

# CANCRO 2020: Humanização e Partilha

## 4ª Edição THINK TANK INOVAR SAÚDE

Relatório Final [draft]  
06-12-2016

### Estudo ENSP/UNL-Roche

Coordenação: João Pereira

Investigadores: Rute Simões Ribeiro, Ricardo Alves

Colaboradores: Ana Isabel Santos, Catarina Ribeiro

**Painel de peritos:** Ana Teresa Cadime (IPO Coimbra), António Araújo (Viva Mulher Viva), Branca Barata (Roche), Carlos Freire de Oliveira (Liga Portuguesa Contra o Cancro – Centro), Carlos Santos (IPO Coimbra), Cláudia Ricardo (Roche), Fátima Nogueira (APAH), Francisco Rocha-Gonçalves (IPO Porto), Jorge Espírito Santo (CHBM), Luís Costa (CHLN/FMUL), Margarida Alves (Ame e Viva a Vida), Mécia Fonseca (Novartis), Paulo Cortes (SPO), Pedro Lopes (CHUC), Sérgio Barroso (Janssen), Sofia Mariz (ACSS), Sofia Sá Cardoso (APCL), Tamara Milagre (Evita), Vítor Neves (Europacolón Portugal), Vítor Veloso (Liga Portuguesa Contra o Cancro – Norte)

### Nota Introdutória

A 3ª edição do *Think Tank* “Pensar a Saúde. Acesso do cidadão à Inovação Terapêutica - Oncologia”, realizado pela Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade Nova de Lisboa (ENSP/UNL), com o apoio da Roche Farmacêutica Química, Lda., havia apresentado no final do ano de 2015 os resultados do estudo que procurou consensualizar, junto de *stakeholders* em Portugal, medidas e mecanismos de correção das fragilidades e constrangimentos identificados em três grandes dimensões em Oncologia: Participação dos Cidadãos, Rede de Referência e Financiamento e Inovação.

A 4ª edição do *Think Tank*, designada “CANCRO 2020: RePensar para Fazer Melhor. Humanização e Partilha”, partiu de algumas medidas consensualizadas em sede da sua 3ª edição, como “Capacitar as organizações e as pessoas para trabalharem em conjunto e com os restantes *stakeholders*” (no tema da Participação dos Cidadãos), “Unidade de missão e padronização do fluxo do doente” (no tema da Rede de Referência) e “Modelo de financiamento compreensivo, com base em resultados e valorização de atos específicos” (no tema do Financiamento e Inovação), e centra agora a discussão no (i) cidadão, procurando ouvir efetivamente os doentes (através das Associações de Doentes) e o que os doentes esperam e sentem, no seu percurso pelo sistema, numa perspetiva de humanização, e na (ii) partilha, com o cidadão e entre os prestadores nacionais e internacionais.

Na procura de identificar linhas e princípios estratégicos de atuação, adaptáveis a diferentes patologias oncológicas, a reflexão do 4º *Think Tank*, enquanto exercício de experimentação de uma abordagem de partilha centrada no cidadão, focou-se em duas doenças oncológicas mais prevalentes em Portugal e no mundo - o cancro da mama e o cancro colo-rectal -, ainda que os resultados tenham abordado os cuidados oncológicos na sua generalidade.

Esta etapa do estudo procurou, assim, que os principais prestadores de cuidados nestas patologias reunissem consenso sobre uma Agenda Comum para a Prestação de Cuidados no Cancro, tendo por base informação recolhida sobre *key performance indicators* (KPI), em contexto nacional e internacional, para o tratamento do cancro da mama e do cancro colo-rectal (ainda que abarque questões referentes a todas as doenças oncológicas), tendo em conta as experiências e expectativas dos doentes.

### Enquadramento

As entidades responsáveis pela prestação de cuidados de saúde deparam-se com o desafio de conseguir atingir melhores resultados, mantendo elevados padrões de qualidade e assegurando a satisfação dos doentes, num contexto de recursos escassos e perante uma tendência de custos crescentes (Feinberg, 2012; Kreys, 2013; Wong, 2015). Assim, no tratamento do cancro, torna-se cada vez mais prioritário compreender o modo como entidades de referência têm sido capazes de ultrapassar os principais constrangimentos, estruturando um eficaz modelo centrado no doente, com uma organização mais eficiente de resposta clínica a esta patologia.

Analisando alguns dos principais centros de referência em Portugal, encontramos alguma variabilidade em indicadores importantes para o tratamento do cancro. Segundo dados relativos de setembro 2015 para o cancro da mama (ACSS, 2016), o IPO do Porto, Coimbra e Lisboa diferem significativamente na percentagem de consultas realizadas no tempo adequado, nos custos operacionais por doente padrão ou na demora média de dias antes da cirurgia. Estes dados, ainda que devam sempre ser confrontados com outros dados, poderão ser um ponto de partida para a identificação do potencial de melhoria de cada entidade.

Para ajudar a compreender a diferença entre custo e qualidade no tratamento do cancro, parece-nos essencial destacar as variações significativas nos padrões de prática clínica entre diferentes serviços. As opções e custos com os tratamentos e as decisões tomadas podem variar muito significativamente mesmo em doentes com a mesma condição (Feinberg, 2012). A escolha por um determinado medicamento, o encaminhamento para a cirurgia, radioterapia ou para cuidados paliativos (entre outras) são

decisões com um impacto determinante na qualidade e custo do serviço prestado em saúde (Feinberg, 2012).

## O cancro da mama

O cancro da mama é o tumor maligno com maior incidência nas mulheres na Europa e aparece como segunda causa de morte de cancro na mulher. Estima-se que na população europeia (estados membros da EU), 1 em cada 8 mulheres irá desenvolver cancro da mama até aos 85 anos, sendo que 20% dos casos acontecem em mulheres antes dos 50 anos de idade e 37% entre os 50 e os 64 anos (EUROPA DONNA, 2013). Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, na Europa morreram, em 2012, quase 150 mil pessoas com esta doença e registaram-se quase meio milhão de novos casos (WORLD HEALTH ORGANIZATION. INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2016).

Em Portugal, também em 2012, houve cerca de 6.000 novos casos e cerca de 1.500 pessoas perderam a vida devido a este cancro. A taxa de mortalidade foi, nesse ano, de 18,4/100.000 para uma incidência estimada em 85,6/100.000 (WORLD HEALTH ORGANIZATION. INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2016). Embora a incidência tenha vindo a aumentar – em 2000, a incidência reportada, segundo dados apresentados pela Direção-Geral da Saúde (2009) foi de 73/100.000 –, a mortalidade tem vindo a diminuir na última década – 24,9/100.000 no ano 2000, de acordo com a mesma fonte. Segundo a Direção-Geral da Saúde (2009), esta redução da taxa de mortalidade é essencialmente fruto de dois fatores: o diagnóstico mais precoce e a otimização das abordagens terapêuticas.

A deteção precoce deste tumor é, assim, fundamental para a obtenção de melhores resultados e aumenta muito significativamente as hipóteses de sucesso com os tratamentos. Para garantir a terapêutica mais adequada a cada caso, é determinante o acesso, por um lado, e, por outro lado, a discussão em equipas multidisciplinares, que atuem de um modo coordenado e sequencial, enquadradas em organizações hospitalares com recursos humanos especializados em diversas áreas clínicas e dotadas de equipamento apropriados (ESMO, 2014).

Tendo em conta a complexidade envolvida numa eficaz resposta a esta doença, as Recomendações Nacionais para o Diagnóstico e Tratamento do Cancro da Mama publicadas em 2009 pela Direção-Geral da Saúde estabeleceram algumas prioridades para a abordagem desta doença, articulando a evidência científica com a prática clínica. Do ponto de vista da organização dos serviços hospitalares e da orientação médica, a Direção-Geral da Saúde (2009) destaca algumas recomendações:

1. Antes da primeira decisão terapêutica deverá reunir-se uma equipa multidisciplinar constituída idealmente por

patologistas, imagiologistas, cirurgiões, radioterapeutas e oncologistas.

2. O intervalo ótimo entre o diagnóstico e a primeira terapêutica é estabelecido em 4 semanas, nunca devendo ultrapassar as 12 semanas.

3. Visto a especificidade de cada caso clínico, impõe-se a necessidade de uma articulação harmoniosa entre as diretivas para o diagnóstico e tratamento e a liberdade individual da prática médica, adequada às necessidades individuais de cada doente.

4. Desde que devidamente suportados por evidência científica, os médicos têm a liberdade e o dever de recorrer a novas práticas ou meios que possibilitem a obtenção dos melhores resultados em cada caso.

5. As instituições responsáveis pelo diagnóstico e tratamento das neoplasias da mama deverão articular-se com outras entidades de cariz público ou privado de modo a suprimir possíveis carências a nível de recursos humanos ou materiais.

Estes pontos comuns de orientação são importantes para uma concertada e melhorada resposta da prática clínica nacional a esta doença, que representa um desafio para a sociedade atual e futura. Algumas ideias consensualizadas na 3ª edição do *Think Tank* iam também ao encontro destas recomendações, nomeadamente no que se refere à rede de referênciação.

## O cancro colo-retal

O cancro do cólon e do reto, também conhecido pelo cancro do colo-retal, era em 2012 o segundo tipo de cancro mais comum nas mulheres (614.000 novos casos, 9,2% do total) e o terceiro mais comum nos homens (746.000 novos casos, 10,0% do total), em todo o mundo. Neste ano, morreram quase 700.000 pessoas com cancro do colo-rectal, o quarto tumor com mais número de mortes em ambos os sexos. É um tumor especialmente comum em países mais desenvolvidos, sendo que quase 55% dos casos ocorrem nestas regiões (WORLD HEALTH ORGANIZATION. INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2016).

Em Portugal, segundo dados de 2013, o cancro no cólon e no reto foi a sétima causa de morte que mais potenciais anos de vida retira à população, com valores semelhantes aos anos de vida potencialmente perdidos para causas como acidentes de trânsito ou doenças cerebrovasculares (Direção-Geral da Saúde, 2015).

Analisando os dados mais recentes disponíveis para 2014, este tumor foi responsável pela morte de quase 3800 pessoas em Portugal, incidindo sobretudo em homens (perto de 60% do número total). Apenas o cancro do pulmão/traqueia/brônquios registou valores superiores de óbitos para este período. Relativamente à taxa de mortalidade para ambos os sexos, em 2014 foi de 25/100.000 para o tumor maligno do cólon e de 10,3/100.000 para o tumor maligno da junção retrossigmóide e do reto. Para ambos os casos, a taxa de mortalidade tem-se mantido constante (com ligeiras

subidas e descidas] entre 2010 e 2014 [Direção-Geral da Saúde, 2015].

Ao nível da distribuição desta patologia por Portugal, regista-se uma assimetria interior litoral no que toca à incidência e à mortalidade. Segundo os últimos dados disponíveis por região, é possível identificar uma maior incidência e mortalidade em algumas áreas do interior do país quando comparadas com o litoral ou áreas metropolitanas de Lisboa e Porto. Segundo a Direção-Geral de Saúde, esta diferença merece ser estudada mais em pormenor, avaliando taxas padronizadas, para excluir o efeito de envelhecimento populacional [Direção-Geral da Saúde, 2015].

Para o cancro do colo-retal existe, tal como para o cancro da mama, um consenso generalizado sobre a importância e utilidade de programas de rastreio para estas patologias. Estes programas permitem detetar a doença ainda em fase subclínica, contribuindo, através de um diagnóstico cada vez mais precoce, para uma redução das taxas de mortalidade no caso destes tumores de cerca de 20% [Direção-Geral da Saúde, 2014].

Segundo o Programa Nacional para Doenças Oncológicas de 2014, o sucesso destes programas de rastreio “está dependente de uma sequência de intervenções que vão desde a identificação da população alvo até à terapêutica e vigilância após tratamento, passando pelos processos de convocação da população definida ou pelo diagnóstico”, concluindo-se que “a eficácia de um programa deste tipo está pois dependente de todos os elos desta cadeia”. Assim, desde 2007 foram desenvolvidos esforços para que o rastreio oncológico pudesse chegar progressivamente a toda a população em Portugal. A criação do Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (PNDO) da Direção-Geral da Saúde tem sido fundamental para estabelecer como prioridade os rastreios oncológicos organizados de base populacional, com metas predefinidas de alargamento da cobertura geográfica até 2016 [Direção-Geral da Saúde, 2014].

## Desenvolvimento das vias clínicas

Tendo em conta a variabilidade de opções de tratamentos para o cancro, um número crescente de serviços de oncologia tem estabelecido vias clínicas [*clinical/care pathways*] como uma ferramenta orientadora das terapêuticas e/ou do percurso do doente entre diferentes níveis de cuidados. É esperado que a implementação destas vias clínicas leve a uma maior uniformização de tratamentos escolhidos, com melhor fundamentação científica, redução do tempo até novas práticas serem integradas na prática clínica, melhoria dos resultados clínicos e maior eficiência, nomeadamente pela consequente redução de gastos com tratamentos [Gaddis, 2007; Wong, 2015].

As vias clínicas [*clinical pathways*] são processos clínicos detalhados com o objetivo de determinar quais os tratamentos e qual a sequência de procedimentos clínicos que apresentam os melhores resultados segundo a evidência científica atual, com menos toxicidade e menos dispendiosos para um determinado diagnóstico. Estes podem ser desenvolvidos a partir da avaliação de protocolos de tratamento de um determinada patologia [DeMartino, 2012]. Para cada estadió da doença, pode ser detalhada com pormenor a medicação, dosagem, sequência dos cuidados, bem como a duração de todo o tipo de intervenções a serem conduzidas pelos diferentes serviços e profissionais de saúde [Simó, 2010]. Apresentam-se como ferramentas de apoio à decisão clínica onde se prioriza as opções de tratamento que apresentam o maior custo-efetividade e menores efeitos adversos [Gesme, 2011].

Estas vias clínicas começaram a ser usadas em oncologia para o tratamento de neoplasias de maior incidência (mama, cólon, próstata, pulmão e alguns tipos de leucemia) e gradualmente foram alargando o seu foco para incluir igualmente cuidados continuados [DeMartino, 2012]. São postas em prática por equipas multidisciplinares com o intuito de melhorar a coordenação e standardização dos cuidados, a qualidade dos serviços prestados e promover a responsabilização e transparência [Wong, 2015].

Nas vias clínicas, poderão ser estabelecidos objetivos para taxas de adesão e criados incentivos para o seu cumprimento. Neste âmbito, importa salientar que as vias não são um substituto do julgamento médico e que alguma variação pode e deve ser esperada para permitir o tratamento personalizado com base em necessidades específicas do doente. Não obstante a criação destas metas de adesão, os médicos não deixam de ter controlo total sobre as decisões de tratamento e a possibilidade de escolher a opção clínica que melhor sirva o doente [Feinberg, 2012].

Um dos exemplos mais notórios da aplicação destas vias clínicas foi desenvolvido pela *Cardinal Health Specialty Solutions* em parceria com a *CareFirst BlueCross BlueShield* (organização de gestão hospitalar com atuação em várias cidades nos EUA) em 2008. Foram criadas vias clínicas para o cancro da mama, colo-retal e pulmão por comités de médicos especialistas reconhecidos no tratamento destes tumores. As vias foram desenhadas tendo em conta a eficácia e tolerabilidade, e os custos apenas considerados nos casos onde eram demonstrados resultados clínicos similares. O programa foi de participação voluntária, havendo incentivos financeiros para a adesão a estas vias clínicas. Num período de dois anos foram incluídos 4.731 doentes de 46 serviços clínicos diferentes, tendo havido participação de 193

médicos. No primeiro ano, 83% desses serviços conseguiram taxas de adesão superiores à estabelecida inicialmente (65%). Esta adesão resultou numa redução da variação de tratamentos usados (redução de 168 para 136 esquemas de tratamento), substituição para medicamentos menos dispendiosos nos casos onde a eficácia e a toxicidade eram semelhantes, uso de diagnósticos moleculares como guia para a terapia, uso de cuidados de suporte baseados na evidência, limitação de linhas tardias de tratamento, entre outras. Um dos principais resultados observados foi a redução de recurso a serviços de urgência e de internamento hospitalar. Comparando com os custos com medicação e custo de hospitalização projetados para esses anos, concluiu-se uma poupança média de 10.3 milhões de dólares por serviço (Feinberg, 2012; Kreys, 2013).

Estes resultados estão em linha com outros estudos onde foi analisada a implementação de vias clínicas em diferentes contextos. Uma revisão *Cochrane* (Rotter, 2010), baseada em 27 estudos sobre a implementação de vias clínicas, chegou a conclusões semelhantes no que se refere à redução do tempo de internamento, de complicações hospitalares e dos custos com internamento hospitalares. No mesmo sentido, uma revisão sistemática (Leigheb, 2012) sobre a implementação de vias clínicas para tratamento de fraturas, encontrou resultados positivos na gestão dos processos de cuidados, utilização dos serviços de saúde e redução das complicações hospitalares.

O desenvolvimento destas vias parece apontar para claras melhorias no acesso, na organização dos cuidados e na redução dos custos (especialmente, hospitalares). No entanto, a adesão a estas vias clínicas não tem sido consensual entre todos os oncologistas. Alguns veem esta prática como uma ameaça à autonomia de decisão dos médicos (Feinberg, 2012), um afastamento de uma medicina mais personalizada e sensível às necessidades e preferências dos doentes (Faber, 2014) ou questionam a capacidade desta opção em reduzir custos sem comprometer a qualidade do serviço prestado (DeMartino, 2012).

Por outro lado, a perspetiva do doente tem sido pouco explorada durante a avaliação dos resultados da implementação destas vias, nomeadamente no modo como estas afetam a experiência do doente durante a prestação dos cuidados ou se as suas preferências não são condicionadas por uma interpretação mais estrita dos protocolos instituídos (Faber, 2014).

Assim, parece fundamental compreender como poderá instituir-se este modelo estandardizado e eficiente de cuidados criando simultaneamente espaço para contemplar as necessidades do doente e uma flexibilidade para abarcar as suas preferências e prioridades.

## Cuidados centrados no doente

A ideia dos cuidados centrados no doente contrasta com a visão mais comum em décadas recentes onde a doença estava claramente no centro da organização dos serviços e o médico se apresentava como a figura chave num modelo mais paternalista (Faber, 2014). Esta visão onde os valores e as necessidades do doente são o pilar que guiará as decisões clínicas tem sido amplamente discutida e é uma das principais ideias motoras na reorganização dos cuidados de saúde (Institute of Medicine, 2001).

No final da década de 80, o *Picker Institute* apresentou os seus oito princípios para cuidados centrados no doente, sublinhando a importância da comunicação entre o profissional de saúde e o doente durante todo o processo, do reconhecimento das suas preferências e valores nas decisões clínicas, ou da gestão do conforto físico e emocional do doente em áreas como a dor, privacidade e acesso a visitas de familiares (vd Figura 1).

Figura 1. Princípios para cuidados centrados no doente

|                          |
|--------------------------|
| Acessibilidade           |
| Informação e comunicação |
| Envolvimento familiar    |
| Respeito e autonomia     |
| Coordenação de cuidados  |
| Continuidade de cuidados |
| Conforto físico          |
| Apoio emocional          |

Fonte: *Picker Institute, 2013*

Alguns princípios centrais na implementação das vias clínicas podem condicionar os cuidados centrados no doente. Um primeiro risco reside na possibilidade de se, ao estipular estas rotinas e procedimentos estandardizados, estar-se a limitar a autonomia e reflexividade dos profissionais de saúde e a desencorajar uma decisão partilhada com o doente (Schrijvers, 2012; Faber, 2014). A ideia de uma decisão partilhada em si já apresenta significativos desafios (Elwyn, 2012), especialmente no que se refere a constrangimentos de tempo e às características e capacidades de cada doente. É argumentado que estas dificuldades encontradas poderão ser exacerbadas num contexto de implementação das vias clínicas, onde existe pressão para o cumprimento de um encadeamento pré-estabelecido de procedimentos (Faber, 2014). Neste sentido, a *American Society of Clinical Oncology* publicou em 2016 um documento onde expressa como uma das principais recomendações, a necessidade de reconhecer a variabilidade de cada doente e alertando como não desejada e até potencialmente insegura uma concordância de 100% às vias clínicas desenvolvidas (ASCO, 2016).

Em contraponto com esta ideia, existe o argumento de que o uso destas vias permite conceder mais tempo aos médicos, ajudando-os a focar em atividades mais complexas, contextuais e de natureza interpessoal, incluindo a comunicação com os doentes e resposta às suas necessidades (Gaddis, 2007).

Não havendo consenso sobre esta matéria, um dos possíveis modos de integração da gestão partilhada e cuidados personalizados nas vias clínicas poderia partir do envolvimento dos doentes na criação destas vias clínicas. No entanto, esta opção não tem sido posta em prática e ainda não existe evidência sobre resultados (Faber, 2014).

A aplicação de vias clínicas parece poder resultar na otimização da coordenação dos cuidados e na redução de custos hospitalares. No entanto, não sendo a perspetiva do doente ainda tida em conta no desenho destas vias clínicas, serão necessárias mais iniciativas que incluam as suas preferências e necessidades. Este processo terá de ser acompanhado por uma avaliação dos resultados clínicos e uma monitorização do *feedback* do doente relativamente à sua experiência durante todo este processo, por via de indicadores chave de desempenho [*key performance indicators* – KPI]. À luz da evidência disponível, consideramos estes passos fundamentais para que se contribua para um modelo eficiente, baseado na melhor evidência científica e verdadeiramente centrado no doente.

A variabilidade dos dados e a verificação de falta de consenso sobre esta matéria, tanto na literatura internacional, como em grupos de trabalho nacionais, sugeriu, por isso, a necessidade de se criar um espaço de discussão e partilha, para uma análise mais aprofundada das práticas clínicas e de outros modelos organizativos e da sua capacidade de resposta no tratamento do cancro da mama e do cancro colo-retal, como outras doenças oncológicas, na tentativa de alinhamento das melhores práticas, tendo sempre em conta a perspetiva do doente.

O principal desafio parece-nos ser o modo como se equilibram, por um lado, as necessidades individuais de cada doente, incorporando-as no processo de decisão clínica e organização de cuidados e, por outro, o desenvolvimento deste modelo de organização de cuidados baseado numa ferramenta de standardização de processos de acordo com a mais recente evidência científica.

## Metodologia

Tendo em conta todo o exposto, e com vista a discutir as questões identificadas na literatura e a encontrar soluções que consigam integrar a perspetiva do gestor, do clínico e do doente no desenvolvimento das vias clínicas, o estudo

teve como finalidade a reflexão dos seguintes temas, com o envolvimento dos principais *stakeholders* na matéria:

*Experiências e expectativas do cidadão, enquanto cuidador ou doente de cancro, no seu percurso pelo sistema de saúde*

*Discutido por Associações de Doentes*

*Identificação de key performance indicators para o tratamento do cancro e a definição de uma Agenda Comum para o Tratamento do Cancro (em torno de quatro eixos de análise centrados na Inovação e suportados por modelos de financiamento adequados às boas práticas: Organização; Prática Clínica; Sistemas de Informação; Parcerias)*

*Discutido por diferentes stakeholders*

Para dar resposta a estas questões, foi aplicada a abordagem metodológica de investigação qualitativa designada *Think Tank*. Recorreu-se, assim, a um grupo de peritos com competências e experiências profissionais distintas, com vista a analisar, em conjunto, a evidência científica disponível e a aprofundar os temas em estudo. Durante as sessões de trabalho, foram aplicadas as técnicas Grupo Nominal e Grupo Focal modificado, precedidas de um trabalho exploratório, preparado pela equipa de investigação.

## Resultados

Os resultados do estudo estão organizados em duas grandes dimensões:

- I. **Recomendações das Associações de Doentes**
- II. **Agenda Comum e KPI para o Tratamento do Cancro**

### I. **Recomendações das Associações de Doentes**

*Painel: António Araújo (Viva Mulher Viva), Carlos Freire de Oliveira (Liga Portuguesa Contra o Cancro – Centro), Margarida Alves (Ame e Viva a Vida), Sofia Sá Cardoso (APCL), Tamara Milagre (Evita), Vítor Neves (Europacolon Portugal), Vítor Veloso (Liga Portuguesa Contra o Cancro – Norte)*

Perante o tema em discussão – “*Experiências e expectativas do cidadão, enquanto cuidador ou doente de cancro, no seu percurso pelo sistema de saúde*”, o painel emitiu um conjunto de recomendações que se sintetizam em 15 grandes linhas de decisão, designadamente:

As conclusões do grupo de discussão são, em síntese, as seguintes:

#### A. **PATIENT ADVOCACY** PELAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES

1. Provedor do doente (sociedade civil)

2. Responsabilização das AD no exercício do *patient advocacy* e na capacitação dos doentes
3. Reforço das competências comunicacionais das AD
4. Capacitação para o planeamento das AD
5. Estruturação do apoio prestado pelas AD

## B. MODELO ORGANIZACIONAL ARTICULADO E EQUITATIVO

6. Redes de referência hospitalar, articulação e multidisciplinaridade
7. Flexibilização e equidade geográfica

## C. RESPONSABILIZAÇÃO E ENVOLVIMENTO DO DOENTE

8. Liberdade de escolha e envolvimento do doente na decisão [incl. na construção das vias]
9. Acesso a informação pelo doente
10. Responsabilização do doente

## D. PERSONALIZAÇÃO DO DOENTE PELOS PROFISSIONAIS

11. Personalização do doente e espaço para consulta
12. Treino de comunicação dos profissionais de saúde

## E. DEMONSTRAÇÃO DE RESULTADOS E AUDITORIAS AO SISTEMA

13. Diagnóstico e demonstração dos resultados
14. Auditorias e avaliação pelo doente

De seguida, são descritas as conclusões do grupo de discussão melhor explicitadas.

\*Deve notar-se que a constituição das vias clínicas não foi consensual no grupo de discussão, pelo que as referências que lhes são feitas, ao longo das conclusões, constituem-se sempre como reserva sobre a eventualidade da sua aplicação. As AD deverão, de qualquer modo, ser auscultadas em toda a linha sobre a sua implementação.

### 1. Provedor do doente (sociedade civil)

À semelhança de outros setores, deveria existir a figura do provedor do doente, emergido da sociedade civil.

### 2. Responsabilização das AD no exercício do *patient advocacy* e na capacitação dos doentes

O *patient advocacy* é mal conhecido pelas próprias AD e levará muito tempo a construir, numa cadeia desde o político ao doente. A preocupação das AD é que se construa devidamente. Existem, contudo, dúvidas sobre o momento em que o doente interfere na decisão numa via clínica\*.

É necessário o envolvimento efetivo das associações (e não a integração em conselhos consultivos inconsequentes) na representação dos doentes em todas as etapas de decisão.

A missão das AD é a sua capacitação interna em termos de recursos humanos, identificando sinergias, ajudando a que os doentes se capacitem também, “que não tenham medo de fazer perguntas”, no seu fundamental contributo para a literacia e para uma sociedade elucidada de que a participação do doente não constitui um problema.

Nesta advocacia social pelo doente e do princípio da centralidade dos cuidados no doente, deve incluir-se uma política de reintegração profissional e social dos doentes, no âmbito do apoio no exercício dos seus direitos (vg fiscais), e que é também o papel das AD.

As AD “não sabem o poder que têm”, nem os próprios doentes. Deveriam constituir-se como uma “*task force*” e desenvolver, sob compromisso, um projeto coletivo das AD da área oncológica, o que fez este grupo, no mesmo dia da discussão, tendo constituído informalmente uma organização conjunta, e agendado desde logo o próximo encontro para delinear os seus objetivos, princípios de atuação e futura articulação com associações de doentes internacionais.

### 3. Reforço das competências comunicacionais das AD

Com os doentes: Existe a dificuldade de chegar aos doentes, saber quem são e quem precisa das AD. Há grandes dificuldades de comunicação das AD com os seus doentes, sendo importante dotá-las de competências comunicacionais.

Com o sistema: Por outro lado, o SNS não está preparado para a divulgação de documentação produzida pelas AD, em conjunto até com organizações internacionais, o que deve ser trabalhado.

### 4. Capacitação para o planeamento das AD

É importante a capacitação das AD para o planeamento, difundido em bons planos de comunicação. As AD serão, assim, mais capazes (e em conjunto, como referido num outro ponto), de influenciar as comissões parlamentares e outras instâncias.

### 5. Estruturação do apoio prestado pelas AD

Deveria proceder-se a um levantamento e centralização das associações dos doentes que dão apoio, com base numa “topografia” das AD. Os doentes seriam referenciados e receberiam imediatamente contactos das AD, às quais podem recorrer, querendo. Esta informação pode estar acessível num *website* gerido pela organização conjunta das AD.

### 6. Redes de referência hospitalar, articulação e multidisciplinaridade

Deveriam ser definidas redes de referência na área oncológica, bem como as capacidades de cada unidade de

saúde (e respetivas áreas de especialização), que não fiquem limitadas aos IPO.

Existe dificuldade na comunicação das AD com outras instituições e plataformas de saúde, pelo que poderia potenciar-se este relacionamento.

Poderia fazer-se uma gestão partilhada de recursos entre hospitais e AD (referenciação mútua). Ainda que a referenciação seja obrigatória pelo hospital desde a informação diagnóstica, os hospitais poderiam fazer referenciação para assistentes sociais e psicólogos das AD (gratuitos) e integrar nas suas rotinas a valência psico-oncológica, dado que as consultas de psico-oncologia das AD são solicitadas habitualmente apenas por doentes após tratamento ou em recaída (possivelmente, por falta de conhecimento da sua existência antes deste momento).

Sugere-se a integração nas equipas hospitalares de assistentes sociais, que apoiem no conhecimento de direitos, e de psicólogos, de apoio ao doente e à família. As voluntárias e os familiares têm também grande importância na reintegração.

## 7. Flexibilização e equidade geográfica

É importante que as vias clínicas\*, que não de observar as NOC, sejam flexíveis às alterações do estado da arte, que não se tornem “caixas” estanque.

É igualmente determinante que não se force o doente a situações estereotipadas e que os hospitais mantenham capacidade de resposta à variabilidade dos doentes.

Por outro lado, existe a preocupação pela iniquidade geográfica e resta a dúvida de que como resolverão as vias clínicas\* a padronização, num momento de grandes iniquidades geográficas.

## 8. Liberdade de escolha e envolvimento do doente na decisão (incl. na construção das vias\*)

Hoje, há um conjunto de alternativas de tratamento, que devem ser explicadas e apresentadas ao doente. Mas, por regra, não são apresentadas ao doente as opções de tratamento, que é decidido unilateralmente pela equipa multidisciplinar, principalmente, em hospitais de grande dimensão, possivelmente porque os próprios profissionais assumem que os doentes não questionam tratamento. Os doentes têm, inclusivamente, direito à segunda opinião, que não é oferecido.

Ainda que com atenção à literacia “prejudicial”, é importante a intervenção do doente desde o princípio, em todas as etapas do processo decisório, perante diferentes opções de tratamento. O algoritmo das vias clínicas\* não pode ser cego e parece não incluir a opinião do doente, retirando-lhe o pouco *empowerment* que já tem. A

padronização pode acontecer desde que ouvido o doente, em todas as etapas.

Os doentes têm medo de fazer reclamações, receando represálias. As AD receiam que as vias clínicas\* venham a distinguir (negativamente) um grupo de pessoas que recebe o mínimo dos cuidados em relação a outras que têm voz. O doente “experiente” pergunta mais, coloca mais dúvidas e pede mais da relação médico-doente.

Poderá equacionar-se, até, a participação do doente na própria construção das vias clínicas\*.

## 9. Acesso a informação pelo doente

Para além do acesso à informação sobre AD, é importante o acesso dos doentes a um sistema de informação que integre informação sobre ensaios clínicos (e que o médico possa fornecer ao doente).

O exercício do direito ao processo clínico deve ser também facilitado.

Regista-se igualmente falta de informação clínica prestada pelo médico ao doente. E sem informação, não há discussão.

## 10. Responsabilização do doente

Reconhece-se a falha também dos doentes no momento de participar ativamente, no cumprimento de obrigações, dos bons hábitos, como a prevenção primária (ainda que seja uma responsabilidade indireta do Estado), se bem que não aplicável em todas as patologias (vg cancro hereditário).

## 11. Personalização do doente e espaço para consulta

Ainda que a prática da medicina (mais próxima do doente) tenha evoluído substancialmente na última década, há alguma despersonalização do doente (falta de auscultação), que não acontece, de todo o modo, em todos os casos. É reconhecido, contudo, o papel importante das AD perante a sociedade e os profissionais, para contornar o declive entre o médico e o doente.

Há uma atitude de humanização que tem de ser trazida pelas AD para o SNS, dado que existe uma tendência para o “número” e não para o doente. A evolução teórica vai no sentido inverso ao da evolução da prática.

Por outro lado, a colaboração do doente é essencial ao sucesso do tratamento. Porém, o tempo das consultas é reduzido e limitado a um tempo *standard* (ao contrário do que acontece em pessoas com subsistemas de saúde) e as comunicações feitas muitas vezes num espaço de passagem (quando o conforto do ambiente é importante na comunicação). Os doentes não são auscultados nem olhados. Há um excesso de informatização e uma falta de

componente clínica “básica”. As AD reconhecem, não obstante, a pressão exercida sobre os profissionais.

A correspondência clínica com a atenção, o interesse e o cuidado com o doente acontece, ainda que não seja consensual entre os participantes.

## 12. Treino de comunicação dos profissionais de saúde

A comunicação do diagnóstico é muito importante e implica inclusivamente preparação dos próprios profissionais. É também muito dependente do próprio perfil psicológico do doente, que deve ser tido em conta na decisão e comunicação terapêutica.

Há uma responsabilidade do sistema educativo na formação de médicos que “gostam das pessoas”.

Foi ainda referida a importância da formação independente dos médicos sobre novas terapêuticas, tendo o Estado tem a responsabilidade de formar os profissionais em novos medicamentos (nas suas vantagens e inconvenientes).

## 13. Diagnóstico e demonstração de resultados

Seria importante a demonstração dos resultados das vias clínicas\* implementadas em contexto internacional, antes da sua implementação em Portugal, a identificação das unidades de saúde sem protocolos clínicos e, através de uma auditoria independente, o cumprimento da aplicação dos protocolos das sociedades científicas nacionais ou internacionais e das NOC da DGS.

As políticas preventivas são de uma importância determinante na implementação de novos programas.

## 14. Auditorias e avaliação pelo doente

São essenciais as auditorias independentes aos hospitais na implementação das vias clínicas\* (antes e depois de qualquer alteração à situação atual), bem como na boa compreensão dos incentivos eventualmente existentes (sendo questionada a razoabilidade da aplicação de incentivos).

Deverá auditar-se a própria auscultação dos doentes (com consequências).

O doente deverá avaliar também ele as próprias vias clínicas\*. Em casos de vias clínicas\* já existentes, questionar, por exemplo, o doente se sabe que está integrado e qual tem sido a sua experiência.

## II. Agenda Comum e KPI para o Tratamento do Cancro

**Painel:** Ana Teresa Cadime [IPO Coimbra], António Araújo [Viva Mulher Viva], Branca Barata [Roche], Carlos Santos [IPO Coimbra], Cláudia Ricardo [Roche], Fátima Nogueira [APAH], Francisco Rocha-Gonçalves [IPO Porto], Jorge Espírito Santo

[CHBM], Luís Costa [CHLN/FMUL], Margarida Alves [Ame e Viva a Vida], Mécia Fonseca [Novartis], Paulo Cortes [SPO], Pedro Lopes [CHUC], Sérgio Barroso [Janssen], Sofia Mariz [ACSS], Sofia Sá Cardoso [APCL], Tamara Milagre [Evita], Vitor Neves [Europacolon Portugal]

Perante o tema em discussão – “Identificação de key performance indicators para o tratamento do cancro e a definição de uma Agenda Comum para o Tratamento do Cancro (em torno de quatro eixos de análise centrados na Inovação e suportados por modelos de financiamento adequados às boas práticas: Organização; Prática Clínica; Sistemas de Informação; Parcerias)”, foram obtidos os resultados apresentados de seguida, com a respetiva pontuação.



## ORGANIZAÇÃO

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| <i>Patient centered decisions and organization</i> (procura da personalização), organização e decisões centradas no doente  | 48            |
| Equidade no caminho (transparente e uniformizado) que o doente faz independentemente da instituição   | 24            |
| Estratégias para assumir que em algumas áreas a concentração é o garante da qualidade clínica e que a proximidade é uma mera conveniência.  | 24            |
| Gestão profissionalizada das instituições   | 22            |
| Criação de equipas multidisciplinares (onde não existam), tendo em conta a equidade geográfica e complementaridade (considerando as diferentes capacidades)   | 22            |
| Desenvolvimento de processos preventivos na área de saúde (vg rastreios no cancro colo-retal)   | 22            |
| Mapeamento de processos – mapear, definir e publicar o <i>clinical pathway</i> (vias/percursos clínicos) e o <i>patient pathway</i> (fluxos/circuitos do doente) de cada instituição, com vista à normalização de cuidados, melhoria da qualidade e redução de custos, por patologia, nos casos em que seja possível e alinhado com as melhores práticas: cuidar ao longo de todo o percurso como organização, de base ao alinhamento entre todas as instituições | 14            |
| Percursos assentes em mecanismos ágeis dentro e entre organizações (para realização de MCDT, por exemplo)   | 13            |
| Organização do próprio hospital (incluindo pessoas) antes da implementação de qualquer modelo organizacional, assente na partilha de boas práticas de gestão e sustentando a prática num SI robusto, com registos clínicos informatizados   | 12            |
| Programa de lideranças  | 12            |
| Planeamento das intervenções, baseado nos resultados a atingir e experiências bem-sucedidas da instituição, começando por (bons) pilotos, por observar a exequibilidade do programa (organização e informatização do hospital), identificando e envolvendo <i>stakeholders</i> (internos e externos), definindo calendarização, identificando potenciais ameaças e constrangimentos e antevendo o <i>roll-out</i> .   | 11            |
| Equilíbrio entre competências e chegar às pessoas, garantindo linhas de referência e KPI  | 8             |
| Percursos clínicos auditáveis e conformados com os métodos de auditoria e certificação já existentes  | 7             |
| Gestão matricial (com envolvimento de todas as especialidades), que é compatível com qualquer modelo organizacional e de gestão de recursos   | 7             |
| Tempo protegido para discussão multidisciplinar   | 6             |
| Desenvolvimento de vias clínicas nas quatro grandes patologias (grandes grupos de doentes): mama, próstata, cólon, pulmão e nos estádios iniciais (I, II, III)  | 5             |

|  |   |
|--|---|
| Definição de diferentes modelos organizativos que podem ser implementados nas instituições, atendendo às suas especificidades, alinhados, porém, pelos resultados (trabalho na variabilidade indevida de custos e de ganhos) | 5 |
| Legislação sobre doenças oncológicas agora consideradas crónicas (como LMC, mieloma múltiplo) e aspetos correlacionados, como reinserção no mercado de trabalho, taxas de incapacidade, condições especiais de teletrabalho  | 3 |
| Descentralização do acompanhamento clínico das grandes superfícies para o interior   | 2 |
| Distinção dos conceitos “via clínica” e “clínica de patologia”, do que depende a definição de KPI adequados  | 1 |
| Plano de recrutamento de RH e aquisição de <i>facilities</i> por objetivos, com base na gestão da informação   | 1 |

### KPI

| <i>Indicadores</i>   | <b>Pontos</b> |
|--|---------------|
| Tempo de espera de doente referenciado para primeira consulta de oncologia (suspeita de doença oncológica) | 53            |
| Tempo entre a 1ª consulta e diagnóstico  | 51            |
| Tempo entre o diagnóstico e tratamento inicial   | 51            |
| Existência de consulta multidisciplinar (prévia a qualquer decisão terapêutica)                            | 46            |
| Tempo entre cirurgia e implementação de terapêutica adjuvante  | 32            |
| Existência de equipas multidisciplinares no acolhimento dos doentes  | 31            |
| Vias clínicas definidas e disponíveis em toda a instituição  | 20            |
| Número de ensaios clínicos por tipo de tumor   | 18            |
| Número de primeiras consultas de Oncologia Médica  | 15            |
| Existência de protocolos institucionais  | 15            |
| Número de doentes saídos (internamento)  | 8             |
| Acesso fácil a MCTD (PET, radioterapia, genética, etc)   | 8             |
| Indicadores de satisfação dos profissionais de saúde com o local/condições de trabalho                     | 8             |
| Número de camas de internamento de Oncologia Médica  | 6             |
| ETC médicos/enfermeiros/administrativos por unidade  | 6             |
| Horário de funcionamento   | 5             |
| Número de sessões de quimioterapia por doente e por patologia  | 5             |
| ETC médicos por unidade  | 3             |
| Número de cirurgias oncológicas  | 2             |
| Número de postos de Hospital de Dia  | 1             |
| Primeiras consultas de Oncologia Médica por ETC  | 1             |

## PRÁTICA CLÍNICA

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>   | <b>Pontos</b> |
|--|---------------|
| Avaliação, sem exceção, em reunião multidisciplinar na tomada de decisão clínica em oncologia para tratamento do doente [para controlo interno da qualidade] | 32            |
| Utilização de guidelines de acordo com o estado da arte [medicina mais apoiada na Ciência e na Evidência]  | 32            |
| Incrementar programas de prevenção e diagnóstico precoce   | 26            |
| Adoção de medidas de gestão médica baseada em resultados [outcomes e KPI]  | 23            |
| Envolvimento do doente na tomada de decisão, prestando a informação necessária e adequada  | 20            |
| Liderança e treino nas reuniões multidisciplinares [risco de entropia]   | 10            |
| Prescrição por protocolos aprovados  | 9             |
| Equipa comprometida  | 7             |
| Usar causa do cancro [suscetibilidade genérica] para decidir estratégia  | 5             |

### KPI

| <i>Indicadores</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| Proporção de doentes com cancro que são discutidos em reunião multidisciplinar antes do tratamento definitivo [e sempre que haja alteração do mesmo]  | 31            |
| Qualidade de vida dos doentes durante e após tratamento   | 27            |
| Taxa de sobrevivência livre de progressão e de sobrevivência global   | 27            |
| Anos de vida ganhos nos doentes com cancro após tratamento  | 23            |
| Sobrevivência aos 5 anos, por estadiamento ao diagnóstico e por patologia   | 23            |
| Percentagem de doentes diagnosticados em fases precoces e fases avançadas   | 20            |
| Percentagem de doentes que são diagnosticados, tratados e seguidos, segundo as guidelines estabelecidas [institucionais, nacionais ou internacionais] – grau de <i>compliance</i> [eg, avaliação mensal, % de <i>outliers</i> , indicando síntese de todas as guidelines] | 20            |
| Percentagem de doentes com estadiamento completo e correto antes de qualquer tratamento   | 18            |
| Taxa de reintervenções  | 16            |
| Taxa de recorrência ou recidiva [vg 5 anos] pós terapêutica com intuito curativo, por patologia oncológica  | 15            |
| Taxa de descontinuação de tratamento por toxicidade/EAs graves  | 14            |
| Morbilidade   | 11            |
| Satisfação dos profissionais de saúde com condições de trabalho, volume de trabalho, chefia/liderança e outros  | 9             |
| Percentagem diagnóstico histológico pós tratamento [nos tumores com esta indicação]   | 5             |
| Proporção de casos diagnosticados em estágio IV com referência para cuidados paliativos   | 4             |

|  |   |
|--|---|
| Percentagem de doentes com toxicidade aguda de alto grau [3 ou 4] com quimioterapia citotóxica | 3 |
| Número de doentes com cancro que são admitidos no hospital com neutropenia febril              | 1 |

## SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| Enfrentar existência de múltiplos SI nos hospitais e trabalhar/ decidir centralmente em SI os indicadores comuns em níveis clínicos e não clínicos  | 20            |
| Estratégia nacional para os SI, de base ao planeamento  | 16            |
| Integração no RO dos registos eletrónicos dos hospitais [responsabilizáveis por criarem/manterem SI que alimentem o RO]   | 15            |
| Incluir clínicos, enfermeiros e farmacêuticos nas discussões/decisões relativas aos SI dos serviços de saúde  | 12            |
| Sistema de informação adequado ao <i>patient flow</i> e operacionalizando o relacionamento entre RO-Instituição de Saúde-Profissionais de Saúde [tríade chave]  | 11            |
| Assegurar possibilidade de otimização de <i>softwares</i> de saúde, consoante necessidades de cada instituição/ adaptação à medida que surgem novos desafios/ideias/necessidades, com possibilidade de integração e migração dos dados para outros SI conforme necessário | 11            |
| Garantir que a introdução/registo de informação é aproveitada da melhor forma, de modo a evitar duplicação da mesma [trabalho ou registos redundantes]  | 11            |
| Harmonização e divulgação nos <i>sites</i> dos hospitais dos resultados clínicos numa linguagem acessível à população que serve   | 11            |
| Publicação oficial de todos os ensaios clínicos em curso, local e <i>status</i> , de acesso a profissionais de saúde e doentes  | 11            |
| Data entry e data management: investimento nos SI [sabendo que o maior consumo será com tempo dedicado à gestão da mudança], prévio à implementação de qualquer modelo de gestão e KPI [hospital a hospital]  | 9             |
| Construção de base de dados clínicos analógicas com cruzamento de informação para profissionais e doentes, integrada numa plataforma comum/partilhada: Registo Oncológico Nacional  | 5             |

### KPI

| <i>Indicadores</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| Registo clínico informatizado com resposta de dados [incidência/terapêutica/outcomes clínicos] para plataforma nacional | 20            |
| Disponibilização de performance institucional   | 13            |
| Possuir e divulgar dados sobre resultados no tratamento do cancro   | 12            |
| Possuir e divulgar dados sobre qualidade de vida e satisfação dos doentes   | 8             |
| Percentagem de doentes registados no registo oncológico   | 6             |

## REGISTAR, MEDIR E AUDITAR

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| Estratégias para a divulgação (transparente) de resultados comparáveis ( <i>benchmarking</i> ) e medidas corretivas   | 34            |
| Realização de auditorias periódicas internas e externas (possíveis de serem feitas informaticamente) e detetadas oportunidades para melhoria e resolução de problemas/alocação de recursos                                | 31            |
| Determinação de indicadores comuns (não demasiados), monitorizados sistematicamente e auditados da mesma forma (base do alinhamento das instituições numa Agenda Comum, independentemente do modelo gestor/gestor)        | 21            |
| Responsabilização dos hospitais pelo registo devido dos seus processos clínicos oncológicos (investimento, custos, ganhos, resultados)  | 19            |
| Auditoria e monitorização na aplicação de novas terapêuticas (inovadoras)   | 18            |
| Identificar e medir o que é relevante para o doente e cuidador para sentir que está num ambiente humanizado (identificar a situação atual, identificar o gap, definir objetivos e KPI, medir KPI e definir plano de ação) | 11            |
| Determinação de percursos e procedimentos clínicos que sejam auditáveis (prática médica mais auditável)   | 9             |
| Hospitais munidos de um sistema de avaliação da atividade e resultados clínicos, adaptado às necessidades da população que servem   | 6             |

### KPI

| <i>Indicadores</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| Percentagem de doentes com registo da resposta da terapêutica | 19            |
| Percentagem com registos clínicos adequados                   | 16            |
| Existência de registo de toxicidade da terapêutica            | 11            |
| Percentagem com consentimento informado assinado              | 9             |

## PARCERIAS

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| Incrementar funcionamento em rede, sem fragmentação entre/intranáveis de prestação de cuidados: redes de referência e organização da rede hospitalar – “hospitais afiliados”  | 33            |
| Ligação das Associações de Doentes aos profissionais e instituições, estabelecendo relações de confiança na partilha de informação, e assumindo as AD o papel de explicar às famílias o que podem e não devem fazer com as redes sociais (dado que se aproximam os doentes também podem, pelo contrário, afastá-las dos profissionais e de outros doentes) – papel de “vigilante” e elemento efetivo do sistema | 22            |
| Parcerias com os vários <i>stakeholders</i> na criação de plataformas – dados e transparência para todos os <i>players</i>  | 20            |

|  |    |
|--|----|
| Abertura das instituições com modelos de sucesso a outras organizações, para ensinamento e estabelecimento de parcerias  | 19 |
| Inclusão de Associações de Doentes relevantes nos grupos de trabalho do SINATS   | 18 |
| Intervenção e responsabilização das Associações de Doentes no auxílio aos doentes nas áreas em que necessitam de apoio e esclarecimentos e no aumento e/ou contributo da literacia em saúde da população | 18 |
| Integração das AD oncológicas e participação/colaboração com os profissionais de saúde e administrações hospitalares na definição das “vias clínicas”  | 13 |
| Levantamento das diferentes opiniões dos parceiros envolvidos: prestadores de saúde, doentes, financiadores  | 12 |
| Discussão das vias clínicas com clínicos, gestores, doentes e tutela   | 7  |

### KPI

| <i>Indicadores</i>                     | <b>Pontos</b> |
|--|---------------|
| Articulação com serviços afiliados     | 4             |
| Articulação com Associações de Doentes | 3             |

## INOVAÇÃO

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>  | <b>Pontos</b> |
|---|---------------|
| Agilização de prazos e processos na submissão de medicamentos ao INFARMED – acesso rápido a terapêuticas inovadoras           | 24            |
| Levantamento das melhores práticas (nacionais e internacionais) em oncologia/melhores resultados, de base à construção de KPI | 15            |
| Acesso à inovação através de ensaios clínicos e incentivo à sua realização em Portugal ( <i>awareness</i> positiva)           | 13            |
| Inovação organizacional: “Por onde começar – o que daria um bom piloto?”  | 8             |
| Terapêutica mais precisa  | 5             |

### KPI

| <i>Indicadores</i>                                 | <b>Pontos</b> |
|--|---------------|
| Ratio de doentes em ensaios clínicos               | 15            |
| Índice de inovação (sistema de “tiers”)            | 8             |
| Varição positiva em indicadores de desenvolvimento | 3             |

## MODELOS DE FINANCIAMENTO

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>   | Pontos |
|--|--------|
| Financiamento focado no doente e não na doença   | 30     |
| Financiamento dos hospitais em função dos ganhos em saúde:   | 29     |
| Premiar pelo desempenho [ <i>top performers</i> ]  | 14     |
| Comparação entre custos e resultados entre diferentes instituições   | 12     |
| Hospitais com recursos financeiros e humanos em função da procura  | 10     |
| Modelos de partilha de risco entre IF e hospitais, de base nos SI  | 9      |
| Definição de preço contemplando o estadió  | 8      |
| Proceder ao custeio da atividade e à formação de preços com base na "melhor" prática clínica   | 7      |
| Avaliação do impacto no tratamento e fluxo do doente de trabalhos de custeio conduzidos pelas instituições centrais e académicas   | 7      |
| Revisão/reajuste do modelo de financiamento na indução de boas práticas (risco de prática clínica dissonante das boas práticas, por influência do modelo de financiamento, com maiores custos daí decorrentes) | 7      |
| Gestão de custos e aproveitamento do custo-oportunidade dos recursos existentes das instituições   | 6      |
| Candidaturas a fundos comunitários   | 5      |
| Utilizar o RO como base para o financiamento em oncologia  | 3      |
| Estimular e premiar a iniciativa e a visão das unidades de saúde   | 3      |

### KPI

| <i>Indicadores</i>                     | Pontos |
|--|--------|
| Custo médio por doente tratado/estadió | 6      |

## O DOENTE

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>  | Pontos |
|---|--------|
| Inclusão nos indicadores de qualidade de <i>patient centred outcomes</i>  | 25     |
| Possibilidade do doente optar pelo hospital onde pretende ser tratado (exercício de liberdade de escolha geralmente associado às melhores práticas) | 22     |
| Humanização e partilha no diagnóstico, tratamento, <i>follow-up</i> e paliativos  | 21     |
| Centralidade dos cuidados no doente   | 20     |
| Direito à segunda opinião clínica   | 19     |
| Tomar em consideração as necessidades em saúde da população, mas também as preferências dos doentes   | 18     |
| Atribuir acesso à informação pelos doentes  | 16     |
| Existir intervenção dos doentes em todas as etapas e decisões das vias clínicas (não serem circuito fechado)  | 10     |
| Humanização e personalização de cuidados nas vias   | 7      |

|  |   |
|--|---|
| clínicas   |   |
| Acompanhamento dos doentes na escolha de ensaios clínicos  | 5 |
| Revisão das ferramentas eletrónicas à disposição do doente, com definição pelo médico do nível de informação a que o doente deve/pode ter acesso | 2 |

### KPI

| <i>Indicadores</i>   | Pontos |
|--|--------|
| Informação de diagnóstico e hipóteses terapêuticas pelo cirurgião/oncologista, com apoio psicológico e social  | 28     |
| Qualidade de vida  | 22     |
| Sobrevivência global (indicador agregador de boas práticas)  | 18     |
| Esclarecimento total sobre os tratamentos  | 17     |
| Ótima relação profissional da saúde com o doente   | 16     |
| Doentes com acesso a cuidados paliativos   | 16     |
| Acompanhamento com todas as valências necessárias para o bem-estar a todos os níveis   | 12     |
| Recurso a segunda opinião  | 12     |
| Satisfação dos doentes com médicos, enfermeiros, administrativos e outros profissionais de saúde/ serviços prestados/ comunicação/ cuidados de acordo com suas preferências/ tempos de espera/ condições físicas dos serviços/ confiança na instituição/ humanização | 6      |

## COMUNICAÇÃO

### AGENDA COMUM

| <i>Medidas</i>   | Pontos |
|--|--------|
| Treino de comunicação dos profissionais de saúde, para melhoria do contacto com os doentes, em linguagem " <i>patient friendly</i> ": preparação para explicar decisões [informação complexa]  | 25     |
| Comunicação entre níveis de cuidados: melhoria da articulação entre cuidados de saúde primários e rede hospitalar  | 21     |
| Importância do contributo das Associações de Doentes na comunicação com o doente (complementar, não fiscalizador)  | 10     |
| Conhecer e ouvir todos os <i>stakeholders</i> (doentes, cuidadores, profissionais de saúde, associações de doentes): como comunicam, o que comunicam, dificuldades, o que fariam diferente, o que ouviram <i>vs</i> o que gostariam de ter ouvido, boas e más experiências | 6      |
| Comunicação entre parceiros, assente em sistemas de informação: capacidade de articulação  | 4      |

### KPI

| <i>Indicadores</i>   | Pontos |
|--|--------|
| Protocolos entre Cuidados de Saúde Primários e Rede Hospitalar | 7      |
| Número de profissionais com treino de comunicação              | 1      |

## Discussão e Principais Conclusões

O painel das Associações de Doentes emitiu um conjunto de recomendações que se sintetizam em 14 grandes linhas de decisão, apresentadas anteriormente, organizadas em 5 grandes dimensões, aqui sintetizadas.

No que se refere à dimensão **Patient Advocacy pelas Associações de Doentes**, Portugal deve ter um provedor do doente, da sociedade civil. Por outro lado, as Associações de Doentes devem comunicar melhor, com os doentes e com o sistema.

Já no que diz respeito ao **Modelo Organizacional Articulado e Equitativo**, os hospitais e as Associações de Doentes devem partilhar os seus recursos, uma vez que os doentes querem ter o melhor tratamento independentemente de onde vivam.

Quanto à **Responsabilização e Envolvimento do Doente**, este deve ser envolvido na decisão sobre o seu tratamento, depois de ser bem informado pelos profissionais de saúde. O doente deve também poder ter acesso à informação sobre ensaios clínicos. Finalmente, o doente quer ser ouvido na definição do seu percurso.

No que se refere à **Personalização do Doente pelos Profissionais**, os doentes querem ter profissionais próximos de si, que comuniquem com eles de forma adequada ao seu estado de saúde.

Finalmente, quanto à **Demonstração de Resultados e Auditorias ao Sistema**, as novas formas de organizar os serviços devem ser avaliadas antes e depois de aplicadas em Portugal. E também os doentes deveriam avaliar os serviços de saúde.

Estas recomendações, na visão do **doente**, foram consideradas na discussão do segundo painel, bem como a perspetiva do **gestor**, apresentada por Francisco Rocha-Gonçalves (IPO Porto), e do **clínico**, apresentada por Luís Costa (CHLN/FMUL).

As conclusões dos peritos sintetizam-se em dez grandes recomendações, que compreendem, na globalidade, 16 ideias fundamentais, explicitadas abaixo.

### I. AS INSTITUIÇÕES DEVEM SER ORGANIZADAS EM FUNÇÃO E BENEFÍCIO DO DOENTE

Esta recomendação insere-se na 1ª dimensão (**Organização, Prática Clínica e Parcerias**) e compreende uma ideia fundamental:

#### 1) Personalização das organizações

A instituição deve ser organizada em torno do doente e não dos serviços, dos profissionais ou de hábitos e culturas

organizacionais. As decisões dentro das organizações devem, assim, procurar a personalização da instituição, tornando-a mais próxima e mais orientada para o doente.

### II. TODOS OS DOENTES DEVEM RECEBER A MESMA QUALIDADE DE TRATAMENTO, INDEPENDENTEMENTE DO HOSPITAL ONDE SÃO SEGUIDOS

Esta recomendação insere-se igualmente na 1ª dimensão (**Organização, Prática Clínica e Parcerias**) e compreende uma ideia fundamental:

#### 2) A mesma qualidade em qualquer organização

Os doentes devem receber a mesma qualidade de tratamento e acompanhamento, independentemente da instituição onde são tratados, acompanhados e seguidos.

Exemplos de indicadores que podem ser utilizados são:

- Tempo de espera de doente referenciado para primeira consulta de oncologia (suspeita de doença oncológica);
- Tempo entre a 1ª consulta e diagnóstico  
Tempo entre o diagnóstico e tratamento inicial;
- Qualidade de vida dos doentes durante e após tratamento.

### III. TODOS OS DOENTES DEVEM SER OUIDOS E AVALIADOS POR EQUIPAS MULTIDISCIPLINARES

Esta recomendação insere-se tanto na 1ª dimensão (**Organização, Prática Clínica e Parcerias**) como na 4ª dimensão (**O Doente**) e compreende duas ideias fundamentais:

#### 3) Avaliação multidisciplinar do tratamento oncológico

A decisão sobre o tratamento do doente deve, assim, ser tomada e avaliada, em todos os casos, em reunião multidisciplinar, envolvendo todas as especialidades e profissionais relacionados com a doença e o doente. Neste processo, também o doente deve ser ouvido.

Exemplos de indicadores que podem ser utilizados são:

- Existência de consulta multidisciplinar (prévia a qualquer decisão terapêutica);
- Proporção de doentes com cancro que são discutidos em reunião multidisciplinar antes do tratamento definitivo (e sempre que haja alteração do mesmo).

#### 4) Humanização e partilha em todas as etapas do percurso do doente

O percurso do doente no sistema deve ser humanizado, assim como a tomada de decisão deve ser partilhada, em todos os momentos, entre os profissionais e o doente. Em todo o seu percurso pelo sistema, o doente deve sentir-se importante e ouvido.

### IV. PORTUGAL DEVE TER UMA REDE DE CUIDADOS DE EXCELÊNCIA EM ONCOLOGIA

Esta recomendação insere-se também na 1ª dimensão (**Organização, Prática Clínica e Parcerias**) e compreende uma ideia fundamental:

#### 5) Sistema em rede: hospitais, cuidados de saúde primários, associações de doentes

As organizações devem funcionar em rede, sem separação entre níveis de prestação de cuidados (hospitais e cuidados de saúde primários), e incluindo as Associações de Doentes.

Exemplos de indicadores que podem ser utilizados são:

- Articulação com serviços afiliados;
- Articulação com Associações de Doentes;
- Protocolos entre Cuidados de Saúde Primários e Rede Hospitalar.

### V. DEVE SER CRIADO UM SISTEMA DE INFORMAÇÃO ONCOLÓGICO NACIONAL COM INDICADORES COMPARÁVEIS

Esta recomendação insere-se tanto na 2ª dimensão (**Sistemas de Informação: Registar, Medir e Auditar**) como na 4ª dimensão (**O Doente**) e compreende cinco ideias fundamentais:

#### 6) Indicadores comuns clínicos e não clínicos

Existem diversos sistemas de informação nos hospitais e no sistema de saúde, pelo que é importante decidir (centralmente) quais os indicadores comuns a todos (clínicos e não clínicos).

#### 7) Estratégia nacional para os sistemas de informação

Deve existir uma estratégia a nível nacional para os sistemas de informação, que sirvam de base ao planeamento das organizações.

#### 8) Integração no Registo Oncológico dos registos dos hospitais

Os registos eletrónicos dos hospitais devem ser integrados no Registo Oncológico, devendo cada organização responsabilizar-se pela qualidade, fiabilidade e atualidade dos registos.

#### 9) Transparência e comparação dos resultados

Os resultados alcançados pelas organizações devem ser divulgados e comparáveis entre si, de forma também a poderem implementar-se medidas corretivas.

Exemplos de indicadores que podem ser utilizados são:

- Disponibilização de *performance* institucional;
  - Possuir e divulgar dados sobre resultados no tratamento do cancro,
  - Percentagem de doentes com registo da resposta da terapêutica;
  - Percentagem com registos clínicos adequados;
  - Existência de registo de toxicidade da terapêutica
- Percentagem com consentimento informado assinado.

#### 10) Medir resultados centrados no doente

Os indicadores de desempenho das instituições devem, pois, incluir resultados centrados no doente, isto é, devem ser criados indicadores que mostrem que a organização está centrada no doente.

Exemplos de indicadores que podem ser utilizados são:

- Informação de diagnóstico e hipóteses terapêuticas pelo cirurgião/oncologista, com apoio psicológico e social;
- Qualidade de vida;
- Satisfação;
- Sobrevivência global (indicador agregador de boas práticas).

### VI. É NECESSÁRIO GARANTIR O ACESSO RÁPIDO E ÁGIL AOS NOVOS MEDICAMENTOS

Esta recomendação insere-se na 3ª dimensão (**Inovação e Financiamento**) e compreende uma ideia fundamental:

#### 11) Submissão e avaliação rápida de terapêuticas inovadoras

Os processos de submissão e avaliação de novos medicamentos devem ser mais rápidos, de modo a garantir o acesso à inovação em tempo útil.

## VII. DEVEM SER AVALIADOS OS RESULTADOS DE EXPERIÊNCIAS NACIONAIS E INTERNACIONAIS EM INOVAÇÃO TERAPÊUTICA E ORGANIZACIONAL

Esta recomendação insere-se igualmente na 3ª dimensão (**Inovação e Financiamento**) e compreende uma ideia fundamental:

### 12) Levantamento das melhores práticas nacionais e internacionais em oncologia

Deverão ser tornados conhecidos os melhores resultados em oncologia, que sirvam de base à construção de novos indicadores de desempenho.

Exemplos de indicadores que podem ser utilizados são:

- Ratio de doentes em ensaios clínicos;
- Índice de inovação (sistema de "tiers").

## VIII. O FINANCIAMENTO DOS HOSPITAIS DEVE ABRANGER OS GANHOS EM SAÚDE PARA OS DOENTES E SOCIEDADE

Esta recomendação insere-se ainda na 3ª dimensão (**Inovação e Financiamento**) e compreende duas ideias fundamentais:

### 13) Financiamento orientado para o doente

A construção dos modelos de financiamento deve atender à centralidade dos cuidados no doente e não na doença.

### 14) Financiamento pelos ganhos em saúde

Os modelos de financiamento devem estar associados à qualidade dos cuidados prestados.

Um exemplo de indicador que pode ser utilizado é:

- Custo médio por doente tratado/estádio

## IX. OS DOENTES DEVEM PODER ESCOLHER LIVREMENTE ONDE QUEREM SER TRATADOS

Esta recomendação insere-se na 4ª dimensão (**O Doente**) e compreende uma ideia fundamental:

### 15) Liberdade de escolha como reflexo das melhores práticas

O doente deve poder optar pelo hospital onde pretende ser tratado, também por ser indício das instituições com melhores práticas.

## X. OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DEVEM APRENDER A EXPLICAR COM CLAREZA AOS DOENTES A SUA SITUAÇÃO USANDO LINGUAGEM COMUM

Esta recomendação insere-se igualmente na 4ª dimensão (**O Doente**) e compreende uma ideia fundamental:

### 16) Treino de comunicação dos profissionais de saúde

Os profissionais de saúde devem receber treino de comunicação, para melhoria do contacto com os doentes e para estarem preparados para explicar informação complexa, numa linguagem perceptível. Este trabalho pode ser feito num trabalho em parceria com as associações de doentes.

Exemplos de indicadores que podem ser utilizados são:

- Esclarecimento total sobre os tratamentos;
- Ótima relação profissional da saúde com o doente;
- Número de profissionais com treino de comunicação;
- Satisfação dos doentes com comunicação.

As conclusões deste trabalho permitem a continuidade e concretização de políticas inovadoras de gestão e financiamento das doenças oncológicas, salvaguardadas as questões discutidas e recomendadas pelo painel de peritos.

Na tomada de decisão, importará sempre, acima de tudo, ter em conta as perspetivas dos diferentes *stakeholders* do sistema de saúde, nos quais se incluem verdadeiramente os doentes.

## Bibliografia

ACSS. ADMINISTRAÇÃO CENTRAL DO SISTEMA DE SAÚDE - Monitorização do serviço nacional de saúde: benchmarking hospitais: económico-financeira. [Em linha]. Lisboa: ACSS, 2015a. [Consult. 21 Mar. 2016]. Disponível em: <http://benchmarking.acss.min-saude.pt/benchmarking/groupeconomica/economica2015.aspx>

ACSS. ADMINISTRAÇÃO CENTRAL DO SISTEMA DE SAÚDE - Monitorização do serviço nacional de saúde: benchmarking hospitais: produtividade. [Em linha]. Lisboa: ACSS, 2015b. [Consult. 21 Mar. 2016]. Disponível em: <http://benchmarking.acss.min-saude.pt/benchmarking/groupprodutividade/produtividade2015.aspx>

ACSS. ADMINISTRAÇÃO CENTRAL DO SISTEMA DE SAÚDE - Monitorização do serviço nacional de saúde: benchmarking hospitais: acesso. [Em linha]. Lisboa: ACSS, 2016. [Consult. 21 Mar. 2016]. Disponível em: <http://benchmarking.acss.min-saude.pt/benchmarking/groupacesso/acesso2015.aspx>

Advisory Board - Your top questions on oncology clinical pathways, answered. Oncology Rounds. (2013). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <https://www.advisory.com/research/oncology->

[roundtable/oncology-rounds/2013/11/oncology-clinical-pathways-faq](http://roundtable/oncology-rounds/2013/11/oncology-clinical-pathways-faq)

American Society of Clinical Oncology (ASCO) - ASCO Ensures Clinical Pathways in Oncology Promote Patient Care. ASCO Daily News. (Maio 2016). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <https://am.asco.org/asco-ensures-clinical-pathways-oncology-promote-patient-care>

BODDY, C. - A rose by any other name may smell as sweet but "group discussion" is not another name for a "focus group" nor should it be. Qualitative Market Research: An International Journal. 8:3 (2005) 248-255.

BOWLING, A. - Research methods in health: investigating health and health services. 2ª Edição. Philadelphia: Open University Press, 2002.

CARDOSO, F. COSTA, A. NORTON, L. et al. "2nd international consensus guidelines for advanced breast cancer", European Society for Medical Oncology (ESO-ESMO), 2014

CRISP, N. - The future for health in portugal: everyone has a role to play. Health Systems & Reform. 2015 1:2, 98-106, DOI: 10.1080/23288604.2015.1030533.

DEMARTINO, J. K. ; [et. al.] - Equity in Cancer Care: Pathways, Protocols, and Guidelines. Journal of the National Comprehensive Cancer Network. (2012). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23042831>

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - PORTUGAL Doenças Oncológicas em Números - 2015 Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Lisboa. 2015

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. Avaliação e Monitorização dos Rastreamentos Oncológicos Organizados de Base Populacional de Portugal Continental. Lisboa. 2014

DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - Recomendações nacionais para o diagnóstico e tratamento do cancro da mama 09. Lisboa, 2009

DUNHAM, R. B. - Nominal group technique: user's guide. Madison: University of Wisconsin School of Business, 1998.

ELWYN, G. ; [et. al.] - Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. Journal of General Internal Medicine. (2012). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3445676/>

EUROPA DONNA, "Breast Cancer Facts". The European Breast Cancer Coalition, Italy, 2013. Disponível em: <http://www.europadonna.org/breast-cancer-facts/>

FABER, M. J. ; [et. al.] - Narrowing the gap between organisational demands and the quest for patient involvement: The case for coordinated care pathways. International Journal of Care Coordination (2014). [Consult. Agosto. 2016]. Disponível em: <http://icp.sagepub.com/content/17/1-2/72.abstract>

FEINBERG, B. A. ; [et. al.] - Implementation of Cancer Clinical Care Pathways: A Successful Model of Collaboration Between Payers and Providers. American Society of Clinical. American Society of Clinical Oncology. (2012). [Consult. Agosto. 2016]. Disponível em: <http://jop.ascopubs.org/content/8/3S/e38s.full>

GADDIS, G. M. ; [et. al.] - Toward Improved Implementation of Evidence-based Clinical Algorithms: Clinical Practice Guidelines, Clinical Decision Rules, and Clinical Pathways. Journal of the Academic Emergency Medicine. (2007). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1553-2712.2007.tb02382.x/epdf>

GALEGO, C.; GOMES, A. - Emancipação, ruptura e inovação: o focus group como instrumento de investigação. Revista Lusófona de Educação. 2005. 5. 173 - 184.

GESME, H. D. ; WISEMAN, M. - Strategic Use of Clinical Pathways. American Society of Clinical Oncology. American Society of Clinical Oncology. (2011). [Consult. Agosto. 2016]. Disponível em: <http://jop.ascopubs.org/content/7/1/54.full?sid=b448b8b1-d7e4-485f-9115-f51d514d37d8#xref-ref-1-1>

GULBENKIAN FOUNDATION. The future for health—everyone has a role to play. Lisbon, Portugal: Calouste Gulbenkian Foundation; 2014.

HOVERMAN, J. R. ; [et. al.] - Pathways, Outcomes, and Costs in Colon Cancer: Retrospective Evaluations in Two Distinct Databases American Society of Clinical. American Society of Clinical Oncology. (2011). [Consult. Agosto. 2016]. Disponível em: <http://jop.ascopubs.org/content/7/3S/52s.full?sid=cb7da5d5-2573-4672-a8d3-fa1f45086236>

INSTITUTE OF MEDICINE - Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. National Academy of Sciences. (2001). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <https://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/2001/Crossing-the-Quality-Chasm/Quality%20Chasm%202001%20report%20brief.pdf>

KAPLAN, R. S.; PORTER, M. E. - How to Solve The Cost Crisis in Health Care. Harvard Business Review, September (2011), 47-64.

KREYS, E. D. ; KOELLER, J. M. - Documenting the Benefits and Cost Savings of a Large Multistate Cancer Pathway Program From a Payer's Perspective American Society of Clinical. American Society of Clinical Oncology. (2013). [Consult. Agosto. 2016]. Disponível em: <http://jop.ascopubs.org/content/8/3S/e38s.full>

LEIGHEB, F. ; [et. al.] - The Effect of Care Pathways for Hip Fractures: A Systematic Review. Calcified Tissue International. (2012). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <http://link.springer.com/article/10.1007/s00223-012-9589-2>

MORGAN, D. L. - Focus group as qualitative research. London: Sage University paper, 1997.

PICKER INSTITUTE - Principles of Patient-Centered Care. (2013). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em: <http://pickerinstitute.org/about/picker-principles/>

PORTER, M. - N Engl J Med 2010; 363, Supplementary Appendix 1, VALUE IN HEALTH CARE



RICH, A. – Think tanks, public policy, and the politics of expertise. Cambridge: University Press, 2004.

ROTTER, T. ; [et. al.] - Clinical pathways: effects on professional practice, patient outcomes, length of stay and hospital costs. Cochrane Database of Systematic Reviews. (2010). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20238347>

SCHRIJVERS, G. ; [et. al.] - The care pathway: concepts and theories: an introduction. International Journal of Integrated Care. (2012). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3602959/>

SIMÓ, R. M. ; [et. al.] - Guidelines and clinical pathways. Is there really a difference? Cirugía Española. (2010). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em:  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20462571>

THINK TANK 3ª Edição - Pensar a saúde: acesso do cidadão à inovação terapêutica: oncologia. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, 2015. Disponível em:  
[http://www.inovarnasaude.pt/wp-content/uploads/2014/12/relatorio\\_inovar-saude\\_2014\\_v2.pdf](http://www.inovarnasaude.pt/wp-content/uploads/2014/12/relatorio_inovar-saude_2014_v2.pdf)

WONG, W. - The Evolution of Clinical Pathways for Oncology. Journal of Clinical Pathways. [Consult. Agosto. 2016]. Disponível em:  
<http://www.journalofclinicalpathways.com/evolution-clinical-pathways-oncology>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER - Estimated Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide in 2012, Organização Mundial de Saúde, 2016. Disponível em:  
[http://globocan.iarc.fr/Pages/fact\\_sheets\\_cancer.aspx](http://globocan.iarc.fr/Pages/fact_sheets_cancer.aspx)

ZON, R. T. ; [et. al.] - American Society of Clinical Oncology Policy Statement on Clinical Pathways in Oncology. American Society of Clinical Oncology. (2016). [Consult. Setembro. 2016]. Disponível em:  
<http://jop.ascopubs.org/content/early/2016/01/08/JOP.2015.009134.full>