Melhorar o Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias é uma prioridade.

É tempo de agir!

Recomendações da MiGRA Portugal - Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias e da SPC - Sociedade Portuguesa de Cefaleias

Sumário

Recomendações

MiGRA Portugal

1. Porque apelamos à ação?
2. É tempo de agir! - 3 Recomendações para melhorar os Cuidados de Saúde na área da Enxaqueca e Cefaleias.
3. Enxaqueca e outras Cefaleias são problemas graves de Saúde Pública.
4. Quanto custa a Enxaqueca em Portugal?
5. Resultados do Estudo “Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias”, da MiGRA Portugal
6. Terapêuticas eficazes e com menos efeitos secundários não estão a chegar aos doentes
7. Testemunhos de Doentes

Cefaleias - Cuidados de Saúde Especializados

Sociedade Portuguesa de Cefaleias

MiGRA
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENTES COM ENXAQUECA E CEFALEIAS

Recomendações - MiGRA Portugal

"Não podemos continuar a ser impedidos de usufruir dos nossos momentos em família e sociais, e até de progredir na carreira, pelo impacto que esta doença tem na nossa vida. Não podemos continuar sentados numa sala de espera, a ver a vida ser-nos roubada por uma doença neurológica."

Madalena Plácido
Presidente da Direção da MiGRA Portugal*

*Associação sem fins lucrativos, que tem como missão representar e promover os interesses e direitos dos doentes com enxaqueca e cefaleias, contribuir para a correta gestão da patologia e da respetiva terapêutica, sensibilizar a população, decisores políticos e comunidade médica para o impacto da enxaqueca e cefaleias no quotidiano, bem como apoiar a investigação científica.

1 Porque apelamos à ação?

É sabido que a **Enxaqueca é a segunda causa mundial de anos vividos com incapacidade** e que o acesso ao tratamento certo e no momento certo tem o potencial para diminuir o seu impacto na vida do doente. *(1)*

O caminho sinuoso do doente até chegar ao neurologista é um dos aspetos que mais se evidencia pela sua gravidade, estando já demonstrado que são necessários até 15 anos para que o doente consiga aceder à consulta de especialidade de neurologia e, consequentemente, ao profissional de saúde mais habilitado para o diagnóstico, seguimento e tratamento das Cefaleias. *(2)* Por vezes, os doentes passam por diversas especialidades como Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Medicina Geral e Familiar, até chegar ao neurologista. O acesso a consultas de Neurologia e Cefaleias é essencial para o diagnóstico, seguimento e tratamento dos casos mais complexos e que não respondem à terapêutica.

A MiGRA Portugal realizou um estudo e um debate alargado que traçou o panorama nacional sobre o "Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias". Este estudo analisou o acompanhamento e o acesso aos cuidados de saúde por parte dos doentes que vivem com estas patologias e revelou que os portugueses não têm acesso atempado nem a cuidados especializados, nem à terapêutica mais eficaz. Numa conferência dedicada ao mesmo tema, foram abordados diversos aspetos relacionados com estas patologias neurológicas, nomeadamente, a **necessidade e a importância da reorganização do sistema de cuidados de saúde e o reforço da formação dos profissionais de saúde para que haja uma resposta adequada a estes doentes**, bem como a necessidade de **priorização das Cefaleias e equidade relativamente a outras doenças**.

1 GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet. 2018;392(10159):1789-858.
2 Lipton RB, et al. Patterns of health care utilization for migraine in England and in the United States. Neurology. 2003 Feb 11;60(3):441-8. doi: 10.1212/wnl.60.3.441. PMID: 12578925.

O subdiagnóstico, o acompanhamento e o tratamento pouco efetivo destas patologias têm um impacto social e económico muito negativo. Os doentes não controlados consumem mais episódios de urgências, medicação desadequada e exames complementares de diagnóstico desnecessários, gerando gastos adicionais para o sistema de saúde. Adicionalmente, o não controlo da Enxaqueca e outras Cefaleias tem um enorme impacto no absentismo e redução da produtividade, traduzindo-se em perdas económicas para as empresas e para o país.

A promoção de uma mudança nas políticas de Saúde Pública que tenha em conta o contexto destas patologias é a necessidade mais premente identificada.

Neste âmbito, a MiGRA Portugal propõe 3 RECOMENDAÇÕES AO GOVERNO PARA MELHORAR OS CUIDADOS DE SAÚDE NA ÁREA DA ENXAQUECA E CEFALEIAS, de forma a assegurar que o doente com Enxaqueca e outras Cefaleias tenha direito aos cuidados de saúde que precisa e aos fármacos mais adequados para o seu caso. Esta proposta vai garantir um menor absentismo e presenteísmo (produtividade inferior a 50%) no trabalho, melhor qualidade de vida e menor impacto na vida familiar e social do doente.

Apelamos à ação...

Porque a Enxaqueca é um grave problema de Saúde Pública, pouco valorizado em Portugal, que afeta cerca de 2 milhões de portugueses, sobretudo adultos e jovens adultos.

Porque o acompanhamento e acesso aos cuidados de saúde e aos tratamentos por parte dos doentes que vivem com estas patologias ainda constitui um desafio no nosso país.

Porque os doentes têm direito a um diagnóstico mais atempado e ao acesso a consultas no Serviço Nacional de Saúde (SNS) e a fármacos eficazes e específicos para estas doenças, altamente incapacitantes.

2 É tempo de agir! 3 Recomendações para melhorar os Cuidados de Saúde na área da Enxaqueca e Cefaleias.

1 CRIAÇÃO DE UM PROGRAMA NACIONAL PARA AS CEFALEIAS

É fundamental a criação de um Programa Nacional para as Cefaleias, que dê resposta a várias necessidades identificadas no caminho que o doente percorre pela rede de cuidados. Através deste programa, à semelhança das recomendações internacionais, que incluem um modelo de serviços de saúde integrado multinível, que foi adaptado à realidade portuguesa, será possibilitada a implementação de um **sistema de organização e referenciação efetivo**, em tempo útil, informatizado e aplicável no âmbito nacional. *(1,2)* É necessário o **aumento da oferta de consultas de especialidade de Cefaleias** no SNS, para dar resposta às necessidades, pois as que existem são manifestamente insuficientes. Estas consultas devem ser dotadas dos recursos e acesso à medicação específica, apoio de enfermagem e vias de referenciação para especialidades médicas relevantes no tratamento destas patologias. Considerando que a oferta de consultas de especialidade de cefaleias no SNS é manifestamente insuficiente, deverá ser possibilitado o **acesso aos medicamentos inovadores prescritos pelos Centros de Cefaleias fora do SNS**, à semelhança do que acontece na área da Reumatologia e Dermatologia *(3).* Para os doentes com Cefaleia em Salvas, que necessitam de oxigenoterapia, é também necessária a prescrição de **cuidados respiratórios domiciliários** fora do SNS. Urge priorizar as Cefaleias no âmbito dos **Cuidados de Saúde Primários** e **Neurologia**, através de uma maior formação e sensibilização dos profissionais de saúde e através da divulgação de critérios de referenciação.

1 Steiner TJ, et al. Headache service quality: the role of specialized headache centres within structured headache services, and suggested standards and criteria as centres of excellence. J Headache Pain. 2019;20(1):24. Published 2019 Mar 4. doi:10.1186/s10194-019-0970-7

2 Raquel Gil-Gouveia, et al. Organização de Serviços de Apoio Clínico para Doentes com Cefaleias em Portugal - Headache Service Organization and Delivery in Portugal. PROPOSTA DA SOCIEDADE PORTUGUESA DE CEFALEIAS, Sinapse® | Volume 21 | N.º 2 | April-June 2021, https://doi.org/10.46531/sinapse/GU/200034/2021

3 Portaria n.º 99/2022, de 21 de fevereiro (https://dre.pt/dre/detalhe/portaria/99-2022-179327540)

2 CONSCIENCIALIZAÇÃO DAS EMPRESAS E INCLUSÃO DA ENXAQUECA E CEFALEIAS NO ÂMBITO DA MEDICINA DO TRABALHO

É essencial sensibilizar as empresas para a realidade destas patologias e efetuar uma **articulação ativa com a Medicina do Trabalho**. Estas são doenças muito prevalentes na população ativa, com frequente implicação funcional em meio laboral. Deverá ser realizada uma avaliação obrigatória da Enxaqueca e outras Cefaleias nas **consultas de Medicina do Trabalho**. Os médicos responsáveis deverão ser capacitados para dar resposta aos casos mais simples e para efetuarem a **referenciação** para consulta de Neurologia/ Centros de Cefaleias de acordo com os mesmos critérios definidos para os Cuidados de Saúde Primários. A Medicina do Trabalho deverá também colaborar na **adaptação e melhoria das condições laborais** dos trabalhadores com Enxaqueca e outras Cefaleias - flexibilização de horários, possibilidade de teletrabalho, disponibilização de um espaço com redução de estímulos que a pessoa possa utilizar durante a crise, entre outras. Deverá ainda ter um papel ativo na **justificação de faltas** devidas a crises de cefaleias (recorrentes e de curta duração). Por isso, a Medicina do Trabalho será uma especialidade essencial, não só em termos de diagnóstico e avaliação da incapacidade funcional, como na agilização das condições e horários de trabalho, compensação de faltas e referenciação dos casos mais complexos.

3 INCLUSÃO DA ENXAQUECA E CEFALEIAS NO PLANO DE AÇÃO PARA A LITERACIA EM SAÚDE

É vital colocar a Enxaqueca no Plano de Ação para a Literacia em Saúde, dado que os próprios doentes procuram informação em fontes não fidedignas e despendem de tempo, esforço e dinheiro em exames complementares de diagnóstico, técnicas e medicação alternativas, sem eficácia comprovada. O tratamento das Cefaleias é um enorme negócio paralelo que culmina no aumento do custo do tratamento para o SNS, sendo que os doentes só recorrem ao médico, com dificuldade, numa fase de doença mais difícil de controlar.

Incluir a Enxaqueca e outras Cefaleias no Plano de Ação para a Literacia em Saúde permitirá que seja efetuada uma melhoria da **consciencialização e sensibilização coletiva**, o que irá consequentemente diminuir a discriminação social em torno destas patologias onde, mais uma vez, as mulheres são as mais afetadas. Também é através da **educação sobre Cefaleias**, nomeadamente no que toca a medidas complementares e alterações de estilo de vida, que será possibilitado o aumento da taxa de resposta ao tratamento farmacológico. Educar para a doença irá permitir otimizar a eficiência do sistema e evitar desperdício de recursos.

É fundamental reconhecer que a Enxaqueca e outras Cefaleias são problemas sérios de Saúde Pública, com custos relevantes para o indivíduo que sofre e para a sociedade. É urgente deixar de discriminar os doentes que delas sofrem pela baixa prioridade que é atribuída a estas doenças.

3 Enxaqueca e outras Cefaleias são problemas graves de Saúde Pública.

Segundo o *Global Burden of Disease*, as Cefaleias são a maior causa de anos vividos com incapacidade nas pessoas com menos de 50 anos. *(1)* Embora subdiagnosticadas, subtratadas e subvalorizadas, as Cefaleias são a segunda condição clínica mais prevalente, apresentando uma prevalência de anos vividos com incapacidade superior à diabetes e asma combinadas. *(2)*

A Enxaqueca é um dos principais tipos de Cefaleias primárias e apresenta uma prevalência de cerca de 15%, o que se traduz em cerca de um milhão e meio de portugueses a sofrer com esta patologia. *(3)*

Apenas 15% a 20% dos doentes recorre a um profissional de saúde por causa das suas Cefaleias, só 3,5% a 10% têm acesso a terapêuticas agudas específicas e eficazes e uma percentagem significativamente inferior (entre 1,5% e 6,4%) está corretamente medicada com terapêutica preventiva. *(4)*

Tratam-se de patologias extremamente incapacitantes, com elevado impacto na vida dos doentes a nível familiar, social e laboral, constituindo um importante problema de saúde pública. *(5-13)*

1 Steiner TJ, et al. Migraine remains second among the world's causes of disability, and first among young women: findings from GBD2019. Journal of Headache and Pain. 2020;21(1). doi:10.1186/s10194-020-01208-0.
2 GBD 2017 Disease and Injury Incidence and Prevalence Collaborators. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 354 diseases and injuries for 195 countries and territories, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. Lancet. 2018;392(10159):1789-858.
3 Stovner LJ, et al. The global prevalence of headache: an update, with analysis of the influences of methodological factors on prevalence estimates. J Headache Pain 2022;23(1):34.
4 Sociedade Portuguesa de Cefaleias. Recomendações Terapêuticas Para Cefaleias; 2020.
5 World Health Organization. Headache disorders. Published 2016. Accessed May 16, 2021. https://www.who.int/news-room/q-a-detail/headache-disorders-how-common-are-headaches.
6 Silva C, et al. Functional, Emotional and Social Impact of Migraine in Portugal.
7 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.
8 Silva C, et al. Impact of Migraine on Work Productivity in Portuguese Patients. http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html.
9 Silva C, et al. Migraine-related costs due to lost productivity in difficult-to-treat patients in Portugal based on the My Migraine Voice Survey. In: 5th Congress of EAN. ; 2019.
10 Silva C, et al. Costs of productivity loss due to migraine in dificult-to-treat patients in Portugal. Sinapse. 2018;18 (suplemento 1) (2):23-23. www.sinapse.pt
11 Silva C, et al. Out-of-Pocket Expenses in Migraine in Portugal.
12 Silva C, et al. Characteristics and Management of Migraine Patients Who Have Failed Prior Preventive Treatment in Portugal.
13 Silva C, et al. Impact of Migraine on Daily Activities: A Stratified Analysis by Monthly Migraine Days.

As crises frequentes e o receio da próxima crise geram elevado impacto na saúde mental e qualidade de vida dos doentes, bem como grande impacto familiar, social e profissional. *(1)* Com efeito, o estudo My Migraine Voice encontrou uma **prevalência de ansiedade e depressão de cerca de 40% nos doentes portugueses com Enxaqueca refratária.** *(2)*

No que concerne ao impacto familiar e social, **63% dos doentes portugueses refere alterações nas relações com o parceiro/ familiares/ amigos.** ***(3)***

Afetando principalmente a população em idade ativa, **a Enxaqueca impacta a vida profissional de 81% dos doentes portugueses (com Enxaqueca refratária).** *(2-5)*

1 World Health Organization. Headache disorders. Published 2016. Accessed May 16, 2021. https://www.who.int/news-room/q-a-detail/headache-disorders-how-common-are-headaches.
2 Silva C, et al. Impact of Migraine on Work Productivity in Portuguese Patients. http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html.
3 Silva C, et al. Functional, Emotional and Social Impact of Migraine in Portugal.
4 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.
5 Silva C, et al. Migraine-related costs due to lost productivity in difficult-to-treat patients in Portugal based on the My Migraine Voice Survey. In: 5th Congress of EAN. ; 2019.

4 Quanto custa a Enxaqueca em Portugal?

O impacto económico anual da Enxaqueca foi estimado, pelo projeto europeu *Eurolight*, em **1222 euros anuais por pessoa**, sendo 93% deste valor devido a custos indiretos, principalmente perda de produtividade. *(1)*

Em Portugal, um estudo transversal, *"Headache Yesterday"*, realizou um questionário online em 11 empresas portuguesas de grande dimensão, num total de 15 mil trabalhadores, tendo obtido uma taxa de resposta de 24,3%. *(2)* Neste estudo, foi estimado que **84% dos trabalhadores teve Cefaleia(s) no último ano, dos quais 53% foi Enxaqueca**. *(2)* Dos trabalhadores que tiveram Cefaleia(s) no último ano, 75% teve pelo menos um episódio de cefaleia no último mês e 5,3% reportaram cefaleia crónica (15 ou mais dias por mês). *(2)* **A média mensal de episódios de Cefaleias foi 4,9 dias na Enxaqueca e 2,6 nas Cefaleias não-enxaqueca**.2 O *workday point-prevalence* definido como *"Headache Yesterday"* foi de 21% na Enxaqueca e 9% nas Cefaleias não-enxaqueca. *(2)* O absentismo por qualquer causa no dia de trabalho anterior foi de 0,6%, dos quais 82% se deveram a Enxaqueca. *(2)* O tempo médio de ausência ao trabalho devido a Enxaqueca foi de 4,32 horas. *(2)*

A produtividade foi afetada em 54% dos trabalhadores que tiveram um episódio de cefaleia no dia de trabalho anterior. *(2)* Além disso, ocorreu presenteísmo laboral em 29% dos trabalhadores com um episódio de Enxaqueca e 15% dos trabalhadores com um episódio de cefaleia não-enxaqueca. *(2)*

1 Linde M, et al. The cost of headache disorders in Europe: the Eurolight project. Eur J Neurol. 2012;19(5):703-11.
2 Gil-Gouveia R, Miranda R. Indirect costs attributed to headache: A nation-wide survey of an active working population. Cephalalgia. 2022;42(4-5):317-25.

O custo anual por trabalhador com Cefaleias foi estimado em 665 euros, sendo 9 euros de custos diretos e 656 euros de custos indiretos (608 euros associados ao presenteísmo laboral e 48 euros relativos aos dias de absentismo). *(1)* **Concluiu-se que estas 11 empresas tiveram perdas de 8450 euros por dia e mais de 2 milhões por ano *(1)*, valores referentes aos 3050 trabalhadores que responderam ao questionário.**

Fazendo o exercício de extrapolar os dados de prevalência pontual (14,9%) e impacto num único dia de trabalho deste estudo, com a prevalência da Enxaqueca a nível nacional em 1965 de 9,9% *(2)*, e considerando apenas a população ativa e o valor-hora remuneratório bruto de 2018 de 6,24 Euros, a nível nacional tal representaria € 3.976.843,00 (4 Milhões de Euros) por dia, algo como 954 Milhões por ano – quase mil milhões por ano.

Nos trabalhadores com Enxaqueca refratária, o impacto económico é ainda superior. De acordo com o estudo *My Migraine Voice*, realizado em Portugal, os custos da Enxaqueca refratária para a sociedade devem-se maioritariamente ao absentismo (1,6 dias/mês) e perda de produtividade (presenteísmo em 6,5 dias/mês), estimados em 590€/doente/mês. *(3-5)*

1 Gil-Gouveia R, Miranda R. Indirect costs attributed to headache: A nation-wide survey of an active working population. Cephalalgia. 2022;42(4-5):317-25.
2 José Maria Pereira Monteiro. Cefaleias - Estudo Epidemiológico e Clínico de uma População Urbana, https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/10155/3/666_TD_01_P.pdf.
3 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.
4 Silva C, et al. Impact of Migraine on Work Productivity in Portuguese Patients. http://www.reillyassociates.net/WPAI_Scoring.html.
5 Silva C, et al, Laires P. Migraine-related costs due to lost productivity in difficult-to-treat patients in Portugal based on the My Migraine Voice Survey. In: 5th Congress.

5 Resultados do estudo "Acesso aos Cuidados de Saúde na Enxaqueca e Cefaleias", da MiGRA Portugal.

No âmbito do Dia Europeu de Ação na Enxaqueca (12 setembro), a MiGRA Portugal divulgou os resultados do estudo “Acesso aos Cuidados de Saúde na Área da Enxaqueca e Cefaleias”, que teve como propósito analisar o acompanhamento e acesso aos cuidados de saúde e a terapêuticas por parte dos doentes que vivem com estas patologias. Estes foram os principais resultados:

Diagnóstico

- **20%** dos inquiridos revelam que **visitaram quatro ou mais médicos até chegarem ao diagnóstico** da sua patologia.

Acompanhamento médico

A dificuldade no acesso a consultas especializadas em Cefaleias no SNS acaba por levar muitos doentes a procurar ajuda junto das instituições privadas:

- **40%** dos doentes **não têm qualquer acompanhamento médico** para estas patologias;
- **Mais de metade** dos doentes (54%) procuram **acompanhamento médico no privado**;
- Dos doentes que têm acompanhamento médico, **25%** é seguido em **Medicina Geral e Familiar** (MGF), **33%** é seguido por **especialistas em Cefaleias**, **42%** é seguido em **Neurologia**;
- **70%** dos doentes com Enxaqueca vê-se **obrigado a recorrer ao setor privado** para ter acompanhamento médico especializado.

Tratamento

- **60%** dos doentes **não está satisfeito com os tratamentos** que faz e uma larga maioria afirma desconhecer os novos tratamentos disponíveis;
- **55% não dispõe de conhecimento sobre o tratamento com toxina botulínica** e **70% desconhece o tratamento com medicamentos biológicos**;
- Das pessoas que fazem **tratamento preventivo, 30% só iniciou o tratamento mais de cinco anos após o diagnóstico**.

Impacto financeiro

- **25%** dos doentes refere que o **valor da consulta no privado é difícil de suportar**;
- **20%** dos inquiridos acompanhados no **privado** suporta a **totalidade dos custos**;
- O rendimento médio dos doentes não é compatível com o valor dos novos fármacos preventivos;
- Quanto mais baixo o rendimento, maior a percentagem de doentes sem acesso a consulta e acompanhamento pelo médico de família.

Caracterização da população

Este foi um questionário respondido por 596 pessoas com Enxaqueca ou outras Cefaleias

- **96%** dos inquiridos é do **sexo feminino**;
- **64%** dos inquiridos tem um **seguro ou plano de saúde**;
- Cerca de **73%** dos inquiridos sofre de **Enxaqueca**;
- **40%** dos inquiridos vive com **Enxaqueca ou Cefaleias há mais de 20 anos**;
- **79%** registou ter **crises em mais de quatro dias por mês** (14% em mais de 14 dias e 5% diariamente).

Tendo em conta a dificuldade de acesso a consultas especializadas no SNS, e o número de doentes que tem de recorrer ao setor privado, conclui-se que a maioria dos doentes não tem acesso aos medicamentos de que necessita para ver a sua condição melhorada.

6 Terapêuticas eficazes e com menos efeitos secundários não estão a chegar aos doentes.

Aliado ao facto de existir um escasso número de terapêuticas desenvolvidas especificamente para o tratamento de Enxaqueca e Cefaleias primárias, **as terapêuticas orais atualmente disponíveis têm uma reduzida eficácia e efeitos adversos que muitos doentes não conseguem suportar**. Efetivamente, uma grande parte dos doentes não têm o devido acompanhamento médico e chega a recorrer a diversas terapêuticas ao longo da vida, sem verificar qualquer resultado positivo na sua patologia, com consequente abuso de medicação aguda, ou experimentando efeitos adversos muito expressivos, provocados pela medicação preventiva, tornando a terapêutica impossível de tolerar. *(1-3)*

Estes **fármacos são utilizados há décadas como primeira linha na profilaxia da Enxaqueca mas foram desenvolvidos para outras patologias** (antiepiléticos, betabloqueadores, antidepressivos, antagonistas dos recetores beta-adrenérgicos, antagonistas do cálcio), pelo que **apresentam frequentes efeitos secundários que podem limitar o seu uso na prática clínica** (bradicardia, hipotensão, pesadelos, insónias, depressão, disfunção erétil, fadiga, dispneia, alterações gastrointestinais, sedação, aumento de peso, parkinsonismo, obstipação, náuseas, arritmia, queda de cabelo, pancreatite, encefalopatia, entre outros).

1 Silva C, et al. Functional, Emotional and Social Impact of Migraine in Portugal.
2 Silva C, et al. The Burden of Migraine in Portugal: Results From a Patient Survey.
3 Silva C, et al. Characteristics and Management of Migraine Patients Who Have Failed Prior Preventive Treatment in Portugal.

A utilização da toxina botulínica (Botox) ou outros métodos aplicados localmente (e.g.: bloqueio do grande nervo occipital) são também uma opção para alguns doentes. *(1-3)* No entanto, o número de médicos especialistas que efetuam estas práticas terapêuticas é extremamente diminuto, o que mais uma vez limita o acesso dos doentes às mesmas. Acrescenta-se também que a utilização da toxina botulínica está indicada e recomendada apenas como alívio dos sintomas em doentes adultos com diagnóstico de Enxaqueca crónica, *(4)* não sendo eficaz na Enxaqueca episódica. *(5)*

Já os novos anticorpos monoclonais, para além da sua vantajosa eficácia, apresentam uma menor incidência de efeitos secundários comparativamente aos preventivos orais, e um início de ação mais rápido, propriedades estas que facilitam a adesão dos doentes à terapêutica. *(6,7)*

Com a recente aprovação da comparticipação dos anticorpos monoclonais Erenumab, Fremanezumab e Galcanezumab, surgiu uma nova esperança para estes doentes. *(8)* Contudo, infelizmente, têm sido **várias as problemáticas reportadas pelos doentes que necessitam destas terapêuticas**, durante o seu percurso de acesso à mesma:

- A primeira questão prende-se com a escassez de consultas, que são necessárias para o acesso a estas novas terapêuticas. *(1-3)* Esta escassez de consultas reflete-se em **tempos de espera que chegam a ser superiores a um ano**, o que se torna desesperante e incomportável para quem sofre destas patologias.

1 Formulário Nacional de Medicamentos. GALCANEZUMAB. Published 2021. Accessed May 28, 2021. https://extranet.infarmed.pt/fnm-fo/#/FichaMedicamento/Galcanezumab.

2 Formulário Nacional de Medicamentos. FREMANEZUMAB. Published May 2021. Accessed May 28, 2021. https://extranet.infarmed.pt/fnm-fo/#/FichaMedicamento/Fremanezumab.

3 Formulário Nacional de Medicamentos. ERENUMAB. Published May 2021. Accessed May 28, 2021. https://extranet.infarmed.pt/fnm-fo/#/FichaMedicamento/Erenumab.

4 INFOMED. Resumo Das Características Do Medicamento - Toxina Botulínica Do Tipo A.; 2020.

5 Sociedade Portuguesa de Cefaleias. Recomendações Terapêuticas Para Cefaleias.; 2020.

6 Berger A, et al. Adherence with migraine prophylaxis in clinical practice. Pain Pract. 2012; 12:541-9. doi: 10.1111/j.1533-2500.2012.00530.x.

7 Reuter U, et al. Efficacy and tolerability of erenumab in patients with episodic migraine in whom twoto-four previous preventive treatments were unsuccessful: a randomised, double-blind, placebo-controlled, phase 3b study. Lancet. 2018; 392:2280-7. doi: 10.1016/S0140- 6736(18)32534-0.

8 INFARMED. INFOMED. Published 2021. Accessed May 28, 2021. https://extranet.infarmed.pt/INFOMED-fo/

- Dada esta incapacidade do SNS de disponibilizar consultas especializadas em número suficiente, **uma grande parte dos doentes vê-se obrigado a recorrer ao acompanhamento médico em consultas privadas**, o que representa para os mesmos um elevado esforço financeiro. Para os doentes, é incomportável suportar os custos das consultas e das terapêuticas, que chegam a custar mais de metade do salário mínimo em Portugal, terapêuticas estas que são disponibilizadas nos hospitais públicos com comparticipação a 100%, aos poucos doentes que conseguem ter acesso a consulta.

Em suma, são várias as barreiras que o doente com Enxaqueca encontra no seu percurso, destacando-se:

- **A dificuldade ao acesso a acompanhamento médico adequado;**
- **A baixa literacia em saúde e o reduzido conhecimento por parte dos doentes e dos profissionais de saúde acerca desta patologia;** *(1)*
- **Disponibilização de terapêuticas pouco eficazes e com elevada incidência de efeitos adversos;**
- **Acesso muito limitado à inovação terapêutica, que pode realmente fazer a diferença na vida dos doentes refratários (adultos que têm pelo menos 4 dias de Enxaqueca por mês e que tenham tido três ou mais falências terapêuticas prévias).** *(2-4)*

1 World Health Organization. (2011). Atlas of headache disorders and resources in the world 2011. World Health Organization. https://apps.who.int/iris/handle/10665/44571.
2 INFARMED. Relatório de Avaliação de Financiamento Público - Aimovig (Erenumab).; 2021.
3 INFARMED. Relatório de Avaliação de Financiamento Público - Ajovy (Fremanezumab).; 2021.
4 INFARMED. Relatório de Avaliação de Financiamento Público - Emgality (Galcanezumab).; 2021.

7 Testemunhos de Doentes.

São vários os testemunhos por parte de doentes com Enxaqueca e outras Cefaleias que a MiGRA Portugal tem vindo a receber desde a sua fundação, que nos falam quer acerca da dificuldade em ter acesso a consultas e a estas terapêuticas no SNS, quer relativamente à melhoria significativa nas suas vidas com os novos fármacos.

"Fiz todo o tipo de terapêuticas que existiam para Enxaqueca (propranolol, valproato, topiramato, botox...) sem qualquer tipo de melhoria. Foi aí que a minha neurologista me falou na hipótese de iniciar o tratamento com o erenumab no Hospital da Luz, em Lisboa. Seria a primeira doente a fazê-lo e o fármaco era caríssimo (cerca de 600 e tal euros por cada injeção mensal) mas eu já estava por tudo e só queria sair daquele pesadelo. Lembro-me da data em que fiz a primeira injeção - 19.12.2018 - e ainda hoje me emociono a escrever tudo isto. Foi uma diferença brutal. Comecei a ter apenas UMA crise mensal, que cedia rapidamente à terapêutica com zolmitriptano. A minha vida mudou após a toma deste fármaco. A Sociedade não tem noção do impacto que esta patologia tem na vida das pessoas que dela sofrem. Não é 'só' uma dor de cabeça. É algo incapacitante, destrutivo e que nos tira realmente a vontade de viver."

Juliana

"Eu sofro de Enxaqueca desde cerca dos 6 anos de idade e depois de anos a experimentar todos os preventivos, estou desde junho de 2020 a tomar o Aimovig. Com esta nova terapêutica, a minha qualidade de vida melhorou significativamente. Nunca mais tive nenhuma crise forte. O número de dias de dor reduziu para metade, a dor é muito menos intensa e passa se eu descansar umas horas. No entanto, agora que estas novas terapêuticas foram comparticipadas pelo Serviço Nacional de Saúde e estão, teoricamente, disponíveis a todos os doentes, para termos acesso a elas deparamo-nos com uma série de obstáculos que não são aceitáveis no tempo e no país em que vivemos. Primeiramente, o acesso a consultas da especialidade é extremamente difícil e demorado. No meu caso, o que fiz foi pedir à minha médica de família que me encaminhasse para a consulta de Neurologia do hospital. No entanto, e depois de lhe contar toda a história e de a médica me ter encaminhado com carácter de urgência, mesmo assim a demora era longa. Eu não queria interromper o meu tratamento com o Aimovig, este mês ainda consegui a injeção, mas não sei se no próximo conseguirei."

Maria João

"Já fiz todos os medicamentos de prevenção possíveis e até em dupla e tripla terapêutica. Quase todos sem sucesso. Só houve dois que resultaram, mas em doses muito altas e os efeitos secundários foram demasiado pesados para aguentar. Tinha cerca de 11 a 13 crises por mês, mas já cheguei a ter 21 crises num mês. Em setembro de 2019, comecei a terapêutica com o Aimovig de 70 mg e comecei a sentir melhoras desde a primeira dose. As enxaquecas foram diminuindo e ao fim de 4 meses a diminuição das crises já era significativa."

Isabel

"Sofro de Enxaqueca crónica. Depois de ter experimentado várias terapêuticas preventivas de 1.ª linha sem resultados positivos, de 2.ª linha (toxina botulínica) sem resultados, estou, desde outubro a fazer o tratamento com a injeção Ajovy num hospital privado. Não estou bem, infelizmente, mas estou melhor, e por avaliação e decisão médica devo continuar o tratamento. Já fui chamada (esperei pouco mais de 3 meses) para consulta de neurologia no Hospital da Figueira da Foz (resido em Leiria, e no Hospital da minha área de residência o tempo de espera para consulta de neurologia é cerca de 9 meses), onde me informaram que a farmácia desse hospital não tem o referido fármaco."

Alexandra

"Sofro de Enxaqueca desde criança e só aos 45 anos fui formalmente diagnosticada com Enxaqueca crónica. Experimentei praticamente todos os medicamentos preventivos, sem sucesso. Aos 60 anos fiz um dos anticorpos monoclonais Ajovy, num hospital privado, com um custo protocolado, totalmente suportado por mim, durante cerca de 2,5 anos. Tive uma ótima resposta a esta terapêutica passando a ter 1, 2 ou zero crises por mês. Quando esse protocolo acabou não consegui suportar o custo total do medicamento, pelo que cessei a toma desta medicação. As minhas crises reapareceram, passando a ser cerca de 8 por mês e passei a achar intolerável esta situação, passando a percecionar as crises como insuportáveis. Fui encaminhada para o hospital público que foi relativamente rápido e tive que passar por um protocolo terapêutico, tendo que fazer toxina botulínica, sem sucesso, para depois me ser prescrito e autorizado pela farmácia hospitalar a continuidade de um dos anticorpos monoclonais, que irei iniciar brevemente. Espero sinceramente que desta vez consiga tomar a terapêutica adequada à minha situação clínica."

Maria Inês

"Tenho enxaqueca diagnosticada desde jovem e, também desde essa altura, já tive necessidade de recorrer algumas vezes às urgências hospitalares, uma vez que estava há dias seguidos sem conseguir controlar determinadas crises. Sinto que as urgências e os seus profissionais não estão preparados para receber doentes de enxaqueca, aplicando sempre métodos clássicos de controlo da dor, que na maior parte dos casos não são eficazes. Tive a sorte de conseguir, uma única vez, que me fosse feito bloqueio do nervo occipital, com ótimos resultados. No entanto, é uma técnica muito específica que, do que percebi, há poucos profissionais treinados para a executar. É essencial uma preparação e formação dos profissionais de saúde para estas doenças neurológicas altamente incapacitantes."

Filipe

"Penso sofrer de enxaqueca desde os 14 anos, mas foi aos 19 que tive um diagnóstico por um médico neurologista, altura em que contabilizando todo o tipo de intensidade de crise, cheguei a ter 26 crises por mês. Desde então, que fui tentando várias terapêuticas profiláticas, contudo com nenhuma consegui atingir os resultados esperados pelo meu médico. Devido a este panorama, em julho de 2021 comecei a terapêutica com fremanezumab durante 6 meses, seguida de uma terapêutica de 6 meses de erenumab. O pagamento deste tratamento, que como é do conhecimento geral é bastante caro, foi feito pelos meus pais, uma vez que não consegui que o hospital da minha área de residência o comparticipasse e a minha seguradora não o cobre. Atualmente, preciso de retomar a terapêutica biológica, uma vez que a intensidade das minhas crises está a aumentar desde junho. Não sou elegível para novos ensaios clínicos e encontro-me desde o início do ano à espera de uma consulta no hospital da minha área de residência, de forma a entender se o fármaco poderá ser comparticipado. Tenho esperança que o Serviço Nacional de Saúde consiga dar resposta à minha situação."

Francisca

Cefaleias

Cuidados de Saúde Especializados

As cefaleias, em particular a Enxaqueca, são um problema mundial de Saúde Pública, que afetam as pessoas na fase mais ativa e produtiva da sua vida. Causam sofrimento, perda de qualidade de vida e apresentam um impacto económico muito significativo, quer em custos diretos de consumo de recursos de saúde, alguns evitáveis, mas sobretudo em custos indiretos. Estes são relacionados com a perda de produtividade, diretamente contabilizáveis a nível empresarial e com impacto relevante no PIB nacional. O diagnóstico correto e precoce, assim como a instituição de tratamento proporcionado e atempado, permitem a marcada diminuição do impacto da doença e, consequentemente, do seu custo para as famílias, empresas, financiadores de cuidados de saúde e para a produtividade nacional.

Sociedade Portuguesa de Cefaleias

CEFALEIAS

CUIDADOS de SAÚDE ESPECIALIZADOS

SUMÁRIO EXECUTIVO

O PROBLEMA

. Existem 2 milhões de pessoas com enxaqueca em Portugal, das quais 1,4 milhões são mulheres, ou seja, esta situação atinge 24,2% das mulheres portuguesas.

. A enxaqueca tem um impacto económico muito elevado - as suas manifestações ocorrem sobretudo na idade laboral mais ativa (dos 20 aos 55 anos), pelo que cerca de 80% do custo total atribuível à enxaqueca é indireto, associado à perda de produtividade laboral e escolar.

. Em Portugal, só em perda de produtividade laboral, estima-se um custo anual de 954 milhões de euros e, deste valor, só 3% é captado por absentismo laboral (cerca de 665 euros/pessoa com enxaqueca/ano).

. Muito além do impacto económico, diariamente há cerca de 205 500 portugueses a sofrer uma crise de enxaqueca, dos quais 63,5% não conseguem fazer nem metade de todas as atividades planeadas para esse dia, sejam laborais, domésticas ou familiares e sociais.

. A enxaqueca é a principal causa de anos vividos com incapacidade no planeta, nas pessoas com menos de 50 anos; nesta fase da vida define-se a vivência individual e coletiva – desde as opções educativas, os contactos e hábitos sociais e de saúde, a definição de carreiras, a formação de famílias e a educação das crianças.

. Assim, o impacto da enxaqueca vai muito além do sofrimento físico e do seu elevado custo em perda de produtividade; tem muita influência relevante no bem-estar mental e físico e na qualidade de vida daqueles que são afetados, mas também no das suas famílias,

contactos sociais e ambiente profissional. Este facto tem vindo a ser progressivamente mais visível em termos sociais, nos últimos 10 anos, existindo um significativo aumento da consciencialização sobre a doença e procura de soluções.

. Como em todas as doenças, há pessoas mais severamente afetadas (cerca de 10%) com um impacto muito maior destas doenças, que se traduz no aumento dos custos indiretos (entre 5000 e 7000 euros/ pessoa com enxaqueca/ ano) e diretos, por maior consumo de recursos de saúde.

. A enxaqueca, tal como outros tipos de cefaleias com menor impacto sócio-económico, tem tratamento que é eficaz e custo-efetivo, se aplicado com eficiência. Existem tratamentos de custo muito reduzido, em que a intervenção é altamente rentável e que são aplicáveis à maioria (cerca de 90%) das pessoas com enxaqueca. Mesmo as terapêuticas mais inovadoras e dispendiosas são custo-efetivas, quando aplicadas às pessoas com maior impacto da doença.

. Como exemplo, outros países europeus como o Reino Unido e a Alemanha otimizaram as suas políticas de saúde em relação à enxaqueca a nível nacional, tendo verificado uma melhoria relevante na qualidade dos cuidados, a redução do desperdício e melhoria relevante na qualidade de vida das pessoas que sofrem com enxaqueca.

A SOLUÇÃO – PROPOSTA da SOCIEDADE PORTUGUESA DE CEFALEIAS

Implementar um plano nacional de cuidados de saúde para pessoas com cefaleias e enxaqueca de forma estruturada e eficiente trará benefícios significativos para as pessoas, o sistema nacional de saúde e o país.

A redução de custos de saúde, quer diretos quer indiretos, combinada com a melhoria funcional do sistema e melhoria clínica do indivíduo são os resultados de um investimento que se prevê rentável a muito curto prazo.

Com um plano nacional bem ancorado, Portugal tem a oportunidade de se destacar em termos europeus, como já o fez noutras questões da saúde.

Isto será possível utilizando uma estratégia integrada de cuidados envolvendo todas as partes interessadas relevantes – o sistema nacional de saúde, a sociedade civil, as empresas, a saúde no trabalho, os prestadores de cuidados e financiadores de saúde privados, as farmacêuticas e os fornecedores de tecnologias de saúde – e com um investimento económico pouco expressivo.

Este plano assenta em 4 pilares:

1. Sistema Nacional de Saúde – a adaptação do modelo europeu de triagem e referenciação dos doentes à realidade do sistema nacional de saúde é perfeitamente viável e ajustável já à rede de referenciação de Neurologia. A Sociedade Portuguesa de Cefaleias publicou um documento (em anexo) – "Organização de Serviços de Apoio Clínico para Doentes com Cefaleias em Portugal", no qual são definidos os critérios de referencaiação e atendimento em cada nível de cuidados, assim como os recursos humanos e formação necessária para garantir qualidade e equidade neste serviço.

2. O sistema de saúde privado que, sendo já um prestador muito relevante neste contexto clínico, pode aumentar a sua efetividade, se não houver barreiras ao acesso a terapêuticas específicas. Otimizando estes aspetos, com a adequada monitorização, o sistema privado pode complementar o SNS, num regime análogo ao o que existe na reumatologia, sem prejuízo para os doentes e com responsabilização financeira parcial do sistema privado, poupando recursos e custos ao Estado.

3. A vertente inovadora deste projeto reside no envolvimento das empresas a operar em território nacional, que podem ser sensibilizadas e ter um papel na gestão destas patologias, já que estão numa posição única de beneficiar diretamente com o eficiente tratamento destes indivíduos. Salientamos que a legislação da saúde no trabalho pode aqui ser um elemento fundamental na agilização de processos e na melhoria da acessibilidade.

4. Uma eficiente estratégia de educação para a saúde permitirá aos doentes não só a minimização do impacto das cefaleias (por educação em relação a medidas de estilo de vida), mas também a diminuição do desperdício (pela divulgação de informação específica de onde e como obter a ajuda mais adequada); permitirá adicionalmente que os indivíduos que convivem com o doente em contexto familiar, social e/ou profissional compreendam melhor as suas dificuldades, diminuindo a discriminação e otimizando a eficácia da terapêutica. A melhoria da literacia em saúde do doente também melhora a adesão terapêutica e a eficiência dos cuidados.

ANALISE FFOA/ SWOT

FORÇAS

. No Sistema Nacional de Saúde Português existem infraestruturas bem definidas e uma força de trabalho qualificada, que já é utilizada para tratar estas pessoas e pode ser otimizada, para fornecer cuidados específicos para as pessoas com cefaleias e enxaqueca. Mesmo os prestadores de saúde convencionados e privados portugueses têm já um papel relevante no tratamento destas patologias;

. As tecnologias de saúde (medicação e técnicas) relevantes para o tratamento destes doentes estão disponíveis em Portugal;

. Sendo doenças de elevada prevalência, existe procura por uma resposta efetiva, que tende a aumentar nos próximos anos. Tal é devido à maior consciencialização sobre o impacto da doença e sobre a possibilidade de tratamento, sobretudo disponível em meios digitais, muito acessíveis e com elevada aceitação para a faixa etária mais afetada.

. Um pequeno investimento num sistema integrado, a nível nacional, que envolva outras partes relevantes neste momento não envolvidas tem potencial para reduzir os custos atuais do tratamento, prevenir os custos futuros da cronificação e complicações destas patologias quando não tratadas, reduzir o impacto financeiro indirecto condicionado pelo mau controlo da doença e melhorar a qualidade de vida dos que são afetados.

FRAQUEZAS

. O Sistema Nacional de Saúde Português enfrenta, neste momento, uma relevante limitação de recursos, sobretudo em termos de recursos humanos, muito relevantes para o projeto em questão. As limitações orçamentais podem, adicionalmente, complicar a implementação do projeto, muito embora o investimento previsível seja pouco relevante.

. Baixa prioridade atribuída pelos decisores e profissionais de saúde do SNS ao tratamento destas patologias. Dado que não são patologias que condicionem mortalidade e que competem por recursos humanos e financeiros com doenças mais graves em termos de mortalidade/ sobrevida e cujo tratamento está associado a maior investimento social e emocional, são frequentemente subvalorizadas e preteridas pelos decisores e mesmo pelos profissionais de saúde.

. Resistência à mudança, inerente a qualquer novo programa a implementar, o que é agravado se o mesmo não for apresentado e implementado de forma apelativa, construtiva e com demonstração de benefício muito clara. Este ponto é especificamente relevante no envolvimento das entidades fora do SNS, que não prevêem a possibilidade de envolvimento num programa deste tipo.

. Na situação política atual, o SNS enfrenta vários desafios de reestruturação, tendo sido alterado recentemente mesmo o seu modo de gestão. A falta de acessibilidade em todos os sectores, a falta de profissionais de saúde, agravada por um SNS que foi muito penalizado com o apoio à recente pandemia e a linha de orientação política do governo pode criar resistência quer a envolver prestadores privados e empresas, quer a dar prioridade ao tratamento destas patologias.

OPORTUNIDADES

. O SNS, tal como está neste momento organizado, é incapaz isoladamente de oferecer serviços efetivos, atempados e equitativos a todos os utentes com cefaleias e enxaqueca que deles necessitem.

. Portugal pode beneficiar da experiência de outros países e das orientações europeias, aplicáveis na estrutura do SNS, colocando o tratamento das cefaleias e enxaqueca ao nível dos melhores cuidados internacionais, já com provas de custo-efetividade documentadas. Pode ir além, já que este programa integra outras partes relevantes, podendo mais uma vez tornar-se líder e exemplo internacional, a nível de cuidados de saúde.

. Potencial de colaboração com partes relevantes habitualmente não envolvidas – tais como as empresas e a saúde no trabalho, por exemplo – que podem ser sensibilizadas para os benefícios diretos e facilmente objetiváveis que terão com a participação neste projeto. A otimização da articulação entre SNS e prestadores privados, nomeadamente com a hipótese partilha de custos em relação às tecnologias de saúde mais dispendiosas, pode levar a poupanças relevantes no orçamento do SNS e melhorar o acesso dos doentes aos cuidados necessários.

. Melhorar o reconhecimento que as cefaleias e enxaqueca são problemas de saúde sérios e relevantes; o seu impacto nos anos vividos com incapacidade no planeta é indubitável e tal é sentido diariamente pelos milhões de pessoas afetadas por estas doenças. O reconhecimento da sua relevância é importante para a opinião pública, quer para quem é afetado, quer para as suas famílias, contactos sociais e profissionais, que no contexto atual muitas vezes se sentem preteridos e discriminados pela baixa prioridade que é, efectivamente, atribuída a estas patologias. É também relevante para os profissionais de saúde que, tendo que dar resposta efetiva a estas situações, são habitualmente proactivos em melhorar a sua formação profissional na área.

. Integrar estas patologias no Programa Nacional de Educação para a Saúde. O nível de educação médio em Portugal é elevado na faixa etária mais afetada por estas patologias, assim como a aceitabilidade dos meios digitais. Deste forma, é previsível que um programa de educação para a saúde de base digital, credível e bem construído poderá contribuir para que mais de 50% das pessoas afetadas possam gerir e controlar a sua doença eficazmente, com baixo risco de complicações e com estratégias de baixo custo, mantendo apenas contactos esporádicos e/ou pontuais com os serviços de saúde. Isto permitirá a médio prazo diminuir o impacto da doença e os custos associados, numa estratégia preventiva.

AMEAÇAS

. Competição por recursos, sobretudo recursos humanos no SNS, para implementação do programa. Mesmo envolvendo prestadores fora do SNS, a elevada prevalência destas patologias dificilmente será compatível com a capacidade de oferecer uma resposta custo-eficiente, equitativa e atempada a todas as pessoas com estas patologias.

. A resistência à mudança, quer das entidades relevantes já envolvidas no processo, mas sobretudo nas entidades que ainda não têm um papel definido na gestão destas patologias. Será necessária uma estratégia clara e com pontos de monitorização de eficiência acessíveis e bem definidos para motivar o envolvimento.

. Fraca vontade política, dado que as cefaleias são habitualmente desvalorizadas pela opinião publica, como sendo um problema de saúde menor, muito embora a consciencialização do problema esteja a aumentar e cerca de 1/5 da população sofra direta ou indiretamente com este problema. Não há motivo para que as pessoas com cefaleias e/ou enxaqueca tenham menos direito a cuidados de saúde que pessoas com outros problemas de saúde.

. Má liderança e má implementação do projeto poderá levar a aumento de custos e falta de colaboração, tornando o plano ineficiente. É muito relevante envolver todas as entidades relevantes, sobretudo os profissionais de saúde, dado que são o eixo em torno do qual todo o projeto assenta.

. Ausência de monitorização, quer da eficiência do processo, quer dos custos de implementação, de funcionamento, mas sobretudo dos benefícios económicos, de melhoria da produtividade e diminuição do desperdício, em termos de custos diretos. A ausência destes dados impede a validação do custo-eficiência do processo.

ENXAQUECA – O Problema

Estima-se que cerca de 19,3% da população portuguesa (cerca de 2 milhões de pessoas) sofra de enxaqueca e dado que a sua prevalência é maior no género feminino, serão 1,4 milhões de mulheres (24,22%) a viver com Enxaqueca em Portugal, muito em linha com a prevalência de enxaqueca na Europa – 1 em cada 5 mulheres[1]. Em Portugal, a enxaqueca é a segunda causa de anos vividos com incapacidade nas mulheres, em qualquer idade e a 5ª, nos homens[2].

A enxaqueca é uma doença neurológica que se manifesta ao longo da vida pela ocorrência repetida e imprevisível de crises de dor de cabeça intensa, náuseas por vezes com vómitos e intolerância aos estímulos exteriores – luz, ruido, cheiros – que agrava com os movimentos, com o esforço físico e mesmo com o esforço mental. Outros sintomas que podem ocorrer incluem a dificuldade de concentração, pensamento mais lento, a visão turva, a sonolência, a hipersensibilidade ao toque, diarreia etc. – sendo que estas crises podem durar de 4 a 72 horas, ocorrendo repetidamente ao longo do tempo[3].

Em média, na população geral, as pessoas que vivem com enxaqueca sofrem cerca de 25 crises por ano, cada crise com cerca de 36 horas de duração. Em Portugal, tal implica 75 milhões de dias com enxaqueca por ano, ou seja, diariamente temos 205 500 portugueses com uma crise[1]. Durante uma crise de enxaqueca, mesmo que tratada, esta tem impacto na redução da capacidade de executar mais de metade das atividades planeadas para esse dia em 63,5% das pessoas.

Assim, em cada dia, em Portugal, cerca de 130 500 pessoas vêem as suas atividades diárias reduzidas significativamente devido à enxaqueca[4].

Em termos globais, a Enxaqueca é a segunda causa de incapacidade mundial, sendo a primeira nos adultos com menos de 50 anos de idade, responsável por 4,8% de todos os anos vividos com incapacidade no Planeta, nesta faixa etária, em ambos os sexos[5]. É de salientar que é nesta fase da vida que se encontram os anos mais produtivos do individuo – é a altura em que se completa a educação, na qual as famílias se formam, as crianças são educadas, as carreiras formadas e se delineia a perspetiva global da vida de cada um. Assim, o impacto desta doença torna-se bastante mais devastador.

A enxaqueca é o tipo de cefaleia com maior impacto a nível de saúde pública, pelo que se toma como modelo neste documento, mas existem cerca de 200 tipos diferentes de cefaleias – algumas mais intensas e incapacitantes, outras mais prevalentes que a enxaqueca[3]. Admite-se, neste documento, que os cuidados prestados aos doentes com enxaqueca são aplicáveis aos restantes.

O CUSTO SOCIAL – Impacto Económico

A enorme relevância da enxaqueca, em termos de saúde publica, deve-se à sua prevalência e incapacidade associada às crises. Dado ser uma doença que se manifesta sobretudo na idade jovem, de maior produtividade, o principal fator que determina o seu custo social é a perda de produtividade relacionada com as crises, que se estima valores entre 79 a 93% do custo total (direto e indireto) atribuível à enxaqueca[6–8].

Num estudo nacional Português foi avaliada uma amostra de 3634 trabalhadores de 11 empresas de média/ grande dimensão, distribuídas pelo território continental. Foi apurada uma prevalência pontual nos dias úteis de 21% para a enxaqueca e de 9% para as outras cefaleias, condicionando um custo por absentismo/ presentismo

de cerca de 665 euros por ano, por pessoa com enxaqueca, ou seja, 8500 euros por dia útil ou 2 milhões de euros anuais, naquela amostra de empresas[9].

Neste estudo a amostra não foi representativa de toda a população ativa nacional (dado ter sido enviesada para um maior número de respondedores do sexo feminino, com uma prevalência de enxaqueca acima do esperado em relação aos dados populacionais e ter incluído sobretudo profissionais de escritório empregados em empresas de média/grande dimensão), pelo que a extrapolação direta destes dados para todo o país não é fiável.

Uma estratégia mais fiável de projeção a nível nacional é considerar apenas a prevalência pontual obtida neste estudo e aplicar a uma prevalência de enxaqueca na população ativa de cerca de 10% (valor conservador obtido num estudo populacional de 1995)[10]. Esta estimativa resulta num provável custo aproximado de cerca de 4 milhões de euros por dia útil (apenas 3% dos quais relativos a absentismo) ou seja, 954 milhões de euros anuais, em Portugal, por perda de produtividade (na sua maioria *sem absentismo*) laboral devido a enxaqueca e cefaleias.

No entanto, este valor é ainda superior quando avaliamos a população de doentes com alto impacto de doença. Na amostra portuguesa do estudo BECOME, que incluiu doentes seguidos em consultas de cefaleias, o custo médio da perda de produtividade devido a enxaqueca por pessoa e por ano, foi de 5.432 euros[1], e o estudo MY MIGRAINE VOICE, um questionário online, revelou perda de produtividade média por pessoa por ano de 7080 euros (79% devido a presenismo) sendo de 7569 euros em pessoas que já tinham tido acesso a pelo menos 2 tratamentos preventivos da enxaqueca, sem sucesso[11]. Na amostra portuguesa deste estudo, 79% dos inquiridos reportam limitação para as tarefas diárias numa crise, tendo em média 10 dias de dor e 3.8 dias de absentismo no mês anterior.

O CUSTO PESSOAL – Impacto Intangível

Adicionando ao impacto económico estimável laboral, fica por contabilizar o impacto intangível, ou seja, o custo económico (além do sofrimento) que a enxaqueca e outras cefaleias acarretam, quer durante, quer entre crises.

A maioria das pessoas com enxaqueca, mesmo com acesso a algum tratamento, reporta um impacto negativo da enxaqueca na sua vida – na qualidade de vida em geral, na saúde emocional (isolamento, frustração, ansiedade, depressão), na função cognitiva, em domínios específicos da vida como no trabalho/ carreira, vida familiar e vida social, impacto intercrítico (medo e comportamentos de evicção devido à imprevisibilidade das crises) e estigma interno e externo[12].

Em particular, no caso da mulher, o impacto na vida familiar inclui a dificuldade de gerir e/ou cuidar dos filhos e pode impactar na própria decisão de procriar. Haverá que não esquecer que as crianças também sofrem de enxaqueca, sobretudo filhas de mães com enxaqueca, sendo que o papel de cuidador da criança com enxaqueca é muito frequentemente desempenhado pela mãe – o que implica ficar com a criança em casa quando uma crise a impede de ir à escola, aumentando o risco de absentismo e o impacto na produtividade.

Num estudo mundial, foi identificado que o impacto da doença é maior nas pessoas que têm, pelo menos, 4 crises por mês e que já tiveram a experiência de falhar pelo menos um fármaco preventivo, com 87% reportando influência negativa na vida profissional, privada ou social e mais de metade das pessoas reportando medo de ter uma crise[11].

Assim, não é de estranhar que existam importantes comorbilidades associadas à enxaqueca, em particular a ansiedade (19.1% dos doentes com enxaqueca) e a depressão (6.9% dos doentes com enxaqueca), sobretudo

nas pessoas com maior impacto da doença. Verifica-se que, com o aumento do número de crises mensal, o impacto negativo da enxaqueca, os custos e a presença de comorbilidades também aumenta.

É assim recomendada a implementação de tratamento preventivo das crises de enxaqueca a pessoas com mais de 4 dias por mês de dor com impacto moderado a grave, apesar da medicação abortiva de crise, de forma a controlar todo o impacto negativo da doença e diminuir o risco de progressão[13].

Em particular, as pessoas com enxaqueca episódica de alta frequência (8 a 14 dias por mês com dor) ou com enxaqueca crónica (> 15 dias por mês com dor, dos quais 8 são sugestivos de crises de enxaqueca) representam o grupo com mais sofrimento, custos e comorbilidades, sendo que esta complicação da enxaqueca é mais frequente em mulheres, acrescendo ao fardo desta patologia no género feminino[14].

O TRATAMENTO – Oportunidades e Limitações

As cefaleias e a enxaqueca são tratáveis e o seu tratamento reduz o impacto da doença, os custos socioeconómicos e melhora a qualidade de vida. O tratamento da enxaqueca tem vertentes farmacológica e não farmacológica, esta última incluindo medidas de estilo de vida saudáveis, como o exercício físico regular, medidas de higiene do sono e gestão do peso e da ansiedade, que têm implicações positivas também no controlo de outros riscos para a saúde.

A medicação para a enxaqueca divide-se em medicação abortiva da crise, tomada apenas quando ocorre uma crise e com o objetivo de restaurar o funcionamento pleno da pessoa o mais rapidamente possível e medicação preventiva. Esta é efetuada continuamente, por períodos, com os objetivos de diminuir a frequência, intensidade, duração e impacto das crises na vida de quem delas sofre[13].

As opções de tratamento disponíveis pertencem a grupos farmacológicos distintos, com níveis de evidência e eficácia variados, com perfis de efeitos adversos e contraindicações diferentes, o que torna a escolha terapêutica um processo individualizado. Dentro das opções disponíveis, existem fármacos mais antigos, de baixo custo, e fármacos recentes, mais específicos e mais eficazes, alguns com um perfil de tolerabilidade excelente, mas de custo relevante[13,15].

A maior parte dos doentes com cefaleias e enxaqueca devem ser geridos nos cuidados de saúde primários, onde deve sempre ser instituída medicação de crise e, nos casos com indicação, também medicação preventiva, utilizando os fármacos clássicos, orais, de primeira linha[16]. Está documentado que a utilização de preventivos pelos cuidados de saúde primários é ainda muito limitada – num estudo português recente, apenas 22% dos doentes referenciados a uma consulta hospitalar de cefaleias que tinham indicação para preventivos o estavam a fazer no momento da referenciação[17].

Existem vários fatores adicionais que podem complicar a gestão destes doentes, que apresentam muitas comorbilidades, existindo doentes que apresentam má ou muito má resposta à terapêutica, sendo designados resistentes ou refratários[18], pelo que o sucesso terapêutico do doente complexo dependente da experiência do clínico e das opções de que dispõe para tratamento.

Nestes doentes, mesmos os tratamentos mais dispendiosos são claramente custo-efetivos, não havendo qualquer dúvida que o tratamento com os fármacos mais antigos e de menor custo é claramente vantajoso em termos de custo-eficiência[19,20], mesmo quando todas estas análises são incapazes de incorporar os custos reais da perda de oportunidade, da diminuição da qualidade de vida e do sofrimento. Estes tratamentos mais específicos e

dispendiosos devem, por este motivo, ser prescritos por clínicos com experiência na gestão destes doentes, orientados por critérios de custo-benefício [16].

Neste, e nos próximos anos, prevê-se a introdução de mais inovação nesta área terapêutica. Neste momento, existem 2 fármacos em processo de pedido de introdução no mercado e/ou comparticipação. Estas tecnologias podem incluir fármacos de dispensa hospitalar, mas também de dispensa comunitária, sendo útil uma definição muito consciente das indicações de prescrição, pois agravando o problema do acesso a alguns fármacos e não a outros podemos aumentar o desperdício (prescrições inadequadas mas acessíveis, com custo elevado) e ineficácia - se o doente certo não consegue aceder ao medicamento certo no momento certo, quer prestador, que doente quer financiador despendem do seu tempo e dinheiro, sem atingir o objetivo.

CUIDADOS DE SAÚDE – Organização de Serviços

É desejável, em termos individuais e constitucionais, garantir que, nesta patologia tão prevalente, cada pessoa que sofre tem acesso aos cuidados de saúde adequados ao impacto da sua doença e no momento que é relevante para um eficaz diagnóstico, tratamento e controlo da mesma. No entanto, nem todos os doentes que sofrem de enxaqueca ou outras cefaleias têm as mesmas necessidades de tratamento, pelo que a adequada organização dos serviços de saúde a prestar a estes doentes permite otimizar a gestão e consumo de recursos e garantir a qualidade, sendo desejável que se aplique a nível nacional. [21,22].

A existência de centros diferenciados, "de excelência", representa uma efectiva mais valia não só no controlo de custos e recursos, mas também na organização "top-down" dos serviços de saúde, sendo essenciais no desenvolvimento e inovação, assim como na formação e educação dos profissionais de saúde nesta área[23].

A Sociedade Portuguesa de Cefaleias efetuou a transposição e adequação para a realidade nacional das recomendações europeias, a respeito da organização dos serviços de saúde para os doentes com cefaleias, assim como da qualificação necessária dos profissionais envolvidos nestas unidades, tais com definidas pela European Headache Federation e pela campanha mundial *lifting-the-burden*, colaborativa com a Organização Mundial de Saúde[16].

Neste documento define-se o modelo dos 3 níveis de cuidados, que é aplicável ao Sistema Nacional de Saúde, português no contexto da rede de referenciação em Neurologia para o apoio aos doentes com cefaleias: (1) nível dos cuidados de saúde primários, responsáveis por gerir 90% dos indivíduos com necessidade de apoio médico (estimados em cerca de 65.250 indivíduos por milhão de habitantes), (2) centros de nível III/IV, dispondo de consultas de Neurologia, e mesmo centros de nível II dispondo de consultas de cefaleias, responsáveis por gerir cerca de 9% dos doentes mais complexos, ou seja, 7.000 por milhão de habitantes e (3) centros de nível I, com consultas ou centros multidisciplinares de cefaleias, investigação clínica e formação, responsáveis por gerir os doentes mais complexos, sendo cerca de 1500 por milhão de habitantes[16].

O documento descreve não só os critérios de referenciação para cada nível de cuidados, como também as funções de cada unidade e as necessidades formativas dos profissionais em funções. É essencial manter a qualidade da formação destes profissionais, neste momento desempenhada sobretudo por estratégias de formação pós-graduada, mas que pode implicar maior envolvimento na formação pré-graduada. Por fim, calcula o número de profissionais necessários para garantir um apoio efetivo a nível nacional, que somam nos cuidados de saúde primários o equivalente a 200 médicos a tempo completo e no apoio hospitalar cerca de 50 neurologistas e cerca de 20 especialistas em cefaleias em tempo completo totalmente dedicados a tratar de doentes com cefaleias[16].

Esta organização é crucial, para garantir acesso aos cuidados e à medicação, que é um problema recorrente e recentemente caracterizado em 2022 por um estudo divulgado pela MiGRA Portugal (Associação Portuguesa de Doentes com Enxaqueca e Cefaleias), no qual inquiriram 596 pessoas com enxaqueca e cefaleias, 96% do sexo feminino, 88% entre os 21 e os 50 anos de idade, 73% sofrendo do enxaqueca, dos quais 79% com mais de 4 dias de dor por mês, ou seja, com indicação para tratamento preventivo da sua enxaqueca.

Nesta amostra, 57% das pessoas visitou 2 ou mais médicos até ter o diagnóstico e 20% visitou 4 ou mais, tornando o caminho para acesso muito ineficiente. Esta é uma realidade internacional, estado documentados em doentes com maior impacto de doença percursos médios de 6 a 15 anos até uma consulta especializada. Nesse percurso, fizeram uma média de 10 consultas com os cuidados de saúde primários e quase todos procuram ajuda noutros profissionais de saúde (frequentemente vários) – quer médicos, sobretudo oftalmologistas, otorrinolaringologistas, fisiatras e dentistas, mas também diretamente em ópticas, fisioterapeutas, quiropratas, acupunturistas e outras terapêuticas alternativas. Muitos destes contactos resultam em prescrições de tratamentos inadequados, mesmo no sistema nacional de saúde, com os custos inerentes[24] que se revelam uma importante fonte de desperdício.

Outra causa relevante de desperdício de recursos é a consequência económica do mau controlo da doença, que resulta no aumento de consumo de fármacos para tratamento da dor, no aumento das visitas às urgências hospitalares para controle de crises, do comportamento de "doctor seeking" e de procura de outras opiniões e no aumento do número de exames complementares inúteis efetuados. É transversal a objetivação que os doentes com pior controlo de doença (enxaqueca crónica) apresentam um custo indireto e direto muito superior[25].

Do estudo português de acesso a cuidados, 39% das pessoas não tem qualquer acompanhamento médico e, dos que tem, 54% recorrem ao sector privado para o fazer. Apesar disso, 60% estão insatisfeitos com o seu tratamento. Vinte por cento das pessoas suportam a totalidade dos custos e 25% das mesmas consideram que o esforço financeiro é relevante e tal pode impedir não só o aceso ao diagnóstico e acompanhamento médico, como o acesso aos tratamentos inovadores, mais eficazes, mas mais dispendiosos[26].

Nesta área tem ocorrido inovação no tratamento da enxaqueca nos últimos 5 a 10 anos e prevê-se que novos fármacos e estratégias terapêuticas venham a estar disponíveis nos próximos anos, tornando-se fulcral uma eficiente organização para que estes doentes possam ter acesso ao justo e atempado controlo da sua situação.

CUIDADOS DE SAÚDE – Necessidade, Oferta e Oportunidade

Em Portugal continental, segundo um recente inquérito da Sociedade Portuguesa de Cefaleias, existem pelo menos 40 centros que prestam serviços de saúde a doentes com cefaleias, 24 pertencentes aos SNS (59%) e 16 fora da alçada do SNS (41%), portanto privados. A sua distribuição geográfica é ampla, sobretudo no Litoral, com 16 centros (11 SNS e 5 privados) na zona da grande Lisboa, 12 (9 SNS, 3 privados) na zona do grande Porto e os restantes 10 distribuindo-se por Santarém, Leiria, Aveiro, Coimbra, Viseu e Faro / Alvor (6 SNS, 4 privados). Assim, de acordo com as necessidades, em termos geográficos, à exceção da zona do Alentejo e Algarve, os centros existentes são adequados para a população que servem[16].

No entanto, em 80% destes centros (tanto no SNS como fora dele) estão alocados apenas 1 a 2 médicos para esta função, admite-se que nenhum a tempo inteiro, o que é manifestamente inferior à necessidade definida[16].

Assim se compreende que o número de consultas de cefaleias disponíveis em Portugal por semana – apenas 675 (169 por dia útil) é muito inferior às cerca de 5000 consideradas necessárias, excluindo as dos cuidados de saúde primários[16]. De facto, são apenas uma média de 20,5 (4 por dia útil) por centro, sendo 25 (5/ dia útil) no SNS e

19 (3,8/dia útil) fora do SNS. A maioria dos centros oferece, em média, menos de 4 consultas por dia, (60.9% dos centros SNS e 70% dos centros fora do SNS)[27].

Muito embora os valores obtidos no inquérito nacional estejam certamente subestimados, dado que a colheita dos dados foi efetuada por inquérito anónimo a médicos neurologistas e apenas foram obtidas 52 participações, a oferta calculada é apenas de 13% da necessidade e corrobora a perceção de falta de oferta e dificuldade de acesso[26].

A salientar que esta oferta calculada inclui já o sector privado – que já é mais procurado que o público para a gestão deste problema de saúde, em particular[26]. Na verdade, sabemos que cerca de 50% dos portugueses tem uma segunda cobertura de saúde, dos quais cerca de 60% são seguros de saúde. Dentro da cobertura do ramo doença, em 2021 havia 1 115 472 apólices, das quais 105 686 (9.5%) são apólices de grupo, sendo que número total de pessoas seguras foi de 3 332 534, das quais 1 771 587 (53.2%) pertencentes a apólices de grupo[28].

PROPOSTA – Valor dos Cuidados Especializados em Cefaleias

O Sistema de Nacional de Saúde não pode ignorar a realidade destes doentes, dada e elevada prevalência destas patologias, sobretudo nas mulheres e nas faixas etárias de vida mais ativas e quando o impacto é sobretudo de sofrimento, perda de oportunidade e económico, com diminuição do rendimento laboral.

A existência de um sistema organizado de serviços de apoio, gerido por profissionais experientes e com diferenciação na área e que permita adequar as atitudes terapêuticas às necessidades dos doentes é manifestamente custo-eficiente. Esta poupança é relevante, sobretudo na diminuição dos custos indiretos, mas também tem impacto nos custos diretos, dado que o diagnóstico precoce e a implementação de terapêutica adequada atempadamente reduz o consumo de medicação analgésica, de consultas médicas e tratamentos não indicados e ineficientes, reduz as visitas aos serviços de atendimento permanente e de urgência e a realização de exames complementares de diagnóstico inúteis.

Assim, a implementação deste tipo de sistema, com acesso adequado a todos os recursos de tratamento nos seus vários níveis e incluindo o sistema público e privado, permite beneficiar todos os intervenientes no processo de cuidado:

- os prestadores, porque conseguem gerir o nível de cuidados necessário perante os recursos disponíveis;

- a pessoa com cefaleias, que procura alívio da dor – função primordial dos cuidados de saúde desde o início da história da humanidade – melhoria da qualidade de vida e a restauração da capacidade funcional, pois são sobretudo pessoas jovens e profissionalmente ativas, que sofrem de enxaqueca e cefaleias;

- as empresas, que procuram otimização da rentabilidade dos seus funcionários, assim como promoção da sua saúde e bem-estar. É relevante, numa patologia sobretudo da população ativa, que a capacidade das empresas de atrair pessoas de valor, pode passar por oferecer *fringe benefits,* sendo um dos mais desejados a cobertura de seguro de saúde adequada às suas necessidades;

- os financiadores, porque reduzem o desperdício (consultas médicas de rotina e de urgência, exames complementares de diagnóstico, óculos, tratamentos dentários, cirurgias e, nalguns casos, medicação).

PROPOSTAS CONCRETAS

1. Otimizar o sistema de referenciação e aumentar a oferta do SNS

Existem manifestamente poucos profissionais de cuidados diferenciados hospitalares a trabalhar em cefaleias em Portugal, pelo que é necessário não só aumentar o seu número, como também otimizar a sua eficiência. São propostas:

. Definição das unidades existentes em níveis (de IV a I) e atribuição de recursos em proporcionalidade, em particular médicos especialistas e acesso a terapêuticas diferenciadas.

. Criação de vias de referenciação efetivas, de preferência de base eletrónica, a partir dos Cuidados de Saúde Primários, Medicina do Trabalho e/ou com informação fornecida pelo próprio utente, segundo os critérios europeus, já adaptados para a realidade portuguesa[16].

. Aumentar o número de enfermeiros atribuídos aos cuidados de saúde em cefaleias, quer hospitalares, quer a nível de cuidados de saúde primários, de forma a gerir situações estáveis e sinalizar problemas, permitindo uma monitorização mais adequada.

. Aumentar a possibilidade de seguimento à distância, por videoconsultas, para os doentes mais estáveis que possam ter alta para os cuidados de saúde primários.

2. Sincronizar as instituições envolvidas no tratamento de pessoas com cefaleias

Sendo patologias tão frequentes, o SNS não conseguirá recursos para garantir a prestação de serviços atempados e equitativos no tratamento das cefaleias a todos os que deles necessitam. Sendo patologias crónicas de gestão maioritariamente ambulatória, o sistema privado tem já uma presença relevante neste contexto, que deve ser otimizada.

No entanto, se há limitações na prestação de cuidados nas unidades do SNS, há limitações de acesso a alguns recursos por parte do sistema privado. Em particular, certas terapêuticas são suportadas a 100% pelo SNS dentro do serviço nacional de saúde, mas a mesma terapêutica, para o mesmo utente, é totalmente suportada pelo indivíduo no sistema privado. Esta política leva à competição dos poucos recursos disponíveis, em que os doentes que podem ser seguidos no privado fazem duplo seguimento nas instituições do SNS, para acesso à medicação.

Assim, qualquer cidadão nacional com critérios para realizar uma terapêutica avançada para as cefaleias segundo a opinião fundamentada de um especialista deve ter acesso a esta tecnologia comparticipada, independentemente de ser avaliado numa instituição dentro ou fora do SNS.

Soluções para este problema podem incluir:

. Criar um registo nacional onde são incluídos os utentes com critérios para terapêuticas avançadas e que permita o acesso comparticipado em qualquer unidade do sistema nacional de saúde, após validação, independentemente do local de prescrição. Tal necessitaria de uma linha de financiamento específico para esta patologia, para evitar a sobrecarga do orçamento de cada EPE e futuros constrangimentos de acesso.

. Permitir a dispensa destes fármacos em farmácias comunitárias por prescrição simples, com um regime de comparticipação específico atribuído apenas a especialistas em cefaleias, estes previamente registados e reconhecidos por avaliação curricular, segundo os critérios europeus já adaptados para a realidade nacional [16].

. Permitir que o sistema privado consiga aceder à prescrição de cuidados respiratórios domiciliários, dado que algumas destas patologias (ex. Cefaleia em Salvas) são tratadas com oxigenioterapia e, adicionalmente, as patologias do sono – em particular a síndrome da apneia obstrutiva do sono – são uma causa específica de cefaleias e de agravamento das cefaleias crónicas.

3. Promover o envolvimento da saúde no trabalho e das empresas

As empresas comportam o principal prejuízo económico relacionado com o problema das cefaleias e enxaqueca, assim podem ser motivadas a participar na otimização de cuidados a estas pessoas, com pacotes de medidas a vários níveis. São propostas:

. Legislar para a monitorização da prevalência e impacto das cefaleias nos trabalhadores ativos pelos serviços de Medicina do Trabalho, que poderão ter mais autonomia para a minimização do impacto deste problema, nomeadamente:

- A Medicina do Trabalho pode ser responsável por identificar os casos de maior impacto e fazer uma referenciação direta para os centros de nível II a IV ou mesmo nível I, quer no SNS, quer privados com apoio dos seguros-empresa;

- A Medicina do Trabalho pode avaliar e gerir as condições dos locais de trabalho de doentes com enxaqueca, de forma a minimizar o impacto do ambiente no desencadear ou agravar das crises, de forma temporária ou permanente;

- A Medicina do Trabalho pode sugerir regimes de flexibilização de horário (por exemplo criar um banco de horas para que pessoas com uma crise possam interromper a jorna e compensar noutro momento); recomendar isenção temporária ou definitiva do trabalho noturno; justificar faltas parciais ou totais por enxaqueca e/ou cefaleias ou recomendar o teletrabalho.

Adicionalmente, fomentar a motivação das empresas para, nos seguros que contratam para os seus funcionários, incluírem uma efetiva cobertura de todos os tratamentos aprovados para a enxaqueca e cefaleias, assim como ter medidas proactivas de cuidar destas pessoas, como por exemplo um espaço onde possam descansar após a toma da medicação em caso de crise, de forma a otimizar a eficácia da terapêutica[29].

4. Desenvolver estratégias de educação para a saúde e formação nas Cefaleias

As cefaleias devem ser incluídas no programa nacional de educação para a saúde, literacia e autocuidados, não só para a população em geral, mas sobretudo dirigidos para contextos em que existem pessoas que lidam com estes doentes diariamente. São exemplo, mais uma vez, as empresas (onde se incluem empregadores e colegas de trabalho), mas também no ambiente escolar – os professores, auxiliares e colegas.

A sensibilização de terceiros permite diminuir a discriminação, otimizar as estratégias terapêuticas e a sua eficácia, contribuindo para uma melhoria funcional real.

A educação de quem sofre, nestas patologias, reveste-se de sobeja importância, dado que existem várias medidas de estilo de vida que ajudam no controle da doença, além de que é essencial educar para os riscos do uso excessivo ou inadequado da medicação aguda, assim como o risco de cronificação e a contribuição das comorbilidades e fatores de risco evitáveis. Quem sofre também deve aprender quando e onde procurar a ajuda mais adequada.

Do lado da literacia profissional, é muito relevante melhorar a qualidade e quantidade de formação aos profissionais de saúde, de forma a que não exista um baixo empenho no controlo destas patologias, como existe agora, contribuindo para a discriminação e dificuldade de acesso destes doentes ao tratamento. A nível europeu, na formação médica geral são apenas atribuídas, em média, 4h de formação nesta área em todo o curso de Medicina[30], o que é manifestamente insuficiente. Há maior envolvimento na formação pós-graduada que, em Portugal, é suportada essencialmente pela Sociedade Portuguesa de Cefaleias (SPC), mas cuja influência é sobretudo para cuidados especializados. A SPC está a desenvolver parcerias e a iniciar um trabalho de sensibilização para a importância da formação nesta área nas Escolas Médicas, mas também junto às associações científicas afins (Associação Portuguesa de Medicina Geral e Familiar, Sociedade Portuguesa de Medicina no Trabalho, Associação Portuguesa para o Estudo da Dor) e junto aos colégios de especialidade da Ordem dos Médicos[31].

CONCLUSÃO

Expõe-se a necessidade, procura, oferta e oportunidade de promover a existência de serviços de saúde especializados no tratamento de cefaleias nos sistemas de saúde público e privado, em Portugal.

A existência da ágil possibilidade de acesso a apoio específico em cefaleias em ambos os contextos representa uma oportunidade única, com investimento reduzido e retorno seguro e rápido, para todos os intervenientes. Sem um sistema integrado e mantendo o *status quo*, é impossível fornecer serviços efetivos, equitativos, atempados, eficientes e seguros às pessoas com cefaleias e enxaqueca, o que condiciona uma discriminação efetiva e real de cerca de 2 milhões de portugueses, no acesso a devidos cuidados de saúde.

Portugal pode, nesta área, ser mais um BOM exemplo a nível europeu, de como uma política de saúde bem aplicada pode ter benefícios em todas as frentes, sem significativo aumento de custos.

Referências

1. Mateus C, Allen A, Wilkes M, Ribeiro S. The Socioecenomic impacto of migraine in Portugal [online]. 2021. Accessed at: https://www.lancaster.ac.uk/work-foundation/research-programme/health-at-work-policy-unit/the-socioeconomic-impact-of-migraine-in-portugal.

2. Ministério da Saúde Português. Retrato da Saúde, Portugal. 2018.

3. Pereira-Monteiro P, Barros J, Esperança P, et al. Classificação Internacional de Cefaleias - 3ª Edição, Tradução Portuguesa. Sinapse. 2018;18:1–172.

4. Vo P, Paris N, Bilitou A, et al. 2018 Burden of Migraine in Europe Using Self-Reported Digital Diary Data from the Migraine Buddy© Application _ Enhanced Reader.pdf. Neurol Ther. 2018;7:321–332.

5. Steiner TJ, Stovner LJ, Vos T, Jensen R, Katsarava Z. Migraine is first cause of disability in under 50s: will health politicians now take notice? J Headache Pain. The Journal of Headache and Pain; 2018;19:17–20.

6. DiLuca M, Olesen J. The cost of brain diseases: A burden or a challenge? Neuron [online serial]. Elsevier Inc.; 2014;82:1205–1208. Accessed at: http://dx.doi.org/10.1016/j.neuron.2014.05.044.

7. Gustavsson A, Svensson M, Jacobi F, et al. Cost of disorders of the brain in Europe 2010. Eur Neuropsychopharmacol. 2011;21:718–779.

8. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. Eur J Neurol. 2012;19:155–162.

9. Gil-Gouveia R, Miranda R. Indirect costs attributed to headache: A nation-wide survey of an active working population. Cephalalgia. Epub 2021.

10. Pereira-Monteiro J. Cefaleias: Estudo epidemiológico e clínico numa população urbana. Porto; 1995.

11. Martelletti P, Schwedt TJ, Lanteri-Minet M, et al. My Migraine Voice survey: A global study of disease burden among individuals with migraine for whom preventive treatments have failed. J Headache Pain. 2018;19.

12. Estave PM, Beeghly S, Anderson R, et al. Learning the full impact of migraine through patient voices: A qualitative study. Headache. 2021;61.

13. Sociedade Portuguesa de Cefaleias. Recomendações terapêuticas para cefaleia primárias. 3ª edição. Sinapse. 2021;1.

14. Buse DC, Reed ML, Fanning KM, Bostic RC, Lipton RB. Demographics, Headache Features, and Comorbidity Profiles in Relation to Headache Frequency in People With Migraine: Results of the American Migraine Prevalence and Prevention (AMPP) Study. Headache. 2020;60.

15. Sacco S, Amin FM, Ashina M, et al. European Headache Federation guideline on the use of monoclonal antibodies targeting the calcitonin gene related peptide pathway for migraine prevention – 2022 update. J Headache Pain [online serial]. Springer Milan; 2022;23:1–19.

Accessed at: https://doi.org/10.1186/s10194-022-01431-x.

16. Gil-Gouveia R. Organização de Serviços de Apoio Clínico para Doentes com Cefaleias em Portugal. Sinapse. 2021;21:112–120.

17. Caetano A, Ladeira F, Mendonça M, et al. Underuse of Prophylactic Treatment Among Portuguese Patients with Primary Headache: A Retrospective Observational Study. J Oral Facial Pain Headache . 2019;33:331–336.

18. Sacco S, Braschinsky M, Ducros A, et al. European headache federation consensus on the definition of resistant and refractory migraine : Developed with the endorsement of the European Migraine & Headache Alliance (EMHA). J Headache Pain [online serial]. J Headache Pain; 2020;21. Accessed at: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32546227/. Accessed May 16, 2022.

19. Khanal S, Underwood M, Naghdi S, et al. A systematic review of economic evaluations of pharmacological treatments for adults with chronic migraine. J Headache Pain [online serial]. Springer Milan; 2022;23:1–27. Accessed at: https://doi.org/10.1186/s10194-022-01492-y.

20. Yu J, Smith KJ, Brixner DI. Cost effectiveness of pharmacotherapy for the prevention of migraine: A markov model application. CNS Drugs. 2010;24.

21. Tinelli M, Leonardi M, Paemeleire K, et al. Structured headache services as the solution to the ill-health burden of headache. 3. Modelling effectiveness and cost-effectiveness of implementation in Europe: findings and conclusions. J Headache Pain. The Journal of Headache and Pain; 2021;22:1–7.

22. Tinelli M, Leonardi M, Paemeleire K, Mitsikostas D, de la Torre ER, Steiner TJ. Structured headache services as the solution to the ill-health burden of headache. 2. Modelling effectiveness and cost-effectiveness of implementation in Europe: methodology. J Headache Pain. 2021;22.

23. Steiner TJ, Göbel H, Jensen R, et al. Headache service quality: The role of specialized headache centres within structured headache services, and suggested standards and criteria as centres of excellence. J Headache Pain. 2019;20.

24. Davies PTG, Lane RJM, Astbury T, Fontebasso M, Murphy J, Matharu M. The long and winding road: The journey taken by headache sufferers in search of help. Prim Heal Care Res Dev. 2018;20.

25. Yu J, Polson M, Young W, Lopes M, Viswanathan H. Direct costs of chronic migraine and episodic migraine in a commercially insured population. J Manag Care Spec Pharm [online serial]. 2017;23:S56. Accessed at: https://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&id=L625099933&from=export.

26. MiGRA. Acesso aos cuidados de saúde na enxaqueca e cefaleias. 2022.

27. Sociedade Portuguesa de Cefaleias. Serviços de Saúde em Cefaleias em Portugal - Relatório Preliminar. 2022.

28. Autoridade de Supervisão de Seguros e Fundos de Pensões. Estatísticas de Seguros de Doença. 2022.

29. Esta empresa é “amiga da enxaqueca” e criou uma sala para colaboradores que sofrem desta condição [online]. Accessed at: https://hrportugal.sapo.pt/esta-empresa-e-amiga-da-enxaqueca-e-criou-uma-sala-para-colaboradores-que-sofrem-desta-condicao/. Accessed February 19, 2023.

30. The World Health Organization. Atlas of headache disorders and resources in the world 2011. World Heal Organ. Epub 2011.

31. SPC. SOCIEDADE PORTUGUESA de CEFALEIAS [online]. Accessed at: http://www.cefaleias-spc.com/.