



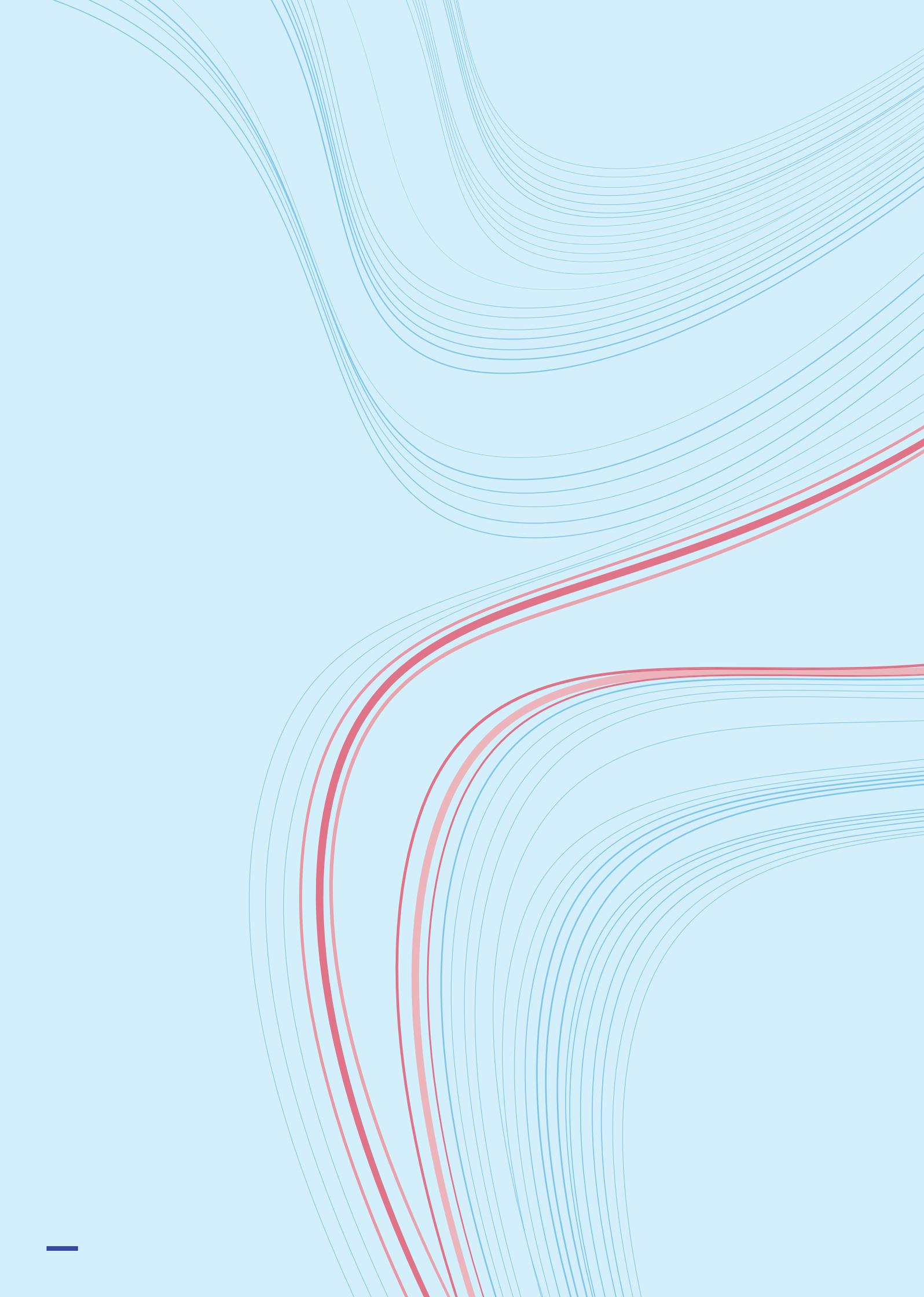
CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA·PORTO

Estudo:

“Católica 360 Health Analysis (H360)

Visão Integrada do
Cancro da Mama
em Portugal”



Índice

Equipa central de investigação	04
Projeto - Visão Integrada do Cancro da Mama em Portugal	05
01. Introdução	06
02. Aplicabilidade do projeto	08
03. Fases do projeto	09
Fase I	10
Fase II	12
Fase III	24
Fase IV	26

Equipa central de investigação:

- Luís Costa

Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE; Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

- Inês Brandão Rêgo

Oncologista, Centro Hospitalar Universitário São João, EPE

- Patrícia Miguel Semedo

Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE

- Sara Coelho

Oncologista, Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE

- Joana Cavaco Silva

Medical Writer, ScienceCircle - Scientific and Biomedical Consulting

- Francisco Pavão

Médico de Saúde Pública, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

- Ricardo Baptista-Leite

Coordenador de Saúde Pública do Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa

Projeto

Católica 360 Health Analysis (H360)

“Visão Integrada do Cancro da Mama em Portugal”

No Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa (ICS-UCP), acreditamos que a saúde e os determinantes e as políticas que a saúde determinam devem ser estudados numa perspetiva holística. Só assim podemos focar-nos nas intervenções capazes de aportar valor para o sistema de saúde e contribuir para a melhoria do bem-estar de cada cidadão. É também por isso essencial compreender as múltiplas dimensões da doença, partindo sempre e em primeiro lugar da perspetiva do próprio doente.

Para responder a tamanho desafio, decidimos adaptar para o contexto da saúde a ‘Avaliação 360º’, uma metodologia de origem militar, que entretanto transitou para uso corrente no contexto empresarial, de avaliação de desempenho do capital humano. Esta iniciativa deu origem ao ‘360 Health Analysis’, um projeto com o objetivo de abordar uma doença específica, recolhendo informação de todas as fontes e intervenientes relevantes na sua abordagem e gestão, começando pelo doente individual e associações representativas de quem vive com a doença.

Por outro lado, para que seja possível reformular com sucesso a visão da saúde e do acesso com qualidade à mesma e gerar melhores resultados para os doentes, é fundamental que os profissionais – desde médicos e enfermeiros a gestores e decisores - estejam no centro da discussão, providenciando todo o seu saber e experiência. Neste caso concreto, o contexto é o cancro da mama.

Em Portugal são detetados por ano cerca de 6.000 novos casos e, infelizmente, 1.500 mulheres morrem durante essa luta. Por isso, mais do que um objetivo, trabalhar este tema é uma missão que não podemos ignorar.

O conhecimento científico e a sua aplicação de nada servem se não estiverem ao serviço das pessoas. Dito isto, o nosso objetivo no ICS-UCP é interligar toda a sociedade, com o desígnio singular de investir na Saúde Pública, com vista a aportar valor ao sistema de saúde e à comunidade no geral e a cada cidadão em particular.

Numa sociedade do futuro, as prioridades de intervenção passarão, não só pelo tratamento, mas também pela promoção da saúde e prevenção da doença. O nosso foco deve estar na qualidade de vida de todos e cada um.

Que esse futuro passe a presente rapidamente. Continuaremos a trabalhar nesse sentido. É, desde sempre, a nossa missão.

Ricardo Baptista Leite
Coordenador Científico de Saúde Pública
Instituto de Ciências da Saúde,
Universidade Católica Portuguesa

01.

Introdução

Descobrir dimensões novas de uma doença com uma presença longamente conhecida mas que atravessa a sociedade com impacto crescente - o cancro da mama - foi o desafio que motivou esta equipa e todos os que colaboraram neste projeto a que sucintamente chamaremos Mama 360.

As avaliações 360 são conhecidas no mundo empresarial e utilizadas em diversos contextos, tendo como principal vantagem a capacidade de, independentemente da informação gerada pelos diferentes setores de intervenção, focar a atenção no que é feito ao nível do doente.

Não foi um objetivo empresarial que motivou este projeto, mas sim a procura de um modelo de integração de informação que permitisse eliminar alguns silos e centrar mais o que acreditamos ser a melhor medicina na perspetiva do doente com cancro da mama.

O resultado pretendido não era fazer descobertas científicas ou analisar diretamente o impacto das mesmas, mas antes centrar a investigação no retrato de como a doente vive a realidade do cancro da mama, quais as suas necessidades e em que medida é dada resposta às mesmas em Portugal.

No âmbito deste projeto, tentámos conhecer o que é feito e como se recebem os cuidados de saúde prestados pelos atores do Serviço

Nacional de Saúde (SNS) e da medicina do sector privado recorrendo a um universo de doentes de sete hospitais Portugueses com diferentes características mas todos representativos do que pode ser oferecido às doentes e à sociedade.

Fazer algo de novo é apelativo, mas apresenta riscos. Muito provavelmente, este projeto terá sido a maior aventura de investigação a que nos ligámos, com o objetivo de integrar diferentes perspetivas de uma realidade que todos julgávamos conhecer bem. Numa introdução que se quer breve, deixo duas ou três notas sobre dados que o projeto Mama 360 revelou e que não estavam claros ou nos surpreenderam. O exame de imagem que levanta a suspeita de cancro da mama corresponde ao momento em que a mulher sabe que muito provavelmente tem a doença. Questionávamos o sofrimento psicológico a que estão sujeitas até que se confirme o diagnóstico e sobretudo até que se saiba o que deve ser feito. Uma proporção muito significativa de mulheres jovens com cancro da mama em tratamento (incluindo quimioterapia) necessita de continuar a trabalhar e é conhecido que a legislação laboral vigente não está adaptada a essa realidade. Na análise do cumprimento de indicadores de qualidade nos sete hospitais analisados, encontrámos um desempenho muito adequado (tendo em consideração os

critérios adotados pela European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA) e equiparável entre instituições, sendo as maiores discrepâncias encontradas entre os diferentes estádios da doença analisados.

O presente relatório contém todos os estudos efetuados no âmbito deste projeto, as publicações internacionais já feitas e as que ainda estão em submissão e o contributo de muitos atores que estão no terreno na área do cancro da mama.

O que foi alcançado deve-se ao empenho extraordinário de uma equipa e, sobretudo, a uma abertura de espírito notável que encontramos em todos os que aceitaram colaborar, desde doentes a atores da saúde de diversos contextos (administradores hospitalares, agentes de ação social, assistentes administrativos, enfermeiros e muitos médicos de diferentes especialidades).

Certamente que poderíamos ter ido mais longe. No entanto, esta foi a primeira análise 360 do cancro da mama em Portugal e, tanto quanto sabemos, a única publicada neste e noutros países. O projeto Mama 360 teve início mas não está consumado, pelo que acreditamos que deve ter continuidade para lá das fronteiras deste relatório.

Luis Costa

Coordenador Científico

02.

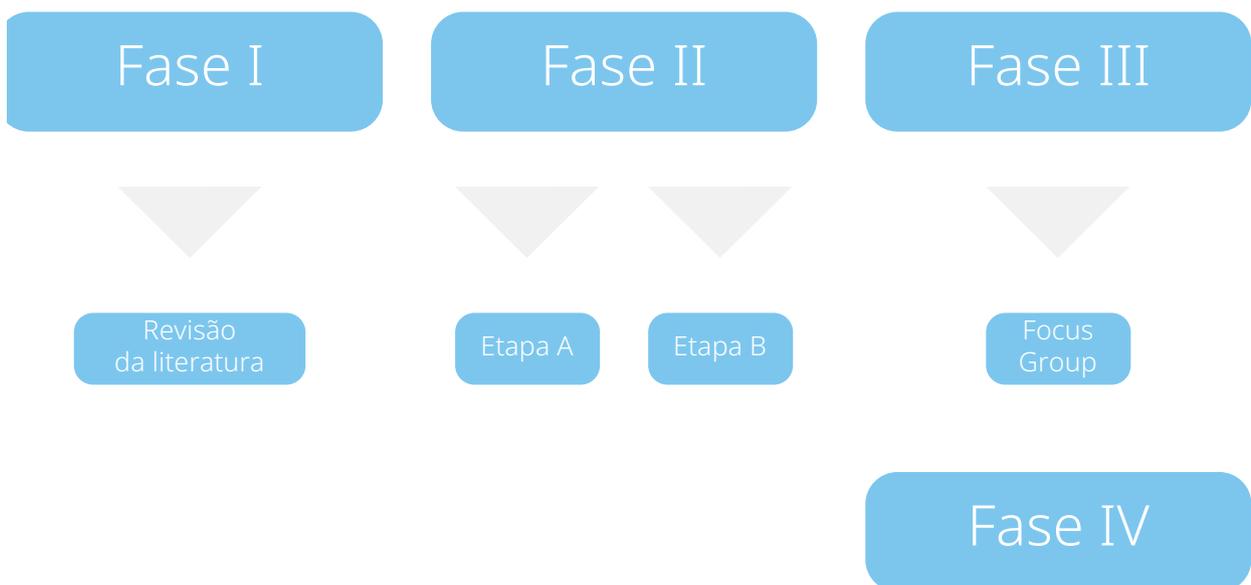
Aplicabilidade do projeto:

O presente estudo pretendeu obter uma visão integrada do cancro da mama em Portugal e teve como objetivos responder às seguintes questões:

- Qual a realidade da abordagem ao cancro da mama ao nível do Serviço Nacional de Saúde (SNS), desde a prevenção à prestação de cuidados?
- Quais as boas práticas, barreiras e dificuldades do SNS na resposta ao cancro da mama em Portugal?
- Qual a visão de todos os stakeholders relevantes (incluindo gestores, profissionais de saúde e doentes) acerca da realidade do cancro da mama em Portugal?
- Que ações prioritárias devem ser executadas pelo SNS para assegurar uma resposta integrada e em linha com a evidência disponível aos desafios colocados pelo cancro da mama em Portugal?

03. Fases do projeto

Este projeto englobou quatro fases com objetivos individuais, enumeradas de seguida:



Fase I:

Revisão de Literatura sobre Melhores Práticas

Equipa de investigação:

- Luís Costa – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE; Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Maria Rita Dionísio - Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE; Inês Brandão Rêgo – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário São João, EPE;
- Patrícia Miguel Semedo – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE;
- Sara Coelho – Oncologista, Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE;
- Joana Cavaco Silva – Medical Writer, ScienceCircle - Scientific and Biomedical Consulting;
- Francisco Pavão – Médico de Saúde Pública, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa;
- Ricardo Baptista-Leite - Coordenador de Saúde Pública

Objetivos:

- **Revisão da literatura publicada em revistas com revisão por pares e literatura cinzenta.**
- **Foco nas melhores práticas de gestão em saúde que têm como enfoque o cancro da mama (como abordagens de saúde populacional, modelos de gestão integrada da patologia, modelos de financiamento, entre outros).**

360 Health Analysis (H360)

A proposal for an integrated vision of breast cancer in Portugal

Autores: Rego, Inês Brandão ^{1,2} and Coelho, Sara ^{1,3} (contribuíram de igual forma como primeiras autoras); Dionísio, Maria Rita ^{1,4}; Cavaco-Silva, Joana ^{1,5}; Semedo, Patrícia Miguel ^{1,4}; Pavão, Francisco ¹; Leite, Ricardo Baptista ^{1,6}; Costa, Luís ^{1,4,7}:

¹ Institute of Health Sciences, Universidade Católica Portuguesa, Portugal;

² Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil EPE, Portugal;

³ Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil EPE, Portugal;

⁴ Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Lisboa Norte, Portugal;

⁵ Scientific and Biomedical Consultancy, Portugal;

⁶ Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Maastricht University, Portugal;

⁷ Luis Costa Lab, Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa.

Abstract: "H360 aims to provide a comprehensive picture of breast cancer management in Portugal by retrieving real-world data from 10 Portuguese hospitals and deriving a snapshot from the medical interpretation of evidence-based data to patient perspective on the quality and effectiveness of medical care provided. This article reviews evidence on breast cancer clinical practice and quality of care and disease management in Portugal. A review of evidence on breast cancer clinical practice and quality of care over the last 10 years was performed in PubMed using the query "Organization and Administration"[Mesh] AND "breast cancer"[All Fields] NOT "Review"[ptyp]. National cancer initiatives relevant for quality of care and national and international guidelines and consensus were analyzed. Retrieved results showed that breast cancer incidence is still increasing, including in Portugal. Studies investigating disease

outcomes seek to derive improvements to clinical practice and better financial resource allocation. Setting performance measures (KPIs) in institutions treating cancer is not a reality in Portugal yet, but has potential to leverage the quality of clinical performance. Multidisciplinarity within one health structure is also desirable. More investment in clinical (including academic) research is key to optimize the quality of care. Implementation of clinical Practice guidelines (largely based on ESMO guidelines in Portugal) is crucial to improve patient outcomes. Not less importantly, quality of life is a treatment goal on its own in breast cancer care. Breast cancer remains a health challenge and a multidimensional, 360-degree appraisal, beyond the exclusively clinical perspective, may provide new insights towards an optimal patient-centered approach."

Fase II:

Carta do Cancro da Mama em Portugal

Equipa de investigação:

- Luís Costa – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE; Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Inês Brandão Rêgo - Oncologista, Centro Hospitalar Universitário São João, EPE;
- Patrícia Miguel Semedo – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE;
- Sara Coelho – Oncologista, Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE;
- Laetitia Teixeira – Bioestatista, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal;
- Susana Sousa – Bioestatista, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal;
- Joana Cavaco Silva – Medical writer, ScienceCircle - Scientific and Biomedical Consulting;
- Francisco Pavão – Médico de Saúde Pública, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa;

Objetivos:

- **Caraterização detalhada da resposta de sete hospitais de Portugal continental pertencentes ao SNS e um privado, ao cancro da mama.**
- **Os hospitais a envolver no estudo deveriam ser representativos de diferentes realidades nacionais.**
- **Os dados foram obtidos mediante uma abordagem híbrida de recolha de informação por via observacional, entrevistas e inquéritos.**

A recolha de toda a informação foi realizada a partir dos múltiplos *stakeholders* ao nível de cada hospital (profissionais de saúde, cargos de chefia/administradores e doentes).

Output final:

Elaboração de “Carta do Cancro da Mama em Portugal” (extrapolado a partir de sete hospitais). A versão pública do relatório será anonimizada, sendo possível apresentar os resultados detalhados, por hospital, ao Ministro da Saúde e às respetivas administrações hospitalares, se for entendido ser útil.

Para uma melhor compreensão, apresenta-se em baixo um resumo da metodologia proposta para a Fase II do projeto H360:

População: A população-alvo deste estudo teve como critérios de inclusão:

- I. mulheres com diagnóstico de cancro da mama
- II. com idade superior a dezoito anos
- III. utentes de um dos sete hospitais do estudo
- IV. com um primeiro diagnóstico de cancro
- V. com diagnóstico de cancro da mama superior a seis meses e inferior a cinco anos

Não foram definidos critérios de exclusão.

Os hospitais incluídos no estudo foram o Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Faro (CHUA), o Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte (CHULN), o Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro, Unidade de Vila Real (CHTMAD), o Hospital do Espírito Santo – Évora (HESE), o Hospital da Luz, Lisboa (HLL), o Instituto Português de Oncologia de Coimbra (IPO – Coimbra) e o Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO – Porto).

Amostra: O método de amostragem utilizado foi o método por conveniência (não probabilístico). Foram convidadas a participar doentes que cumpriam os critérios de inclusão pré-definidos e com consulta marcada num período limitado no tempo (período de recolha de dados), até serem cumpridas as quotas previstas para cada hospital (ver cálculo da dimensão da amostra).

Cálculo da dimensão da amostra: O cálculo do tamanho da amostra foi baseado no valor da prevalência de cancro da mama em mulheres da Europa Ocidental que, segundo Bray e colaboradores (2013), é de aproximadamente 1,72%. Face a esta prevalência e considerando um teste bilateral com probabilidade de erro tipo I de 0.05 e uma potência de 0.95, estimou-se que a amostra a incluir deveria compreender entre 263 e 332 doentes (resultados obtidos através do software G*Power).

Etapa A:

A Etapa A teve como principal objetivo a obtenção de indicadores de qualidade (quality indicators, QIs) em cancro da mama, de acordo com as diferentes fases da trajetória de doentes com esta patologia

Os indicadores pretenderam abranger todas as fases da trajetória da doente com cancro da mama, nomeadamente:

- Rastreio e diagnóstico
- Tratamento/Prestação de cuidados
- Seguimento
- Resultados

O protocolo de avaliação usado na Etapa A foi constituído por um conjunto de QIs divididos por diferentes fases da trajetória do doente com cancro da mama (Tabela 1).

A definição destes indicadores foi baseada numa versão traduzida adaptada dos *Key performance indicators (KPIs)* definidos pela *European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA)* através de evidência sistemática e consenso de peritos, e também com base em medidas de performance estabelecidas por Khare SR et al. 2016.

A obtenção dos indicadores foi efetuada com recurso aos registos individuais das doentes (processos clínicos).

A análise descritiva da amostra foi realizada usando frequências absolutas e relativas (variáveis qualitativas) ou médias e desvios padrão (variáveis quantitativas).

O cumprimento dos valores de QIs foi aferido através da sua comparação estatística com os valores mínimos e ideais definidos pela EUSOMA. Esta comparação foi baseada no cumprimento da proporção e intervalo de confiança de 95%. Foi ainda realizada a análise do cumprimento dos QIs em função dos diferentes estádios da doença e tipos de hospital (hospitais oncológicos vs. hospitais gerais) utilizando o teste de Pearson ou o teste exato de Fisher.

Rastreio
Sem sinais ou sintomas (%)
Diagnóstico
Com sinais e/ou sintomas (%)
Diagnóstico imagem (%)
Mamografia
Exame físico
Ultrassom
Diagnóstico anatomopatológico (%)
Aspiração com agulha fina
Biopsia "Core"
Biopsia cirúrgica
Diagnóstico definitivo pré-operatório (%)
Casos de cancro invasivo com os parâmetros (%)
Tipo histológico
Grau (guidelines EU)
ER & PgR
HER 2
Casos de cancro invasivo com cirurgia primária com os parâmetros (%)
Tipo histológico
Grau (guidelines EU)
ER & PgR
HER 2
Estádio patológico (T e N)
Tamanho (em mm) para a componente invasiva
Invasão vascular peritumoral
Distância à margem radial mais próxima
Casos de cancro não-invasivo com os parâmetros (%)
Padrão histológico dominante
Tamanho (mm)
Grau (guidelines EU)
Distância à margem radial mais próxima
Tempo de espera entre o primeiro exame de diagnóstico (unidade oncológica) e a data da cirurgia ou início de tratamento (6 semanas) (dias, média (dp)) (min-max)
Casos de cancro avaliados com RM (pré-operatório) (%)
Casos de cancro referenciado para aconselhamento genético (%)

Tratamento
Casos de cancro discutidos por equipa multidisciplinar (%)
Casos de cirurgia única para tumor primário (sem reconstrução) (%)
Casos de cancro invasivo e axila clinicamente negativa com biopsia de nódulo linfático sentinela (%)
Cancro invasivo e limpeza axilar realizada com pelo menos 10 nódulos linfáticos examinados (%)
Casos de cancro de mama invasivo que receberam radioterapia pós-operativa depois de ressecção cirúrgica do tumor primário e cirurgia/estadiamento axilar apropriado no âmbito do tratamento conservador do cancro da mama (%)
Casos de cancro da mama com envolvimento dos nódulos linfáticos axilares (pN2a) que receberam radioterapia pós-mastectomia (%)
Casos de cancro da mama invasivo de tamanho não superior a 3 cm (tamanho total, incluindo componente CDIS), que foram submetidos a tratamento conservativo do cancro da mama (%)
Casos de cancro da mama que fizeram esvaziamento axilar (%)
Casos de cancro da mama invasivo com pN0 que não fizeram esvaziamento axilar (%)
Casos de cancro da mama com carcinoma endócrino sensível invasivo que receberam hormonoterapia (%)
Casos de cancro da mama com carcinoma ER- e PgR- que não receberam terapia hormonal adjuvante (%)
Casos de cancro da mama com carcinoma invasivo ER- (T> 1 cm ou N +) que receberam quimioterapia adjuvante (%)
Casos de cancro da mama com carcinoma invasivo N+ ou N- T>1cm HER2+ (IHC 3+ ou in situ hybridisation positive FISH+) tratados com quimioterapia e que receberam trastuzumab adjuvante (%)
Casos de cancro da mama com carcinoma invasivo HER2 negativo que não receberam trastuzumab adjuvante (%)
Casos de cancro da mama com carcinoma invasivo HER2+ submetidos a quimioterapia adjuvante (%)
Casos de cancro da mama inflamatório ou carcinoma ER localmente avançado e não-ressecável que tiveram quimioterapia neo-adjuvante (%)
Seguimento
Casos de cancro da mama no estágio I que não são submetidas a testes de estadiamento baseline (%)
Casos de cancro da mama no estágio III que são submetidas a testes de estadiamento baseline (%)
Casos de cancro da mama assintomáticos que são submetidos a mamografia anual de rotina para rastreio e avaliação clínica a cada 6 meses nos primeiros 5 anos após operação (%)
Casos de cancro da mama referenciados para aconselhamento de enfermagem no momento do tratamento primário (%)

No total, foram recolhidos 259 QIs divididos por sete hospitais.

ER- Recetor de estrogénios
 PgR- Recetor de progesterona
 HER2- Recetor do fator de crescimento epidérmico humano tipo 2

RM- Ressonância magnética
 RT- Radioterapia
 IHC- Imunohistoquímica

HOSPITAIS	Estádio I	Estádio II	Estádio III	Estádio IV	TOTAL
Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil EPE	10	10	10	10	40
Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil EPE	10	9	7	10	36
Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte	10	10	10	10	40
Centro Hospitalar de Trás-os-Montes e Alto Douro	10	11	10	10	41
Hospital do Espírito Santo – Évora, EPE	10	10	10	7	37
Centro Hospitalar Universitário do Algarve	10	10	10	11	41
Hospital da Luz (Lisboa)	2	11	0	10	23

Foi alcançado o número de doentes inicialmente planeado em quatro dos sete hospitais, tendo os restantes hospitais atingido 58-93% do objetivo de recrutamento. Todos os registos clínicos das doentes admitidas no estudo foram avaliados para cumprimentos dos 31 QIs selecionados.

Alguns dos pontos chave dos resultados da Etapa A são:

- Aproximadamente 1/3 (34,8%) das doentes foram diagnosticadas através de exames de rastreio.
- Todas as doentes realizaram mamografia e ecografia mamária ao diagnóstico e, na maioria dos casos, o diagnóstico histológico foi realizado por biópsia de agulha grossa.
- Em quase todas as doentes foi avaliado o tipo histológico, grau, presença de recetores hormonais e amplificação do recetor do fator de crescimento epidérmico humano tipo 2 (HER2) na biópsia mamária e, na maioria dos casos, foram também avaliados estes parâmetros na peça cirúrgica.
- A mediana de tempo desde o diagnóstico histológico até ao início de tratamento foi de 58 dias, com um mínimo de quatro e um máximo de 180 dias.
- Todos os casos de doentes com estádios localizados foram discutidos em contexto de reunião multidisciplinar.
- Quase 90% das doentes com cancro da mama em estádios I e II com axila clinicamente negativa foram submetidas a pesquisa de gânglio sentinela. No estádio II, o mesmo aconteceu em 68,4% dos casos.
- Quase todas as doentes com tumores hormonossensíveis receberam hormonoterapia e 65,6% das doentes com tumores sem expressão de recetores hormonais receberam quimioterapia adjuvante.
- A maioria (82,9%) das doentes com envolvimento de gânglios axilares (\geq pN2a) receberam radioterapia após mastectomia à parede torácica e região ganglionar.
- Um total de 65,7% das doentes com carcinoma mamário invasivo não maior do que 3 cm foram submetidos a cirurgia conservadora da mama.
- Metade das doentes em estádio I e 90% das doentes em estádio III realizaram exames de estadiamento iniciais.
- Quase todas as doentes mantiveram avaliação mamográfica anual e avaliação clínica a cada 6/12 meses nos primeiros cinco anos após a cirurgia primária.
- No conjunto dos estádios I, II e III, dezoito QIs atingiram o valor alvo ideal, cinco QIs atingiram o valor alvo mínimo e oito QIs não atingiram os valores alvo definidos pela EUSOMA.

360 Health Analysis (H360)

Performance of the health system in breast cancer management in Portugal: Key Performance Indicators

Autores: Rego, Inês Brandão^{1 2*}; Coelho, Sara^{1 3}; Semedo, Patrícia Miguel^{1 4 5}; Cavaco-Silva, Joana^{1 6}; Teixeira, Laetitia^{1 7}; Sousa, Susana^{1 7}; Reis, Joana²; Dinis, Rui⁸; Schmitt, Fernando⁹; Afonso, Noémia¹⁰; Fogo, José Luis^{11 12}; Pavão, Francisco¹; Leite, Ricardo Baptista^{1 13}; Costa, Luís^{1 4 5}

1. Institute of Health Sciences, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa
2. Centro Hospitalar Universitário de São João, Porto
3. Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil EPE, Porto
4. Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa
5. Instituto de Medicina Molecular-João Lobo Antunes, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa
6. ScienceCircle - Scientific and Biomedical Consulting, Lisboa
7. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto
8. Hospital do Espírito Santo de Évora, Évora
9. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto
10. Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia e Espinho, Vila Nova de Gaia
11. Centro de Mama, Centro Hospitalar Universitário de São João, Porto
12. Departamento de Cirurgia e Fisiologia, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto
13. Maastricht University, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Maastricht, Netherlands

BACKGROUND: The increased focus on quality indicators (QIs) and use of clinical registries in real-world studies in cancer led to higher compliance with therapeutic standards and increased survival. The European Society of Breast Cancer Specialists (EUSOMA) defined QIs to assess compliance with current standards in breast cancer care. The present population-based study is part of the H360 Health Analysis (H360) project - Phase 2 and aims to describe compliance with EUSOMA-defined QIs in breast cancer management in Portuguese hospitals.

METHODS: A retrospective study was conducted in seven Portuguese hospitals. A set of key performance indicators (KPIs) was selected based on EUSOMA QIs and previously identified performance indicators. Secondary data were retrieved from patients' individual clinical records. Compliance with target KPIs in different stages of disease and types of hospital was compared with minimum and target EUSOMA standards.

RESULTS: A total of 259 clinical records of breast cancer patients were retrieved. In stage I, II, and III disease, eighteen KPIs met target EUSOMA standards, five met minimum standards, and eight failed to meet minimum standards. Compliance with KPIs varied according to the type of hospital (particularly concerning diagnosis) and disease stage.

CONCLUSION: This study represents the first comprehensive assessment of the quality of breast cancer care in Portugal and shows that, although most QIs meet EUSOMA standards, there is room for improvement regarding diagnostic and therapeutic procedures. Differences exist among clinical practices, particularly regarding diagnosis in Oncology centers and general hospitals. Differences in compliance with KPIs were also identified among disease stages. These findings should be addressed in future studies in a coordinated effort to improve the quality of breast cancer care nationally.

KEYWORDS: breast cancer; EUSOMA; key performance indicator; Portugal; quality indicator

Etapa B:

Recolha de informação primária para definição da trajetória das doentes com cancro da mama, considerando a perspetiva de diferentes intervenientes (Anexo 3):

- B1. Doentes**
- B2. Profissionais de Saúde**
- B3. Gestores/diretores**

Etapa B1:

A informação foi recolhida através de um questionário fechado aplicado por contacto telefónico ou e-mail entre os dias 1 e 23 de junho de 2020. As entrevistas online foram realizadas através do sistema *Computer Assisted Web Interview* (CAWI) e as entrevistas telefónicas através do sistema *Computer Assisted Telephone Interview* (CATI). Foi de seguida efetuado um estudo quantitativo de análise descritiva e comparativa através da plataforma SPSS® software.

O protocolo de avaliação compreende assim 6 partes:

- Parte I - caracterização sociodemográfica das doentes
- Parte II - avaliação clínica e caracterização da doença
- Parte III - rastreio e diagnóstico
- Parte IV - tratamento
- Parte V - seguimento e suporte
- Parte VI - opinião

Os principais Keypoints dos resultados da ETAPA B1 são:

1. Funcionamento e acessibilidade hospitalar

- Mais de metade das mulheres utilizam transporte próprio ou transporte público como meio de deslocação ao hospital.
- O tempo de deslocação de e para o hospital é muito variável entre doentes, podendo chegar a ser muito longo (superior a 1 hora para 21% e 15% das doentes, respetivamente).
- O tempo de espera para iniciar tratamento é muito variável entre doentes e, para algumas delas, muito longo (superior a 1 hora em 35%).
- Uma em cada três mulheres vai sozinha fazer tratamento.
- O primeiro contacto das doentes quando se dirigem para fazer tratamento é, na maior parte dos casos, a receção/balcão administrativo, pelo que a capacidade de execução e a humanização dos profissionais que atuam neste contexto é muito importante.
- Algumas doentes mantêm a atividade profissional durante a jornada de diagnóstico e tratamento do cancro da mama. No entanto, não existe em Portugal legislação específica que proteja estas doentes relativamente aos seus direitos laborais (nomeadamente o de adaptação do horário laboral ou das funções desempenhadas às limitações impostas pela doença) durante este período complexo da sua vida.

2. Rastreio Cancro da Mama

- Apenas 32% das pacientes participaram num rastreio ao Cancro da mama, existindo maior adesão na região norte e centro do país.
- A principal forma de deteção é a auto-palpação mamária (particularmente nas mulheres mais jovens) e mamografia pedida pelo médico assistente.

3. Tratamento

- A cirurgia ao tumor primário é uma prática comum no cancro da mama, exceto quando o tumor está metastizado ou existem constrangimentos de saúde que o impossibilitam.
- A grande maioria das mulheres com cancro da mama (91%) foram submetidas a cirurgia, destacando-se a mastectomia total (48%), mais comum entre as mulheres jovens.

4. Apoios

- Mais de metade das doentes têm um rendimento líquido do agregado familiar reduzido.
- Cerca de 40% das doentes têm apoio informal, principalmente de familiares próximos. Quando existe apoio formal, este é contratado pelas próprias doentes. Menos de 20% das doentes têm apoio da Segurança Social.

5. Percurso

- O percurso desde a confirmação diagnóstica até ao momento presente é longo, compreendendo várias etapas, muitos tratamentos mensais e culminando, por vezes, na recidiva da doença e tratamentos paliativos.
- O profissionalismo da equipa hospitalar é o aspeto que as doentes consideram mais positivo na sua jornada desde o diagnóstico até ao momento presente.
- As alterações físicas causadas pela doença são o aspeto que as doentes consideram mais negativo na sua jornada.

6. Qualidade de vida

- No total, foram realizados 98 inquéritos a mulheres com cancro da mama, 57 (58%) das quais com idade inferior a 60 anos e 40 (41%) com idade igual ou superior a 60 anos.
- Relativamente a limitações nas atividades do quotidiano, 56% das doentes sentiram-se limitadas no seu emprego e no desempenho das atividades da vida diária, 49% sentiram-se limitadas na ocupação dos seus tempos livres ou noutras atividades de lazer e 46% sentiram que as dores perturbaram as suas atividades diárias.
- Para 23% das doentes, a sua condição física ou o tratamento médico interferiram na vida social, e para 26% causaram problemas familiares.
- As atividades reportadas como mais incapacitantes foram a realização de esforços intensos, como carregar sacos de compras pesados ou malas (84%) ou percorrer grandes distâncias a pé (64%).
- Apesar das dificuldades sentidas, a maioria das doentes não sentiu necessidade de ficar na cama ou sentada durante o dia (81%) nem de ter ajuda para comer, lavar-se ou ir à casa de banho (94%).
- O impacto psicológico da doença foi o sintoma mais reportado, com 71% das doentes a manifestar preocupação, 67% dificuldade em recordar-se de coisas, 66% dificuldade em dormir, 57% cansaço e 57% irritabilidade.
- Uma minoria das doentes reportou sintomas físicos, nomeadamente obstipação (24%), anorexia (19%), dispneia (17%), náuseas (9%), diarreia (9%) e vómitos (7%).
- Relativamente a questões financeiras, 34% das mulheres reportaram que o seu estado físico ou o tratamento lhes causaram problemas de ordem financeira.
- Das 95 mulheres submetidas a cirurgia, um terço tiveram acesso a fisioterapia, um terço não sentiu dores no braço ou ombro, mais de metade não teve a mão ou o braço edemaciados, não sentiu dor na área da mama afetada nem teve dificuldade em levantar o braço, e 90.9% não teve a área da mama afetada edemaciada.
- A maioria das doentes não se sentiu menos atraente devido à doença ou ao tratamento (68%), não teve dificuldade em olhar para o seu corpo nu (69%), não se sentiu menos feminina (70%), nem se sentiu pouco satisfeita com o seu corpo (61%).
- Uma relevante percentagem de doentes (70%) não manteve a atividade sexual nem sentiu desejo sexual. Das mulheres que se mantiveram sexualmente ativas, 3 em cada 4 não tiveram prazer nas relações sexuais.

Etapa B2:

Para a recolha da perspetiva dos profissionais de saúde acerca da jornada da doente com cancro da mama foi utilizada uma metodologia qualitativa, através da implementação de entrevistas semiestruturadas com apresentação de uma vinheta de caso (case vignette). A população-alvo deste estudo foram profissionais de saúde que cumpriram os seguintes critérios de inclusão: i) ter ação direta na prestação de cuidados a doentes com cancro da mama nos hospitais incluídos no estudo e ii) pertencer a uma das seguintes categorias profissionais: médico, enfermeiro, assistente operacional, psicólogo, nutricionista, técnico de diagnóstico, assistente social, farmacêutico ou fisioterapeuta.

Considerando as categorias profissionais definidas nos critérios de inclusão, estimou-se uma dimensão amostral de 3 profissionais de saúde a incluir em cada hospital. Pretendeu obter-se pelo menos 3 entrevistas para cada categoria profissional considerada. O tamanho final da amostra de profissionais de saúde foi de 22.

Apresentam-se de seguida os resultados chave da ETAPA B2:

- Em todos os hospitais considerados, todos os casos de doentes com cancro da mama são discutidos em contexto de reunião multidisciplinar, quer para orientação inicial, quer como segunda referenciação a partir de um profissional de saúde.
- Existe uma manifesta dificuldade do SNS no acesso a terapêuticas inovadoras, com necessidade de simplificar este acesso, abreviando tempos de resposta e de autorização de fármacos.
- Existe um número desproporcionado de doentes face à capacidade de resposta hospitalar, quer em termos de recursos técnicos, físicos ou humanos.
- Os tempos de espera para execução e disponibilização de meios complementares de diagnóstico e para tratamentos nos hospitais públicos (SNS) são um fator de preocupação, contrariamente ao que é reportado no setor privado.

Etapa B3:

Para a recolha da perspetiva dos gestores ou diretores do Serviço de Oncologia acerca da jornada da doente com cancro da mama foi utilizada uma metodologia qualitativa, através da implementação de entrevistas semiestruturadas.

A população-alvo deste estudo teve como critério de inclusão: i) serem profissionais com cargos de chefia (gestores ou diretores hospitalares) no Serviço de Oncologia dos hospitais incluídos no estudo.

A amostra final incluiu 6 gestores ou diretores hospitalares do serviço de Oncologia dos hospitais envolvidos no estudo.

Apresentam-se de seguida os resultados chave da ETAPA B3:

- A insuficiência de recursos é uma realidade em todos os hospitais do SNS e contrasta com a realidade do setor privado. A dificuldade na obtenção de exames complementares de diagnóstico, em particular, é um fator de preocupação para os gestores e diretores hospitalares do SNS.

360 Health Analysis (H360)

Health system performance in breast cancer management in Portugal

Autores: Coelho, Sara ^{1 2}; Rego, Inês Brandão ^{1 3}; Semedo, Patrícia Miguel ^{1 4}; Cavaco-Silva, Joana ^{1 5}; Laetitia Teixeira ^{1 6}; Susana Sousa ^{1 6}; Pavão, Francisco ¹; Leite, Ricardo Baptista ^{1 7}; Costa, Luís ^{1 4}

1. Institute of Health Sciences, Universidade Católica Portuguesa, Portugal
2. Centro Hospitalar Universitário São João, Portugal
3. Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil EPE, Portugal
4. Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Portugal
5. ScienceCircle - Scientific and Biomedical Consulting, Portugal
6. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal
7. Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Maastricht University, Portugal

Abstract: Introduction: 360 Health Analysis (H360) was started in 2018 with the aim of providing a comprehensive picture of breast cancer management in Portugal. After initial evidence retrieval (Phase 1), this study (Phase 2) focused on analysing hospital organization and performance on breast cancer management from the perspective of patients, health care professionals (HCPs), and hospital decision-makers, with the aim of identifying the main difficulties experienced by health and social support structures in this setting. The final goal is to put forward a national consensus with an action plan on how to improve breast cancer management in Portugal

Methodology: Voluntary surveys were carried out to breast cancer patients, as well as interviews to HCPs and hospital decision-makers in seven Portuguese hospitals. Patients received the survey by telephone or email and data was subsequently quantitatively analysed using descriptive and comparative statistics. HCPs and hospital decision-makers were personally interviewed, and data subsequently qualitatively analysed.

Results: A total of 98 patient surveys, 22 HCP interviews, and five hospital decision-maker interviews were conducted in the seven hospitals included in the study. Most patients reported using their own vehicle or public transport to commute to and from the hospital, with a commuting time longer than 1 hour in 21% and 15% of cases, respectively. Waiting time until treatment start was longer than 1 hour in 35% of cases. In the hospital, patients' first contact when going to treatment was mostly services' front desk. Eighteen percent of women continued working while undergoing breast cancer treatment. HCPs from all hospitals acknowledged multidisciplinary disease management as a reality in their institutions. Both HCPs and hospital decision-makers acknowledged attending an excessive number of patients for their hospital capacity (in terms of facilities and technical or human resources), as well as long waiting times for performing complementary diagnostic exams and retrieving results.

Conclusions: This study revealed unmet needs regarding accessibility of breast cancer patients to the hospital and in their journey within the Portuguese health system. Some can potentially be addressed by hospital administrations participating in this study or through national political or legal measures.

360 Health Analysis (H360)

Quality of Life in Breast Cancer in Portugal

Authors: Semedo, Patrícia Miguel ^{1 2}; Coelho, Sara ^{1 3}; Rego, Inês Brandão ^{1 4}; Cavaco-Silva, Joana ^{1 5}; Laetitia Teixeira ^{1 6}; Susana Sousa ^{1 6}; Pavão, Francisco ¹; Leite, Ricardo Baptista ^{1 7}; Costa, Luís ^{1 4}

1. Institute of Health Sciences, Universidade Católica Portuguesa, Portugal
2. Centro Hospitalar Universitário São João, Portugal
3. Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil EPE, Portugal
4. Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Portugal
5. ScienceCircle - Scientific and Biomedical Consulting, Portugal
6. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal
7. Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Maastricht University, Portugal

Abstract: Introduction: Quality of life (QoL) is increasingly acknowledged as a treatment goal in itself. However, its systematic assessment in breast cancer (BC) is mostly performed in clinical trial setting, with the routine use of QoL indicators still not incorporated in the daily clinical practice of these patients. The present study is part of the H360 Health Analysis (H360) project Phase 2 and aims to provide an overview of the QoL of BC patients at national level.

Methodology: A voluntary survey was conducted to women with BC in seven Portuguese hospitals. The European Organization for Research and Treatment of Cancer 30-Item QoL Questionnaire (EORTC QLQ-C30) version 3.0 and its breast-specific module QLQ-BR23 were applied to assess patients' QoL.

Results: A total of 98 women with BC completed the survey. Women's global health status was good, with a mean overall health rate of 4.9 and a mean QoL rate of 5 on a 7-point Likert-type scale. Some degree of impairment was reported in strenuous activities or taking a long walk by 84% and 64% of women, respectively. Negative psychological impact was reported by 71% of patients. Pain was the most frequent symptom (57%), interfering with daily activities for 46% of women. Work and daily activities were impaired in 56%, social activities in 23%, and family activities in 26% of women, with 34% reporting

financial difficulties. Despite of the physical burden associated with BC, most women reported not feeling physically less attractive (68%), having difficulty looking at their naked body (69%), or feeling less feminine (70%) due to the disease.

Women aged less than 60 years had poorer QoL in terms of social functioning ($p=0.001$) and body image ($p=0.026$) and were more upset by hair loss ($p=0.025$) compared to older counterparts. Conversely, they reported better sexual functioning ($p=0.002$). Low socioeconomic status was associated with worse physical functioning ($p=0.002$) and financial difficulties ($p=0.029$). Women with metastatic BC had significantly worse global health status ($p=0.008$), physical functioning ($p=0.003$), role functioning ($p=0.013$) and cognitive functioning ($p=0.0012$) and experienced more pain ($p=0.006$) and systemic therapy side effects ($p=0.023$).

Conclusions: Adequate support and strategies are required to address the clinical, physical, and psychosocial needs of BC survivors. Referring patients to appropriate interventions (as psycho-oncological and social support), developing a framework for work alternatives, and promoting a more active lifestyle are among the most relevant.

Fase III:

Inquéritos de Opinião > Múltiplos *stakeholders*

Objetivos:

- Tendo por base uma revisão de literatura e a obtenção de dados de vida real através da 'Carta do Cancro da Mama em Portugal', pretendeu recolher-se informação para obtenção de uma visão macro do sistema de saúde português.

Metodologia:

- Esta análise baseou-se numa metodologia qualitativa, utilizando dois tipos de modelo de entrevista: Focus Group (FG) e entrevista individual (EI).
- Para a realização de entrevistas com doentes com cancro da mama, foi feita uma seleção aleatória desta população no banco de dados da empresa de estudos de marketing Pontis.
- No total, foram selecionadas 38 doentes com cancro da mama acompanhadas e tratadas em hospitais públicos e privados, que foram entrevistadas por FG ou EI.
- Foram ainda realizadas várias entrevistas a profissionais de saúde ativamente envolvidos na abordagem e gestão de doentes com cancro da mama: médicos, assistentes operacionais, funcionários de transporte, voluntários de apoio e administradores hospitalares.

Apresentam-se de seguida os resultados chave da Fase III:

- O diagnóstico precoce é o fator mais importante associado a um benefício de sobrevida em doentes com cancro da mama.
- O rastreio organizado está em vigor em todo o país, apesar de necessitar de melhorias.
- O auto-exame está a tornar-se uma prática cada vez mais comum entre as mulheres, paralelamente ao seu cada vez maior grau de informação acerca da doença e importância do diagnóstico precoce.
- A insuficiente resposta dos serviços de saúde na realização de exames e caracterização histológica do tumor relatada pelas doentes pode comprometer a rapidez do diagnóstico e o estadiamento da doença e atrasar o início do tratamento. Esta insuficiência na resposta foi atribuída principalmente à falta de recursos humanos face a um volume crescente de trabalho.
- A padronização e equidade do tratamento são metas importantes no controlo do cancro de mama.
- Os hospitais tendem a desenvolver protocolos internos e a discutir opções de tratamento para cada doente em reuniões de grupos multidisciplinares, levando sempre em consideração as recomendações nacionais e internacionais e os protocolos da instituição.
- As inovações científicas constantes no tratamento representam um desafio substancial para os médicos.
- A deteção precoce da doença e os novos tratamentos traduzem-se em maior sobrevivência para as doentes. No entanto, esta maior sobrevivência associa-se a mais tempo em tratamento e acompanhamento, levando à sobrecarga dos serviços públicos de saúde.
- A falta de profissionais de saúde e de recursos técnicos e meios de diagnósticos complementares podem prejudicar a qualidade dos serviços e cuidados prestados às doentes com cancro da mama.
- Do ponto de vista das doentes, o medo da recidiva é a maior preocupação, acarretando um elevado e mesmo excessivo número de consultas médicas.
- A falta de apoio psicológico também é comumente relatada pelas doentes, assim como a dificuldade no regresso à vida profissional.
- Com base nas experiências pessoais da doente e na perspetiva do profissional de saúde, alcançar a igualdade e uma elevada qualidade de cuidados nos serviços de saúde é a meta nacional.

Fase IV:

Relatório Católica 360 | Cancro da Mama em Portugal

Objetivos:

- Fase final da abordagem 'Católica 360 Health Analysis', na qual é feita a integração de toda a informação de revisão da literatura, 'Carta do Cancro da Mama em Portugal' e inquéritos de opinião/Focus Group com o objetivo de elaborar um consenso estratégico para a gestão integrada do cancro da mama em Portugal que permita:
- promover uma reflexão sobre um modelo de gestão integrada e multidisciplinar do cancro da mama que esteja de acordo com a evidência atualmente disponível;
- definir metas e estratégias e adaptar o modelo de gestão integrada aos recursos disponíveis no sistema de saúde português.

Metodologia: Condução de três reuniões plenárias com peritos nacionais na área do cancro da mama, com subsequente integração da informação obtida nas fases anteriores do projeto e elaboração de três relatórios

1. A realidade do cancro da mama em Portugal: Onde estamos hoje?
2. O Futuro Ideal
3. Do futuro ideal para o presente real: como podemos concretizar?

Estas reuniões decorreram em formato virtual nos dias 6 de novembro e 4 de dezembro de 2020 e 15 de janeiro de 2021 e tiveram a duração aproximada de 2 horas e 30 minutos cada.

Participantes na reunião:

- Ana Miranda – Coordenadora do Registo Oncológico Nacional;
- Beatriz Gonsalves – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, EPE;
- David Dias – Médico interno de oncologia médica, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, EPE;
- Fernando Schmitt – Anatomopatologista, IPATIMUP;
- Francisco Pavão – Médico de Saúde Pública, Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa;
- Heitor Costa – Representante da APIFARMA;
- Hugo Nunes – Oncologista, Instituto Português de Oncologia de Lisboa, EPE;
- Inês Brandão Rego – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário São João, EPE;
- Gabriela Sousa – Oncologista, Instituto Português de Oncologia de Coimbra, EPE;
- Joana Cavaco Silva – Medical writer, ScienceCircle - Scientific and Biomedical Consulting;
- Joana Reis – Médica interna de Oncologia médica, Centro Hospitalar Universitário São João, EPE;
- João Macário Conde – Radio-oncologista, Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE;
- José Luís Fougo – Cirurgião Geral, Centro Hospitalar Universitário São João, EPE
- José Luís Passos Coelho – Oncologista, Hospital da Luz – Lisboa;
- José Preza Fernandes – Cirurgião Geral, Centro Hospitalar Universitário do Porto, EPE;
- Laetitia Teixeira – Bioestatista, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal;
- Luís Costa – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE; Instituto de Medicina Molecular, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;
- Margarida Ornelas – Administradora Hospitalar, Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares;
- Noémia Afonso – Oncologista, Centro Hospitalar Universitário do Porto, EPE;
- Patrícia Semedo – Médica interna de Oncologia médica, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE;
- Ricardo Baptista-Leite – Coordenador de saúde pública do Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa;
- Rui Dinis – Oncologista, Hospital do Espírito Santo de Évora, EPE;
- Sara Coelho – Médica interna de Oncologia médica, Instituto Português de Oncologia do Porto, EPE;
- Susana Sousa – Bioestatista, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal;
- Tamara Milagre – Presidente da direção da associação EVITA.

1ª Reunião:

A realidade do cancro da mama em Portugal: Onde estamos hoje?

Objetivo da reunião: Conhecer a realidade atual do cancro da mama em Portugal

Ordem de trabalhos:

1. Boas Vindas – Dr. Ricardo Baptista Leite
2. Introdução ao projeto H360 e objetivo da reunião – Prof. Dr. Luís Costa
3. Apresentação dos resultados – Dra. Inês Brandão Rêgo, Dra. Sara Coelho e Dra. Patrícia Miguel Semedo
4. Discussão e recolha de depoimentos.

Resultados e principais conclusões:

A primeira reunião plenária teve como principal objetivo compreender a realidade do cancro da mama em Portugal, com os seus pontos negativos e positivos. O relatório dela resultante poderá servir como instrumento de trabalho para estudos futuros.

Durante a reunião, foi sugerida:

- A integração dos indicadores de qualidade hospitalar com os dados do Registo Oncológico Nacional (RON) e a realização de uma análise destes indicadores com maior representatividade nacional.
- A possibilidade de recorrer às Associações de Doentes para o recrutamento de doentes para inquéritos e estudos futuros.

São apresentados de seguida os principais pontos discutidos na reunião:

De acordo com os **profissionais de saúde e gestores e diretores hospitalares**, foram identificadas **barreiras** no percurso das doentes com cancro da mama em Portugal, nomeadamente:

- Insuficiência de recursos económicos, financeiros, físicos, humanos e técnicos, dificuldades na marcação de exames complementares de diagnóstico e obtenção dos respetivos relatórios e demoras nos tempos para realização de cirurgias e tratamentos anti-neoplásicos. Estas barreiras poderão ter impacto nos resultados em saúde destas mulheres, o que poderá ser formalmente investigado em estudos futuros.

De acordo com as **doentes** entrevistadas:

- A receção/balcão administrativo representa o primeiro contacto da maioria das doentes com a instituição de saúde.
- De acordo com os inquéritos qualitativos conduzidos às doentes na Fase 3, a informação do diagnóstico de cancro da mama foi-lhes muitas vezes transmitida pelo médico de família ou pelo imagiologista.
- Uma proporção relevante das doentes referiu dificuldades financeiras e que o cancro da mama prejudica parcial ou totalmente a sua atividade laboral.
- Uma proporção relevante das doentes referiu ausência ou dificuldade de acesso a profissionais de saúde não-médicos (e.g., psicólogo, nutricionista, assistente social).

2ª Reunião: O Futuro Ideal

Objetivo da reunião: Estabelecer a abordagem ideal ao cancro da mama em Portugal

Ordem de trabalhos:

1. Boas Vindas – Dr. Ricardo Baptista Leite
2. Introdução ao tema e objetivo da reunião – Prof. Dr. Luís Costa
3. Discussão e recolha de depoimentos

Resultados e principais conclusões:

Foi identificada a necessidade de alterações e/ou melhorias nos seguintes aspetos:

- I. **Acesso aos cuidados de saúde**
- II. **Educação da população em geral e das doentes em particular**
- III. **Constituição e funcionamento das equipas multidisciplinares**
- IV. **Integração dos cuidados de saúde primários e hospitalares**
- V. **Cuidados prestados às doentes e sua integração na sociedade**
- VI. **Desenvolvimento de investigação como forma de melhorar os cuidados em saúde**

I. Acesso aos cuidados de saúde

É necessário melhorar o acesso aos cuidados de saúde pelas doentes com cancro da mama, nomeadamente ao nível do rastreio do cancro da mama, acesso aos centros oncológicos e acesso e tempos de espera para a realização de exames complementares de diagnóstico e tratamentos, mitigando eventuais desigualdades regionais.

II. Educação da população em geral e das doentes em particular

É necessário reconhecer a existência de desigualdades no acesso à informação e de dificuldades por parte das doentes em compreender o que é a doença, o rastreio do cancro da mama, os seus fatores de risco e a sintomatologia mais comumente associada ao diagnóstico.

- **Para tal, a educação à população em geral e às doentes e sobreviventes de cancro em particular é fundamental.**

III. Constituição e funcionamento das equipas multidisciplinares

É necessário melhorar as equipas multidisciplinares nacionais, de modo a garantir a qualidade e equidade da orientação terapêutica, nomeadamente através da interligação entre centros de menor e maior volume de doentes, interligação com especialidades de apoio às equipas multidisciplinares nucleares, acesso atempado a meios complementares de diagnóstico e formação dos membros integrantes das equipas multidisciplinares.

IV. Integração dos cuidados de saúde primários e hospitalares

É necessário garantir a integração dos cuidados de saúde primários com os cuidados de saúde hospitalares (secundários) ao longo de toda a jornada da doente com cancro da mama (i.e., desde o diagnóstico até à conclusão dos tratamentos e passagem para a fase de 'sobrevivente'), através da criação de vias de acesso direto entre os profissionais de Medicina Geral e Familiar e os profissionais da equipa oncológica do centro de referenciação.

V. Cuidados às doentes e sua integração na sociedade

É necessário possibilitar o acesso precoce das doentes a Associações de Doentes e Grupos de Apoio, especialidades não-médicas e Medicina Paliativa de acordo com as necessidades particulares de cada uma. É ainda desejável aplicar com regularidade estudos de qualidade de vida e identificar e abordar lacunas na legislação do doente crónico, permitindo uma integração facilitada e adaptada da doente com cancro de mama na vida laboral e na sociedade.

VI. Desenvolvimento de investigação como forma de melhorar os cuidados em saúde

É necessário promover a investigação em cancro da mama, através da recolha sistemática de dados e sua análise e do recurso ao Registo Oncológico Nacional (RON) e a indicadores de qualidade, utilizando essa informação como base para a melhoria dos cuidados de saúde em Portugal.

3ª Reunião:

Do futuro ideal para o presente real:

Como podemos concretizar?

Objetivo da reunião: Estabelecer propostas para otimizar a abordagem ao cancro da mama em Portugal

Ordem de trabalhos:

1. Boas Vindas – Dr. Ricardo Baptista Leite
2. Introdução ao tema e objetivo da reunião – Prof. Dr. Luís Costa
3. Discussão e recolha de depoimentos

Tendo em consideração os pontos identificados na primeira e segunda reuniões, apresentam-se de seguida as linhas de ação propostas na terceira reunião plenária:

I. Acesso aos cuidados de saúde:

- Promover o acesso facilitado aos cuidados de saúde por parte das doentes com cancro da mama, independentemente da região geográfica e condição socioeconómica, através de:
 - Promoção do **rastreio do cancro da mama** a nível nacional, mitigando desigualdades regionais.
 - Implementação do acesso regular e sempre que necessário face à situação clínica a **consultas à distância por telefone ou videochamada**, desde que sem prejuízo para as doentes (tal como adotado durante a pandemia de COVID-19).
 - Instituição da possibilidade de **hospitalização domiciliária** para doentes em cuidados paliativos e/ou sempre que estejam reunidas condições físicas e humanas de segurança domiciliária.
 - Desenvolvimento de **aplicações informáticas** para utilização em dispositivos móveis/computador que permitam, não só a receção de informação relativa a consultas e exames e de resultados de exames complementares de diagnóstico, como uma comunicação facilitada entre doentes e profissionais de saúde.
- Acesso **equitativo** a cuidados de saúde e exames complementares e tratamentos - nomeadamente através de estratégias que garantam que esse acesso é feito em tempos adequados, minimizando atrasos no diagnóstico, estadiamento e tratamento - e aos melhores cuidados em saúde (e.g., acesso a testes genéticos e ensaios clínicos);
 - Relativamente aos **ensaios clínicos**, ponderar a utilização de uma plataforma eletrónica com os ensaios clínicos disponíveis em Portugal, atualizada com regularidade e de fácil acesso a profissionais de saúde e doentes.

II. Educação da população em geral e das doentes em particular

Promover a educação da população em geral para o cancro da mama através de:

- **Campanhas de sensibilização e ações de formação dirigidas** à população em geral acerca da importância do rastreio do cancro da mama e reconhecimento dos seus fatores de risco e sintomatologia mais comumente associada ao diagnóstico.
- **Educação da doente** com cancro da mama **para o reconhecimento de efeitos adversos associados ao tratamento e conhecimento de medidas de mitigação dos mesmos. Isto pode ser alcançado através do fornecimento de material educativo que facilite a compreensão da terminologia médica por parte das doentes.**
- Educação da doente **sobrevivente** de cancro da mama para o reconhecimento de sintomas de recorrência da doença e para o reconhecimento de sequelas tardias do tratamento e conhecimento de estratégias de prevenção/melhoria das mesmas. Integração das doentes sobreviventes de cancro da mama no plano de vigilância da sua doença e educação para a sua participação no mesmo.

III. Constituição e funcionamento das equipas multidisciplinares

Melhoria das equipas multidisciplinares através de:

- **Promoção da multidisciplinidade a nível nacional**, com integração regular de **especialidades médicas e não-médicas** fundamentais à abordagem à doente com cancro da mama.
- Criação de **equipas multidisciplinares nucleares e de apoio**, com inclusão de áreas de especialidade relevantes na abordagem à doente com cancro da mama (e.g., Ortopedia, Cirurgia Plástica, Patologia Molecular, Genética, etc.) e implementação de canais de comunicação facilitados entre essas equipas e a doente (e.g., consultas virtuais).
- Integração nas equipas multidisciplinares de **médicos especialistas em Imagiologia** e criação e formalização de uma **Via Verde** para doentes com cancro da mama para a realização de exames complementares de diagnóstico.
- Promoção de interligação entre as consultas de unidades hospitalares com menor volume de doentes e as consultas multidisciplinares de centros oncológicos com maior volume de doentes, estabelecendo canais de comunicação facilitados, nomeadamente através de consultas virtuais.
- Implementação de ações de formação regulares dirigidas aos profissionais das equipas multidisciplinares para a realização de procedimentos médicos de acordo com a evidência disponível à data.
- Reorganização das estruturas hospitalares para que fiquem mais orientadas para o doente oncológico (e.g., organização por áreas de patologia).

IV. Integração entre os cuidados de saúde primários e hospitalares

Melhorar a integração dos cuidados de saúde primários com os cuidados hospitalares através de:

- **Investigação de como é feita a referenciação no Serviço Nacional de Saúde de doentes** que não têm médico de família e apresentam diagnóstico de cancro da mama. Investigar se existem desigualdades no acesso destas doentes ao hospital, se os seus tempos de espera para referenciação são mais prolongados ou se são referenciadas em fases mais avançadas da doença.
- **Implementação de uma via de comunicação direta entre os médicos de Medicina Geral e Familiar e a equipa multidisciplinar hospitalar/médico assistente hospitalar**, para que o primeiro possa ser incluído e participar na discussão dos casos (desde a admissão da doente no hospital ao tratamento e alta hospitalar).
- Avaliação da possibilidade de **integração dos cuidados de saúde primários na jornada da doente logo a partir dos 3 a 5 anos de hormonoterapia adjuvante**, promovendo o acesso facilitado das doentes à unidade hospitalar.
- Garantia que todas as **sobreviventes de cancro da mama** mantêm um **plano de vigilância adequado nos cuidados de saúde primários** e que, em caso de **recidiva, têm acesso facilitado ao centro** de referenciação oncológico sem necessidade de reiniciar todo o processo de referenciação nos serviços de saúde.

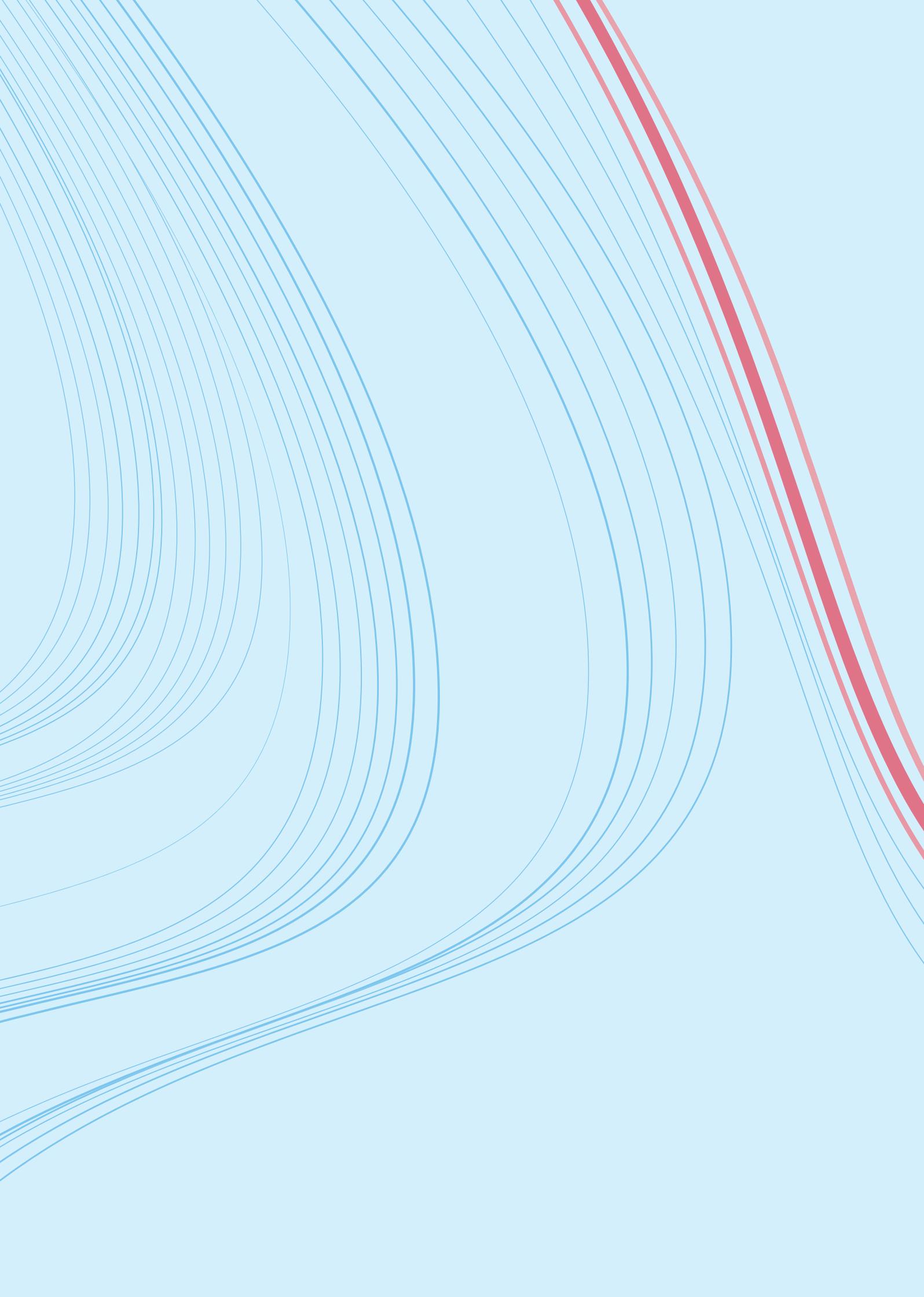
V. Cuidados às doentes e sua integração na sociedade

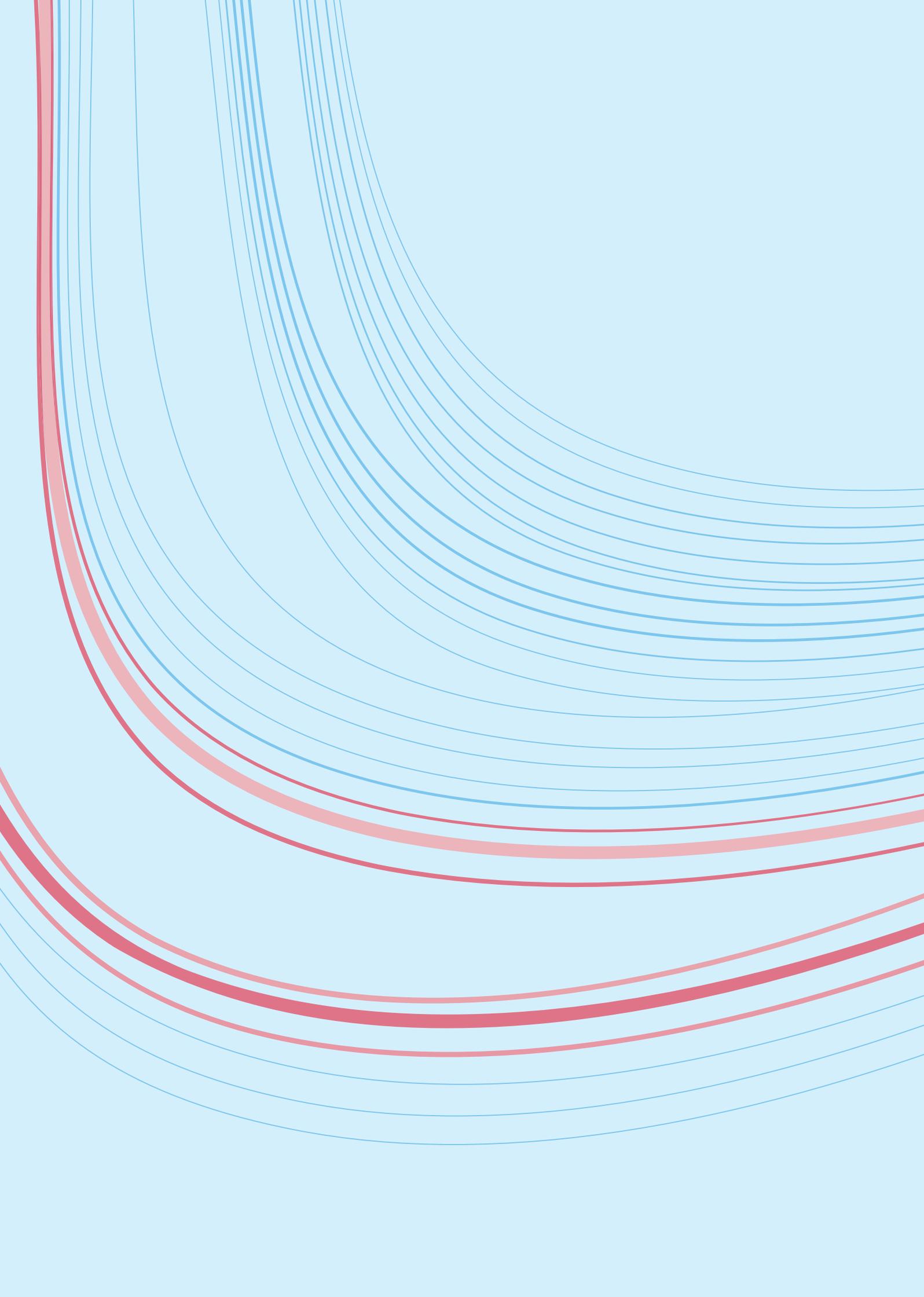
- **Promoção do encaminhamento e facilidade de acesso das doentes a especialidades não-médicas**, como Psicologia, Nutrição e Assistência Social, entre outros, e sua orientação para as mesmas em fases precoces do diagnóstico e tratamento.
- Promoção de interligação com as **Associações de doentes e Grupos de Apoio**.
- Fomento do acesso a cuidados de **Medicina Paliativa** mais precocemente na jornada da doente, sobretudo nos casos de doença avançada.
- **Promoção de ações de educação sobre comunicação** com a doente para as diversas classes profissionais.
 - Implementação de ações de formação sobre comunicação de más notícias para os profissionais que tratam a doença e para aqueles que comunicam de alguma forma o diagnóstico (e.g., imagiologista).
 - Articulação com as escolas de Enfermagem para a implementação de ações de formação para enfermeiros especialistas em Oncologia..
- Realização regular de **estudos de qualidade de vida**, não só ao nível hospitalar, mas também das Associações de Doentes com cancro da mama.
- Desenvolvimento de um **Registo Nacional de Cancro da Mama Hereditário** que forneça informação, não só para a implementação de linhas de atuação para doentes com cancro da mama hereditário e suas famílias, mas também para o desenvolvimento de eventuais estudos de investigação.
- **Criação de mecanismos de proteção legais da doente** com cancro da mama:
 - Revisão da legislação relativa ao doente crónico em vigor, adaptando-a ao doente oncológico em função das suas particularidades (e.g., presença de doença avançada/metastizada, fase de tratamento anti-neoplásico ativo, etc.) e estabelecendo mecanismos de proteção legal para melhorar a sua empregabilidade e permitir a adaptação das suas condições laborais.
 - Sistematização da emissão da declaração médica dirigida à entidade empregadora, com definição de restrições para determinadas atividades em função das limitações da doente.
 - Criação de incentivos fiscais/apoios financeiros à entidade empregadora da doente com cancro da mama.

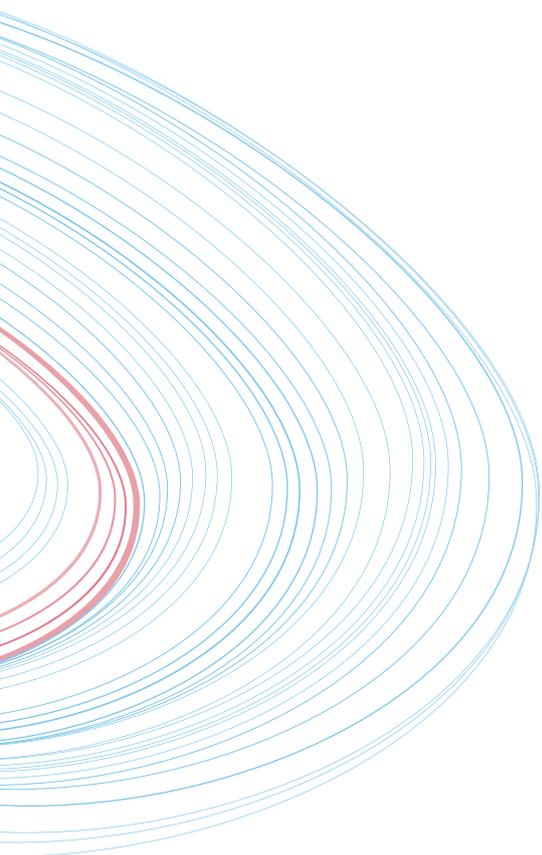
VI. Desenvolvimento de investigação como forma de melhorar os cuidados em saúde

Promover a investigação em cancro da mama através de:

- Facilitação/desburocratização do acesso aos dados nacionais de cancro da mama.
- **Integração de estatistas e gestores de dados (*data managers*) nas equipas hospitalares** para trabalhar a informação em quantidade e garantir a qualidade dos trabalhos de investigação científica e melhoria dos cuidados, com base no decreto de lei de 2015, que prevê a integração das disciplinas de Saúde Pública, Epidemiologia e Bioestatística no contexto hospitalar.
- Análise dos dados depositados no **Registo Oncológico Nacional (RON) para investigar a possível existência de assimetrias** no acesso de doentes com cancro da mama aos cuidados de saúde em Portugal. Isto pode ser feito através da integração de indicadores de qualidade da EUSOMA/criação de indicadores de qualidade nacionais obtidos através do RON.;
- No caso de serem identificadas assimetrias nacionais significativas, investigar se estas têm repercussão na sobrevida global, sobrevida livre de doença ou qualidade de vida das doentes.







Instituto de Ciências da Saúde
Universidade Católica Portuguesa

Palma de Cima

1949-023 Lisboa

www.ics.lisboa.ucp.pt