

“Patient Reported Outcomes (PROs) – ferramenta de suporte à prática clínica: uma mudança organizacional num hospital público português”

Redondo P, Gonçalves-Monteiro S, Oliveira C, Carvalho L, Nogueira A, Silva AS, Rangel M, Medeiros E, Fortuna I, Costa R, Durão E, Braz G, Barros E, Soares F, Castro I, Henrique R, Soares M

IPO Porto

Desafio

Atualmente os serviços de saúde têm como objetivos principais obter melhores resultados clínicos e melhorar a satisfação dos doentes ao menor custo possível. O paradigma *Value Based Healthcare* (VBHC) subscreve, pois, estes objetivos, centrando-se nos resultados do doente aos custos necessários para alcançar esses mesmos resultados.

A Comissão Europeia anunciou em 2020 o Plano Europeu de Luta Contra o Cancro. O objetivo é dar resposta a três grandes áreas: prestação de cuidados oncológicos centrados nas pessoas, impacto do cancro nos sistemas de saúde e sociedade em geral e desigualdades existentes por toda a Europa relativamente ao acesso a serviços oncológicos de alta qualidade. Neste contexto, reconhecem-se três áreas prioritárias de intervenção: a prevenção, tratamento e qualidade de vida de pessoas afetadas pelo cancro e sobreviventes, bem como a investigação e recolha de dados.

O IPO Porto é uma Instituição de referência nacional e internacional no domínio do tratamento, ensino e investigação em oncologia e tem toda a sua atividade, assim como a sua organização funcional, centrada no doente. Neste sentido e desde as clínicas de patologia, passando pela informatização e pela desburocratização da Instituição, tudo foi e é projetado com vista ao tratamento integral do doente e não somente da doença, com a máxima qualidade e humanismo. Por outro lado, para além da atividade assistencial, o IPO Porto reconhece a importância da inovação na área da oncologia, como fator determinante na luta contra o cancro.

A inclusão da perspetiva do doente, sobre a sua saúde, é fundamental na prática clínica. Esta avaliação é essencial, em todas as áreas, e, em particular na oncologia, área que nos últimos anos tem tido uma evolução notável, com repercussões significativas, a vários níveis, no percurso do doente oncológico.

É sobejamente sabido que diagnóstico de cancro, a própria doença e os seus tratamentos têm associadas implicações físicas, psicológicas e sociais que acarretam uma redução significativa da qualidade de vida (QdV) dos doentes. No entanto, graças à evolução da ciência e ao aumento da sobrevida do cancro, este passou a ser visto como uma doença crónica. Apesar de se verificar uma incidência crescente de cancro, atualmente existem muito mais opções de tratamento, sobrevivências de longa duração com elevada QdV e um grande número de sobreviventes a retomar o seu trabalho habitual.

O conhecimento compreensivo do impacto da doença crónica nos diferentes aspetos da vida do indivíduo apresenta-se como uma importante condição prévia, quer para um tratamento mais eficaz, quer para a prestação de cuidados adequados. A perda de mobilidade e da capacidade de os doentes exercerem atividades diárias, resultando em isolamento pessoal e social, absentismo laboral, com impacto psicológico marcado, sintomas de tristeza, depressão e despersonalização, poderão, por sua vez, diminuir a adesão dos doentes à terapêutica oncológica, contribuindo para o abandono do tratamento que lhes pode aumentar a qualidade e também a quantidade de vida.

Não se vislumbra uma cura para o cancro, mas a conjuntura atual diz-nos que se vai curar mais e sobretudo tratar melhor os tumores. É fundamental promover a centralidade do doente e não basta sem doença biológica mas também que o indivíduo se encontre bem, com qualidade de vida nas várias dimensões. Se oferecermos meses/anos de vida a um doente que os mesmos sejam com qualidade.

No entanto, para monitorizar o estado do doente, existem muitos desafios na integração dos PROs na prática clínica, que vão desde questões bastante complexas a nível cultural e organizacional, como a outras mais simples de âmbito administrativo e, inclusive, técnico.

Objetivos

O principal objetivo da implementação de um projeto desta natureza é **dar voz ao doente** durante o seu percurso de tratamento e disponibilizar essa informação aos clínicos em contexto de prática clínica. A disponibilização destes dados em tempo real pode ser usada para complementar os dados clínicos e apoiar os médicos na identificação e rastreio da progressão dos sintomas, bem como na integração de oportunidades de intervenção específicas no atendimento clínico de rotina.

Por outro lado, para os profissionais de saúde, a principal vantagem é obter uma melhor consciência da experiência do doente durante o processo de prestação de cuidados. Esta possibilidade de conhecer as preocupações sentidas pelos doentes, muitas vezes não verbalizadas nas consultas, e, através dos questionários de QdV, permite que se consiga intervir em tempo útil, melhorando os cuidados prestados aos doentes (Fig.1).

São também expectáveis incrementos no desempenho das equipas com a melhoria da gestão dos atendimentos e dos fluxos na unidade de saúde, cuja expressão pode ir desde benefícios diretos a benefícios intangíveis.



Figura 1. Mockup do circuito da Qualidade de Vida

Solução

A avaliação da qualidade de vida integrada numa ótica de avaliação de resultados em saúde permite que o tratamento mais adequado seja administrado a cada doente. Esta possibilidade de alertar para as preocupações sentidas pelo doente, através dos questionários de QdV, que muitas vezes o doente não verbaliza na consulta de enfermagem ou médica, permite que em posse desta informação se consiga intervir em tempo útil, e se necessário encaminhar o doente para a especialidade mais adequada.

Nos últimos anos, o IPO-Porto tem tentando implementar um circuito de avaliação de QdV, que face à prevalência de doentes da Instituição, se iniciou pelos **fármacos inovadores**. Numa fase inicial, a recolha de dados era feita em papel, consumindo tempo e recursos humanos de forma considerável, quer na recolha quer no processamento dos dados, o que exigiu uma redefinição do circuito.

Paralelamente, foi desenvolvida uma plataforma de *Patient Reported Outcomes Measures* (PROM's) dotada de questionários validados internacionalmente, o que permitiu criar um circuito integrado no agendamento do doente, com o objetivo de registar PROM's por via eletrónica. Assim, estava criado o caminho e as condições para a recente implementação de um gabinete informatizado em que os doentes, a quem são administrados fármacos inovadores, são convidados a responder a um questionário QdV através de um software amigável, contando com a ajuda de um profissional de enfermagem como monitor de qualidade. Este aplicativo é adequado para recolha e armazenamento de dados em grande escala e disponibilização de relatórios de forma automática.

Após uma fase inicial de avaliação da QdV dos doentes tratados com fármacos inovadores (Fase 1), o próximo grande objetivo deste projeto (fase 2) é estender a avaliação da QdV a todos os doentes do IPO-Porto durante todo o seu tratamento, desde a admissão, englobando todas as fases do tratamento, seja cirúrgico, sistémico, terapêuticas-alvo e/ou de radioterapia.

O grande objetivo é mapear o percurso do doente na instituição, desde a sua admissão e durante as várias fases/tipo de tratamento, permitindo a disponibilização ao doente dos questionário QdV em momentos específicos do seu percurso, possibilitando perceber de uma forma mais eficaz aquilo que o doente sente, assim como ter noção das melhorias ou declínios da sua QdV ao longo do seu tratamento na instituição. Com a ajuda dos sistemas de informação, o objetivo é criar algoritmos com base na atividade assistencial realizada e agendada por forma a disponibilizar automaticamente num momento adequado de visita à instituição, um questionário de QdV, juntamente com os demais agendamentos desse dia, podendo o doente, tendo em conta a sua autonomia e vontade, preencher via *app* do Bem-Me-Ker ou presencialmente no Gabinete QdV.

Métodos

A estratégia do IPO Porto para implementar PROs foi dividida em quatro fases:

- i. Desenvolvimento de uma ferramenta eletrónica “QualiVida” equipada com questionários validados internacionalmente com o objetivo de registar eletronicamente os PROMs (Fig.2) ;
- ii. Implementação, em 26/10/2020, de um gabinete de atendimento ao doente dedicado apenas à avaliação de PROs (Fig.3);
- iii. Formação para profissionais e doentes;
- iv. Disponibilidade dos resultados no Processo Clínico Eletrónico (EPR).



Figura 2. Aplicativo QualiVida



Figura 3. Gabinete de Qualidade de Vida

Conclusões

- A monitorização de PROs melhora a comunicação doente-médico (muitas vezes não expressa em consultas), gestão de sintomas, satisfação do doente com o atendimento, QdV e sobrevivência global.
- Com a implementação dos PROs, surgem também ganhos intangíveis que são, talvez, os mais esperados, nomeadamente: melhorar a prestação de cuidados ao doente oncológico; incluir a perspetiva do doente na prática clínica diária; personalizar/direcionar as intervenções para áreas onde os doentes apresentam mais problemas; maior centralização do cuidado em torno do doente; aumentar o empoderamento das pessoas na gestão da sua saúde; transitar para a utilização do digital como suporte na recolha de informação sobre a QdV do doente; evidenciar a sustentabilidade financeira e do retorno do investimento tendo em conta o potencial na prestação de cuidados e no tratamento da doença oncológica.
- No entanto, também há ganhos tangíveis com redução de custos indiretos e diretos, como: redução do absentismo; tempos otimizados de consultas; diminuição do número de visitas às urgências e pedido de exames de imagem; diminuição do número de readmissões; diminuição do consumo de medicamentos.
- Esta iniciativa é escalável para todas as áreas da medicina e trará benefícios a qualquer uma delas. Embora seja difícil quantificar os ganhos financeiros, tendo em conta o caráter inovador do projeto, é certo que qualquer instituição terá vantagens financeiras com a sua implementação.
- O uso de PRO's na prática clínica oncológica para avaliar a QdV pode melhorar a prestação de serviços de saúde, avaliando sintomas e *burden* relevantes, permitindo ganhos de eficiência e melhores resultados de saúde.

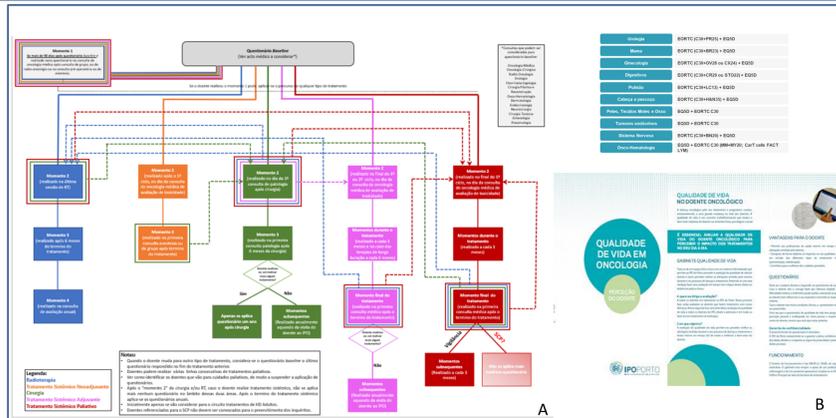


Figura 4. Materiais de desenvolvimento: A) mapeamento do percurso de tratamento para identificar os diferentes momentos de avaliação da QdV, B) Flyer de comunicação para o doente.

- Os vários padrões de tratamento foram mapeados com um painel de clínicos para definir os momentos específicos da avaliação da QdV (Fig. 4-A).
- Foi desenvolvido um *flyer* informativo para ser entregue ao doente durante a consulta de enfermagem dos ensaios antes do início do tratamento, de forma a consciencializar e motivar o doente para a importância desta avaliação durante as várias fases do seu tratamento. (Fig. 4-B).

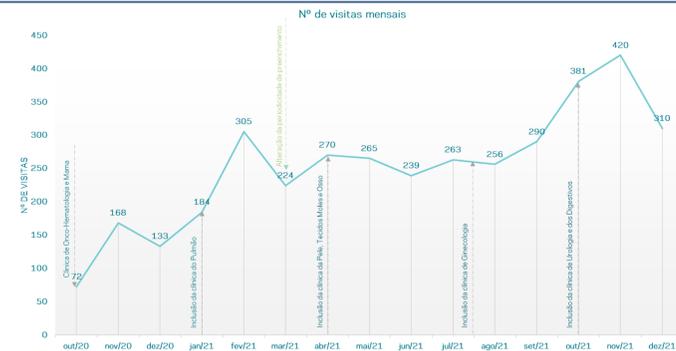


Figura 5. Número de visitas mensais ao gabinete de QdV.

- Desde a sua implementação até dezembro de 2021, o IPO Porto integrou no circuito de QV cerca de 2000 doentes, com diferentes patologias.
- A inclusão das diferentes clínicas de patologia no circuito de QdV foi feita de forma gradual (Fig. 5), apenas para os doentes que fazem medicamentos inovadores, o que representa 3,4% dos doentes tratados nestas clínicas.
- O número médio de visitas diárias ao gabinete de QdV é de aproximadamente 13 doentes.



Figura 6. Evolução da taxa de adesão.

- Embora o circuito de QV tenha sido implementado durante um período de pandemia, a taxa de adesão do doente foi de aproximadamente 75% e mantém-se. (Fig. 6)
- As clínicas de Mama, Onco-Hematologia e Pulmão, com 27%, 20% e 21% respetivamente, são aquelas com maior número de doentes incluídos. Estes resultados eram esperados por serem as primeiras clínicas a serem incluídas no circuito.
- Aproximadamente 55% dos doentes incluídos são do sexo feminino e 45% do sexo masculino.
- Cerca de 70% dos doentes incluídos têm idade entre 50-79 anos.



Figura 7. Relatório clínico e de enfermagem a ser integrado no processo clínico eletrónico do doente.

- Após o preenchimento dos questionários de QdV é gerado de forma automática um relatório com indicação das dimensões com melhorias e declínios significativos, através de uma escala de cores que permite uma interpretação mais rápida e intuitiva dos resultados (Fig.7).
- Os resultados serão integrados no processo clínico eletrónico do doente como suporte às decisões clínicas, em tempo real, possibilitando decisões terapêuticas e de monitorização orientadas para a QdV e possibilitando maior eficiência e qualidade no tratamento do doente.

Análise exploratória da qualidade de vida de doentes a serem tratados com terapêutica-alvo inovadora para cancro de mama (N=40)

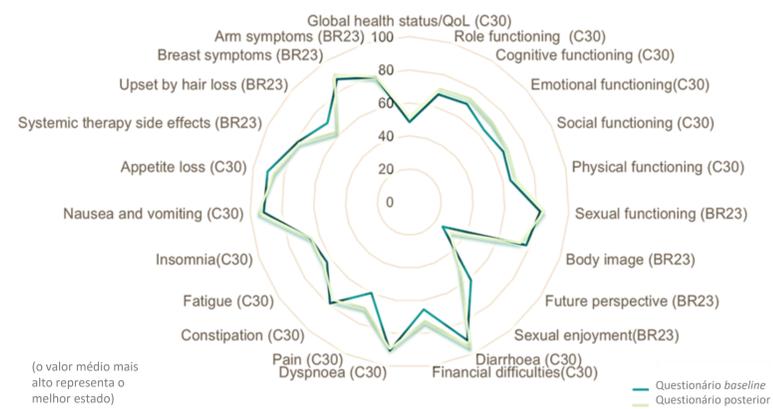


Figura 8. Exemplo dos resultados da avaliação da QdV em doentes com cancro da mama tratados com uma terapêutica-alvo inovadora.

- A QdV foi avaliada em 71 (55%) doentes, 31 foram excluídos devido à falta do questionário *baseline*. Questionários utilizados: EORTC C30 + BR23.
- Em geral, não houve deterioração da QdV durante o tratamento (Fig.8).
- As diferenças médias nas dimensões avaliadas indicam “pequenas” alterações, para o funcionamento emocional e perspetivas futuras nas dimensões funcionais (6,88 e 5,13 respetivamente), e para dificuldades financeiras e transtorno por queda de cabelo nas escalas de sintomas (-7,23 e 8, 26 respetivamente).
- As diferenças foram superiores a 10 pontos para a dor – escala de sintomas (-10,10) e prazer sexual – escala funcional (-11,46), indicando alterações “moderadas” na QdV. No entanto, as diferenças foram estatisticamente significativas apenas para a dimensão da dor (p=0,006).