

MINISTÉRIO DA SAÚDE



COORDENAÇÃO DE ENSINO
RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM ONCOLOGIA E FÍSICA MÉDICA
CURSO: ENFERMAGEM

MARIA DA CONCEIÇÃO ALBERNAZ CRESPO

**SIGNIFICADOS DA QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES COM CÂNCER E
HIV NO CONTEXTO DA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA**

RIO DE JANEIRO

2018

MARIA DA CONCEIÇÃO ALBERNAZ CRESPO

**SIGNIFICADOS DA QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES COM CÂNCER E
HIV NO CONTEXTO DA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes Silva como requisito parcial para a conclusão do Programa de Residência Multiprofissional em Oncologia e Física Médica.

Orientadora: Ms. Ana Carolina Abeid Mendonça

RIO DE JANEIRO

2018

MARIA DA CONCEIÇÃO ALBERNAZ CRESPO

**SIGNIFICADOS DA QUALIDADE DE VIDA PARA PACIENTES COM CÂNCER E
HIV NO CONTEXTO DA QUIMIOTERAPIA ANTINEOPLÁSICA**

Avaliado e aprovado por:

Ms. Ana Carolina Abeid Mendonça

Ass. _____

Dr. Ítalo Rodolfo Silva

Ass. _____

Ms. Carmen Lúcia de Paula

Ass. _____

Data: ___/___/___

Rio de Janeiro

2018

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção da qualidade de vida do paciente com câncer e HIV/AIDS em tratamento quimioterápico. **Metodologia:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório. Os dados foram coletados através de entrevista semi-estruturada e analisados a partir da análise temática de conteúdo proposta por Bardin. Foram entrevistados quinze pacientes com câncer e HIV em tratamento quimioterápico em um hospital federal de referência oncológica, Rio de Janeiro, Brasil. **Resultados:** A análise dos dados evidenciou quatro categorias conceituais. As categorias que representam o objeto de composição deste estudo foram: Entendimento da qualidade de vida pelo portador de câncer e HIV; A quimioterapia antineoplásica como fator impactante na qualidade de vida do portador de câncer e HIV; O sentimento de ser portador de duas condições crônicas e Estratégias que os portadores de neoplasia e HIV traçam para melhoria da qualidade de vida. **Conclusão:** Foi possível identificar que a grande maioria dos entrevistados utiliza muito mais a qualidade de vida subjetiva do que a objetiva, pois, a primeira lhe confere estímulos para o enfrentamento das duas doenças crônicas através da subjetividade dos sentimentos/emoções e de fatores como: apoio familiar e religiosidade. Como sugestões do estudo ressalta-se a importância dos enfermeiros da Central de Quimioterapia estar atentos não só à qualidade de vida em seus aspectos objetivos, mas, sobretudo atrelar os aspectos objetivos e subjetivos para a promoção e proteção da saúde da clientela estudada, promovendo assim um cuidado holístico e multidisciplinar. Como estratégia de cuidado, sugere-se que a consulta de enfermagem, por ser um momento que favorece uma escuta sensível, o enfermeiro crie possibilidades de identificação dos problemas reais e potenciais para construção de um plano de cuidados personalizado que atenda as necessidades específicas dos portadores de câncer e HIV.

Descritores: Enfermagem oncológica. Quimioterapia. Neoplasias. HIV. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: to understand the perception of the quality of life of patients with cancer and HIV/AIDS in chemotherapy treatment. **Methodology:** Qualitative, descriptive and exploratory study. The data were collected through half-structured interviews and analyzed based on the thematic analysis according to Bardin. Fifteen patients living with cancer and HIV making chemotherapy were interviewed at a Federal Oncology Reference Hospital, Rio de Janeiro, Brazil. **Results:** This analysis revealed four conceptual categories. The categories that represent the object of this study were: Understanding the quality of life by cancer and HIV carriers; Antineoplastic chemotherapy as a striking factor in the quality of life of cancer and HIV patients; The feeling of being a carrier of two chronic conditions and Strategies that the carriers of neoplasia and HIV traces to improve the quality of life. **Conclusion:** It was possible to identify that the majority of the interviews use much more the subjective quality of life than the objective one, since the first gives them stimulus to face the two chronic diseases through the subjectivity of feelings/emotions and factors such as: family support and religiosity. As the study's suggestions, the importance of the nurses who work in Chemotherapy Center is to be attentive not only to the quality of life in its objective aspects, but also to link objective and subjective aspects for the health promotion and protection of the clientele studied, thus promoting a holistic and multidisciplinary care. As a care strategy, it is suggested that the nursing consultation, because it is a moment that favors a sensitive listening, the nurse creates possibilities to identify the real and potential problems to build a personalized care plan that meets the specific needs of this patients who lives with cancer and HIV.

Keywords: Nursing oncology. Chemotherapy. Neoplasms. HIV. Quality of life.

SUMÁRIO

1. Introdução	p. 07
2. Metodologia	p. 08
3. Resultados e Discussão	p. 10
4. Conclusão	p. 17
5. Referências	p. 19
6. Apêndices	p. 23
6.1. Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	p. 23
6.2. Apêndice B: Instrumento de coleta de dados	p. 27
7. Anexos	p. 28
7.1. Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa	p. 28

1. INTRODUÇÃO

O câncer consiste em um grave problema de saúde pública e é considerado como a maior causa de morbimortalidade no Brasil e no mundo. Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que, no ano de 2030, podem-se esperar 27 milhões de casos incidentes de câncer, 17 milhões de mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivas, anualmente, por câncer. Esta realidade, em especial nos países em desenvolvimento, como o Brasil, requer investimentos das políticas públicas de saúde para atender as necessidades da população⁽¹⁾.

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (SIDA) é um fator preditivo para o surgimento de alguns tipos de câncer, em especial, o Sarcoma de Kaposi que comumente atinge indivíduos soropositivos para o HIV⁽²⁻³⁾. Estudos apontam⁽⁴⁻⁵⁾ que mulheres soropositivas para o HIV possuem alto risco para o desenvolvimento de câncer cervical e progressão da doença.

Uma gama de terapias vem sendo utilizadas na tentativa de tratamento dos diversos tipos de câncer, entre as quais ressalta-se a quimioterapia, que consiste em um tratamento sistêmico que utiliza substâncias citotóxicas através da corrente sanguínea. De acordo com as suas finalidades, a quimioterapia pode ser classificada em: curativa, adjuvante, neoadjuvante e paliativa⁽⁶⁾. O tratamento com essas drogas ocasiona efeitos colaterais devido às toxicidades hematológicas, tais como: leucopenia, anemia, trombocitopenia e neutropenia febril; e não-hematológicas, a saber: neurológicas, pulmonares, gastrointestinais e renais⁽⁷⁾.

Sabe-se que os efeitos colaterais acima descritos, quando não avaliados e manejados de maneira adequada, impactam na diminuição da capacidade funcional e da qualidade de vida dos indivíduos⁽⁸⁾. Nas condições crônicas, como nos casos dos cânceres e do HIV, a qualidade de vida relacionada à saúde, ou simplesmente qualidade de vida, é uma preocupação crescente entre os profissionais para orientar as tomadas de decisões para as intervenções de cuidado⁽⁹⁾.

É perceptível que muitas vezes o paciente interrompe os ciclos quimioterápicos, devido aos efeitos indesejados das medicações e, com isso, diminui a sua qualidade de vida relacionada à saúde e compromete a eficácia do tratamento, não levando o paciente à cura⁽¹⁰⁾.

A qualidade de vida é um termo amplo e subjetivo, podendo oscilar de acordo com experiências e expectativas de cada indivíduo. É voltado para autoavaliação e percepção, auxiliando, assim, na avaliação de intervenções, para que seja aplicada uma melhor assistência e, conseqüentemente, uma reabilitação precoce, além de compreender problemas relativos à parte funcional e psicossocial no decorrer da doença⁽¹¹⁾.

Neste contexto, o estudo justifica-se diante dos seguintes aspectos: pela magnitude do câncer e do HIV no contexto da Saúde Pública, demandando fortalecimento de Políticas Públicas para promoção da saúde e prevenção de agravos, na perspectiva do portador de neoplasia e HIV; outra justificativa para o estudo se dá pelas taxas alarmantes de morbimortalidade dessas duas condições crônicas supracitadas, haja vista os impactos causados na qualidade de vida que emergem as múltiplas necessidades de cuidado; além das demandas para aperfeiçoamento profissional, em interface com a Política Nacional de Atenção Oncológica.

Destarte, objetiva-se nesse estudo compreender a percepção da qualidade de vida do paciente com câncer e HIV em tratamento quimioterápico em uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade (UNACON) no Rio de Janeiro.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, do tipo descritiva e exploratória, realizada no ambulatório de quimioterapia de um hospital de referência oncológica, situado no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. O referido hospital conta com cinco unidades de tratamento oncológico, porém, esse estudo está ancorado na unidade que concentra o tratamento para os tumores do aparelho reprodutor feminino e para os tumores do tecido ósseo e conectivo.

A coleta de dados ocorreu entre junho a setembro de 2017. No primeiro momento foi realizado teste piloto com cinco participantes, a fim de garantir a clareza e adequação das perguntas do roteiro, vale destacar que essas cinco entrevistas foram descartadas e não fizeram parte dos resultados e da análise de dados do estudo. As entrevistas foram do tipo semiestruturada que incluía duas etapas: a primeira abordou os dados sociodemográficos dos pacientes acometidos

por câncer e HIV e a segunda continha um roteiro sobre a percepção da qualidade de vida a partir dessas duas condições crônicas.

O número de entrevistas foi definido pelo critério de saturação teórica, onde não são mais identificados elementos novos para aprofundar o tema⁽¹²⁾. Portanto, a coleta de dados foi cessada na 15ª entrevista. Cabe ressaltar que as entrevistas foram gravadas em sistema digital, com a anuência dos entrevistados, e o tempo de duração foi de aproximadamente 20 minutos.

Em um primeiro momento foi realizada uma análise dos prontuários a fim de identificar os participantes elegíveis para a pesquisa, observando os quatro critérios de inclusão: pacientes com diagnóstico de câncer e HIV, que estejam em tratamento quimioterápico e tenham concluído, minimamente, um ciclo de quimioterapia relatado em prontuário e que tenham acima de dezoito anos de idade. Foram excluídos da pesquisa os pacientes com transtorno psiquiátrico, relatado em prontuário.

O convite para a participação na pesquisa se deu de duas formas: realizado no ambulatório de quimioterapia do hospital elencado, no dia em que paciente estava marcado para realizar o tratamento quimioterápico, ou durante a sala de espera no dia agendado para consulta médica. Uma vez o participante tendo aceitado o convite, o mesmo era encaminhado para o consultório de enfermagem do setor, onde foram esclarecidas as dúvidas de forma clara e em linguagem acessível quanto à participação da pesquisa, bem como, a apresentação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A apreciação dos dados foi realizada, após a transcrição na íntegra das entrevistas, consoante ao método de análise temática de conteúdo proposto por Bardin⁽¹³⁾, que compreende a análise, exploração do material, inferência e interpretação. A análise e a discussão dos dados foram contextualizadas com referenciais teóricos disponíveis na área da saúde e afins.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, sob Parecer n. 2.073.926 e C.A.A.E. nº 66584717.1.0000.5274, aprovado em 20/05/2017, e seguiu todos os preceitos com relação à ética em pesquisa com seres humanos. O consentimento foi formalizado por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo o respeito, o sigilo e a liberdade de participação. Resguardando o anonimato dos participantes envolvidos

na pesquisa, os mesmos foram identificados no texto da seguinte forma: pela letra E (x), onde a variável “x” foi substituída por algarismos numéricos conforme ordem de entrevista.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A faixa etária média dos participantes foi de 37 anos (28 a 58 anos). O sexo predominante foi o masculino (dez participantes). O estado civil casado (sete participantes) ficou equiparado com os solteiros (oito participantes); a escolaridade variou entre ensino superior completo (quatro participantes), ensino médio completo (nove participantes) e fundamental incompleto (dois participantes). A ocupação mais referida foi de autônomo (oito participantes) e o Sarcoma de Kaposi o câncer mais prevalente entre os entrevistados. O tempo de descoberta do câncer girou em torno de três anos (12 participantes) e o tempo médio do diagnóstico de soropositividade para o HIV foi de 5,5 anos.

Na variável sexo, observa-se que no presente estudo houve predominância do gênero masculino, o que reflete a tendência brasileira relacionada ao HIV/AIDS⁽¹⁴⁾. Essa realidade também foi encontrada em outro estudo⁽¹⁵⁾, que objetivou caracterizar o perfil epidemiológico dos portadores de HIV/AIDS em um serviço de atendimento especializado de um município mineiro.

Com relação à média de idade dos participantes do estudo, esta se encontra em consonância com uma pesquisa realizada com objetivo de compreender os impactos causados, na qualidade de vida, a partir da ciência da soropositividade para o HIV, onde foi evidenciado média de idade de 37,3 anos⁽¹⁶⁾.

Para a variável estado marital foi possível observar equiparação entre solteiros e os casados. Um estudo⁽¹⁷⁾ que objetivou investigar os fatores associados à soropositividade para HIV entre jovens matriculados no Centro de Testagem e Aconselhamento do Centro de Referência Municipal de DST/HIV/AIDS de Feira de Santana, Bahia, verificou-se que, assim como no presente estudo, a maioria dos participantes da pesquisa eram solteiros.

Outro estudo⁽¹⁸⁾ verificou que a maior parte dos entrevistados infectados pelo HIV são solteiros e, em segundo lugar, aparecem os casados. Observa-se que a categoria do grupo solteiro ou sem parceiro fixo, reflete, muitas vezes, na dificuldade de relacionamento devido ao estigma social da doença, em que muitos portadores do HIV enfrentam a dificuldade de dividir uma vida a dois pelo medo de infectar o

próximo ou por em um determinado tempo de relacionamento contar para o outro e, tão logo, receber um pedido para terminar o relacionamento.

Na variável escolaridade mais de a metade dos participantes da pesquisa possuem o ensino médio completo. Um estudo realizado em São Paulo⁽¹⁹⁾ verificou que a maior parte dos participantes possuíam nove anos ou mais de escolaridade. Dados do boletim epidemiológico de HIV/AIDS⁽²⁰⁾ corroboram o presente estudo visto que, no Brasil, a maioria dos indivíduos notificados pelo SINAN possui o ensino fundamental incompleto, seguido do ensino médio completo.

Com relação à ocupação profissional a maior parte dos participantes alegou não possuir vínculo empregatício. Este estudo corrobora com a realidade encontrada em uma pesquisa realizada no estado do Paraná, cujo objetivo foi descrever o perfil epidemiológico dos pacientes adultos com HIV/AIDS, de ambos os sexos, internados no setor de doenças transmissíveis, entre os anos de 2002 a 2006, de um Hospital em Londrina, e os respectivos fatores associados à necessidade de internação, foi possível identificar que 51,76% não possuíam vínculo empregatício sendo distribuídos entre autônomos, do lar, aposentados e desempregados⁽²¹⁾.

Na variável tipo de câncer, a maior parte dos participantes da pesquisa eram portadores de Sarcoma de Kaposi associado ao HIV/AIDS. Estudos demonstram que apesar do arsenal terapêutico disponível no país e do acesso gratuito ao tratamento de pessoas vivendo com HIV, o Sarcoma de Kaposi mantém alta prevalência (aproximadamente um a cada 20) entre indivíduos com aids no estado de São Paulo⁽¹⁹⁾.

Com relação ao tempo de descoberta do câncer, os participantes da pesquisa, em sua maioria, referiram conviver com a doença aproximadamente três anos e com o HIV tempo médio de 5,5 anos. Apesar dos avanços no diagnóstico e da Terapia Antiretroviral, o Sarcoma de Kaposi permanece como a neoplasia mais frequente em indivíduos infectados pelo HIV sendo doença definidora de aids⁽²²⁾.

Após o tratamento analítico dos dados, emergiram quatro categorias temáticas: Categoria I: Entendimento da qualidade de vida pelo portador de câncer e HIV; Categoria II: A quimioterapia antineoplásica como fator impactante na qualidade de vida do portador de câncer e HIV; Categoria III: O sentimento de ser portador de duas condições crônicas; Categoria IV: Estratégias que os portadores de neoplasia e HIV traçam para melhoria da qualidade de vida.

Categoria I: Entendimento da qualidade de vida pelo portador de câncer e HIV

A Organização Mundial da Saúde define qualidade de vida, como uma “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores, nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”⁽²³⁾. Estudos demonstram o quanto as condições sociais, valores pessoais, culturais e fatores clínicos influenciam na qualidade de vida⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Autores⁽²⁶⁾ ressaltam que qualidade de vida é uma representação social que se estrutura em dois parâmetros: objetivos, que dizem respeito à satisfação das necessidades básicas e criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social da sociedade; e subjetivos: relativos ao bem-estar, felicidade, amor, prazer e realização pessoal. Em linhas gerais, as várias definições destacam, por um lado aspectos físicos (prazer, sono e repouso, etc.) e do meio ambiente (moradia, recreação e lazer, transporte, etc.); e, por outro, aspectos psicológicos e relacionais.

O estudo corrobora com o exposto supracitado, pois, resalta a qualidade de vida a partir dos dois parâmetros utilizados para subdividi-la: os aspectos objetivos e os subjetivos. A partir das entrevistas é possível inferir que os aspectos subjetivos da qualidade de vida foram os mais pontuados pelos participantes.

“Bem... primeiramente seria ter um bom salário, né? Para ter uma alimentação condizente, uma boa alimentação, né? Para poder dormir tranquilamente, sem preocupação. Ter paz, tranquilidade para ter uma esperança maior na vida”. (E3)

“Qualidade de vida é você receber seu pagamento em dia, é você ter paz, você ter saúde, ter uma família estruturada, isso é que eu entendo”. (E5)

“É... uma boa saúde, uma plena saúde você tem uma qualidade de vida melhor. Porque você consegue trabalhar para sustentar sua casa, sua família e seus filhos, você se vai. Então eu acho que a saúde é primordial, para mim é a saúde e não o dinheiro. Porque a saúde a gente faz o dinheiro”. (E8)

Categoria II: A quimioterapia antineoplásica como fator impactante na qualidade de vida do portador de câncer e HIV

Ao focalizar o processo do tratamento antineoplásico *versus* a qualidade de vida do paciente, destacou-se mudança negativa em sua vida pessoal. Essa

mudança esteve associada aos efeitos adversos provenientes do tratamento antineoplásico, além de alterações de cunho biopsicossocial, conforme relatos:

“A gente fica limitada. No dia da quimioterapia e uns 3, 4 dias depois fica meio ruim, mas depois melhora. Dá dor de barriga, cansaço. Essas coisas”. (E10)

“Eu me sinto mais enjoada, não tenho muita fome, emagreci e muito. Não estou com uma boa qualidade de vida. Quase não tenho apetite”. (E 13)

“Mudou tudo. Eu já tinha dor de estômago por causa do coquetel, com a quimioterapia então, nossa Senhora, piorou 10x mais. Quando sei que tenho que vir no médico daqui quase não durmo bem, acho que a doença piorou. Me sinto muito debilitada”. (E10)

A quimioterapia antineoplásica consiste em uma das modalidades de primeira escolha para o tratamento do câncer. De acordo com sua finalidade, pode ser classificada em curativa, que objetiva a erradicação das células neoplásicas; e paliativa, que visa minimizar sintomas advindos da proliferação tumoral, aumentando a sobrevida do paciente. Além disso, pode ser categorizada de acordo com o momento do tratamento: adjuvante, ou seja, realizada após o tratamento principal, como a cirurgia; e neoadjuvante, quando é efetivada anteriormente ao tratamento principal⁽²⁷⁻²⁸⁾.

O paciente em tratamento quimioterápico antineoplásico pode apresentar efeitos colaterais e toxicidade de caráter hematológico, gastrointestinal, cardíaco, hepático, neurológico, renal, dermatológico e reações alérgicas. Entre os efeitos colaterais mais temidos estão a náusea e o vômito⁽²⁷⁾.

A náusea é caracterizada como uma sensação de incômodo gástrico, envolvendo outros sinais, tais como: palidez, dilatação pupilar, bradicardia ou taquicardia e salivação. O vômito é conceituado como a expulsão do conteúdo gástrico por meio da boca, geralmente é precedido por náusea e frequentemente associado com ânsia⁽²⁹⁾.

No presente estudo foi possível observar que a terapia antineoplásica possui efeitos negativos na esfera física e na esfera mental. Corroborando ao exposto um estudo realizado⁽³⁰⁾ por enfermeiras de um hospital de referência oncológica no estado de São Paulo, onde foi possível evidenciar uma interferência ruim da terapia

antineoplásica na qualidade de vida dos pacientes. Esse fato evidencia e emerge a importância de avaliações dos pacientes oncológicos durante o tratamento em todos os seus aspectos, não se limitando apenas a avaliações e questionamentos acerca dos sinais e sintomas físicos, mas englobando também os aspectos psicossociais.

Categoria III: O sentimento de ser portador de duas condições crônicas

Nessa categoria pode-se evidenciar o quão difícil é o enfrentamento de duas condições crônicas. Elisabeth Klüber-Ross ⁽³¹⁾ pontua que todo portador de doença crônica passa por um turbilhão de sentimentos que são inerentes ao transcurso da doença. Dentre as fases do luto, tem-se a negação que se caracteriza por um processo de não aceitação da enfermidade e, conseqüentemente, dificuldade de aderência à terapêutica proposta. É possível identificar, através das falas emergidas, que essa fase foi marcante em todos os participantes da pesquisa.

“A pior coisa do mundo. Não desejo isso nem para o meu pior inimigo, vamos se dizer assim. Eu pensei em me matar, mas penso muito nos meus filhos, na minha mãe. Pra mim foi o fim da picada”. (E14)

“Foi terrível. Não desejo nem pro meu inimigo. Pensei em me matar, só queria saber de ficar em casa, mim afastei dos amigos e de alguns parentes porque nem todo mundo sabe dessa outra situação. Do câncer soube, né? Porque o cabelo caiu e as pessoas percebem, mas o vírus só eu e meu marido que sabe. Nem meus filhos sabem porque eu não conto e não quero contar”. (E10)

“Quando eu fiquei sabendo, para mim foi como se fosse uma sentença de morte, naquele momento. Então analisando que há o tratamento e não há cura que isso pode não prolongar o seu processo de vida mas isso pode manter, que tem um tempo de vida eu realmente não me assustei tanto, mas assim eu tento manter o tratamento em dia para me manter vivo. E esse impacto foi muito difícil porque você corre atrás de fazer coisas que você não faria com determinada pressa e agora você faz, vê como está o processo da família, o que você pode fazer para deixar tudo certo as coisas, pagar as dívidas, manter uma situação razoável porque a qualquer momento você pode, de repente morrer, não é fato que você está na beira da morte mas você tem duas doenças que são incuráveis, praticamente”. (E4)

A má notícia abarcada pelo diagnóstico engloba grandes mudanças na vida do paciente e faz emergir questionamentos direcionados à vida, à doença e à morte. Esses pensamentos tornam-se mais evidentes durante o tratamento, seja na

cirurgia, na quimioterapia ou na radioterapia⁽³²⁾. Durante as entrevistas, foi possível evidenciar que a adesão à terapêutica quimioterápica causa uma movimentação na dinâmica de vida do paciente, bem como na de seus familiares. Essas mudanças geram modificações nos aspectos psicológicos, podendo acarretar sofrimento adicional àqueles que já se encontram fragilizados e vulneráveis perante o diagnóstico.

Categoria IV: Estratégias que os portadores de neoplasia e HIV traçam para melhoria da qualidade de vida

Os participantes do estudo traçaram estratégias de melhoria da qualidade de vida ao se descobrir paciente oncológico e soropositivo para o HIV. Esses mecanismos de autoajuda favorecem o bem-estar e a adesão ao tratamento quimioterápico, haja vista, auxilia diretamente no enfrentamento do câncer e do HIV. Além disso, foi possível identificar que os participantes buscam a sustentação para seguir em frente no apoio da família e na religiosidade.

Espiritualidade/Religiosidade:

“Eu procurei nas religiões me encontrar porque eu me senti perdida e com todas as doenças que a gente sabe que tem, pensei que fosse morrer. Segurei na mão de Deus e estou seguindo em frente”. (E6)

“Procurei a igreja, tive uma amiga que foi na minha casa e me chamou e eu procurei a igreja e estou tocando a vida. Levantei da cama foi com muita oração”. (E5)

Estudos realizados nas últimas décadas apontam que a espiritualidade consiste em uma relação pessoal com o transcendente, algo extrafísico, que pode ser denominado de sobrenatural⁽³³⁾. Além disso, pode ser entendida como a essência de uma pessoa em busca de significados e propósitos na vida. Em contrapartida, a religião pode ser entendida por meio da prática de tradições sagradas, transmitida pelo patrimônio cultural, acompanhada de dogmas e doutrinas⁽³⁴⁾.

O presente estudo está em consonância com o que vem sendo publicado acerca da espiritualidade/religiosidade no campo da saúde, haja vista que os participantes mencionaram em todas as entrevistas a crença em uma força superior que rege todas as coisas no Planeta. Neste contexto, os participantes buscam na fé

o sustento para o enfrentamento tanto do câncer quanto do HIV. Um estudo realizado⁽³⁵⁾ com portadores de HIV/AIDS revelou que a primeira estratégia de enfrentamento utilizada para continuar o tratamento é a sustentação pela espiritualidade/religiosidade.

Apoio da Família:

“Eu luto dia após dia pelos meus filhos. Sem eles e sem minha esposa eu não sou ninguém. Foram eles quem me deu força quando mais precisei, me lembrava sobre os remédios e me trazem aqui”. (E9)

“Se não fosse minha família eu não sei como seria. Depois que descobri esses problemas, nunca mais fui o mesmo. E minha família o tempo todo falando para eu não desistir e seguir em frente, com Deus”. (E15)

É possível compreender que toda doença gera sofrimento e instabilidade na dinâmica familiar, o câncer, em sua essência, gera dúvidas, medos e incertezas quanto à sua descoberta, ao tratamento e controle, por ser uma doença com prognóstico sombrio. Essa atmosfera de incertezas e inseguranças impacta não só o paciente, como também seu núcleo familiar⁽³⁶⁾.

Nesse contexto, há a necessidade de reflexões e adaptações para o novo momento que a família enfrenta, sendo necessários ajustes, organizações e redefinições de papéis para preservar a estabilidade emocional e a adesão ao tratamento do paciente⁽³⁷⁾.

Para a maioria das pessoas, a família representa uma importante base para a estruturação de seus vínculos afetivos e nos referenciais de segurança de apoio. A partir do difícil diagnóstico de câncer, o paciente vivencia diferentes situações emocionais que o remetem à necessidade de sentimentos de amparo e de proteção. Assim, o paciente começa a solicitar de diversas formas essas figuras que já ocuparam este papel, ou seja, que já lhe forneceram proteção e apoio⁽³⁸⁾.

O presente estudo corrobora com os estudos supracitados, haja vista que, os entrevistados referem modificações na dinâmica familiar, além de mensagens de encorajamento e apoio no momento da descoberta do câncer e no transcurso do tratamento.

4. CONCLUSÃO

O presente trabalho teve como objetivo compreender a percepção da qualidade de vida do paciente com câncer e HIV em tratamento quimioterápico em uma Unidade de Assistência de Alta Complexidade (UNACON) no Rio de Janeiro.

Sendo essa a proposta do estudo, fez-se uma revisão de literatura relacionada ao tema atrelado à coleta de dados na forma de entrevista semi-estruturada. A partir das entrevistas, foi possível visualizar a forma como os portadores de câncer e HIV envolvidos no estudo compreendem a sua qualidade de vida, bem como, as estratégias que os mesmos utilizam para tê-la que, na visão dos mesmos, consiste em ter uma vida equilibrada e saudável.

O que se percebe na prática clínica e de forma clara através dos depoimentos é que, para os participantes, ter qualidade de vida transcende a terapia medicamentosa prescrita pelo médico, pois, muitas vezes, a medicação não surta o efeito desejado porque o paciente não se encontra bem fisiologicamente e emocionalmente. Os entrevistados relataram a necessidade desse equilíbrio do corpo e da mente para terem sucesso no tratamento.

Neste contexto, foi possível identificar que a grande maioria dos entrevistados utiliza muito mais a qualidade de vida subjetiva do que a objetiva, pois, a primeira lhe confere estímulos para o enfrentamento das duas doenças crônicas através da subjetividade dos sentimentos/emoções e de fatores como: apoio familiar e religiosidade. Mais da metade dos entrevistados referem que a família tem um papel crucial no enfrentamento da doença e que sem a mesma muitos não estariam vivos, uma vez que, os familiares são forças motrizes nas questões inerentes ao processo de enfrentamento do câncer e do HIV.

Portanto, mais do que definições conclusivas, como acontece na grande maioria dos trabalhos científicos, esse estudo proporcionou a descoberta de uma diversidade de ideias e relatos de histórias de vida que envolvem alegrias, tristezas e, sobretudo, vontade de viver, superação e religiosidade como forma de equilíbrio que, na visão deles, esse conjunto de fatores originam a qualidade de vida.

Como sugestões do estudo ressalta-se a importância dos enfermeiros da Central de Quimioterapia estar atentos não só à qualidade de vida em seus aspectos objetivos, mas, sobretudo atrelar os aspectos objetivos e subjetivos para a promoção e proteção da saúde da clientela estudada, promovendo assim um cuidado holístico e multidisciplinar.

Como estratégia de cuidado, sugere-se que a consulta de enfermagem, por ser um momento que favorece uma escuta sensível, possibilita que o enfermeiro identifique os problemas reais e potenciais para construção de um plano de cuidados personalizado que atenda as necessidades específicas desta clientela.

Cabe ressaltar a necessidade de realização de novos estudos com esta temática em diferentes cenários oncológicos no país visando o cuidado integral ao paciente com câncer e HIV, fortalecendo assim a Política Nacional de Atenção Oncológica e a Política Nacional de DST/AIDS.

Não obstante a isso, essa pesquisa por estar ancorada em uma das cinco unidades de um hospital de referência oncológica no país, sugere-se que esse desenho de estudo seja reproduzido nas outras duas unidades desse hospital que oferece serviço de quimioterapia para tratamento de tumores neurológicos, urológicos, pediátricos, gastrointestinais, hematológicos, torácicos, cabeça e pescoço e mastologia. Visando melhorias e personalização do cuidado do enfermeiro para o paciente portador de câncer e HIV em tratamento de quimioterapia antineoplásica.

Como plano de disseminação do estudo, poderiam utilizar como estratégias salas de espera que debatessem a importância da qualidade de vida para o paciente portador de duas condições crônicas e, além disso, o fornecimento de folder explicativo para essa clientela específica que demanda cuidados especiais.

5. REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2015.
2. Casper C. The increasing burden of HIV-associated malignancies in resource-limited regions. *Annual Review of Medicine*; 62:157–70. 2011
3. Gantt S, Kakuru A, Wald A, Walusansa V, Corey L, Casper C, et al. Clinical presentation and outcome of epidemic Kaposi sarcoma in Ugandan children. *Pediatric Blood Cancer* 2010;54(5):670–4.
4. Huchko MJ, Maloba M, Nakalembe M, et al. The time has come to make cervical cancer prevention an essential part of comprehensive sexual and reproductive health services for HIV-positive women in low-income countries. *J Int AIDS Soc.* 2015;18: 20282.
5. Coghill AE, Newcomb PA, Madeleine MM, et al. Contribution of HIV infection to mortality among cancer patients in Uganda. *AIDS.* 2013;27: 2933–11.
6. Pinto S, Caldeira S, Martins JC. A esperança da pessoa com cancro: estudo em contexto de quimioterapia. *Rev Enferm Ref [online].* 2012 jul 31 [citado 2017 ago 27]; serIII(7):23–31
7. Andrade V, Sawada NO, Barichello E. Quality of life in hematologic oncology patients undergoing chemotherapy. *Rev da Esc Enferm da USP.* 2013 Apr [citado 2017 Aug 27]; 47(2):355–61.
8. Meda L, Fangel V, Panobianco MS, Kebbe LM, Maria De Almeida A, De T, et al. Qualidade de vida e desempenho de atividades cotidianas após tratamento das neoplasias mamárias. *Acta Paul Enferm.* 2013; 26(1):93-100.
9. Warren N, Manderson L. *Reframing disability and quality of life: a global perspective.* London: Springer; 2013.
10. Gomes AMT, Marques SC, Apostolidis T, Nogueira VPF, Souza, KPDS, França, LCM. Representações sociais da espiritualidade de quem vive com Aids: um estudo a partir da abordagem estrutural. *Psicologia e Saber Social, 2016,5(2),187-197.*
11. Simeão SFAP, Landro ICR, Conti MHS, Gatti MAN, Delgallo WD, Vitta A. Qualidade de vida em grupos de mulheres acometidas de câncer de mama. *Ciênc Saúde Colet.* 2013,18(3):779-788.
12. Fontanella BJB et al. Sampling in qualitative research: a proposal for procedures to detect theoretical saturation *Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 27(2):389-394, 2011.*

13. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
14. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2010; 9(2):269-77.
15. Souza, CC. et al. Interiorização do HIV/AIDS no Brasil: um estudo epidemiológico. *Rev. Brasileira de Ciências da Saúde*. 2013; 11(35):25-30.
16. Dantas, FC.; Crespo, MCA.; Dantas, CC. Aids em Família: dificuldades vividas por portadores do vírus da imunodeficiência humana. *Rev Paraninfo Digital*. Granada – Espanha. 2014; 20 (1): 102-105.
17. Pereira, DS et al. Fatores associados à infecção pelo HIV/AIDS entre adolescentes e adultos jovens matriculados em Centro de Testagem e Aconselhamento no Estado da Bahia, Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro. 2014; 19 (3): 747-758.
18. Bertoni, RF et al. Perfil demográfico e socioeconômico dos portadores de HIV/AIDS do Ambulatório de Controle de DST/AIDS de São José, SC. *Arquivos Catarinenses de Medicin*. 2010; 39 (4): 75-79.
19. Tancredi MV et al. Prevalência de sarcoma de Kaposi em pacientes com aids e fatores associados, São Paulo-SP, 2003-2010. *Epidemiol. Serv. Saude*, Brasília, 26(2):379-387, 2017.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico AIDS - DST. Brasília. 2017.
21. Pieri, FM; Laurenti, R. HIV/AIDS: perfil epidemiológico de adultos internados em hospital universitário. *Ciência, Cuidado & Saúde*. 2012; 11 (1):144-152.
22. Robey RC, Bower M. Facing up to the ongoing challenge of Kaposi's sarcoma. *Curr Opin Infect Dis*. 2015;28(1):31-40
23. The WHOQOL HIV Group. Initial steps to developing the World health Organization's Quality of Life Instrument (WHOQOL) module for international assessment in HIV/ aids. *AIDS Care*. [Internet]. 2003
24. Nemes MIB, Alencar TMD, Basso CR, Castanheira ERL, Melchior R, Brito e Alves MTSS, et al. Avaliação de serviços de assistência ambulatorial em aids, Brasil: estudo comparativo 2001/2007. *Rev Saúde Publica*. 2013; 47(1): 137-146.

25. Lee TSH, Shiu CS, Tuan YC, Wu WH, Huang CW, Yen My, et al. Quality of life among injection drug users living with or without HIV/aids in Taiwan: a case control group design. *J. AIDS Clin Res.* [Internet]. 2013; (4):199.
26. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet* 2000; 5(1):7-32
27. Peck-Radosavljevic M. Drug therapy for advanced-stage liver cancer. *Liver Cancer.* 2014;3 (2):125-31.
28. Karagozoglu S, Tekyasar F, Yilmaz FA. Effects of music therapy and guided visual imagery on chemotherapy-induced anxiety and nausea–vomiting. *J Clinical Nursing.* 2012; 22: 39-50.
29. Barak F, Amoyal M, Kalichman L. Using a simple diary for management of nausea and vomiting during chemotherapy. *Clin J Oncol Nurs.* 2013; 17(5):479-81.
30. Caroline Uberteli de Sá¹ , Andrea Bezerra Rodrigues² , Patrícia Peres de Oliveira³ , Cláudia Toledo de Andrade⁴ , Juliana Gimenez Amaral. Qualidade de vida e pessoas em uso de antineoplásicos: estudo descritivo. *Online Brazilian Journal of nursing.* 2014. 579-590.
31. KUBLER-ROSS, E. *Sobre a Morte e o Morrer*, 9ª ed., Ed. Martins Fontes, 2008.
32. David, A., Windlin, I. & Gaspar, K. C. O paciente oncológico e a terapêutica quimioterápica: uma construção da psicologia. In Angerami-Camon, V. A. & Gaspar, K. C. (2013). *Psicologia e Câncer*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
33. Borges, M. S., Santos, M. B. C., & Pinheiro, T. G. (2015). Representações sociais sobre religião e espiritualidade. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 68(4), 609-616.
34. Stroppa A, Moreira-Almeida A. Religiosidade e Saúde. In: Salgado MI, Freire G. *Saúde e Espiritualidade: uma nova visão da medicina*. Belo Horizonte (MG): Inede; 2008. p. 427-43.
35. Crespo, MCA; Dantas, C.C. O HIV e suas controvérsias: quando a soropositividade impacta de maneira positiva na qualidade de vida do portador. *Referência*. Coimbra, p.112-114. 2016.

36. Ferreira NML, Dupas G, Costa DB, Sanchez KOL. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. *Ciênc Cuidado Saúde*. 2010; 9(2):269-77.
37. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2009; 13(2):334-41.
38. Santos, C. T. dos & Sebastian, R. W. (2011). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doenças crônicas. In Angerami, V. A. (Org.). *E a psicologia entrou no hospital* (3ª ed., pp. 147-176). São Paulo: Pioneira.

6. APÊNDICES

6.1. Apêndice A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O SIGNIFICADO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER E HIV/AIDS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque está sendo atendido (a) nesta instituição e teve diagnóstico de câncer e possui HIV/AIDS. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Sua participação é voluntária, o convite para a participação da entrevista será realizado no ambulatório de quimioterapia do hospital do câncer II, para os participantes que atenderem os critérios de inclusão da pesquisa. O convite para a participação da pesquisa será realizado no dia que o paciente estiver marcado para realizar a quimioterapia. Uma vez o participante tendo aceitado o convite, o mesmo será encaminhado para o consultório de enfermagem do setor, onde serão esclarecidas as dúvidas de forma clara e em linguagem acessível quanto a participação da pesquisa, bem como, a apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A pesquisa se dará por meio de uma entrevista com perguntas relacionadas à qualidade de vida, a patologia, ao nível socioeconômico e cultural e o grau de escolaridade. Cabe ressaltar que a entrevista será gravada em sistema digital, resguardando o anonimato, e terá duração média de 20 minutos.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha.

Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.

PROPÓSITO DA PESQUISA

- Compreender a percepção da qualidade de vida do paciente com câncer e HIV/AIDS em tratamento quimioterápico.

BENEFÍCIOS

Esta pesquisa tem como finalidade compreender a percepção da qualidade de vida do paciente com câncer e HIV/AIDS em tratamento quimioterápico. Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não oferecer benefícios diretos a você. Os potenciais benefícios que a pesquisa oferecerá repousa na possibilidade de gerar subsídios

Rubrica do participante ou representante legal

Rubrica do investigador responsável



para o aperfeiçoamento da assistência ofertada no cenário de coleta de dados, considerando que a compreensão da percepção da qualidade de vida para os pacientes diagnosticados com câncer que possuam HIV/AIDS e que estejam em tratamento quimioterápico, promoverá a oferta de cuidados voltados para as necessidades específicas desta clientela.

RISCOS

O risco que a pesquisa pode apresentar reside no fato do participante poder apresentar, no momento da entrevista, abalo emocional. Caso isso ocorra, visando minimizar os riscos, o participante no qual for evidenciada fragilidade emocional durante a entrevista, será encaminhado para acompanhamento psicológico na Instituição, onde será realizada a pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Este aspecto não tem relação com os objetivos da pesquisa. Seu tratamento e acompanhamento médico independem de sua participação nesta pesquisa.

TRATAMENTO PSICOLÓGICO EM CASO DE DANOS

O participante da pesquisa será encaminhado para acompanhamento psicológico nesta Instituição, caso sinta necessidade a partir da abordagem nas entrevistas.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora Enfermeira Maria da Conceição A. Crespo, no telefone (022) 998653641 de 07 às 20 hs. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todas as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como

 Rubrica do participante ou
 representante legal

 Rubrica do investigador
 responsável



para o aperfeiçoamento da assistência ofertada no cenário de coleta de dados, considerando que a compreensão da percepção da qualidade de vida para os pacientes diagnosticados com câncer que possuam HIV/AIDS e que estejam em tratamento quimioterápico, promoverá a oferta de cuidados voltados para as necessidades específicas desta clientela.

RISCOS

O risco que a pesquisa pode apresentar reside no fato do participante poder apresentar, no momento da entrevista, abalo emocional. Caso isso ocorra, visando minimizar os riscos, o participante no qual for evidenciada fragilidade emocional durante a entrevista, será encaminhado para acompanhamento psicológico na Instituição, onde será realizada a pesquisa.

CONFIDENCIALIDADE

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS

Este aspecto não tem relação com os objetivos da pesquisa. Seu tratamento e acompanhamento médico independem de sua participação nesta pesquisa.

TRATAMENTO PSICOLÓGICO EM CASO DE DANOS

O participante da pesquisa será encaminhado para acompanhamento psicológico nesta Instituição, caso sinta necessidade a partir da abordagem nas entrevistas.

BASES DA PARTICIPAÇÃO

A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para a pesquisadora Enfermeira Maria da Conceição A. Crespo, no telefone (022) 998653641 de 07 às 20 hs. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como

Rubrica do participante ou
representante legal

Rubrica do investigador
responsável



todos os esclarecimentos necessários para decidir livremente se quer participar ou não. O TCLE deve ser preparado em linguagem clara e acessível, descrevendo claramente os objetivos, os procedimentos, os desconfortos e riscos possíveis, os benefícios esperados, os métodos alternativos existentes, a forma de acompanhamento e assistência bem como seus responsáveis, a garantia de sigilo, as formas de ressarcimento de despesas decorrentes da participação na pesquisa e formas de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Rubrica do participante ou
representante legal

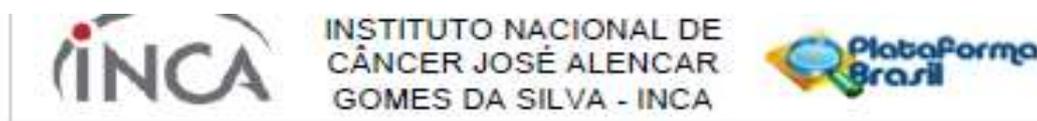
Rubrica do investigador
responsável

6.2. Apêndice B: Instrumento de coleta de dados

 <p>INCA INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER</p>	<p>PROJETO: O SIGNIFICADO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER E HIV/AIDS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO</p> <p>ORIENTADORA: M^{sc}. ANA CAROLINA ABEID RESIDENTE: MARIA DA CONCEIÇÃO ALBERNAZ CRESPO</p>
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	
<p>I. Caracterização do entrevistado</p> <p>1. Sexo: () Feminino () Masculino</p> <p>2. Idade: _____ anos</p> <p>3. Estado Civil: () Solteiro () Casado () Divorciado () Viúvo</p> <p>4. Nível de Formação: () Fundamental Completo () Fundamental Incompleto () Ensino Médio Completo () Ensino Médio Incompleto () Ensino Superior Completo () Ensino Superior Incompleto</p> <p>5. Profissão: _____</p> <p>6. Há quanto tempo teve o diagnóstico de câncer? _____</p> <p>7. Há quanto tempo teve o diagnóstico de soropositividade para o HIV? _____</p> <p>8. Realizou quantos ciclos de quimioterapia? _____. Há quanto tempo? _____</p>	
<p>II. Roteiro para entrevista: O SIGNIFICADO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER E HIV/AIDS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO</p> <p>9. O que você entende por qualidade de vida?</p> <p>10. Como você, portador de câncer e HIV/AIDS, descreve a qualidade de vida durante a quimioterapia?</p> <p>11. Como você descreve o impacto na sua qualidade de vida, a partir do diagnóstico de duas doenças crônicas?</p> <p>Data: ____/____/____</p>	

7. Anexos:

7.1. Anexo A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa - INCA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: O SIGNIFICADO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM CÂNCER E HIV/AIDS EM TRATAMENTO QUIMIOTERÁPICO

Pesquisador: MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ CRESPO

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 66584717.1.0000.5274

Instituição Proponente: Coordenação de Educação

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.073.926

Apresentação do Projeto:

- Projeto de Pesquisa Aprovado pelo Parecer Consubstanciado do CEP-INCA de número 2.039.734, datado de 01 de Maio de 2017.

- A presente Emenda trata da modificação do título com a justificativa de alteração de alguns pontos da pesquisa, haja vista que o público a ser trabalhado anteriormente (pacientes com Sarcoma de Kaposi associado ao HIV/AIDS) está de alta médica da quimioterapia, inviabilizando a pesquisa. A proposta é de ampliar o número da amostra para todos os pacientes com diagnóstico de câncer que tenham HIV/AIDS e estejam em tratamento quimioterápico no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital de Câncer II.

Objetivo da Pesquisa:

- A presente Emenda trata da modificação do título com a justificativa de alteração de alguns pontos da pesquisa, haja vista que o público a ser trabalhado anteriormente (pacientes com Sarcoma de Kaposi associado ao HIV/AIDS) está de alta médica da quimioterapia, inviabilizando a pesquisa. A proposta é de ampliar o número da amostra para todos os pacientes com diagnóstico de câncer que tenham HIV/AIDS e estejam em tratamento quimioterápico no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital de Câncer II.

Endereço: RUA DO RESENDE, 126 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.291-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4558 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.073.926

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- A presente Emenda trata da modificação do título com a justificativa de alteração de alguns pontos da pesquisa, haja vista que o público a ser trabalhado anteriormente (pacientes com Sarcoma de Kaposi associado ao HIV/AIDS) está de alta médica da quimioterapia, inviabilizando a pesquisa. A proposta é de ampliar o número da amostra para todos os pacientes com diagnóstico de câncer que tenham HIV/AIDS e estejam em tratamento quimioterápico no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital de Câncer II.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- A presente Emenda trata da modificação do título com a justificativa de alteração de alguns pontos da pesquisa, haja vista que o público a ser trabalhado anteriormente (pacientes com Sarcoma de Kaposi associado ao HIV/AIDS) está de alta médica da quimioterapia, inviabilizando a pesquisa. A proposta é de ampliar o número da amostra para todos os pacientes com diagnóstico de câncer que tenham HIV/AIDS e estejam em tratamento quimioterápico no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital de Câncer II.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

- A presente Emenda trata da modificação do título com a justificativa de alteração de alguns pontos da pesquisa, haja vista que o público a ser trabalhado anteriormente (pacientes com Sarcoma de Kaposi associado ao HIV/AIDS) está de alta médica da quimioterapia, inviabilizando a pesquisa. A proposta é de ampliar o número da amostra para todos os pacientes com diagnóstico de câncer que tenham HIV/AIDS e estejam em tratamento quimioterápico no Ambulatório de Quimioterapia do Hospital de Câncer II.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de inadequações:

Não se aplica.

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Câncer (CEP-INCA), de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS Nº 466/2012 e na Norma Operacional CNS Nº 001/2013 manifesta-se pela aprovação da Emenda ao projeto de pesquisa proposto.

Ressalto o(a) pesquisador(a) responsável deverá apresentar relatórios semestrais a respeito do seu estudo.

Endereço: RUA DO RESENDE, 128 - SALA 203
 Bairro: CENTRO CEP: 20.231-092
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br



INSTITUTO NACIONAL DE
CÂNCER JOSÉ ALENCAR
GOMES DA SILVA - INCA



Continuação do Parecer: 2.073.926

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_922621_E1.pdf	16/05/2017 22:02:47		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_FINAL_MODIFICADO_APOS_EMENTA.docx	16/05/2017 21:59:32	MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	CARTA_RESPOSTA_AO_CEP_INCA_EMENTA.doc	16/05/2017 21:58:14	MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCE_MODIFICADO_APOS_EMENTA.doc	16/05/2017 21:54:54	MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ GRESPO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMADAPESQUISA_MODIFICADO_APOS_EMENTA.docx	16/05/2017 21:54:40	MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ	Aceito
Outros	CARIMBO_PENDENTE_DO_FORMULARIO_DE_SUBMISSAO_DO_INCA.pdf	28/04/2017 11:47:22	MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ	Aceito
Outros	FORMULARIO_DE_SUBMISSAO_DE_ESTUDOS_NO_INCA.pdf	31/03/2017 21:15:22	MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	23/03/2017 09:17:09	MARIA DA CONCEICAO ALBERNAZ	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 20 de Maio de 2017

Assinado por:
Carlos Henrique Debenedito Silva
(Coordenador)

Endereço: RUA DO REBENDE, 128 - SALA 203
Bairro: CENTRO CEP: 20.231-002
UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)3207-4550 Fax: (21)3207-4556 E-mail: cep@inca.gov.br