertas de serviço, num *continuum* de cuidados.⁽⁸⁾

Com esta tese, concluímos que o modelo GID assume o conceito de “integração” em todas as áreas críticas do sistema de saúde, de acordo com o modelo de *Atun*,⁽²³⁾ a saber (Cf. tabela 1 da Introdução):

- na governação (nacional e regional assegurada pelo Ministério da Saúde);
- no financiamento (assegurado totalmente pelo orçamento da saúde por via do preço compreensivo);
- no planeamento (assegurado centralmente pela DGS por via do Plano Nacional de Saúde e da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde);
- na oferta de serviços (assegurado pelo Serviço Nacional de Saúde por via da convenção de serviços a entidades privadas);
- na monitorização e avaliação (assegurada centralmente e regionalmente pelas entidades: DGS, ACSS e ARS);
- nas atividades modeladoras do comportamento (com a educação do doente e família assegurada por consultas hospitalares de pré-dialise e consultas de medicina geral e familiar).

São fatores críticos do sucesso da “integração” a evolução epidemiológica das doenças e problemas de saúde, o desenvolvimento socioeconómico, o comprometimento político e envolvimento dos profissionais de saúde.⁽²³⁾ Se, por um lado, os dois primeiros fatores críticos são difíceis de controlar, em qualquer um dos modelos de gestão da doença existente, por outro os dois últimos dependem dos líderes de processo, da estratégia de envolvimento de grupos de interesse e do nível de envolvimento dos políticos no processo, fatores esses, no caso em estudo, acautelados desde o momento do desenho da

medida política, tendo o Ministério da Saúde alocado a si a liderança do processo por via dos seus organismos centrais (ACSS e DGS).⁽²⁴⁾

O modelo GID privilegia a interação entre os três principais agentes de uma relação de cuidados de saúde como sejam:⁽⁶⁾

- a pessoa/doente enquanto autogestor da sua situação de saúde e da evolução da (s) sua (s) doença (s);
- os profissionais/organizações de saúde, enquanto gestores de caso e facilitadores/mediadores das tomadas de decisão clínica;
- os decisores do sistema de saúde, enquanto gestores estratégicos da saúde das populações e dos serviços de saúde a nível local, regional e nacional.

Como conclusão da análise do modelo GID e em complemento à análise *SWOT*^a prevista no estudo “Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Análise de uma política inovadora em Portugal”,⁽²⁴⁾ identificam-se os fatores político-legais, económicos, socioculturais (nos quais se vão incluir alguns fatores demográficos e epidemiológicos) e tecnológicos, inerentes ao ambiente externo, que podem constituir-se como ameaças ou oportunidades ao alargamento do modelo GID a outras doenças crónicas, sintetizado na tabela seguinte.

^a Forças (*Strengths*), Fraquezas (*Weaknesses*), Oportunidades (*Opportunities*) e Ameaças (*Threats*).

Tabela 1: Análise PEST^b do modelo GID

Político-legais	Económicos
<ul style="list-style-type: none"> – Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde – Financiamento prospetivo da atividade GID por preço compreensivo; – MoU (<i>Memorandum of Understanding</i>) – Normativos da ACSS e DGS a reorganizar a prestação de cuidados e a redirecionar o doente para o nível de cuidados mais adequado. 	<ul style="list-style-type: none"> – Constrangimentos aos gastos públicos; – Decréscimo do poder de compra; – Aumento dos custos de saúde, por via do aumento do envelhecimento da população, das doenças crónicas, do desperdício de recursos, entre outros fatores externos.
Sócioculturais	Tecnológicos
<ul style="list-style-type: none"> – Incremento da esperança média de vida (demográfico); – Aumento da prevalência das doenças crónicas (epidemiológico); – Doentes crónicos mais jovens, mais exigentes e mais responsáveis pela autogestão da sua doença crónica; – Valorização da garantia da coordenação e continuidade de cuidados; – Aumento da literacia da população portuguesa; – Crescente preocupação na melhoria das condições de vida dos cidadãos, por via da melhoria dos cuidados de saúde. 	<ul style="list-style-type: none"> – Esforço concertado de garantia de alguma interoperabilidade entre diferentes plataformas informáticas – Investimentos públicos em investigação e desenvolvimento (I&D) com pouco retorno de investimento (ROI);^c – Interesse na manutenção da reengenharia do sistema de prestação de cuidados de saúde, nomeadamente ao nível da GI DRC, através da plataforma de gestão integrada da doença.

Fonte: Autor

^b Análise Política, Económica, Social e Tecnológica

^c De acordo com os dados do relatório da Comissão Europeia “Innovation Union Scoreboard 2013” Disponível em http://ec.europa.eu/enterprise/policies/innovation/policy/innovation-scoreboard/index_en.htm

Apesar do modelo GID se basear numa medicina suportada na evidência, com uma orientação para os ganhos de saúde e procura de mais valor do dinheiro aplicado no sistema de saúde, ao se analisar os fatores socioculturais, demográficos e epidemiológicos constatamos que se por um lado o nível de saúde das populações determina a sociedade em que vivemos, tornando-a mais ou menos produtiva, por outro lado, o tipo de sociedade que se desenvolve determina o estado de saúde da população. Nesta dinâmica simbiótica, parece existir margem de melhoria do modelo GID ao reforçar-se o foco de atenção para a pessoa com doença crónica, capaz de, ativamente, intervir e influenciar o seu processo *continuum* de saúde-doença, numa lógica de medicina centrada no doente.

Se, a medicina baseada na evidência exige a demonstração do conhecimento nas práticas clínicas, por parte dos profissionais, a medicina centrada no doente procura tornar mais claro as diferentes estratégias utilizadas para atingir determinados resultados clínicos em contexto real do dia-a-dia com o doente.^{(25),(26)} Esta assunção do novo paradigma da relação de cuidados em que o doente como “perito” pode e deve interagir com o seu gestor de caso de “igual para igual” naquilo que são as decisões relativas à sua saúde/doença, é muito recente na Europa⁽¹⁹⁾ e, em particular, em Portugal.

Vários estudos têm demonstrado que modelos de cuidados de saúde focados na medicina curativa têm menor impacto nos custos e qualidade, do que modelos mais holísticos integradores da medicina preventiva e medicina centrada nos doentes.^{(25), (27)} Assim sendo, considerando que 90% dos cuidados aos doentes crónicos são prestados em contexto de cuidados de saúde primários, com grande reconhecimento e elevados níveis de confiança nos prestadores por parte dos doentes e família,⁽¹⁹⁾ será de equacionar, numa eventual revisão do modelo GID, que o mesmo venha a ser reforçado nas suas vertentes de medicina preventiva e medicina centrada nos doentes.⁽²⁴⁾

Para enfrentar os fatores económicos relacionados com a atual crise económica, em que a Europa se encontra, bem como com o descontrolo das contas em saúde, o Ministério da Saúde produz vários normativos legais e técnicos para que, numa altura em que os prestadores de saúde, por via da empresarialização e autonomia de gestão, iniciam processos de redução de custos pouco racionais, a qualidade e a segurança dos cuidados não saia comprometida, pois é um dos pilares sociais dos Sistemas de Saúde europeus.⁽²⁸⁾

É obrigação do Estado português, até por via da assinatura, em 2011, do memorando de entendimento sobre as condicionalidades de política económica (MoU), garantir que os restantes pilares sociais sejam, igualmente, garantidos, como sejam, o acesso, a equidade e a sustentabilidade.⁽²⁸⁾

Como a implementação do modelo GID a prestação de cuidados de saúde acontece no nível de cuidados mais adequado e de forma integrada, com garantia de acesso atempado e programação dos cuidados necessários, tendo as unidades de saúde preocupações de qualidade e efetividade.⁽¹¹⁾ Assim sendo, o Ministério da Saúde impulsiona a implementação deste modelo GID a outras patologias, como sejam a esclerose múltipla, a obesidade de grau 3 e, mais recentemente, a hipertensão pulmonar e SIDA, com alterações no modelo de financiamento hospitalar, passando o mesmo a ser orientado para pagamento por resolução integrada de problemas de saúde, balizado pelo risco e custos de contexto e sujeito a avaliação permanente da qualidade.⁽¹¹⁾

Estes fatores politico-legais, associados a um compromisso nacional para a qualidade na saúde, através da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde, refletem a coesão no estabelecimento das principais prioridades do Sistema de Saúde português, uma vez que estando a cobertura territorial e a universalidade da prestação de cuidados de saúde consolidadas, a qualidade e a segurança dos cuidados surgem, assim, como o principal desafio.⁽²⁹⁾

Os fatores tecnológicos apresentados consubstanciam-se, na sua maioria, em verdadeiras oportunidades de mudança, pois é objetivo do Ministério da Saúde, através da criação dos Serviços Partilhados do Ministério da Saúde, assegurar uma política de investimento em sistemas de informação que, para além de otimizar os processos de recolha de dados existentes, produzam informação útil para a gestão e para o cidadão e tenham um adequado retorno de investimento.⁽³⁰⁾

A plataforma de gestão integrada da doença, que foi desenvolvida em 2008, tem vindo a ser atualizada e melhorada ao longo dos anos, permitindo, neste momento, um controlo efetivo de toda a área financeira e desempenho dos prestadores, bem como de alguns parâmetros de monitorização da qualidade da prestação de cuidados em hemodiálise.⁽²⁴⁾

A plataforma de dados em saúde, depois de avaliar o potencial deste instrumento de partilha de informação em 2013, decidiu integrá-lo nos seus serviços e na sua estratégia

de reengenharia dos sistemas de informação. Esta integração visa, no futuro, o alargamento deste instrumento a outros doentes crónicos.⁽³¹⁾

3.2. Política de Gestão Integrada da Doença Renal Crónica

A natureza turbulenta do setor da saúde e a complexidade dos problemas de saúde,⁽²⁰⁾ ⁽²¹⁾ fazem com que o conteúdo das medidas políticas, por vezes, incidam mais sobre aquilo que é concretizável na altura da decisão política do que na evidência.⁽³²⁾

A crise política instalada em Portugal, entre o Governo e os prestadores privados de diálise, proporcionou um “meio de cultura” favorável à reestruturação da forma como se definia, revia, negociava e implementava a política de saúde de regulação da oferta de cuidados aos doentes em diálise.⁽³³⁾

Um empreendedor político não deve ficar refém das medidas políticas passadas pois perante mudanças económicas, sociais e políticas, deve procurar encontrar “janelas de oportunidade”. Estes momentos oportunos, para a tomada de decisão, devem garantir o alinhamento dos três principais vetores, a saber⁽²¹⁾:

- total reconhecimento do problema, por parte dos políticos e comunidade, com a sua integração na agenda política;
- identificação de eventuais soluções técnica, cultural, económica e eticamente aceitáveis;
- clima político favorável à mudança e à adoção de uma nova política.

A política de prestação de cuidados de diálise, até 2007, é um bom exemplo de uma política de saúde reativa e não previsional que, num contexto dinâmico, incerto e em constante mudança, como é o da saúde,⁽²¹⁾ não conseguiu assegurar a continuidade dos seus propositos e permitiu a monopolização do mercado por parte das unidades privadas de diálise.^{(24) (34)}

O que torna uma política adaptativa é o seu desenho e forma de implementação focada na capacitação do homem e do seu ecossistema para lidar com o imprevisto.⁽³⁵⁾

A presente tese procura demonstrar que a política nacional de GID, dirigida à DRC, por ter considerado no seu desenho e implementação o ambiente envolvente, o nível de capacitação dos diferentes intervenientes⁽³⁵⁾, assim como, a partilha de risco entre os doentes, os prestadores de cuidados e o Estado, pode ser considerada uma política

adaptativa, que garante a sustentabilidade do sistema de saúde neste domínio em concreto.^{(1), (33), (36), (37), (38)}

Esta forma inovadora de fazer política em Portugal, aproveitando a “janela de oportunidade” para implementar um processo político participativo, proativo e adaptativo que, de acordo com *Swanson*⁽³⁵⁾, respondesse às condições previstas/antecipadas, ou seja, garantisse a continuidade das sessões de diálise a todos os doentes⁽²⁴⁾ e às condições não previstas, integrando na agenda política assuntos emergentes, como seja, a forma inovadora de financiamento da prestação de cuidados designada de “preço compreensivo”,^{(1), (7)} permitiu ao Estado português a garantia do acesso aos cuidados, a partilha de risco com os prestadores de cuidados⁽²⁴⁾ e o controlo dos custos na hemodiálise.⁽¹⁾

Em teoria, este incentivo financeiro prospetivo, baseado num pagamento fixo por condição de doença e período de tempo, promoveria, do mesmo modo, uma melhor coordenação e transição de cuidados.^{(14), (15)}

Por outro lado, a incorporação da monitorização sistemática da prática clínica em hemodiálise em todo o país, através da plataforma de gestão integrada da doença, nos diversos níveis de cuidados, possibilita aos gestores e aos clínicos a análise e o tratamento de dados, bem como a definição de prioridades, estratégias de intervenção e reorientação de práticas.^{(14), (15), (24)}

A informação que advém destes registos é uma matéria-prima preciosa, no entanto, numa análise de políticas, para que os resultados não sejam insuficientes, incompletos e deturpados, os indicadores de saúde, como instrumentos simplificadores de conhecimento, têm de ser contextualizados, sob pena de não se compreender a essência das decisões políticas.⁽³⁹⁾ Do mesmo modo, deve evitar-se a comparação, não contextualizada, de observações empíricas dos resultados populacionais com os resultados, decorrentes de estudos experimentais, pois estes estudos decorrem em contexto de laboratório e/ou em ambientes controlados,⁽⁴⁰⁾ não considerando nas suas observações o imprevisto, a complexidade e a oportunidade de concretização das decisões políticas em saúde.^{(22), (35)}

Nesta tese demonstraram-se fatos já verificados internacionalmente,^{(33), (36), (37), (38)} de que esta prática inovadora de gestão da DRC, para além de garantir uma melhor utilização dos recursos e controlo das contas públicas (de 2007 a 2009 a variação anual

da despesa diminuiu 32%), garante um acompanhamento rigoroso da qualidade e segurança dos doentes com uma discreta, mas não desprezível, melhoria dos indicadores de saúde (de 2007 a 2009 verificou-se diminuição da mortalidade, internamento hospitalar e melhoria dos parâmetros clínicos: hemoglobina, fósforo sérico e o eKt/V).⁽¹⁾ Ao contrário do que se verificou na revisão de literatura, Portugal é um dos poucos países que monitoriza o nível de satisfação dos doentes em diálise, tendo-se vindo a constatar ao longo dos anos, como previsto em outros estudos,⁽⁴¹⁾ que a grande maioria da população se encontra satisfeita com a prestação de cuidados e com a atitude dos profissionais de saúde.⁽¹⁾

Dados preliminares da última avaliação de 2013, evidenciam a manutenção do elevado nível de satisfação dos doentes para com as condições da unidade de diálise, na ordem dos 77% (face aos 70% em 2009), verificando-se, ainda, que 66% dos doentes em 2013, face aos 53% em 2009, não tiveram que alterar a sua atividade profissional aquando do início do tratamento.⁽⁴²⁾

A par dos resultados nacionais, outros dados internacionais⁽⁴³⁾ têm vindo a demonstrar que os doentes, em Portugal, se consideram esclarecidos e envolvidos na tomada de decisão sobre a escolha de modalidade de diálise, sendo esse fato, por si só, um importante garante de qualidade e equidade.⁽¹⁾

Se o Ministério da Saúde, perante a crise política instalada em 2007, ao contextualizar, discutir e trabalhar com todos os interessados, conseguiu transformar a crise numa verdadeira oportunidade de mudança e melhoria do sistema, por outro lado, o forte comprometimento dos profissionais, doentes e unidades de diálise na procura de uma adequada reforma dos cuidados de saúde onde todos ficariam a ganhar (*Win Win*), permitiu garantir⁽²⁴⁾

- aos doentes: o acesso a uma prestação de cuidados de saúde integrados, de qualidade e seguros onde o seu papel ativo, enquanto auto-gestor do seu processo de doença, é crucial.
- aos prestadores de cuidados de diálise: uma clarificação do modo de funcionamento do mercado e uma melhoria da gestão interna dos processos bem como a possibilidade de alcançar maiores níveis eficiência técnica e financeira.

- ao Serviço Nacional de Saúde: monitorizar a prestação de cuidados de saúde em tempo útil, para responder às necessidades de cuidados da população, reduzir algumas desigualdades de acesso e qualidade, bem como contribuir para uma maior sustentabilidade do Sistema de Saúde.

Uma outra variável, a ter em consideração nesta discussão, é o tipo de prestadores de cuidados envolvidos no processo político. Neste projeto GI DRC, os prestadores de cuidados de diálise são entidades privadas, filiais de empresas internacionais, e esse fato poderá ter influenciado o nível de envolvimento/empenhamento e resultados havidos, pois estas entidades, face às públicas, têm maior cultura de empreendedorismo, de partilha de risco e adaptação à mudança,⁽²⁰⁾ para as quais a GID é um desafio de eficiência técnica.

De fato, a revisão de literatura⁽⁷⁾ vem realçar que cerca de 42% das unidades prestadoras de cuidados, que desenvolvem projetos de GID, são *managed care organizations* tendo-se, a nível da DRC, identificado um único projeto custo-efetivo, com descrição da melhoria do estado de saúde dos doentes.⁽⁴⁴⁾

Apesar de alguns estudos aleatorizados, anteriores a 2006, terem já demonstrado incrementos nos resultados clínicos e económicos em projetos de gestão da doença renal crónica,⁽⁴⁵⁾ a revisão de literatura posterior não é consistente quando se procura identificar a efetividade das intervenções de GID.⁽⁷⁾ De fato, numa atualização dessa mesma revisão de literatura, estendida ao período compreendido de junho de 2011 a agosto 2013, identificaram-se duas novas revisões sistemáticas de literatura publicadas, na área da diabetes,^{(46), (47)} onde, mais uma vez, não se verifica consenso sobre a custo-efetividade de medidas de GID.

Assim sendo, apesar de não termos consenso na literatura de que estas iniciativas de coordenação de cuidados são poupadoras de custos (tradução livre de autor de *cost saving*),⁽⁶⁾ sabemos que são uma garantia de valor pelo dinheiro gasto (tradução livre de autor de *value for money*) no sistema de saúde.^{(4), (24)}

3.3. Conclusões

Apesar de nos últimos 50 anos, a saúde das populações ter melhorado,⁽¹⁷⁾ vários relatórios da OMS têm vindo a reforçar, ao longo do tempo, a necessidade urgente de se processar uma efetiva reorganização dos sistemas de saúde, que acompanhem a tendência demográfica, evidenciada pelo declínio da mortalidade infantil e o aumento da esperança média de vida, e a transição epidemiológica da população mundial, cada vez mais exposta aos fatores determinantes e condicionantes de doenças crónicas.^{(48), (49), (50), (51), (52)}

A DRC, à semelhança de outras doenças crónicas, assume particular atenção por parte da maioria dos países,⁽⁵³⁾ sendo em Portugal a elevada incidência e prevalência da DRC de estadio 5, sob tratamento de substituição da função renal, explicada pela garantia de acesso à diálise, pela elevada taxa de sobrevivência após transplantação de rim, pelo aumento generalizado, na população em geral, da esperança média de vida, da prevalência de diabetes e hipertensão arterial, assim como pelo aumento de sobrevivência de doentes com patologia cardiovascular e neoplásica, com sequela de DRC.⁽¹⁾⁽¹⁷⁾⁽⁵⁴⁾

Em Portugal, a implementação, a nível nacional, de uma política de GID dirigida aos doentes com DRC tem vindo, ao longo dos anos, a demonstrar ser um instrumento de garantia da eficiência, qualidade e segurança, enfrentado os desafios da medicina moderna, num contexto de grande contenção económica e com elevado grau de incerteza. Assim, conclui-se com esta tese, que:

1. as especificidades políticas, económicas e culturais de cada país influenciam o nível de comprometimento político, o tipo de planeamento em saúde, a capacidade de gestão e influência dos diferentes grupos de interesse, a cultura de avaliação e monitorização e o tipo de intervenções predominantes nas iniciativas de GID, sendo complexa qualquer tentativa de comparabilidade das mesmas;^{(7), (24)}
2. a política GI DRC é uma política adaptativa pois, através da compreensão dos atores, contexto e processos, procurou responder ao meio envolvente de forma pró-ativa;⁽²⁴⁾
3. a análise da política de saúde GI DRC permite-nos perceber porque é que determinados acontecimentos podem despoletar decisões que, com muita cautela, podem vir a ser adaptados a outras realidades. Os resultados desta iniciativa estão relacionados com o contexto de crise e desregulação do mercado

- da hemodiálise em Portugal; com o forte comprometimento do Ministério da Saúde, academia, doentes e prestadores de cuidados de hemodiálise na procura de uma adequada reforma dos cuidados de saúde onde todos ficariam a ganhar (*Win Win*);⁽²⁴⁾
4. a política GI DRC permite controlar os custos com a hemodiálise, partilhar o risco com as unidades de diálise, regular a prática clínica, tornando-a eficiente e equitativa, envolver os doentes na gestão da sua doença e garantir a monitorização da qualidade e segurança da prestação, bem como dos resultados de saúde;⁽¹⁾
 5. a política GI DRC incorpora, em diferentes estádios de desenvolvimento, todos os elementos considerados, internacionalmente, como fundamentais ao sucesso dos programas de gestão da doença;⁽⁷⁾
 6. as intervenções, classificadas de acordo com a taxonomia EPOC, mais predominantes na política GI DRC, são:⁽⁷⁾
 - as intervenções profissionais (como sejam a monitorização de indicadores de qualidade e segurança, a produção de normas e auditorias clínicas);
 - as intervenções organizacionais (como sejam a constituição de centros de tratamento e centros de elevada diferenciação, a integração formal dos diferentes níveis de cuidados/serviços e a identificação de uma rede de cuidados para a DRC);
 - as intervenções financeiras (através do pagamento por preço compreensivo).
 7. na política GI DRC, as intervenções dirigidas aos doentes, embora pouco desenvolvidas, incluem uma atividade regular de monitorização da satisfação do doente que, apesar de ser referenciada na literatura como uma boa prática, está pouco disseminada na maioria dos programas de gestão da doença;^{(1), (7)}
 8. os indicadores de medida, mais utilizados na monitorização das intervenções da política GI DRC, são os relativos à utilização de serviços, monitorização clínica/laboratorial e avaliação da satisfação dos doentes;^{(1), (7)}
 9. com a monitorização dos indicadores de qualidade e segurança (apresentados sobre a forma de metas e objetivos) atualizados, o Ministério da Saúde pode criar mecanismos de prevenção, acompanhamento e monitorização da evolução da DRC em Portugal.⁽²⁴⁾

3.4. Implicações em futuras investigações

No setor da saúde, quando se tenta estabelecer relações entre a investigação, a política e a prática clínica, verificamos que a transposição/transformação dos seus resultados e saberes específicos, para qualquer um dos outros domínios, ainda apresenta várias lacunas, oportunidades de melhoria e de mudança.⁽⁵⁵⁾

As políticas de saúde podem ser analisadas à luz de uma multiplicidade de critérios e disciplinas, sendo complexo e difícil tomar decisões racionais quando não suportadas por uma metodologia que confira transparência e coerência ao processo.⁽⁵⁶⁾ Nas últimas décadas, têm surgido métodos que permitem racionalizar a tomada de decisão, como a análise da carga de doença, a análise de custo-efetividade das intervenções, a análise de equidade, entre outros. No entanto, estas metodologias apenas se focam numa dimensão do problema, sendo necessário recorrer a metodologias mais holísticas que permitam, de forma sistemática, ter em conta os vários critérios considerados relevantes, na definição e revisão da política.⁽⁵⁷⁾

Assim sendo, tentamos demonstrar que a análise de políticas, por ser um processo dinâmico e multidimensional, permite-nos apreciar a complexidade das interações sociais, económicas e políticas,^{(20), (23), (32)} caracterizando-se o fenómeno político naquilo que foram os fatores sistémicos, estruturais, culturais e situacionais, os atores envolvidos, a metodologia de planeamento, implementação e avaliação subjacente, que de alguma forma podem ter influenciado a decisão política.⁽³²⁾

Um dos principais desafios da academia é criar, organizar e transformar o conhecimento em saúde, em políticas e práticas mais consistentes, mais participadas e mais transparentes. Assim, esta tese vem demonstrar a importância da contextualização das políticas e dos resultados de saúde, a escassez de conhecimento em torno das iniciativas nacionais de GID, bem como a necessidade de se incorporar na agenda de investigação de políticas de saúde em áreas como sejam:

1. avaliação da custo-efetividade das intervenções de GI DRC face aos resultados de saúde alcançados;
2. avaliação do modelo conceptual de GID;
3. análise da influência da tipologia dos prestadores de cuidados (público ou privado) no sucesso da implementação do modelo de GID;
4. análise do modelo de GID dirigida a outras doenças, como sejam a obesidade grau 3, a esclerose múltipla, SIDA e hipertensão pulmonar.

3.5. Implicações em futuras políticas

A Europa está cada vez mais comprometida em demonstrar que a alocação dos dinheiros públicos é adequada e justa.⁽⁵⁸⁾ Em Portugal, essa gestão eficiente e transparente na saúde contínua comprometida, pois verifica-se por parte das entidades públicas, quer sejam elas prestadoras ou reguladoras, grande dificuldade em adaptar-se à mudança e a responder, num curto espaço de tempo, a desafios de forma proativa; inexistência de bons sistemas de informação de apoio à decisão; prevalência dos compromissos ideológicos/valores públicos a defender; liderança de diferentes atores com múltiplos interesses.^{(20), (21)}

A constatação de que a prestação dos cuidados de saúde contínua dependente da iniciativa do doente, fragmentada, desorganizada, muitas vezes duplicada e com enfoque na agudização ou complicação da doença;⁽⁶⁾ de que a definição das prioridades de saúde continua *ad-hoc*, através de abordagens intuitivas, baseadas no histórico e sujeitas a pressões externas,⁽⁵⁷⁾ demonstram a reatividade do sistema e justifica, de alguma forma, porque é que os diferentes países da Europa não têm conseguido acompanhar as necessidades de cuidados dos doentes/populações com doença crónica.⁽⁵⁹⁾

Com o reconhecimento concertado dos diferentes Estados-Membros, de que os modelos de cuidados de saúde integrados são importantes instrumentos de melhoria da qualidade e a eficiência dos sistemas de saúde, espera-se, como consequência imediata, a reconfiguração e modernização dos cuidados de saúde, de forma a torna-los custo-eficazes e sustentáveis.⁽⁴⁸⁾

Face aos exposto e na sequência dos resultados e conclusões da presente tese, parece importante:

1. incentivar as organizações e profissionais da saúde, bem como os doentes e famílias, a terem um papel mais ativo na implementação da gestão integrada da doença crónica;
2. integrar nos *curricula* de formação contínua, graduada e pós-graduada a gestão integrada da doença crónica;
3. divulgar, no âmbito das medidas de GID então dirigidas à esclerose múltipla, obesidade de grau 3, hipertensão pulmonar e SIDA, os resultados da monitorização da qualidade dos cuidados, bem como a evolução dos custos com estas patologias.

Em Portugal, considerando a particularidade de que o serviço de hemodiálise é, por falta de resposta no setor público desde 1980, assegurada pelo setor privado, com a inerente monopolização da prestação; considerando, ainda, que, é difícil reverter esta dependência a favor do setor público, pois exigiria um elevado investimento em infraestruturas, a GI DRC ganhará em efetividade se:

1. continuar a garantir o controlo da entrada de novos doentes no sistema, através das consultas hospitalares de pré-diálise;
2. incentivar os hospitais públicos a aumentarem a sua atividade na área da diálise peritoneal e diálise domiciliária, por via de uma maior sensibilização dos nefrologistas e doentes para a eficácia destas modalidades e de um financiamento mais apelativo;
3. sensibilizar os nefrologistas e doentes para o devido enquadramento do tratamento conservador da DRC nas suas opções de escolha;
4. envolver, de forma proativa, os médicos de cuidados de saúde primários, como gestores de caso, por forma a alargar o espetro da coordenação de cuidados a áreas ainda pouco abrangidas como sejam a prevenção da doença;
5. incrementar as intervenções de medicina centrada no doente, em particular o empoderamento da comunidade, família e doentes, assim como as intervenções de medicina preventiva e promoção de saúde;
6. realizar estudos de investigação dirigidos à avaliação custo-efetiva da intervenção GI DRC.

3.6. Referências Bibliográficas

1. Coelho A, Sá H, Diniz JA, Dussault G. The integrated management for renal replacement therapy in Portugal. *Hemodialysis International*. 2014; 18: p. 175–184.
2. Bellew B, Brauman A, Zwar N. What is the evidence for the effectiveness of chronic disease prevention and management in Europe, and what are best options for investment within an innovative and strategic approach? Draft Report. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report); 2010.
3. Zwar N, Haris M, Griffiths R, Roland M M, Dennis S, Powell Davies G G, et al. A systematic review of chronic disease management. [S.l.]: Research Centre for Primary HealthCare and Equity, School of Public Health and Community Medicine; 2006.
4. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. Value for Money in Health Spending. [S.l.]: OECD Publishing; 2010.
5. Organização Mundial de Saúde. Scaling up action against noncommunicable diseases: how much will it cost? Geneve: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2011.
6. Escoval A, Coelho A, Diniz JA, Rodrigues M, Espiga P, Moreira F. Gestão Integrada da Doença. Uma abordagem experimental de gestão em saúde. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. 2010; Vol.Temático (9): p. 105-115.
7. Coelho A, Leone C, Ribeiro V, Sá Moreira P, Dussault G. Integrated Disease Management: A Critical Review of Foreign and Portuguese Experience. *Acta Medica Portuguesa*. 2014; 27 (1): p. 18-27.
8. Curry N, Ham C. Clinical and service integration: The route to improved outcomes. London: The King's Fund; 2010.
9. Rijken M, Bekkema N, Boeckxstaens P, Schellevis F, Maeseneer J, Groenewegen P. Chronic Disease Management Programmes: an adequate response to patient's needs? *Health Expectations*. 2012.
10. Lewis G. Portuguese lessons: don't forget the chronic diseases with high planned costs. [Em linha]. Nuffieldtrust; 2012 [citado em 2013 novembro 5]. Disponível em:

<http://www.nuffieldtrust.org.uk/blog/portuguese-lessons-don%E2%80%99t-forget-chronic-diseases-high-planned-costs> .

11. Administração Central do Sistema de Saúde. Contrato-Programa 2013: Metodologia para definição de preços e fixação de objetivos. Lisboa: Administração Central do Sistema de Saúde; 2012.
12. Portugal. Ministério da Saúde. Despacho do Secretário de Estado da Saúde n.º 19109/2010 de 17 de dezembro. Estabelece a revisão do preço compreensivo Diário da República, 2.ª série, N.º 249, de 27 de dezembro de 2010: p. 62547.
13. Barros P, Gomes JP. Os sistemas nacionais de saúde da união europeia, principais modelos de gestão hospitalar e eficiência no sistema hospitalar português. Lisboa: Faculdade de Economia da Universidade Nova de Lisboa, Gabinete de Análise Económica; julho 2002.
14. Eapen Z, Reed S, Curtis L, Hernandez A, Peterson E. Do heart failure disease management programs make financial sense under a bundled payment system? *Am Heart J*. 2011; p. 916-22.
15. Seow H, Phillips C, Rich M, Spertus J, Krumholz H, Lynn J. Isolation of health services research from practice and policy: the example of chronic heart failure management. *J Am Geriatr Soc*. 2006; p. 535-40.
16. Barros P, Machado S, Simões J. Portugal:Health system review. *Health System in Transition*. 2011; 13(4): p.1-56.
17. Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico. *Health at a Glance 2011*. [S.l.]: OECD indicators: OECD Publishing; 2011.
18. Legido-Quigley H, Panteli D, Car J, McKee M, Busse R. *Clinical guidelines for chronic conditions in the European Union*. United Kingdom: The European Observatory on Health Systems and Policies; 2013.
19. Bickerstaffe S. *Towards whole person care*. London: Institute for Public Policy Research; 2013.
20. Guess GM, Farnham P. *Cases in Public Policy Analysis*. 3rd ed. Washington: Georgetown University Press; 2011.
21. Ollila E, Baum F, Peña S. *Introduction to Health in All Policies and the analytical*

- framework of the book Filand. [S.l.]: Government of Finland, National Institute for Health and Welfare, Finland, Ministry of Foreign Affairs, Finland, United Nations Research Institute for Social Development, World Health Organization, European Observatory on Health Systems and Policies; 2013.
22. Sakellarides C. Novo Contrato Social da Saúde. Incluir as Pessoas. Lisboa: Diário de Bordo; 2009.
 23. Atun R, Jongh T, Secci F, Ohiri K, Adeyi O. A systematic review of the evidence on integration of targeted health interventions into health systems. *Health Policy and Planning*. 2010: p. 1-14.
 24. Coelho A, Diniz JA, Hartz Z, Dussault G. Gestão Integrada da Doença Renal Crónica: Análise de uma política inovadora em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 2014; 32(1): 69-79.
 25. Bardes CL. Defining “Patient-Centered Medicine”. *N Engl J Med*. 2012: p. 782-3.
 26. Krumholz H. Patient-Centered Medicine: The Next Phase in Health Care. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes*. 2011: p. 374-5.
 27. Buie A, Sizemore M, Jones MS. Population Health Management: Using Technology to Cure What Ails Us. White paper. Perficient; 2013.
 28. Costa M. Sistemas de Saúde – Convergência de modelos. Tese apresentada para obtenção do grau de Doutor em Ciências Empresariais. Porto: Universidade Fernando Pessoa; 2012.
 29. Portugal. Ministério da Saúde. Despacho n.º 14223/2009 de 8 de junho. Proceda à aprovação da Estratégia Nacional para a Qualidade na Saúde. *Diário da República*, 2.ª série, N.º 120 de 24 de junho de 2009: p. 24667-9.
 30. Portugal. Ministério da Saúde. Decreto-Lei n.º 108/2011 de 7 de novembro. Estabelece a transferência das atribuições da ACSS para a SPMS. *Diário da República*, 1.ª série, N.º 221, de 17 de novembro de 2011: p. 4964-67.
 31. Serviços Partilhados do Ministério da Saúde. Acordo Quadro para Serviços de Informática – SPMS, EPE. Acordo Quadro. Lisboa e Porto: Serviços Partilhados do Ministério da Saúde; 2012.
 32. Walt G, Gilson L. Reforming the health sector in developing countries: the central

- role of policy analysis. 1994: p. 353-370.
33. Ernst & Young. Panorama da IRCT em Portugal. Lisboa: Ernst & Young, S.L.; 2012.
 34. Venema H, Drexhage J. Chapter 1. The Need for Adaptive Policies. In Swason D, Bhadwal D. Creating Adaptive Policies- A guide for policy-making in an uncertain world. Ottawa: Sage publications; 2009.
 35. Swanson D, Barg S, Tyler S, Venema HD, Tomar S, Bhadwa S, et al. Chapter 2. Seven Guidelines for Policy-making in an Uncertain World. In Swason D, Bhadwal D. Creating Adaptive policies- A guide for policy-making in an uncertain world. Ottawa: Sage; 2009.
 36. Chartier K. Bundling, Euro Style. [Em linha]. Renal Business Today; 2008 [citado em 2012 abril 3. Disponível em: <http://www.renalbusiness.com/articles/2008/02/bundling-euro-style.aspx>].
 37. Fresenius Medical Care. Portugal to Introduce a Bundled Rate for Hemodialysis Treatment. [Em linha]. Fresenius Medical Care; 2008 [citado em 2012 04 03. Disponível em: <http://www.fmc-ag.com/523.htm>].
 38. Fresenius Medical Care. Fresenius Medical Care awarded first contract for comprehensive dialysis care and performance-oriented reimbursement in Spain. [Em linha]. Fresenius Medical Care; 2011 [citado em 2012 04 03. Disponível em: <http://www.fmc-ag.com/3463.htm>].
 39. Hollander MJ, Miller JA, Kadlec H. Evaluation of Healthcare Services: Asking the Right Questions to Develop New Policy and Program-Relevant Knowledge for Decision-Making. Healthcare Quarterly. 2010: p. 40-47.
 40. Hartz Z. Avaliação dos programas de saúde: perspectivas teóricometodológicas e políticas institucionais. Ciência & Saúde Coletiva. 1999: p. 341-353.
 41. Farley D, Wiseman S, Quigley D. Improving Interactions with Patients in a Dialysis Facility: A Case Study of a Successful Quality Improvement Intervention. Working paper prepared for the Agency for Healthcare Research and Quality. Agency for Healthcare Research and Quality; 2012. Report No.: WR-954-AHRQ.
 42. Direção-Geral da Saúde. Avaliação da Satisfação dos Doentes em Hemodiálise.

- Relatório preliminar. Lisboa; 2013.
43. European Kidney Patients' Federation. Unequal care for kidney patients in Europe: Patient survey and analysis of renal care across the European Union. Wien, Austria: European Kidney Patients' Federation; 2012.
 44. Glazer S, Diesto J, Crooks P, Yeoh H, Pascual N N, Selevan D, et al. Going beyond the kidney disease outcomes quality initiative: hemodialysis access experience at Kaiser Permanente Southern California. *Ann Vasc Surg.* 2006: p. 75-82.
 45. Krumholz HM H, Currie P, Riegel B, Phillips C, Peterson E, Smith R R, et al. A taxonomy for disease management: a scientific statement from the American Heart Association Disease Management Taxonomy Writing Group. *Circulation.* 2006: p. 1432-1445.
 46. Egginton J, Ridgeway J, Shah N, Balasubramaniam S, Emmanuel J, Prokop L, et al. Care management for Type 2 diabetes in the United States: a systematic review and meta-analysis. *BMC Health Services Research.* 2012: p. 1-9.
 47. Tshiananga JK, Kocher S, Weber C, Erny-Albrecht K, Berndt K, Neeser K. The Effect of Nurse-led Diabetes Self-management Education on Glycosylated Hemoglobin and Cardiovascular Risk Factors: A Meta-analysis. *The Diabetes Educator.* 2012: p. 1108-123.
 48. Conselho da União Europeia. Reunião do Conselho (Emprego, Política Social, Saúde e Consumidores) de 9 e 10 de dezembro de 2013. *Jornal Oficial da União Europeia.* 2013 dezembro 21: p. C376/3-C376/6.
 49. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: building blocks for action: global report. Geneve: WHO Library Cataloging-in-Publication Data; 2002.
 50. World Health Organization. Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases. Geneve: WHO Library Cataloging-in-Publication Data; 2008.
 51. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2010. Geneve: WHO Library Cataloging-in-Publication Data; 2011.
 52. World Health Organization. Scaling up action against noncommunicable diseases:

- how much will it cost? Geneve: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data; 2011.
53. United States Renal Data System. USRDS 2011 Annual Data Report: Atlas of Chronic Kidney Disease and End -Stage Renal Disease in the United States. [Em linha].USRDS; 2011 [citado em 2012 março 14. Disponível em: <http://www.usrds.org/atlas.aspx> .
54. Vinhas J, Gardete-Correia L, Boavida J, Raposo J, Mesquita A, Fona M, et al. Prevalence of chronic kidney disease and associated risk factors, and risk of end-stage renal disease: data from the PREVADIAB study. *Nephron Clinical Practice*. 2011; 119(1): p. 35-40.
55. Patera N, Wild C. Linking public health research with policy and practice in three European countries. *Journal of Public Health*. 2013: p. 473-9.
56. Harfouche A. Opções Políticas em Saúde. Efeitos sobre a Eficiência Hospitalar. Tese para obtenção de grau de Doutor em Ciências Sociais na Especialidade de Administração Pública. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa. Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas; 2010.
57. Baltussen R, Niessen L. Priority setting of health interventions: the need for multi-criteria decision analysis. *Cost Effectiveness and Resource Allocation*. 2006.
58. HM Treasury. *The Magenta Book: Guidance for evaluation*. London: HM Treasury; 2011.
59. Busse R, Blümel M, Scheller-Kreinsen D, Zentner A. *Tackling chronic disease in Europe: Strategies, interventions and challenges*. Copenhagen: European Observatory on Health Systems and Policies; 2010.

MATERIAL SUPLEMENTAR

- 1. Grelha de avaliação entregue ao painel de peritos para seleção das patologias a considerar no modelo de gestão integrada da doença (Técnica *Delphi*).**



*Consulta de Peritos sobre as Patologias a Integrar, Prioritariamente, em
Projectos da Gestão Integrada da Doença*

METODOLOGIA

Considerando a abordagem da gestão integrada da doença, pondere (de 1 a 5), para cada uma das patologias seleccionadas na coluna da esquerda, o grau de importância dos atributos mencionados na linha inicial da grelha de avaliação. Entenda-se a ponderação de 1 como a menos importante e a de 5 como a mais importante.

A soma dos diferentes *scores* atribuídos por patologia, irá permitir determinar, quais as patologias consideradas pelos Peritos como as mais prioritárias.

Muito Obrigado.

06.12.2007



Consulta de Peritos sobre as Patologias a Integrar, Prioritariamente, em Projectos da Gestão Integrada da Doença

Glossário dos Conceitos Associados aos Atributos a Considerar na Ponderação das Patologias

Magnitude Epidemiológica

Entender a magnitude epidemiológica, como a frequência com que uma dada doença surge na população, por analogia à definição de prevalência¹, que consiste no número de casos de uma dada doença, ou condição, numa dada população, num momento cronológico preciso.

Severidade da Incapacidade

Ter por definição de incapacidade², qualquer perda ou alteração de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatómica da capacidade de um sistema ou órgão.

Precocidade da Incapacidade

Atender ao facto de que a severidade da incapacidade é tanto maior quanto mais cedo a mesma surja no decurso da vida, da vida activa com subsequente absentismo ou da doença do indivíduo com dependência de cuidador.

Doença com Possibilidade de Auto-Controlo

Ponderar o facto de o indivíduo ter, ou ter de vir a desenvolver a capacidade, a autonomia e os conhecimentos para o controlo da doença, por adesão a estilos de vida saudáveis, adesão à terapêutica e à vigilância médica periódica.

Capacidade de Coordenação de Cuidados

Favorecer a articulação de cuidados dentro do Sistema Nacional de Saúde, tendo em consideração as Redes de Referência Nacional instituídas e a necessidade de mobilidade dos doentes entre os diferentes níveis de cuidados, nomeadamente, a articulação entre os cuidados primários, secundários e continuados.

¹ LAST, J. *Um dicionário de epidemiologia*. Toronto: Oxford University Press, 1988.

² Secretariado Nacional de Reabilitação, do Ministério do Emprego e da Segurança Social. *Classificação Internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps) da OMS*. Lisboa, 1995.

06.12.2007



Consulta de Peritos sobre as Patologias a Integrar, Prioritariamente, em Projectos da Gestão Integrada da Doença

Possibilidade de Uniformização das Práticas dos Profissionais

Considerar a capacidade de serem definidas e emanadas pelos organismos competentes orientações de boas práticas, aplicáveis a todos os profissionais, com efectivo impacto na diminuição da variação das mesmas em prol de uma efectiva qualidade clínica, organizacional e satisfação dos doentes.

Elevado Peso Orçamental

Estimar os custos directos e indirectos associados à disponibilização de meios e recursos necessários à prestação de cuidados de saúde de qualidade, aos doentes com um diagnóstico de doença já estabelecido.

06.12.2007



Consulta de Peritos sobre as Patologias a Integrar, Prioritariamente, em Projectos da Gestão Integrada da Doença

Patologias	Magnitude Epidemiológica	Severidade da Incapacidade	Precocidade da Incapacidade	Doença com Possibilidade de Auto-Controlo	Capacidade de Coordenação de Cuidados	Possibilidade de Uniformização das Práticas dos Profissionais	Elevado Peso Orçamental
Depressão							
DPOC							
Asma							
Obesidade Móbida							
Doenças Reumáticas Degenerativas							
Doenças Reumáticas Auto-Imunes							
Osteoporose							
Diabetes							
Cataratas							



Consulta de Peritos sobre as Patologias a Integrar, Prioritariamente, em Projectos da Gestão Integrada da Doença

Patologias	Magnitude Epidemiológica	Severidade da Incapacidade	Precocidade da Incapacidade	Doença com Possibilidade de Auto-Controlo	Capacidade de Coordenação de Cuidados	Possibilidade de Uniformização das Práticas dos Profissionais	Elevado Peso Orgânico
Hipertensão Ocular (Glaucoma)							
Cancro do Colo do Útero							
Cancro da Mama Feminino							
Cancro do Colo Rectal							
HIV/Sida							
Insuficiência Cardíaca							
HTA							
Hiperlipidémia							

2. Texto de Vítor Ramos elaborado para o *Think Tank* Cuidados de Saúde Primários, realizado a 21 de Fevereiro de 2008

Papel dos cuidados de saúde primários num modelo de gestão integrada de doenças crónicas *

1. Insuficiências do paradigma de doença aguda na organização dos sistemas de saúde

– desafios das doenças crónicas, da multimorbilidade e da polifarmácia

Com o declínio da mortalidade infantil, com o aumento da esperança média de vida e com a exposição acrescida aos factores determinantes e condicionantes de doenças crónicas, estas tornam-se cada vez mais frequentes. Prevê-se que a “carga” de doença atribuível às perturbações crónicas ultrapasse 60% no ano 2020. As doenças cardiovasculares, a depressão e o cancro serão os principais contribuintes para esse facto (WHO, 2005; Guerra, 2003).

As doenças crónicas têm uma história natural de décadas e são determinadas ou influenciadas por uma multiplicidade de factores, muitos deles relacionados com os comportamentos e os estilos de vida. Apresentam-se frequentemente como *situações de multimorbilidade complexa que requerem abordagens integradas e continuadas*, nos diversos níveis do sistema de saúde e envolvendo diversos sectores da sociedade (Lewis; Dixon, 2004; Starfield, 2005). No entanto, a maioria dos sistemas de saúde está organizada segundo uma lógica de resposta à doença aguda. Este processo tem sido designado por “gestão da componente”, baseada em cuidados fragmentados (Guerra, 2003).

A OMS enumera algumas das características dos serviços de saúde, que diminuem a capacidade de “gestão” nestas situações e causam insuficiências no atendimento, na efectividade e na eficiência obtidas (WHO, 2005):

- serviços organizados para responderem às doenças agudas;
- a prevenção é “subutilizada”;
- fragmentação e descoordenação dos meios de prestação de cuidados;
- não é enfatizado o papel da “gestão” da saúde centrada nos pacientes;
- *follow-up* esporádico dos pacientes;
- os serviços comunitários (do tipo dos cuidados continuados) tende a ser ignorado;

Como tentativa de resposta a estas insuficiências surgiu, nas últimas décadas um novo conceito designado por “*disease management*” (Norris et al, 2003), a par de outras propostas e abordagens (OECD, 2007).

* Texto organizado/adaptado por Vítor Ramos com contributos de Joana Teixeira, Anabela Candeias, Paulo Espiga e João Sequeira Carlos (Lisboa, Janeiro de 2008)

2. “Disease management” – como e por que surgiu?

O conceito de “*disease management*” surgiu nos EUA em meados de 1990, associado ao “*managed care*” e como estratégia por parte das companhias seguradoras para limitar os custos crescentes com os cuidados de saúde à medida que aumentava o número de pessoas com doenças crónicas (Hunter; Fairfield, 1997). A expressão “*disease management*” adquiriu estatuto formal no relatório “*The changing environment for US Pharmaceuticals*” do Boston Consulting Group, publicado em 1993. Dado que cerca de 80% dos custos globais da saúde eram imputados a 20% dos doentes e que estes eram, na sua maioria, pessoas com doenças crónicas, a nova abordagem visava controlar os gastos e, ao mesmo tempo, melhorar os resultados (*outcomes*) dos cuidados de saúde (Walker *et al.*, 2002).

A indústria farmacêutica juntamente com as indústrias de equipamentos e de consumíveis ligados à saúde assumiram a liderança dos primeiros projectos deste tipo de gestão pois, em alguns casos, eram uma estratégia para ampliar os seus mercados pelo aumento das necessidades expressas, com consequente aumento das vendas de equipamentos, de consumíveis e de medicamentos (Selby *et al.*, 2003).

Procurava-se, ainda, transferir custos para níveis menos onerosos como os cuidados de saúde primários e os auto-cuidados, melhorar a qualidade, aumentar o diagnóstico precoce de várias doenças e, ao mesmo tempo, reduzir a variação inapropriada de práticas médicas nestas situações (Bodenheimer, 1999; Keckley, 2003; Ellrodt; Cook; Lee, 1997).

A Associação Americana de Gestão da Doença (*Disease Management Association of America - DMAA*) (2005), define “*disease management*” como um sistema coordenado de intervenções de saúde e de comunicação com a população para quem os esforços de auto-cuidados sejam significativos, com uma abordagem multidisciplinar baseada no contínuo da prestação de cuidados de saúde que, pro-activamente, identifica populações com ou em risco de contrair doenças ou perturbações específicas e que:

- apoia o médico e a sua relação com o paciente, e o planeamento dos cuidados;
- enfatiza a prevenção de episódios agudos e de complicações utilizando *guidelines* e estratégias de *empowerment* do paciente;
- avalia os resultados clínicos e de qualidade de vida, a humanização dos cuidados de saúde e os aspectos económicos, numa base de progressão com o objectivo de melhoria global da saúde, após terem ocorrido as intervenções do programa.

Segundo a DMAA (2005), um programa de “*disease management*” deve ter, pelo menos, as 6 componentes seguintes:

- processos de identificação da população-alvo;
- normas de orientação clínica (*guidelines* de acordo com *evidence-based medicine*);
- modelos de práticas colaborativas e em equipa que incluam os médicos e outros prestadores de cuidados de saúde e serviços de apoio social;

- capacitação para os auto-cuidados (que podem incluir prevenção primária, programas de modificação de comportamentos, e adesão/vigilância);
- gestão de processos, medição e avaliação de resultados;
- relatórios de rotina/*feedback* cíclicos (incluindo comunicação aos pacientes, médicos, e gestores/decisores).

Em Portugal, surge um novo modelo denominado de “*gestão integrada da doença*”, enquanto processo que visa a reunião e a coordenação de esforços de diferentes sectores e níveis da prestação de cuidados e da sociedade, que devem interagir entre si num mesmo sentido, de forma a melhorar os resultados da saúde das populações (Guerra, 2003; Guerra 2007).

O objectivo destes modelos é o de coordenar recursos, assumindo que é possível aplicar intervenções com custo-efectividade comprovada (*evidence-based medicine*) baseadas na capacitação (*empowerment*) dos doentes e medir os resultados (*outcomes*) obtidos. Embora estes constructos teóricos sejam muito apelativos, é necessário demonstrar a sua exequibilidade e as vantagens de custo-efectividade, quando comparados com a alternativa dos cuidados fragmentados, episódicos e descoordenados. (Walker *et al.*, 2002, Fireman; Bartlett; Selby; 2004, Department of Health, 2001).

Os programas mais documentados na literatura internacional, no âmbito da gestão da doença, têm sido os dirigidos a doenças como: asma; doença coronária; dor crónica; lombalgia; insuficiência cardíaca congestiva; doença pulmonar obstrutiva crónica; depressão; diabetes; insuficiência renal em estadios avançados; dislipidémia; hipertensão arterial; artrite reumatóide e osteoartroses (Fireman; Bartlett; Selby, 2004, Weingarten *et al.*, 2002.; CBO, 2004).

A avaliação de resultados de qualidade, clínicos e económicos, onde o doente e cada doença são as unidades centrais da avaliação dos custos, torna estas abordagens propícias aos sistemas de financiamento ou pagamento por capitação (Guerra, 2003; Hunter, Fairfield, 1997).

3. Abordagem centrada na doença ou abordagem centrada na pessoa?

As perspectivas em causa podem variar segundo os valores, a organização dos sistemas de saúde e a cultura de saúde predominantes em cada país. Tendo em conta a literatura internacional estas perspectivas podem localizar-se em relação a dois pólos: o dos cuidados geridos (“*managed care*”) com grande penetração nos EUA e o da orientação para ganhos em saúde (“*outcomes oriented care*”) mais em sintonia com o que se designa por cultura social europeia (Lazarus, 2001, Todd; Nash, 1997, Boddenheimer, 2000).

Na Europa, na tentativa de responder a alguns daqueles problemas, vários autores têm dado ênfase à optimização do custo-efectividade dos cuidados de saúde, por forma a obter **mais valor** para o dinheiro aplicado na saúde (Hunter, Fairfield, 1997; McKee, 2004). Esta perspectiva tem uma relevância especial para a saúde pública, uma vez que se orienta para a obtenção de resultados de saúde (*outcomes*) evitando ficar refém da estrutura e dos “*inputs*” do sistema e dos serviços. Porém, a questão emergente é a de questionar se os processos e

os “outcomes” apropriados devem centrar-se na doença ou na pessoa e, depois, conseguir medi-los e avaliá-los.

Segundo o **modelo centrado no paciente/ na pessoa** o elemento central são as pessoas que experienciam e podem influenciar a evolução clínica das doenças em vez de se centrar na doença ou nas intervenções fragmentadas que possam ser feitas em vários pontos do sistema de saúde (Stewart, 1995).

4. Resultados e avaliação de programas

Aspectos decisivos são os de medir e de descrever quer os processos, quer os resultados obtidos. Relativamente aos indicadores de qualidade têm sido utilizados, por exemplo, a avaliação do número e da pertinência dos meios complementares de diagnóstico pedidos pelos médicos, a avaliação das prescrições de medicamentos, o controlo dos factores de risco de doença mais comuns, entre outros. Quanto à comparação entre os gastos relativos aos indivíduos doentes e aos indivíduos saudáveis devem comparar-se grupos similares no que respeita à idade, sexo, co-morbilidades/multimorbilidade e respectivas severidades. (Gestão da doença e qualidade em saúde, 2002)

Os indicadores seleccionados quer para a avaliação de processos, quer para a avaliação de resultados tendem a ser diferentes conforme se trata de satisfazer as necessidades das organizações de saúde, das seguradoras, dos prestadores e/ou dos doentes. Assim, os programas devem incluir todas estas medidas de avaliação. No entanto, em algumas doenças são de realçar alguns indicadores que noutras podem não ter a mesma necessidade de serem evidenciados. E, ainda assim, há que ter em conta a dificuldade de interpretar as mudanças conseguidas, não sendo estas muitas vezes claras para todos os indicadores. (Fireman; Bartlett; Selby, 2004, Epstein; Sherwood, 1996).

Uma perspectiva também importante a ter em conta e a não descurar no momento da avaliação de processos e de resultados é a das análises do tipo custo-efectividade e custo-utilidade utilizando habitualmente medidas como: mortalidade, qualidade de vida, e qualidade de vida ajustada por anos de vida ganhos. Um dos métodos e elemento importante utilizado neste tipo de avaliações é o da inferência. Este método permite obter conclusões sobre determinados aspectos num curto período de tempo em situações em que a recolha de informação de custos e potenciais resultados por longos períodos de tempo nem sempre é possível (Epstein; Sherwood, 1996).

5. Novos horizontes e perspectivas futuras

Um modelo para a abordagem das doenças crónicas deve basear-se não só na estratificação do risco da população em geral e na avaliação das doenças, mas também na promoção da saúde e na prevenção das doenças. Verificam-se alguns obstáculos apontados por diferentes autores. São exemplos destes obstáculos: a fragmentação dos cuidados, a falta de integração dos sistemas de informação, sem base de dados/ registos comuns entre diferentes níveis de cuidados; a confusão de conceitos e modelos; a falta de indicadores robustos e mensuráveis para avaliação dos programas; a não consideração dos médicos como elementos fundamentais para a implementação desta abordagem; e a não demonstração imediata de resultados económicos. Por outro lado, o aumento crescente de pessoas com morbilidade crónica obrigará a rever e

reequacionar os programas segmentados por cada doença específica (Starfield, 2006, Pilnick et al, 2001). Assim, será de esperar que uma abordagem da saúde centrada na pessoa, procure a maximização da funcionalidade do indivíduo, minimizando as consequências da(s) doença(s), a disfunção e a morte e melhorando a eficiência e o custo-efectividade do sistema de saúde.

6. Papel dos cuidados de saúde primários

– onde será possível estar dentro de 2 anos?

Em Portugal, a organização dos cuidados de saúde primários baseia-se numa “rede” pública, quase universal, de médicos de família, com “listas de utentes”, integrados em centros de saúde organizados por equipas multiprofissionais e dedicados a comunidades geo-demográficas bem definidas. O processo de reforma actual visa consolidar, reforçar e desenvolver este modelo (Missão para os Cuidados de Saúde Primários, 2006).

Na maior parte dos países onde têm sido desenvolvidos programas de “disease management” não existe este modelo de organização dos cuidados de saúde primários, de orientação generalista e comunitária e, talvez por isso, tenham criado dispositivos “verticais” de gestão “doença-a-doença” operando frequentemente ao lado do sistema “normal” de prestação de cuidados (Bierman, 1999; Guterman, 2005; Nesse, 2000; Norris, 2003).

Assim, em Portugal, parece existirem condições e oportunidades para desenvolver a curto prazo abordagens mais integradas das doenças crónicas a partir das comunidades locais.

No modelo de “*gestão integrada da doença*” existem três agentes fundamentais como sejam a pessoa/doente enquanto auto-gestor da sua situação de saúde e da evolução da(s) sua(s) doença(s), os profissionais de saúde enquanto facilitadores e mediadores das suas tomadas de decisão e gestores de caso e os decisores do sistema de saúde enquanto gestores estratégicos da saúde das populações e dos serviços de saúde a nível local, regional e nacional.

Num contexto de *gestão integrada da doença* poderão os médicos de família e as equipas de saúde familiar (no cenário de reorganização dos centros de saúde em pequenas equipas) actuarem como “gestores de caso”, abordando cada pessoa na sua complexidade, de forma holística e integrada, considerando que as doenças/problemas de saúde de evolução prolongada, com determinantes comuns e/ou estreitas interrelações fisiopatológicas podem ter uma abordagem comum. São os casos, por exemplo, de: *peso excessivo, tabagismo, sedentarismo, dislipidemia, hipertensão arterial e o stress psicossocial*, enquanto determinantes de doenças como: *obesidade; diabetes; doença isquémica cardíaca; doença cérebro-vascular; insuficiência cardíaca; doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC); síndrome de apneia/hipopneia obstrutiva do sono (SAHOS)* (Teixeira, 2006).

Relativamente a problemas elegíveis, devem salientar-se aspectos como:

- a) serem causa importante de morbilidade e mortalidade com uma ordem de grandeza equiparável, por exemplo, a diabetes;
- b) serem causa importante de incapacidade e disfuncionalidade física e psico-social;

- c) terem uma evolução de décadas;
- d) a sua abordagem envolver uma multidimensionalidade de aspectos que vão desde a informação da população à capacitação dos doentes, passando pelo envolvimento de várias disciplinas e níveis de cuidados;
- e) existência de conhecimentos científicos seguros para a sua prevenção, seu tratamento e controle;
- f) o *follow-up* poder ser feito ao nível dos CSP e em meio comunitário com grande participação dos doentes e seus familiares;
- g) a inadequada abordagem, tratamento e controle da situação traduzir-se num impacto negativo na qualidade de vida dos doentes;
- h) haver uma variação inadequada quanto ao nível de conhecimentos e práticas existentes nos serviços e entre os profissionais de saúde;
- i) ser possível realocar alguns tipos de cuidados no nível mais adequado (com transferência de recursos humanos, técnicos e financeiros), aumentando o âmbito dos cuidados primários e domiciliários e melhorando a acessibilidade às unidades mais especializadas;
- j) ser possível criar dispositivos de coordenação de cuidados quer através de abordagens populacionais, locais, quer estruturando redes de referência regional e nacionais para facilitar e racionalizar o acesso aos meios para confirmação diagnóstica e orientação terapêutica;

A aplicação deste modelo implica, portanto:

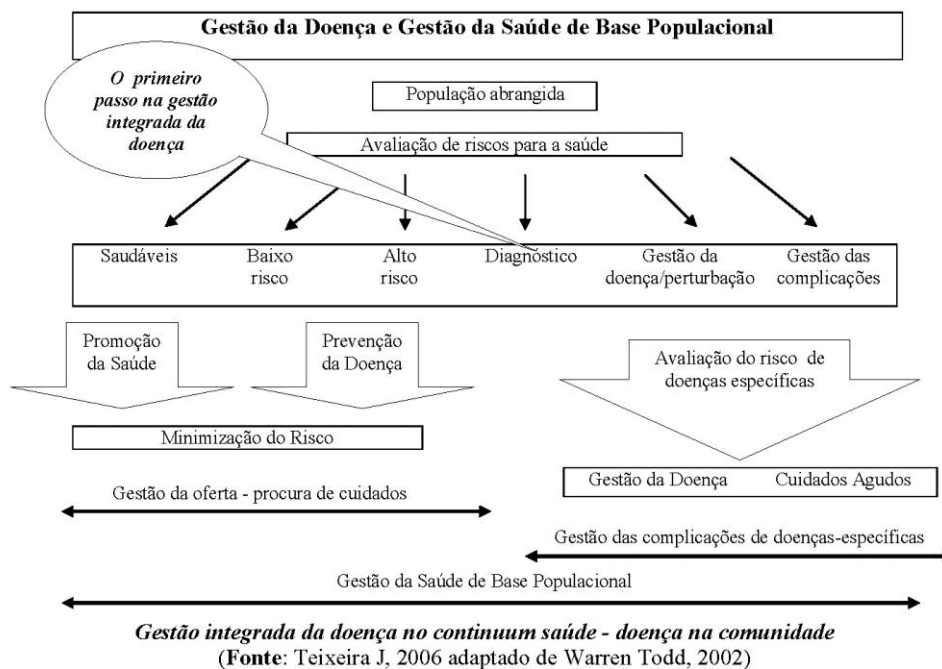
- 1- abordagem multidisciplinar dos doentes segundo a sua complexidade (multiplicidade de diagnósticos e de factores de risco);
- 2- atingir um número suficiente de participantes que permita atingir economias de escala que permitam a sustentabilidade dos programas
- 3- que a pessoa doente e seus familiares passem a ser os elementos centrais de todo o processo de auto-gestão e de gestão de caso,, implicando-os esclarecidamente em todas as fases de decisão e de prestação de cuidados e com forte componente de capacitação dos doentes;
- 4- envolver e incentivar equipas multidisciplinares;
- 5- consensualizar e definir normas de orientação clínica para priorizar e racionalizar o acesso criterioso aos meios preventivos, e de diagnóstico e tratamento indispensáveis para o controlo das situações em causa;
- 6- desenvolver programas sistemáticos de formação dos profissionais;
- 7- implementar programas de mudanças comportamentais e incentivo à adopção de estilos de vida saudáveis;
- 8- aperfeiçoar o sistema e tecnologias de informação e comunicação interligando de forma tão automática quanto possível todos os intervenientes: doentes, médicos de família e equipas de saúde familiar, profissionais de saúde das unidades especializadas empresas fornecedoras de medicamentos, de consumíveis e de equipamentos e responsáveis pela gestão de recursos;
- 9- desenvolver um modelo de monitorização e de avaliação sistemáticas quanto aos processos e resultados obtidos com indicadores e objectivos específicos

adequados, centrado nos doentes como principal fonte de informação e parceiros interessados no *feed-back* de grande parte da informação recolhida;

- 10- desenvolver um modelo de acompanhamento e avaliação de custos por sistemas de informação integrados com as componentes de prestação de cuidados que permita acompanhar e facilitar a tomada de decisões sobre como melhorar a eficiência e o custo-efectividade nos vários níveis;
- 11- desenvolver um modelo de financiamento que, por um lado reflecta os custos reais com a prestação de cuidados e, por outro lado, se constitua como estímulo á maior efectividade e qualidade dos serviços prestados através da incorporação de mecanismos de incentivo/penalização;
- 12- promover a redução de assimetrias e iniquidades geo-demográficas quanto ao acesso aos cuidados adequados e aos resultados obtidos em termos de ganhos de saúde e de qualidade de vida;
- 13- adoptar atitudes de intervenção que considerem os indivíduos como seres complexos e que muitas vezes não apresentam uma única condição de doença, mas sim um conjunto destas. Passar-se-ia, assim, para o conceito de "*total population health management*" e "*patient-centered medicine*" (Gestão da doença e qualidade em saúde, 2002; Stewart, 1995).

Assumindo que no prazo de dois anos é previsível ter no terreno um programa de *gestão integrada* de algumas doenças previamente seleccionadas devem prever-se vários passos e etapas ordenados de forma circular e com regulação retroactiva, destacando-se:

- uma abordagem sistemática com uma base populacional definida;
- a identificação e envolvimento das pessoas em risco médio e elevado de sofrer das perturbações em causa;
- atitudes e práticas (incluindo NOC) de antecipação de cuidados, o que pressupõe um planeamento detalhado das várias intervenções a assegurar;
- identificação fácil dos pontos e tempos de acesso a unidades de diagnóstico e de e orientação terapêutica mais especializadas (interligação com os "cuidados agudos");
- meios e profissionais treinados para a educação terapêutica e auto-controlo da situação por parte dos doentes;
- selecção de indicadores e medição sistemática dos resultados relevantes ("*outcomes*") obtidos e a que custos;
- deenvolvimento de sistemas de financiamento adequados à nova abordagem integrada;
- desenvolvimento de um sistema integrado de informação que permita suportar todos os aspectos do programa;
- implementação de um sistema de melhoria continua da qualidade que abranja dimensões como a da estrutura, do processo e dos resultados.



7. Notas finais

Objectivos finais a atingir:

- diminuir incidências e prevalências;
- assegurar o diagnóstico e a terapêutica a tantos doentes quanto possível;
- assegurar a capacidade de trabalho e a funcionalidade dos indivíduos abrangidos pelo programa;
- diminuir o número de doentes com grau grave;
- reduzir o número de hospitalizações/internamentos dos pacientes abrangidos;
- aumentar o custo-efectividade das intervenções de prevenção e tratamento.

Como passos intermédios poder-se-ão considerar: promover a prevenção e o controle dos principais determinantes/factores de risco; aumentar o conhecimento sobre factores de risco, prevenção diagnóstico, tratamento e reabilitação das doenças em causa; aumentar o diagnóstico precoce e o tratamento efectivo; reabilitação precoce, a qual deve ser orientada no sentido clínico, ocupacional e social; desenvolver a investigação nas áreas consideradas (clínica, epidemiológica e sobre organização e gestão de serviços de saúde).

Os "médica" terão um papel muito importante na disseminação da informação positiva neste processo.

Referências

- ATUN, R. A. - What are the advantages and disadvantages of restructuring a health care system to be more focused on primary health care?. Health Evidence Network Report, Copenhagen, Publisher: World Health Organization, 2004, Pages: 1 - 18 (on web)
- BIERMAN, A.S., CLANCY, C.M. – Women's health, chronic disease, and disease management: new words and old music? **Women's Health Issues**. 9 (1999) 2-17.
- BISCAIA, A., MARTINS, J. N., CARREIRA, M. F. L., ANTUNES, A. R., FERRINHO, P. - Cuidados de Saúde Primários em Portugal. Reformar para Novos Sucessos. Lisboa: Padrões Culturais Editora, 2006.
- BODENHEIMER, T. – Disease Management - Promises and Pitfalls. **The New England Journal of Medicine**. 15: 340 (1999) 1202-1205.
- BODDENHEIMER, T., WAGNER, E. H., GRUMBACH, K. - Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model. **JAMA** 2002; 288 (14): 1775-1779.
- CBO – CONGRESSIONAL BUDGET OFFICE. An analysis of the literature on disease management programs. Washigton, DC: CBO, 2004
- 2ª CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DE GESTÃO DA DOENÇA E QUALIDADE EM SAÚDE: Obstáculos à introdução da gestão da doença em Portugal. J. Guerra, ed. Comissão Sectorial para a Saúde. Instituto Português da Qualidade. 2002.
- : Gestão da doença e qualidade em saúde. A. Aroso, ed. Comissão Sectorial para a Saúde. Instituto Português da Qualidade. 2002.
- : Disease management- A system approach to improving patients outcomes, the U.S. experience. W. Todd, ed. Comissão Sectorial para a Saúde. Instituto Português da Qualidade. 2002.
- DISEASE MANAGEMENT ASSOCIATION OF AMERICA (DMAA) – Definition of disease management [em linha] . 6 Julho 2005 [Consult. 26 Nov 2005] Disponível em <http://www.dmaa.org/definition.html>
- EPSTEIN, R. S., SHERWOOD, L. M. – From outcomes research to disease management: a guide for the perplexed. **Annals of Internal Medicine**. 124:9 (1996) 832-837.
- ELLRODT, G., COOK D.J., LEE, J., et al. – Evidence-based disease management. **JAMA**. 278 (1997) 1687-1692.
- FIREMAN, B., BARTLETT, J., SELBY, J. – Can disease management reduce health care costs by improving quality? **Health Affairs**. 23:6 (2004) 63-75.
- GUERRA, J. – Gestão da doença I: um novo paradigma na abordagem das doenças crónicas [Em linha]. **Tempo Medicina**. 992 (2003) [Consult. 20 Fevereiro 2005] Disponível em: <http://www.tempomedicina.com/Arquiv.aspx>
- Gestão da doença II: O conceito é aplicável ao Sistema Nacional de Saúde [em linha]. **Tempo Medicina**. 993 (2003) [Consult. 20 Fevereiro 2005] Disponível em: <http://www.tempomedicina.com/Arquiv.aspx>
- GUERRA, J. – A complexidade do paciente com doenças crónicas – qual a melhor organização da prestação de cuidados para responder às suas necessidades? **Revista Portuguesa de Clínica Geral**. 23 (2007) 747-754.
- GUTERMAN, S. – U.S. and German case studies in chronic care management: na overview. **Health Care Financing Review**. 27:1 (2005) 1-9.
- HUNTER, D. J., FAIRFIELD, G. - Disease management. **BMJ**. 315 (1997) 50-3.
- KECKLEY, P. H. – The role of evidence-based medicine in disease management. **Disease Management & Health Outcomes**. 11:7 (2003) 429-437.
- LAZARUS, A. – Economic Grand Rounds: The promise of disease management. **Psychiatric Services**. 52:2 (2001) 169-171.

- LEWIS, R., DIXON, J. - Rethinking management of chronic diseases. **BMJ**. 328:7433 (2004) 220-222.
- MACINKO, J., STARFIELD, B., SHI, L.- The contribution of primary care systems to health outcomes within Organization for Economic Cooperation and Development (OECD) countries, 1970-1998. **Health Services Research**. 38:3 (2003) 831-865.
- McKEE M, NOLTE E. Responding to the challenge of chronic diseases: ideas from Europe. **Clinical Medicine**. 4: 4 (2004) 336-342.
- MISSÃO PARA OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS – Linhas de acção prioritária para o desenvolvimento dos cuidados de saúde primários. Lisboa, Ministério da Saúde, 2006.
- NESS et al. – Disease management strategies: managing care gining in managed care. **Quality Management in Health Care**. 9:1 (2000) 42-48.
- NORRIS et al. – Chronic disease management: a definition and systematic approach to component interventions. **Disease Management & Health Outcomes**. 11:8 (2003) 477-488.
- ORGANIZATION FOR ECONOMIC CO-OPERATION AND DEVELOPMENT (OECD). Improving Health System Performance Through Better Care Coordination. OECD Health Working Group Paper n.º 30 DELSA/HEA/WD/HWP 6 (2007), 12 December 2007.
- PINEAULT, R., DEVELUY, C.- La Planification Sanitaria: Conceptos, Métodos, Estrategias. (Ed. Espanhola). Barcelona: Masson, S.A. y Salud y Gestión, 1987: 45-50; 213-260.
- PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE – Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Volume 1 - Prioridades. Lisboa: Portugal. Ministério da Saúde. [Em linha]. (2004a). [Consult. 16.05.2005]. Disponível em <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006756.pdf>.
- Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Volume 2 - Orientações estratégicas. Lisboa: Portugal. Ministério da Saúde. [Em linha]. (2004b). [Consult. 16.05.2005]. Disponível em <http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006176.pdf>.
- RICHARDS, T, ed. lit. – Disease management in Europe. **BMJ**. 317 (1998) 426-427.
- SCHOLLWERTH, Anton C. [et al.] – Chronic kidney disease: a public health problem that needs a public health action Plan. [Em linha] **Preventing Chronic Disease: public health research, practice, and policy**. 3:2 (2006). [Consult. Abr.2006]. Disponível em: http://www.cdc.gov/pcd/issues/2006/apr/05_0105.htm
- SELBY, J. V. [et al.] – Determining the value of disease management programs. **Joint Commission Journal on Quality and Safety**. 29:9 (2003) 491-499.
- STARFIELD, B.- Primary and specialty care interfaces: the imperative of disease continuity. **British Journal of General Practice**. 53 (2003) 723-729.
- STARFIELD, B., LEMKE, K.W., HERBERT, R., PAVLOVITCH, W.D., ANDERSON, G. – Comorbidity and the use of primary care and specialist care in the elderly. **Ann. Fam. Med.** 3:3 (2005) 215-222.
- STARFIELD, B – Threads and yarns: wearing the tapestry of comorbidity. **Ann. Fam. Med.** 4:2 (2006) 101-103.
- STEWART, M., BROWN, J.B., WESTON, W.W., McWHINNEY, I.R., McWILLIAM, C.L., FREEMAN, T.R., - Patient-centered medicine: transforming the clinical method. Thousand Oaks, California, SAGE Publications, Inc., 1995.
- TEIXEIRA, J.I. – Síndrome de apneia/hipopneia obstrutiva so sono – um problema de saúde pública? Pertinência da gestão integrada da doença para a sua abordagem na comunidade. Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública, 2006 (Dissertação de Mestrado em Saúde Pública, mimeog, não publicado).
- TODD, W. E., NASH, D. [ed. Lit.] – New paradigm in Health Care Delivery: Disease Management. Disease Management – A Systems Approach to Improving Patient Outcomes. American Hospital Publishing. 1ª ed. 1997.
- VINICOR, F. – Is diabetes a public –health disorder? **Diabetes Care**. 17 (1994) 22-7.

WALKER, D. R. [et al.] – Evaluating disease management programs. **Disease Management & Health Outcomes**. 10:10 (2002) 601-672.

WEINGARTEN, S. R. [et al.] – Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness- wich ones work? Meta-analysis of published reports. **BJM**. 325 (2002) 925-928.

WEISS, K.B. – A look at population-based medical care. **Dis Mon**. 44:8 (1998) 353-369.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Genève – Preventing Chronic Diseases: a vital investment [Em linha]. Genève: World Health Organization, 2005. [Cosult. 20 Dez. 2005] Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf

- Shaping the future [Em linha]. Genève: World Health Organization, 2003. [Cosult. 20 Dez. 2005] Disponível em: http://www.who.int/whr/2003/en/overview_en.pdf

3. Convite e programa da reunião estratégica sobre Gestão Integrada da Doença, com a Kaiser Permanente, de 25 a 26 de junho de 2009

Monday, June 25, 2009

8:30 - 9:00

Opening Session

Paul J. Wallace presentation

9:00 - 10:00 An Overview of Kaiser Permanente

10:00 - 11:00 US Health Care System

11:00 - 11:30 Coffee Break

11:30 - 12:30 Disease Management vs Population Care Management. Is there any difference?

12:30 - 13:30 Evidence-based Clinical and Economic Outcomes

13:30 - 14:30 Lunch

14:30 - 15:30 National Strategy for Quality in Health - Alexandre Diniz and Ana Escovar

15:30 - 16:30 Health Services Purchasing/ Funding and disease management - Alexandre Lourenço

16:30 - 17:00 Coffee Break

17:00 - 18:00 Information Systems applied to Chronic Disease Management - Luis Salavisa



Paul J. Wallace, MD

Medical Director for Health and Productivity Management Programs
Senior Advisor for the Care Management Institute and Avivia Health

Tuesday, June 26, 2009

Paul J. Wallace presentation

9:00 - 10:00 Comparative Effectiveness of Clinical and Economic Outcomes and Evidence. What the Evidence?

10:00 - 11:00 Information Technology: How to Operationalize Care Integration for Chronic Disease?

Innovation and Integration in Health Care

Coffee Break

11:30 - 12:30 International Health Care Financing and Reimbursement for changing paradigm in Chronic Disease Management

Leadership Development

11:30 - 12:30 Patients as Partners: Self-Care, Self-efficacy and Outcomes

Lunch

13:30 - 14:30 Overview of the Portuguese Integrated Disease Management Model - Anabela Candeias and Filipa Moreira

14:30 - 15:30 Innovation and Integration in Health Care - Anabela Candeias

Coffee Break

16:30 - 17:00 Patients as Partners: Self-Care, Self-efficacy and Outcomes - João Guerra and Vanessa Nicolau

Closing Session

*Será dada preferência ao português como língua preferencial na discussão, porém as apresentações no período da manhã serão realizadas em inglês.

4. Lista de peritos envolvidos na reunião estratégica sobre Gestão Integrada da Doença, com a *Kaiser Permanente*, de 25 a 26/06/2009

Instituição	Total de Participantes
ACSS	4
DGS	4
Escola Nacional de Saúde Pública	4
Alto Comissariado da Saúde	1
Plano Nacional das Doenças Cardiovasculares	2
Plano Nacional das Doenças Oncológicas	2
Plano Nacional de Prevenção e Controlo da Diabetes	1
ARS Algarve	1
ARS Norte	1
ARS Lisboa Vale Tejo	1
ARS Centro	2
Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados	2
Unidade de Missão para os Cuidados de Saúde Primários	1
Centro Hospitalar Lisboa Norte	2
Hospital Magalhães Lemos Porto	1
Sociedade Portuguesa de Medicina Interna	1
Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares	2
Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar	1
Associação Protetora dos Diabéticos de Portugal	1
Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Lisboa	1
Escola Superior de Enfermagem de Lisboa	1
Universidade de Évora	1
TOTAL	37

5. *Abstract da apresentação realizada no 24th Patient Classification Systems International Working Conference - Casemix Beyond Funding: Contributions for Health Policy*
(Disponível em http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/PCSI_2008_Integrated%20Disease%20Management.pdf)

Financing within the scope of the Integrated Disease Management – pay for comprehensive price

Authors: *Anabela Candeias (1); Ana Escoval(2); Paulo Espiga (3); Alexandre Diniz (1);*

Filipa Moreira (3)

(1) Direcção Geral da Saúde

(2) Escola Nacional de Saúde Pública

(3) Administração Central do Sistema de Saúde, IP

1. **Introduction**

The Western society has been assisting significant demographic changes including the ageing of the population, the growing life expectancy and the increasing incidence of chronic diseases, or changes that produce high level of disabilities, and the increasing incidence of communicable and non communicable diseases. Frequently, the combination of these factors requires the repeated interventions at all the levels of healthcare services, exponentially increasing the costs, causing great strain on health systems.

The health systems are faced with new paradigms, on one hand in the healthcare services delivered to the populations, and on the other hand, in the need to control costs in the health sector, forcing organizations to adapt and provide the most appropriate response to the individuals growing needs.

The magnitude of this problem, in terms of public health, requires the adoption of a directed, targeted, planned and integrated action, based on clear and well defined strategies in order to obtain health gains, improving the quality of care and streamlining the costs (Diniz, 2002).

In some countries, with emphasis on the United States, the response to these challenges was the adoption of disease management models (Krumbholz, 2000).

In Portugal, the application of those principles forming the basis of the disease management models, led to the Integrated Disease Management model which, apart from the clinical management of the disease, also incorporates the healthcare delivery structure reorganization, a specific financing model based on an information system that allows the process monitoring and evaluation.

2. **Context**

According to the WHO (2005), the chronic diseases have been the biggest cause of death in the last decade and will be, clearly, the main cause of disability by the year 2020, in which the highest costs are usually associated to a small group of patients' usually with one or more chronic diseases.

Traditionally, health systems and their health institutions, offer integrated treatments oriented to the identification of signs and symptoms, which usually occurs in more advanced stages of the disease, involving very high costs and conditioning the patients' quality of life. While the benefits of the disease prevention and health promotion are long identified, the compromise of health systems with the needed investments is still very low, when compared to the investments made for diagnosing and treatment of the diseases - about 3% for the OECD countries.

Several authors acknowledge the chronic diseases as pathologies to be addressed within the disease management scope because they are the most complex, difficult to manage and more costly to the health system, requiring a higher allocation of resources. The existing differences within the professional practices is so notorious, that the standardization of clinical action based on scientific evidence significantly increases the results in health and rationalization of resources available to a certain population group (Norris, 2003; Department of Health, 2004; Nesse, 2000; Krumbholz, 2000).

The designation "disease management" started being used in the 80s, in the Mayo Clinic in the U.S., without a direct association to chronic diseases, where it was used to mean cutting costs (Zitter, 1996, cited by Norri *et al*, 2003).

The disease management strategies, applied to chronic diseases, started during the 90s, in an atmosphere of patients' dissatisfaction with the healthcare provided, during a transitional period in the health services delivery system in the U.S., as panacea for the sustainability of the health system and increasing satisfaction of patients.

These models of disease management were developed, firstly, by financing stakeholders and the pharmaceutical industry, which main objective was to add value to their services. They identified medium and high risk chronic patients, and offered educational and promotional services for therapy adherence as well as the adoption of more healthy life-styles (Krumbholz, 2000).

The term "disease management" entered the current language without a common definition of its real meaning, existing now, many definitions or models. This diversity makes it more difficult to compare and evaluate the programmes, especially when related to its results and or effectiveness, as well as the agreed and fundamented definition of best policies. Moreover, regarding the alternative healthcare models, focused on case management or coordinated multidisciplinary care, they have often been given the designation of disease management (Krumbholz, 2000).

The literary review also demonstrated that disease management can differ its focus of attention, purpose, depth and intervention level (primary or secondary), and is clearly influenced by the profile and perspective of the author (researcher, economist, medical doctor) (Norris *et al*, 2003).

The Disease Management Association of America (DMAA, 2005), defines disease management as "a multi-disciplinary, continuum-based approach to healthcare that proactively identifies populations with, or at risk for established medical conditions commonly involves a population identification process, evidence-based practice guidelines, risk identification and matching of interventions with need, patient self-management education, process and outcomes measurement, evaluation and

management, routine reporting/feedback loop, appropriate use of information technology".

According to the DMAA, the multidisciplinary approach to chronic diseases must begin with the identification of those populations with one disease or at greater risk of having it. The physician should feel supported in establishing a relationship with the patient, jointly planning the healthcare, emphasizing the prevention of acute episodes and complications, using guidelines and evaluating the clinical results and quality of life, on a regular basis.

As a consequence of its own history, the concept of disease managing, has been associated with a depreciative sense, related to the outsourcing and marketing services, with cost reduction associated to the short term disease based results, not patient focused nor in his/her health status or quality of life (Noris, 2003).

Despite the criticism and weaknesses identified, the programme implementation for disease management has been able to increase and improve the results both in health and economic outcomes, through advanced planning, evidence based practice, and corrected structural deficiencies (Faulkner, 2003). It is fundamental to identify patients at higher risk, because disease prevention is the area where the results are more visible.

3. National Framework

The health systems and policy makers are sensitive to these dynamics, with the growing concern of addressing the populations' needs, making it imperative to create response mechanisms, ensuring the universality and equity of access, while facing with increased budget and resources restrictions.

In fact, people living with chronic diseases tend to have multiple contacts within the health system, attending several healthcare providers at different levels of care, without any of them monitoring the evolution of their disease(s) (OECD, 2007). The transition between different levels of care is still an important and significant barrier that patients are constantly faced with.

Although there have been major changes in recent years, we have in Portugal a healthcare delivery structure based on two parallel systems, primary healthcare and hospital healthcare with serious communication difficulties, focused on the acute episodes of the disease, poor community involvement, mainly public funded and not related to the results and not accountable.

There are significant doubts regarding the implementation feasibility of the disease management "traditional models", if they are not streamlined with a broader approach that integrates a number of other areas - clinical, organizational, financial and informational - essential to the implementation of a more efficient and effective action on chronic diseases - Integrated Disease Management Model.

In Portugal, using a qualitative methodology of data analysis – the Delphi Panel - with the participation of recognized experts, representing the main institutions involved in the

Portuguese health system, sought to generate consensus on the definition of priority diseases that needed assistance within the scope of the Integrated Disease Management.

According to the opinion of national experts, the conditions identified are those which are set as priorities in terms of strategic action from the Integrated Disease Management point of view, as are those that more significantly have, the possibility of standardizing clinical practice, capable care coordination, epidemiological magnitude, high budget share, severe and early disability and possibility of self-management (Table 1).

N.º	PATHOLOGY
1	Diabetes
2	Heart Failure
3	Hypertension
4	Asthma
5	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
6	HIV/AIDS
7	Female Breast Cancer
8	Depression
9	Rectal Cancer
10	Degenerative Arthritis and Rheumatic Diseases

Table 1 – Prioritization of diseases in need of a strategic action

4. Disease Management

The use of models, independent from their nature, must always be done in an adaptive perspective to the environment/characteristics of the reality where they are intended to be used. The implementation of the disease management model in Portugal should not be an exception.

The development of Integrated Disease Management models is a central strategy and a tool for improving healthcare delivery, more effectively and efficiently, and can even be an important and permanent vehicle of information for health decision support.

The Integrated Disease Management model differs from the traditional chronic diseases approach model, because the healthcare delivered is done in an integrated manner during the *continuum* of the disease, including the co-morbidities and the prevention of complications in a clearly identified and monitored population, where their healthcare needs are anticipated, aiming at short, medium and long term goals and results.

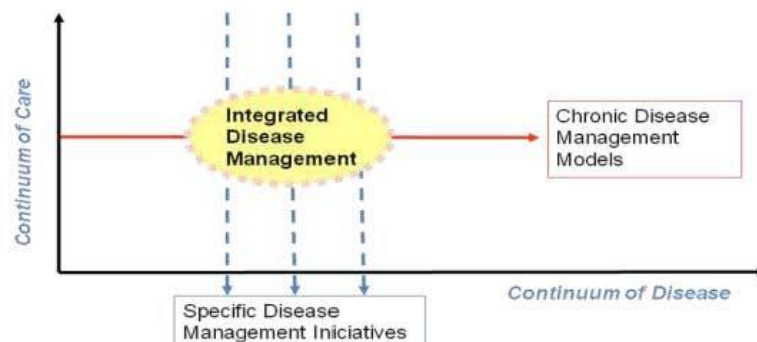


Figure 1 – Integrated Disease Management in the Health System Organization

The Integrated Disease Management is an organized, pro-active and focused on patients' healthcare approach, with the involvement of all stakeholders, mostly, populations at risk, providers from different sectors, interest groups and policy makers, throughout all stages of the disease evolution.

There are intervention key areas, which differ depending on the condition addressed in this model, and where it is included the information and knowledge production relating to the patient and the pathology; patient education (develop information access, improving self-management, enabling patients to decide, while increasing their individual and social responsibility concerning the natural evolution of the disease); standard clinical guidelines production; healthcare planning, access to medicines and self-monitoring instruments; improved access to services - articulation between healthcare levels - developing their core competencies as continuity, research, measurement, monitoring and promotion of quality of care improvement; adjusted financing model and promoting the implementation of the disease management models.

According to the OECD (2007), in order to achieve consistent performance from the health systems, using approaches like Integrated Disease Management, the interventions of coordinated healthcare should be scaled up and must be focused on patient care, replacing the expensive reactive and unplanned healthcare, through effective, equitable and anticipated healthcare provision.

In order to increase the patients' knowledge about their disease, they must be educated, enabling and making them accountable for their self-management. Increased self-management of the disease allows the institutions to coordinate the healthcare provision in a most appropriate way, providing better quality healthcare services.

Therefore, it is important to promote a concerted action towards achieving a precise intervention, mobilizing the resources, improving the health status, quality of life and the overall patients' wellbeing. This action passes by increasing collaboration and coordination of the different levels of care, offering integrated healthcare services with high quality levels regarding prevention, diagnosis, treatment, rehabilitation and monitoring.

5. Integrated Disease Management Conceptual Model

The Integrated Disease Management model can be defined as a, directed, oriented, planned and integrated, intervention in different areas, through well-defined strategies, to determine concrete objectives for the health gains, of quality improvement and resources rationalization. This model intends to accomplish what some authors have advocated for: a "comprehensive approach, integrated care and finance/payment, based on the natural evolution of the disease" (Todd, 2002; Nash, 1997).

The related activities to the implementation of the Integrated Disease Management model were mainly focused on the design and consolidation of the theoretical matrix that allowed the future action framework for the four fundamental aspects of the model: clinical disease management, healthcare delivery reorganization, financing model and information system.



Figure 2 – Conceptual Integrated Disease Management Model

The research in health services has shown that the application of techniques for resources management, evidence-based guidelines and continuous monitoring of clinical performance has gradually improved the results and also the processes, by reducing the differences within the professional practice (Nesse, 2000).

According to the Department of Health (2004), the international scientific evidence shows that there are essential components of a proper disease management, which also served as a basis for the conceptualization of the Integrated Disease Management model:

- Use of an integrated information system with individual and aggregated data of the population

- Identification of patients with chronic disease
- Stratification of populations at risk
- Patients involvement in self-management of the disease
- Care Coordination (using different managers in particular, case, patient and disease managers)
- Use of multidisciplinary teams
- Expert specialists and general Integration
- Care Integration throughout the different levels of healthcare delivery without organizational barriers
- Permanent concern with decreasing the number of visits and unnecessary hospital admissions

5.1. Clinical Disease Management

The clinical disease management requires a profound knowledge of the disease itself: definition, incidence and prevalence, manifestations of the disease, available treatments and most common prognosis.

The patients' stratification by risk levels is the first task in the clinical management process, allowing an adequate adaptation to the populations' healthcare needs, giving them the most appropriate response.

The pyramid used by the Kaiser Permanente (Figure 3), stratifies the patients into three levels of risk. In the first level we have the population diagnosed with a chronic disease, needing only supportive care to achieve a proper self-management of the disease; the second level, we have individuals at high risk of the disease progression, requiring healthcare delivery management. The third and last level, patients need a more systematic follow up due to the complexity of their clinical situation.



Figure 3 – Patients Stratification by risk levels
(Adapted from Kaiser Permanente, 2004)

The input from the experts at different healthcare areas - doctors, nurses, pharmacists, among others - has been the main method used to obtain consensus, discussing national and international practices related to each specific pathology, and identifying strengths and weaknesses that characterize the current situation of healthcare delivery.

As chronic diseases are now subject to significant variations regarding the performance of the healthcare professionals, the conceptualization of a healthcare profile was essential and considered as an ideal approach and treatment to the disease - the clinical procedures, medicines and treatments – and where it could be included, the specific characteristics of certain groups of patients. Though there is a specific definition of care to each chronic disease, it is not compulsory to comply with it, being the adherence done voluntarily. Nevertheless, by defining a set of care tailored to each specific chronic disease, expectations are created regarding the results to be achieved with this procedure and that must be clearly stated since the beginning of the process, as well as consensually agreed by the experts.

5.2. Organization of the Healthcare Delivery

The Integrated Disease Management approach requires the reorganization of the healthcare delivery, taking advantage of the possibilities inherent to the use of information technology and communication, according to the levels of activity (primary, secondary and tertiary), while ensuring that this provision of healthcare takes place in the appropriate level and with the best possible use of the resources.

In response to a European Commission consultation, in June 7, 2007, on "Health Services", different Member States of the European Union declared the importance of creating Centres of Excellence, capable of responding effectively to the healthcare needs in Europe, to patients' mobility in the European territory, as well as to the needs of standardization and dissemination of the healthcare best practices.

In Portugal, the translation of this European trend materialized with the creation of *Centres of High Differentiation* (CHD), which can be defined as units developing clinical and research capabilities, aiming at structuring the diagnosis approach and the patients' full treatment. These centres, assuming a public comparative role vital to the Integrated Disease Management, will act as models for the improvement, effectiveness and efficiency, positioning themselves at the top of the hierarchy, when referring to the existing knowledge.

Among the specificities that turn these into innovative projects in Portugal there are promoting the integration of different components from the health system and the creation of *Centres of Treatment* and the above mentioned *Centres of High Differentiation*, which are fundamental for the prevention, diagnosis, treatment, rehabilitation and monitoring of several pathologies, showing the innovation at the structural organization's support structure.

The recognition of existing units to be designated *Centres of High Differentiation* in certain areas/specialties depends on the incidence and prevalence of the disease, the available resources, expertise and technology to pursue its objective.

The main characteristics of the *Centres of High Differentiation* will be the capacity to:

- Organize mechanisms and structures to ensure that the collection of information and databases is done in order to achieve an effective disease management;
- Ensure internal and external multidisciplinary learning with the treatment centres which they interact with
- Ensure the knowledge, learning and sharing, with the Centres actively contributing to the informatics platform for the disease management
- Ensure the high differentiation in medical or surgical diagnoses and treatments
- Concentrate its action in the response efficiency, through an intensive analysis of the issues raised;
- Master the most advanced techniques in healthcare delivery.

The *Centres of Treatment* must have a multidisciplinary and full-time dedication team to the CT, be empowered and recognized by the CHD with whom they articulate and develop intensive and exclusive activities, in the area where they are recognized.

5.3. Financing Model

Systematic advances at the medical science level have an effect in the available technologies, which are now more assertive and more active regarding the diagnoses, new methods and therapeutic associations, which create more pressure on health systems once they incorporate high investment and production costs.

Financing is among the more important aspects of the Integrated Disease Management implementation model. In this sense, the challenge is to adopt the "pay for comprehensive price" financing model, which is similar to the "pay for results" model.

The "pay for comprehensive price" is defined as an average value, per patient and considering a given period of time, covering all clinical procedures, medicines and other interventions considered to be essential for adequate care delivery, and can integrate some specificities of each patient, but whose implementation depend on meeting the quality and safety parameters of the patient, measured by a set of outcome indicators.

The main objective here, is incorporate the financing as the modulating force of the health care management, allowing it to overcome some of the constraints and problems that currently is faced with, such as: the pay per act regardless of the results, deficiencies in the cost and activity control, unclear sharing of responsibilities for several stakeholders, the insufficient integration of care with reflections on the quality of service and the lack of systematic and consistent information at clinical, economical and financial level.

This type of financing model, using flexible implementing methods and adjustable to the specificities of each disease, has the following basic principles:

- Reflect the most appropriate clinical practice, by the developing and adopting the clinical guidance standards and therapeutic protocols;

- Require the provision of information per patient
- Establish a direct relation between financing and compliance with the patients' quality and clinical safety parameters;
- Shaping the practices and the organization of care;
- Encourage the risk sharing between the different stakeholders;
- Incorporate auditing and monitoring mechanisms.

However, the adoption of "pay for comprehensive price" for chronic diseases, has some associated risks, such as the possibility of generating the adverse selection of patients, the under delivery of healthcare provision, the creation of barriers in the achievement of consistent objectives and high quality care for all patients and particularly, the restriction in introducing innovative therapeutics.

Nevertheless, the results focalization, not minimizing the importance of the processes, will surpass these questions and contribute to a greater efficiency of the system, by explaining the price components, which shall become known to all. It will also allow a more rational behaviour from the providers, once the relation to the results will lead to the adoption of those cost effective innovations and the ongoing practices; will also be associated to the imposition of audit and monitoring mechanisms, such as the existence of public comparisons ensured by the creation of *Centres of High Differentiation*, a support for the corrective implementation of this model.

5.4. Information Systems

The implementation of integrated disease management models is based on the concept of integrating the healthcare delivery and the sharing of responsibilities and information. The information systems are thus critical factors of success for the implementation of these models, and must ensure the integration of the existing systems, compliance with confidentiality and security rules and permanent availability of information.

The information management systems, while ensuring the data collection and processing from several areas - clinical, financial, organizational - are themselves tools for monitoring and surveillance, facilitating the permanent support, consolidation and the deepening of various aspects related to the model, such as health gains, costs rationalization, quality healthcare improvement and increasing patients' and professionals' satisfaction.

However, existing information systems have significant constraints, particularly in its use for chronic disease management, with emphasis on: spreading the information by several entities and different information systems, data recorded with different criteria depending on the institution. There is also the existence of unrecorded data on electronic support and data not recorded at all. These situations have the practical consequence of rendering impossible for the Portuguese Health System, to determine with precision the current evolutionary state of the chronic diseases, with inevitable implications for the management model currently at use.

The information system, called Platform for Integrated Disease Management, guarantees a national data base record of patients using programs of Integrated Disease Management, which allows the follow up and monitoring of the quality of care, the disease evolution and the generation of indicators concerning the production of each healthcare delivery unit.

The Integrated disease Management Platform requires, namely:

- Integration of cutting-edge technology and use of best practice regarding the systems used which can be extensible and changeable, allowing a regular evolution without constraints;
- Abstract extraction, from the occurrences from the different information systems by developing a generic and abstract software component, adaptable to any information system, that extracts the necessary data, converts them into a determined protocol and transmits them into the information system;
- Collection of data carried out by indirect and secure interconnection of various information systems that will feed the Platform, ensuring the data security and confidentiality and respecting the Portuguese law regarding the protection of personal data.

6. Conclusion

The integrated disease management approach is cost-effective but not "cost-saving." However, some randomized studies have demonstrated improvements in clinical and economic results in diseases like diabetes, heart failure and chronic renal disease (Krumbholz, 2000).

While the programs of disease management have been conceived, mainly to reduce the costs, in specific groups of patients, the Congressional Budget Office Report, 2004, demonstrated that this did not always so evident. According to the Department of Health (2004) and OECD (2007), the economic gains with the implementation of these programs may not be immediate, but the results in health and in the improvement of the quality of life are unquestionable. The economic benefits expected to be achieved relate to the reduction of unplanned hospital admissions, reduction of the total number of hospital admissions and the average length of stay, increased patient and professionals satisfaction.

The continuing implementation of disease management projects is essential for the introduction of significant innovations in the Portuguese health system. The main innovation is the concept of integration, considered essential to an efficient approach posed by the challenges, and by the demographic and epidemiological changes facing society.

Also, the emphasis given to the patient with this process by recognising his/her capability as self-manager of the disease, and the adoption of the pay for comprehensive price financing model, which includes the results obtained by different

institutions, indexes them to the quality of care delivery, makes it urgent to consolidate the implementation of these projects and the assurance of its monitoring and follow-up.

The adoption of an active role by the patient, in the self-management process of his/her disease, the assurance of access to appropriate services, the provision of integrated healthcare with special concern with the technical efficiency, safety and continuous monitoring of the quality of care, security and the patients' satisfaction are the main elements of success of the Integrated Disease Management model.

Regarding the providers, the success of this type of approach to chronic diseases involves the assurance of more technical and financial efficiency and effectiveness. The Portuguese Health Service needs monitoring instruments constantly updated, useful, relevant, reliable and timely information, in order to identify and reduce accessibility inequalities, efficiency and quality of service, thereby contributing to increasing the patients quality of life and desired health gains.

In addition to this complex variables combination, is the need to define and create the appropriate budgetary frameworks so that the implementation of financing packages is covered from the financial point and to make them a part of the current health care financing model.

Thus, is essential to ensure the continuity and a deeper implementation of these projects, particularly in the monitoring and evaluation areas, as a way to measuring the effectiveness and efficiency of this approach, its long term viability and relevance.

The completion of this project even before its evaluation, depends on an important set of variables, from which we underline the commitment and political support, the capacity to involve and mobilize a broad set of stakeholders (central and regional authorities, patients' associations, providers' associations, scientific societies, professional associations and universities) and the maintenance of a project management group, united, constant and identified with the aims and objectives of the project.

1 References

BIERMAN A.S.; CLANCY C.M. – Women's health, chronic disease, and disease management: new words and old music? **Womens Health Issues**. 9:1 (1999) 2-17.

ELLRODT, G. *et al* – Evidence-based disease management. **Journal of American Medical Association**. 278:20 (1997) 1687-1692.

EPSTEIN R.; SHERWOOD L. - From Outcomes Research to Disease Management: A Guide for the Perplexed. **Annals of Internal Medicine**. 124: 9 (1996) 832-837.

DINIZ, A. – Aproximação à Gestão da Doença em Portugal. In Conferência Internacional de Gestão da Doença e Qualidade em Saúde, 2ª, Lisboa, 24-25 de Janeiro de 2002. Lisboa: Comissão Sectorial para a Saúde do Conselho Nacional da Qualidade, 2002.

Evidence-Based Medicine Working Group – Evidence-based medicine. a new approach to teaching the practice of medicine. **Journal of American Medical Association**. 268:17 (1992) 2420-2425.

FAULKNER L. - Disease Management: the new tool for cost containment and quality care. **National Governors Association Center For Best Practices: Health Policy Studies**. Issue Brief (2003) 1-16.

FIREMAN B.; BARTLETT J.; SELBY J. - Can Disease Management Reduce Health Care Costs By Improving Quality? **Health affairs**. 23: 6 (2004) 64-75.

GUTERMAN S. - U.S. and German case studies in chronic care management: an overview. **Health Care Financing Review**. 27:1 (2005) 1-9.

HOFMARCHER, M.M.; OXLEY, H.; RUSTICELLI, E. - Improving health system performance through better care coordination. OECD Health working paper no. 30. Paris – France: Organization for Economic Co-operation and Development, 12th December 2007 (6).

KRUMHOLZ, *et al* - A taxonomy for disease management: a scientific statement from the american heart association disease management taxonomy writing group. **Circulation**. 114:13 (2006) 1432-1445.

NESSE, R.E. *et al* – Disease management strategies: managing care giving in managed care. **Quality Management in Health Care**. 9:1 (2000) 42-48.

NORRIS, S.L. *et al* - Chronic Disease Management: a definition and systematic approach to component interventions. **Disease Management Health Outcomes**. 11:8 (2003) 477-488.

RADZWILL M. - Integration of case and disease management why and how? **Disease Management Health Outcomes**. 10:5 (2002) 277-289.

SACKETT, D.L. *et al* - Evidence based medicine: what it is and what it isn't. **British Medical Journal**. 312:7023 (1996) 71-72.

SIDOROV, J. - Disease Management and its implications for outpatient physician practice: a memo for physicians. **Disease Management Health Outcomes**. 14:5 (2006) 259-263.

UK. DH. [On line] – Improving chronic disease management. London: Department of Health, 2004. [Consult. 24 June of 2008] Available in:
http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4075214

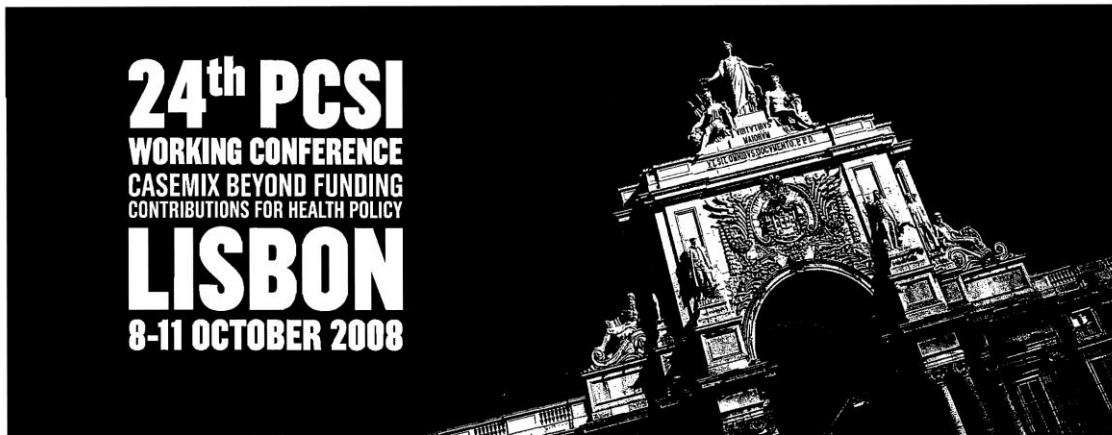
USA. DMMA. [On line] – Definition of disease management. Washington, D.C.: Disease Management Association of America, [200-] [Consult. 22 July of 2008] Available in:
http://www.dmaa.org/dm_definition.asp.

WAGNER, *et al* - A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature? **Journal of nursing care quality**. 16:2 (2002) 67-80.

WEISS KB. - A look at population-based medical care. **Disease-a-Month**. 44:8 (1998) 353-69.

ZITTER M. - Disease management: a new approach to health care. **Medical Interface**. 7:70-2 (1994) 75-6.

6. Prémio Casemix Innovation Prize atribuído no 24th Patient Classification Systems International Working Conference - Casemix Beyond Funding: Contributions for Health Policy



CASEMIX INNOVATION AWARD

Filipa Moreira, Anabela Candeias
Ana Escoval, Paulo Espina, Alexandre Diniz


IS AWARDED THE PRIZE FOR CASEMIX INNOVATION FOR THE WORK ENTITLED

FINANCING WITHIN the scope of the Integrated
Disease Management - Pay for Comprehensive Price

THIS AWARD WAS PRESENTED AT THE 24TH PATIENT CLASSIFICATION SYSTEMS INTERNATIONAL
WORKING CONFERENCE, HELD IN LISBON, PORTUGAL FROM THE 8TH TO THE 11TH OF OCTOBER 2008.

THIS AWARD WAS SPONSORED BY CASEMIX - THE NETHERLANDS

CÉU MATEUS
PCS INTERNATIONAL PRESIDENT


JACOB HOFDIJK
PRESIDENT OF THE JURY