

## A BUROCRACIA CONTRA A CIÊNCIA\*

Jaime C. Branco\*\*

O robustecimento e incentivo da prática científica são os verdadeiros motores do progresso e prosperidade das sociedades modernas desenvolvidas.

De tal forma assim é que Shirley Ann Jackson, presidente da American Affairs Association, escrevia, em Dezembro de 2005, que o papel desempenhado pela ciência e pelos cientistas foi vital para o sucesso dos Estados Unidos da América como nação. Por isso, cinquenta por cento do crescimento económico dos EUA nos últimos 50 anos deve-se aos avanços da ciência e da tecnologia e o relatório do *National Research Council*, elaborado em 1999 para o *US Department of State*, refere que 13 dos 16 objectivos que fazem parte do plano estratégico norte-americano para os negócios estrangeiros incorporam ciência, tecnologia e saúde.<sup>1</sup>

É esta realidade que traduz verdadeiramente a aposta americana na poderosa estratégia da «*Science for diplomacy*».

Mas estas são considerações gerais e, sobretudo, reflectem uma realidade que não é, nem de longe, a nossa.

É relativamente recente o início de uma política de investigação tecnológica em Portugal. Só em 1967 é criada a JNICT – Junta Nacional para a Investigação Científica e Tecnológica – que tinha funções de coordenação das diferentes actividades referentes ao seu objecto – financiamento, avaliação, prospecção e disseminação. Viveram-se 30 anos de *bottom-up responses* em que a avaliação da produção e qualidade era escassa e pouco eficaz.<sup>2</sup>

Em 1997 a Ciência é investida pela primeira vez, com um Ministério. A FCT – Fundação para a Ciência e Tecnologia substituiu a JNICT e passou a gerir os programas nacionais de pesquisa e as propostas, quer para projectos de investimento, quer para *fellowships* individuais. Esta nova orgânica trouxe frutos evidentes e rápidos e graças à primazia dos Laboratórios do Estado e dos Institutos Afiliados

vem conseguindo impor *top-down priorities* na prática científica nacional.<sup>2</sup>

Mas estas mega-estruturas de investigação, indiscutivelmente úteis, vieram secar as já débeis iniciativas de investigação básica realizadas nos hospitais e até em vários departamentos médicos universitários.

Durante as últimas décadas a carreira médica hospitalar foi prestigiante e estável enquanto que os médicos que enveredassem apenas pela investigação tinham uma vida mais complicada. Por isso, cá como lá fora, existiam os médicos-cientistas.

O médico-cientista é um investigador com ampla base de conhecimentos, que pesquisa mecanismos biológicos fundamentais e aplica estes conhecimentos básicos directamente na causa das doenças.

Esta é uma visão de James Shannon (1904-94), criador dos modernos *National Institutes of Health* (NIH) dos EUA, seu director nos anos 50 e 60 e, por isso, principal responsável pela enorme empresa que constituiu e constitui a investigação biomédica norte-americana.<sup>3</sup>

Esta influência filosófica e metodológica, havida no pós-guerra, originou um avultado e bem sucedido crescimento dos departamentos de ciência básica nos NIH bem como nas Escolas Médicas dos EUA e de muitos outros países ocidentais, onde infelizmente não nos incluímos senão precariamente e com mais de 40 anos de atraso.

A estratégia de Shannon incluía um objectivo claro e perceptível – aplicar a investigação básica à doença – e um método simples e eficaz – estimular institucional e financeiramente o binómio sincrónico do médico-cientista que se encarregasse de utilizar as suas descobertas básicas em benefício dos doentes.<sup>3</sup>

Esta figura é, mesmo nos EUA, uma espécie em vias de extinção. A diferença entre o médico clínico e o médico investigador foi-se instalando lenta, progressiva e profundamente. Os métodos de investigação tornaram-se cada vez mais exigentes impedindo a prática paralela de clínica e investigação.

Após um período de relação difícil e incompreensão mútua entre a clínica e a investigação bási-

\*Resumo da Lição de Encerramento, com o mesmo título, do XIII Congresso Português de Reumatologia (Ponta Delgada, 27-29 Abril 2006)

\*\*Director do Serviço de Reumatologia do Hospital Egas Moniz, SA Vice-Presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

ca, a situação vem evoluindo e as suas ligações são cada vez mais frequentes e frutuosas.<sup>4,5</sup>

O conhecimento científico vem-se acumulando com um ritmo muito superior ao que era sequer imaginável. A investigação básica séria exige hoje meios humanos e financeiros consequentes com esta realidade. É a era do «*publish or perish*». <sup>4,5</sup>

Paralelamente a investigação industrial angaria meios humanos e financeiros com que nem os melhores laboratórios académicos podem rivalizar.<sup>4,6</sup>

Tudo concorre para a mediatização da ciência que origina quer a notoriedade e reconhecimento público dos seus agentes, quer melhores possibilidades de angariação dos tão necessários e disputados fundos que podem advir de instituições privadas, organismos estatais ou mesmo da generosidade pública (*p. ex.* peditórios/acções caritativas).<sup>4,5,6</sup>

Sabe-se hoje que a compreensão da ciência pelo público ou mais simplesmente «cultura científica» é uma condição do exercício da cidadania e um instrumento para melhor entendermos o mundo que nos rodeia e com ele interagirmos.

A literacia científica dos cidadãos em geral aumenta os seus interesses e curiosidade pelas descobertas científicas e progressos tecnológicos e facilita a sua aceitação de políticas de promoção da investigação e desenvolvimento científicos.<sup>7</sup>

A população portuguesa dispõe de um baixo nível de educação e cultura científicas, o que parcialmente explica o seu relativo desinteresse e distanciamiento em relação ao mundo da ciência. Ora, esta atitude tem implicações notórias não só na capacidade de desenvolvimento tecnológico mas também, como hoje é reconhecido pelo próprio discurso político, na produtividade dos agentes económicos e, em consequência, na competitividade externa do país.<sup>7</sup>

O inquérito do Observatório para as Ciências e Tecnologias (OCT) divulgado em 2000 registou, em comparação com os dados de inquéritos anteriores, subidas no interesse público pelos temas científicos, sobretudo no que respeita às «descobertas da medicina, recentes invenções e novas tecnologias».<sup>7</sup>

Porém, estes valores são ainda inferiores aos registados em 1992 no inquérito realizado pelo Eurobarómetro em outros países europeus.<sup>7</sup>

O inquérito do OCT destaca ainda que «o crescimento da sensibilidade e interesse dos portugueses relativamente à ciência e à tecnologia não é acompanhado, no entanto, por um aumento do nível de informação que declaram possuir sobre estes assuntos» o que contraria o princípio da «re-

lação directa entre as variáveis conhecimento científico e interesse pela ciência».<sup>7</sup>

Outra originalidade portuguesa, que não é alheia à forma superficial com que em geral tratamos as coisas, mesmo as mais sérias.

A baixa cultura científica da população tem ainda consequências directas na forma como os órgãos de informação transmitem as notícias científicas. Estamos assim, em Portugal, mais sujeitos ao sensacionalismo científico e tecnológico do que outros países com mais robusta literacia científica e este fenómeno tem um efeito de ciclo vicioso que reverbera o fraco conhecimento sobre a ciência.

Isto é verdade para todos os portugueses incluindo, evidentemente, os médicos e os legisladores. Analisemos, então, uma das «pérolas» que nos diz respeito e reflecte o alheamento e até desprezo dos políticos que nos representam, pela investigação.

O Decreto-Lei 73/90 de 6 de Março (DR I Série) no seu capítulo III caracteriza a Carreira Médica Hospitalar. O artigo 25º traça do seguinte modo o perfil profissional do médico da carreira hospitalar: «... é um profissional habilitado para as funções hospitalares de assistência, *de investigação* e de ensino, a exercer em acção integrada multidisciplinar de trabalho de equipa hierarquizada, em conexão com os cuidados de saúde primários.»<sup>8</sup>

O artigo 26º elenca as categorias da carreira médica hospitalar, i.e.: a) assistente; b) assistente graduado e, c) chefe de serviço e o 27º define as funções de médico hospitalar, das três categorias. O ensino e a *investigação* são uma constante para todas as categorias profissionais. O artigo 28º especifica que cada uma das categorias deve respectivamente participar, colaborar na dinamização e dinamizar a *investigação científica*.<sup>8</sup>

As portarias que regulamentam os concursos de provimento na categoria de assistente de carreira médica hospitalar (Portaria 43/98 de 26/Janeiro – DR I Série B) e de habilitação ao grau de consultor e de provimento de chefe de serviço da mesma carreira (Portaria 177/97 de 11/Março – DR I Série B), já contrariam a intenção de promover a *investigação*. Senão vejamos, analisando os momentos em que os médicos podem ser premiados, ou não, pelo rumo que imprimiram à sua prática e assim ao seu *curriculum vitae*. Esses momentos são de facto os concursos nos quais as classificações lhes proporcionaram, conforme os casos, ou a obtenção de um cargo (concursos de provimento para assistente ou chefe de serviço) ou de um grau (concursos de habilitação para consultor) que representam

maior prestígio e melhor remuneração.<sup>9,10</sup>

As grelhas de avaliação publicadas naquelas portarias são, no que respeita a *investigação*, idênticas para as 3 categorias profissionais e assim as «Actividades docentes ou de *investigação* relacionadas com a área profissional» são classificadas, numa escala de 0 a 20 valores, com um máximo de 0,5 valores. Significa que do assistente ao chefe de serviço a *investigação* e a prática docente (se a houver mesmo durante toda a vida profissional) valem apenas, e em conjunto, 1/40 de classificação total. Ridículo, penso eu, e ainda mais sedimento esta ideia com a verificação que aquelas grelhas pontuam «outros factores de valorização profissional, nomeadamente títulos, sociedades científicas e participação em júris de concursos médicos» com os mesmos 0 a 0,5 valores.<sup>9,10</sup> Para já não falar dos títulos(?!), compara-se assim o valor de anos de ensino académico com a inscrição em 3 ou 4 sociedades científicas, mesmo que não se paguem as quotas, e o significado de um investimento prolongado e coerente na investigação, clínica e/ou básica, com a participação em júris de alguns concursos para obtenção de grau ou provimento.

Seriam leis riziáveis se não fossem uma das desgraçadas causas da mais profunda indigência científica que se vive genericamente nos nossos hospitais.

Como pode alguém – i.e. um chefe de serviço – dinamizar alguma coisa que vale 1/40 da prática profissional dos seus colaboradores. Mesmo que tenha essa intenção quem é que o levará a sério? É que num horário semanal de 35 horas 1/40 representa 52,5 minutos por semana ou seja mais ou menos 4 horas por mês.

Podemos neste exercício até considerar atribuir à prática da *investigação* parte da valorização de 0 a 2 valores que aqueles diplomas legais concedem aos trabalhos publicados ou comunicados.<sup>9,10</sup>

Ainda que o façamos é difícil, ou até impossível, para qualquer júri, mesmo o mais escrupuloso, separar o «trigo do joio» premiando os merecedores. Sabemos que a enorme maioria das comunicações realizadas entre nós não reflectem resultados de investigação pessoal ou de grupo e que a larga maioria dos trabalhos apresentados como comunicações ou *poster*, que é, de facto, demonstrativa de alguma *investigação* realizada, acaba por nunca conhecer a forma de artigo completo e ainda menos é submetida a revistas estrangeiras ou nacionais que possuam arbitragem na escolha e recomendações de índole técnica e científica.

Regressando ao título original, se a lei maltrata desta forma uma parcela, como é a *investigação*, e já agora ainda mais o ensino, essencial para a boa prática clínica, porque é que as administrações hospitalares haveriam de se preocupar com esse tema?

Os ensaios clínicos com novos fármacos são bem o exemplo do poder espartilhante que a burocracia exerce sobre a ciência no nosso país.

A participação regular em ensaios clínicos, sobretudo internacionais, apresenta vantagens claras para os países que os realizam. As vantagens são múltiplas – científicas, metodológicas, financeiras, médicas, notoriedade – e partilhadas entre os doentes, os investigadores, as instituições e o próprio país.<sup>11</sup> Muitos países perceberam isso claramente e há muito tempo. Portugal, pelo contrário, não se adequou às necessidades inerentes à realização dos ensaios clínicos.

Se o DL 97/94 uniformizava o percurso para autorização do ensaio clínico, a verdade é que as exigências burocráticas das Administrações Hospitalares «...variavam sempre de instituição para instituição e, nestas, ao longo do tempo». Assim, as aprovações chegavam a demorar 9 meses e mais.<sup>12</sup>

A União Europeia, através da Directiva 2001/20/CE decidiu harmonizar a legislação sobre ensaios clínicos. O DL 46/2004 incorpora aquela Directiva e cria a Comissão de Ética para a Investigação Clínica (CEIC), com carácter central, mas não faz qualquer menção ao trajecto de aprovação hospitalar dos ensaios clínicos.<sup>12</sup>

Assim, os complexos e burocráticos circuitos hospitalares de aprovação, por vezes duplicando o processo da CEIC/Infarmed, aniquilam as putativas vantagens harmonizadoras da Lei.

Ou o processo se torna rápido e eficiente sem perder ética e transparência ou continuaremos a «marcar passo» e, por isso, a «pagar» um elevado preço em ausência dos palcos científicos e progressivo esquecimento das entidades decisoras internacionais.

Porque, sejamos claros, quem é escolhido para fazer os ensaios são os investigadores/médicos e não os hospitais e muito menos as suas administrações. A desconfiança com que estas tratam os investigadores/médicos e os promotores/laboratórios farmacêuticos é aberrante e disfuncional. E assim continuamos a perder oportunidades, «saberes» e dinheiro.

O novo Estatuto de alguns dos nossos hospitais, primeiro SA e agora EPE, trouxe consigo a definição

dos objectivos anuais a cumprir por cada Serviço.

Embora a quantidade dos actos médicos e o seu custo sejam os factores primários para avaliação da produção assistencial, tenho registado com agrado que também a qualidade dos cuidados é, aparentemente, uma preocupação genuína das Autoridades de Saúde.

Por exemplo, nos últimos dois anos (ie. 2005 e 2006) uma percentagem significativa dos objectivos qualitativos do meu Serviço é, por iniciativa de dois Conselhos de Administração distintos do meu hospital/centro hospitalar, a publicação, há um ano, e a publicação e comunicação, este ano, de trabalhos científicos.

Este ano os Ministérios da Saúde e da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior através da FCT promovem (entre 10 de Abril e 16 de Junho) um concurso para apoio à formação avançada num conjunto de temas na área da Investigação Clínica em Saúde, atendendo às prioridades estabelecidas no Plano Nacional de Saúde e no Programa do Governo. São abrangidas várias patologias e domínios de intervenção e podem concorrer médicos e outros profissionais de saúde, isoladamente ou em equipa e o apoio financeiro, até um valor máximo de 25.000 anuais, pode estender-se até ao máximo de 3 anos. Já em 2001 houve um Concurso Nacional do Ministério da Saúde que financiou vários trabalhos propostos por serviços hospitalares.<sup>13</sup>

Não será muito, mas é indiscutivelmente mais um sinal positivo que prenuncia um futuro melhor nesta área.

Paralelamente, alguns hospitais possuem hoje instrumentos (i.e. centros, associações, institutos, serviços, departamentos) dedicados a governar e até incentivar a investigação.

Regressando ao exemplo que melhor conheço, i.e. o do recém criado Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental (CHLO), o artigo 53º do seu Regulamento Interno cria o Departamento de Investigação Clínica com a missão de «promover e coordenar a actividade de investigação científica» da instituição. Este Departamento contará com um orçamento próprio que prevê um financiamento, quer externo, quer a partir do orçamento geral do CHLO que será aplicado, quer no seu próprio funcionamento, quer no suporte das actividades de investigação devidamente aprovadas.<sup>14</sup>

É outro exemplo do crescente interesse das Administrações Hospitalares (pelo menos algumas) pela investigação clínica.

Em coerência com esta linha de orientação está

também o recente e novo «Regulamento do Internato Médico» (Portaria nº 183/2006 de 22/Fevereiro) cujo Artigo 27º apresenta uma novidade muito importante. O título desse artigo é «Programas Doutorais em Investigação Clínica» e os seus 3 pontos referem a possibilidade, até agora inédita, dos médicos internos poderem frequentar aqueles programas doutorais sem prejuízo do seu internato, que neste caso terá uma maior duração. O regulamento que fixará as condições em que os médicos internos podem frequentar aqueles Programas será aprovado por diploma conjunto dos Ministros da Saúde e da Ciência e Ensino Superior.<sup>15</sup> Espera-se que, entre outras definições necessárias, possa precisar as instituições em que estes programas podem decorrer, i.e. as Faculdades de Medicina, e o papel central dos seus Conselhos Científicos.

Espera-se, com certeza, que daqui resulte o futuro municiamento da generalidade dos hospitais, e não apenas de alguns, com médicos especialmente vocacionados e treinados para realizar *investigação clínica*.

E aqui reforço *investigação clínica*, porque os hospitais devem, de facto, preocupar-se com este tipo de investigação e não com a investigação básica que deve ser deixada para as Universidades e laboratórios e institutos especificamente dedicados, quer sejam do Estado, quer tenham outra natureza.<sup>4</sup>

Não devemos esperar que as Administrações Hospitalares apoiem a realização de pesquisa biológica ou genética puras, mas devemos saber solicitar-lhes que nos facilitem (promovam!?) a realização de investigação reumatológica clínica.

Se outros argumentos não houvessem, podemos fazê-lo pelo menos com a justificação de que se trata do verdadeiro controlo de qualidade da nossa prática assistencial e que contribuirá para o benefício assistencial dos doentes reumáticos.<sup>16</sup>

É um tipo de pesquisa mais prática e *orientada para o doente* e não para a doença e ainda menos para os seus mecanismos íntimos.

Mesmo para este género «mais leve» de investigação, a generalidade dos nossos hospitais não está devidamente apetrechada quer material quer humanamente.

A começar pelos próprios decisores que, se não são médicos, muitas vezes não sabem bem o que verdadeiramente significa fazer investigação e comunicar os seus resultados, ou mesmo sendo médicos, devido aos seus pesados afazeres administrativos, não têm contacto com estas realidades e

problemáticas há muito tempo.

São várias as acções a desenvolver para que a burocracia não vença a *investigação* nos Serviços de Reumatologia, e devem ser realizadas ao nível individual e institucional de forma a originar maior capacidade e melhores aptidões para realizar investigação útil.

As intervenções que aumentam a capacidade de investigação orientada para a prática clínica devem suportar investigadores individuais, equipas de investigação, organizações e redes de apoio e colaboração. Assim, desenvolverão conhecimentos e aptidões sustentáveis, estruturas organizacionais, meios financeiros e outros e empenhamento político e administrativo para melhorar a qualidade de investigação.<sup>17</sup>

Estas intervenções devem, em todos aqueles níveis, criar aptidões e confiança, desenvolver ligações e parcerias, assegurar a ligação da investigação à clínica prática, garantir a sua disseminação apropriada, investir nas infraestruturas e construir elementos de sustentabilidade e continuidade.<sup>17</sup>

Com a intenção de estimular e nortear a investigação clínica da Reumatologia Portuguesa, e animados pelos muito positivos sinais evidenciados, quer no EULAR 2003 de Lisboa, quer no XII Congresso Português de Reumatologia, realizado em 2004 no Estoril, foram publicados dois editoriais na Acta Reumatológica Portuguesa, respectivamente em 2003 e 2004. Curiosamente, ou talvez não, coincidiam no diagnóstico do estado da nossa investigação reumatológica e concordavam nas acções e medidas a promover.<sup>18,19</sup>

Aí se referia então, que para alcançar metas mais audaciosas, que nos salientem internacionalmente de forma sustentada, deveríamos identificar temas e objectivos de investigação originais, garantir metodologia sólida e instrumentos simples mas comprovados e dinamizar a cooperação, quer nacional, para aumentar o poder estatístico das populações em estudo, quer internacional, sobretudo a nível europeu. Todos os resultados da pesquisa deveriam ser avaliados de forma a privilegiar a sua qualidade, única via de a melhorar continuamente.<sup>18,19</sup>

Naturalmente que, a nossa maior ou menor capacidade de organização e construção é efectiva num determinado contexto político-administrativo que pode favorecer ou restringir o seu impacto e progresso. É aqui que a burocracia costuma «atacar».

Para atenuar as consequências negativas de po-

líticas de contracção e ampliar os efeitos positivos de políticas desenvolvimentistas, seria bom que a Reumatologia Portuguesa possuísse um instrumento regulador que, por vários motivos, dificilmente será a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, mas que poderá vir a ser uma fundação especificamente destinada a apoiar e dinamizar a investigação reumatológica nacional, criando oportunidades para desenvolver investigadores, facilitando colaborações investigacionais, suportando carreiras de investigação, custeando investigação orientada para prioridades práticas, sustentando infraestruturas de suporte à pesquisa e influenciando a sua sustentabilidade.<sup>20</sup>

Será um sonho, mas pode tornar-se realidade se formos capazes de alterar o mais difícil, i.e. as nossas mentalidades, atitudes e comportamentos.

## Referências

1. Jackson SA. Presidential address. The nexus: where science meets society. *Science* 2005; 310: 1634-1639
2. Pereira TS. International dimension of research in Portugal: the European Research Area and beyond. *Science and Public Policy* 2002; 29: 451-461
3. Blumenthal D, Campbell EG, Causino N et al. Participation of life science faculty in research relationships with industry. *N Engl J Med* 1996; 335: 1734-1739
4. Kahn A & Rousset D. *La médecine du XXIème Siècle*. 1996, Paris, Bayard Éditions
5. Notturmo M. Rethinking science as an area of concern (Editorial). *Med Hypotheses* 2006; 66: 217-219
6. Blumenthal D. Academic-industrial relationships in the life sciences. *N Engl J Med* 2003; 349: 2452-2459
7. Gonçalves ME. *Os Portugueses e a Ciência*. 2002, Lisboa, Dom Quixote / Observatório das Ciências e Tecnologias
8. Decreto-Lei nº 73/90. *Diário da República - I Série*, 6/3/1990, nº54: 960-970
9. Portaria nº 43/98. *Diário da República - I Série B*, 26/1/1998, nº 21: 321-325
10. Portaria nº 177/97. *Diário da República - I Série B*, 11/3/1997, nº 59: 1055-1062
11. Silman AJ. Clinical trials in Rheumatology: an uncertain future? (Editorial). *Nature Clinical Practice Rheumatology* 2006; 2: 171
12. Nogueira AM. Ensaio clínico em Portugal: da oportunidade à incerteza. *Gestão Hospitalar* 2006 (Fev); 14: 32-33
13. [www.fct.mctes/invclinica](http://www.fct.mctes/invclinica)
14. Regulamento CHLO, EPE
15. Portaria nº 183/2006. *Diário da República - I Série B*, 22/2/2006, nº 38: 1430-1447
16. Lipsky PE. The convergence of clinical research and clinical care (Editorial). *Nature Clinical Practice Rheumatology* 2006; 2: 113
17. Cooke J. A framework to evaluate research capacity building in health care. *BMC Fam Pract* 2005; 6: 44
18. Branco JC. EULAR 2003 em Portugal: Algumas consequências e desafios para a reumatologia portuguesa (Editorial). *Acta Reuma Port* 2003; 29: 137-140
19. Pereira da Silva JA. A investigação na reumatologia portuguesa: um pouco mais de sonho e ambição (Editorial). *Acta Reuma Port* 2004; 29: 85-87
20. Branco JC. Editorial. *Boletim Informativo LPCDR* 2006; 21:1-2