

Dar voz aos doentes para transformar a saúde: o valor da participação ativa

Alexandre Guedes da Silva¹

Sou uma das muitas pessoas que vive com esclerose múltipla (EM) e, ao longo desta jornada, percebi que a experiência do doente é um recurso estratégico e ainda subaproveitado nos sistemas de saúde. A saúde pública não pode ser apenas um somatório de atos médicos e protocolos; precisa de reconhecer a voz do cidadão como parte central na construção de políticas públicas e na melhoria dos cuidados como se encontra plasmado na Lei n.º 108/2019 de 9 de setembro que aprova a Carta para a Participação Pública em Saúde.

A EM é uma doença que desafia a resiliência pessoal e as estruturas de saúde, devido à sua imprevisibilidade e à necessidade de acompanhamento contínuo e multidisciplinar. Mas também é um exemplo de como podemos repensar o sistema: integrando prevenção, humanização e resultados que realmente importam para os doentes.

A FORÇA DA VOZ DO CIDADÃO

Viver com EM obriga-nos a ser gestores do nosso tempo, dos nossos sintomas e, muitas vezes, da nossa própria esperança. Quando uma consulta é adiada, quando a burocracia atrasa o acesso a um medicamento, o impacto é real e imediato. É por isso que, enquanto patient advocate, defendo que os sistemas de saúde devem medir o sucesso não apenas pelo número de consultas ou procedimentos, mas pela capacidade de devolver aos doentes qualidade de vida, autonomia e dignidade.

Como já tive oportunidade de sublinhar, “prevenir é cuidar, e cuidar é, no sentido mais íntimo do termo, amar” (Silva, 2025a). Esta frase traduz o espírito da Saúde Baseada em Valor: colocar a experiência humana no centro, para além dos números.

DE DOENTE PASSIVO A CIDADÃO ATIVO

Ainda hoje, muitos doentes são tratados

como recetores passivos, sem voz nos processos que moldam a sua jornada de cuidados. Esta visão precisa de mudar, e rapidamente. A participação ativa dos cidadãos deve ser incorporada em três níveis:

1. Planeamento das políticas de saúde: associações de doentes, como a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), podem contribuir para identificar necessidades, propor soluções e priorizar investimentos.

2. Avaliação e monitorização: os indicadores de qualidade hospitalar devem incluir medidas reportadas pelos doentes (PROMs e PREMs), avaliando bem-estar, autonomia e satisfação.

3. Cocriação de serviços: o desenvolvimento de programas de reabilitação, telemonitorização ou campanhas de literacia em saúde deve ter a colaboração direta das pessoas que vivem com as condições-alvo.

A saúde pública não pode ser apenas um somatório de atos médicos e protocolos; precisa de reconhecer a voz do cidadão

SAÚDE DIGITAL E INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS

A digitalização oferece uma oportunidade sem precedentes para ouvir os doentes e medir os resultados que importam. Ferramentas como aplicações móveis e portais do utente permitem acompanhar sintomas, monitorizar efeitos adversos e partilhar dados em tempo real.

Porém, para que a saúde digital seja realmente transformadora, é preciso:

- **Interoperabilidade:** um registo eletrónico único que integre hospitais, cuidados primários e serviços sociais.
- **Literacias digital e em saúde:** apoio aos doentes para que possam usar estas ferramentas sem medo ou exclusão.
- **Análise de dados centrada no valor:** medir resultados clínicos e experiências de forma contínua.

ESCLEROSE MÚLTIPLA COMO MODELO DE MUDANÇA

A EM é uma doença paradigmática para testar modelos de VBHC (Value-Based Healthcare), devido à sua complexidade e ao impacto na vida ativa das pessoas. Projetos-piloto com financiamento baseado em resultados, como propõe Guedes da Silva (2025b), poderiam demonstrar ganhos claros para o SNS e para os doentes.

Imaginemos um modelo em que a unidade de saúde é financiada não pelo número de consultas, mas pelos resultados obtidos: menos recaídas, maior funcionalidade, menos internamentos. Esta abordagem premiaria a prevenção, a personalização e a coordenação dos cuidados (Kaplan & Porter, 2011).

PREVENÇÃO E LITERACIA: PILARES PARA A LONGEVIDADE

Um dos pontos chave do artigo “Prevenir para cuidar: um novo pacto para a saúde e a longevidade” (Silva, 2025a) é a insistência em políticas preventivas, desde a nutrição até à saúde mental. Para pessoas com doenças crónicas, prevenir significa evitar agravamentos e manter a qualidade de vida.

A prevenção deve ser transversal e envolver escolas, empresas, autarquias e IPSS. A EM, tal como outras doenças neurológicas, beneficiaria imenso de programas de deteção precoce e de uma maior literacia sobre sinais de alerta, como formigueiros persistentes ou alterações visuais súbitas.

A HUMANIZAÇÃO COMO VALOR INEGOCIÁVEL

Os avanços tecnológicos são importantes, mas nunca devem substituir a dimensão humana do cuidado. Para quem vive com EM, uma consulta em que o médico ouve, explica e respeita é tão terapêutica quanto um exame sofisticado. A humanização deve ser medida, incentivada e reconhecida como um indicador de qualidade.

Como diz Porter (2011), “o valor na saúde é medido pelos resultados alcançados para o doente, não pela quantidade de serviços prestados”. Esta frase deveria ser um mantra para todos os gestores hospitalares.

DESAFIOS E OPORTUNIDADES PARA O SNS

Portugal enfrenta desafios comuns aos sistemas europeus: listas de espera, pressão hospitalar, desigualdade no acesso. Mas também tem oportunidades únicas para inovar, adotando um modelo

de VBHC adaptado à nossa realidade. Isso implica:

- Revisão dos modelos de financiamento hospitalar, integrando métricas de valor.
- Criação de Centros Integrados de EM, com equipas multidisciplinares e registos de desempenho.
- Expansão da telemedicina e dos programas de reabilitação comunitária.
- Adoção de políticas públicas inspiradas em boas práticas internacionais, como o plano Fit for the Future do NHS (NHS, 2023).

CONCLUSÃO

Ser patient advocate é dar voz à experiência vivida, mas também propor soluções. Acredito que o futuro da saúde está em reconhecer que o doente não é apenas alguém a tratar - é um parceiro de mudança. Se quisermos um SNS mais humano, sustentável e eficaz, precisamos

de ouvir os cidadãos, investir na prevenção e medir aquilo que realmente importa: vidas com qualidade, dignidade e esperança. ●

REFERÊNCIAS

- Guedes da Silva, A. (2025a). “Prevenir para cuidar: um novo pacto para a saúde e a longevidade”. Barlavento.pt.
- Guedes da Silva, A. (2025b). “Valorizar a Saúde: Um modelo de valor para uma nova era”. Vida Económica, n.º 2087. Grupovidaeconomica.pt
- Kaplan, R. S. & Porter, M. E. (2011). “How to Solve the Cost Crisis in Health Care”. Harvard Business Review.
- NHS (2023). Fit for the Future: 10 Year Health Plan for England. Londres: Department of Health.
- Porter, M. E. (2011). “Value-Based Health Care Delivery”. New England Journal of Medicine.
- World Patients’ Alliance (2024). Perfil de Alexandre Guedes da Silva.

1. Presidente da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla

Conte connosco. Sempre.

visite aqui o nosso website



Somos uma referência nacional no setor da alimentação coletiva, com 60 anos de história. Somos pioneiros em diversas áreas, e como tal temos responsabilidade acrescida em trilhar novos caminhos a favor de um futuro mais sustentável e inovador.

Com vasta experiência na prestação de serviços de alimentação nos segmentos da Saúde e Social, estamos presentes em unidades hospitalares e instituições de acolhimento garantindo uma dieta equilibrada e saudável aos seus colaboradores, utentes e visitantes.

Rigor
Confiança
Excelência
Inovação
Sustentabilidade