

Rastreamento genético mais acessível

gora é lei: os planos individuais e coletivos de assistência médica do País terão que oferecer rastreamento e tratamento para 29 doenças genéticas, entre elas câncer de mama e de ovário hereditários, câncer colorretal não poliposo hereditário (síndrome de Lynch) e neoplasia endócrina múltipla (MEN2). A nova cobertura começou a valer em janeiro, conforme resolução normativa da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS).

De acordo com a Agência, mais de 42 milhões de usuários serão beneficiados pelo novo rol de procedimentos e eventos em saúde. Um dos exames disponíveis é o que identifica mutações nos genes BRCA1 e BRCA2, marcadores da síndrome hereditária de câncer de mama e de ovário. O teste ficou mais conhecido pelo público leigo quando a atriz Angelina Jolie decidiu remover as mamas para reduzir as chances de desenvolver a doença, após a confirmação de mutação genética associada à síndrome. A mãe e uma tia da atriz morreram de câncer. O único profissional autorizado a solicitar o rastreamento genético é o médico geneticista, e é obrigatório que ele atue em território nacional.

A ANS destaca que procedimentos genéticos já eram ofertados. A maior mudança com as novas diretrizes é a definição de critérios de utilização da tecnologia e a ampliação de cobertura, por meio de exames mais complexos para determinadas doenças. Com as definições pormenorizadas, o objetivo é evitar dúvidas na aplicação do rol de procedimentos e reduzir as reclamações de clientes que se julgam lesados por não serem atendidos pelo plano de saúde.

ACOMPANHAMENTO GARANTIDO E EXAMES ILIMITADOS

Quando for identificada alteração genética associada ao câncer, o plano de saúde deverá garantir ao paciente acompanhamento por oncologista ou especialista da área afetada pela doença (mastologista, urologista, hematologista etc.). Também pode ser necessário acompanhamento do geneticista clínico para fins de aconselhamento.

Com o novo rol, nos planos regulamentados pela Lei 9.656/98 (aqueles contratados após 2 de janeiro de 1999 ou adaptados à legislação), a quantidade de exames de diagnóstico como colonoscopia, mamografia e ressonância magnética, entre outros cobertos, é ilimitada, respeitando a solicitação médica e a segmentação contratada. Se, por indicação médica, a pessoa com câncer de mama necessitar de uma cirurgia profilática, como a mastectomia (remoção das mamas), o plano será obrigado a pagar. Nesse caso, a cobertura também abrange a reconstrução mamária.

Em relação a tratamento de câncer, entre as principais inclusões estão o fornecimento de bolsas para pacientes ostomizados (submetidos à retirada da parte final do intestino grosso), a radioterapia por intensidade modulada de feixe (IMRT), a radioablação de tumores hepáticos e a espectroscopia por ressonância magnética, além de diversas cirurgias por via laparoscópica. Foram ampliadas também as indicações para o exame PET-scan.

Operadoras que descumprirem a resolução com as novas coberturas podem ser multadas em valores que vão de R\$ 80 mil a R\$ 100 mil.

ACONSELHAMENTO PARA OS DESCENDENTES

Desde 1999, a Divisão de Genética do INCA já atendeu 350 pacientes em pesquisas relativas à hereditariedade do câncer de mama. Esse número se refere apenas às pacientes, não computando o quantitativo de familiares. O serviço não tem cunho plenamente assistencial, porque a demanda é muito alta e seu foco é a pesquisa, explica o biólogo e pesquisador da Divisão Miguel Angelo Martins Moreira.

A pesquisa começa com a chegada da paciente com câncer de mama encaminhada pelo Serviço de Mastologia do INCA. Após a construção do heredograma, gráfico semelhante à árvore genealógica, a paciente e seus familiares receberão aconselhamento especializado sobre predisposição e riscos de desenvolvimento da doença.

"Baseado na história do câncer do paciente e de sua família, o geneticista clínico pode tirar informações que indiquem se aquele tumor está relacionado a uma mutação genética hereditária que aumentou a suscetibilidade à doença. O médico pode fazer estimativas de risco de desenvolvimento de câncer para a paciente e para seus familiares, e sugerir estratégias de detecção precoce para parentes ainda não afetados, mas que herdaram esse fator de risco genético", explica Moreira.

Nas mulheres que apresentam mutações associadas à síndrome do câncer de mama e de ovário hereditários, uma das estratégias para evitar o surgimento desses tumores à medida que ela envelhece é a ooforectomia (remoção dos ovários), após a vida fértil. Outra, é a mastectomia profilática. Mas o pesquisador frisa que tudo deve ser avaliado junto com a paciente, que é quem vai decidir o que vai ser feito. Cabe ao médico apresentar e discutir as opções que ela tem.

Moreira acrescenta que o aconselhamento também vai indicar quem na família está sob maior risco de ter câncer e deve ser testado para a mutação encontrada na paciente índice, a que já tem a doença. "Quando a paciente chega com o diagnóstico de câncer, não sabemos se ela tem mutação em BRCA1 ou BRCA2, que são dois genes grandes. Fazemos o sequenciamento total desses genes para tentar identificar a mutação. Encontrando a mutação, o teste nos familiares é muito mais simples, pois só será analisada a mesma região do mesmo gene onde foi localizada a alteração."

Para as pacientes do INCA encaminhadas à Divisão de Genética, o sequenciamento dos genes BRCA1 e BRCA2 é gratuito. No mercado, o custo varia de R\$ 4 mil a R\$ 5 mil – o valor acompanha a flutuação do dólar. Para os familiares, nos quais será sequenciada apenas uma região de um único gene, o custo cai para R\$ 500.

SUSPEITA CONFIRMADA: E AGORA?

Mas fica a pergunta: descoberta a mutação, o que acontece ao familiar que pode desenvolver o tumor maligno? O pesquisador explica que a principal estratégia é a detecção precoce. Ou seja, esse familiar precisa ser monitorado, por meio de exames de rastreamento, em intervalos menores do que na população em geral.

"Herdar uma mutação não é certeza de que a pessoaterá o tumor. Mas elatem mais chances de desenvolvê-lo. Uma mutação específica em BRCA1 eleva a 80% as chances de o portador desenvolver um câncer de mama ao longo da vida", exemplifica.

Moreira considera como ponto positivo da resolução normativa da ANS o fato de colocar o câncer hereditário em evidência e permitir o acesso aos procedimentos de saúde a pessoas que têm maior suscetibilidade a desenvolver tumores malignos. Ele alerta, no entanto, que há poucos geneticistas clínicos no País, e concentrados nas regiões Sul e Sudeste.

Modelos assistenciais do setor privado

O médico Thiago Constancio, analista de gestão do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, desenvolveu, em seu mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal Fluminense (UFF), estudo sobre os modelos assistenciais para tratamento de câncer pelas operadoras de planos de saúde. O estudo concluiu que, apesar do acesso às tecnologias, o cuidado oferecido aos pacientes é parcialmente efetivo. No que se refere aos aspectos da assistência integral, a pesquisa constatou que não são seguidas as recomendações do INCA que incentivam a promoção da saúde e a prevenção do câncer. Outro ponto destacado no estudo foi a tendência à priorização de interesses econômicos em detrimento do cuidado integral dos pacientes.

O que motivou o médico a desenvolver a dissertação Trajetórias assistenciais de pacientes com câncer: aspectos do cuidado integral em operadora de autogestão foram indícios de que pacientes oncológicos não recebiam o cuidado integral que o grupo de pesquisa considerava fundamental, gerando sensação de insegurança, desorientação e possíveis danos evitáveis. O interesse pelo assunto começou em 2005, quando Constancio começou a atuar em projetos de pesquisa sobre linhas de cuidado ao câncer na saúde suplementar no Grupo de Estudos de Gestão e Ensino em Saúde, do Instituto de Saúde da Comunidade da UFF, e no Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde, do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Ueri).

"Essas vivências me possibilitaram contato permanente com visões diferenciadas sobre as melhores formas de gerenciar o cuidado. Nesse contexto, resolvi estudar oncologia com metodologia de pesquisa qualitativa, tendo em vista que tal abordagem traria riqueza de informações para a melhoria dos serviços de saúde. A oncologia envolve uma rede de cuidados ofertados por inúmeras especialidades e lida com tecnologias diagnóstico-terapêuticas de diferentes densidades. Além disso, as doenças oncológicas geram substancial impacto emocional, social e também financeiro", avalia o médico.

O grupo analisou o cuidado pela perspectiva do usuário. "No momento em que iniciamos a pesquisa, estudos anteriores apontavam para a oferta fragmentada da atenção oncológica na saúde suplementar, bem como insuficiência de coordenação do cuidado oferecido, questões que também se apresentaram em nosso trabalho", explica.

No estudo, que durou um ano, Constancio analisou a experiência de pacientes com câncer a partir de informações fornecidas pela operadora de saúde e por meio de consulta ao site do plano. "Para levantar informações pouco reconhecidas pelos mecanismos tradicionais de avaliação, estudar as trajetórias assistenciais foi de grande utilidade. Essa estratégia nos permitiu registrar detalhes, nuances de escolhas e decisões dessas pessoas, aspectos que deveriam ser debatidos com prioridade pelos gestores", detalha.

TECNOLOGIA DE PONTA NÃO BASTA

A pesquisa concluiu que, contrariando o senso comum, mesmo com o chamado "hiperacesso" a consultas, exames, profissionais capacitados e novas tecnologias, os cuidados oncológicos padecem de dificuldades e problemas das mais diversas ordens.

No que se refere à assistência integral, não há programas estruturados de promoção à saúde e de prevenção de riscos e agravos para os beneficiários dos planos. "Não nos pareceu evidente a preocupação das operadoras e prestadores em divulgar a seus usuários os primeiros sinais e sintomas do câncer de mama, por exemplo, perdendo-se a oportunidade de gerar um estado de alerta constante na população-alvo", explica o médico.

Os pacientes entrevistados em nosso trabalho tiveram acesso facilitado a arsenal tecnológico privilegiado, mas isso, por si só, não foi suficiente para dar conta integralmente dos problemas de saúde apresentados"

THIAGO CONSTANCIO, médico e analista de gestão do IFF/Fiocruz

Constancio diz também que não foi identificado monitoramento para a qualificação do "consumo" de exames e consultas. Em decorrência disso, mulheres em faixas etárias prioritárias não eram alertadas para situações em que deveriam manter os cuidados de saúde rotineiros ou para a realização inadequada de exames.

"Percebemos que medidas de prevenção primária e secundária do câncer, em geral, quando existem, ainda estão descoladas das diretrizes oficiais. Há necessidade de implementação, articulação ou aprimoramento dessas ações, tornando-as parte de uma linha de cuidado", completa.

Sobre a nova lista de procedimentos obrigatórios ele comenta: "A ampliação do rol pode trazer importantes benefícios para a população coberta, desde que predomine o uso adequado das tecnologias. Experiências nacionais e internacionais apontam para um cenário em que novos exames e procedimentos terapêuticos passam a ser utilizados de forma cumulativa, não substituindo recursos previamente existentes. Via de regra, esse fenômeno gera impacto negativo sobre o equilíbrio econômico--financeiro dos planos e das famílias, sem a garantia de que os pacientes serão, de fato, beneficiados. Lembro que os pacientes entrevistados em nosso trabalho tiveram acesso facilitado a arsenal tecnológico privilegiado, mas isso, por si só, não foi suficiente para dar conta integralmente dos problemas de saúde apresentados."

CONHECIMENTO TAMBÉM TEM SEUS RISCOS

Na opinião do médico, a inclusão dos exames genéticos na cobertura poderá proporcionar o conhecimento do risco de câncer associado a determinados genes, permitindo, em alguns casos, a intervenção em tempo oportuno. "O receio é que a gama de exames, tratamentos e procedimentos direcionados a públicos específicos sirva erroneamente como substrato para a criação de novas 'indústrias' que incentivem e produzam consumos generalizados e acríticos desses itens", alerta.

Para Constancio, também merece atenção a repercussão das descobertas genéticas. Qual será o impacto na vida das pessoas na escola, no trabalho, na família e em relação ao próprio seguro-saúde? Sabe-se que doenças descobertas por rastreamento nem sempre causarão a morte dessas pessoas. O conhecimento do risco genético poderá trazer níveis elevados de ansiedade e outros transtornos que não

existiriam se não fosse mapeado, além de gerar intervenções que não afetarão a mortalidade.

"No momento ainda não temos todas as respostas, mas esperamos poder concluir futuramente que a inclusão dessas tecnologias tenha agregado real benefício para a saúde da população coberta", diz o médico.

O trabalho de Constancio conquistou o segundo lugar na categoria Promoção da Saúde Suplementar do 3º Prêmio de Produção Científica em Saúde Suplementar. A premiação é oferecida pelo Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS), entidade sem fins lucrativos com sede em São Paulo.