

Artigo
originalGrupo de Estudos do Adulto
Jovem com Cancro da SPO

Autores:

© Marta Almeida¹, Andreia Coelho², Ana Ferreira³, António Silva⁴, Daniela Macedo⁵, Hugo Vasques⁶, Sérgio Chacim³, Cátia Noronha⁷, Margarida Brito⁶

Afiliação:

1. ULS de Braga
2. ULS de São João
3. Instituto Português de Oncologia do Porto
4. Instituto Português de Oncologia de Coimbra
5. Hospital dos Lusíadas Lisboa
6. Instituto Português de Oncologia de Lisboa
7. Sociedade Portuguesa de Oncologia

ORCID:

Marta Almeida – 0009-0007-0718-5502

Autor para correspondência:

Marta Almeida
ULS de Braga
Sete Fontes – São Victor
4710-243 Braga, Portugal
marta.helena.almeida@gmail.com

Recebido/Received: 2024-04-06

Aceite/Accepted: 2024-04-07

Published/Publicado: 2024-06-26

© Author(s) (or their employer(s)) and Port J Oncol 2024. Re-use permitted under CC BY-NC. No commercial re-use.
© Autor (es) (ou seu (s) empregador (es)) e Rev Port Oncol 2024. Reutilização permitida de acordo com CC BY-NC. Nenhuma reutilização comercial.

Jovens Adultos com Cancro em Portugal: um inquérito pelo Grupo de Estudos do Adulto Jovem com Cancro da SPO

Young Adults with Cancer in Portugal: a survey by the Young Adult Study Group with Cancer from SPO

Resumo

Os adultos jovens com cancro (AJC) representam um desafio devido às suas características únicas que exigem cuidados específicos. Uma pesquisa ESMO-SIOPE revelou que, na Europa, há uma prestação subótima e dispar nos cuidados fornecidos aos AJC, pelo que urge avaliar o estado dos mesmos no sistema de saúde Português.

O Grupo de Estudos do AJC da Sociedade Portuguesa de Oncologia (SPO) realizou um inquérito para avaliar as necessidades dos médicos e disponibilidade de recursos disponíveis para os AJC em Portugal.

Realizou-se um questionário *on-line*, enviado entre março-abril/2023 para médicos que tratam AJC em Portugal com recurso a base de *e-mails* da SPO. O mesmo foi baseado no questionário da ESMO-SIOPE-9 e centrado na demografia, formação médica, investigação e acessibilidade dos AJC a cuidados especializados.

Foram recebidos 182 questionários de todas as regiões de Portugal, sendo a maioria médicos de hospitais terciários (67%) e oncologistas (62%). Cerca de 64% acompanhavam 1-20 AJC, sendo o cancro de mama (53%) o mais frequente. A maioria referiu poder encaminhar AJC para Psicologia (96%) e Genética (81%), mas 16% reportaram inacessibilidade às consultas de Fertilidade e 50% de Oncosexologia. Aproximadamente 84% não dispunha de terapia ocupacional/grupo de apoio para AJC. Igualmente, 92% e 95% negaram ter acesso a grupo de apoio para cuidadores de AJC ou para médicos, respetivamente. Consulta de sobreviventes não estava disponível para 81% dos médicos, mas 89% admitiram a sua necessidade na prática clínica. Apenas cerca de 7% dos médicos inquiridos tinham algum tipo de formação específica.

Os resultados demonstraram escassez de recursos nos cuidados, formação e investigação sobre AJC em Portugal. Especial atenção deve ser dada à criação de uma rede específica comprometida com a abordagem dos AJC, além de apoio aos seus cuidadores e profissionais de saúde.

Palavras-chave: Adulto Jovem com Cancro; Sistema de Saúde Português; Multidisciplinaridade; Formação Pós-Graduada; Grupo de Estudos do AJC da Sociedade Portuguesa de Oncologia.

Abstract

Young adults with cancer (YAC) pose a challenge due to their unique characteristics that require specialized care. An ESMO-SIOPE survey revealed that in Europe, there is suboptimal and uneven provision of care for YAC, highlighting the need to assess their status in the Portuguese healthcare system.

The Portuguese Group of YAC developed a questionnaire to assess the needs of physicians and available resources for YAC in Portugal.

Online questionnaire was sent between march-april 2023 to physicians treating YAC in Portugal, using the SPO email database. It was based on the ESMO-SIOPE-9 questionnaire and focused on demographics, medical training, research and accessibility of YAC to specialized care.

In total 182 questionnaires were received from all regions of Portugal, with the majority being physicians from tertiary hospitals (67%) and oncologists (62%). About 64% reported following 1-20 YAC, with breast cancer (53%) being the most frequent. The majority stated they could refer YAC to Psychology (96%) and Genetics (81%), but 16% reported inaccessibility to Fertility and 50% to Oncosexology consultations. Approximately 84% did not have occupational therapy/support groups for YAC. Likewise, 92% and 95% stated they did not have access to support groups for caregivers of YAC or for physicians, respectively. Survivor Clinic was not available for 81% of the physicians, but 90% acknowledged its necessity in clinical practice. Only 7% of physicians had received any form of specific training in YAC management.

Key-words: *Young Adult with Cancer; Portuguese Health System; Multidisciplinary; Postgraduate Training; AJC Study Group of the Portuguese Society of Oncology.*

Introdução

O cancro nos jovens adultos é considerado uma entidade distinta dos cancros pediátricos e dos adultos, dadas as características inerentes a esta faixa etária que apresenta particularidades únicas.

O cancro nestas idades corresponde a 2-4% de todas as neoplasias malignas, e sua incidência tem vindo progressivamente a aumentar.^{1,2} Habitualmente, o diagnóstico é tardio, tendo um profundo impacto no doente e sua família, bem como na sua actividade profissional, social e actividades diárias. Quando comparado com o cancro na população adulta, o cancro nesta faixa etária não tem apresentado melhorias significativas de sobrevivência.³

Os desafios na abordagem destes doentes são múltiplos, e incluem questões como a oncofertilidade e oncosexologia, o impacto psicossocial e socioeconómico do cancro, a necessidade de maior conhecimento biológico desta doença, e as sequelas tardias dos tratamentos.^{4,5} Atendendo a estes factores, os doentes adultos jovens necessitam de ser acompanhados por especialistas treinados, em centros capacitados, numa base de multidisciplinaridade. Nestes doentes, torna-se ainda mais imperativo efectuar tratamentos com intuito radical, mas sem correr o risco de sobre tratar, na tentativa de prevenir a toxicidade a médio/longo prazo.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a definição de adolescente compreende as idades de 13 a 19 anos, inclusive, tendo os adultos jovens idades entre os 15 e os 39 anos.

Na maioria dos sistemas de saúde, o limite superior para doentes pediátricos é 14 anos de idade, pelo que as directrizes e revisões internacionais referentes aos doentes adultos jovens com cancro apresentam idades compreendidas entre 15 e 39 anos.⁶ Contudo, verificam-se variações nesta definição nos diferentes países e culturas. Excluindo causas como homicídio, suicídio e acidentes, o cancro é a principal causa de morte médica nesta faixa etária.⁷

O cancro em adultos jovens constitui também uma entidade distinta, no que se refere ao diagnóstico, muitas vezes mais tardio^{8,9}, bem como ao tratamento, atendendo ao seu comportamento biológico e subsequente sensibilidade aos tratamentos, comparativamente à sua ocorrência na idade pediátrica ou adulta.¹⁰ Enquanto na idade pediátrica a carcinogénese decorre de factores genéticos e na idade adulta mais frequentemente de factores ambientais, no AJC verifica-se a contribuição dos dois factores.^{11,12} Os dez tumores mais frequentes no AJC são: leucemia, linfoma, tumores do sistema nervoso central, tumor ósseo, sarcoma de tecidos moles, tumor de células germinativas, melanoma e carcinoma da mama, colorectal e tiróide; juntos constituem cerca de 90% de todos os tumores nesta população, nos países desenvolvidos, sendo que linfoma, tumor de células germinativas e carcinomas correspondem a 50%.¹³

O aumento de incidência de AJC conduzirá a maior número de longos sobreviventes, atendendo à baixa mortalidade verificada nesta faixa etária por outras causas.¹⁴ Desse modo, vários problemas surgem neste grupo que incluem o impacto da doença e seu tratamento sobre a fertilidade, função cognitiva e saúde mental, bem como os efeitos tardios como a toxicidade cardíaca, renal ou o surgimento de segundos tumores primários.^{15,16} No sentido de prevenir e detectar precocemente e minimizar essas toxicidades, diversas sociedades elaboraram protocolos de seguimento dos AJC.¹⁷

As circunstâncias e necessidades específicas dos AJC estão amplamente reconhecidas pelas diversas sociedades, sendo que, em 2013, nos Estados Unidos, um grupo de peritos avaliou a evidência científica publicada e elaborou um documento com os passos seguintes prioritizados.¹⁸ Em 2016, a Sociedade Europeia de Oncologia Médica (ESMO) conjuntamente com a Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica (SIOPE) criaram um grupo de trabalho dedicado ao Adolescente e Adulto Jovem com Cancro. Em abril de 2022, foi formado o Grupo de Estudos do AJC da SPO constituído por médicos de Hematologia, Oncologia Médica, Radioncologia, Cirurgia e Ortopedia. Este grupo que reúne bimensalmente tem como principais objectivos: caracterizar a epidemiologia, biologia e sobrevivência do cancro no adulto jovem em Portugal, caracterizar o percurso do AJC e identificar disparidades no acesso a serviços oncológicos que providenciam uma abordagem especializada e multidisciplinar das necessidades específicas destes doentes, e promover o acesso dos doentes a cuidados multidisciplinares, centros de saúde reprodutiva, consultas de Psico-oncologia e Onco-sexologia, rastreio genético, ensaios clínicos e, quando indicado, a cuidados paliativos adaptados à idade.

Em 2017, a ESMO-SIOPE realizou um questionário *on-line* no sentido de perceber qual a formação dos médicos que tratam esta população de doentes oncológicos, bem como quais os cuidados disponíveis nas suas instituições. Este questionário mostrou que, na Europa, existe sub aprovisionamento e disparidades nos cuidados médicos prestados a este grupo de doentes.¹⁹

Atendendo a que esta população se inclui na prática clínica dos diferentes departamentos que tratam doentes com cancro em Portugal, o Grupo de Estudos do AJC da SPO pretendeu realizar um inquérito no sentido de aferir os serviços específicos disponíveis e a formação dos clínicos para esta população em particular. O objectivo foi identificar áreas deficitárias na abordagem destes doentes, e a partir daí definir actividades e intervenções que possam melhorar o cuidado dos mesmos.

A definição de cancro nos adultos jovens do Grupo de Estudos do AJC da SPO inclui doentes dos 18 até aos 39 anos. O inquérito foi dirigido a todos os médicos que tratam doentes adultos jovens com cancro em Portugal.

Métodos

Entre março-abril de 2023, a SPO realizou um questionário anónimo *on-line* enviado para médicos que tratam AJC em Portugal com recurso a uma base de dados criada para o estudo, que incluía a lista de contactos da SPO e contactos adicionais dos membros do grupo de trabalho. O questionário, que se encontra em anexo, foi elaborado pelos membros do grupo de trabalho baseando-se no questionário já referido da ESMO-SIOPE-9¹⁹ e abordava questões centradas na demografia, formação médica, investigação e acessibilidade dos AJC a cuidados especializados. O programa utilizado na sua elaboração foi o Google Forms (<https://www.google.com/forms/about/>) através do qual foi também feita a análise descritiva.

Resultados

Foram recebidos 182 questionários de médicos de todas as regiões de Portugal, verificando-se que a maioria (51%) exerce a sua actividade na área metropolitana de Lisboa, seguido do Norte (30%) e Centro (10%). Dos profissionais, 37% trabalham num centro universitário/hospital central público, 30% num centro oncológico público e 22% num hospital distrital público. Relativamente ao sector privado, 8% trabalham num hospital privado e 7% num centro oncológico privado. A maioria (76%) dos profissionais é do género feminino, e tem idade inferior 40 anos (50%); apenas 12% dos profissionais com mais de 60 anos responderam ao questionário. As especialidades mais representadas foram a Oncologia (62%), Hematologia (13%) e Cirurgia Oncológica (8%). Responderam também internos de especialidade (8%), radioncologistas (4%) e medicina paliativa (2%). A maioria dos clínicos avalia até 20 AJC na sua consulta (64%) e apenas 16% têm mais de 50 AJC.

Relativamente aos cancros mais frequentes em seguimento, a maioria referiu cancro da mama (53%), seguido de cancro gastrointestinal (40%) e tumores de células germinativas (19%). (Fig. 1)

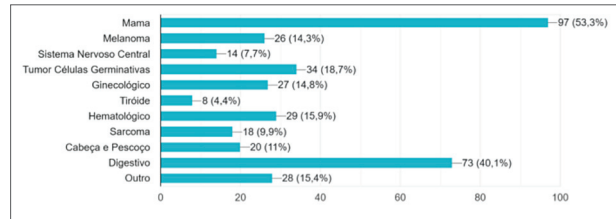


Figura 1. Cancros mais frequentes acompanhados na consulta.

A maioria dos clínicos que responderam ao inquérito refere considerar que se encontra alerta para as especificidades da abordagem dos AJC (76%). A disponibilidade reportada de consultas específicas para AJC, na sua instituição ou através de protocolo de referência para outra instituição, encontra-se descrita na Fig. 2.

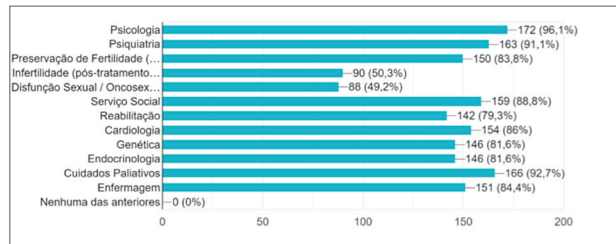


Figura 2. Disponibilidade de consultas e/ou serviços para referência de AJC na sua instituição ou através de protocolo de referência para outra instituição.

Das especialidades disponíveis, a consulta mais referenciada é a de Psicologia (86%), seguida de Preservação de Fertilidade (75%) e Genética (66%) (Fig. 3).

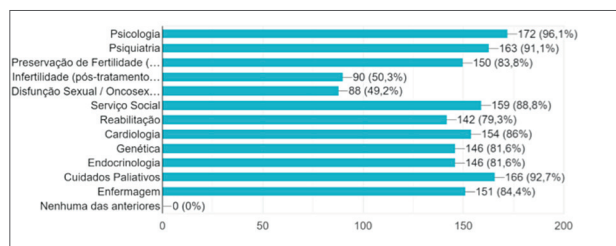


Figura 3. Consultas especializadas disponíveis na Instituição para as quais habitualmente são referenciados os AJC.

Especificamente quando questionados sobre a disponibilidade de terapia ocupacional e grupos de suporte para AJC, aproximadamente 84% responderam que não dispunham na sua instituição, mas 21% referencia para consultas de terapia ocupacional/grupos de suporte no exterior. Igualmente, 92%

e 95% negaram ter acesso a grupo de apoio para cuidadores de AJC ou médicos, respectivamente, sendo que apenas 14% referenciaram para grupos de apoio exteriores à instituição. Quando se verifica necessidade de internamento, 96% referem que os AJC são internados em enfermaria de adultos.

Quando diagnosticados cancros típicos da infância, 60% dos clínicos discute os casos com centros oncológicos pediátricos. A maioria dos clínicos (75%) refere pesquisar ensaios clínicos para a inclusão dos AJC da sua consulta; também a maioria (80%) é sensível à cardiotoxicidade das terapêuticas antineoplásicas e tem como rotina avaliar os factores de risco cardiovascular, bem como recomendar hábitos de vida saudável como: cessação tabágica (97%), actividade física (96%), redução do consumo de álcool (84%), participação em programas de rastreios oncológicos aplicáveis (76%), perda de peso (73%) e actualização do plano de vacinação (54%).

Verificou-se que não se encontra disponível uma consulta especializada para sobreviventes de cancro em adultos jovens na instituição de 81% dos inquiridos, sendo 90% a favor da sua criação. Apenas 7% dos médicos se encontram a frequentar algum tipo de formação específica na abordagem de doentes AJC, como mestrados, pós-graduações, *workshops* ou cursos, contudo, 91% manifestaram interesse em participar.

Discussão

No presente inquérito, o Grupo Português de AJC procurou identificar conhecimento e sensibilidade por parte dos clínicos que tratam estes doentes, bem como as suas limitações na prestação de melhores cuidados.

Os clínicos que responderam ao inquérito são tendencialmente mais jovens e, possivelmente, mais sensíveis à temática e alertas para as especificidades do tratamento dos AJC. Verificou-se também que, apesar de existirem respostas de todas as regiões, poderá ter ocorrido um viés quando questionados sobre a disponibilidade de consultas específicas ou serviços, uma vez que a maioria dos inquiridos exerce a sua actividade em hospitais centrais/centro universitário.

A acessibilidade a técnicas de preservação de fertilidade permite aos AJC manter o seu potencial fértil, mesmo após terapêuticas antineoplásicas. Têm sido publicadas várias recomendações no sentido dos profissionais estarem preparados para discutir as opções de preservação de fertilidade com os doentes em idade fértil, e referenciar os mesmos a especialistas em Medicina Reprodutiva.^{20,21,22} O acesso e a implementação destas recomendações na prática clínica são ainda desconhecidos. No nosso inquérito nacional, verificou-se que cerca de 16% dos clínicos não tem disponível a referência para consultas de preservação de fertilidade e uma percentagem maior (50%) não tem possibilidade de referenciar para consultas de infertilidade e disfunção sexual/oncosexualidade.

Atendendo a esta constatação, seria pertinente procurar identificar quais os centros a nível nacional com esta carência, no

sentido de propor protocolos de referência para consulta de fertilidade, e procurar desenvolver atividades de sensibilização e formação no tema da oncosexualidade entre as instituições e profissionais de saúde, com o intuito de implementação de consultas especializadas em Oncosexualidade. A saúde sexual dos AJC deve ser abordada de forma sistemática, em conjunto com os outros potenciais efeitos secundários dos tratamentos do cancro, e a referência para a consulta de Oncosexualidade deve ser adaptada de acordo com as características individuais dos doentes.

Quando questionados, mais de 90% dos clínicos referiu ter oportunidade de referenciar os AJC para Cuidados Paliativos, o que demonstra uma cobertura importante da Medicina Paliativa a nível nacional, contudo, apenas cerca de 46% referenciam estes doentes. Poderá estar a contribuir para esta disparidade a insuficiente consciencialização dos profissionais do papel dos Cuidados Paliativos na abordagem destes doentes e a dificuldade em dar resposta pela Medicina Paliativa por défice de recursos ou menor capacitação no acompanhamento nesta faixa etária. Estas mesmas justificações podem responder à disparidade verificada também nos cuidados de enfermagem: disponibilidade de cuidados de enfermagem em 84% dos inquiridos, sendo referenciado apenas 38% dos AJC. Este grupo de trabalho da SPO irá procurar desenvolver trabalhos conjuntos com outras sociedades, como a Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica e Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, no sentido de melhorar a assistência aos AJC.

Atendendo a que a maioria (81%) dos profissionais não tem disponível uma consulta especializada para sobreviventes com cancro, torna-se imperativo trabalhar na sua constituição, atendendo às particularidades desta faixa etária já descritas previamente.

Verificou-se que uma diminuta percentagem de clínicos (7%) frequentou formações específicas relativas à abordagem no AJC, contudo, 90% manifestam interesse em frequentar, sendo fundamental divulgar as formações internacionais destinadas a estes doentes, bem como desenvolver a realização das mesmas a nível nacional.

Conclusão

Os resultados demonstraram escassez de recursos nos cuidados, formação e investigação sobre AJC em Portugal. Especial atenção deve ser dada à criação de uma rede específica comprometida com a abordagem dos AJC, além de apoio aos seus cuidadores e profissionais de saúde.

Declaração de Contribuição / Contributorship Statement

MA – Desenho do estudo, colheita de dados, análise e interpretação dos resultados, redação do manuscrito, revisão e

aprovação do artigo.

AC – Desenho do estudo, colheita de dados, análise e interpretação dos resultados, revisão e aprovação do artigo.

AF – Desenho do estudo, colheita de dados, revisão e aprovação do artigo.

AS – Desenho do estudo, colheita de dados, revisão e aprovação do artigo.

DM – Desenho do estudo, colheita de dados, revisão e aprovação do artigo.

HV – Desenho do estudo, colheita de dados, revisão e aprovação do artigo.

SC – Desenho do estudo, colheita de dados, revisão e aprovação do artigo.

CN – Desenho do estudo, colheita de dados, análise e interpretação dos resultados, revisão e aprovação do artigo.

MB – Desenho do estudo, colheita de dados, análise e interpretação dos resultados, revisão e aprovação do artigo.

MA – Study design, data collect, analysis and interpretation of results, manuscript writing, review and approval of the article.

AC – Study design, data collect, analysis and interpretation of results, review and approval of the article.

AF – Study design, data collect, review and approval of the article.

AS – Study design, data collect, review and approval of the article.

DM – Study design, data collect, review and approval of the article.

HV – Study design, data collect, review and approval of the article.

SC – Study design, data collect, review and approval of the article.

CN – Study design, data collect, analysis and interpretation of results, review and approval of the article.

MB – Study design, data collect, analysis and interpretation of results, review and approval of the article.

Responsabilidades Éticas / Ethical Disclosures

Conflitos de Interesse: Os autores declaram não haver conflitos de interesses.

Confidencialidade dos dados: Durante todo o processo de investigação, foi assegurada a confidencialidade dos dados.

Fontes de Financiamento: Os autores declaram a não existência de fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

Proveniência e Revisão por Pares: Não comissionado; revisão externa por pares.

Conflicts of Interest: The authors have no conflicts of interest to declare.

Data confidentiality: throughout the investigation process, the confidentiality was ensured.

Funding Sources: There were no external funding sources for this article.

Provenance and Peer Review: Not commissioned, external peer review.

References

1. Trama A, Botta L, Foschi R, et al. Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000-07: population based data from EUROCARE-5. *Lancet Oncol* 2016;17:896-906.
2. Barr RD, Ferrari A, Ries L, et al. Cancer in adolescents and young adults: a narrative review of the current status and a view of the future. *JAMA Pediatr* 2016;170:495-501.
3. Bleyer A, O'Leary M, Barr R, et al. Cancer epidemiology in older adolescents and young adults 15 to 29 years of age, including SEER incidence and survival: 1975 - 2000. Bethesda, MD: National Cancer Institute, 2006:06-5767.
4. Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, et al. Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the international late effects of childhood cancer guideline harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup consortium. *Lancet Oncol* 2017;18:e75-90.
5. Keegan THM, Bleyer A, Rosenberg AS, et al. Second primary malignant neoplasms and survival in adolescent and young adult cancer survivors. *JAMA Oncol* 2017;20.
6. Desandes E, Stark DP. Epidemiology of adolescents and young adults with cancer in Europe. *Prog Tumor Res* 2016;43:1-15.
7. Bleyer A, Barr R. Cancer in young adults 20 to 39 years of age: overview. *Semin Oncol* 2009; 36:194-206.
8. Veneroni L, Mariani L, Lo Vullo S, et al. Symptom interval in pediatric patients with solid tumors: Adolescents are at greater risk of late diagnosis. *Pediatr Blood Cancer* 2013; 60:605-610.
9. Ferrari A, Lo Vullo S, Giardiello D, et al. The sooner the better? How symptom interval correlates with outcome in children and adolescents with solid tumors: regression tree analysis of the findings of a prospective study. *Pediatr Blood Cancer* 2016; 63:479-485.
10. Bleyer A. Adolescent and young adult (AYA) cancers: distinct biology, different therapy? [online]. *Cancer Forum* 2009; 33:4-9.
11. Bleyer A, Barr R, Hayes-Lattin B, et al. The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nat Rev Cancer* 2008;8:288-98.
12. Tricoli J V, Seibel NL, Blair DG, et al. Unique characteristics of adolescent and young adult acute lymphoblastic leukemia, breast cancer, and colon cancer. *J Natl Cancer Inst* 2011; 103:628-635.
13. Ferlay J, Ervik M, Lam F, et al. Global Cancer Observatory: Cancer Today. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer, 2020. Available from: <https://gco.iarc.fr/today> (date last accessed, 7 August 2022).
14. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 2007; 297:2705-2715.
15. Hudson MM, Ness KK, Gurney JG, et al. Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer. *JAMA* 2013; 309:2371-2381.
16. Mehra N., Bielack S., Mountzios G. ESMO Handbook of Cancer in Adolescents and Young Adults. A Collaborative Project Between

ESMO & SIOP Europe. 2022 ESMO Handbook Series.

17. Van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Kremer LCM, et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *Eur J Cancer* 2021; 154:316–328.
18. Smith AW, Seibel NL, Lewis DR, et al. Next steps for adolescent and young adult oncology workshop: An update on progress and recommendations for the future. *Cancer* 2016;122:988–99.
19. Saloustros E, Stark DP, Michailidou K, et al. The care of adolescents and young adults with cancer: results of the ESMO/ SIOPE survey. *ESMO Open* 2017.
20. Lambertini M, Peccatori FA, Demeestere et al. ESMO Guidelines

Committee. Electronic address: clinicalguidelines@esmo.org. Fertility preservation and post-treatment pregnancies in post-pubertal cancer patients: ESMO Clinical Practice Guidelines†. *Ann Oncol.* 2020 Dec;31(12):1664-1678. doi: 10.1016/j.annonc.2020.09.006.. PMID: 32976936.

21. Oktay K, Harvey BE, Partridge AH, et al Fertility Preservation in Patients With Cancer: ASCO Clinical Practice Guideline Update. *J Clin Oncol.* 2018 Jul 1;36(19):1994-2001. doi: 10.1200/JCO.2018.78.1914.. PMID: 29620997.
22. Recomendações Clínicas para a preservação da fertilidade no doente oncológico da SPH/SPMR/SPO : <https://www.spmr.pt/attachments/recom-spmr.pdf>

ANEXOS

Questionário aplicado

QUESTIONÁRIO A PROFISSIONAIS DE SAÚDE QUE TRATAM DOENTES ADULTOS JOVENS COM CANCRO EM PORTUGAL

Os adultos jovens com cancro necessitam de um tratamento e acompanhamento dedicado às suas especificidades. A ESMO define esta população como “Adolescents and young adults (AYA)” e, apesar de diferir entre os diferentes países, definiu esta população com tendo idade compreendida entre 15-39 anos. O cancro nestas idades é raro, correspondendo a 2-4% de todas as neoplasias malignas, a incidência anual na Europa é estimada em 50–70000 e 1 milhão no mundo.

No ano transacto a European Society Medical Oncology (ESMO) realizou um questionário on-line no sentido de perceber qual a formação dos médicos que tratam esta população de doentes oncológicos, bem como quais os cuidados disponíveis nas suas instituições. Atendendo a que esta população se inclui na prática clínica dos diferentes Serviços que tratam doentes com Cancro em Portugal, a Sociedade Portuguesa de Oncologia (SPO) pretende com o presente inquérito aferir a formação dos clínicos e os serviços específicos disponíveis para esta população em particular.

O presente inquérito é anónimo e dirigido a todos os médicos que tratam doentes adultos jovens com cancro em Portugal.

Q1. Qual o “tipo de hospital ou hospitais” em que exerce a sua atividade?

- Centro universitário/ Central publico
- Centro oncológico publico
- Hospital Distrital publico
- Hospital Privado
- Centro Oncológico privado

Q2. Em que área geográfica do País, exerce a sua atividade?

- Norte
- Centro
- Área Metropolitana de Lisboa
- Alentejo
- Algarve
- Açores
- Madeira

Q3. Qual é o seu género?

- Feminino
- Masculino

Q4. Qual a faixa etária em que se encontra?

- 28-34
- 35-39
- 40-49
- 50-59
- >60

Q5. Qual é a sua Especialidade?

- Oncologia
- Radioncologia
- Hematologia
- Cirurgia oncológica. Qual: _____
- Cuidados Paliativos

Interno de Especialidade. Qual: _____

Q6. Quantos doentes adultos jovens com cancro segue na sua consulta?

- 1-10
 11-20
 21-50
 >50

Q7. Quais os cancros mais frequentes que segue na sua consulta?

- Mama
 Melanoma
 Tumor SNC
 Tumor células germinativas
 Ginecológico
 Tiróide
 Linfoma Hodgkin
 Leucemia aguda
 Sarcoma
 Cabeça e Pescoço
 Digestivo
 Outro. Qual: _____

Q8. Considera que na sua prática clínica se encontra alerta para as especificidades da abordagem dos doentes adultos jovens?

- Sim
 Não

Q9. Na sua Instituição é possível oferecer (na própria instituição ou por protocolo de referência para outro centro) aos doentes adultos jovens com cancro avaliações especializadas, como:

- Psicologia
 Psiquiatria
 Preservação da Fertilidade (pré-tratamentos oncológicos)
 Infertilidade (pós-tratamentos oncológicos)
 Disfunção Sexual / Oncosexologia
 Serviço social
 Reabilitação
 Cardiologia
 Genética
 Endocrinologia
 Cuidados Paliativos

Enfermagem

Nenhuma das anteriores

Q10. E das consultas especializadas disponíveis na sua Instituição, para quais habitualmente referencia os doentes adultos jovens com cancro?

- Psicologia
 Psiquiatria
 Preservação da Fertilidade (pré-tratamentos oncológicos)
 Infertilidade (pós-tratamentos oncológicos)
 Disfunção Sexual / Oncosexologia
 Serviço social
 Reabilitação
 Cardiologia
 Genética
 Endocrinologia
 Cuidados Paliativos
 Enfermagem
 Nenhuma das anteriores

Q11. Nos doentes adultos jovens com diagnósticos oncológicos típicos da infância, é sua prática discutir com Centros e/ou Equipas de Oncologia Pediátrica?

- Sim
 Não

Q12. Na sua Instituição tem disponível para adultos jovens com cancro alguma das seguintes atividades?

- Terapia Ocupacional
 Grupos de suporte com outros doentes adultos jovens
 Nenhuma das anteriores

Q12a. Se não tem disponível, costuma referenciar ou recomendar para exteriores à Instituição?

- Sim
 Não

Q13. Na sua Instituição, em caso de necessidade de internamento de doentes com cancro em idade adulto jovem (dentro destes no subgrupo dos mais jovens até aos 30 anos), o mesmo é efetuado numa enfermaria de adultos?

- Sim
 Não
 Não aplicável

Q13a. Se “não”, onde é efetuado?

Q14. Na sua Instituição existem consultas/grupos de apoio especializados para os familiares/cuidadores de doentes adultos jovens?

- Sim
 Não

Q14a. Se “sim”, pode especificar?

Q14b. Se “não”, costuma referenciar ou recomendar outras/os exteriores à Instituição?

- Sim
 Não

Q15. Na sua Instituição existem consultas/grupos de apoio para profissionais de saúde que tratam doentes adultos jovens?

- Sim
 Não

Q15a. Se “sim”, pode especificar?

Q16. Costuma pesquisar atividades científicas (ex. ensaios clínicos) para os seus doentes adultos jovens?

- Sim
 Não

Q17. Tem na sua Instituição atividades científicas a decorrer para doentes adultos jovens com cancro?

- Sim
 Não

Q17a. Se “sim”, pode especificar?

Q18. Nos doentes adultos jovens submetidos a terapêuticas antineoplásicas com efeitos tóxicos no sistema cardiovascular, é rotina na sua consulta avaliar e monitorizar alterações como HTA, dislipidemia, obesidade?

- Sim
 Não

Q18a. Se “não”, costuma referenciar a outra especialidade para o fazer? Qual?

Q19. Costuma recomendar aos sobreviventes de cancro na idade de adulto jovem:

- Perda de peso
 Atividade física
 Cessaçãõ tabágica
 Reduçãõ do consumo de álcool
 Atualizaçãõ do plano de vacinas
 Participaçãõ em programas de rastreio oncológicos aplicáveis
 Nenhuma das anteriores

Q20. Na sua Instituição existe uma consulta especializada para sobreviventes de cancro?

- Sim
 Não

Q20a. Se não existe, acha que seria pertinente a sua criação?

- Sim
 Não

Q21. Participou ou encontra-se a participar em algum tipo de formação específica na abordagem de doentes adultos jovens com cancro (como mestrados, pós-graduações, workshops ou cursos)?

- Sim
 Não

Q21a. Se “não”, teria interesse em participar?

- Sim
 Não

Grupo de Estudos do Adulto Jovem com Cancro da SPO agradece o seu tempo dispensado!