

AVALIAÇÃO DE DESFECHOS EM CÂNCER DE MAMA: UM STANDARD SET PARA MELHORAR O CUIDADO

 <https://doi.org/10.56238/sevened2025.020-006>

Adrienne Prati Lucarelli

Mestre e doutora, professora adjunta Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo;
Professora Titular do Centro Universitário São Camilo.
E-mail: lucarelliadri@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6566-7143>

Maria Marta Martins

Mestre e doutora, professora adjunta Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo;
Professora Titular do Centro Universitário São Camilo.
E-mail: dramariamartamartins@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0693-8342>

Felipe Lucarelli Carvalho

Estudante de Engenharia na UNICAMP (Universidade Estadual de Campinas)
E-mail: felipelucarelli2002@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-7754-9076>

Gabriela Martins Vasconcelos

Estudante de Medicina da FCM Santa Casa de São Paulo.
E-mail: gamvasconcelos@gmail.com
ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-4448-7776>

RESUMO

O câncer de mama é uma das principais causas de mortalidade entre mulheres em todo o mundo. Estratégias que priorizem o diagnóstico precoce, intervenções terapêuticas baseadas em evidências e cuidado centrado na paciente são fundamentais para otimizar a sobrevida global e a qualidade de vida. Um grande desafio na assistência médica baseada em valor é a falta de medições padronizadas de resultados de saúde, dificultando o monitoramento ideal e a comparação da qualidade da assistência médica em diferentes cenários mundialmente.

Este artigo tem como objetivo apresentar um conjunto de padrões, o Standard Set, para o manejo do câncer de mama, abrangendo diagnóstico precoce, tratamento eficaz, minimização de efeitos colaterais, recorrência mínima e apoio psicossocial, bem como os desfechos clínicos essenciais para o acompanhamento das pacientes.

Palavras-chave: Câncer de Mama. Tratamento Oncológico. Qualidade de Vida. Standard Set.



1 INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços no diagnóstico e tratamento do câncer de mama, essa doença continua representando um desafio considerável para os sistemas de saúde e para as mulheres afetadas. A implementação de um conjunto padronizado de cuidados e desfechos clínicos, o Standard Set, busca garantir uma abordagem mais eficiente e personalizada no cuidado das pacientes. Este modelo tem o potencial de melhorar os resultados do tratamento, ao mesmo tempo em que proporciona um suporte abrangente às pacientes durante todas as fases da doença.¹

O *Standard Set* para Câncer de Mama é uma abordagem que organiza componentes essenciais para o cuidado e acompanhamento de pacientes, propondo ações específicas para melhorar o diagnóstico, tratamento e suporte oferecido. A implementação de um *Standard Set* oferece uma oportunidade para otimizar o cuidado, promover a personalização do tratamento e melhorar a experiência do paciente no sistema de saúde. A seguir, os principais componentes e suas respectivas ações propostas são detalhados.^{1,2}

As várias fases do *Standard Set* são: fases do diagnóstico precoce, tratamento eficaz, minimização de efeitos colaterais, recorrência mínima, apoio psicossocial, desfecho do tratamento, sobrevivência global, qualidade de vida, progressão da doença, funcionalidade e capacidade de Trabalho, satisfação do paciente e resposta patológica completa.^{1,2}

Fases do Diagnóstico Precoce: a detecção precoce do câncer de mama é fundamental para aumentar as taxas de sobrevivência. Propõe-se a implementação de campanhas públicas de educação sobre mamografia, assim como o aprimoramento dos programas de rastreamento e do acesso ao diagnóstico precoce.^{1,2}

Tratamento Eficaz: O tratamento eficaz deve ser baseado em protocolos padronizados para os diferentes estágios do câncer de mama. O uso de terapias personalizadas, com base nas características moleculares do tumor, é crucial para o sucesso terapêutico. A abordagem multidisciplinar, envolvendo oncologistas, cirurgiões, radioterapeutas e psicólogos, é fundamental para garantir um tratamento integrado e individualizado.^{1,2}

Minimização de Efeitos Colaterais: os efeitos colaterais do tratamento, como náuseas, cansaço e dor, devem ser adequadamente avaliados e gerenciados para melhorar a qualidade de vida das pacientes. Além disso, o fornecimento de suporte nutricional e cuidados paliativos é essencial para aliviar o sofrimento e otimizar o bem-estar físico e psicológico das pacientes.²

Recorrência Mínima: o monitoramento regular das pacientes após o tratamento é essencial para detectar precocemente a recorrência do câncer. Intervenções preventivas e terapêuticas, como acompanhamento contínuo e ajustes no regime terapêutico, devem ser implementadas para minimizar o risco de recidiva.³



Apoio Psicossocial: o apoio psicológico desempenha um papel crucial na recuperação das pacientes, ajudando-as a lidar com os desafios emocionais e psicossociais do câncer. Programas de suporte psicológico e grupos de apoio para pacientes e familiares são fundamentais para proporcionar bem-estar emocional durante e após o tratamento.^{2,3}

Desfechos do Tratamento: os desfechos clínicos do câncer de mama são parâmetros essenciais para avaliar a eficácia do tratamento e a qualidade de vida das pacientes. Os principais desfechos incluem: sobrevivência global, qualidade de vida, progressão da doença, toxicidade, efeitos colaterais, funcionalidade e capacidade de trabalho, tempo de diagnóstico precoce, tempo de diagnóstico, satisfação do paciente, resposta patológica completa.^{2,3}

Sobrevivência Global: Aumentar a sobrevida das pacientes é o desfecho mais relevante. A principal meta do tratamento deve ser a cura ou o controle eficaz da doença.³

Qualidade de Vida: garantir a qualidade de vida física, emocional e social das pacientes durante e após o tratamento é essencial. Isso inclui a redução de sintomas como fadiga, dor e distúrbios emocionais, além de melhorar a função emocional e social.^{2,3}

Progressão da Doença e Recorrência: a redução da taxa de progressão da doença e a prevenção de recidivas são indicadores importantes de sucesso terapêutico.^{2,3}

Toxicidade e Efeitos Colaterais: minimizar os efeitos adversos do tratamento é essencial para garantir a adesão ao regime terapêutico e melhorar a tolerância ao tratamento.³

Funcionalidade e Capacidade de Trabalho: preservar a capacidade funcional das pacientes e auxiliar o retorno ao trabalho após o tratamento são metas relevantes para garantir a qualidade de vida.²

Satisfação do Paciente: a medição da satisfação do paciente com o tratamento e o suporte recebido reflete diretamente a qualidade da assistência prestada, impactando sua adesão e confiança no processo terapêutico.^{1,2}

Resposta Patológica Completa (RPC): nos tratamentos neoadjuvantes, alcançar uma RPC é considerado um indicador favorável, sugerindo uma boa resposta ao tratamento e um prognóstico mais positivo^{1,2}.

2 OBJETIVO

Este artigo tem como objetivo apresentar e discutir a relevância de um *Standard Set* para o acompanhamento de pacientes com câncer de mama, destacando os principais componentes, desfechos esperados e o impacto potencial na prática clínica. Além disso, visa explorar como essa abordagem pode contribuir para a melhoria dos desfechos clínicos, a redução de desigualdades no cuidado e a oferta de um suporte mais centrado no paciente.



3 QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DOS DESFECHOS DO CÂNCER DE MAMA

Um questionário detalhado pode ser utilizado para coletar dados sobre os desfechos clínicos e a qualidade de vida das pacientes. Ele deve abranger informações sobre o paciente, o tratamento recebido, os desfechos clínicos, a qualidade de vida, a satisfação com o tratamento e quaisquer comentários adicionais^{2,3}

O questionário proposto está organizado em seis seções principais^{2,3}:

- **Informações do Paciente:** Inclui dados como idade, sexo, data do diagnóstico e estágio do câncer. Esses dados iniciais são cruciais para contextualizar os tratamentos e desfechos clínicos.
- **Tratamento Recebido:** detalha os tipos de intervenções realizadas (cirurgia, quimioterapia, radioterapia, terapia hormonal, entre outros), duração do tratamento e possíveis efeitos colaterais.
- **Desfechos Clínicos:** mede a taxa de sobrevida global, sobrevida livre de doença e a progressão da doença, indicadores essenciais para avaliar a eficácia terapêutica.
- **Qualidade de Vida:** utiliza escalas validadas, como o EORTC QLQ-C30, para avaliar aspectos físicos, emocionais e sociais durante e após o tratamento. Essa seção é fundamental para compreender o impacto do câncer na vida cotidiana do paciente.
- **Satisfação com o Tratamento:** explora a percepção do paciente sobre o tratamento recebido e identifica áreas para melhorias.
- **Comentários Adicionais:** permite que os pacientes compartilhem observações ou experiências específicas, enriquecendo os dados qualitativos.

4 O STANDART SET E AÇÕES DESENVOLVIDAS

A ênfase no diagnóstico precoce deve ser realizada com campanhas de educação pública, enfatizando a importância da mamografia para promover a detecção precoce da doença., é importante o aprimoramento de programas de rastreamento visando ampliar o acesso ao diagnóstico precoce, permitindo intervenções em estágios iniciais do câncer^{3,4}.

O tratamento efetivo deve priorizar protocolos padronizados e devem ser desenvolvidos para atender a diferentes estágios do câncer de mama, proporcionando tratamentos baseados em evidências, assim incluir terapias personalizadas e ajustadas às características específicas do tumor, pode melhorar a eficácia das intervenções.³

A abordagem multidisciplinar constitui-se em ferramenta fundamental e envolve toda equipe de tratamento da paciente como oncologistas, cirurgiões, radioterapeutas e psicólogos, que podem oferecer um cuidado integrado e abrangente^{3,4}.



A minimização de efeitos colaterais consiste no manejo adequado dos efeitos colaterais, incluindo estratégias para reduzir os impactos adversos do tratamento na qualidade de vida dos pacientes, assim é importante suporte nutricional e cuidados paliativos, oferecendo assistência adicional para aliviar sintomas e promover o bem-estar^{1,2}.

Para que o paciente tenha recorrência mínima da doença, o monitoramento regular com acompanhamento para detectar precocemente sinais de recorrência deve ser fator fundamental, além de intervenções preventivas e terapêuticas para reduzir as chances de retorno da doença^{1,2}.

O apoio psicossocial deve incluir programas de apoio psicológico voltados para pacientes e seus familiares, ajudando-os a lidar com o impacto emocional do câncer. Além disso, uma abordagem centrada no paciente deve focar nas necessidades emocionais e psicossociais, promovendo um cuidado mais humanizado e sensível^{3,4}.

Esse modelo destaca a importância de ações integradas e multidisciplinares para melhorar os desfechos clínicos, a qualidade de vida e a experiência geral dos pacientes com câncer de mama.

5 STANDART SET E ASPECTOS RELEVANTES NA QUALIDADE DE VIDA

A qualidade de vida de pacientes com câncer de mama é influenciada por uma série de fatores associados ao diagnóstico e tratamento. Assim os sintomas mais importantes são a fadiga e linfedema, ou seja, problemas persistentes de cansaço e inchaço que limitam atividades cotidianas. Assim também, dor e mobilidade, pois dor em áreas tratadas e redução dos movimentos do braço comprometem a funcionalidade.⁵

Alterações na aparência e mudanças hormonais, impactam na autoimagem e sintomas decorrentes de alterações hormonais ou menopausa precoce afetam a qualidade de vida.⁵

A saúde emocional avalia quadros de ansiedade, depressão e medo, elementos recorrentes em pacientes oncológicos.⁵

6 PROMS (PATIENT REPORTED OUTCOME MEASURES) NO CUIDADO DA PACIENTE COM CÂNCER DE MAMA

Desempenham um papel central no acompanhamento da experiência do paciente. Essas ferramentas padronizadas permitem: monitorar os efeitos dos tratamentos, personalizar intervenções e identificar áreas críticas para melhoria da qualidade de vida.⁵

São questionários padronizados e que devem ser preenchidos pelos pacientes para verificar a opinião deles sobre o seu estado de saúde. Alguns pontos importantes estão relacionados à percepção do próprio paciente quanto ao nível de limitação ou incapacidade gerada pela doença.⁵

7 DISCUSSÃO

Um estudo de método misto envolvendo observações de consultas e entrevistas semiestruturadas com pacientes e profissionais de saúde foi conduzido para identificar facilitadores e barreiras para o uso de PROMs; barreiras e facilitadores foram estruturados. Para cada barreira, estratégias de melhoria baseadas em evidências foram selecionadas. Posteriormente, as estratégias de melhoria foram classificadas em prioridade e viabilidade por um painel de especialistas, profissionais de tecnologia da informação e especialistas em implementação de PROMs, criando uma estratégia de melhoria de implementação. As barreiras para implementação incluíram que o registro eletrônico de saúde e os PROMs não se alinhavam às necessidades individuais dos usuários finais, a hesitação dos clínicos em aconselhar os pacientes sobre questões de qualidade de vida relacionadas à saúde e a falta de consenso entre os profissionais eram os maiores desafios. Quarenta e uma estratégias de melhoria foram identificadas, das quais 25 permaneceram após a classificação.⁶

Apesar do uso crescente de medidas de desfecho relatadas pelo paciente (PROMs) para coleta de dados autorrelatados entre pacientes ambulatoriais de hospitais, o uso desses dados pelos médicos continua abaixo do ideal.

Em 2023, estudo holandês com o objetivo de investigar o uso de dados PROM de clínicos com foco na adoção, implementação e manutenção foi realizado. Os clínicos acessaram dados de PROM para aproximadamente 3 de 20 (14%) pacientes durante suas consultas ambulatoriais, apesar de inúmeras estratégias para melhorar essa prática. Identificaram problemas na adoção, implementação e manutenção. As estratégias do hospital, moldadas organicamente e pragmaticamente, estavam relacionadas a 27 (37%) das 73 estratégias de Recomendações de Especialistas para Implementação de Mudanças⁷. Essas estratégias se concentraram em aprimorar a capacidade, oportunidade e motivação dos clínicos. Encontraram deficiências na qualidade da execução e integridade das estratégias em relação ao tratamento de todas as barreiras e alavancagem de facilitadores. Identificaram variações nos fatores que influenciam o uso de PROMs entre usuários frequentes de PROM, usuários ocasionais e não usuários. Desafios para facilitar a eficácia eram aparentes, com certas estratégias desejadas sendo inviáveis ou impedidas.⁷

O Consórcio Internacional para Medição de Resultados de Saúde (ICHOM) se reuniu um grupo de trabalho internacional multidisciplinar, composto por 26 provedores de assistência médica e defensores de pacientes, para desenvolver um conjunto padrão de resultados centrados no paciente baseados em valor para câncer de mama. O grupo de trabalho se reuniu por meio de 8 teleconferências e concluiu uma pesquisa de acompanhamento após cada reunião⁸. Reuniões de grupos focais de pacientes (8 pacientes com câncer de mama e pesquisas anônimas on-line de 1225 pacientes e sobreviventes de câncer de mama multinacionais também foram conduzidas para obter a contribuição dos pacientes. O conjunto padrão abrange sobrevivência e controle do câncer, e resultados de não



eficácia do tratamento (por exemplo, complicações agudas do tratamento), a serem coletados por meio de dados administrativos e/ou registros clínicos. Uma combinação de múltiplas ferramentas de medição de resultados relatados pelo paciente esta sendo recomendada para capturar o grau de resultados de saúde a longo prazo. O ICHOM se esforçará para obter ampla aceitação deste conjunto e facilitar sua implementação na prática clínica de rotina em vários cenários e instituições em todo o mundo⁸.

Dados recentes sobre a satisfação do paciente com o atendimento revelaram experiências positivas de muitos pacientes com câncer, mas também demonstraram necessidades persistentes não atendidas em relação à comunicação e ao atendimento psicossocial de apoio coordenado. Apesar da mudança para o atendimento centrado no paciente e de inúmeras mudanças no sistema de atendimento oncológico, estudos sugerem que a qualidade do atendimento oncológico em alguns países ainda é determinada pelas características do paciente, como idade, formação educacional e tempo de tratamento

Mudanças progressivas e estratégias eficazes para aumentar o atendimento centrado no paciente, como programas de gerenciamento de doenças e navegadores de pacientes, são estratégias de abordagem do paciente oncológico eficazes. No entanto, há a necessidade de maior implementação e fomento de novas⁹. Os médicos são encorajados a oferecer suporte psicossocial a todos os pacientes, independentemente de suas características sociais, e a levar em consideração as experiências e necessidades identificadas dos pacientes, mas nem sempre é percebido esse acolhimento. Em particular, os médicos são aconselhados a apoiar o atendimento integrado por meio de maior colaboração com o atendimento psicossocial e a melhorar a comunicação centrada no paciente para aumentar a qualidade na prestação de atendimento oncológico, porém muitas vezes o profissional de saúde não sabe quais as necessidades do paciente e quais as deficiências do serviço oncológico. Assim é fundamental que esse assunto seja debatido e novas estratégias sejam elaboradas para melhoria do atendimento⁹.

8 CONCLUSÃO

A implementação de um *Standard Set* no manejo do câncer de mama representa um avanço significativo no cuidado oncológico, proporcionando uma abordagem estruturada e centrada na paciente. Ao integrar desfechos clínicos, qualidade de vida e satisfação, esse modelo promove um acompanhamento mais abrangente e personalizado, favorecendo melhorias contínuas no sistema de saúde. A incorporação de PROMs e a avaliação sistemática dos desfechos garantem uma resposta mais efetiva às necessidades das pacientes, orientando estratégias terapêuticas baseadas em evidências e humanizadas. Com foco na redução das desigualdades, no aprimoramento clínico e no suporte



psicossocial, essa abordagem tem o potencial de transformar a prática clínica, otimizando os resultados terapêuticos e promovendo uma melhor qualidade de vida para as pacientes com câncer de mama.



REFERÊNCIAS

Ferreira DC, vieira I, Pedro MI, Caldas P, Varela M: Patient Satisfaction with Healthcare Services and the Techniques Used for its Assessment: A Systematic Literature Review and a Bibliometric Analysis. *Healthcare (Basel)*. 2023 Feb 21;11(5):639. doi: 10.3390/healthcare11050639

Gavurova B, Dvorsky J, Popesko B. Patient Satisfaction Determinants of Inpatient Healthcare. *J 10.3390/ijerph182111337.Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(21):11337. doi: 10.3390/ijerph182111337

van Engen V, van Lint CL, Peters IA, Ahaus K, Buljac-Samardzic M, Bonfrer I. Enhancing Patient Response to Patient-Reported Outcome Measures: Insights From a Leading Dutch University Hospital. *Value Health*. 2024 Dec;27(12):1753-1761. doi: 10.1016/j.jval.2024.09.016. Epub 2024 Oct 18. PMID: 39426515.

Bøhn SKH, Svendsen K, Balto A, Gjelsvik YM, Myklebust TÅ, Børøsund E, Eriksen HR, Meland A, Østby K, Nes LS, Kiserud CE, Reinertsen KV, Ursin G. Health-related quality of life among women diagnosed with in situ or invasive breast cancer and age-matched controls: a population-based study. *J Patient Rep Outcomes*. 2024 Sep 17;8(1):105. doi: 10.1186/s41687-024-00781-1. PMID: 39298004; PMCID: PMC11413291.

Ong WL, Schouwenburg MG, van Bommel ACM, Stowell C, Allison KH, Benn KE, Browne JP, Cooter RD, Delaney GP, Duhoux FP, Ganz PA, Hancock P, Jaggi R, Knaul FM, Knip AM, Koppert LB, Kuerer HM, McLaughlin S, Mureau MAM, Partridge AH, Reid DP, Sheeran L, Smith TJ, Stoutjesdijk MJ, Vrancken Peeters MJTFD, Wengström Y, Yip CH, Saunders C. A Standard Set of Value-Based Patient-Centered Outcomes for Breast Cancer: The International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) Initiative. *JAMA Oncol*. 2017 May 1;3(5):677-685. doi: 10.1001/jamaoncol.2016.4851. PMID: 28033439.

Lagendijk M, Mittendorf E, King TA, Gibbons C, Pusic A, Dominici LS. Incorporating Patient-Reported Outcome Measures into Breast Surgical Oncology: Advancing Toward Value-Based Care. *Oncologist*. 2020 May;25(5):384-390. doi: 10.1634

Boomstra E, Walraven I, van der Ploeg IMC, Wouters MWJM, van de Kamp MW, Dirven R, Albers E, Fraterman I, Poulissen M, van de Poll-Franse LV, de Ligt KM. Moving beyond barriers: a mixed-method study to develop evidence-based strategies to improve implementation of PROMs in clinical oncology care. *Qual Life Res*. 2024 Sep 20. doi: 10.1007/s11136-024-03787-w. Epub ahead of print. PMID: 39302555. /theoncologist.2019-0355. Epub 2019 Dec 17. PMID: 31848315

van Engen V, Bonfrer I, Ahaus K, Den Hollander-Ardon M, Peters I, Buljac-Samardzic M. Enhancing Clinicians' Use of Electronic Patient-Reported Outcome Measures in Outpatient Care: Mixed Methods Study. *J Med Internet Res*. 2024 Oct 18;26:e60306. doi: 10.2196/60306. PMID: 39422999; PMCID: PMC11530726.

Ziegler E, Klein J, Kofahl C. Patient experiences and needs in cancer care- results from a nationwide cross-sectional study in Germany. *BMC Health Serv Res*. 2024 May 2;24(1):572. doi: 10.1186/s12913-024-10951-y. PMID: 38698426; PMCID: PMC11067160.