

EDITORIAL

What now?

E agora?

Pedro Lopes Ferreira¹ 

The Portuguese Observatory on Health Systems (Observatório Português dos Sistemas de Saúde, OPSS) has once again fulfilled its commitment to present an annual document on the governance of the Portuguese health system. This year, the document – the OPSS Spring Report – was entitled “What Now?”, alluding to the end of a time marked by the pandemic and associated restrictions.

We live a very particular moment of the life of the country, Europe, and the world. Great challenges lie ahead of us. The problems experienced by health systems, already present in 2019, have been aggravated and, in a way, “uncovered” by the pandemic, becoming visible in the light of day. Let us cite the three fundamental challenges of current times: access, human resources, and public health.

Portuguese families spend on average 600€ per year directly from their pockets in health expenses, and more than 26% of the 20% poorest Portuguese citizens declare not having access to health care for financial reasons. On the other hand, even though the number of users of the National Health Service (Serviço Nacional de Saúde, SNS) has increased due to vaccination, there is still a significant percentage of people with no family health team assigned.

Although the number of health professionals in the SNS has increased from 120,000 to 148,000 between 2015 and 2021, reports of shortage of professionals persist - particularly because needs have increased - and the outflow of professionals abroad and to the private sector continues, motivated by their dissatisfaction regarding working conditions, with salary being only a part of the problem (and perhaps not the most important one). The dissatisfaction of these professionals is a deafening cry that “the emperor is naked”. The transformation we need for the SNS necessarily also includes respect, recognition, and consideration for these professionals’ work.

Finally, although Portuguese people live long, they live many years with poor health and activity limitations compared to other

countries. We have high rates of multiple morbidity, obesity, and smoking and our diet tends to get worse, not to mention the increase in the prevalence of depression and anxiety.

What now? Even knowing that, according to the Organisation for Economic Cooperation and Development (OECD), the decrease in life expectancy in Portugal during the pandemic was not as significant as in other countries, it is acknowledged that COVID-19 substantially contributed to aggravate social inequalities and turned these into great health disparities.

Meanwhile, the Recovery and Resilience Plan (RRP) provides a roadmap of reforms, of which the reform of mental health, health digitalization, and the acquisition of equipment for Group of Health Center (ACeS, Agrupamento de Centros de Saúde) units are worth mentioning. The first, long awaited, is a central point in the transformation of the SNS. It relies on the fundamental articulation between health and social security, with measurable and palpable results expected. Health digitalization is another instrument to improve efficiency and change practices, and will necessarily imply changes in the way professionals and organizations work. Finally, the provision of more and better equipment for ACeS will enable a better response, while requiring a thorough reform of primary health care in order to increase people’s confidence in this care and attract, retain, and motivate health professionals.

Health care spending continues to focus primarily on curative care rather than on disease prevention and health promotion. What now? Importantly, we cannot forget that we have a new Healthcare Basic Law, which represents a great civilizational progress in regard to the previous one, and a draft Statute of the SNS that, after several hardships, will hopefully move forward soon.

This is important to have an architecture of the SNS and of the health system itself that is transparent and devoid of dangerous

1. Full Professor at the Faculty of Economics of the University of Coimbra; Head of the Center for Health Studies and Research of the University of Coimbra. 3004-512 Coimbra, Portugal.
pedrof@fe.uc.pt

and costly trapdoors. In the same line, the creation of Local Health Systems, foreseen in the Healthcare Basic Law, is expected to enable effective collaborations between different entities within and outside the SNS, both at the local and community levels. This idea is already a few years old but has never been implemented. Hopefully, it will be implemented now, to better meet local requirements and allow a better knowledge of the existing needs and articulation between different responses. One fundamental question remains: what is the structural strategic orientation of these response efforts?

This year's Spring Report addressed these and other topics. In addition to an introductory note and a final conclusion, it was divided into six themes. We begin, of course, by focusing on the effects of the pandemic and what we have or have not learned since 2020.

Thus, in the first chapter, entitled "What has the pandemic done?", we propose a reflection on the central issue of planning, given the needs that the pandemic uncovered, particularly in human resources and public health. The second chapter, entitled "COVID-19 Pandemic," delves into the subject of access, presenting data on reduction in health care and in citizens' access to health care, and on how the development of telemedicine has made it possible to close some of these gaps.

The enormous ability to reorganize responses according to the public health emergency lived is highlighted - and the use of telemedicine is an example of this - but, at the same time, attention is drawn to how this has affected the capacity to respond to care other than that related to the pandemic, thus contributing to an increase in unmet needs, particularly in chronic diseases. The goal now is to resume SNS activity to levels close to pre-pandemic, but we must ask: at this point, do we only want to resume the response capacity of previous pre-pandemic levels, or do we want to increase the response capacity, based on new models of care resulting from what we have learned from the pandemic?

The third chapter, entitled "Human resources and public-private competition", delves into the subject of human resources, pointing to difficulties well before the pandemic, with the competition between public and private sectors playing a central role in this context. This is one of the areas where some of the fundamental challenges of the SNS lie. In other words, there is no SNS without a dedicated body of professionals. Which is not necessarily synonymous with more hiring. Rather, there is a need to review care models, remuneration models, careers, reasons for high absenteeism rates, structural conditions of practice, and private sector competition. All of this contributes, to a greater or lesser extent, to high levels of burnout, leading to a vicious cycle from which it is difficult to escape. In the meantime, we look forward to the Statute of the SNS to further clarify this relationship.

The following chapters address more specific issues. The fourth chapter, entitled "Caring at home", focuses this theme, which was central during the pandemic to address the difficulties in securing hospital admissions and long-term care and to ensure a new form of accessible, quality care. We also look at another urgent issue, already identified before the pandemic: the role of informal caregivers. It

does not make sense to only increase the number of responses. It is necessary to define a strategy based on the principles of person/family-centered, integrated care that guarantees continuity.

We wonder: How is it possible to think about home care without considering the issue of informal/family caregivers? In this report, we reflect on the definition and legal framework of informal caregivers, their rights and duties, their characterization, the care provided, the difficulties and needs associated, as well as the burden experienced by the caregiver and the impact of care on his/her well-being and quality of life. It is necessary to rethink the status of informal caregivers, in order to ensure a better articulation between their professional life and the functions they perform with the dependent person, as well as to promote the creation of a set of benefits, including tax reductions.

We conclude this chapter by emphasizing the need for an explicit and integrated strategic policy guideline for domiciliary care that corrects and overcomes the overlapping and disarticulation between different responses from different care levels and sectors, and that establishes a monitoring and evaluation system for existing domiciliary care responses.

The fifth chapter, entitled "Digital health in Portugal", discusses in depth the subject of digital health, which truly "exploded" during the pandemic but can only be feasible after solving fundamental issues related to equity, literacy, financing, and integration of care. It is absolutely clear that the lack of interoperability of information systems is one of the main barriers to the implementation of an integrated health ecosystem. The availability of information in an articulated, updated, and accessible way is fundamental for an integrated health system. To this end, it is necessary to define a national strategy of care integration that includes digital health as a tool that promotes this integration.

Finally, the sixth chapter, entitled "Medicines and COVID-19", discusses the issue of access to medicines in three aspects: (i) access to therapeutic innovation during the pandemic; (ii) access to outpatient hospital medicines in close proximity; and (iii) access to vaccination and therapeutics for COVID-19 treatment. Regarding access to innovation, it is stressed that the recognized delay in our country over the years remains. The change in health care priorities imposed by the pandemic, budget restrictions, and the reduction of available resources are pointed out as some of the main determinants for this situation.

Regarding access to medications in proximity, the pandemic has accelerated the need to transfer the dispensing of outpatient medications from hospital to community pharmacies, preventing risk groups from going to the hospital and contributing to the containment of disease transmission in Portugal. This reality, which had already been the object of some experiments in Portugal and other countries even before the health crisis, allows for improved patient access, satisfaction, and treatment adherence. And now, is this strategy to keep?

The last topic addressed is access to drugs and vaccines against

COVID-19. We remind that only well-designed, randomized clinical trials guarantee that the drugs to be used have the required efficacy and safety standards.

Going back to the question posed at the beginning of this reflection, we still don't know what the epidemic has done. Nor do we know what it will do. Hopefully, it has at least made us think about the fragility of ecosystems and how easily the world of certainty and global mobility that we took for granted closes in on itself. Have we learned the limits of our freedom and how fragile is the space of our choices? Have we understood that health services are crucial in times of crisis and that to be able to rely on them - as an expression of our social solidarity - we must invest in highly trained structures and resources that ideally should not even be called upon to act, because we are able to prevent the crises they must fight? Have we recovered the centrality of the vaccine response and understood how important it is to pursue the path of fundamental science?

We have learned that our national and international regulations for managing health crises have quickly lost their useful vision: only when we are all truly protected is it possible to control or overcome crises, and there are no solutions locked in borders, no matter how reassuring they may appear to be.

What now?

Note: This text was based on the presentation of the OPSS Spring Report 2022, held at Calouste Gulbenkian Foundation, in Lisbon, on June 22, 2022. The report is available at https://www.uc.pt/org/ceisuc/Research/Health_Systems/OPSS/RP/rp_2022

The Institute of Public Health of the University of Porto, the Center for Health Studies and Research of the University of Coimbra, the National School of Public Health Nova University of Lisbon, the Faculty of Pharmacy of the University of Lisbon, and the University of Évora are currently OPSS coordinators.

.....

O Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS), cumpriu, de novo, o compromisso de apresentar anualmente um documento sobre a governação do sistema de saúde português, o seu Relatório de Primavera este ano intitulado "E agora?", findos tempos marcados por uma pandemia e restrições.

Vivemos num momento muito particular da vida do país, da Europa e do mundo. Grandes são os desafios que temos à nossa frente. Os problemas nos sistemas de saúde, já existentes em 2019, foram agudizados e, de certo modo, "destapados" pela pandemia, tornando-os visíveis a luz do dia. Citemos os três desafios que nos parecem neste momento fundamentais: acesso, recursos humanos e saúde pública.

As famílias portuguesas pagam em média, por ano, 600 euros diretamente do seu bolso em despesas de saúde e mais de 26% dos 20% de portugueses mais pobres declaram não ter acesso aos cuidados de saúde por razões financeiras. Por outro lado, mesmo sabendo que aumentou o número de utentes do SNS por via da vacinação, ainda temos uma percentagem significativa de cidadãos que não têm equipa de saúde familiar atribuída.

Por outro lado, o número de profissionais no SNS aumentou de 120.000 para 148.000 entre 2015 e 2021, mas os relatos de falta de profissionais são permanentes - até porque as necessidades aumentaram -, as saídas para o estrangeiro e para o setor privado continuam, mantendo-se a insatisfação dos profissionais associada às condições de trabalho existentes, de que a remuneração é apenas uma parte, talvez a não mais importante. O descontentamento destes profissionais é um grito surdo a dizer que o rei vai nu. A transformação que necessitamos para o SNS passa necessariamente também pelo respeito, reconhecimento e consideração do seu desempenho.

Por fim, os portugueses têm longevidade, mas, comparando com outros países, vivem muitos anos com má saúde e limitações de atividade. Temos taxas elevadas de morbilidade múltipla, obesidade e tabagismo, a alimentação tem tido tendência para piorar, não falando do aumento da prevalência da depressão e da ansiedade.

E agora? Mesmo sabendo que, segundo a OCDE, durante a pandemia, a redução da esperança de vida não foi em Portugal tão grande como em outros países, o que já sabemos hoje é que a COVID-19 contribuiu de uma forma dramática para que as desigualdades sociais se acentuassem e se traduzissem em fortes desigualdades em saúde.

Entretanto, o Plano de Recuperação e Resiliência (PRR) traz-nos um guião de reformas, das quais podemos destacar a reforma da saúde mental, a digitalização da saúde e a aquisição de equipamentos para as unidades dos ACeS. A primeira, aguardada há longos anos, constitui um ponto central da transformação do SNS. Conta com a necessária articulação entre a saúde e a segurança social, esperando-se resultados mensuráveis e demonstráveis. Por outro lado, a digitalização da saúde é mais um instrumento de melhoria da eficiência e de mudança de práticas e vai necessariamente implicar alterações nas formas de trabalhar por parte dos profissionais e das organizações. Por fim, mais e melhores equipamentos para os ACeS permitirão uma melhor resposta, exigindo embora uma reforma profunda dos cuidados de saúde primários de forma a aumentar a confiança dos cidadãos nestes cuidados e atrair, reter e motivar os profissionais de saúde.

Por outro lado, os gastos com a saúde continuam a centrar-se principalmente nos cuidados curativos e não na prevenção da doença e na promoção da saúde. E agora? Noutra registo, não podemos esquecer que temos uma nova lei de bases da saúde, grande avanço civilizacional face à anterior, e um projeto de Estatuto do SNS que, após várias vicissitudes por que passou, se espera seja desbloqueado brevemente.

Isto é importante para termos uma arquitetura do SNS e do

próprio sistema de saúde transparente e sem alçapões perigosos e dispendiosos. Na mesma linha, espera-se a criação dos Sistemas Locais de Saúde, previstos na lei de bases da saúde, permitindo colaborações efetivas entre diferentes entidades do SNS e fora do SNS, ao nível local e comunitário. Tendo esta ideia já alguns anos, nunca foi implementada. Esperemos que o seja agora para melhor respondermos às necessidades locais e permitir um maior conhecimento das carências e uma articulação entre as diferentes respostas. Sobre-nos uma questão fundamental: qual é a orientação estratégica estrutural destas tentativas de resposta?

Este ano, o Relatório de Primavera debateu estes e outros temas. Para além de uma nota introdutória e de uma conclusão final, foi dividido em seis temas. Começamos, como não podia deixar de ser, por focar a nossa reflexão nos efeitos da pandemia e o que aprendemos ou não desde 2020.

Assim, no primeiro capítulo, intitulado “O que a pandemia fez?”, propomos uma reflexão sobre a questão central do planeamento, com as necessidades que a pandemia deixou a descoberto, em particular nos recursos humanos e na saúde pública. O segundo capítulo, intitulado “Pandemia Covid-19”, aprofunda o tema do acesso, apresentando uma série de dados sobre redução nos cuidados de saúde e no acesso dos cidadãos a esses mesmos cuidados, e sobre a forma como o desenvolvimento da telemedicina permitiu colmatar, em parte, estas falhas.

Evidencia-se a imensa capacidade de reorganizar as respostas em função da emergência de saúde pública que vivemos – e a utilização da telemedicina é um exemplo disso - mas ao mesmo tempo, chamamos a atenção para o quanto isso afetou a capacidade de resposta a outros cuidados que não os relacionados com a pandemia, contribuindo assim para o aumento das necessidades não satisfeitas, nomeadamente nas doenças crónicas. Fala-se em retoma da atividade do SNS próxima dos níveis pré pandémicos, mas perguntamos: e agora, apenas queremos retomar os níveis ou queremos aumentar a capacidade de resposta, com base em novos modelos de cuidados resultantes do que aprendemos com a pandemia?

O terceiro capítulo, intitulado “Recursos humanos e concorrência público privado” aprofunda o tema dos recursos humanos, apontando para dificuldades bem anteriores à pandemia, nas quais a concorrência entre setores público e privado tem um papel fulcral. Esta é uma das áreas onde se colocam alguns dos desafios fundamentais do SNS. Por outras palavras, não há SNS sem um corpo dedicado de profissionais. O que não é necessariamente sinónimo de mais contratações. Há, sim, necessidade de rever os modelos de cuidados, os modelos remuneratórios, as carreiras, a razão das taxas de absentismo, as condições estruturais de exercício e a concorrência do setor privado. Tudo isto contribui de forma mais ou menos acentuada para elevados níveis de *burnout*, entrando-se assim num círculo vicioso do qual dificilmente sairemos. Entretanto, esperamos ansiosamente pelo Estatuto do SNS para melhor clarificar esta relação.

Os capítulos seguintes abordam questões mais específicas. Assim,

o quarto capítulo intitulado “Cuidar em casa”, foi um tema também central durante a pandemia, como forma de colmatar as dificuldades em assegurar internamentos nos hospitais e nos cuidados continuados, e garantir uma nova forma de cuidados acessível e de qualidade. Analisa-se também uma outra situação urgente, mas já existente na pré-pandemia, que é o papel dos cuidadores informais. Não faz sentido apenas aumentarmos o número de respostas. Há que definir uma estratégia construída com base nos princípios de cuidados centrados na pessoa/família, integrados e que garantam continuidade.

Perguntamo-nos: como é possível pensar nos cuidados domiciliários sem equacionar a problemática do cuidador informal/familiar? Neste Relatório fazemos uma reflexão que inclui uma definição e enquadramento legal dos cuidadores informais, mencionando os seus direitos e deveres, sua caracterização, quais os cuidados que são prestados, as dificuldades e as necessidades associadas, bem como qual a sobrecarga sentida pelo cuidador e o impacto que o cuidado tem no seu bem-estar e na sua qualidade de vida. Há necessidade de repensar o estatuto do cuidador informal de modo a garantir uma melhor articulação entre a vida profissional destes cuidadores e as funções que desempenham em casa da pessoa dependente, assim como a criação de uma carteira de benefícios, incluindo uma redução nos impostos.

Concluimos este capítulo com a constatação da necessidade de uma orientação política estratégica explícita e integrada para a domiciliação de cuidados que corrija e supere a sobreposição e a desarticulação entre os diferentes tipos de resposta de distintos níveis de cuidados e de diferentes sectores e que delineie um sistema de monitorização e de avaliação das respostas de domiciliação de cuidados existentes.

O quinto capítulo intitulado “A saúde digital em Portugal” debate em profundidade este tema que verdadeiramente “explodiu” durante a pandemia, mas que apenas poderá ser uma boa aposta se conseguir resolver graves questões relacionadas com equidade, literacia, financiamento e integração de cuidados. É mais do que evidente que a falta de interoperabilidade dos sistemas de informação é uma das principais barreiras identificadas à implementação de um ecossistema de saúde integrado. A existência de informação de forma articulada, atualizada e acessível, é basilar para um sistema de saúde mais integrado. Para tal é necessária a definição de uma estratégia nacional para a integração de cuidados e para a saúde digital enquanto ferramenta que promove esta integração.

Finalmente, o sexto capítulo, intitulado “Medicamentos e Covid-19”, discute a questão do acesso ao medicamento, em três vertentes: (i) o acesso à inovação terapêutica durante o período da pandemia; (ii) o acesso ao medicamento de regime ambulatorial hospitalar em proximidade; e (iii) o acesso à vacinação e terapêutica para o tratamento da Covid-19. Em relação ao acesso à inovação é mencionado que o conhecido atraso observado no nosso país ao longo dos anos continua a observar-se. A alteração de prioridades nos cuidados em saúde face à pandemia, as restrições orçamentais

e a redução de recursos disponíveis são apontados como alguns dos principais determinantes para esta situação.

Já em relação ao acesso ao medicamento em proximidade, a pandemia também veio acelerar a necessidade da transferência da dispensa dos medicamentos de regime ambulatorio da farmácia hospitalar para a farmácia comunitária, evitando as deslocações de grupos de risco aos hospitais e contribuindo para a contenção da transmissão da doença em Portugal. Esta realidade que já existia em algumas experiências em Portugal e em alguns países mesmo antes da crise sanitária permite melhorar o acesso, a satisfação e a adesão ao tratamento por parte do cidadão. E agora, é para se manter?

O último tema abordado é o acesso a medicamentos e vacinas para a COVID-19. Relembramos que apenas ensaios clínicos randomizados e bem desenhados garantem que os medicamentos que serão utilizados apresentam a eficácia e a segurança necessárias.

Voltando à pergunta inicial colocada neste Relatório, ainda não sabemos o que a epidemia nos fez. Não sabemos também o que nos fará. Esperemos, pelo menos, que nos tenha feito pensar na fragilidade dos ecossistemas e na facilidade com que se fecha sobre si mesmo o mundo de certezas e mobilidade global que tínhamos como assegurado. Aprendemos os limites da nossa liberdade e como é frágil o espaço das nossas escolhas? Compreendemos que os serviços de saúde são essenciais nos momentos de crise e que para podermos contar com eles – enquanto expressão da nossa solidariedade social – temos que saber investir em estruturas e recursos altamente treinados que idealmente nem deveriam ser chamados a agir, porque soubemos prevenir essas mesmas crises que devem combater? Recuperamos a centralidade da resposta vacinal e como importa prosseguir o caminho da ciência fundamental?

Aprendemos que os nossos regulamentos nacionais e internacionais, para gerir crises sanitárias, perderam rapidamente a visão útil: só se controla ou ultrapassa quando todos estivermos de facto protegidos, não havendo soluções encerradas em fronteiras, por mais tranquilizadoras que aparentem ser.

E agora?

Nota: Este texto foi baseado na apresentação do Relatório de Primavera 2022 do OPSS realizada na Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa, em 22 de junho de 2022. O relatório está disponível em

https://www.uc.pt/org/ceisuc/Research/Health_Systems/OPSS/RP/rp_2022

São atualmente coordenadores do OPSS o Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto, o Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra, a Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa, a Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, e a Universidade de Évora.