

# CANCRO 2020: Humanização e Partilha

## 4ª Edição THINK TANK INOVAR SAÚDE

*Sumário Executivo*

06-12-2016

### Estudo ENSP/UoL-Roche

**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 (Europacolon Portugal), Vítor Veloso (Liga Portuguesa Contra o Cancro – Norte)

## NOTA INTRODUTÓRIA

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 no (ii) partilha, com o cidadão e entre os prestadores nacionais e internacionais.

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-retal (ainda que abarque questões referentes a todas as doenças oncológicas), tendo em conta as experiências e expectativas dos doentes.

## ENQUADRAMENTO

### 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.

### 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).

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.

## 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. 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).

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 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-nos fundamental compreender como se poderá instituir 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).

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.

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 estandardização de processos de acordo com a mais recente evidência científica.

## METODOLOGIA

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 SUPTADOS 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

Perante o tema em discussão, 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
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

\*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.

## II. AGENDA COMUM E KPI PARA O TRATAMENTO DO CÂNCERO

Perante o tema em discussão, foram obtidos os resultados apresentados de seguida.

### ORGANIZAÇÃO

#### AGENDA COMUM

##### *Medidas*

*Patient centered decisions and organization* (procura da personalização), organização e decisões centradas no doente

Equidade no caminho (transparente e uniformizado) que o doente faz independentemente da instituição

Estratégias para assumir que em algumas áreas a concentração é o garante da qualidade clínica e que a proximidade é uma mera conveniência.

Gestão profissionalizada das instituições

Criação de equipas multidisciplinares (onde não existam), tendo em conta a equidade geográfica e complementaridade (considerando as diferentes capacidades)

Desenvolvimento de processos preventivos na área de saúde (vg rastreios no cancro colo-retal)

Mapeamento de processos – mapear, definir e publicar o *clinical pathway* (vias/percursos clínicos) e o *patient pathway* (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

#### KPI

##### *Indicadores*

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

Existência de consulta multidisciplinar (prévia a qualquer decisão terapêutica)

Tempo entre cirurgia e implementação de terapêutica adjuvante

Existência de equipas multidisciplinares no acolhimento dos doentes

Vias clínicas definidas e disponíveis em toda a instituição

Número de ensaios clínicos por tipo de tumor

## PRÁTICA CLÍNICA

### AGENDA COMUM

#### *Medidas*

Avaliação, sem exceção, em reunião multidisciplinar na tomada de decisão clínica em oncologia para tratamento do doente (para controlo interno da qualidade)

Utilização de guidelines de acordo com o estado da arte (medicina mais apoiada na Ciência e na Evidência)

Incrementar programas de prevenção e diagnóstico precoce

Adoção de medidas de gestão médica baseada em resultados (*outcomes* e KPI)

Envolvimento do doente na tomada de decisão, prestando a informação necessária e adequada

### KPI

#### *Indicadores*

Proporção de doentes com cancro que são discutidos em reunião multidisciplinar antes do tratamento definitivo (e sempre que haja alteração do mesmo)

Qualidade de vida dos doentes durante e após tratamento

Taxa de sobrevivência livre de progressão e de sobrevivência global

Anos de vida ganhos nos doentes com cancro após tratamento

Sobrevivência aos 5 anos, por estadiamento ao diagnóstico e por patologia

Percentagem de doentes diagnosticados em fases precoces e fases avançadas

Percentagem de doentes que são diagnosticados, tratados e seguidos, segundo as guidelines estabelecidas (institucionais, nacionais ou internacionais) – grau de *compliance* (eg, avaliação mensal, % de *outliers*, indicando síntese de todas as guidelines)

## SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

### AGENDA COMUM

#### *Medidas*

Enfrentar existência de múltiplos SI nos hospitais e trabalhar/ decidir centralmente em SI os indicadores comuns em níveis clínicos e não clínicos

Estratégia nacional para os SI, de base ao planeamento

Integração no RO dos registos eletrónicos dos hospitais (responsabilizáveis por criarem/manterem SI que alimentem o RO)

Incluir clínicos, enfermeiros e farmacêuticos nas discussões/decisões relativas aos SI dos serviços de saúde

Sistema de informação adequado ao *patient flow* e operacionalizando o relacionamento entre RO-Instituição de Saúde-Profissionais de Saúde (tríade chave)

Assegurar possibilidade de otimização de *softwares* 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

Garantir que a introdução/registo de informação é aproveitada da melhor forma, de modo a evitar duplicação da mesma (trabalho ou registos redundantes)

Harmonização e divulgação nos *sites* dos hospitais dos resultados clínicos numa linguagem acessível à população que serve

Publicação oficial de todos os ensaios clínicos em curso, local e *status*, de acesso a profissionais de saúde e doentes

### KPI

#### *Indicadores*

Registo clínico informatizado com resposta de dados (incidência/terapêutica/ *outcomes* clínicos) para plataforma nacional

Disponibilização de *performance* institucional

Possuir e divulgar dados sobre resultados no tratamento do cancro



## REGISTAR, MEDIR E AUDITAR

---

### AGENDA COMUM

---

#### *Medidas*

Estratégias para a divulgação (transparente) de resultados comparáveis (*benchmarking*) e medidas corretivas

Realização de auditorias periódicas internas e externas (possíveis de serem feitas informaticamente) e detetadas oportunidades para melhoria e resolução de problemas/alocação de recursos

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)

Responsabilização dos hospitais pelo registo devido dos seus processos clínicos oncológicos (investimento, custos, ganhos, resultados)

Auditoria e monitorização na aplicação de novas terapêuticas (inovadoras)

### KPI

---

#### *Indicadores*

Percentagem de doentes com registo da resposta da terapêutica

Percentagem com registos clínicos adequados

Existência de registo de toxicidade da terapêutica

## PARCERIAS

---

### AGENDA COMUM

---

#### *Medidas*

Incrementar funcionamento em rede, sem fragmentação entre/intranáveis de prestação de cuidados: redes de referência e organização da rede hospitalar – “hospitais afiliados”

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

Parcerias com os vários *stakeholders* na criação de plataformas – dados e transparência para todos os *players*

Abertura das instituições com modelos de sucesso a outras organizações, para ensinamento e estabelecimento de parcerias

Inclusão de Associações de Doentes relevantes nos grupos de trabalho do SINATS

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

### KPI

---

#### *Indicadores*

Articulação com serviços afiliados

Articulação com Associações de Doentes

## INOVAÇÃO

---

### AGENDA COMUM

---

#### *Medidas*

Agilização de prazos e processos na submissão de medicamentos ao INFARMED – acesso rápido a terapêuticas inovadoras

Levantamento das melhores práticas (nacionais e internacionais) em oncologia/melhores resultados, de base à construção de KPI

Acesso à inovação através de ensaios clínicos e incentivo à sua realização em Portugal (*awareness* positiva)

### KPI

---

#### *Indicadores*

Ratio de doentes em ensaios clínicos

Índice de inovação (sistema de "tiers")

## MODELOS DE FINANCIAMENTO

---

### AGENDA COMUM

---

#### *Medidas*

Financiamento focado no doente e não na doença

Financiamento dos hospitais em função dos ganhos em saúde:

Premiar pelo desempenho (*top performers*)

Comparação entre custos e resultados entre diferentes instituições

Hospitais com recursos financeiros e humanos em função da procura

### KPI

---

#### *Indicadores*

Custo médio por doente tratado/estadio

## O DOENTE

### AGENDA COMUM

#### *Medidas*

Inclusão nos indicadores de qualidade de *patient centred outcomes*

Possibilidade do doente optar pelo hospital onde pretende ser tratado (exercício de liberdade de escolha geralmente associado às melhores práticas)

Humanização e partilha no diagnóstico, tratamento, *follow-up* e paliativos

Centralidade dos cuidados no doente

Direito à segunda opinião clínica

### KPI

#### *Indicadores*

Informação de diagnóstico e hipóteses terapêuticas pelo cirurgião/oncologista, com apoio psicológico e social

Qualidade de vida

Sobrevivência global (indicador agregador de boas práticas)

Esclarecimento total sobre os tratamentos

Ótima relação profissional da saúde com o doente

Doentes com acesso a cuidados paliativos

## COMUNICAÇÃO

### AGENDA COMUM

#### *Medidas*

Treino de comunicação dos profissionais de saúde, para melhoria do contacto com os doentes, em linguagem "*patient friendly*": preparação para explicar decisões (informação complexa)

Comunicação entre níveis de cuidados: melhoria da articulação entre cuidados de saúde primários e rede hospitalar

Importância do contributo das Associações de Doentes na comunicação com o doente (complementar, não fiscalizador)

### KPI

#### *Indicadores*

Protocolos entre Cuidados de Saúde Primários e Rede Hospitalar

## 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 perspectiva 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 OUVIDOS 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: Registrar, 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/estadio

## 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.