



**CATÓLICA**  
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

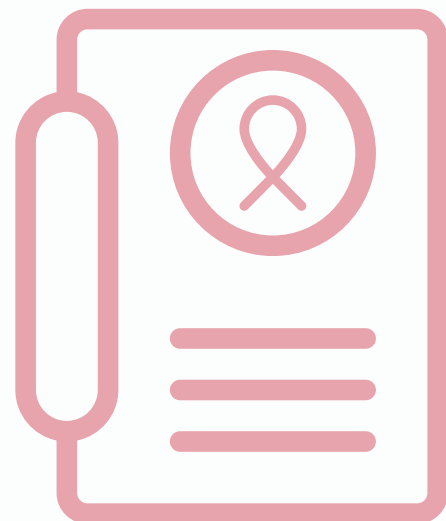
LISBOA-PORTO

# VISÃO INTEGRADA DO CANCRO DA MAMA EM PORTUGAL

Documento sinopse  
e principais recomendações

01

# Contexto do estudo



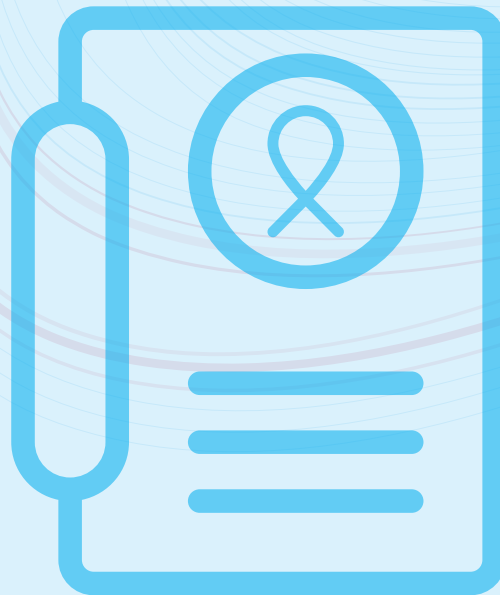
Em Portugal são diagnosticados cerca de 6.000 novos casos de cancro da mama por ano e, infelizmente, 1.500 mulheres morrem durante a sua luta contra esta doença. O cancro da mama tem ainda um forte impacto na qualidade de vida das doentes e suas famílias, limitando-as tanto na sua atividade laboral como na sua vida pessoal;

Deste estudo resultou a primeira análise holística do cancro da mama no nosso país. A equipa responsável adaptou o conceito de 'Avaliação 360º' ao contexto da saúde, por forma a captar e compreender as múltiplas dimensões desta doença;

Os objetivos foram os de concretizar uma visão sobre como vive e quais as necessidades da doente, percebendo a realidade atual e propondo soluções para uma melhor abordagem da doente com cancro da mama, visando um modelo de gestão capaz de maximizar os recursos disponíveis no sistema de saúde português;

Assim, para compreender as múltiplas dimensões da doença, foi essencial começar por captar a perspetiva da doente (através de diversos questionários, inclusivamente de qualidade de vida) e das associações representativas de quem vive com a doença;

Por outro lado, os investigadores colheram a perceção (através de inquéritos e entrevistas realizados, bem como, pela recolha de indicadores de qualidade (KPI) validados internacionalmente) do universo dos profissionais de saúde, médicos, enfermeiros e gestores de 7 hospitais em Portugal, hospitais esses com diferentes características, mas, por isso mesmo, representativos do tipo de prestação de cuidados que o país oferece às doentes;



Os hospitais onde se realizou a recolha dos dados foram o Instituto Português de Oncologia do Porto, Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Centro Hospitalar Universitário de Lisboa Norte, Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro (Unidade de Vila Real), Hospital do Espírito Santo, Évora, Centro Hospitalar Universitário do Algarve, Faro e Hospital da Luz, Lisboa.

O recurso a esta metodologia inédita na área da Medicina permitiu avançar com um conjunto de orientações, não só ao nível clínico, como também terapêutico, epidemiológico e socioeconómico;

Uma vez que o conhecimento científico é sobretudo útil quando aplicado ao serviço das pessoas e para que se possa, com sucesso, reformular a visão de saúde e melhorar o acesso à prestação de cuidados de qualidade para gerar melhores resultados para as doentes é fundamental veicular informação junto de todos os intervenientes relevantes na gestão da doença: não só médicos e enfermeiros, mas também gestores e decisores – para que todos estejam no centro da discussão.

02

# A realidade do cancro da mama

*Perspetiva da doente*





Os inquéritos realizados para captar a perspetiva das doentes proporcionaram um conjunto de dados úteis que revelam o impacto que o cancro da mama representa:

## I.

O percurso da doente que é longo, começa aquando da confirmação da doença e compreende várias etapas, muitos tratamentos e culmina, por vezes, com a recidiva e com tratamentos paliativos;

## II.

A grande maioria das mulheres com cancro da mama (91%) fizeram cirurgia, destacando-se a mastectomia total (48%), sendo esta abordagem mais comum entre as mulheres até aos 60 anos.

49%

sentiu-se limitada nas suas atividades de lazer;

46%

sentiu que as dores perturbaram as suas atividades diárias;

• O impacto psicológico da doença fica também claro:

71%

reconhece preocupações associadas à doença;

67%

reporta ter dificuldades de memória;

66%

admite dificuldade em dormir;

57%

afirma sentir-se cansada;

57%

reconhece sentir-se irritável;



• 56% das doentes sentiu-se limitada no seu emprego e no desempenho das atividades da vida diária.

• Foram reconhecidos problemas financeiros e falhas no apoio:

34%

reporta que o seu estado físico ou o tratamento lhe causaram problemas desta ordem;

40%

reporta recorrer a apoio informal, principalmente de familiares próximos; o apoio formal, quando existe, é contratado pelo próprio;

-20%

Menos de 20% tem apoio da Segurança Social;

• Os inquéritos revelam desigualdades e melhorias possíveis em relação ao diagnóstico e acesso a tratamento:

32%

Apenas 32% das doentes inquiridas participaram num rastreio ao Cancro da Mama. A principal forma de deteção foi a auto-palpação mamária e a mamografia pedida pelo médico assistente;

58

DIAS

O tempo desde o diagnóstico histológico até início de tratamento foi em média 58 dias, com mínimo de 4 e máximo de 180 dias;

• O profissionalismo da equipa assistente é o aspeto que mais é referido como positivo no percurso da doente;

03

# A realidade do cancro da mama

*Perspetiva do prestador*





A “Carta do Cancro da Mama em Portugal” questionou os gestores e profissionais de saúde dos sete hospitais para obter uma caracterização detalhada da resposta prestada às doentes.

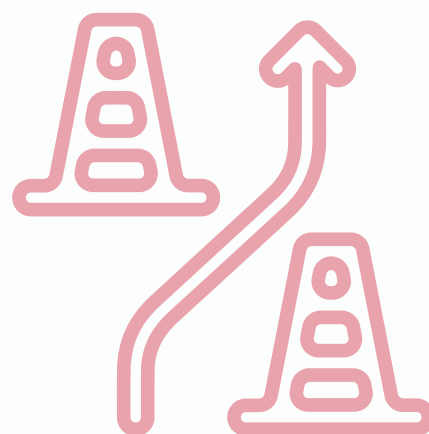
**Os profissionais de saúde manifestaram preocupação sobre:**

- O problema da insuficiência de recursos, nomeadamente, o número desproporcionado de doentes face à capacidade de resposta hospitalar, quer em meios técnicos, físicos e de recursos humanos, sendo esta uma preocupação também partilhada por gestores e administradores hospitalares;
- Os tempos de espera prolongados para a disponibilidade dos meios complementares de diagnóstico e para a execução dos tratamentos nos hospitais públicos;
- A dificuldade no SNS no acesso às terapêuticas inovadoras, com a necessidade de simplificar o acesso e de abreviar os tempos de resposta e de autorização destes fármacos;
- Um elevado e excessivo número de consultas médicas que resultam do medo da recidiva por parte das doentes.



04

# As boas práticas, barreiras e dificuldades identificadas

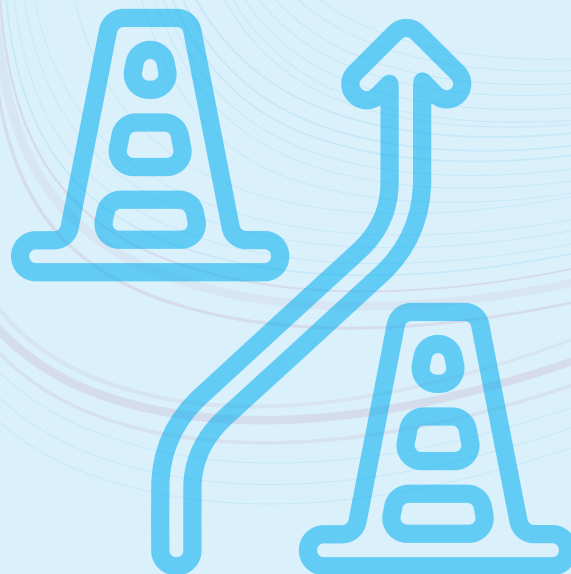


Através do estudo **foram identificadas boas práticas** no tratamento do cancro da mama:

- O rastreio organizado está em vigor em todo o país, apesar de carecer de melhorias;
- O autoexame está a tornar-se uma prática cada vez mais comum entre as mulheres, à medida que vão estando mais informadas sobre a doença e a importância do diagnóstico precoce;
- A discussão dos casos em contexto de reunião multidisciplinar é uma realidade em todos os hospitais entrevistados. No âmbito dessa discussão são sempre tidas em consideração as diretrizes nacionais e internacionais, bem como os protocolos internos;
- Quase todas as doentes mantiveram avaliação por mamografia anual e avaliação clínica a cada 6/12 meses nos primeiros 5 anos após a cirurgia primária.

Da mesma forma, **foram elencadas barreiras e dificuldades** existentes:

- A padronização e a equidade do tratamento são consideradas objetivos importantes no controlo da doença, pelo que foi avaliado o cumprimento dos indicadores de qualidade (KPIs, tal como definidos pela EUSOMA- Sociedade Europeia de Especialistas em Cancro da Mama) e demonstrou-se também entre os diferentes estádios da doença. No total de estádios localizados (I, II e III), dezoito dos indicadores de qualidade atingiram o valor alvo ideal, cinco deles o alvo mínimo e oito não conseguiram cumprir os objetivos mínimos, identificando aspetos de maior fragilidade dos cuidados prestados.



- O insuficiente número de profissionais de saúde e a falta de recursos técnicos para meios complementares de diagnóstico podem comprometer a rapidez do diagnóstico e estadiamento da doença e consequentemente atrasar o início do tratamento e prejudicar a qualidade dos serviços e cuidados prestados às doentes. **Isto, apesar de o diagnóstico precoce ser atualmente considerado o fator mais importante associado ao benefício de sobrevivência nestas doentes;**

- Os novos tratamentos, em conjunto com a deteção precoce da doença estão a permitir um maior tempo de sobrevivência das doentes, mas, como tal implica maior tempo de tratamento e acompanhamento, leva à sobrecarga dos serviços públicos de saúde;

- A falta de apoio psicológico é comumente relatada, assim como a dificuldade de retorno ao trabalho. Em Portugal não existe legislação específica que proteja as mulheres com diagnóstico de cancro da mama durante o período de trabalho, nomeadamente na possibilidade de flexibilização do horário de trabalho ou na adequação do tipo de funções laborais às limitações destas doentes;

05

# Orientações para o desenvolvimento de políticas públicas:

*Da realidade atual ao futuro ideal*





Partindo da informação coligida na revisão da literatura, dos dados obtidos com a 'Carta do cancro da mama em Portugal' e dos inquéritos de opinião/ *focus group*, avançou-se para uma reflexão que juntou em reuniões plenárias um conjunto alargado de peritos nacionais na área do cancro da mama, fornecendo sugestões sobre o caminho a seguir no sentido de melhorar a resposta à doente. Os pontos seguintes foram os identificados como passíveis de melhoria:

I. 

**Educação à população em geral e à doente com cancro da mama**

- No reconhecimento das dificuldades e desigualdades entre doentes no acesso à informação e compreensão da doença, promover a educação da população em geral para o cancro da mama através de:

- Campanhas de sensibilização e ações de formação para o rastreio do cancro da mama, os seus fatores de risco e a sintomatologia comumente associada ao seu diagnóstico;

- Educação da doente com cancro da mama para o reconhecimento dos sintomas associados ao tratamento e aos sinais de alarme, bem como, sobre as medidas de mitigação da sintomatologia.

- Fornecimento de material educativo para facilitar a compreensão de terminologia médica;

- Educação da doente sobrevivente de cancro da mama para reconhecer sintomas de recorrência, sequelas tardias de tratamento e estratégias de prevenção/melhoria dessas sequelas, capacitando o envolvimento das doentes sobreviventes no plano de vigilância da doença;

## II.

### Acesso aos cuidados de saúde pelas doentes com cancro da mama

• De forma a enfrentar as insuficiências detetadas em relação à prestação de cuidados foi sugerido:

- Melhorar o acesso e adesão ao rastreio do cancro da mama a nível nacional nomeadamente nas doentes que não têm Médico de Medicina Geral e Familiar;
- Sempre que adequado à situação clínica, e assegurado o melhor interesse da doente, tornar padrão as consultas à distância (telemedicina);
- Fornecimento de material educativo para facilitar a compreensão de terminologia médica;
- Desenvolver aplicações digitais para a comunicação facilitada das doentes com os profissionais de saúde, a realização de consultas e o acesso a exames e resultados dos meios complementares de diagnóstico; disponibilizar folhetos de informação pós-consulta;
- Promover a interligação de unidades hospitalares de menor volume de doentes com as consultas multidisciplinares de centros oncológicos de maior volume, estabelecendo meios de comunicação facilitada, nomeadamente através de consultas virtuais, mitigando desigualdades regionais e promovendo o acesso equitativo aos cuidados de saúde e aos centros oncológicos;
- Promover a possibilidade de hospitalização domiciliária a doentes em cuidados paliativos, ou até para administração de fármacos dirigidos à doença oncológica, sempre que se reúnam condições físicas e humanas de segurança domiciliária;
- No que concerne aos ensaios clínicos, proporcionar uma plataforma eletrónica nacional atualizada de ensaios clínicos disponíveis, com acesso aberto a profissionais de saúde e doentes, nomeadamente para facilitar a referenciação dos doentes para os centros com ensaios de interesse para estes.



## III.

### Melhoria das equipas multidisciplinares

• Garantir à doente de cancro da mama o acesso, a equidade e a qualidade da orientação terapêutica, nomeadamente através da:

- Criação de equipas multidisciplinares nucleares e de equipas de apoio em áreas de especialidade importantes na gestão da doente com cancro da mama (ex: ortopedia, cirurgia plástica, patologia molecular, genética);
- Integração nas equipas multidisciplinares de médicos especialistas em imagiologia e criação e formalização de Circuito Verde prioritário para elaboração de meios complementares de diagnóstico nas doentes com cancro;
- Promoção da multidisciplinariedade, com integração regular entre especialidades médicas e não médicas (ex: nutricionistas, psicólogos, fisioterapeutas) fundamentais à gestão da doente com cancro da mama;
- Promover a formação regular dos membros das equipas multidisciplinares e a interligação de unidades hospitalares de menor volume de doentes com as consultas multidisciplinares de centros oncológicos de maior volume, para que o tratamento esteja de acordo com o estado da arte e que possa ser proporcionado à doente o melhor tratamento disponível.



#### IV.

##### **Melhor integração entre cuidados de saúde primários e hospitalares**

• Garantir cuidados atempados e de qualidade e acompanhamento continuado e adequado da doente com cancro da mama ao longo da sua trajetória no sistema de saúde, nomeadamente através de:

- Estabelecimento de uma via de comunicação direta entre os médicos de medicina geral e familiar e a equipa multidisciplinar hospitalar ou médico assistente hospitalar, de modo que o primeiro possa participar na discussão dos casos (desde a admissão do doente no hospital, durante o tratamento hospitalar e após alta hospitalar);
- Garantia de 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, tenham acesso facilitado ao centro de referência oncológica, sem necessidade de reiniciar todo o processo de referência;
- Aprofundar o conhecimento sobre a forma como são referenciadas as doentes que não têm Médico de Medicina Geral e Familiar e que apresentam diagnóstico de cancro da mama. Determinar se existem desigualdades para estas doentes no acesso aos hospitais, se os tempos de espera para referência são mais prolongados ou se são referenciadas em fase de doença mais avançada;
- Avaliação da possibilidade de passar o seguimento das doentes em hormonoterapia adjuvante para os Cuidados de Saúde Primários a partir dos 3 a 5 anos de hormonoterapia, promovendo o acesso facilitado destas doentes à Unidade Hospitalar;

#### V.

##### **Melhoria do apoio à doente oncológica e sua integração na sociedade**

- Promover o bem-estar das doentes com cancro da mama e o acesso aos cuidados especializados não médicos de acordo com as suas necessidades particulares e ao longo da sua trajetória junto do sistema de saúde, facilitando a sua integração adaptada na sociedade e na atividade laboral, nomeadamente:
- Facilitar o acesso das doentes a especialidades não médicas, como por exemplo, a psicologia, a nutrição e a assistência social, com encaminhamento das doentes para estas especialidades logo em fase precoce;
  - Promover a sua ligação com as associações de doentes para melhor apoio e informação;
  - Permitir mais precocemente o acesso à Medicina Paliativa, em particular nos casos de doença avançada;
  - Promover, junto das diversas categorias profissionais da saúde, ações de educação para a comunicação adequada com a doente (por exemplo, formação para comunicação de más notícias dirigidas a profissionais de saúde que tratam cancro, ou que comunicam de alguma forma o diagnóstico, nomeadamente o imagiologista);



V.   
cont.

- Elaborar de forma regular e alargada, estudos de qualidade de vida de âmbito não só hospitalar, mas abrangendo as associações de doentes com cancro da mama, com vista a obter o melhor conhecimento possível da perspetiva das doentes;
- Elaboração de um Registo Nacional de Cancro da Mama Hereditário, que possa servir não só como linha de guia para implementação de estratégias de atuação das doentes com cancro da mama hereditário e das suas famílias, mas também para estudos de investigação.
- Estabelecer mecanismos adequados de proteção legal da doente com cancro da mama, considerando rever a legislação em vigor respeitante ao doente crónico e adaptá-la ao doente oncológico; ter em consideração, por exemplo, as particularidades das doentes em tratamento antineoplásico ativo e das doentes em fase avançada de doença, estabelecendo mecanismos de proteção legal para melhorar a capacidade de adaptação ao local de trabalho e a sua empregabilidade;
- Tornar sistemática a declaração médica à entidade empregadora, com definição das restrições para determinadas atividades;
- Ponderar estabelecer incentivos fiscais/ apoios financeiros à entidade empregadora.

VI. 

**Promoção da investigação**

- Promover a melhoria dos cuidados de saúde por via da investigação em cancro da mama, da recolha e análise sistemática de dados, do uso do Registo Oncológico Nacional e dos indicadores de qualidade, nomeadamente:
  - Tendo por base o Despacho 7216/2015 de 1 de julho, que possibilita a integração da saúde pública, da epidemiologia e da bioestatística em contexto hospitalar, promover o acesso e processamento sistemático de dados em saúde através da integração de estatistas e de gestores de dados nas equipas hospitalares, assim garantindo a qualidade dos trabalhos de investigação científica e a avaliação dos resultados da prestação de cuidados;
  - Promover uma melhor utilização dos dados do Registo Oncológico Nacional, nomeadamente para investigar assimetrias no acesso aos cuidados de saúde nas doentes com cancro da mama em Portugal, também através da integração dos indicadores de qualidade do EUSOMA, ou da criação de indicadores nacionais integrados de qualidade, que sejam obtidos pelo Registo Oncológico Nacional;
  - Compreender o impacto de eventuais assimetrias nacionais na sobrevivência global, sobrevivência livre de doença e na qualidade de vida dos doentes.

---

## 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

---

## Artigos publicados no âmbito do projeto:

360 Health Analysis (H360) - A proposal for an integrated vision of breast cancer in Portugal; Rego, Inês Brandão and Coelho, Sara (contribuíram de igual forma como primeiras autoras); Dionísio, Maria Rita; Cavaco-Silva, Joana; Semedo, Patrícia Miguel; Pavão, Francisco; Leite, Ricardo Baptista; Costa, Luís; Eur J Breast Health. 2020 Apr 1;16(2):91-98. doi: 10.5152/ejbh.2020.5144.

360 Health Analysis – Breast Cancer Management in Portugal: Patient Journey; Coelho, Sara; Rego, Inês Brandão; Semedo, Patrícia Miguel; Cavaco-Silva, Joana; Teixeira, Laetitia; Sousa, Susana; Pavão, Francisco; Leite, Ricardo Baptista; Costa, Luís; Health Management, vol21, 4 (2021)

360 Health Analysis (H360) - Performance of the health system in breast cancer management in Portugal: Key performance indicators; Rego, Inês Brandão; Coelho, Sara; Semedo, Patrícia Miguel; Cavaco-Silva, Joana; Teixeira, Laetitia; Sousa, Susana; Reis, Joana; Dinis, Rui; Schmitt, Fernando; Afonso, Noémia; Fogo, José Luis; Pavão, Francisco; Leite, Ricardo Baptista; Costa, Luís; submetido para publicação ao Journal of Oncology

360 Health Analysis (H360) - Quality of Life in Breast Cancer in Portugal; Semedo, Patrícia Miguel; Coelho, Sara; Rego, Inês Brandão; Cavaco-Silva, Joana; Laetitia Teixeira, Laetitia; Sousa, Susana; Pavão, Francisco; Leite, Ricardo Baptista; Costa, Luís; em preparação

---

## Apoio:

O presente trabalho teve o apoio financeiro da Pfizer. O âmbito do trabalho de investigação, os métodos utilizados e os resultados aqui apresentados e publicados foram preparados e executados com total autonomia da equipa de investigação, sendo da sua inteira responsabilidade.