



JORNADA DO DOENTE COM CANCRO DA MAMA AVANÇADO

CONSENSO MULTIDISCIPLINAR PARA OTIMIZAR
OS PADRÕES DE CUIDADOS EM PORTUGAL



Associação de
Enfermagem
Oncológica
Portuguesa



Sociedade Portuguesa
de
Senologia

ÍNDICE

AUTORES E AFILIAÇÕES	4
INTRODUÇÃO	6
RACIONAL E OBJETIVOS DO PROJETO MAAT	13
RECOMENDAÇÕES PARA OTIMIZAR A ABORDAGEM AO DOENTE COM CANCRO DA MAMA AVANÇADO AO LONGO DA SUA JORNADA	17
DIAGNÓSTICO	19
PRIMEIRA LINHA DE TRATAMENTO	23
MONITORIZAÇÃO	28
LINHAS AVANÇADAS DE TRATAMENTO	33
CUIDADOS PALIATIVOS	58
CONCLUSÕES	69
JORNADA DO DOENTE	70
REFERÊNCIAS	73

PATROCÍNIO CIENTÍFICO:



Associação de
Enfermagem
Oncológica
Portuguesa



Sociedade Portuguesa
de Senologia

AUTORES E AFILIAÇÕES

Cláudia Vieira

Serviço de Oncologia Médica, Instituto Português de Oncologia do Porto, Porto, Portugal

Daniela Almeida

Serviço de Oncologia Médica, Centro Hospitalar Universitário de São João, Porto, Portugal

Marta Almeida

Serviço de Oncologia Médica, Hospital de Braga, Braga, Portugal

Susana Sousa Almeida

Serviço de Psiquiatria, Instituto Português de Oncologia do Porto, Porto, Portugal

Anabela Amarelo

Hospital de Dia - Área Oncologia, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal

Ana Paula Amorim

Consulta Externa - Área Clínica de Oncologia, Unidade Local de Saúde Alto Minho, Viana do Castelo, Portugal

Sofia Braga

Serviço de Oncologia Médica, Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, Amadora, Portugal

Daniela Brandão

Serviços Farmacêuticos, Instituto Português de Oncologia do Porto, Porto, Portugal

Miriam Brice

Associação Careca Power, Amadora, Portugal

Margarida Brito

Serviço de Oncologia Médica, Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, Lisboa, Portugal

Ana Castro

Centro de Ensaios Clínicos de Fase I - START Lisboa, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa, Portugal

Joana Cavaco-Silva

ScienceCircle, Scientific and Biomedical Consulting, Lisboa, Portugal

Ângela Dias

Serviço de Oncologia Médica, Hospital Garcia de Orta, Almada, Portugal

Isabel Silva Dias

Serviço de Nutrição, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal

Rui Dinis

Serviço de Oncologia Médica, Hospital do Espírito Santo de Évora, Évora, Portugal

Inês Lima

Serviço de Oncologia Médica, Hospital do Espírito Santo de Évora, Évora, Portugal

Maria Rita Dionísio

Novartis Farma – Produtos Farmacêuticos S.A., Oeiras, Portugal

Marco Domingues

Novartis Farma – Produtos Farmacêuticos S.A., Oeiras, Portugal

Eloísa Fernandes

Associação de Investigação de Cuidados de Suporte em Oncologia (AICSO), Vila Nova de Gaia, Portugal

Ricardo Fernandes

Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal

Manuela Fiuza

Serviço de Cardiologia, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa, Portugal

João Godinho

Serviço de Oncologia Médica, Hospital da Luz Lisboa, Lisboa, Portugal; Serviço de Oncologia Médica, Hospital Beatriz Ângelo, Loures, Portugal

Pedro Gonçalves-Teixeira

Serviço de Cardiologia, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal; Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal

Ana Joaquim

Serviço de Oncologia Médica, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal

Vanessa Leomaro

Serviço de Oncologia Médica, Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, Amadora, Portugal

Michael Luís

Serviço de Cuidados Paliativos, Instituto Português de Oncologia do Porto, Porto, Portugal

Cristina Madeira

Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, Agrupamento de Centros de Saúde Alentejo Central, Évora, Portugal

Tamara Milagre

Evita - Associação de Apoio a Portadores de Alterações nos Genes relacionados com Cancro Hereditário, Lisboa, Portugal

Isabel Nabais

Serviço de Doenças Infecciosas, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa, Portugal

Leonor Pinto

Serviço de Oncologia Médica, Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Coimbra, Portugal

Leonor Ribeiro

Serviço de Oncologia Médica, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa, Portugal

Luisa Rocha

Serviços Farmacêuticos, Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia/Espinho, Vila Nova de Gaia, Portugal

Patrícia Rosa

Novartis Farma – Produtos Farmacêuticos S.A., Oeiras, Portugal

Ana Paula Santos

Serviço de Endocrinologia, Instituto Português de Oncologia do Porto, Porto, Portugal

Raquel Santos

Centro de Ensaios Clínicos de Fase I - START Lisboa, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa, Portugal

Rita Santos

LaTM – Life Sciences Consultants, Lisboa, Portugal

Gabriela Sousa

Serviço de Oncologia Médica, Instituto Português de Oncologia de Coimbra, Coimbra, Portugal

Luzia Travado

Unidade de Psico-Oncologia, Centro Clínico Champalimaud, Fundação Champalimaud, Lisboa, Portugal

Luís Costa

Serviço de Oncologia Médica, Hospital de Santa Maria, Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, Lisboa, Portugal; Instituto de Medicina Molecular João Lobo Antunes, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal

INTRODUÇÃO

Com 2,3 milhões de novos casos de cancro diagnosticados em 2020 (11,7% do total de novos casos nesse ano), o cancro da mama é o tipo de cancro mais comum nas mulheres a nível global [1]. Quase 700 000 pessoas morreram de cancro da mama em 2020 em todo o mundo, a maioria das quais por doença avançada [1].

O cancro da mama avançado compreende o cancro da mama localmente avançado inoperável e o cancro da mama metastático. O primeiro refere-se à doença localizada extensa inoperável sem metástases à distância [2], sendo considerado uma entidade entre o cancro da mama em estádios precoces e o cancro da mama metastático. O cancro da mama metastático é também designado cancro da mama em estadio IV [3].

O cancro da mama avançado pode ocorrer aquando do diagnóstico (e é designado '*de novo*') ou devido a recidiva da doença, ou seja, algum tempo após o diagnóstico e tratamento do cancro da mama inicial (e é designado recorrente). O cancro da mama avançado de novo representa 10-15% dos novos casos de cancro da mama nos países desenvolvidos, mas pode atingir 60-80% nos países em desenvolvimento [4,5]. O cancro da mama avançado recorrente representa cerca de um terço dos casos de doentes inicialmente diagnosticados com cancro da mama em estadio inicial [6-8].

Embora várias opções terapêuticas estejam disponíveis ou em desenvolvimento para o cancro da mama avançado, o seu impacto na sobrevivência e qualidade de vida dos doentes tem sido limitado [5] e menos significativo para a doença recorrente, cujo tratamento se tem tornado mais complexo em anos recentes devido à existência de múltiplas opções terapêuticas [9]. Ainda assim, foram feitos progressos no tratamento do cancro da mama avançado de novo, como demonstrado pela taxa de sobrevivência relativa a 5 anos, que quase duplicou entre 1992 e 2012, passando de 18% para 36% [10].

A cobertura mais alargada e melhor adesão aos programas de rastreio por mamografia, levando a diagnósticos mais precoces (i.e., quando a doença se encontra em fases subclínicas), progressos na caracterização molecular do tumor e no desenvolvimento de tratamentos inovadores e melhorias no acesso aos sistemas de saúde, alteraram gradualmente o prognóstico outrora sombrio destes doentes e melhoraram a sua probabilidade de sobrevivência, aumentando assim também a prevalência de longos sobreviventes (definidos como mulheres com sobrevivência ≥ 5 anos), particularmente nos países ocidentais [11,12].

Embora a literatura relativa aos sobreviventes de cancro da mama seja escassa, dados atuais indicam que na maioria dos países europeus a sobrevivência aos 5 anos das mulheres com cancro da mama é de 85,5% e aos 10 anos de 70% (variando entre 54% na Europa de Leste e 75% no Norte da Europa) [13,14]. Nos EUA, a Sociedade Americana de Cancro (*American Cancer Society*) estimou recentemente que mais de 4 milhões de mulheres com antecedentes de cancro da mama invasivo estavam vivas a 1 de Janeiro de 2022 (algumas das quais estavam livres da doença e outras ainda tinham evidência de cancro e podiam estar a receber tratamento [15]) e mais de 150.000 sobreviventes de cancro da mama vivem atualmente com doença metastática (estadio IV), três quartos das quais tinham sido originalmente diagnosticadas com doença em estadio I-III [10]. Estes dados sugerem que a proporção de longos sobreviventes tem aumentado, mesmo na população com doença metastática, estando estimada na ordem dos 70% e fazendo com que o cancro da mama seja cada vez mais considerado uma doença crónica numa grande proporção de mulheres [16]. Com os avanços no diagnóstico e tratamento precoces, é previsível que este número continue a aumentar nos próximos anos.

O cancro da mama é uma doença altamente heterogénea, que pode ser classificada pela expressão de recetores hormonais específicos e pela sobreexpressão do recetor do fator de crescimento epidérmico humano tipo 2 (HER2) [17]. Estão assim identificados quatro subtipos moleculares principais: HER2 (caracterizado imunohistoquicamente pela sobreexpressão do recetor HER2); luminal A (o subtipo mais frequente e com melhor prognóstico [18], caracterizado por recetores de estrogénio [ER] e progesterona [PR] positivos); luminal B (também com ER e PR positivos, mas diferenciado pela elevada expressão de marcadores de proliferação, nomeadamente Ki67); e de tipo basal (ou cancro da mama triplo negativo, com recetores de PR e ER e HER2 negativos) [19]. Devido à elevada heterogeneidade da doença, as terapêuticas e tratamentos para o cancro da mama têm sido cada vez mais direcionados ao subtipo, estadio e grau da doença [20].

A abordagem do cancro da mama avançado é complexa. As opções de tratamento incluem quimioterapia, terapêutica endócrina e terapêutica dirigida, bem como radioterapia e, em alguns casos, cirurgia [21]. Embora o cancro da mama metastático continue a ser uma doença incurável, é tratável, com avanços relevantes alcançados nos últimos anos no tratamento de alguns subtipos da doença. Em 2018-2019, verificaram-se alterações significativas no tratamento do cancro da mama metastático com recetores hormonais positivos, devido ao estabelecimento dos inibidores da cinase dependente de ciclina (CDK) 4/6 combinados com terapêutica endócrina (ET) como novo *standard of care* [6] após demonstração de um

benefício de sobrevivência global (OS) em vários ensaios, tanto em primeira como segunda linha [22–28], benefícios substanciais de sobrevivência livre de progressão (PFS) e perfil de toxicidade favorável [22–41]. Em 2022, a maioria das alterações ocorreram no cancro da mama HER2 positivo e triplo negativo, com a introdução de novas opções no arsenal terapêutico destes doentes com benefício de sobrevivência [2]. Estes avanços no tratamento permitiram prolongar a anterior taxa de sobrevivência mediana de 2-3 anos para cerca de 5 anos para os subtipos HER2 positivo e HR positivo nos países com acesso a novas terapêuticas [2]. Apesar de terem registado também alguns avanços, são necessários mais progressos no tratamento do cancro da mama triplo negativo para este subtipo acompanhar o benefício de sobrevivência já alcançado nos restantes.

Os doentes com cancro da mama avançado enfrentam desafios específicos e têm necessidades únicas ao longo da sua jornada de doença e posteriormente. As suas necessidades psicossociais e físicas são marcadamente distintas das dos doentes com cancro da mama em estadios iniciais [42]. O cancro da mama avançado está associado a uma elevada carga de sintomas e a resultados de qualidade de vida auto-reportados desfavoráveis [43–47] e, embora o risco de recorrência e efeitos adversos seja maior nos primeiros anos após o diagnóstico [48,49], os doentes continuam a manifestar problemas de saúde (nomeadamente alterações cutâneas, linfedema, alterações cognitivas, cardiotoxicidade, dor e neuropatia, problemas ósseos e musculoesqueléticos, menopausa e infertilidade precoces, fadiga) e perturbações da vida social (entre as quais angústia, depressão e ansiedade, disfunção sexual, problemas no regresso ao trabalho e na realização de atividades diárias) décadas após o diagnóstico [50,51]. Várias necessidades não satisfeitas têm sido identificadas por pessoas que vivem com cancro da mama avançado, nomeadamente sobre a compreensão do estado da doença, informação relativa aos cuidados e estratégias para auto-gestão dos sintomas relacionados com a doença e o tratamento [43,44,47,52]. Para além disso, disparidades ao nível do contexto sociodemográfico, comorbilidades, características fisiológicas e contexto familiar e comunitário contribuem para a forma como os doentes experienciam a doença e os seus tratamentos [53]. Por tudo isto, os doentes com cancro da mama avançado necessitam de acesso a cuidados abrangentes, integrados e multidisciplinares, enquadrados por uma coordenação efetiva entre todos os profissionais envolvidos [44,47,52].

Apesar desse reconhecimento, continuam a existir lacunas nos cuidados, recursos e apoio disponibilizados a estes doentes. Um estudo que avaliou o estado do cancro da mama metastático em várias regiões do mundo ao longo de uma década (2005-2015), analisando

lacunas nos cuidados, recursos e apoio disponíveis para estes doentes, identificou a falta de informação adequada aos doentes sobre a doença metastática, a falta de formação dos médicos para comunicar com os doentes sobre a sua doença e a falta de apoio adequado aos doentes em questões laborais, entre outros, como principais lacunas na abordagem aos doentes com cancro da mama avançado [5]. Para além disso, verificou-se que a qualidade de vida dos doentes, um objetivo fundamental na abordagem e gestão da doença, não melhorou, e em alguns casos pode mesmo ter piorado ao longo dessa década [5].

O diagnóstico de cancro surge muitas vezes como uma informação devastadora e traz consigo uma série de alterações na vida do doente e seus familiares. O impacto emocional provocado pela notícia e a constatação da necessidade de alterar o trajeto de vida e priorizar o tratamento da doença exigem uma estratégia de adaptação psicoemocional e social à doença, que por sua vez é de prognóstico incerto e requer tratamentos agressivos que provocam muitas vezes mutilações e cicatrizes físicas e psicológicas irreversíveis que comprometem a autoimagem e a autoestima, gerando sofrimento psicológico nos doentes. É frequente ocorrerem medo, angústia, sintomas de ansiedade, depressão, perturbações psicossomáticas, stress pós-traumático, alterações cognitivas e sexuais, dor, disfuncionalidades, entre outros, que exigem uma resposta adequada da equipa multidisciplinar, que deverá incluir profissionais para atender a esta diversidade de necessidades.

Deste modo, os cuidados de saúde deverão ser, cada vez mais, centrados na pessoa e, para além do tratamento médico estrito, deverão atender às suas dimensões cognitiva, emocional, social, espiritual e funcional, visando proporcionar um apoio global com impacto nas diversas dimensões da qualidade de vida e permitir ao doente aceder a um funcionamento o mais normativo possível.

O modelo da relação profissional de saúde-doente deve basear-se na confiança mútua e na autonomia do doente, a quem é fundamental transmitir informação de qualidade sobre a doença e respetivos tratamentos. Isso vai contribuir para facilitar a adaptação psicossocial à doença, contribuindo para a satisfação com os cuidados prestados e qualidade de vida, a par do fundamental suporte social nas dimensões afetiva (estima sentida pelos outros), percetiva (objetivos realistas para a vida) e instrumental (ajuda em termos materiais e de serviços). Segundo os doentes, os profissionais de saúde podem contribuir para melhorar a sua qualidade de vida ao conciliar cuidados de saúde de elevada qualidade com acessibilidade, preocupação, educação, boas técnicas de comunicação, estratégias adicionais para enfrentar o cancro e inclusão dos doentes na tomada de decisões sobre o seu tratamento.

Na sua Carta Global de Cancro da Mama Avançado (*ABC Global Charter*), a Aliança Global de Cancro da Mama Avançado (*ABC Global Alliance*) identificou lacunas chave e áreas de melhoria no tratamento e cuidados dos doentes com cancro da mama avançado, nomeadamente ao nível dos resultados alcançados pelos doentes e sua carga de doença, da sensibilização e educação da população geral sobre a doença avançada, da compreensão social do cancro da mama avançado e do ónus da doença sobre os prestadores de cuidados, de iniciativas de defesa dos direitos dos doentes, de adaptações no local de trabalho, de políticas centradas no cancro da mama avançado com vista a cuidados mais custo-efetivos e de melhor qualidade, de serviços de suporte ao doente, e de comunicação e apoio prestado pelos profissionais de saúde [4]. Esta aliança *multi-stakeholder* propôs ainda 10 linhas de ação para abordar as lacunas identificadas, melhorar e prolongar a vida das pessoas com cancro da mama avançado [4]:

- 1.** Ajudar os doentes com cancro da mama avançado a viver durante mais tempo através da duplicação da mediana de OS da doença avançada até 2025.
- 2.** Melhorar a compreensão sobre o cancro da mama avançado através de uma maior recolha de dados com qualidade.
- 3.** Melhorar a qualidade de vida dos doentes com cancro da mama avançado.
- 4.** Assegurar que todos os doentes com cancro da mama avançado recebem o melhor tratamento e cuidados possíveis, aumentando a disponibilidade e acesso aos mesmos por uma equipa multidisciplinar.
- 5.** Melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde e os doentes com cancro da mama avançado através da oferta de formação em competências de comunicação aos profissionais de saúde.
- 6.** Dar resposta às necessidades de informação dos doentes com cancro da mama avançado utilizando materiais e recursos de fácil compreensão, fidedignos e atualizados.
- 7.** Garantir que os doentes com cancro da mama avançado têm conhecimento e são encaminhados para serviços de apoio não-clínico.
- 8.** Combater o estigma e isolamento associados à vida da pessoa com cancro da mama avançado, aumentando a compreensão pública sobre esta fase da doença.
- 9.** Garantir que os doentes com cancro da mama avançado têm acesso a tratamento independentemente da sua condição financeira.
- 10.** Ajudar os doentes com cancro da mama avançado a manter a sua vida profissional, implementando legislação que proteja o seu direito ao trabalho e assegure condições de trabalho flexíveis e adaptáveis.

Para doentes com doença avançada, o acesso a cuidados paliativos pode melhorar a qualidade de vida e reduzir as hospitalizações e os tratamentos agressivos [54–60], para além de minimizar o sofrimento e possibilitar a escolha do local de morte pela pessoa doente e cuidadores. O tratamento paliativo é dirigido a tumores irresssecáveis, a recidivas não tratáveis com técnicas loco-regionais e à doença metastática. No cancro avançado e/ou metastático, considerado incurável, os objetivos terapêuticos são prolongar a sobrevivência com o melhor nível de qualidade e dignidade possíveis. Os subtipos biológicos orientam a escolha da terapêutica sistêmica, enquanto as modalidades locais (cirurgia e radioterapia) ficam reservadas para situações com necessidade de palição. A presença de metástases viscerais e cerebrais confere pior prognóstico à doença [61,62].

Apesar da existência de recomendações de cuidados específicas dirigidos aos sobreviventes de cancro da mama, que fornecem orientações em quatro domínios essenciais dos cuidados aos sobreviventes de cancro - vigilância da recorrência da doença, rastreio posterior ao cancro, gestão de efeitos físicos e psicossociais a longo prazo e tardios, e promoção da saúde e coordenação de cuidados - a adesão às recomendações na prática clínica é subótima [63]. Persistem lacunas significativas nos cuidados dirigidos aos longos sobreviventes, nomeadamente no que se refere a segundos tumores primários e efeitos psicossociais a longo prazo e tardios [63–65].

Isto é ainda mais evidente na era pós-COVID-19. A pandemia de COVID-19, oficialmente reconhecida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 11 de março de 2020, testou os sistemas de saúde em todo o mundo e colocou desafios acrescidos na abordagem ao cancro da mama. Devido às dificuldades de acesso aos serviços de saúde decorrentes das restrições impostas pela pandemia, por um lado, e ao receio das pessoas em recorrer aos mesmos, por outro, registou-se um aumento dos casos de apresentação tardia da doença, quando esta já se encontra em estadios avançados, após o início da pandemia [67–70], com Portugal a não ser exceção [69]. Embora o impacto total da pandemia no cancro da mama, uma condição que tende a ter um curso natural longo, possa levar anos a ser compreendido, isto mostra que as suas consequências a curto prazo já são evidentes, reforçando a importância da implementação de uma abordagem multidisciplinar, abrangente e integrada à doença.

Foi recentemente proposto um modelo de qualidade de cuidados para sobreviventes de cancro, com o objetivo de ser sistematicamente aplicado em contexto clínico, de

investigação e político para fornecer e avaliar a qualidade dos cuidados na população de sobreviventes de cancro adultos [66]. Foram identificados cinco domínios relativos a necessidades de cuidados gerais e relacionados com o cancro – prevenção e vigilância de recorrências e novos cancros; vigilância e gestão de efeitos físicos; vigilância e gestão de efeitos psicossociais; vigilância e gestão de condições médicas crónicas; e promoção da saúde e prevenção da doença –, e quatro domínios contextuais do sistema de prestação de cuidados de saúde que influenciam a qualidade dos cuidados aos sobreviventes de cancro – estrutura clínica; comunicação e tomada de decisão; coordenação de cuidados; e experiência do doente e/ou do prestador de cuidados.

Apesar dos progressos notáveis alcançados no contínuo de cuidados dos doentes com cancro da mama avançado, continuam a existir necessidades por colmatar nas várias etapas da sua jornada, quer ao nível da prática clínica, quer do suporte paliativo e enquadramento legal e político, sendo fundamental melhorar a qualidade e abrangência dos cuidados na doença avançada.

RACIONAL E OBJETIVOS DO PROJETO MAAT

O projeto **MAAT**, ou **'Multidisciplinary Approach in Advanced Breast Cancer Treatment'**, surgiu face à constatação de que os doentes com cancro da mama avançado têm necessidades específicas ao longo do seu contínuo de cuidados que não estão a ser colmatadas. Estes doentes são confrontados com inúmeros desafios no decurso da sua jornada e necessitam de uma abordagem multidisciplinar, integrada e cada vez mais diferenciada, que lhes permita beneficiar das competências de um leque alargado de especialidades para obter os melhores resultados e que coloca novos desafios aos profissionais de saúde.

Assim, este projeto teve como objetivos:

- Otimizar a abordagem multidisciplinar ao doente com cancro da mama avançado desde o momento em que entra no sistema de saúde e ao longo de toda a sua jornada.
- Promover e otimizar o trabalho em rede e educar sobre as melhores práticas no acompanhamento multidisciplinar a estes doentes.
- Definir um conjunto de linhas de ação estratégicas que possam ser implementadas e seguidas nas instituições de saúde para uniformizar a abordagem ao doente com cancro da mama avançado em Portugal.

O objetivo final do projeto MAAT é a elaboração de um documento de consenso de referência para a abordagem ao doente com cancro da mama avançado ao longo da sua jornada. O documento apresentará uma proposta de linhas de ação para otimizar os cuidados prestados que, uma vez implementadas nas instituições de saúde, assegurem as melhores práticas e uniformidade na abordagem a estes doentes.

METODOLOGIA

O projeto MAAT é um projeto multicêntrico faseado desenvolvido por uma equipa multidisciplinar composta por profissionais ligados à área da saúde (Oncologia, Enfermagem, Psico-Oncologia, Cuidados Paliativos, Cardio-Oncologia, Farmácia, Nutrição, Endocrinologia e Assistência Social) e representantes de três Associações de Doentes atuantes na área do cancro da mama (“EVITA”, “Careca Power” e “Amigas do Peito”). Utilizando o seu conhecimento e experiência, estes profissionais procuraram identificar as principais necessidades dos doentes com cancro da mama avançado ao longo da sua jornada, atuais lacunas nas mesmas ao nível do sistema de saúde (público e privado) e como as suprir de modo a otimizar a abordagem aos doentes ao longo do contínuo de cuidados. Foram considerados quatro momentos (diagnóstico, primeira linha de tratamento, monitorização e linhas avançadas de tratamento) e três dimensões chave na jornada do doente (emocional, clínica e operacional) passíveis de intervenção.

O primeiro passo do projeto foi a identificação das principais necessidades do doente no decurso da sua jornada pelos profissionais de saúde que com eles têm maior proximidade, nomeadamente em contexto hospitalar e de tratamento: os enfermeiros. Foram assim envolvidos 7 enfermeiros oncologistas com um papel de relevo nas suas instituições e/ou associados a centros de referência no tratamento do cancro, que partilharam a sua perceção sobre pontos de sucesso e pontos críticos e com necessidade de melhoria na jornada do doente nas instituições portuguesas.

Esta informação serviu de base para a elaboração do questionário **PENSAR - Papel da Enfermagem Na Saúde Relacionada com Cancro da Mama** -, relativo às necessidades dos doentes com cancro da mama avançado ao longo do seu percurso. O questionário foi subsequentemente respondido por 74 enfermeiros atuantes na área do cancro da mama afiliados a 10 hospitais públicos e privados representativos da realidade nacional em termos geográficos e de tipologia da instituição (hospitais universitários e regionais/distritais e centros oncológicos).

Com base nas respostas ao questionário, foram identificados temas prioritários para discussão com as equipas hospitalares de Oncologia. Foram envolvidos 15 hospitais públicos e privados com distribuição geográfica representativa da realidade nacional

e profissionais de saúde das nove especialidades clínicas com atuação em cancro da mama previamente referidas que, ao longo de várias sessões, discutiram as respostas ao questionário PENSAR, analisando os pontos fortes e pontos críticos identificados e ainda pontos acionáveis relevantes.

Os resultados das sessões de discussão entre os elementos das equipas hospitalares de Oncologia foram congregados e subsequentemente discutidos numa reunião multidisciplinar nacional com 31 profissionais de saúde dos hospitais participantes e representativos das nove especialidades consideradas, da qual resultou um documento de consenso MAAT preliminar.

Com o objetivo de dar voz ao doente e incorporar também a sua perspetiva, foi ainda promovida uma sessão com quatro representantes de duas Associações de Doentes oncológicos - EVITA e Careca Power -, que partilharam a sua perceção das necessidades e pontos críticos na jornada do doente.

Por último, todos estes especialistas (31 profissionais de saúde e quatro representantes de Associações de Doentes), divididos em quatro grupos representativos dos quatro momentos-chave da jornada do doente, discutiram as linhas de ação e recomendações a implementar em cada momento para otimizar e uniformizar a abordagem ao doente nas instituições portuguesas ao longo do contínuo de cuidados.

Adicionalmente, foram ainda discutidos 11 elementos considerados transversais aos quatro momentos da jornada do doente, a que se designou ‘elementos integradores da jornada do doente’: perfil e contexto do doente, competências de comunicação e comunicação com o doente, agilização hospitalar em função do doente, otimização dos sistemas de informação, equipa centrada no doente e cuidador principal, Enfermeiro Gestor do Doente, apoio psico-oncológico, gestão emocional do doente, cuidador principal e equipa multidisciplinar, apoio social/comunitário e familiar, cuidados de suporte e terapêuticas integrativas e cuidados paliativos.

Do projeto resultou um consenso multidisciplinar sobre linhas de ação para otimizar a abordagem ao doente com cancro da mama avançado em Portugal ao longo da sua jornada.

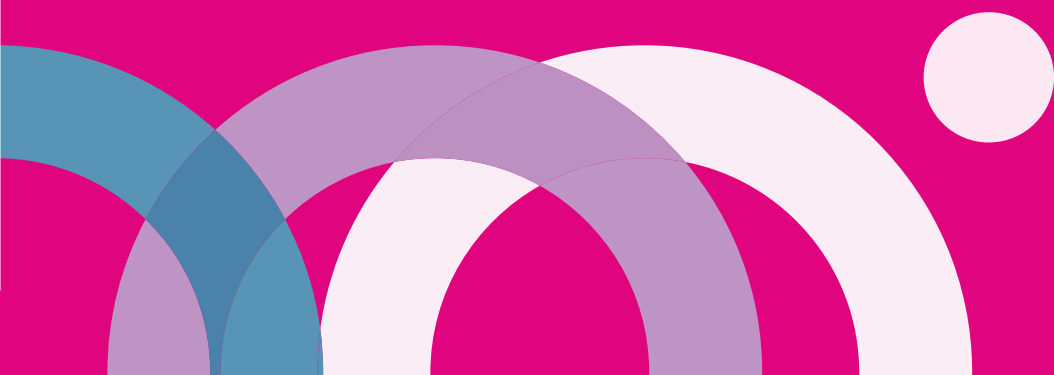
RESULTADOS

O projeto MAAT reuniu um grupo multidisciplinar de profissionais de saúde com um papel de relevo na abordagem ao doente com cancro da mama avançado para avaliar o estado atual dos cuidados prestados a estes doentes ao longo do seu percurso nos serviços de saúde e de que forma eles podem ser melhorados.

Apresentam-se de seguida as principais recomendações decorrentes deste consenso multidisciplinar.



RECOMENDAÇÕES PARA OTIMIZAR A ABORDAGEM AO DOENTE COM CANCRO DA MAMA AVANÇADO AO LONGO DA SUA JORNADA



DIAGNÓSTICO

O diagnóstico precoce reduz o risco de morbidade e mortalidade por cancro da mama e proporciona um leque mais alargado de opções de tratamento. A probabilidade de cura, aumento da sobrevivência e melhoria da qualidade de vida estão intimamente associados à deteção, diagnóstico e início de tratamento precoces.

Atrasos no diagnóstico de cancro da mama podem levar a apresentação tardia e aumentar a probabilidade de prognóstico desfavorável. A evidência mostra que atrasos entre a identificação de sintomas e o início do tratamento afetam negativamente o estadió clínico na apresentação e, consequentemente, a sobrevivência [71,72]. Os atrasos no diagnóstico e/ou tratamento são geralmente da responsabilidade do doente ou dos serviços de saúde [73]. Para além disso, há evidência que a probabilidade de diagnóstico e início do tratamento tardios é mais elevada em doentes com baixo nível de educação [74,75].

A partir do momento do diagnóstico de cancro da mama avançado, devem ser oferecidas por rotina aos doentes intervenções dirigidas aos sintomas, cuidados psicossociais e cuidados de suporte adequados como parte integrante do seu acompanhamento,, no contexto de uma abordagem individualizada dirigida às necessidades específicas de cada doente [6].

O apoio aos doentes com cancro da mama avançado deve ser complementado com apoio de proximidade por parte dos médicos de família, identificando precocemente necessidades e/ou progressão da doença e fazendo a articulação subsequente com a restante equipa multidisciplinar para que o doente possa ter o acompanhamento necessário à sua atual condição de saúde.

Quando confrontados com o diagnóstico de cancro da mama, os doentes sentem necessidade de ter acesso a informação para tomar decisões, gerir sintomas, controlar a sua vida e preparar-se para o futuro [3, 4] e os profissionais de saúde devem estar preparados para lhes fornecer informação relevante que vá ao encontro das suas necessidades. No entanto, os estudos revelam uma falta de materiais educativos específicos e direcionados na prática clínica [3] e informação inadequada e inacessível aos doentes [5]. Alguns estudos analisaram as necessidades de informação específicas de doentes com cancro da mama metastático e

revelaram que são altamente individuais e variáveis ao longo do tempo [76–78]. Uma revisão sistemática identificou diferentes necessidades de informação em várias fases do contínuo da doença e revelou que os doentes prestam mais atenção à informação sobre tratamento e prognóstico e reequilíbrio do seu padrão vivencial [79]. Compreender os comportamentos de informação e satisfazer as necessidades de informação das pessoas que vivem com cancro da mama avançado é essencial para a prestação dos melhores cuidados.

Como subscrito pelas 5^{as} *guidelines* de consenso internacionais conjuntas da Escola Europeia de Oncologia (ESO) e da Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO) para o cancro da mama avançado (ABC5), a comunicação aberta entre os doentes e as suas equipas de cuidados oncológicos é um objetivo primordial na prestação dos mais elevados padrões de cuidados centrados no doente, bem como a educação dos doentes sobre opções de tratamento e cuidados de suporte através do desenvolvimento e divulgação de informação baseada em evidência de uma forma clara e culturalmente adequada, e o encorajamento dos doentes a ser proativos nos seus cuidados de saúde e a participar na tomada de decisões relativas à sua doença em conjunto com os seus prestadores de cuidados [6].



RECOMENDAÇÕES



PERÍODO ENTRE A CONSULTA EM QUE EXISTE SUSPEITA DE CANCRO DA MAMA E O INÍCIO DO TRATAMENTO

- **Assegurar que o tempo entre a primeira consulta hospitalar em que existe suspeita de cancro da mama e o início do tratamento é inferior a 30 dias.**
 - Esta recomendação é igualmente subscrita pelo *National Institute for Clinical Excellence* (NICE), pelo *National Health Service* (NHS) England no seu recentemente adotado padrão de desempenho *Faster Diagnosis Standard* (FDS) e pela *European Society of Breast Cancer Specialists* (EUSOMA) [80–82].
 - A recomendação baseia-se na constatação de que o tempo de espera para iniciar tratamento aumenta a ansiedade e o sentimento de vulnerabilidade do doente.
- **Assegurar que, após o diagnóstico e estadiamento, o tempo entre a consulta de decisão terapêutica e o início do tratamento é inferior a 10 dias.**
 - Constituem exceções a esta regra casos em que sejam necessárias autorizações de entidades regulamentares internas e/ou externas.
- **Na primeira consulta de Oncologia Médica, identificar as necessidades do doente, nomeadamente de Saúde Oral, Serviço Social, Nutrição, Psico-Oncologia, Fisiatria, Cardio-Oncologia e Cuidados Paliativos, entre outras que se justifiquem.**
 - Em função das necessidades identificadas, encaminhar os doentes para os respetivos serviços e acompanhamento de forma protocolada.
- **Criar e/ou potenciar canais de comunicação entre os vários serviços que acompanham o doente (serviços de diagnóstico, terapêuticos e de suporte), protocolando a articulação entre eles.**
- **Assegurar que o doente está em posse de toda a informação clínica relevante no momento da consulta de decisão terapêutica (com enfoque nos resultados dos meios complementares de diagnóstico, Imagiologia e Anatomia Patológica) e ao longo de toda a sua jornada nos serviços de saúde.**



RECOMENDAÇÕES



NECESSIDADE DE INFORMAÇÃO POR PARTE DOS DOENTES

- Desenvolver um Manual de Acolhimento ao Doente com informações, contactos e conselhos relevantes para a sua trajetória nos serviços de saúde e jornada de doença.
- Fornecer ao doente e/ou familiar/cuidador o Manual de Acolhimento ao Doente aquando da sua primeira consulta hospitalar.
- Educar e orientar o doente e familiar/cuidador sobre onde procurar informação, que informação procurar e como a interpretar. Disponibilizar ao doente e familiar/cuidador informação confiável e credível, com linguagem clara e acessível à população em geral, como complemento da informação pesquisada pelo(s) mesmo(s).
- Fornecer ao doente e familiar/cuidador informação sobre a doença, seus tratamento e efeitos secundários, impacto psicológico do diagnóstico e sua gestão emocional, ajudas técnicas (prótese capilar, prótese mamária, manga elástica), cuidados com a pele e sobrancelhas, Cuidados Paliativos, acompanhamento psico-oncológico, sexualidade, exercício físico, questões financeiras, direitos dos doentes e terapêuticas integrativas.

PRIMEIRA LINHA DE TRATAMENTO

A abordagem do cancro da mama avançado é complexa. O envolvimento de uma equipa multidisciplinar que integre todas as especialidades adequadas (incluindo, mas não se restringindo a especialistas de Oncologia Médica, Radiologia e Oncologia Cirúrgica, Radioterapia, Imagiologia, Anatomia Patológica, Ginecologia, Psico-Oncologia, Assistência Social, Enfermagem e Cuidados Paliativos) é fundamental para definir e implementar o melhor plano de tratamento [6].

Com o cancro da mama cada vez mais considerado uma doença crónica, várias terapêuticas têm de ser utilizadas durante longos períodos e estão associadas a efeitos secundários que podem ter um impacto significativo na vida dos doentes. Estes fatores podem resultar numa adesão terapêutica subótima, uma preocupação relevante em doentes com cancro devido ao potencial impacto negativo nos seus resultados de saúde. Estudos demonstram que quase 50% dos sobreviventes de cancro da mama têm má adesão à terapêutica e 70% interrompem-na antes do tempo recomendado [83,84]. Efeitos adversos da medicação, falta de convicção, estatuto socioeconómico, despesas pessoais associadas à medicação e um maior ónus de comorbilidades, bem como vários fatores comportamentais e psicossociais, foram alguns dos motivos apontados para a não adesão [85–89]. Uma vez que a descontinuação precoce e a não adesão ao tratamento são reconhecidos preditores independentes de mortalidade na população de sobreviventes de cancro da mama [12], são necessárias intervenções efetivas para melhorar a adesão à terapêutica e educar os doentes sobre a sua importância. Além disso, uma revisão sistemática de estudos a investigar a efetividade de várias intervenções para melhorar a adesão ao tratamento nestes sobreviventes mostrou que nenhuma se associou a melhorias significativas na adesão terapêutica, o que salienta ainda mais a necessidade de desenvolver e implementar intervenções verdadeiramente efetivas [90].

Apesar da efetividade crescente das terapêuticas para o cancro, tanto a doença como o processo médico no geral são desgastantes para os doentes e suas famílias e têm impacto na sua vida pessoal, social e profissional durante longos períodos [91–94]. A

existência de estruturas de apoio social é fundamental para os doentes se adaptarem à sua nova realidade e estas devem ser oferecidas aos doentes e seus familiares, uma vez que se associam a uma melhoria da qualidade de vida de ambos [94–98]. O apoio social pode ser emocional (sentir-se amado e ter a certeza de ter alguém em quem confiar), instrumental (disponibilidade de ajuda imediata), informativo (receber aconselhamento ou informação) [96,97,99,100] ou financeiro e os Grupos de Apoio a doentes na comunidade desempenham um papel relevante na sua provisão.



RECOMENDAÇÕES



GERAL

- Definir um plano individual de cuidados e comunicá-lo de forma clara ao doente e familiar/cuidador por elementos da equipa multidisciplinar, indicando quais os elementos da equipa que serão ativados em fase de doença avançada.



GRUPOS DE APOIO E ASSOCIAÇÕES DE DOENTES

- Informar o doente sobre Grupos de Apoio e Associações de Doentes existentes no centro hospitalar e na sua área de residência.
- Assegurar que no hospital é feita a apresentação desses grupos e associações ao doente.
- Assegurar o acesso dos doentes a apoio psico-educativo através de uma das seguintes vias:
 - (i) disponibilizando-o no hospital ou em hospitais próximos através de sessões periódicas com a presença de um psico-oncologista, médico oncologista, ou outro profissional que se considere adequado para o esclarecimento de dúvidas do doente;
 - (ii) encaminhando o doente para Grupos de Apoio e Associações de Doentes que forneçam esse tipo de apoio;
 - (iii) encaminhando o doente para os Cuidados de Saúde Primários ou para apoio ao nível da comunidade (exemplo: projeto “Cidades Compassivas”).
- Incluir os contactos de Grupos de Apoio e Associações de Doentes no Manual de Acolhimento ao Doente.
- Promover a articulação entre a Comissão de Humanização Hospitalar e os Grupos de Apoio e Associações de Doentes, particularmente no que se refere a iniciativas de promoção dos dois últimos.
- Implementar o ‘Dia das Associações de Doentes’ com caráter anual.
- Encaminhar o doente para Associações de Doentes que disponibilizem acompanhamento psicológico sempre que se justifique (por exemplo, quando existem listas de espera prolongadas no hospital onde o doente é seguido).
- Articular com a Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC) e outras Associações de Doentes a prestação ao doente de ajuda e recursos complementares ao nível da comunidade (encaminhamento para Grupos de Apoio, para apoio emocional e social, etc.).



RECOMENDAÇÕES



PROMOÇÃO DA ADESÃO AO TRATAMENTO

- **Desenvolver estratégias concertadas entre médicos, enfermeiros e farmacêuticos para otimização da informação terapêutica fornecida ao doente.**
 - Incluir nessa informação o objetivo terapêutico, esquema posológico, duração prevista do tratamento e efeitos secundários expectáveis (juntamente com possíveis estratégias de controlo dos mesmos e referência à possibilidade de ausência de controlo imediato dos sintomas).
 - Transmitir a informação ao doente por via oral e escrita e de forma clara e adaptada ao seu perfil.
- **Implementar uma consulta farmacêutica de reconciliação terapêutica com o objetivo de rever as terapêuticas que o doente está a receber e identificar situações que possam causar uma diminuição da efetividade e segurança das mesmas (interações farmacológicas, duplicações, reações adversas, não adesão, etc.).**
 - Criar uma linha aberta para o farmacêutico hospitalar para o doente tirar dúvidas relativas a interações farmacológicas.
 - Fomentar uma primeira consulta farmacêutica de forma presencial e a possibilidade de consultas de acompanhamento por via telefónica nos casos em que seja adequado, salvaguardando sempre a consulta presencial de acordo com a necessidade do doente (entendimento da terapêutica, risco de não adesão, necessidade de maior controlo devido a polimedicação, entre outros).
 - Utilizar questionários “tipo”, facilitando o tratamento da informação recolhida e permitindo gerar métricas que possam ser trabalhadas e estabelecendo critérios bem definidos para o discurso livre, para que seja facilmente perceptível por toda a equipa multidisciplinar.
- **Promover serviços de proximidade (por exemplo, entrega de medicação ao domicílio, entrega da medicação na farmácia comunitária de proximidade, visita médica domiciliária, cuidados de Enfermagem ao domicílio, teleconsulta, desenvolvimento de aplicação digital para gestão de eventos adversos).**
- **Implementar ferramentas de auxílio domiciliário à adesão ao tratamento e gestão de eventos adversos (por exemplo, aplicações que permitam ao doente registar tomas e interrupções terapêuticas, eventos adversos, reduções de dose, etc.).**



RECOMENDAÇÕES



PROMOÇÃO DA ADEÇÃO AO TRATAMENTO

- Fornecer ao doente materiais informativos complementares, tais como o Manual de Acolhimento e um guia de gestão dos eventos secundários e interações medicamentosas mais comuns das terapêuticas que está a receber (pressupõe a entrega de folhetos ou dípticos individualizados de cada fármaco oncológico com informação simples e clara sobre o medicamento, posologia, cuidados a ter no seu manuseamento, efeitos adversos mais frequentes e como geri-los, interações mais frequentes).
- Padronizar a graduação das toxicidades identificadas nos doentes de acordo com a classificação *Common Terminology Criteria for Adverse Events* (CTCAE).
- Desenvolver, implementar, divulgar e promover procedimentos internos de farmacovigilância (deteção e notificação de eventos adversos).
- Fornecer ao doente um diário para seu registo de observações e episódios no decurso do tratamento.
- Implementar no centro hospitalar um sistema de informação único que integre toda a informação do doente e permita a comunicação multidirecional entre os profissionais de saúde com acesso ao processo clínico (médicos, farmacêuticos, etc.).
- Efetuar uma avaliação psicológica e cognitiva do doente que não adere ao tratamento, de modo a avaliar as suas preocupações e motivos de não adesão e disponibilizar o apoio psicológico necessário para uma melhor adesão ao tratamento.
- Envolver as diferentes áreas de intervenção multidisciplinar na monitorização da segurança dos fármacos e gestão de toxicidades, discutindo-as de forma contínua ao longo da jornada do doente.
- Promover uma abordagem proativa do oncologista, enfermeiro e da restante equipa multidisciplinar à prevenção de eventos adversos e situações potencialmente iatrogénicas (por exemplo, através da realização de eletrocardiograma na avaliação basal, entre outros).

MONITORIZAÇÃO

As *guidelines* da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO), da ESO, da ESMO e da Sociedade Espanhola de Oncologia Médica (SEOM) preconizam que o seguimento de doentes com cancro da mama avançado deve incluir vigilância ativa da recorrência e de novos tumores primários, gestão de comorbilidades, tratamento de complicações e efeitos adversos agudos e tardios, cuidados preventivos gerais para outras condições como é feito na população geral, e promoção da saúde [6,50,101–103]. Através da monitorização, a saúde física e psicossocial dos doentes pode ser seguida de forma continuada, alguns efeitos tardios e a longo prazo podem ser diagnosticados em fases mais precoces e tratáveis, e a saúde e o bem-estar geral dos doentes podem ser mais salvaguardados.

Dado que os doentes com cancro da mama avançado são por vezes também acompanhados em contexto comunitário, longe dos hospitais e centros oncológicos, é fundamental que exista coordenação entre o oncologista e a equipa hospitalar e os outros grupos de prestadores de cuidados externos ao hospital. Nesse contexto, é altamente desejável a adoção de um modelo de cuidados partilhados, já defendido por outros para os sobreviventes de cancro [103]. Os cuidados partilhados baseiam-se na criação de canais de articulação de comunicação pessoal e na transferência periódica de conhecimentos entre o especialista e o médico de cuidados primários e já demonstraram associar-se a uma melhoria da abordagem e dos resultados em saúde de doentes com várias doenças crónicas, incluindo doença renal crónica [104] e diabetes [105,106], e de doentes a receber anticoagulantes orais [107].

Num ambiente em que a colaboração multidisciplinar entre profissionais é a pedra angular da melhoria dos resultados alcançados pelos doentes, a integração dos cuidados hospitalares e comunitários tem o potencial de alargar a prestação de cuidados de qualidade para doentes com cancro da mama avançado e sobreviventes a diferentes circunstâncias e contextos.



RECOMENDAÇÕES



CONSULTAS DE SEGUIMENTO

- Fazer a avaliação do doente em função dos múltiplos eixos de intervenção (clínicos, sociais, nutricionais, psicológicos, etc.) gerados pela trajetória da doença oncológica, que previsivelmente terão complexidades e impactos distintos em cada pessoa.
- Fazer a avaliação do doente em consulta de Oncologia com periodicidade, pelo menos, trimestral, exceto se ele estiver estável e entender que gostaria de um período mais alargado ou plano de tratamento personalizado. As restantes especialidades da equipa multidisciplinar poderão ser acionadas de acordo com as necessidades identificadas.
- Realizar consultas (presenciais ou remotas) aquando das avaliações clínicas e analíticas do doente conduzidas pela equipa de Enfermagem e programar as intervenções seguintes em função das mesmas.
- Fazer a avaliação física e emocional do doente antes de cada ciclo de tratamento.
- Calendarizar as consultas do doente em função da avaliação do(s) profissional(ais) de saúde e das preferências e disponibilidade do doente e familiar/cuidador.
- Privilegiar a consulta presencial nos casos em que a mesma for necessária. Nos restantes casos, a modalidade de consulta deve ser flexível, com opção entre as modalidade presencial/telefónica/vídeo consulta em função das condicionantes físicas, funcionais, socioeconómicas, geográficas, sociais e/ou psicológicas do doente.
- Programar e agendar as consultas das diferentes especialidades em simultaneidade de modo a minimizar o número de deslocações do doente ao hospital.
- Utilizar regularmente e sempre que possível o Termómetro de *Distress* [https://www.nccn.org/login?ReturnURL=https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress_tool_portuguese.pdf] para avaliar o sofrimento emocional e as necessidades psicossociais do doente, fazendo a referência para as especialidades adequadas sempre que necessário.



RECOMENDAÇÕES



CONSULTAS DE SEGUIMENTO

- **Sempre que possível e não comprometa os *timings* desejados, efetuar os exames de estadiamento e avaliação de resposta da doença metastática dentro da instituição, permitindo comparar e discutir resultados. Protocolar esse procedimento com o Serviço de Imagiologia. Os restantes exames podem ser feitos em instituição(ões) externa(s).**
- Sempre que possível, utilizar critérios internacionais de avaliação de resposta (Critérios de Avaliação de Resposta em Tumores Sólidos – RECIST).
- Instituir consultas de seguimento de Enfermagem em momentos chave da jornada do doente.
- Realizar consultas presenciais antes de cada ciclo de tratamento, no primeiro ciclo de tratamento e eventualmente noutros ciclos de tratamento consoante as necessidades identificadas.
- Programar um contacto telefónico intermédio para avaliação de sintomas e adesão ao regime terapêutico e medicamentoso (no caso da terapêutica oral).
- Realizar consultas (presenciais ou remotas) aquando das avaliações clínicas e analíticas e programar as intervenções seguintes em função das mesmas.
- Informar o médico assistente aquando da identificação de sintomas ou eventos adversos de grau ≥ 2 .
- **Instituir a avaliação do estado e do risco nutricional do doente pelo enfermeiro ou médico o mais precocemente possível. De acordo com essa avaliação, referenciar o doente para o nutricionista e implementar um plano alimentar individualizado.**
- Identificar com caráter prioritário o doente em risco nutricional, para implementação de medidas direcionadas.
- Criar ferramentas de alerta de risco nutricional no processo eletrónico do doente.
- **Estabelecer a articulação com os Cuidados de Saúde Primários como medida fundamental nesta fase da jornada do doente.**
- Fazer a articulação com os centros de saúde (por email ou outro canal de comunicação) o mais precocemente possível.
- **Envolver a farmácia hospitalar como elemento de apoio à avaliação da resposta terapêutica e identificação e gestão de efeitos adversos.**



RECOMENDAÇÕES



INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS HOSPITALARES E COMUNITÁRIOS

- Criar o Cartão do Doente à semelhança do SMART-CARD Europeu, um documento que contém a identificação do doente, o seu número de processo, a identificação do médico, instituição de seguimento e respetivo contacto, e toda a sua informação clínica (tipo de cancro, terapêutica instituída, etc.), permitindo que seja rápida e devidamente avaliado e orientado para avaliações/medicação adequada quando se dirigir a uma instituição de saúde e evitando repetição desnecessária de exames.
- Protocolar a articulação do Serviço de Oncologia com os Cuidados de Saúde Primários/comunitários, nomeadamente em áreas menos comuns a nível hospitalar, e Medicina Dentária
- Criar um grupo de trabalho permanente que integre os Cuidados de Saúde Primários e Secundários (centros hospitalares), com o intuito de promover reuniões regulares entre ambos.
- Protocolar o funcionamento em espelho das equipas intra-hospitalares (Cuidados Paliativos) e comunitárias (Associação de Unidades de Cuidados na Comunidade [AUCC]).
- Otimizar a articulação entre o acompanhamento hospitalar e o acompanhamento nos serviços de saúde primários, nomeadamente através das seguintes ações:
 - Reforçar o conceito de funcionamento em rede, centralizando toda a informação do doente num único processo clínico;
 - Implementar um sistema de comunicação bidirecional entre a equipa hospitalar de Oncologia e a equipa de Medicina Geral e Familiar através da uniformização dos respetivos sistemas informáticos, facilitando a integração e centralização de toda a informação clínica do doente;
 - Realizar uma reunião anual conjunta de Oncologia e Medicina Geral e Familiar para interação e intercâmbio entre especialidades.



RECOMENDAÇÕES



INTEGRAÇÃO DE CUIDADOS HOSPITALARES E COMUNITÁRIOS

- Implementar formações periódicas dirigidas aos profissionais de Medicina Geral e Familiar (médicos de família e enfermeiros) e a outros profissionais de saúde com um papel relevante na integração dos cuidados hospitalares e comunitários (como os médicos dentistas) sobre:
 - Comunicação com o doente oncológico e com o seu médico oncologista do centro hospitalar
 - Acompanhamento clínico e emocional do doente oncológico e familiar/cuidador
 - acompanhamento domiciliário do doente em fim de vida
- Implementar formações periódicas dirigidas aos profissionais de Oncologia (médicos oncologistas e enfermeiros) sobre acompanhamento de doenças crónicas.
- Implementar o apoio ao doente oncológico nas farmácias comunitárias, permitindo uma maior proximidade entre o doente e esse serviço e contribuindo para o alívio da ansiedade da deslocação ao hospital para levantamento da terapêutica.
 - Implementar formações periódicas dirigidas aos farmacêuticos comunitários e conduzidas por farmacêuticos hospitalares sobre terapêutica oncológica oral e efeitos adversos da mesma.
- Protocolar que tratamentos e exames o doente oncológico pode/deve fazer fora do hospital.
- Protocolar apoio ao doente oncológico pela rede de suporte da sua área de residência (apoio social, apoio psico-oncológico, farmácia comunitária, Cuidados Paliativos).
 - Otimizar a identificação dos doentes em risco social (situações de desnutrição associadas a condições socioeconómicas, entre outras) e fornecer-lhes apoio reforçado e uma melhor integração entre serviço social hospitalar e comunitário.
 - Criar canais de acesso ao Serviço Nacional de Saúde (SNS) que facilitem o esclarecimento do doente e a sua orientação face às suas múltiplas necessidades.
 - Otimizar a articulação entre o apoio social hospitalar e o apoio social comunitário, de modo a dar continuidade aos tratamentos.
- Desenvolver estratégias de articulação entre o hospital e o contexto diário do doente, nomeadamente a criação de um caderno/“diário de bordo” do doente com todos os seus registos (consultas, etc.), à semelhança do boletim de saúde infantil e do boletim da grávida).

4 LINHAS AVANÇADAS DE TRATAMENTO

As segundas e posteriores linhas de tratamento do cancro da mama avançado envolvem frequentemente a perspetiva clinicamente desafiante de doença em progressão e opções de tratamento que serão progressivamente mais limitadas. A estratégia de tratamento ideal deve ser altamente direcionada e individualizada e dependerá de vários fatores, entre os quais características do doente e do tumor, agressividade da doença, resposta a terapêuticas prévias, tempo desde a última exposição, agentes utilizados no passado e doses cumulativas [101].

Tal como em fases iniciais da doença, os objetivos de tratamento em segunda linha e seguintes continuam a ser alcançar o máximo controlo dos sintomas, prevenir complicações graves e aumentar a sobrevivência sem comprometer a qualidade de vida do doente. Também como em fases iniciais, e generalizadamente ao longo de todo o contínuo de cuidados, uma comunicação efetiva entre os elementos da equipa multidisciplinar é fundamental para os melhores resultados de saúde.

Os longos sobreviventes têm necessidades específicas e muitas vezes não satisfeitas, que vão desde o encaminhamento para intervenções de seguimento adequadas (não apenas de natureza clínica, mas também física, psicossocial e de estilo de vida, entre outras) à existência de um enquadramento laboral ajustado que lhes permita ter flexibilidade para continuar a trabalhar (por exemplo, trabalhar a tempo parcial, trabalhar a partir de casa, ter um horário de trabalho flexível) enquanto lidam com o ónus da doença e dos seus tratamentos.

São assim necessários apoio e estratégias adequadas para responder às necessidades clínicas, físicas e psicossociais dos doentes com cancro da mama avançado e dos sobreviventes.



RECOMENDAÇÕES



CONVERGÊNCIA ENTRE ESPECIALIDADES

Investir na aproximação (física/digital/organizacional) entre as especialidades e respetivas equipas multidisciplinares mais relevantes para o doente, promovendo uma avaliação regular das suas necessidades físicas, psicológicas (em particular da dor e sofrimento psicológico) e sociais, a sua rápida comunicação e uma resposta célere às necessidades identificadas, tanto em contexto de consulta como de intervenção sistémica. Isso pode ser feito através de:

- Incorporação do registo da farmácia hospitalar no processo clínico do doente;
- Incorporação de outras especialidades nas consultas multidisciplinares, em função das necessidades do doente;
- Fomento da comunicação entre os diferentes profissionais que acompanham o doente sempre que ocorram alterações relevantes do seu estado, nomeadamente através da criação de canais rápidos e eficazes que permitam atualizar toda a equipa multidisciplinar sobre as mesmas;
- Incorporação da Medicina Paliativa nas consultas de decisão terapêutica em contexto de doença avançada, permitindo a otimização de recursos e trazendo à discussão, não só a terapêutica instituída, como também as necessidades específicas de cada pessoa doente.



RECOMENDAÇÕES



GESTÃO DE LONGOS SOBREVIVENTES

- **Protocolar consultas regulares nos Serviços de Oncologia e Senologia dirigidas aos doentes com cancro da mama ativo.**
- **Instituir duas consultas anuais para educar os doentes sobre cuidados físicos e mentais e hábitos saudáveis.**
- **Integrar em rede as especialidades e valências com participação na gestão de longos sobreviventes de cancro, nomeadamente a Oncologia, Cardiologia, Endocrinologia, Psico-Oncologia, Medicina Interna, Nutrição, Medicina Geral e Familiar, farmácia hospitalar e Serviço Social.**
- Integrar em rede a Oncologia, Cardiologia, Endocrinologia, Medicina Interna, Medicina Geral e Familiar e farmácia hospitalar para monitorização das toxicidades resultantes de tratamentos por períodos prolongados.
- **Rever a legislação laboral relativa ao estatuto do doente com cancro da mama avançado.**
- Distinguir o doente que não pode trabalhar - tendo em consideração, cumulativamente, o estado e prognóstico específico da sua doença e o tipo de trabalho que desempenha - do doente que quer e pode continuar a trabalhar.
- Assegurar que os doentes que querem e podem continuar a trabalhar têm o direito de o fazer e são parcialmente suportados pela Segurança Social. Tal implica uma alteração na legislação que a torne mais flexível e adaptável ao caso individual de cada doente (dado que a mesma doença em doentes diferentes pode conduzir a uma redução da carga horária nuns casos e a reforma antecipada por incapacidade noutros, por exemplo).
- No caso de doentes que querem e podem continuar a trabalhar, configurar a legislação laboral para permitir a adaptação do trabalho anteriormente desempenhado à nova condição da pessoa (por exemplo, através da alteração funcional das tarefas desempenhadas e/ou do horário laboral).
- Definir um estatuto prioritário que permita a emissão célere dos documentos necessários para ativar os direitos do doente, quando aplicável (por exemplo, criação de uma 'Fast track/Via Verde do Doente com Cancro da Mama Avançado').



RECOMENDAÇÕES



GESTÃO DE LONGOS SOBREVIVENTES

- **Envolver a equipa de saúde comunitária no controlo de efeitos secundários a longo prazo e/ou tardios do tratamento.**
- **Instituir uma avaliação regular das necessidades psicológicas e sociais do doente na fase pós-tratamento, com os seguintes objetivos:**
 - Contribuir para a recuperação do doente dos efeitos secundários do tratamento, otimizando as suas competências e recursos pessoais;
 - Orientar o doente sobre o seu papel ativo na promoção da própria saúde e qualidade de vida e para a aprendizagem de técnicas de gestão de stress e do medo de recidiva.
- **Aumentar o número de profissionais de saúde que acompanham os sobreviventes de cancro da mama e consequentemente a razão profissional de saúde/doente, otimizando a capacidade de resposta a esta população cada vez maior de doentes.**



RECOMENDAÇÕES



ACOLHIMENTO DE DOENTES DE OUTRAS INSTITUIÇÕES

- **Criar uma “Via Verde do Doente com Cancro da Mama Avançado” inter-hospitalar.**
 - Protocolar a referência inter-hospitalar abrangendo hospitais públicos e privados.
 - Padronizar a informação mínima necessária para a transferência inter-hospitalar e para Cuidados de Saúde Primários.
- **Otimizar a partilha de informação do doente entre instituições.**
 - Otimizar a utilização do Registo de Saúde Eletrónico (RSE; <https://www.spms.min-saude.pt/2020/07/registo-de-saude-eletronico/>), através da inclusão de instituições privadas. O RSE é um serviço criado pelo Serviço Nacional de Saúde (SNS) para recolher eletronicamente dados clínicos de cada cidadão gerados por entidades que prestam cuidados de saúde e partilhá-la entre utentes, profissionais de saúde e entidades prestadoras de serviços de saúde, de acordo com os requisitos da Comissão Nacional de Proteção de Dados (Autorização n.º 940/2013).
- **Fazer referência para o Serviço Social para avaliação da condição financeira do doente.**
- **Acolher o doente tendo em conta o seu estado de fragilidade devido à transição entre serviços/instituições.**
 - Protocolar uma avaliação inicial do sofrimento psicológico e das necessidades psicossociais do doente (por exemplo, através do Termómetro de *Distress*), fazendo de seguida a referência interna para os elementos da equipa multidisciplinar adequados em função da mesma.
 - Avaliar periodicamente o sofrimento emocional e as necessidades psicossociais do doente através de escalas e/ou instrumentos psicométricos, fazendo referência para a consulta de Psico-Oncologia sempre que se justifique.
- **Protocolar uma consulta inicial de Psico-Oncologia para o doente que chega à instituição.**
 - Sempre que necessário e mediante o consentimento do doente, incluir o familiar/cuidador na consulta, de modo a conhecer melhor as preocupações e necessidades de ambos num momento particularmente frágil.
- **Definir tempos de espera no acesso ao tratamento em função da fase da jornada do doente.**

ELEMENTOS INTEGRADORES DA JORNADA DO DOENTE

As pessoas que vivem com cancro da mama avançado requerem cuidados abrangentes, integrados, especializados e multidisciplinares que sejam adaptados ao seu contexto clínico, físico e sociológico. Está demonstrado que diferenças ao nível do contexto sociodemográfico, comorbilidades, características fisiológicas e contexto familiar e comunitário contribuem para a forma como estes doentes experienciam a doença e os seus tratamentos [53].

Contudo, apenas 55% dos 34 países europeus têm unidades especializadas de cancro da mama com acesso a cuidados interdisciplinares, e estas frequentemente têm padrões de acreditação variáveis e distribuição assimétrica nos territórios [108]. Quando esses recursos não estão disponíveis, os doentes podem vivenciar dificuldades na integração dos cuidados e no acesso a serviços auxiliares que acrescentam muito à sua qualidade de vida, como enfermeiros peritos em cancro da mama, psico-oncologistas, grupos de apoio, fisioterapeutas, entre outros. [109].

A existência de uma equipa multidisciplinar integrada em rede, definida em função das prioridades clínicas e necessidades específicas do doente e condicionantes do centro hospitalar, que tenha o doente e o seu familiar/cuidador principal como prioridade, é fundamental para a prestação dos melhores cuidados de saúde. Esta é a base de uma medicina individualizada, não só à doença e seus cuidados de suporte, como ao doente, suas características e preferências.

O acesso a enfermeiros especialistas de cancro da mama está identificado pela Sociedade Europeia de Especialistas em Cancro da Mama (EUSOMA) como um indicador de qualidade nos cuidados do cancro da mama [110] e associa-se a melhores resultados de qualidade de vida, menor ansiedade e depressão, e maior satisfação com os cuidados [111].

Embora menos de um terço dos doentes com cancro da mama avançado tenha atualmente acesso a cuidados de um enfermeiro especialista em cancro da mama avançado [108,112], o papel destes especialistas está em franco desenvolvimento no mundo ocidental, e em alguns países europeus em particular [113,114], e previsivelmente continuará a expandir-se no futuro.

A Enfermagem Oncológica desenvolve a sua intervenção através de um processo de cuidados diferenciados e inserida numa equipa multidisciplinar, de modo a garantir um atendimento integral, preventivo, efetivo, seguro e oportuno à pessoa/familiar/cuidador e aos grupos e comunidade no âmbito da Oncologia e das abordagens terapêuticas à doença oncológica nos diversos contextos de cuidados de saúde e ao longo do ciclo vital (Artigo 6 do Diário da República nº159, de 17 agosto 2021).

A equipa de Enfermagem do Serviço de Oncologia deve incluir enfermeiros com formação (científica e comunicacional) específica na área e numa razão enfermeiro/doente que permita a prestação de cuidados diferenciados e especializados ao doente e seus familiares/cuidadores. Idealmente, a formação deve incluir as vertentes médica e cirúrgica da Oncologia.

A integração nas equipas multidisciplinares de enfermeiros especialistas em Oncologia acrescentará maior especificidade e qualidade aos cuidados prestados ao doente com cancro da mama. Estes especialistas podem ser de áreas tão diversas como a saúde mental, Enfermagem de Reabilitação, Enfermagem Médico-Cirúrgica na vertente da pessoa com doença crónica ou paliativa, entre outras.

A *Oncology Nursing Society* estabeleceu em 2017 as competências chave do Oncology Nurse Navigator (ONN), um enfermeiro com conhecimento clínico específico em Oncologia, que faz o acompanhamento sistemático do doente ao longo das várias etapas do seu percurso clínico [115]. Trata-se de um profissional de referência que fornece ao doente informação e recursos para facilitar a tomada de decisão informada e providencia o seu acesso atempado aos cuidados de saúde, garantindo a continuidade dos mesmos ao longo da jornada do doente.

O descritivo funcional e as competências centrais do ONN definem a sua intervenção em três eixos fundamentais: coordenação de cuidados, comunicação e exercício profissional [115]. Neste contexto, o ONN é responsável pela avaliação inicial e periódica do doente ao longo do seu percurso clínico e por assegurar o apoio de outros serviços e profissionais.

A sua intervenção contribui para uma melhor adesão do doente ao regime terapêutico, menor morbilidade e melhor qualidade de vida. O ONN assume ainda um compromisso de formação contínua para a prestação das melhores práticas baseadas em evidência.

A atuação do ONN no cancro da mama pode ser resumida de uma forma geral nas seguintes intervenções:

- Presença na consulta de diagnóstico
- Participação nas reuniões multidisciplinares e na consulta de decisão terapêutica
- Realização de consultas de Enfermagem programadas antes e depois do tratamento (em contexto de cirurgia, radioterapia, terapêuticas antineoplásicas sistémicas, etc.)
- Realização de consultas de ligação no internamento (doentes cirúrgicos, doentes paliativos)
- Realização de consultas de seguimento telefónico
- Atendimento telefónico para gestão de sintomas e articulação com a equipa multidisciplinar
- Realização de consultas de suporte para o doente/familiar/cuidador
- Articulação com os Cuidados de Saúde Primários e Cuidados Paliativos domiciliários
- Promoção de ações de sensibilização em saúde e sessões com grupos de suporte/ psico-educativos, em conjunto com a equipa multidisciplinar

Outro elemento-chave na jornada do doente é a comunicação. Uma boa comunicação médico-doente e profissional de saúde-doente, centrada nas preferências e necessidades do mesmo, contribui para a sua maior satisfação e confiança nos cuidadores e cuidados de saúde prestados, menor sofrimento psicológico e melhores resultados clínicos, sendo por isso atualmente considerada um dos pilares dos cuidados de qualidade e uma das seis competências fundamentais de formação médica segundo o *Accreditation Council for Graduate Medical Education* (ACGME) [116].

A comunicação é um instrumento fundamental na auscultação das necessidades do doente. Reúne competências básicas, como a escuta ativa e atenção à comunicação não-verbal, e competências avançadas, como a gestão de informação complexa, emoções fortes e emoções na transição de cuidados. A empatia é o primeiro pilar de uma comunicação competente, centrada no doente.

A todo o momento deverá ser aberto espaço para refletir emoções e para clarificar e sumarizar a informação partilhada com o doente. Assim se potencia o estabelecimento de uma relação e de uma aliança terapêutica e se forjam laços de confiança para que o doente possa colocar as suas dúvidas e expor angústias e preocupações. O doente saberá que o profissional de saúde está disponível, genuinamente interessado e capaz de o auxiliar, valorizando o que lhe é transmitido e aliviando o seu sofrimento.

A doença avançada é emocionalmente difícil para o doente e familiares/cuidadores. Estima-se que mais de 60% dos doentes necessite de acompanhamento psicológico especializado ao longo do seu percurso de doença e tratamentos, que cerca de 20-25% necessite de acompanhamento psiquiátrico e que estas necessidades aumentem com a progressão da doença. A Psico-Oncologia é uma área interdisciplinar na interseção das componentes física, psicológica, social e comportamental da experiência oncológica, dirigida ao doente e familiares/cuidadores. O seu papel é facilitar a gestão emocional (prevenindo e reduzindo estados emocionais negativos) e de expectativas do doente desde as fases iniciais do seu diagnóstico e promover o desenvolvimento de uma atitude proativa face à sua saúde e qualidade de vida e às decisões terapêuticas no âmbito da sua doença. A Psico-Oncologia facilita a abordagem de temas difíceis com pessoas significativas (cônjuges, filhos, familiares, amigos) e a gestão da informação clínica, de preocupações face ao futuro, de receios relacionados com a atividade profissional e ocupação recreativa, gestão da vida familiar e de questões existenciais e relacionadas com a aproximação da morte, que comumente precipitam o desenvolvimento de quadros de ansiedade e depressão.

Os sistemas de informação e as ferramentas digitais têm o potencial para contribuir para o estreitamento da relação profissional de saúde-doente. Em contexto de consulta, libertam o médico, dando ao doente mais tempo de consulta com qualidade. Isto é particularmente importante na doença avançada, cuja complexidade requer muitas vezes mais tempo de consulta. Por outro lado, embora as ferramentas digitais possam servir de apoio e complemento às consultas, promovendo a manutenção de uma ligação mais estreita e regular entre o doente e os profissionais de saúde, as consultas devem ser presenciais, contribuindo para desmitificar receios e minimizar a ansiedade do doente.

A par dos cuidados convencionais, a medicina complementar começou também a ser integrada nos cuidados de suporte, numa abordagem mais holística ao doente e à doença. A medicina alternativa refere-se a um conjunto diversificado de terapêuticas e práticas terapêuticas que se

demarcam da medicina convencional. O SNS designa-as por Terapêuticas Não Convencionais, definindo-as como práticas que partem de uma base filosófica diferente da medicina convencional e aplicam processos de diagnóstico específicos e terapêuticas próprias [117].

Embora esta abordagem não convencional de cuidados ainda esteja a dar passos iniciais, o ABC5 refere já a utilização de tratamentos complementares concomitantemente com as abordagens convencionais, atribuindo-lhes a designação de Medicina Complementar e Integrativa, e tece as seguintes considerações [6]:

- As terapêuticas alternativas (i.e., terapêuticas utilizadas em substituição das terapêuticas médicas baseadas em evidência) não são recomendadas em qualquer fase ou estádio da doença.
- Os centros/unidades/departamentos de cancro da mama devem estar sensibilizados para o facto de que a maioria dos doentes gostariam de obter mais informação sobre medicinas complementares e integrativas. Os médicos devem proativamente solicitar informação sobre a sua utilização devido à possibilidade de interações deletérias com terapêuticas oncológicas específicas. Se não estiverem disponíveis terapêuticas complementares na instituição, devem estar disponíveis contactos certificados para possibilitar o encaminhamento dos doentes para profissionais qualificados nas terapêuticas que estão interessados em receber.
- Alguns métodos têm evidência suficiente para justificar a sua utilização [6]:
 - O exercício físico (equivalente a 3-5 horas de caminhada moderada por semana) melhora a qualidade de vida, a aptidão cardiorrespiratória e funcional, quadros ansiosos e depressivos e a fadiga e pode também associar-se a um benefício de sobrevivência livre de doença e sobrevivência global.
 - A acupuntura pode contribuir para a melhoria das náuseas e vômitos, fadiga e rubor induzidos pela quimioterapia.
 - O *mindfulness*, hipnose e ioga podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida e fadiga e para a redução da ansiedade, sofrimento psicológico e alguns efeitos secundários das terapêuticas oncológicas.
- Alguns métodos de medicina alternativa não estão recomendados no cancro da mama avançado, dado que a evidência disponível não demonstra qualquer benefício ou mostra mesmo um efeito prejudicial associado aos mesmos. É o caso de fármacos fora da indicação aprovada (como metadona), fitoterapia (incluindo fitoterapia chinesa), substâncias ortomoleculares (selénio, zinco, etc.), oxigenoterapia e ozonoterapia, enzimas proteolíticas e péptidos tímicos, fitoestrogenios (alimentos de soja, isoflavonas), vitaminas de alta dose (vitamina C, D, E, carotenoides, etc.), L-carnitina e laetrilo [6].



RECOMENDAÇÕES



PERFIL E CONTEXTO DO DOENTE

Implementar uma abordagem diferenciada para cada doente em função de:

- Objetivos do tratamento e preferências do doente
- Perfil e contexto do doente, tendo em consideração:

1. Género

a. Feminino

Grupo pré-menopausa

- Mulher muito jovem, com <35 anos
- Mulher com 35-50 anos

Grupo pós-menopausa

- Mulher com 50-65
- Mulher com >65 anos

b. Masculino

2. Contexto socioeconómico – educação, emprego, rendimento, geografia, acesso a cuidados de saúde

3. Contexto familiar – existência ou não de filhos e de companheiro

4. Contexto sociocultural e espiritual – nacionalidade/cultura (adequando a informação prestada em conformidade)

5. Tipologia da metastização - metastização no sistema nervoso central, no osso ou em outro local que condicione a deambulação e capacidade de autonomia (avaliando o seu impacto funcional e na autonomia no doente)

6. Sintomatologia - doente sintomático vs. assintomático



RECOMENDAÇÕES



COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO E COMUNICAÇÃO COM O DOENTE

- Instituir a formação em competências básicas e avançadas de comunicação numa fase inicial da carreira de todos os profissionais de saúde envolvidos nos cuidados ao doente oncológico, quer enquanto competência de comunicação (com o doente/cuidador e entre elementos da equipa multidisciplinar), quer enquanto ferramenta de gestão de conflitos.
 - Centrar a formação no conhecimento fidedigno e na gestão das emoções do doente e utilização de empatia, utilização de protocolos de gestão de más notícias e comunicação em fases avançadas da doença e fim de vida.
 - Disponibilizar formações de forma regular, associando créditos curriculares às mesmas.
 - Instituir uma rotina clínica de discussão de casos de comunicação difícil em colaboração com a equipa de Psico-Oncologia, como forma de treino e preparação da equipa multidisciplinar para situações semelhantes na prática clínica.
 - Promover sessões de treino e *workshops* com especialistas na área da comunicação médico-doente.
-
- Desenvolver e implementar um Guia de Boas Práticas de Comunicação entre profissionais de saúde e o doente com cancro, disponibilizando-o a todas as especialidades envolvidas no acompanhamento destes doentes.
 - Assegurar que os tempos de consulta de cada especialidade e outras recomendações de boas práticas que sejam promovidas pelas Ordens de profissionais de saúde (Médicos, Enfermeiros, etc.) e/ou Sociedades Científicas estão de acordo com o definido no Regulamento n.º 724/2019 de 17 de setembro de 2019 [118]. Em situações excecionais, de doentes com situação clínica mais complexa (nomeadamente casos de progressão de doença), deverá ser programado maior tempo de consulta.
 - Definir que temas os profissionais de saúde devem abordar com o doente e de que forma essa abordagem deve ser feita, de modo a assegurar que a informação prestada é coerente, atualizada, precisa e unívoca.



RECOMENDAÇÕES



COMPETÊNCIAS DE COMUNICAÇÃO E COMUNICAÇÃO COM O DOENTE

- Protocolar que informação sensível deve ser transmitida ao doente pelo médico responsável pelo seu plano de cuidados, conforme está preconizado nas recomendações internacionais.
- Estabelecer um canal de comunicação prioritário entre o médico e o enfermeiro oncologista, dado que este é o elemento da equipa multidisciplinar com maior proximidade ao doente e familiar/cuidador e maior possibilidade de detetar as suas necessidades.
- Definir uma *checklist* de parâmetros de qualidade físicos, psíquicos, emocionais, familiares e socioprofissionais a abordar em contexto de consulta.
- Investir em ferramentas digitais que promovam uma comunicação mais regular e fluida entre os profissionais de saúde e o doente.



RECOMENDAÇÕES



AGILIZAÇÃO HOSPITALAR EM FUNÇÃO DO DOENTE

- Instituir procedimentos e soluções de proximidade com outros hospitais e/ou unidades de cuidados primários que facilitem o acesso ao tratamento farmacológico para doentes com dificuldades relacionadas com mobilidade, capacidade económica e constrangimentos geográficos e laborais, assegurando sempre o cumprimento das boas práticas clínicas, de distribuição e farmacêuticas.
- Ajustar a agenda de consultas do doente de acordo com a previsão de evolução da doença, de modo a garantir tempo de atendimento de qualidade e a participação de outras especialidades/valências adequadas no caso de situações clínicas mais complexas (para gestão emocional da progressão da doença e mudança de terapêutica, gestão de sintomas e/ou toxicidades complexas, entre outros).
- Assegurar a ética de acompanhamento (telefónico e presencial) do doente, definindo quem é o seu acompanhante formal e não transmitindo informação confidencial a pessoas que se encontrem junto do mesmo, mas não sejam seus acompanhantes formais (vizinhos, familiares, entre outros).
- Transmitir informações de diagnóstico/prognóstico apenas em contexto de consulta presencial.
- Avaliar as condições e o local onde o doente se encontra e assegurar o seu consentimento informado antes da partilha de informação sensível por via telefónica.
- Recordar ao doente que a informação de contactos úteis se encontra disponível no Manual de Acolhimento ao Doente.



RECOMENDAÇÕES



AGILIZAÇÃO HOSPITALAR EM FUNÇÃO DO DOENTE

Atendimento telefónico

- Implementar programas de gestão do doente pela Enfermagem (do inglês 'Nurse Navigation') que sejam responsáveis, entre outros, pelo atendimento e seguimento telefónico do doente oncológico.
- Instituir a figura de um assistente administrativo capacitado para realizar o atendimento telefónico do doente oncológico, fazer o seu encaminhamento e conciliar a marcação de consultas, exames e tratamentos de modo a minimizar as suas deslocações ao hospital.
- Protocolar o contacto telefónico do doente para o médico oncologista que está de prevenção, que receberá a chamada após a triagem do assunto do contacto. Protocolar o atendimento telefónico do doente para duas situações distintas: situações graves (como acidente vascular cerebral, enfarte agudo do miocárdio, etc.), em que deverá ser ativado o 112; e situações pouco graves, em que deverá ser ativado o SNS24 ou a consulta aberta do Centro de Saúde.
- Assegurar que todos os profissionais envolvidos no contacto telefónico com o doente fazem a sua correta identificação (por exemplo, através do Número de Identificação Fiscal [NIF]), garantindo que não é transmitida informação confidencial a outra pessoa que não o próprio. Em caso de dúvida, pedir ao doente que recorra presencialmente ao hospital para receber informação sensível (por exemplo, progressão detetada em exames).



RECOMENDAÇÕES



OTIMIZAÇÃO DOS SISTEMAS DE INFORMAÇÃO

- Implementar no centro hospitalar um sistema informático único que integre toda a informação clínica do doente e agilize a comunicação entre hospitais e centros de saúde.
- A informação inserida no sistema pelo médico oncologista e outros profissionais de saúde hospitalares deve ficar também acessível ao médico de família, permitindo uma articulação em rede dos vários profissionais de saúde que acompanham o doente.
- Quando relevante, entregar ao doente no final da consulta um resumo da mesma elaborado automaticamente pelo sistema informático.
- Automatizar o mais possível a inserção de informação relativa a agendamentos de análises e exames do doente no sistema informático do médico durante a consulta, libertando o médico para dedicar mais atenção ao doente.
- Investir em ferramentas digitais de apoio ao seguimento do doente, nomeadamente para:
 - gestão de efeitos adversos
 - avaliações de base periódicas (pressão arterial, pulsação, nutrição, dor, *distress*/sofrimento psicológico, sono)
 - marcação de consultas e exames
- Assegurar via(s) de comunicação alternativa(s) para doentes que não têm possibilidade ou facilidade de acesso tecnológico (como o acesso telefónico através da Linha Saúde 24; disponibilização de outros canais de comunicação [por exemplo, aplicações de cada hospital]; articulação com apoios locais [bombeiros, Junta de Freguesia, associações de apoio social]).
- Simplificar e atualizar regularmente os sistemas informáticos e digitais para minimizar o tempo a eles alocado pelos profissionais de saúde e aumentar o tempo de qualidade com o doente.



RECOMENDAÇÕES



EQUIPA CENTRADA NO DOENTE E CUIDADOR PRINCIPAL

- Estabelecer uma equipa multidisciplinar core que esteja presente e disponível no hospital e faça o acompanhamento do doente durante todo o seu percurso hospitalar.
- Incluir na equipa multidisciplinar as especialidades clínicas envolvidas no processo de decisão terapêutica (Oncologia Médica, Imagiologia/Medicina Nuclear, Radioterapia, Cirurgia, Imagiologia, Anatomia Patológica) e as especialidades aliadas que participam no acompanhamento destes doentes (Psico-Oncologia/Psiquiatria de Ligação, Serviço Social, Nutrição e Fisiatria).
- Incluir nas reuniões multidisciplinares outras especialidades (como Nefrologia, Cardiologia, Nutrição, Farmácia, Endocrinologia, Medicina Interna, Fisiatria) sempre que necessário em função das necessidades do doente.
- Integrar os Cuidados Paliativos precocemente, como suporte à manutenção da qualidade de vida do doente.
- Investir no número de profissionais de saúde e técnicos chave alocados ao Serviço de Oncologia, nomeadamente das áreas da Psico-Oncologia, Cuidados Paliativos, Nutrição e Assistência Social.
- Efetuar uma avaliação regular e protocolada das necessidades do doente utilizando ferramentas de triagem de problemas físicos, emocionais, sociofamiliares, entre outros.
- Realizar a avaliação inicial o mais precocemente possível, para identificar situações de risco e intervir e encaminhar atempadamente.
- O Termómetro de *Distress* é um exemplo de uma ferramenta que permite a triagem das necessidades do doente e subsequente referência para as especialidades competentes. Esta ferramenta pode ser aplicada pela equipa de Enfermagem.
- Reforçar a realização de uma consulta de Psico-Oncologia (com ou sem a presença simultânea do familiar/cuidador) para casos em que é identificada essa necessidade e mediante o consentimento do doente.
- Efetuar uma avaliação geriátrica abrangente para definir o perfil de fragilidade do doente oncológico idoso segundo as recomendações da Sociedade Internacional de Oncogeriatria (SIOG) e conduzida por um profissional de saúde próximo do doente (por exemplo, o enfermeiro especialista).



RECOMENDAÇÕES



EQUIPA CENTRADA NO DOENTE E CUIDADOR PRINCIPAL

- Adequar o número de profissionais de saúde e técnicos em cada uma das áreas com intervenção na gestão e tratamento de doentes com cancro da mama (Psico-Oncologia, Cuidados Paliativos, Psiquiatria Oncológica, Nutrição, Serviço Social e Fisioterapia/Fisiatria) às necessidades dos doentes.
- Incluir a Medicina Interna, entre outras especialidades, na equipa multidisciplinar para apoio na abordagem ao doente com múltiplas comorbilidades.
- Instituir a avaliação do risco metabólico e cardiovascular antes do início do tratamento oncológico, envolvendo as especialidades de Medicina Geral e Familiar/Medicina Interna/Endocrinologia/outras que façam sentido para além da Oncologia Médica.
- Privilegiar a consulta presencial, reservando a consulta à distância para casos menos complexos em que já esteja estabelecido um vínculo de confiança entre o médico e o doente e para casos em que as circunstâncias do doente o justifiquem.
 - Institucionalizar a flexibilização da modalidade de consulta, permitindo optar pela modalidade presencial/telefónica/vídeo-consulta consoante as circunstâncias físicas e funcionais, socioeconómicas, geográficas, financeiras, sociais ou psicológicas do doente.
 - Investir em ferramentas digitais que promovam uma comunicação mais regular e fluida entre o doente e familiar/cuidador e a equipa de saúde
 - Identificar o familiar/cuidador principal/pessoa significativa do doente e validar o seu importante papel enquanto elemento-chave na comunicação sobre questões relativas ao mesmo e na atualização regular dos seus dados clínicos, de acordo com a vontade e circunstâncias do doente.
- Disponibilizar atendimento telefónico 24 horas por dia para o doente oncológico.
- Envolver a farmácia hospitalar na avaliação da resposta terapêutica, nomeadamente na identificação e gestão de efeitos adversos e de interações medicamentosas, no caso de doentes polimedicados.
 - Implementar consultas para avaliação da adesão à terapêutica, com fornecimento de brochuras e materiais informativos sobre a medicação.
 - Definir uma equipa de farmacêuticos que integre a equipa multidisciplinar e colabore na gestão de efeitos adversos.



RECOMENDAÇÕES



ENFERMEIRO GESTOR DO DOENTE

- Implementar programas de *gestão do doente* pela Enfermagem em que o Enfermeiro Gestor de Caso *assume* a figura de profissional de saúde responsável por receber o doente na sua primeira consulta hospitalar, agiliza todos os procedimentos administrativos e burocráticos associados ao seu percurso nos serviços hospitalares daí em diante e orienta o doente em todos os aspetos necessários da gestão da sua doença.
- Pelo seu papel ativo em vários aspetos e momentos da jornada do doente, o enfermeiro oncolologista pode assumir o papel de Enfermeiro Gestor do Doente, num papel equiparável ao de Nurse Navigator já previsto em vários contextos de saúde [120–124].
- Conferir ao Enfermeiro Gestor do Doente autonomia para referenciar o doente para as especialidades que possam suprir as suas necessidades.
- Atribuir as seguintes competências ao Enfermeiro Gestor do Doente:
 - Articular as consultas das diferentes especialidades médicas e não médicas para que a sua calendarização minimize o número de deslocações do doente ao hospital;
 - Informar o doente sobre a Diretiva Antecipada de Vontade (DAV) enquanto ferramenta de declaração antecipada dos cuidados que deseja ou não receber em situação de incapacidade de expressar a vontade pessoal de forma autónoma, ou seja, em situação de quase morte ou incapacidade física ou mental;
 - Informar o doente sobre o direito a uma segunda opinião médica;
 - Informar e estimular o doente para o papel ativo que deve ter na gestão da sua doença.



RECOMENDAÇÕES



ENFERMEIRO ESPECIALISTA *VERSUS* ENFERMEIRO COM EXPERIÊNCIA EM ONCOLOGIA

As equipas de Enfermagem que prestam cuidados ao doente com cancro de mama avançado e familiares/cuidadores devem ser compostas por enfermeiros especialistas (de diferentes especialidades) e enfermeiros. A área da Oncologia, bem como as suas diferentes abordagens terapêuticas, são uma competência exigida para o exercício profissional. Em contexto de atuação multiprofissional, estes são responsáveis por assegurar o processo de cuidados integral, preventivo e oportuno ao longo do percurso terapêutico. Esta prática profissional é sustentada por evidência científica.

- **Instituir a avaliação de competências em Oncologia como critério de seleção de enfermeiros para a equipa de cuidados ao doente com cancro da mama.**
- **Elaborar programas de integração e formação de novos elementos na equipa multidisciplinar e programas de formação para essa integração, assegurando que os domínios das competências da Enfermagem Oncológica definidos pela Ordem dos Enfermeiros são respeitados.**
- **Instituir sessões de formação regulares (no mínimo, bienais) para atualização de conteúdos científicos e em técnicas de comunicação.**
- **Promover sessões de formação regulares entre profissionais de saúde (por exemplo, de enfermeiros paliativos para enfermeiros oncologistas), para assegurar a continuidade de cuidados.**



RECOMENDAÇÕES



APOIO PSICO-ONCOLÓGICO

- Disponibilizar ao doente e familiar/cuidador acesso à consulta de Psico-Oncologia desde o primeiro momento em que o doente começa a ser seguido no hospital, com o objetivo de facilitar a adaptação à doença.
- Integrar o psico-oncologista na equipa multidisciplinar de apoio ao doente com cancro da mama avançado.
 - Na sua ausência, fazer a articulação em rede com os recursos disponíveis na comunidade capazes de prestar da melhor forma esse apoio psicológico especializado (Centros de Saúde, Liga Portuguesa Contra o Cancro [LPCC], Associações de Doentes, etc.).
- Divulgar e desmistificar o âmbito da Psico-Oncologia e as funções desses especialistas na equipa multidisciplinar, incorporando informação relativa a esta disciplina no Manual de Acolhimento ao Doente e/ou em folhetos/brochuras dirigidas ao doente.
- Disponibilizar o acesso a apoio de Psico-Oncologia através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).
- Oferecer apoio psicológico e/ou psiquiátrico aos profissionais de saúde que lidam diariamente com doentes oncológicos (médicos oncologistas, enfermeiros e profissionais dos Cuidados Paliativos), como forma de prevenir e reduzir o *burnout*.
 - Fornecer esse apoio através de consultas regulares com profissionais especializados disponibilizadas pelo Serviço de Saúde Ocupacional.
- Assegurar o cumprimento do Estatuto do Cuidador Informal como forma de salvaguardar os seus direitos e interesses e fornecer-lhes apoio enquanto prestadores de assistência a pessoas atingidas por algum grau de incapacidade.
 - O Estatuto do Cuidador Informal, aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, é um conjunto de normas que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e estabelece as respetivas medidas de apoio. O Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro, estabelece os termos e as condições do reconhecimento do estatuto do cuidador informal, bem como as medidas de apoio aos cuidadores informais, que podem ser consultadas no Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal (8004 – v1.08) do Instituto da Segurança Social, I.P. [125].



RECOMENDAÇÕES



GESTÃO EMOCIONAL DO DOENTE, CUIDADOR PRINCIPAL E EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

- Implementar ou recorrer de forma regular a ferramentas que nos permitam avaliar a necessidade de apoio emocional de todos os intervenientes no processo (doentes, familiares/cuidadores). Como exemplo de uma ferramenta, implementar e utilizar de forma regular o Termómetro de *Distress*.
- Diversificar a tipologia de consulta, otimizando a alocação de tempo e/ou competências técnicas às necessidades do doente em cada momento da sua jornada.
- Fazer uma avaliação regular do sofrimento psicológico e das necessidades psicossociais do doente e fornecer-lhe apoio psicológico especializado na instituição onde é tratado.
- Adaptar o apoio fornecido ao doente na gestão emocional da sua doença ao seu perfil demográfico (idade, situação profissional), familiar, socioeconómico e cultural.
- Sensibilizar o doente para o papel ativo que deve ter na promoção da sua qualidade de vida e bem-estar e no controlo da sua doença.
- Facultar ao doente na primeira consulta hospitalar o Manual de Acolhimento ao Doente ou um folheto/brochura com contactos e conselhos relevantes para a sua jornada.
- Alocar ao doente um profissional de saúde (por exemplo, um Enfermeiro Gestor do Doente) e/ou equipa multidisciplinar de referência que o acompanhe e apoie ao longo da sua jornada (a nível emocional, logístico, de clarificação de dúvidas, etc.)
- Sensibilizar o doente para a importância de ter apoio e acompanhamento futuro por parte de um familiar/cuidador.
- Solicitar ao doente a nomeação de um familiar/cuidador de referência que fique registado no seu processo e garanta o seu acompanhamento e a comunicação com os profissionais de saúde no futuro.
- Disponibilizar ao familiar/cuidador os mesmos procedimentos de apoio psicológico que são oferecidos ao doente.
- Disponibilizar ao familiar/cuidador acompanhamento e apoio no processo de luto.



RECOMENDAÇÕES



APOIO SOCIAL/COMUNITÁRIO E FAMILIAR

- Esclarecer o doente sobre os seus direitos aquando da consulta de Assistência Social ou através de campanhas, das Associações de Doentes ou dos profissionais de saúde.
- Disponibilizar formação aos profissionais de saúde sobre os direitos dos doentes.
- Integrar o assistente social nas equipas hospitalares e/ou comunitárias para ajudar a agilizar os processos do doente.
- Alocar um assistente social ao Serviço de Oncologia.
- Promover a articulação entre os assistentes sociais hospitalares e os assistentes sociais comunitários.
- Definir o familiar/cuidador principal do doente na etapa inicial da sua jornada e envolvê-lo desde o início e ao longo de toda a sua trajetória.
- Instituir a realização de pontos de situação periódicos com o familiar/cuidador sobre o doente e a doença.
 - Disponibilizar ao familiar/cuidador procedimentos educativos em conformidade.
- Capacitar e educar o familiar/cuidador para contribuir para a qualidade de vida e segurança do doente, habilitando-o para ser capaz de:
 - Fazer uma gestão eficaz da dor e fadiga
 - Promover uma nutrição e higienização adequadas
 - Identificar e minimizar o risco de infeções e outras complicações associadas à doença, às comorbilidades do doente e ao tratamento (particularmente em contexto de maior dependência de cuidados de terceiros)
 - Promover iniciativas de formação e suporte ao cuidador (exemplo: projeto Cuidar de Quem Cuida, de capacitação de instituições locais para a intervenção junto de cuidadores informais [<https://cuidardequemcuida.com/>])



RECOMENDAÇÕES



CUIDADOS DE SUPORTE E TERAPÊUTICAS COMPLEMENTARES

- Sensibilizar os centros/unidades/departamentos de cancro da mama para informar o doente e/ou o seu familiar/cuidador sobre terapêuticas complementares e integrativas.
- Educar os profissionais de saúde sobre a definição de terapêuticas complementares, seus potenciais benefícios e riscos, e quais estão recomendadas e desaconselhadas no cancro da mama avançado.
- Sensibilizar os médicos para solicitar de forma proativa aos doentes informação sobre a utilização de terapêuticas complementares.
- Analisar a possível ocorrência de interações deletérias entre as terapêuticas complementares e as terapêuticas oncológicas que o doente está a receber (ou alternativamente remeter essa análise para a consulta farmacêutica de reconciliação terapêutica).
- Quando possível, recomendar aos doentes a prática de exercício físico moderado (equivalente a 3-5 horas de caminhada moderada por semana), pois está associada a uma melhoria da aptidão cardiorrespiratória e funcional, de quadros ansiosos e depressivos e da fadiga.



RECOMENDAÇÕES



APOIO SOCIAL/COMUNITÁRIO E FAMILIAR

- Esclarecer o doente sobre os seus direitos aquando da consulta de Assistência Social ou através de campanhas, das Associações de Doentes ou dos profissionais de saúde.
- Disponibilizar formação aos profissionais de saúde sobre os direitos dos doentes.
- Integrar o assistente social nas equipas hospitalares e/ou comunitárias para ajudar a agilizar os processos do doente.
- Alocar um assistente social ao Serviço de Oncologia.
- Promover a articulação entre os assistentes sociais hospitalares e os assistentes sociais comunitários.
- Definir o familiar/cuidador principal do doente na etapa inicial da sua jornada e envolvê-lo desde o início e ao longo de toda a sua trajetória.
- Instituir a realização de pontos de situação periódicos com o familiar/cuidador sobre o doente e a doença.
 - Disponibilizar ao familiar/cuidador procedimentos educativos em conformidade.
- Capacitar e educar o familiar/cuidador para contribuir para a qualidade de vida e segurança do doente, habilitando-o para ser capaz de:
 - Fazer uma gestão eficaz da dor e fadiga
 - Promover uma nutrição e higienização adequadas
 - Identificar e minimizar o risco de infeções e outras complicações associadas à doença, às comorbilidades do doente e ao tratamento (particularmente em contexto de maior dependência de cuidados de terceiros)
 - Promover iniciativas de formação e suporte ao cuidador (exemplo: projeto Cuidar de Quem Cuida, de capacitação de instituições locais para a intervenção junto de cuidadores informais [<https://cuidardequemcuida.com/>])

CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados paliativos, de acordo com a Lei de Bases de Cuidados Paliativos são “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.

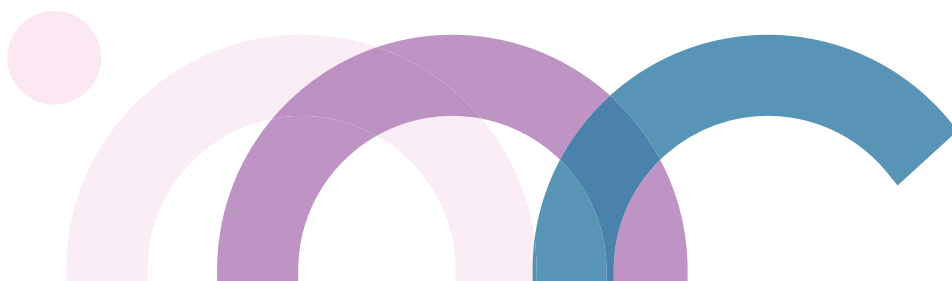
O atual modelo de cuidados paliativos, cooperativo e integrado, resulta de um processo evolutivo clínico, tecnológico, humanístico e social no qual o acompanhamento e suporte da pessoa-doente com doenças incuráveis, progressivas e limitadoras da vida é feito de pela ação conjunta do tratamento dirigido à doença definidora de prognóstico e pelos domínios de intervenção dos cuidados paliativos (controlo sintomático, comunicação, etc.). A investigação demonstra que a inclusão precoce de cuidados de suporte e cuidados paliativos na jornada do doente, nomeadamente doentes com cancro metastático, melhora os seus resultados clínicos, por oposição à prática convencional de prestação de cuidados paliativos apenas em situações de fim de vida [126–128].

A avaliação do doente deve ser sistematizada e organizada e envolver os diferentes profissionais de saúde que atuam em contexto hospitalar e comunitário (médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, assistentes espirituais, etc.) em função das necessidades do doente e da complexidade da doença. Nas últimas décadas, tem-se assistido a um aumento dos tratamentos antineoplásicos em fim de vida, sem que isso se associe diretamente a uma maior qualidade de cuidados, a um aumento da satisfação por parte dos doentes e familiares/cuidadores ou a uma diminuição da mortalidade. Na perspetiva do doente, o controlo sintomático, conforto, respeito pela dignidade e privacidade e a oportunidade de estar com pessoas significativas são aspetos importantes, a par do desejo de evitar cuidados demasiado agressivos ou intensivos. A suspensão atempada dos tratamentos antineoplásicos e a referenciação para Cuidados Paliativos contribuem para preparar o doente e seus familiares/cuidadores para o processo de fim de vida.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os sistemas de saúde são responsáveis pela integração dos Cuidados Paliativos no contínuo de cuidados disponibilizados a pessoas com doenças crónicas e potencialmente fatais e devem ser integrados o mais precocemente possível no curso da doença, pois isso associa-se a uma melhoria da qualidade de vida dos doentes e familiares/cuidadores e a uma redução das hospitalizações e (sobre)utilização dos serviços de saúde [129]. Além de promover o controlo sintomático e nalguns casos um aumento de sobrevivência, dado que a agressividade dos cuidados em fim de vida pode associar-se a um aumento de mortalidade, a integração precoce dos Cuidados Paliativos na jornada do doente não se associou a eventos adversos nos ensaios clínicos.

Os Cuidados Paliativos especializados são uma das componentes do Serviço Nacional Saúde (SNS), integrando-se nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), nos Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) e nos Cuidados Continuados Integrados (CCI) [130].

De acordo com Observatório Português dos Cuidados Paliativos, estão validadas e disponíveis em Portugal seis escalas de necessidades paliativas [131]:



ESCALAS DE NECESSIDADES PALIATIVAS

ESCALA	OBJETIVO	VERSÃO PORTUGUESA	VERSÃO ORIGINAL
IDC-Pal: instrumento diagnóstico de complexidade em cuidados paliativos	Avaliar a complexidade em doentes com necessidades paliativas	Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), Rosario Alonso PDF do instrumento disponível no Diretório: https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/5496/file	Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España A, Cía-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Disponível em: http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal
<i>Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs</i>	Rastrear necessidades em cuidados paliativos e permitir a referência		Paul A. Glare, Kimberly Chow. Validation of a Simple Screening Tool for Identifying Unmet Palliative Care Needs in Patients With Cancer. J Oncol Pract. 2011 Nov;7(6):366-70
NECPAL CCOMS-ICO®	Identificar pessoas com doença crónica avançada com necessidades paliativas	OPCP Em validação: observatorio.cp.ics@ucp.pt	Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Med Clin 2013 Mar 16;140(6):241-5
<i>Support Needs Approach for Patients (SNAP)</i>	Identificar áreas com necessidade de suporte em pessoas com doença progressiva	OPCP Em validação: observatorio.cp.ics@ucp.pt	Gail Ewing, Morag Farquhar, Carole Gardener https://thesnap.org.uk
Pergunta Surpresa	Identificar pacientes com necessidades Paliativas	Paulo Faria de Sousa, Miguel Julião Faria de Sousa P, Julião M. Translation and Validation of the Portuguese Version of the Surprise Question. J Palliat Med 2017 Jul;20(7):701	Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO(C) tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. Palliat Med 2017 Sep;31(8):754-763
Escala de Rastreo de Necesidades em Cuidados Paliativos (NEST)	Rastrear necessidades em cuidados Paliativos	Maria Paula Pamplona Pamplona MPT. Tradução e validação de uma escala de rastreio de necessidades em cuidados paliativos em doentes ventilados no domicílio cuidados [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2012	Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool. J Palliat Med 2001 Winter;4(4):465-74

Conteúdo adaptado do Diretório de Escalas Validadas de Necessidades Paliativas do Observatório Português dos Cuidados Paliativos.

De acordo com a fase da trajetória da doença e a sua complexidade (clínica, familiar ou outra), a pessoa-doente pode transitar entre quatro cenários:

CONSTITUIÇÃO DA REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS (RNCCI)



Em 2006, foi criada em Portugal pelo Decreto-Lei nº 101/2006 a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), na dependência exclusiva da Saúde ou desta com a Segurança Social. Integram a RNCCI unidades de internamento (Unidade de Convalescença [UC], Unidade de Média Duração e Reabilitação [UMDR] e Unidade de Longa Duração e Manutenção [ULDM]) e equipas de cuidados domiciliários (Equipas de Cuidados Continuados Integrados [ECCI]) [132]. Em 2012, foi implementada a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP), e nela integradas as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) com internamento e as Equipas Intra-hospitalares e/ou Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP/ECSCP) [133], anteriormente incluídas na RNCCI.

As equipas locais de Cuidados Paliativos desempenham, assim, as suas funções em diversos contextos, quer hospitalares, através das EIHSCP e UCP com internamento, quer comunitário, através das ECSCP. As ECSCP atuam ao nível da residência do doente, podendo desempenhar funções no domicílio, em Estruturas Residenciais para Idosos (ERPI) ou nas unidades da RNCCI e, para além da prestação direta de cuidados, prestam também assessoria a outras equipas e dão formação na área. As ECSCP respeitam a mesma constituição das EIHSCP, integrando médicos, enfermeiros, assistente social e psicólogo, podendo incluir outros profissionais sempre que necessário (nutricionistas, fisioterapeutas/fisiatras, entre outros). Algumas UCP de base hospitalar integram ainda Equipas Domiciliárias de Suporte em Cuidados Paliativos (EDSCP), através das quais prestam cuidados domiciliários a doentes seguidos nas suas unidades.

Os lugares de cuidar, de viver e mesmo morrer depende de vários aspetos - da vontade da pessoa-doente, do nível de sofrimento identificado, bem como da presença de família ou cuidadores. O quadro seguinte orienta, de acordo com a respostas a estas questões tendo também em conta as orientações da Lei de Bases de Cuidados Paliativos e o Plano Estratégico de Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP):

QUAL O CENÁRIO?	EXISTE APOIO DA FAMÍLIA?	QUAL O LUGAR DE CUIDAR?
Sofrimento intenso não controlável no ambiente domiciliário	Sim, Independentemente do apoio existente	UCP/EIHSCP
Sofrimento leve a moderado, mas controlável no domicílio	Não	RNCCI
Sofrimento leve a moderado, mas controlável no domicílio	Sim	Domicílio com recurso a equipas (ECSCP/ECCI/EDSCP)

ECCI, Equipa de Cuidados Continuados Integrados; ECSCP, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos; EIHSCP, Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos; RNCCI, Rede Nacional de Cuidados Continuados; UCP, Unidade de Cuidados Paliativos; EDSCP, Equipa Domiciliária de Suporte em Cuidados Paliativos

As equipas de cuidados paliativos, seja a nível hospitalar, comunitário ou da RNCCI, têm um papel importante em paralelo com a família/pessoas significativas e cuidadores (formais ou informais). Contudo, não é possível descurar o papel das comunidades que acolhem estas pessoas.

O movimento ‘Comunidades Compassivas’ está a dar os primeiros passos em Portugal (<https://www.portugalcompassivo.pt/quem-somos.html>). Teve início em 2019 e tem atualmente em curso o projeto ‘Cidades Compassivas’, que procura contribuir para que as cidades se tornem mais compassivas. Este projeto tem como objetivos específicos:

- Difundir a compaixão no centro das relações humanas e das comunidades, com foco nas pessoas em situação de fragilidade relacionada com a doença e/ou isolamento social, promovendo a ética do cuidar como um compromisso fundamental da sociedade.
- Sensibilizar e capacitar para o cuidar e para a naturalidade e normalidade da morte e do luto.
- Criar uma rede de colaboração para pessoas com doença grave e/ou incapacitante em fim de vida e para os seus cuidadores.

A comunicação, a empatia e a compaixão são fatores importantes que alicerçam toda a abordagem dirigida, não só ao doente, como aos seus familiares/cuidadores/pessoas significativas, em qualquer fase dos cuidados que lhe são prestados. Ambas devem ser cimentadas em conferências familiares, que podem ser ativadas sempre que houver necessidade de partilha de informação relevante em qualquer fase da jornada do doente.



RECOMENDAÇÕES



INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA JORNADA DO DOENTE

Ainda que em 2023 existam algumas fragilidades, a integração precoce dos Cuidados Paliativos tem várias vantagens para a pessoa-doente, família e cuidadores bem como para as diferentes equipas garantindo a elaboração de um Plano Individual e Integrado de Cuidados (PIIC) que será dinâmico, centrado na pessoa-doente e nas suas necessidades e vontades. Esta intervenção permite:

- **Educar os profissionais de saúde sobre a definição e o âmbito de intervenção dos Cuidados Paliativos, para que sejam transmitidos à comunidade de forma uníssona.**
- **Educar o doente e familiar/cuidador sobre a definição e o âmbito de intervenção dos Cuidados Paliativos.**
- Não evitar o termo ‘paliativo’, mas sim explicá-lo como estando associado a uma melhoria da qualidade de vida e do controlo sintomático e a ganhos físicos e psicológicos.
- Incluir essa informação no Manual de Acolhimento ao Doente, juntamente com a identificação e função dos vários membros da equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos.
- **Determinar o acesso aos Cuidados Paliativos em função das necessidades da pessoa e familiar/cuidador e não apenas do prognóstico, conforme preconizado no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 [134].**
- **Incentivar a presença do familiar/cuidador/pessoa significativa na primeira consulta do doente com a equipa de Cuidados Paliativos.**
- **Fazer a referenciação para os Cuidados Paliativos o mais precocemente possível, como forma de melhorar a qualidade de vida do doente e familiar/cuidador e reduzir as hospitalizações e (sobre)utilização dos serviços de saúde.**
- **Otimizar a referenciação para os Cuidados Paliativos. Isso pode ser alcançado através de medidas como:**
 - dar autonomia a outros profissionais de saúde para encaminhar os doentes para os Cuidados Paliativos;
 - mobilizar a equipa de Enfermagem para fazer a referenciação de doentes para os Cuidados Paliativos, como já fazem para o apoio social e psicológico;
 - incorporar nos Cuidados de Saúde Primários uma ferramenta que permita a sinalização automática de doentes elegíveis para Cuidados Paliativos.



RECOMENDAÇÕES



INTEGRAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS NA JORNADA DO DOENTE

- Adequar o tempo de referência para as equipas de Cuidados Paliativos da área de residência em função das necessidades do doente e da complexidade da doença.
- Protocolar um intervalo de tempo de referência para as equipas de Cuidados Paliativos da área de residência de 24-48 horas.
- Uniformizar a atuação dos Cuidados Paliativos a nível nacional.
- Protocolar uma rede de suporte para doentes oncológicos na área de residência que inclua assistência social, apoio psico-oncológico, farmácia comunitária e Cuidados Paliativos.
- Fomentar o acesso universal a Cuidados Paliativos.
- Promover o contacto direto com a equipa de Cuidados Paliativos para doentes que se encontravam com a doença estabilizada e sofrem um agravamento súbito da mesma.
- Articular colaboração com as Associações de Unidades de Cuidados na Comunidade (AUCC).
- Protocolar tempos de atuação e procedimentos como forma de assegurar um acesso equitativo de todos os doentes aos Cuidados Paliativos.
- Desenvolver o conceito de Comunidades Compassivas, através do seu projeto Cidades Compassivas, no qual toda comunidade onde o doente está inserido (farmácias comunitárias, empresas de distribuição alimentar, vizinhos, etc.) é envolvida para lhe dar apoio e participar ativamente no processo final da vida.



RECOMENDAÇÕES



EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS

São vários os domínios de intervenção dos Cuidados Paliativos - a comunicação, a formação, o controlo de sintomas, entre outros. Ainda assim para que estes domínios sejam abordados é essencial trabalho de e em equipa. Para que tal seja possível, é necessário:

- Definir um rácio de profissionais de saúde por número de doentes, tanto ao nível do hospital, como das equipas domiciliárias e comunitárias.
- Promover por parte das equipas multidisciplinares de Cuidados Paliativos a escuta ativa, empatia e congruência na comunicação com o doente e familiar/cuidador.
 - Dar formação a estas equipas em comunicação com o doente e familiar/cuidador neste contexto específico.
- Incluir na equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos especializados, entre outros profissionais de saúde aliados de áreas relevantes para estes doentes (como nutricionistas, assistentes espirituais/religiosos, etc.)
- Promover a comunicação entre as EIHSCP, UCP, e ECSCP/EDSCP, de forma a garantir cuidados integrados entre as valências hospitalares e domiciliárias de Cuidados Paliativos.
- Preparar o doente e familiar/cuidador para a complexidade da doença e sua progressão, para as várias fases da jornada do doente e para o fim de vida, através de uma comunicação adequada e adaptada.



RECOMENDAÇÕES



CONFERÊNCIA FAMILIAR

A conferência familiar é uma das ferramentas mais significativas aquando do suporte e acompanhamento por uma equipa de cuidados paliativos. São de fulcral relevância as seguintes orientações:

- Promover a realização de conferências familiares com o doente e familiar/cuidador sempre que for identificada a necessidade de partilha de informação significativa sobre o diagnóstico, prognóstico e organização/transição de cuidados.
- Assegurar a aceitação e concordância do doente/familiar/cuidador antes da realização de conferências familiares.
- Realizar conferências familiares em função do perfil e contexto específico (nomeadamente familiar) do doente e quando existirem motivos clínicos que o justifiquem (casos de complexidade da doença, progressão da doença, proximidade do fim de vida, etc.).
- Considerar a presença na conferência familiar do doente, familiar/cuidador, promotor da reunião/conferência e um ou vários dos seguintes profissionais de saúde: médico oncologista, profissional dos Cuidados Paliativos, psico-oncologista, enfermeiro, assistente social.
- Ponderar o benefício da realização de conferências familiares numa etapa precoce da jornada do doente e repetir sempre que pertinente.



RECOMENDAÇÕES



CONFERÊNCIA FAMILIAR

- **Utilizar uma comunicação de fácil apreensão nas conferências familiares, com o objetivo de educar o doente e familiar/cuidador sobre temas como:**
 - papel dos Cuidados Paliativos
 - como lidar com a doença
 - partilha de emoções com a equipa médica, pessoas próximas e/ou psico-oncologista
 - Associações de Doentes disponíveis e como chegar às mesmas
 - gestão de emoções nas várias fases da doença
 - terapêuticas complementares
 - benefícios do desporto e/ou nutrição “inteligente”
- **Realizar a conferência familiar num espaço adequado às necessidades e contexto do doente e familiar/cuidador e às condições e constrangimentos físicos do hospital (salas próprias no hospital vs. domicílio do doente).**
- **Investir na capacitação de profissionais de Cuidados Paliativos comunitários e no aumento do seu número, para uma maior capacidade de resposta e promoção de conferências familiares domiciliárias.**

CONCLUSÕES

O presente documento de consenso dirigido ao contexto português de abordagem ao cancro da mama avançado pretende fornecer informação útil e sustentada pelo parecer de especialistas sobre como melhor organizar, gerir e implementar os cuidados de saúde, ajudar a identificar necessidades por colmatar na abordagem dos doentes e a orientar a alocação de recursos e contribuir para desenvolver e posteriormente implementar linhas de ação ao longo do contínuo de cuidados que façam, de facto, a diferença na vida com qualidade destes doentes.

Entre as várias linhas de ação propostas, destacam-se alguns pontos principais. Os doentes com cancro da mama avançado devem ter acesso a acompanhamento por uma equipa multidisciplinar composta por um grupo nuclear de especialistas, com integração de outras especialidades em função das necessidades do doente. O tempo alocado ao doente deve ser aumentado para melhorar os cuidados que lhe são prestados e as competências de comunicação dos profissionais devem ser fomentadas e otimizadas para melhorar a sua compreensão das necessidades do doente e a prestação de cuidados nele centrados. Devem ser adotadas e implementadas novas ferramentas e softwares para aumentar e melhorar a comunicação entre os profissionais de saúde. A navegação do doente no sistema de saúde deve ser acompanhada e apoiada por um profissional de saúde (por exemplo, um enfermeiro) dedicado (Enfermeiro Gestor de Caso), que também o ajude a ter acesso à informação com qualidade de que necessita e a saber interpretá-la e compreendê-la. A integração de Cuidados Paliativos deve ocorrer precocemente na jornada do doente, de modo a maximizar os benefícios no controlo sintomático e na sua qualidade de vida. Não menos importante, deve haver a integração dos cuidados de saúde primários e comunitários nos cuidados do doente e a sua melhor articulação com os cuidados hospitalares.

Só mediante esta abordagem integrada e abrangente ao cancro da mama avançado será possível assegurar o suporte efetivo e integral à pessoa com cancro da mama, família e/ou cuidadores e assim melhorar a qualidade dos cuidados prestados.

JORNADA DO DOENTE

31 HCPs de especialidades clínicas

Oncologia

Cardiologia

Enfermagem

Cuidados Primários

Nutrição

Serviços de Apoio

 74 enfermeiros

 10 hospitais

Survey PENSAR

- Papel do enfermeiro na saúde relacionada com o cancro da mama

3 associações de doentes



Conse
prelim



Identificação das necessidades dos doentes



7 enfermeiros oncologistas

Debate sobre os resultados do survey

9 especialidades clínicas no cancro da mama

15 hospitais:

15 hospitais:		H. Faro
H. Viana do Castelo	IPO Porto	
H. São João	H. Gaia	
IPO Lisboa	H. Santa Maria	
Champalimaud	CUF	
H. Garcia da Orta	H. Évora	
H. Braga	CHU Coimbra	
H. Fernando Fonseca	H. Luz	

gia	Psico-oncologia
iativos	Endocrinologia
ociais	



Discussão das ações e recomendações

- Enfermeiro Gestar do Doente
- Apoio psico-oncológico
- Gestão emocional do doente, cuidador principal e equipa multidisciplinar
- Apoio social/comunitário e familiar
- Cuidados de suporte e terapêuticas complementares
- Cuidados Paliativos

ELEMENTOS INTEGRADORES



- Perfil e contexto do doente
- Competências de comunicação e comunicação com o doente
- Agilização hospitalar em função do doente
- Otimização dos sistemas de informação
- Equipa centrada no doente e cuidador principal

14 HCPs e 4 representantes de associações de doentes divididos em 2 grupos da jornada do doente



Recomendações finais

Ações e recomendações para implementar em instituições portuguesas

31 HCPs divididos em 4 grupos da jornada do doente



Diagnóstico



1.ª linha de tratamento



Monitorização



Linhas avançadas de tratamento

RESULTADOS

Diagnóstico	1.ª linha de tratamento
Período entre a consulta em que existe suspeita de cancro da mama e o início do tratamento Necessidade de informação por parte dos doentes	Grupos de Apoio e Associações de Doentes Promoção da adesão ao tratamento – Consulta farmacêutica
Monitorização	Linhas avançadas de tratamento
Consultas de seguimento Integração de cuidados hospitalares e comunitários	Convergência entre especialidades Longos sobreviventes Acolhimento de doentes de outras instituições

REFERÊNCIAS

- 1 Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *CA Cancer J Clin* 2021;71:209–49. doi:10.3322/caac.21660.
- 2 Wuerstlein R, Cardoso F, Haidinger R. Expert Discussion: Highlights from ABC6: Bridging the Gap and Insights in This First Virtual ABC Conference and from 10 Years ABC Consensus. *Breast Care* 2022;17:107–12. doi:10.1159/000521342.
- 3 Cardoso F, Costa A, Norton L, et al. ESO-ESMO 2nd international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC2). *The Breast* 2014;23:489–502. doi:10.1016/j.breast.2014.08.009.
- 4 ABC Global Alliance. Advanced Breast Cancer (ABC) Global Charter. 2022. <https://www.abcgloballiance.org/abc-hub#global-chapter>.
- 5 Cardoso F, Spence D, Mertz S, et al. Global analysis of advanced/metastatic breast cancer: Decade report (2005–2015). *The Breast* 2018;39:131–8. doi:10.1016/j.breast.2018.03.002.
- 6 Cardoso F, Paluch-Shimon S, Senkus E, et al. 5th ESO-ESMO international consensus guidelines for advanced breast cancer (ABC 5). *Ann Oncol* 2020;31:1623–49. doi:10.1016/jannonc.2020.09.010.
- 7 Harding V, Afshar M, Krell J, et al. 'Being there' for women with metastatic breast cancer: a pan-European patient survey. *Br J Cancer* 2013;109:1543–8. doi:10.1038/bjc.2013.492.
- 8 Hartmann S, Reimer T, Gerber B, et al. Primary Metastatic Breast Cancer: The Impact of Locoregional Therapy. *Breast Care* 2014;9:23–8. doi:10.1159/000360054.
- 9 Malmgren JA, Mayer M, Atwood MK, et al. Differential presentation and survival of de novo and recurrent metastatic breast cancer over time: 1990–2010. *Breast Cancer Res Treat* 2018;167:579–90. doi:10.1007/s10549-017-4529-5.
- 10 Mariotto AB, Etzioni R, Hurlbert M, et al. Estimation of the Number of Women Living with Metastatic Breast Cancer in the United States. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2017;26:809–15. doi:10.1158/1055-9965.EPI-16-0889.
- 11 Deimling GT, Bowman KF, Wagner LJ. Cancer Survivorship and Identity among Long-Term Survivors. *Cancer Invest* 2007;25:758–65. doi:10.1080/07357900600896323.
- 12 Hershman DL, Shao T, Kushi LH, et al. Early discontinuation and non-adherence to adjuvant hormonal therapy are associated with increased mortality in women with breast cancer. *Breast Cancer Res Treat* 2011;126:529–37. doi:10.1007/s10549-010-1132-4.
- 13 Allemani C, Minicozzi P, Berrino F, et al. Predictions of survival up to 10 years after diagnosis for European women with breast cancer in 2000–2002. *Int J Cancer* 2013;132:2404–12. doi:10.1002/ijc.27895.
- 14 Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Cifras del cancer 2020. https://seom.org/seomc/ms/images/stories/recursos/Cifras_del_cancer_2020.pdf. 2020.
- 15 Miller KD, Nogueira L, Devasia T, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2022. *CA Cancer J Clin* 2022;72:409–36. doi:10.3322/caac.21731.
- 16 Nardin S, Mora E, Varughese FM, et al. Breast Cancer Survivorship, Quality of Life, and Late Toxicities. *Front Oncol* 2020;10. doi:10.3389/fonc.2020.00864.
- 17 Li C, Fan Z, Lin X, et al. Parity and risk of developing breast cancer according to tumor subtype: A systematic review and meta-analysis. *Cancer Epidemiol* 2021;75:102050. doi:10.1016/j.canep.2021.102050.
- 18 Haque R, Ahmed SA, Inzhakova G, et al. Impact of Breast Cancer Subtypes and Treatment on Survival: An Analysis Spanning Two Decades. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2012;21:1848–55. doi:10.1158/1055-9965.EPI-12-0474.
- 19 Carey LA, Perou CM, Livasy CA, et al. Race, Breast Cancer Subtypes, and Survival in the Carolina Breast Cancer Study. *JAMA* 2006;295:2492. doi:10.1001/jama.295.21.2492.
- 20 Harbeck N, Gnant M. Breast cancer. *Lancet* 2017;389:1134–50. doi:10.1016/S0140-6736(16)31891-8.
- 21 Cancer Research UK. Breast Cancer Treatment. <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/breast-cancer/treatment>. 2020. <http://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/breast-cancer/treatment> (accessed 27 Dec 2021).
- 22 Tripathy D, Sohn J, Im S-A, et al. Abstract GS2-05: First-line ribociclib vs placebo with goserelin and tamoxifen or a non-steroidal aromatase inhibitor in premenopausal women with hormone receptor-positive, HER2-negative advanced breast cancer: Results from the randomized phase III MONALE. *Cancer Res* 2018;78:GS2-05-GS2-05. doi:10.1158/1538-7445.SABCS17-GS2-05.

- 23 Tripathy D, Im S-A, Colleoni M, et al. Ribociclib plus endocrine therapy for premenopausal women with hormone-receptor-positive, advanced breast cancer (MONALEESA-7): a randomised phase 3 trial. *Lancet Oncol* 2018;19:904–15. doi:10.1016/S1470-2045(18)30292-4.
- 24 Sledge GW, Toi M, Neven P, et al. MONARCH 2: Abemaciclib in Combination With Fulvestrant in Women With HR+/HER2- Advanced Breast Cancer Who Had Progressed While Receiving Endocrine Therapy. *J Clin Oncol* 2017;35:2875–84. doi:10.1200/JCO.2017.73.7585.
- 25 Sledge GW, Toi M, Neven P, et al. The Effect of Abemaciclib Plus Fulvestrant on Overall Survival in Hormone Receptor-Positive, ERBB2-Negative Breast Cancer That Progressed on Endocrine Therapy—MONARCH 2. *JAMA Oncol* 2020;6:116. doi:10.1001/jamaoncol.2019.4782.
- 26 Slamon DJ, Neven P, Chia S, et al. Phase III Randomized Study of Ribociclib and Fulvestrant in Hormone Receptor-Positive, Human Epidermal Growth Factor Receptor 2-Negative Advanced Breast Cancer: MONALEESA-3. *J Clin Oncol* 2018;36:2465–72. doi:10.1200/JCO.2018.78.9909.
- 27 Slamon DJ, Neven P, Chia S, et al. Overall Survival with Ribociclib plus Fulvestrant in Advanced Breast Cancer. *N Engl J Med* 2020;382:514–24. doi:10.1056/NEJMoa1911149.
- 28 Im S-A, Lu Y-S, Bardia A, et al. Overall Survival with Ribociclib plus Endocrine Therapy in Breast Cancer. *N Engl J Med* 2019;381:307–16. doi:10.1056/NEJMoa1903765.
- 29 Harbeck N, Iyer S, Turner N, et al. Quality of life with palbociclib plus fulvestrant in previously treated hormone receptor-positive, HER2-negative metastatic breast cancer: patient-reported outcomes from the PALOMA-3 trial. *Ann Oncol* 2016;27:1047–54. doi:10.1093/annonc/mdw139.
- 30 Verma S, O'Shaughnessy J, Burris HA, et al. Health-related quality of life of postmenopausal women with hormone receptor-positive, human epidermal growth factor receptor 2-negative advanced breast cancer treated with ribociclib + letrozole: results from MONALEESA-2. *Breast Cancer Res Treat* 2018;170:535–45. doi:10.1007/s10549-018-4769-z.
- 31 Johnston S, Martin M, Di Leo A, et al. MONARCH 3 final PFS: a randomized study of abemaciclib as initial therapy for advanced breast cancer. *npj Breast Cancer* 2019;5:5. doi:10.1038/s41523-018-0097-z.
- 32 Rugo HS, Diéras V, Gelmon KA, et al. Impact of palbociclib plus letrozole on patient-reported health-related quality of life: results from the PALOMA-2 trial. *Ann Oncol* 2018;29:888–94. doi:10.1093/annonc/mdy012.
- 33 Cristofanilli M, Turner NC, Bondarenko I, et al. Fulvestrant plus palbociclib versus fulvestrant plus placebo for treatment of hormone-receptor-positive, HER2-negative metastatic breast cancer that progressed on previous endocrine therapy (PALOMA-3): final analysis of the multicentre, double-blind, phase. *Lancet Oncol* 2016;17:425–39. doi:10.1016/S1470-2045(15)00613-0.
- 34 Hortobagyi GN, Stemmer SM, Burris HA, et al. Updated results from MONALEESA-2, a phase III trial of first-line ribociclib plus letrozole versus placebo plus letrozole in hormone receptor-positive, HER2-negative advanced breast cancer. *Ann Oncol* 2018;29:1541–7. doi:10.1093/annonc/mdy155.
- 35 Goetz MP, Toi M, Campone M, et al. MONARCH 3: Abemaciclib As Initial Therapy for Advanced Breast Cancer. *J Clin Oncol* 2017;35:3638–46. doi:10.1200/JCO.2017.75.6155.
- 36 Rugo HS, Finn RS, Diéras V, et al. Palbociclib plus letrozole as first-line therapy in estrogen receptor-positive/human epidermal growth factor receptor 2-negative advanced breast cancer with extended follow-up. *Breast Cancer Res Treat* 2019;174:719–29. doi:10.1007/s10549-018-05125-4.
- 37 Hortobagyi GN, Stemmer SM, Burris HA, et al. Ribociclib as First-Line Therapy for HR-Positive, Advanced Breast Cancer. *N Engl J Med* 2016;375:1738–48. doi:10.1056/NEJMoa1609709.
- 38 Finn RS, Martin M, Rugo HS, et al. Palbociclib and Letrozole in Advanced Breast Cancer. *N Engl J Med* 2016;375:1925–36. doi:10.1056/NEJMoa1607303.
- 39 Verma S, Bartlett CH, Schnell P, et al. Palbociclib in Combination With Fulvestrant in Women With Hormone Receptor-Positive/HER2-Negative Advanced Metastatic Breast Cancer: Detailed Safety Analysis From a Multicenter, Randomized, Placebo-Controlled, Phase III Study (PALOMA-3). *Oncologist* 2016;21:1165–75. doi:10.1634/theoncologist.2016-0097.
- 40 Turner NC, Slamon DJ, Ro J, et al. Overall Survival with Palbociclib and Fulvestrant in Advanced Breast Cancer. *N Engl J Med* 2018;379:1926–36. doi:10.1056/NEJMoa1810527.
- 41 Kaufman PA, Toi M, Neven P, et al. Health-Related Quality of Life in MONARCH 2: Abemaciclib plus Fulvestrant in Hormone Receptor-Positive, HER2-Negative Advanced Breast Cancer After Endocrine Therapy. *Oncologist* 2020;25:e243–51. doi:10.1634/theoncologist.2019-0551.
- 42 Mayer, Musa; Grober SE. Silent Voices: Women with Advanced (Metastatic) Breast Cancer Share Their Needs and Preferences for Information, Support and Practical Resources. White Pap. Living Beyond Breast Cancer, 2006. https://www.researchgate.net/publication/274510595_Silent_Voices_Women_with_Advanced_Metastatic_Breast_Cancer_Share_Their_Needs_and_Preferences_for_Information_Support_and_Practical_Resources.

- 43 Uchida M, Akechi T, Okuyama T, et al. Patients' Supportive Care Needs and Psychological Distress in Advanced Breast Cancer Patients in Japan. *Jpn J Clin Oncol* 2011;41:530-6. doi:10.1093/jjco/hyq230.
- 44 Reed E, Simmonds P, Haviland J, et al. Quality of Life and Experience of Care in Women With Metastatic Breast Cancer: A Cross-Sectional Survey. *J Pain Symptom Manage* 2012;43:747-58. doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.05.005.
- 45 Kadravello A, Tan S-B, Ho G-F, et al. Exploring Unmet Needs from an Online Metastatic Breast Cancer Support Group: A Qualitative Study. *Medicina (B Aires)* 2021;57:693. doi:10.3390/medicina57070693.
- 46 Ecclestone C, Chow R, Pulezas N, et al. Quality of life and symptom burden in patients with metastatic breast cancer. *Support Care Cancer* 2016;24:4035-43. doi:10.1007/s00520-016-3217-z.
- 47 Au A, Lam W, Tsang J, et al. Supportive care needs in Hong Kong Chinese women confronting advanced breast cancer. *Psychooncology* 2013;22:1144-51. doi:10.1002/pon.3119.
- 48 Retsky M, Demicheli R, Hrushesky WJM. Does surgery induce angiogenesis in breast cancer? Indirect evidence from relapse pattern and mammography paradox. *Int J Surg* 2005;3:179-87. doi:10.1016/j.ijsu.2005.08.002.
- 49 Demicheli R, Biganzoli E, Boracchi P, et al. Recurrence dynamics does not depend on the recurrence site. *Breast Cancer Res* 2008;10:R83. doi:10.1186/bcr2152.
- 50 Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, et al. American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. *J Clin Oncol* 2016;34:611-35. doi:10.1200/JCO.2015.64.3809.
- 51 Cardoso F, Kyriakides S, Ohno S, et al. Early breast cancer: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2019;30:1194-220. doi:10.1093/annonc/mdz173.
- 52 Fallowfield L, Boyle FM, Travado L, et al. Gaps in Care and Support for Patients With Advanced Breast Cancer: A Report From the Advanced Breast Cancer Global Alliance. *JCO Glob Oncol* 2021;:976-84. doi:10.1200/GO.21.00045.
- 53 Paluch-Shimon S, Cardoso F, Partridge AH, et al. ESO-ESMO 4th International Consensus Guidelines for Breast Cancer in Young Women (BCY4). *Ann Oncol* 2020;31:674-96. doi:10.1016/j.annonc.2020.03.284.
- 54 Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA* 2016;316:2104-14. doi:10.1001/jama.2016.16840.
- 55 Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet (London, England)* 2014;383:1721-30. doi:10.1016/S0140-6736(13)62416-2.
- 56 Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733-42. doi:10.1056/NEJMoa1000678.
- 57 Greer JA, Jackson VA, Meier DE, et al. Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2013;63:349-63. doi:10.3322/caac.21192.
- 58 Bakitas MA, Tosteson TD, Li Z, et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol* 2015;33:1438-45. doi:10.1200/JCO.2014.58.6362.
- 59 Rugno FC, Paiva BSR, Paiva CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecol Oncol* 2014;135:249-54. doi:10.1016/j.ygyno.2014.08.030.
- 60 Davis MP, Strasser F, Cherny N. How well is palliative care integrated into cancer care? A MASCC, ESMO, and EAPC Project. *Support Care Cancer* 2015;23:2677-85. doi:10.1007/s00520-015-2630-z.
- 61 Kuru B, Camlibel M, Dinc S, et al. Prognostic factors for survival in breast cancer patients who developed distant metastasis subsequent to definitive surgery. *Singapore Med J* 2008;49:904-11. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19037557.
- 62 Awany S, Metwally IH, Zuhdy M, et al. Brain metastatic breast cancer: Epidemiology, survival and prognosis: Single center experience. *Rev Senol y Patol Mamar* 2021;34:156-62. doi:10.1016/j.senol.2020.09.009.
- 63 Brauer ER, Long EF, Petersen L, et al. Current practice patterns and gaps in guideline-concordant breast cancer survivorship care. *J Cancer Surviv Published Online First*: 30 December 2021. doi:10.1007/s11764-021-01152-1.
- 64 Jacobs LA, Shulman LN. Follow-up care of cancer survivors: challenges and solutions. *Lancet Oncol* 2017;18:e19-29. doi:10.1016/S1470-2045(16)30386-2.
- 65 Moore HCF. Breast cancer survivorship. *Semin Oncol* 2020;47:222-8. doi:10.1053/j.seminoncol.2020.05.004.
- 66 Nekhlyudov L, Mollica MA, Jacobsen PB, et al. Developing a Quality of Cancer Survivorship Care Framework: Implications for Clinical Care, Research, and Policy. *JNCI J Natl Cancer Inst* 2019;111:1120-30. doi:10.1093/jnci/djz089.

- 67 VANNI G, SANTORI F, PELLICCIARO M, et al. Extremely Advanced Breast Cancer Presentation: Possible Effect of Coronavirus Pandemic Anxiety. *In Vivo (Brooklyn)* 2021;35:2331–5. doi:10.21873/in vivo.12508
- 68 Resende CAA, Fernandes Cruz HM, Costa e Silva M, et al. Impact of the COVID-19 Pandemic on Cancer Staging: An Analysis of Patients With Breast Cancer From a Community Practice in Brazil. *JCO Glob Oncol* Published Online First: November 2022. doi:10.1200/JGO.22.00289.
- 69 İlgün AS, Özmen V. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Breast Cancer Patients. *Eur J Breast Heal* 2022;18:85–90. doi:10.4274/ejbh.galenos.2021.2021-11-5.
- 70 Butt A, Hill A. Effect of Covid-19 pandemic on breast cancer disease progression. *Eur J Cancer* 2022;175:S42. doi:10.1016/S0959-8049(22)01461-7.
- 71 Neal RD, Tharmanathan P, France B, et al. Is increased time to diagnosis and treatment in symptomatic cancer associated with poorer outcomes? Systematic review. *Br J Cancer* 2015;112:S92–107. doi:10.1038/bjc.2015.48.
- 72 Richards M, Westcombe A, Love S, et al. Influence of delay on survival in patients with breast cancer: a systematic review. *Lancet* 1999;353:1119–26. doi:10.1016/S0140-6736(99)02143-1.
- 73 Al-Amri A. Clinical presentation and causes of the delayed diagnosis of breast cancer in patients with pregnancy associated breast cancer. *J Fam Community Med* 2015;22:96. doi:10.4103/2230-8229.155383.
- 74 Silva, PF; Amorim, MHC; Zandonade, E; Viana K. Association between sociodemographic variables and advanced clinical staging of breast neoplasms in reference hospital in the state of Espírito Santo. *Rev Bras Cancerol* 2013;59:361–7.
- 75 Romeiro Lopes TC, Gravena AAF, Demitto M de O, et al. Delay in Diagnosis and Treatment of Breast Cancer among Women Attending a Reference Service in Brazil. *Asian Pac J Cancer Prev* 2017;18:3017–23. doi:10.22034/APJCP.2017.18.11.3017.
- 76 Gray RE, Greenberg M, Fitch M, et al. Information needs of women with metastatic breast cancer. *Cancer Prev Control* 1998;2:57–62. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9765765.
- 77 Zarbock SF. Meeting the Information Needs of Patients with Metastatic Breast Cancer. *Home Care Provid* 2001;6:37–40. doi:10.1067/mhc.2001.113206.
- 78 Tucker CA, Martin MP, Jones RB. Health information needs, source preferences and engagement behaviours of women with metastatic breast cancer across the care continuum: protocol for a scoping review. *BMJ Open* 2017;7:e013619. doi:10.1136/bmjopen-2016-013619.
- 79 Lu H, Xie J, Gerido LH, et al. Information Needs of Breast Cancer Patients: Theory-Generating Meta-Synthesis. *J Med Internet Res* 2020;22:e17907. doi:10.2196/17907.
- 80 National Institute for Clinical Excellence (NICE). Guidance on Cancer Services - Improving Outcomes in Breast Cancer - Manual Update. <https://www.nice.org.uk/guidance/csg1/resources/improving-outcomes-in-breast-cancer-update-pdf-773371117>. 2022. <https://www.nice.org.uk/guidance/csg1/resources/improving-outcomes-in-breast-cancer-update-pdf-773371117> (accessed 16 Sep 2022).
- 81 NHS England. Faster diagnosis. <https://www.england.nhs.uk/cancer/faster-diagnosis/#fdds>. 2022. <https://www.england.nhs.uk/cancer/faster-diagnosis/#fdds> (accessed 16 Sep 2022).
- 82 Biganzoli L, Cardoso F, Beishon M, et al. The requirements of a specialist breast centre. *The Breast* 2020;51:65–84. doi:10.1016/j.breast.2020.02.003.
- 83 Murphy CC, Bartholomew LW, Carpentier MY, et al. Adherence to adjuvant hormonal therapy among breast cancer survivors in clinical practice: a systematic review. *Breast Cancer Res Treat* 2012;134:459–78. doi:10.1007/s10549-012-2114-5.
- 84 Milata JL, Otte JL, Carpenter JS. Oral Endocrine Therapy Nonadherence, Adverse Effects, Decisional Support, and Decisional Needs in Women With Breast Cancer. *Cancer Nurs* 2018;41:E9–18. doi:10.1097/NCC.0000000000000430.
- 85 Simon R, Latreille J, Matte C, et al. Adherence to adjuvant endocrine therapy in estrogen receptor-positive breast cancer patients with regular follow-up. *Can J Surg* 2014;57:26–32. doi:10.1503/cjs.006211.
- 86 Lin C, Clark R, Tu P, et al. Breast cancer oral anti-cancer medication adherence: a systematic review of psychosocial motivators and barriers. *Breast Cancer Res Treat* 2017;165:247–60. doi:10.1007/s10549-017-4317-2.
- 87 Garreau JR, DeLaMelena T, Walts D, et al. Side effects of aromatase inhibitors versus tamoxifen: the patients' perspective. *Am J Surg* 2006;192:496–8. doi:10.1016/j.amjsurg.2006.06.018.
- 88 Farias AJ, Du XL. Association Between Out-Of-Pocket Costs, Race/Ethnicity, and Adjuvant Endocrine Therapy Adherence Among Medicare Patients With Breast Cancer. *J Clin Oncol* 2017;35:86–95. doi:10.1200/JCO.2016.68.2807.
- 89 Cahir C, Dombrowski SU, Kelly CM, et al. Women's experiences of hormonal therapy for breast cancer: exploring influences on medication-taking behaviour. *Support Care Cancer* 2015;23:3115–30. doi:10.1007/s00520-015-2685-x.

- 90 Ekinci E, Nathoo S, Korattyl T, et al. Interventions to improve endocrine therapy adherence in breast cancer survivors: what is the evidence? *J Cancer Surviv* 2018;12:348–56. doi:10.1007/s11764-017-0674-4.
- 91 Miller KD, Siegel RL, Lin CC, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2016. *CA Cancer J Clin* 2016;66:271–89. doi:10.3322/caac.21349.
- 92 Labrell F, Câmara-Costa H, Dufour C, et al. Maternal stress and pediatric brain cancer: A French study. *J Psychosoc Oncol* 2019;37:96–109. doi:10.1080/07347332.2018.1529009.
- 93 Bayly JL, Lloyd-Williams M. Identifying functional impairment and rehabilitation needs in patients newly diagnosed with inoperable lung cancer: a structured literature review. *Support Care Cancer* 2016;24:2359–79. doi:10.1007/s00520-015-3066-1.
- 94 Ruiz-Rodríguez I, Hombrados-Mendieta I, Melguizo-Garín A, et al. The Importance of Social Support, Optimism and Resilience on the Quality of Life of Cancer Patients. *Front Psychol* 2022;13. doi:10.3389/fpsyg.2022.833176.
- 95 Applebaum AJ, Stein EM, Lord-Bessen J, et al. Optimism, social support, and mental health outcomes in patients with advanced cancer. *Psychooncology* 2014;23:299–306. doi:10.1002/pon.3418.
- 96 Melguizo-Garín A, Martos-Méndez MJ, Hombrados-Mendieta I. Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología* 1970;16:25–42. doi:10.5209/PSIC.63646.
- 97 Ruiz-Rodríguez I, Hombrados-Mendieta I, Melguizo-Garín A, et al. The Association of Sources of Support, Types of Support and Satisfaction with Support Received on Perceived Stress and Quality of Life of Cancer Patients. *Integr Cancer Ther* 2021;20:153473542199490. doi:10.1177/1534735421994905.
- 98 Villanova Quiroga C, Fritzen Binfaré L, Rudnicki T, et al. Rumination and social support as predictors of posttraumatic growth in women with breast cancer: a systematic review. *Psicooncología* 2018;15:301–14. doi:10.5209/PSIC.61437.
- 99 Ruiz-Rodríguez I, Hombrados-Mendieta I, Melguizo-Garín A. Influencia del optimismo y la percepción de apoyo social del personal sanitario sobre la calidad de vida de los enfermos de cáncer. *Psicooncología* 2021;18:51–75. doi:10.5209/psic.74532.
- 100 Breuer N, Sender A, Daneck L, et al. How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *J Psychosoc Oncol* 2017;35:292–308. doi:10.1080/07347332.2017.1289290.
- 101 Barnadas A, Lgará M, Córdoba O et al. Recomendaciones para el seguimiento de las mujeres supervivientes de Cáncer de Mama. *Soc Española Oncol Médica* 2017.
- 102 Sisler J, Chaput G, Sussman J, et al. Follow-up after treatment for breast cancer: Practical guide to survivorship care for family physicians. *Can Fam Physician* 2016;62:805–11. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27737976.
- 103 Oeffinger KC, McCabe MS. Models for Delivering Survivorship Care. *J Clin Oncol* 2006;24:5117–24. doi:10.1200/JCO.2006.07.0474.
- 104 Jones C, Roderick P, Harris S, et al. An Evaluation of a Shared Primary and Secondary Care Nephrology Service for Managing Patients With Moderate to Advanced CKD. *Am J Kidney Dis* 2006;47:103–14. doi:10.1053/j.ajkd.2005.09.020.
- 105 CIARDULLO A, DAGHIO M, BRUNETTI M, et al. Changes in long-term glycemic control and performance indicators in a cohort of type 2 diabetic patients cared for by general practitioners: Findings from the “Modena Diabetes Project”. *Nutr Metab Cardiovasc Dis* 2003;13:372–6. doi:10.1016/S0939-4753(03)80006-6.
- 106 Renders CM, Valk GD, de Sonnaville JJJ, et al. Quality of care for patients with Type 2 diabetes mellitus—a long-term comparison of two quality improvement programmes in the Netherlands. *Diabet Med* 2003;20:846–52. doi:10.1046/j.1464-5491.2003.01009.x.
- 107 Holm T, Lassen JF, Husted SE, et al. A randomized controlled trial of shared care versus routine care for patients receiving oral anticoagulant therapy. *J Intern Med* 2002;252:322–31. doi:10.1046/j.1365-2796.2002.01039.x.
- 108 Bochenek-Cibor J, Górecka M, Storman D, et al. Support for Metastatic Breast Cancer Patients—a Systematic Review. *J Cancer Educ* 2020;35:1061–7. doi:10.1007/s13187-020-01783-5.
- 109 Cardoso F, Cataliotti L, Costa A, et al. European Breast Cancer Conference manifesto on breast centres/units. *Eur J Cancer* 2017;72:244–50. doi:10.1016/j.ejca.2016.10.023.
- 110 Biganzoli L, Marotti L, Hart CD, et al. Quality indicators in breast cancer care: An update from the EUSOMA working group. *Eur J Cancer* 2017;86:59–81. doi:10.1016/j.ejca.2017.08.017.
- 111 Brown T, Cruickshank S, Noblet M. Specialist breast care nurses for support of women with breast cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2021;2021. doi:10.1002/14651858.CD005634.pub3.

- 112 Breast Cancer Now. The Unsurvivors report. 2019. https://breastcancernow.org/sites/default/files/bcn_theunsurvivors_campaignreport_oct2019.pdf.
- 113 Vila C, Reñones C, Ferro T, et al. Advanced breast cancer clinical nursing curriculum: review and recommendations. *Clin Transl Oncol* 2017;19:251–60. doi:10.1007/s12094-016-1530-0.
- 114 Eicher M, Kadmon I, Claassen S, et al. Training breast care nurses throughout Europe: The EONS postbasic curriculum for breast cancer nursing. *Eur J Cancer* 2012;48:1257–62. doi:10.1016/j.ejca.2011.07.011.
- 115 Oncology Nursing Society. 2017 Oncology Nurse Navigator Core Competencies. 2017. https://www.ons.org/sites/default/files/2017-05/2017_Oncology_Nurse_Navigator_Competencies.pdf.
- 116 Accreditation Council for Graduate Medical Education (ACGME). Milestones Guidebook for Residents and Fellows. 2020. <https://www.acgme.org/globalassets/PDFs/Milestones/MilestonesGuidebookforResidentsFellows.pdf>.
- 117 Serviço Nacional de Saúde (SNS). Terapêuticas Não Convencionais. <https://www.acss.min-saude.pt/2016/09/23/terapeuticas-nao-convencionais/>. 2022. <https://www.acss.min-saude.pt/2016/09/23/terapeuticas-nao-convencionais/>.
- 118 Ordem dos Médicos. Regulamento dos Tempos Padrão das Consultas Médicas. Portugal.: Diário da República n.º 178/2019, Série II de 2019-09-17, páginas 103 - 118 2019.
- 119 Kondrup J. ESPEN Guidelines for Nutrition Screening 2002. *Clin Nutr* 2003;22:415–21. doi:10.1016/S0261-5614(03)00098-0.
- 120 Pautasso FF, Zelmanowicz A de M, Flores CD, et al. Atuação do Nurse Navigator: revisão integrativa. *Rev Gaúcha Enferm* 2018;39. doi:10.1590/1983-1447.2018.2017-0102.
- 121 Byrne A, Harvey C, Baldwin A. Nurse navigators and person-centred care; delivered but not valued? *Nurs Inq* 2021;28. doi:10.1111/nin.12402.
- 122 Harvey C, Palmer J, Hegney D, et al. The evaluation of nurse navigators in chronic and complex care. *J Adv Nurs* 2019;:jan.14041. doi:10.1111/jan.14041.
- 123 Byrne A, Hegney D, Harvey C, et al. Exploring the nurse navigator role: A thematic analysis. *J Nurs Manag* 2020;28:814–21. doi:10.1111/jonm.12997.
- 124 McMullen L. Oncology Nurse Navigators and the Continuum of Cancer Care. *Semin Oncol Nurs* 2013;29:105–17. doi:10.1016/j.soncn.2013.02.005.
- 125 Departamento de Prestações e Contribuições, Instituto da Segurança Social IP. Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal (8004 – v1.08). 2022.
- 126 Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med* 2010;363:733–42. doi:10.1056/NEJMoa1000678.
- 127 Pallotti MC, Ricci M, Rossi R, et al. Palliative care: not only for treating symptoms: a case report. *Tumori J* 2020;106:NP1–4. doi:10.1177/0300891620901771.
- 128 Haun MW, Estel S, Rücker G, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;2017. doi:10.1002/14651858.CD011129.pub2.
- 129 World Health Organization (WHO). Palliative Care Definition (cancer), 2020. <http://www.Who.int/cancer/palliative/definition/en/>. 2020.
- 130 Secretaria de Estado da Saúde. Diário da República n.º 66/2019, Série II de 2019-04-03, Despacho n.º 3721/2019. 2019. <https://dre.pt/dre/analise-juridica/despacho/3721-2019-12193043>.
- 131 Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Necessidades Paliativas - Diretório de Escalas validadas. <https://ics.lisboa.ucp.pt/sobre-overview/observatorio-portugues-dos-cuidados-paliativos/diretorio-de-escalas-validadas-para-portugal/necessidades-paliativas-diretorio-de-escalas-validadas>. 2022;Accessed 11 october 2022.
- 132 Decreto- Lei no 101/2006. Diário da República. Série I A. No 109.
- 133 Decreto-Lei no 172/2012. Diário da República. Série I. No 52.
- 134 Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022. 2021. <https://www.ordenenfermeiros.pt/media/23835/pedcp-2021-2022.pdf>.



MED/145/102023