



**Ministério da Saúde
Instituto Nacional de Câncer
Coordenação de Ensino
Residência Multiprofissional em Oncologia/Enfermagem**

ALINE CRISTINA DOS SANTOS

**Implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento
quimioterápico ambulatorial**

**Rio de Janeiro
2024**

ALINE CRISTINA DOS SANTOS

**Implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento
quimioterápico ambulatorial**

Trabalho de Conclusão de Residência, apresentado ao Instituto Nacional de Câncer como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Oncologia, ao Programa de Pós-Graduação na modalidade de Residência Multiprofissional em Oncologia.

Orientador: Ma. Isadora Górski Moretto

Rio de Janeiro
2024

CATALOGAÇÃO NA FONTE
INCA/COENS/SEITEC/NSIB
Elaborado pela bibliotecária Izani Saldanha – CRB7 5372

S237i Santos, Aline Cristina dos.

Implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento quimioterápico ambulatorial / Aline Cristina dos Santos. – Rio de Janeiro, 2024.
49 f.: il. color.

Trabalho de conclusão de curso (Residência Médica) – Instituto Nacional de Câncer, Residência Multiprofissional em Oncologia-Enfermagem, Rio de Janeiro, 2024.

Orientadora: Ma. Isadora Górski Moretto.

1. Acessibilidade aos serviços de saúde. 2. Enfermagem oncológica. 3. Integridade em saúde. 4. Neoplasias. 5. Protocolos antineoplásicos. I. Moretto, Isadora Górski. II. Instituto Nacional de Câncer. III. Título.

CDD 610.736 988

CDD edição 23º

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta monografia/tese/dissertação, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

ALINE CRISTINA DOS SANTOS

Implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento quimioterápico ambulatorial

Trabalho de Conclusão de Residência, apresentado ao Instituto Nacional de Câncer como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Oncologia, ao Programa de Pós-Graduação na modalidade de Residência Multiprofissional em Oncologia.

Aprovada em: 30/01/2024

Banca Examinadora:

Isadora Górski Moretto
Enfermeira Hospital do Câncer I - INCA

Danielle Pimentel Carvalho
Enfermeira Hospital do Câncer I - INCA

Ana Raquel de Mello Chaves
Assistente Social Hospital do Câncer I - INCA

Rio de Janeiro
2024

SANTOS, Aline Cristina dos,. **Implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento quimioterápico ambulatorial**. 2024. 49f. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Oncologia) - Instituto Nacional de Câncer , Rio de Janeiro, 2024.

Introdução: As neoplasias representam um desafio global de saúde pública, associadas a óbitos prematuros e influenciadas por fatores como mudanças no estilo de vida, dieta, álcool, tabaco e sedentarismo. A quimioterapia é uma abordagem comum, que no entanto, pode acarretar efeitos colaterais significativos, afetando a qualidade de vida como a toxicidade, alopecia, mucosite e náuseas. Devido à complexidade do tratamento e à distribuição desigual de serviços oncológicos, pacientes muitas vezes necessitam realizar deslocamentos frequentes. O Tratamento Fora do Domicílio (TFD) é um direito social que assegura apoio financeiro para deslocamento e alojamento, garantindo o acesso ao tratamento para pacientes do sistema público, efetivando o direito à saúde. Objetivo geral: analisar as implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento quimioterápico ambulatorial. Método: O desenho metodológico utilizado no estudo foi a pesquisa Survey. Foi realizado um estudo transversal com o emprego da estratégia de amostragem por conveniência e aplicação de questionário prévio. Critérios de inclusão: Pacientes com câncer, que estão submetidos a tratamento oncológico quimioterápico em municípios diferentes daqueles que residem e acima de 18 anos. Critérios de exclusão: Escala Performance de Karnofsky (KPS) inferior a 70% no momento da pesquisa ou sem condições clínicas para responder o questionário e pacientes que se negaram a participar. A análise de dados foi feita por estatística descritiva. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição de coleta dos dados. Resultados: A amostra final contemplou 55 pacientes, majoritariamente do sexo masculino, com idade média de 45 anos, em sua maioria eram pessoas que se declaravam brancas e casadas. A faixa de renda principal encontrada foi de 1 salário mínimo mensal, sobretudo de aposentadoria ou pensão. A respeito do perfil oncológico, houve maior incidência de câncer de cólon e reto, seguidos por neoplasias de traquéia, brônquio e pulmão, em terceiro lugar, os linfomas não-Hodgkin. As comorbidades mais frequentes foram a hipertensão arterial e diabetes. No que diz respeito ao tipo de tratamento efetuado pelos participantes da pesquisa, a realização de quimioterapia isolada foi predominante. O meio de transporte mais utilizado foi o carro ou ambulância oferecido pela prefeitura, o tempo médio de deslocamento foi de 2 horas. Sobre o auxílio para TFD, expressiva parte da amostra não recebia o benefício. Sobre a sensação de realizar o tratamento em outro município, a experiência desconfortável foi predominante em relação a experiência

confortável. Na amostra também prevaleceram relatos de pacientes que enfrentavam dificuldades na realização do tratamento fora do domicílio. Ainda assim, um número expressivo de pacientes experimentava benefícios. Conclusão: As principais dificuldades enfrentadas por pacientes que demonstravam implicações na qualidade de vida foram o cansaço, dificuldades financeiras, piora do sono e dificuldade com transporte. Em contrapartida, foram obtidos benefícios no acompanhamento médico e de enfermagem, aumento do apoio familiar e ambientes adequados. Explicitou-se o impacto do TFD em todo o processo de tratamento oncológico, desde o diagnóstico e estadiamento até na qualidade de vida. Destacou-se também a necessidade de avaliação multiprofissional somada a atuação da enfermagem visando a integralidade.

Palavras Chave: Integralidade em saúde; Acesso aos serviços de saúde; Enfermagem oncológica; Neoplasias; Protocolos antineoplásicos.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	8
2. JUSTIFICATIVA	10
3. OBJETIVOS	11
3.1 Objetivo Geral	11
3.2 Objetivos Específicos	11
4. REVISÃO DE LITERATURA	11
4.1 - Direitos Sociais da Pessoa com Câncer	11
4.2 - Programa de Tratamento Fora do Domicílio (TFD)	13
4.3 - Qualidade de vida e Quimioterapia	14
4.4 - Enfermagem Oncológica	15
5. MATERIAIS E MÉTODO	16
5.1 Desenho do estudo	16
5.2 Participantes e amostra	16
5.3 Recrutamento e Seleção dos participantes	17
5.4 Variáveis	17
5.4.1 Variável desfecho	17
5.4.2 Variáveis explicativas	17
5.5. Análise de Dados	18
5.6. Aspectos Éticos	18
6. RESULTADOS	18
6.1 Perfil sociodemográfico	18
6.2 Perfil oncológico	20
6.3 Tratamento fora do domicílio	22
7. DISCUSSÃO	26
8. CONCLUSÃO	33
9.0 REFERÊNCIAS	35
10. APÊNDICES	38
APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO	38
APÊNDICE B - TCLE	44
11. ANEXO	48
Anexo 1 - Escala de Performance Karnofsky/ Zubrod ECOG	48

LISTA DE SIGLAS

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CACON - Centros de Alta Complexidade em Oncologia

CCIP - Cateter Central de Inserção Periférica

FGTS - Fundo de Garantia do Tempo de Serviço

IDH - Índice de Desenvolvimento Humano

INCA - Instituto Nacional de Câncer

KPS - Escala de Performance Karnofsky

ODS - Objetivos de Desenvolvimento Sustentável

PIS/PASEP - Programa de Integração Social e Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SUS - Sistema Único de Saúde

TFD - Tratamento Fora do Domicílio

UNACON - Unidades de Alta Complexidade em Oncologia

1. INTRODUÇÃO

As neoplasias são consideradas um relevante problema de saúde pública mundialmente. Estudos recentes demonstram estas como fortes motivadoras para óbitos prematuros, ocorridos antes dos 70 anos de idade, com incidência crescente e rápida, a nível mundial. Dentre as justificativas para tal fato, pode-se citar a transição demográfica vivenciada atualmente, com um aumento da porcentagem de idosos na pirâmide etária. Além disso, na contemporaneidade, há ocorrência de maior número de mortes associadas a doenças crônicas não transmissíveis, em detrimento de doenças infecciosas, padrão inverso ao vivenciado no século passado, por exemplo. É factível ainda, citar as mudanças no estilo de vida populacional, como alterações dietéticas, consumo de álcool e tabaco, sedentarismo, poluição ambiental e maior exposição à radiação solar. (BRASIL, 2023)

Estima-se que no Brasil, no triênio 2023-2025, ocorram 704 mil novos casos de câncer, sendo 483 mil casos, se excluídos os casos de câncer de pele não melanoma. Os episódios detectados possuem distribuição desigual no país, sendo 70% dos registros ocorridos nas regiões Sudeste e Sul, estas as regiões mais populosas do país, salienta-se também a diversidade de tipos de tumores por região. No que tange a mortalidade global, é possível observar diferenças de registros em diferentes países. Locais com maior Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), por exemplo, voltam-se para estratégias mais vigorosas em relação à prevenção, detecção e tratamento, já 2em países menos desenvolvidos ou em transição, há uma dificuldade em otimizar recursos de forma eficaz para um melhor controle e detecção precoce das neoplasias. (BRASIL, 2023)

A respeito do tratamento oncológico, as terapêuticas preferencialmente empregadas são a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia, no entanto, verifica-se a existência de opções mais recentes como a imunoterapia e terapias de modificação genética. O tratamento antineoplásico, ou quimioterapia, fundamenta-se na administração de drogas isoladas ou combinações destas, aplicadas em intervalos regulares, sofrendo variações em razão de protocolos clínicos, e sendo utilizadas para tratamento de tumores malignos. Grande parte dos agentes quimioterápicos possuem ação sistêmica e não atuam de forma seletiva, ocasionando a mortalidade de células tumorais e não tumorais, desta forma levando ao aparecimento de sintomas relacionados à toxicidade, tais como alopecias, mucosites, diarreias e vômitos. (BRASIL, 2008; WAKIUCHI, 2019).

A quimioterapia pode ser empregada para diversas finalidades, sendo classificada em: Curativa, quando objetiva a cura completa da doença; Paliativa, visando a melhoria da qualidade de vida e controle de sintomas, capaz de proporcionar impactos no tempo de sobrevivência; Adjuvante, sendo administrada após o tratamento principal objetivado, como uma forma de complementação; Neo-adjuvante, administrada de maneira anterior ao tratamento principal proposto; ou Potencializadora, ampliando o efeito local da radioterapia, ao sensibilizar as células tumorais. (WAKIUCHI, 2019).

No território brasileiro, a estrutura da rede de atenção oncológica de alta complexidade abrange os Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e as Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON). As UNACONs são estruturas preparadas para oferecer assistência de alta complexidade, diagnóstico definitivo e tratamento dos tipos de câncer mais comuns. Segundo a legislação, elas devem dispor de serviços de cirurgia oncológica e oncologia clínica. Já os CACONs, possuem instalações para diagnóstico e tratamento abrangentes de todos os tipos de câncer. Além dos serviços presentes nas UNACONs, os CACONs também oferecem serviços de radioterapia e hematologia. (BRASIL, 2013)

Ainda segundo a Política Nacional para a Prevenção e Controle do câncer, às Secretarias Municipais de Saúde compete dentre outras responsabilidades : pactuar as linhas de cuidado na região de saúde, garantindo a oferta de cuidado às pessoas com câncer nos diferentes pontos de atenção e pactuar a regulação e o fluxo de usuários entre os serviços da rede de atenção à saúde, visando à garantia da referência e da contrarreferência regionais de acordo com as necessidades de saúde dos usuários. (BRASIL, 2013)

Tendo em vista a distribuição socioespacial dos serviços de alta complexidade, conforme diretrizes estruturantes da regionalização em saúde, sua concentração é mais presente em grandes centros urbanos e capitais. Estabelecendo a quimioterapia como procedimento integrante da atenção especializada de alta complexidade, é notório citar a necessidade de deslocamento a qual os pacientes moradores de regiões de interior estão suscetíveis, bem como seus impactos na qualidade de vida. (Santos, et al., 2023)

Dentre vários direitos sociais do paciente com câncer, o Tratamento fora de Domicílio (TFD) é um programa normatizado pela Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, que tem por objetivo garantir o acesso de pacientes moradores de um município a serviços assistenciais em outro município, ou ainda de um Estado para outro Estado. O TFD pode

envolver a garantia de transporte, hospedagem e ajuda de custo para alimentação, quando indicado, e é concedido, exclusivamente, aos pacientes atendidos na rede pública e referenciada. (BRASIL, 2022)

Devido ao caráter complexo e específico dos cuidados demandados pelo paciente oncológico, como a associação de múltiplas terapêuticas, questões psicológicas e sociais, necessidade de acompanhamento por equipe multiprofissional, por exemplo, surge também a necessidade de ampliação de estudos na área, para garantir o cuidado baseado em evidências. A formação de profissionais de saúde qualificados e com olhar que contemple as dimensões biopsicossociais, se torna essencial para o êxito do cuidado na oncologia e o exercício pleno da equidade. (SANTOS et al., 2023)

Nesse contexto, é necessário destacar a atuação da enfermagem oncológica, sobretudo, nas unidades de infusão de quimioterapia. Sua atuação perpassa diversos campos do cuidado, contemplando desde a educação em saúde, o preparo para o tratamento, a infusão das drogas propriamente dita, o manejo de efeitos adversos e possíveis complicações. A atuação do profissional enfermeiro também pode ser ampliada para atividades de gestão e para a pesquisa. (SILVA, 2022)

2. JUSTIFICATIVA

Compreendendo a complexidade envolvida no tratamento oncológico e a distribuição territorial da rede de saúde, é sabido que as instituições de tratamento estão localizadas em maior número em grandes centros urbanos e capitais devido à demanda de equipamentos específicos, tecnologias, insumos e recursos humanos qualificados e disponíveis. Um estudo recente analisou o perfil das internações por neoplasias no SUS, no período de 2008 a 2018 e verificou que as neoplasias representaram o equivalente a 4,4% de todas as internações no sistema público, no mesmo período. O perfil descrito também revela que 43,4% das internações eram de alta complexidade, e que, a concentração destes serviços de saúde pode ter sérias implicações no tratamento, tendo em vista que os pacientes não conseguem retornar em frequência adequada, por distância ou condições financeiras prejudicadas. Além disso, foi observada a existência de vazios assistenciais em regiões mais carentes de forma a obrigar o deslocamento na maior parte das vezes. (MACHADO, et al., 2021)

Sendo assim, alguns questionamentos são levantados a respeito da temática: Quais as repercussões para pacientes oncológicos da realização de seu tratamento em outra cidade? Quais dificuldades e benefícios encontrados por pacientes em tratamento quimioterápico que realizam deslocamentos mais longos? Os pacientes possuem conhecimento e acesso ao serviço de Tratamento Fora do Domicílio (TFD)? Desta forma, este trabalho tem como finalidade discutir acerca das implicações do tratamento fora do domicílio em pacientes realizando tratamento quimioterápico ambulatorial, em um CACON de referência na cidade do Rio de Janeiro, e que residiam em outros municípios do estado.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo Geral

Analisar as implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento quimioterápico ambulatorial.

3.2 Objetivos Específicos

Identificar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes participantes do estudo;

Analisar as dificuldades e benefícios encontrados pelos participantes do estudo na realização de quimioterapia fora do domicílio.

4. REVISÃO DE LITERATURA

4.1 - Direitos Sociais da Pessoa com Câncer

No Brasil, a saúde é definida como um direito social de todos e um dever do Estado, inerente à cidadania e devendo ser assegurado sem qualquer tipo de distinção. O direito à

saúde é garantido por meio da Constituição Federal, conforme explicitado em seu Artigo 196, que dispõe sobre a temática. A sua aplicabilidade se dá por meio da execução de políticas sociais e econômicas para diminuição do risco de doenças e agravos, garantia de acesso universal e igualitário às ações e serviços públicos no país, bem como ações para promoção, prevenção e recuperação da saúde. Do mesmo modo, o Artigo 197 versa sobre a responsabilidade do poder público na regulamentação, fiscalização e controle das ações e serviços. São condições fundamentais e de responsabilidade do estado, prover disponibilidade financeira, acessibilidade, aceitabilidade e a qualidade dos serviços de saúde pública do país. Para a efetivação do direito, também é viável que sejam delegadas responsabilidades a todas as esferas governamentais, como exemplo no caso do TFD abordado mais adiante neste trabalho, que envolve instâncias estaduais e municipais. (CARNAVALLI, 2021)

Atualmente, o direito à saúde é também disposto como um dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) ou da Agenda 2030, que compõem dezessete objetivos distintos e diferentes metas. Este compreende a saúde como uma soma de determinantes como proteção e acesso ao sistema de saúde, melhoria de questões referentes a fatores de risco para doenças, como exposição à poluição, controle de tabaco e outras substâncias. Tais determinantes em geral, se mostram atrelados a um maior risco de desenvolvimento de doenças neoplásicas. (BRASIL, 2021)

Em termos históricos, a saúde pública no Brasil foi permeada por diversas manifestações em defesa dos direitos à saúde, tais como o movimento sanitarista, no fim da década de 1980, denotando importante participação social. As movimentações da sociedade culminaram, em suma, na criação do Sistema Único de Saúde (SUS). A participação social segue como um dos preceitos estruturantes do SUS, sendo exercida principalmente por meio dos Conselhos e Conferências de Saúde, ainda que pouco divulgados e conhecidos por grande parte da população.

No que tange ao câncer em específico, temos sua classificação como uma doença crônica com origem multicausal, de início gradual, prognóstico incerto e com imprevisível duração. O quadro clínico da patologia pode apresentar um desfecho favorável ou nem sempre levar à cura. O seu curso clínico pode provocar comorbidades associadas e debilidades nos portadores, fragilizando a qualidade de vida, sobretudo a autonomia do indivíduo. (SILVEIRA, et al., 2021)

Além disso, é possível citar o impacto financeiro das doenças oncológicas no sistema de saúde como um todo. Tendo em vista o alto custo das medicações como quimioterapias e imunoterapias, além da necessidade de recursos de alto nível tecnológico, como aceleradores

lineares para aplicação de radioterapia. Não menos importante, deve-se levar em conta os custos em razão de aposentadorias, debilidade e morte da população economicamente ativa. Em síntese, tal demanda levou a implementação de políticas como a estruturação da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, que englobam o câncer, com o objetivo de alinhar serviços e ações já existentes na Rede de Atenção à Saúde e direcionar políticas de prioridades e objetivos para tratamento, acompanhamento e prevenção de agravos. O principal objetivo da implementação de políticas como esta é o desenvolvimento do cuidado de forma integral, com sua estruturação em rede, corroborando para o cumprimento de princípios como integralidade e equidade. (BRASIL, 2013; BRASIL, 2021)

Os pacientes com câncer, contam ainda com uma gama de outros direitos específicos ou aplicáveis à sua condição naquele momento. O indivíduo que estiver em fase sintomática de doença, por exemplo, sendo trabalhador cadastrado no sistema de Fundo de Garantia de Tempo do Serviço (FGTS), pode realizar o saque de seu valor retido de acordo com a Lei nº 8.922, de 1994, são possíveis também os saques de valores referentes ao Programa de Integração Social e Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público, (PIS/Pasep). Além disso, o paciente tem direito a afastamento do trabalho, licença para tratamento de saúde, realização de tratamento fora do domicílio e outros benefícios monetários como aposentadoria por invalidez em caso de incapacidade definitiva e Benefício de Prestação Continuada (BPC) em caso de cumprimento dos critérios exigidos. Desta forma, é fundamental a visão do cuidado à saúde de forma multidisciplinar, proporcionando a integração com outras categorias como o serviço social, visando o acolhimento das demandas que vão além do aspecto biológico do paciente e que possam assegurar o respeito à integralidade no sistema de saúde. (INCA, 2022; SILVA, 2021)

4.2 - Programa de Tratamento Fora do Domicílio (TFD)

A modalidade de Tratamento Fora do Domicílio (TFD), foi implementada pela portaria nº 55/59 da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde, no ano de 1999. Seu principal objetivo é assegurar o direito ao tratamento médico a pacientes que não disponham dos recursos terapêuticos necessários na localidade onde residem. O amparo do TFD, consiste no auxílio com passagens para deslocamento até o local de tratamento proposto e o deslocamento de regresso ao domicílio para o paciente, bem como para seu

acompanhante, se for o caso. Além disso, está prenunciada também a oferta de valores financeiros para alimentação diária e hospedagem, caso necessário. Ademais, a fiscalização, regulamentação, controle e avaliação dos serviços de saúde, incluindo-se aqui o TFD é responsabilidade conjunta da União, Estados e Municípios. (JUNIOR et al. 2021)

A solicitação de TFD deverá ser feita pelo médico assistente do paciente nas unidades assistenciais vinculadas ao SUS e autorizada por comissão nomeada pelo respectivo gestor local, que solicitará, se necessário, exames ou documentos comprobatórios pertinentes a cada avaliação. Além de ser um benefício exclusivo para tratamentos de pacientes no Sistema Único de Saúde (SUS), integram a lista de critérios exigidos para enquadramento na modalidade TFD, por exemplo, a necessidade de deslocamentos maiores que 50 km e a não abrangência de regiões metropolitanas. São vedados da mesma forma procedimentos assistenciais disponíveis na atenção básica. Por fim, em caso de óbito do beneficiário, no decorrer do tratamento, a Secretaria de Saúde do Estado ou Município de origem se responsabilizará pelas despesas decorrentes. (BRASIL, 1999; JUNIOR et al. 2021)

No contexto específico da oncologia, o TFD pode culminar em diversos benefícios, tendo em vista que as unidades de tratamento oncológicas se enquadram em um nível de atenção especializado e de alta complexidade, logo, mais concentrados territorialmente em grandes centros urbanos. A abordagem específica deste trabalho contempla pacientes atendidos na cidade do Rio de Janeiro, que possuem residência em demais cidades do interior do estado. (Santos et al, 2023)

Em razão do processo de regionalização territorial do estado do Rio de Janeiro e da distribuição irregular de sua população local, o TFD não circunscreve toda a população que apresenta demandas. É possível verificar no estado, cidades distantes cerca de 20 ou 30 km da capital, como Niterói e Duque de Caxias, e bairros com 40 ou 50 km de distância, como Bangu e Campo Grande, dificultando a abrangência e gerando necessidade de outros transportes complementares. (BRANDT, 2019)

4.3 - Qualidade de vida e Quimioterapia

Constata-se que o processo de adoecimento, sobretudo, a confirmação de um diagnóstico oncológico é capaz de proporcionar inúmeras mudanças na qualidade de vida das pessoas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, qualidade de vida pode ser definida como a compreensão do indivíduo de seu posicionamento na vida e no local onde

está inserido, levando em conta seus valores pessoais, objetivos e prioridades. Além disso, a definição da qualidade de vida, contempla também aspectos mais amplos além da ausência de doença, como, condições socioeconômicas e biopsicossociais nas quais o indivíduo subsiste. No âmbito específico da saúde, é possível definir a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS), estando a sua gênese relacionada às alterações no estado funcional, emocional e em fatores sociais motivados por saúde, doenças ou tratamentos, podendo estar relacionado às intervenções realizadas no momento. (SILVEIRA, 2021)

É possível que após o início do tratamento oncológico ou mesmo no decorrer do processo de progressão da doença, a capacidade funcional, a autonomia, as relações sociais, a autoestima e as atividades de vida diária experimentem relevantes alterações. As dimensões psicológicas e espirituais do indivíduo também podem ser igualmente afetadas, são frequentes relatos de tristeza, medo, ansiedade e angústia em relação à iminência de finitude diante da gravidade ou da fragilidade humana. Associado a estes fatores, o câncer ainda carrega culturalmente um estigma de associação com a morte, ocasionando temor na sociedade. No que tange ao tratamento quimioterápico, sua realização pode culminar em efeitos colaterais e sintomas físicos consideráveis, como náuseas, dispnéia, insônia, fadiga, perda de apetite, alopecia, e efeitos de toxicidade específicos de algumas drogas como mucosite, síndrome mão-pé e neuropatia periférica. (BRAGA, 2019)

4.4 - Enfermagem Oncológica

O profissional de enfermagem é peça fundamental nesse contexto, devido a sua proximidade no momento da infusão quimioterápica, o estabelecimento de vínculo junto ao paciente e o acompanhamento de todo o processo terapêutico. Este profissional é capaz de perceber alterações sutis e atuar na implementação de ações independentes ou de forma conjunta a equipe multidisciplinar, visando mitigar complicações, como manejo de sintomas, auxílio no enfrentamento, aumento da segurança do paciente, apoio emocional, escuta ativa e inclusão da família no processo de cuidado. (LINS, 2018)

No âmbito da quimioterapia ambulatorial, um dos procedimentos realizados pelo enfermeiro, por exemplo, é a consulta de enfermagem, que se torna aqui um importante instrumento de orientação do paciente frente ao tratamento quimioterápico. Durante a consulta podem ser esclarecidas dúvidas relacionadas ao processo de tratamento, são realizadas orientações voltadas ao autocuidado, bem como para familiares, além do

estabelecimento de vínculo com o paciente, peça fundamental para a adesão terapêutica e o apoio emocional. Desta forma, é possível oportunizar o manejo precoce de possíveis complicações.

É evidente notar também, uma tendência atual de oferta do cuidado de forma individualizada ao paciente, como por exemplo com o surgimento da navegação oncológica realizada pelo enfermeiro. A navegação contempla ações que direcionam a um determinado objetivo, visando a erradicação das barreiras de acesso, socioeconômicas, raciais, garantindo o tratamento em tempo oportuno, mantendo o paciente no centro do cuidado, integrando sistemas fragmentados e criando novos fluxos. (PAUTASSO, 2020; SILVA 2021)

5. MATERIAIS E MÉTODO

5.1 Desenho do estudo

O desenho metodológico utilizado no estudo foi a pesquisa *Survey*. Desenho metodológico frequentemente empregado nas diversas áreas do conhecimento como economia, política, ciências humanas e saúde. Por meio deste desenho metodológico é possível coletar dados ou informações sobre um determinado grupo de pessoas, representantes de uma população-alvo, por meio da aplicação de questionário.

Foi realizado um estudo transversal com o emprego da estratégia de amostragem por conveniência. A amostragem por conveniência, consiste em uma forma de amostra não probabilística, em que os participantes são escolhidos por estarem disponíveis no momento.

5.2 Participantes e amostra

Os participantes deste estudo são pacientes oncológicos, em quimioterapia e que realizam tratamento fora do município de sua residência.

O questionário para pacientes foi disponibilizado por meio de impresso e eletrônico, na unidade de quimioterapia de um hospital oncológico na cidade do Rio de Janeiro, este se

enquadrando na classificação de alta complexidade como CACON de referência. O questionário foi auto preenchido pelo paciente e contou com enfermeiros disponíveis para orientar a correta complementação e esclarecimentos no local. O questionário de coleta está anexado no Apêndice 1.

Crítérios de inclusão

Pacientes com câncer que estão submetidos a tratamento oncológico quimioterápico em municípios diferentes daqueles que residem e faixa etária acima de 18 anos.

Crítérios de exclusão

Escala Performance de Karnofsky (KPS) inferior a 70% no momento da pesquisa ou sem condições clínicas para responder o questionário no momento e pacientes que se negaram a participar do estudo.

5.3 Recrutamento e Seleção dos participantes

Os pacientes foram selecionados de forma aleatória durante a realização do tratamento quimioterápico no Hospital do Câncer I do Instituto Nacional de Câncer (INCA), um CACON de referência no município do Rio de Janeiro que atende todos os tipos de câncer, inclusive hematológicos, exceto cânceres de mama, ginecológicos e tecido ósseo-conectivo. A coleta de dados foi realizada no período de Setembro de 2023 a Novembro de 2023.

5.4 Variáveis

5.4.1 Variável desfecho

A variável desfecho ou variável resposta analisada foi a realização de quimioterapia fora do domicílio.

5.4.2 Variáveis explicativas

As variáveis explicativas foram subdivididas em perfil sociodemográfico, perfil oncológico e aspectos relacionados ao tratamento fora do domicílio. Abrangendo da seguinte forma: sociodemográficas: sexo, idade, cor da pele, estado civil, escolaridade e renda. Perfil oncológico: tipo de câncer e localização, tipos de tratamento realizados, comorbidades associadas, uso de dispositivos, presença de feridas, estadiamento clínico. Aspectos do tratamento fora do domicílio: tempo dispensado para deslocamento até o local do tratamento, meio de transporte utilizado, presença de acompanhante, grau de parentesco, local de hospedagem, recebimento de auxílio TFD, dificuldade e/ou benefícios obtidos.

5.5. Análise de Dados

Foi realizada análise descritiva dos dados. Para as variáveis qualitativas categóricas serão calculadas as frequências absolutas e relativas. Para as variáveis qualitativas ordinais serão calculadas as frequências absolutas, relativas e acumuladas. Para as variáveis quantitativas serão calculadas as frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (média, mediana, moda) e medidas de dispersão (desvio padrão e amplitude). Na análise inferencial bivariada, por se tratar de um estudo transversal (Survey) será realizada medida de associação entre a presença tratamento fora do domicílio e variáveis explicativas. O nível de significância estatística adotado foi de $p < 0,05$.

5.6. Aspectos Éticos

O projeto inicial foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional do Câncer José de Alencar Gomes da Silva (CEP- INCA) , de acordo com o preconizado pela Resolução N° 466/2012. O projeto em questão foi aprovado por meio do parecer nº 6.193.457. Os pacientes aceitaram de forma voluntária participar da pesquisa, sendo garantido o direito de recusa sem nenhum prejuízo. O termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) foi assinado de forma impressa com preenchimento dos dados de identificação dos participantes. O TCLE aplicado aos pacientes está localizado no Apêndice 2 deste documento.

6. RESULTADOS

A amostra final contemplou 55 pacientes. Os resultados serão apresentados subdivididos em: perfil sociodemográfico, perfil oncológico e questões acerca do tratamento.

6.1 Perfil sociodemográfico

A amostra do estudo em questão, foi composta em sua maioria por indivíduos de sexo masculino, sendo representados por 34 pessoas (61,82%), contra 21 (38,18%) do sexo feminino. A idade dos participantes variou de 24 anos (mínima) a 86 anos (máxima), com média de 45 anos. Em relação a cor da pele autodeclarada pelos participantes, 28 pessoas (50,91%) se consideram brancos, 15 pessoas (27,27%) se declaram pardos e 10 pessoas (18,18%) se declaram negros. Duas pessoas não declararam a cor de pele.

No que diz respeito ao estado civil, 27 indivíduos (49,09%) referiram ser casados, 16 indivíduos (29,09%) solteiros, 09 pessoas (16,36%) separadas ou divorciadas e 3 pessoas (5,45%) viúvas.

A escolaridade na amostra foi expressa por 28 pessoas (50,91%) com ensino médio, 15 pessoas (27,27%) com ensino fundamental completo, 7 pessoas (12,73%) com ensino superior e 4 pessoas (7,27%) com ensino fundamental incompleto. Uma pessoa (1,82%) possuía apenas ensino básico.

A respeito da faixa de renda declarada pelos participantes, 27 pessoas (49,09%) ganham em média um salário mínimo mensal, 18 pessoas (32,73%) ganham de dois a três salários mínimos, 6 pessoas (10,91%) possuem renda maior que três salários e 4 pessoas (7,27%) possuem renda menor que um salário mínimo.

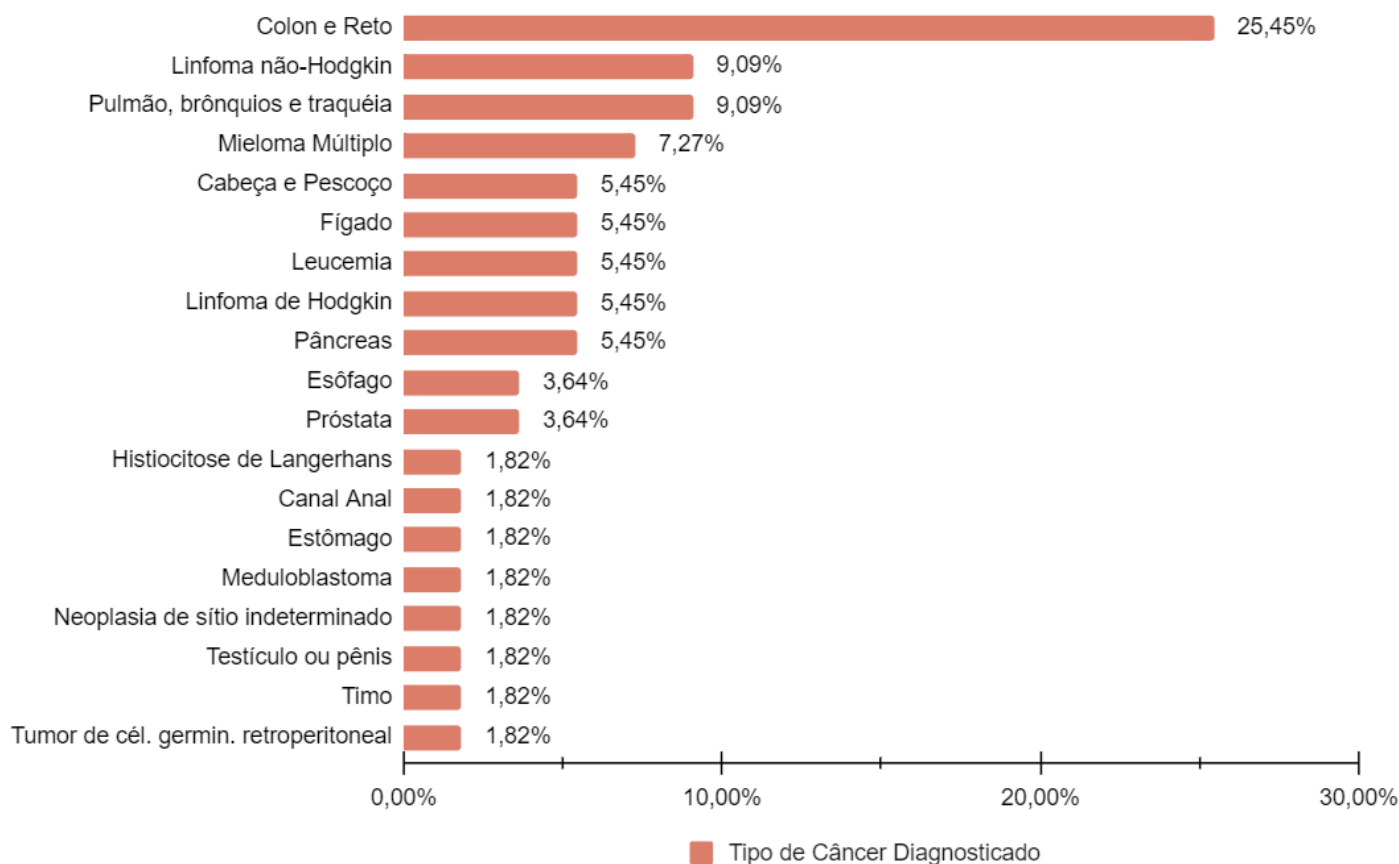
Quando questionadas sobre a fonte de origem da renda declarada, 30 pessoas (54,55%) relataram possuir aposentadoria ou pensão, 8 pessoas (14,55%) possuem como fonte de renda benefício de afastamento temporário por doença, 7 pessoas (12,73%) possuem renda advinda de benefícios como Benefício de Prestação Continuada (BPC), 5 participantes (9,09%) declararam receber ajuda de familiares ou doações, 3 participantes (5,45%) relataram trabalhar por conta própria e 2 participantes (3,64%) mantêm trabalho com carteira assinada.

A respeito da composição familiar, 48 participantes (87,27%) relataram não morar sozinhos, em comparação a 7 participantes (12,73%) que moram sozinhos. Sobre filhos, 44 pessoas (80%) da amostra possuem filhos, em comparação a 10 pessoas (18,18%) que não possuem filhos. Uma pessoa optou por não declarar (1,82%). A média de filhos por pessoa em 30 questionamentos (54,55%) foi de 2, com variações no número de filhos de 1 (29,55%) a 7 (4,55%).

Sobre a presença de acompanhante para realização do tratamento, 48 participantes (87,27%) possuem acompanhante, em comparação a 7 pessoas (12,73%) que realizam o tratamento sozinhas. Em sua maior parte, 22 pessoas (40%) relataram que os acompanhantes se encaixavam melhor como esposo/a ou companheiro/a, para 14 pessoas (25,45%) se enquadram como outros familiares e para 12 pessoas (21,82%) são filhos.

6.2 Perfil oncológico

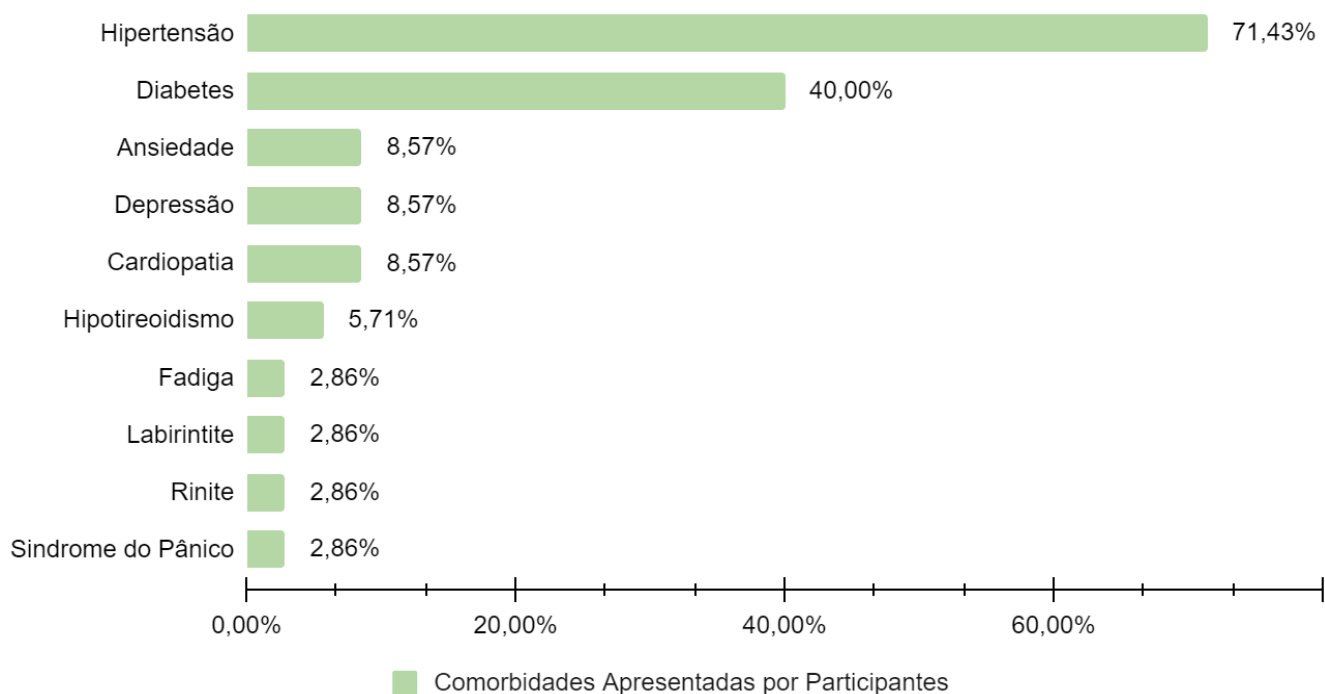
A respeito do perfil oncológico apresentado pelos pacientes, o diagnóstico de cólon e reto foi predominante com 14 pessoas (24,45%). Em segundo lugar aparecem os cânceres de traqueia, brônquio e pulmão com 5 pessoas cada (9,09%) e o linfoma não hodgkin também como diagnóstico de 5 pessoas cada (9,09%). Outros cânceres relatados como diagnóstico no estudo foram, mieloma múltiplo em 4 pessoas (7,27%), outros tumores com 3 casos relatados para cada tipo, representando (5,45%), a saber: tumores de cabeça e pescoço (5,45%), tumores de fígado (5,45%), leucemias (5,45%), linfomas hodgkin (5,45%), tumores de pâncreas (5,45%), esôfago (5,45%), tumores de próstata com 2 casos relatados (3,64%) e outros em menores porcentagens com um relato cada (1,82%), conforme gráfico abaixo.

Gráfico 1 - Tipo de câncer diagnosticado em participantes

Fonte: Elaboração própria da autora

Quando os pacientes foram avaliados quanto a presença de outras comorbidades, 20 participantes informaram não possuir nenhuma comorbidade associada (36,36%), paritariamente 20 pessoas (36,36%) informou possuir uma comorbidade apenas. 10 participantes (18,18%) apresentaram relato de 2 comorbidades e 5 (9,09%) dos participantes informaram possuir 3 comorbidades.

Quanto à classificação das comorbidades associadas, 25 pessoas (71,43%) declararam ser portadores de hipertensão arterial. Em segundo lugar, a comorbidade mais relatada foi a presença de diabetes em 14 pessoas (40%). A presença de ansiedade e depressão foram relatadas por 3 pessoas cada, representando (8,57%), número igual ao de pessoas portadoras de cardiopatias (8,57%). Outras comorbidades foram apresentadas em menor número, conforme gráfico abaixo.

Gráfico 2 - Comorbidades associadas apresentadas por participantes

Fonte: Elaboração própria da autora

Sobre a utilização de dispositivos, 28 pessoas (50,91%) informaram não utilizarem nenhum dispositivo, em comparação a 27 pessoas utilizando dispositivos (49,09%). Das pessoas que relataram possuir dispositivos, 20 pessoas (74,04%) utilizavam apenas um, 5 pessoas (18,52%) utilizavam dois e 2 pessoas (7,41%) utilizavam até três dispositivos. O tipo de dispositivo mais frequente foi a bolsa de colostomia, utilizado por 8 pessoas (30,77%).

Em segundo lugar, 5 pessoas (19,23%) informaram utilizar cateteres venosos como o Cateter Central de Inserção Periférica (CCIP), mesmo número de pessoas que relataram utilizar dispositivos para locomoção (cadeira de rodas, muletas, andador). A presença do cateter totalmente implantado foi relatada por 4 pessoas (15,38%). Duas pessoas (7,69%) relataram utilizar drenos e, por fim, os dispositivos gastrostomia, sonda uretral e sonda para alimentação, tiveram seu uso descrito por uma pessoa cada (3,85%).

No que diz respeito ao tipo de tratamento realizado pelos participantes da pesquisa, a realização de quimioterapia isolada foi predominante sendo feita por 27 pessoas (49,09%). Em segundo lugar, na modalidade tratamento, houve a realização anterior de radioterapia e

cirurgia por 11 pessoas (20%), cirurgia prévia por 10 pessoas (18,18%) e radioterapia prévia por 7 pessoas (12,73%).

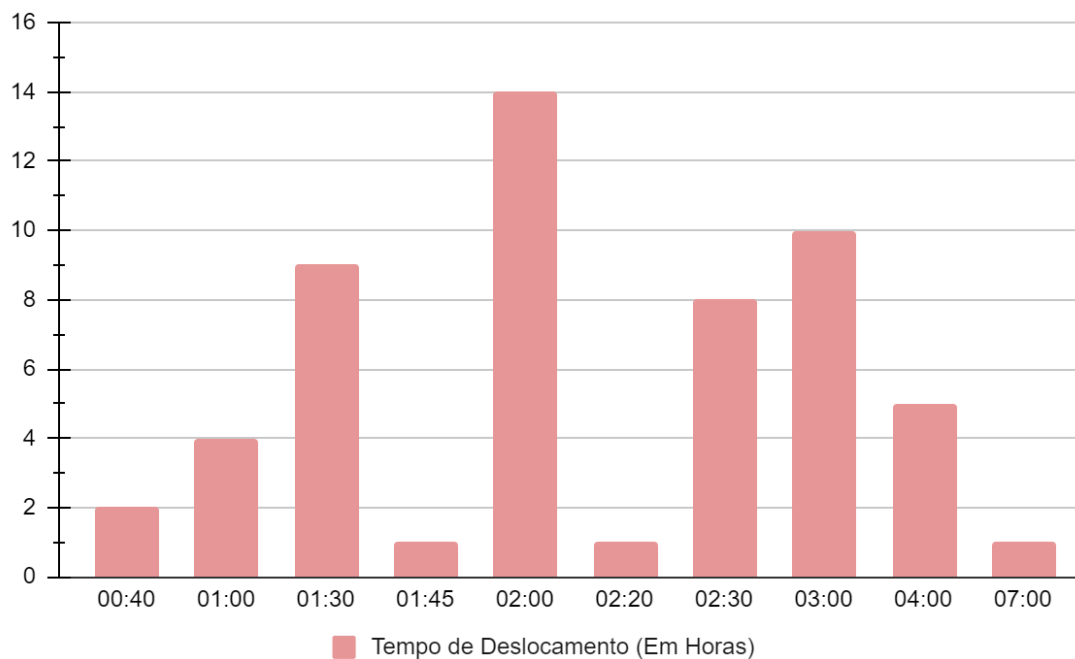
O estadiamento oncológico estava ausente em 21 prontuários (38,89%), 20 pacientes (37,04%) tiveram o estadiamento do câncer descrito como estágio IV. Oito participantes (14,82%) possuíam estadiamento III. Por fim, cinco pacientes (9,26%) possuíam estadiamento II.

6.3 Tratamento fora do domicílio

A respeito do deslocamento para realização do tratamento, 53 pessoas (93,36%) informaram que não precisaram se mudar de cidade para realização do tratamento, em comparação com 2 pessoas (3,64%) que se mudaram de cidade. Para 48 pessoas (87,27%) não há necessidade de permanência na cidade de tratamento, já para 7 pessoas (12,73%) há necessidade de permanência.

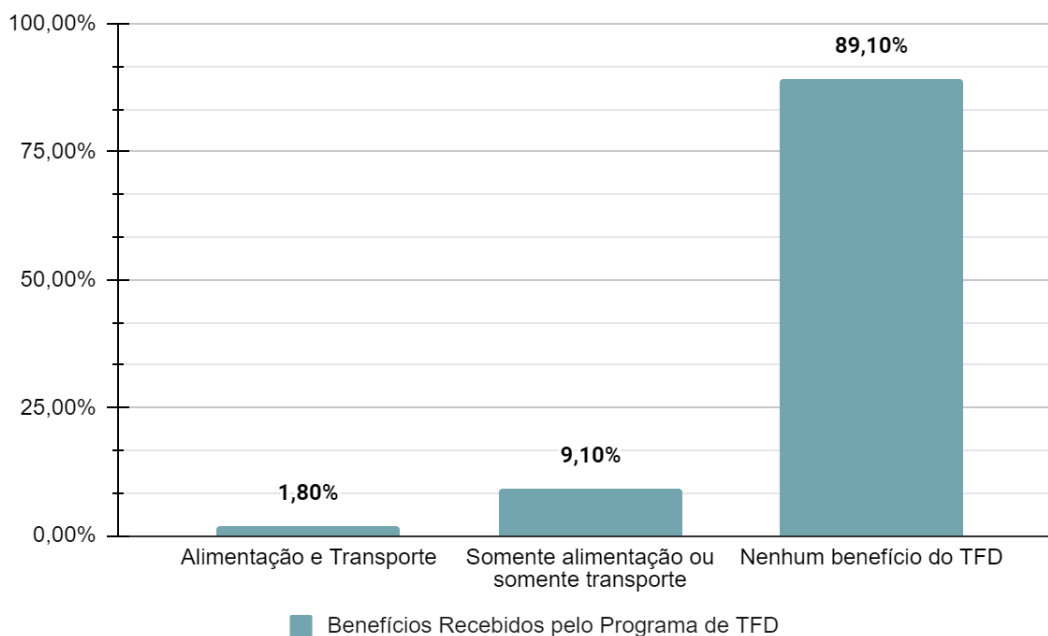
O deslocamento foi realizado por 18 pessoas (32,73%) através de carro da prefeitura ou ambulância, 16 pessoas (29,09%) se deslocaram por meio de transporte próprio ou de familiar, 15 pessoas (27,27%) utilizavam transporte público como meio de transporte. Cinco pessoas (9,09%) utilizavam táxi ou Uber, por fim, uma pessoa (1,82%) se deslocava por meio do transporte oferecido por uma casa de apoio/ONG.

O tempo gasto com deslocamento relatado por 14 pessoas (25,45%) foi de 2 horas, 10 pessoas (18,18%) relataram despender 03 horas com deslocamento, em terceiro lugar, 9 pessoas (16,36%) dispensam 1 hora e 30 minutos em trânsito, 14,55% gastavam 2 horas e 30 minutos. Tempos de deslocamento superiores foram relatados por cinco pessoas (9,09%) com 4 horas. Quatro pessoas (7,27%) se deslocavam por 1 hora, seguidas por duas pessoas (3,64%) se deslocando por 40 minutos. Por fim, três pessoas se deslocavam, cada uma por 1 hora e 45 minutos, 2 horas e 20 minutos e 7 horas respectivamente, conforme gráfico abaixo.

Gráfico 3- Tempo de deslocamento dos participantes em horas

Fonte: Elaboração própria do autor

Quando questionados com relação ao recebimento de benefício próprio do TFD, pago pelo governo municipal, para alimentação e deslocamento, 49 pessoas (89,10%) informaram não receber, 5 pessoas (9,10%) relataram receber somente uma parte do benefício, sendo para alimentação ou para transporte. Por fim, uma pessoa relatou receber ambos benefícios. Destaca-se aqui, que devido a critérios de regionalização da cidade do Rio de Janeiro, 37 participantes (68%) atendiam aos requisitos necessários para recebimento do benefício citado. Em contrapartida, 18 pessoas (32%) dos participantes não se enquadram nos critérios do benefício citado, conforme informações do gráfico 4 em anexo.

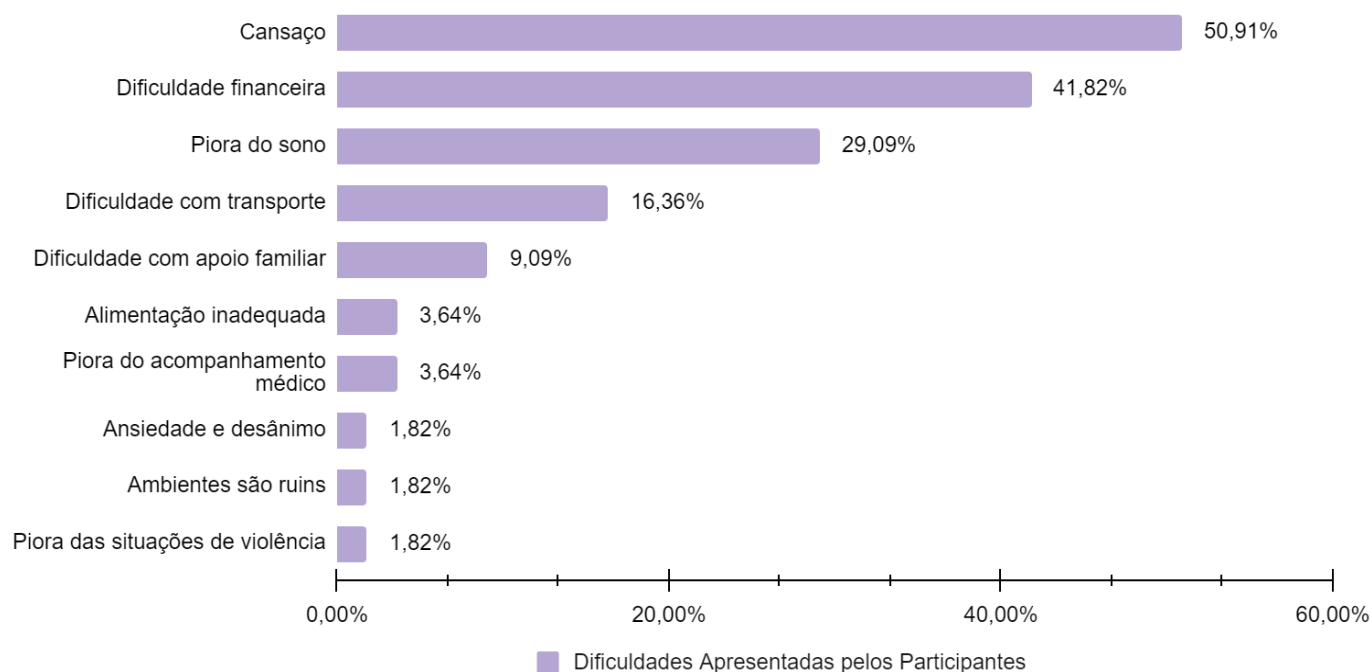
Gráfico 4 - Recebimento de benefício de TFD

Fonte: Elaboração própria do autor

Sobre a sensação de realizar o tratamento em outro município, 27 pessoas (49,09%) descreveram como desconfortável, em comparação com 22 pessoas (40%) que descreveram como confortável. Para 5 pessoas (9,09%), a sensação foi muito desconfortável. Por fim, para uma pessoa (1,82%) é muito confortável realizar o tratamento desta forma.

No que tange às dificuldades encontradas na realização do tratamento fora do domicílio, 41 pessoas (74,55%) informaram perceber dificuldades em tratamentos realizados em outras cidades. Para 14 pessoas (25,45%) não há percepção de dificuldades.

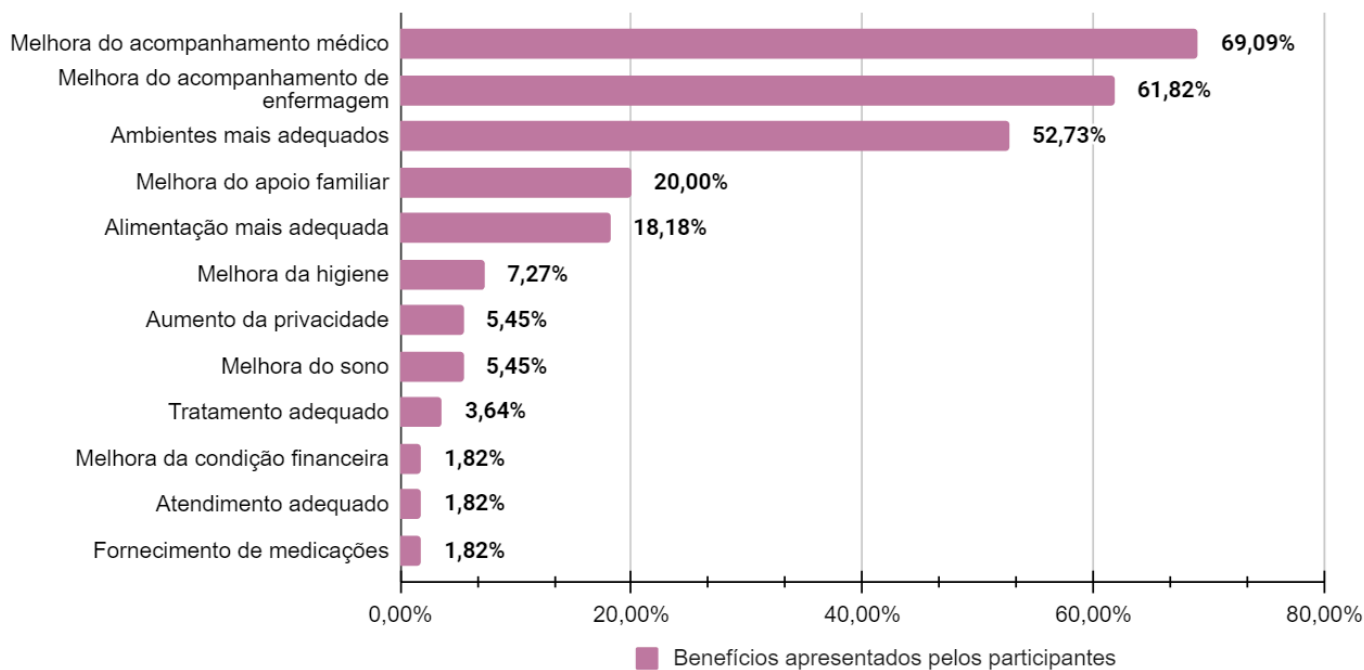
Quanto à classificação das dificuldades encontradas, o cansaço foi predominante, percebido por 20 participantes (50,91%). Em segundo lugar, 17 participantes (41,82%) relataram dificuldades financeiras. Para 11 pessoas (29,09%) houve piora do sono. A dificuldade com transporte foi citada por 7 pessoas (16,32%), 4 pessoas (9,09%) relataram piora do apoio familiar, uma pessoa relatou alimentação inadequada (3,64%) e uma pessoa relatou piora do acompanhamento médico (3,64%). Algumas outras dificuldades foram descritas em menor número conforme gráfico abaixo.

Gráfico 5 - Dificuldades apresentadas por participantes

Fonte: Elaboração própria do autor

Quando questionados quanto a benefícios ou melhorias obtidos com a realização do tratamento fora do domicílio, 48 pessoas (87,04%) dos pacientes entrevistados, relataram perceber benefícios, em comparação a 7 pessoas (12,96%) que não perceberam alterações relevantes. A melhora do acompanhamento médico foi citada por 33 pessoas (69,09%) dos participantes, seguida pela melhora do acompanhamento da enfermagem com 30 pessoas (61,82%). Ambientes mais adequados foram descritos por 25 pessoas (52,73%).

Outros benefícios descritos foram a melhora do apoio familiar, para 10 pessoas (20%), alimentação mais adequada, para 9 pessoas (18,18%), melhora da higiene para 3 pessoas (7,27%), aumento da privacidade e melhora do sono para 3 pessoas cada (5,45% cada), tratamento mais adequado para 2 pessoas (3,64%). Por fim, outros benefícios descritos em menor número foram melhora da condição financeira, atendimento adequado e fornecimento de medicações, para uma pessoa cada (1,82% cada), como descrito no gráfico abaixo.

Gráfico 6 - Benefícios apresentados por participantes

Fonte: Elaboração própria do autor

7. DISCUSSÃO

Como evidenciado acima, o câncer pode ser interpretado em termos de saúde pública, como uma adversidade com alta complexidade, com implicações de magnitude epidemiológica, social e econômica. Como forma de explorar o impacto da realização do tratamento fora do domicílio, o objetivo deste estudo foi analisar as implicações do TFD em pacientes em quimioterapia ambulatorial, que realizam seu tratamento na cidade do Rio de Janeiro e residem em outros municípios. Foi avaliada uma amostra com 55 pacientes, com média de idade de 45 anos, sendo 34 pacientes do sexo masculino (61,82%).

Os dados acima encontrados, vão em consonância com as estimativas do Instituto Nacional de Câncer (INCA) previstas para o triênio 2023-2025. A taxa ajustada de incidência de doenças oncológicas na população masculina apresenta-se 19% maior em comparação à incidência em mulheres, sofrendo variações em razão de sua localização. A respeito da faixa etária encontrada na amostra, os dados reafirmam o potencial de mortalidade prematura da

doença, acometendo populações mais jovens e ampliando o potencial de óbitos antes dos 70 anos de idade. (BRASIL, 2023)

Outros aspectos do perfil sociodemográfico dos participantes foram avaliados, como cor da pele, escolaridade, renda mensal e origem da fonte de renda. Para esses parâmetros foram encontrados respectivamente: pacientes majoritariamente autodeclarados brancos: 28 pessoas (50,91%). Para a escolaridade, houve predominância de ensino médio completo: 28 pessoas (50,91%) Quanto à renda, houve maioria com renda média mensal de 1 salário mínimo: 27 pessoas (49,01%). Quando questionados quanto a origem da fonte de renda, a predominância foi de aposentadoria ou pensão apresentada por 30 pessoas (54,55%) .

É importante salientar que os dados acima encontrados e descritos no presente estudo, possuem limitações, devido a sua realização em uma unidade oncológica de forma isolada. Além disso, as desigualdades raciais e socioeconômicas refletem diretamente no acesso ao tratamento oncológico, sobretudo, na detecção precoce. Neste estudo, por exemplo, foram encontrados 10 pacientes negros (18,18%). Pacientes negros com menor escolaridade, por exemplo, apresentam dificuldades concretas para acesso ao sistema quando comparados com brancos com escolaridade maior, dificultando também o acompanhamento destes em estudos.

A justificativa da avaliação dos aspectos acima citados, está embasada na necessidade da promoção de equidade no tratamento, sobretudo devido às dimensões territoriais extensas do país e sua distribuição desigual de serviços de saúde. Estudos recentes revelam associação entre características do perfil sociodemográfico e a probabilidade de enfrentamento de atraso para diagnóstico e piores condições de acesso aos serviços de saúde. Sobretudo na oncologia, os impactos podem se apresentar de forma severa, com implicações em estadiamentos mais avançados, confirmando o achado deste estudo onde 20 pacientes (37,04%) estavam descritos com estadiamento IV; pior prognóstico geral, necessidade de cirurgias mais complexas e menor possibilidade de cura. (ALEXANDRINO, et al., 2022)

Um estudo recente, por exemplo, refere maior probabilidade de atraso para tratamento de câncer de cólon e reto em pacientes negros e com idade superior a 60 anos, analfabetos ou com baixa escolaridade. O estudo em questão, também ressalta a realização de tratamento em outro município como fator causal de demora para início efetivo do tratamento. Os fatores sociodemográficos também proporcionaram alterações no tempo de tratamento para casos de câncer de reto avaliados pelo mesmo estudo. As dificuldades citadas que corroboram com o atraso, perpassam por exemplo, dificuldades para acesso a consultas com especialistas

médicos e dificuldade de compreensão e letramento em relação a questões de autocuidado e tratamento prescrito. Outro fator descrito, foi a concentração socioespacial dos serviços na rede de saúde, sobretudo para unidades de alta complexidade. (LIMA E VILLELA, 2021)

Outro estudo recente aborda também o risco de estadiamentos avançados em mulheres negras e pardas com menor índice de escolaridade em comparação às mulheres brancas com maior nível de escolaridade. As mulheres com de câncer de mama avaliadas, apresentaram atraso no tratamento proporcional ao aumento da distância percorrida entre o domicílio e o local de realização do mesmo. Desta forma, é viável uma monitorização das etapas da linha de cuidado, visando estratégias para atenuar iniquidades. (NOGUEIRA et al., 2022)

Sobre a presença de acompanhante para realização do tratamento, esta foi relatada por 48 pessoas (87,27%), sendo que em 40% dos casos (19 pessoas) este se encaixava melhor como esposo (a) ou companheiro (a). No processo de adoecimento, é notório que a família desempenha um relevante papel para apoio e acompanhamento do paciente. Grande parte das vezes o familiar também assume o papel de cuidador principal, ocasionando novas implicações em sua vida e atividades diárias. O acompanhante presente no processo terapêutico, também tem sido associado em alguns estudos, a melhora da saúde e o aumento da percepção de segurança no ambiente, melhorando o relacionamento geral com a instituição provedora de cuidados. (MANZAN, et al., 2022)

Acerca dos tipos de cânceres mais prevalentes identificados em participantes deste estudo, o diagnóstico de câncer colorretal foi predominante com 24,45% da amostra (n=14). Em segundo lugar, aparecem os cânceres de traqueia, brônquio e pulmão com 9,09%, juntamente com os linfomas não-Hodgkin com 9,09% (n=5 para ambos). Este trabalho não contempla os casos de câncer de mama devido ao campo estudado não atender esta clientela. Os dados acima descritos, também demonstram consonância com as estimativas previstas para o triênio 2023-2025, onde o câncer de cólon e reto aparece em terceiro lugar em incidência mundial, antecedido pelo câncer de pulmão, traqueia e brônquios. (BRASIL, 2023)

O câncer de cólon e reto engloba tumores malignos que afetam o intestino grosso, sendo reconhecido como um dos cânceres mais prevalentes no mundo e ocupando o terceiro lugar em incidência no Brasil. Sua origem é multicausal, no entanto, este pode apresentar forte componente genético em cerca de 25 a 30% dos casos, apresentando desenvolvimento a partir de mutações e evolução de pólipos intestinais que podem se tornar malignos. Algumas

outras alterações celulares locais como a displasia de células intestinais, podem em determinado padrão de tempo, evoluir para malignidade. (LIMA et al., 2019)

É possível citar como possíveis fatores de risco, comportamentos prejudiciais à saúde em geral, como sedentarismo, obesidade e alimentação inadequada com baixo consumo de fibras. Tais fatores indicam uma possibilidade de prevenção primária, com hábitos saudáveis de vida e ações de educação em saúde, por exemplo. Ainda assim, segundo (Lima, et al.; 2019), no Brasil, cerca de 65% dos pacientes com câncer colorretal encaminham-se aos serviços de saúde para o diagnóstico e tratamento em estadiamentos avançados. A principal cirurgia realizada por pacientes portadores de câncer colorretal é a colostomia, muitas vezes como parte do tratamento proposto, aliado a quimioterapia e outras modalidades. A colostomia pode ser realizada com caráter temporário ou permanente, no entanto, em ambos os casos são perceptíveis impactos na qualidade de vida do paciente. Alguns autores como (Maciel, 2018) abordam a respeito do assunto:

[...] O estoma é um procedimento extremamente invasivo e de exposição, que pode trazer aos pacientes constrangimentos de diversas ordens – psicossociais, físicas e até espirituais –, ocasionando transtornos nas relações sociais e familiares. Além disso, diante da excessiva valorização da beleza física presente na sociedade contemporânea, algo que afete a imagem corporal influencia significativamente em muitos aspectos da qualidade de vida da pessoa com estomia, principalmente quanto ao sentido de mutilação pela presença de um estoma e pela necessidade do uso de equipamentos coletores...] (MACIEL, 2018, p.17)

Quando questionados quanto ao uso de dispositivos, o mais relatado por pacientes nesse estudo foi a bolsa de colostomia, relatado por 11 pessoas (30,77%) . Além de todos os elementos citados, a utilização desta pode ser um fator dificultador para o paciente em tratamento fora do domicílio, tendo em vista a necessidade de cuidados específicos com o dispositivo e a necessidade de ambientes adequados para tal.

Outros dispositivos utilizados por paciente neste estudo, foram cateteres CCIP utilizados por 5 pessoas (19,23%), mesmo percentual de pessoas que relataram utilizar dispositivos para locomoção (cadeira de rodas, muletas, andador). Nesse caso, os cateteres também podem demandar cuidados específicos, como a realização de manutenções semanais ou quinzenais por profissionais de saúde, em grande parte das vezes o enfermeiro. A realização correta de manutenção é capaz de prevenir, por exemplo, complicações infecciosas. No caso de aparelhos para auxílio à locomoção, o paciente pode apresentar obstáculos de acesso em relação ao deslocamento, meio de transporte e dificuldades de acessibilidade,

muitas vezes necessitando da permanência de acompanhantes no tratamento. (Bortoli et al., 2019)

A respeito da avaliação do deslocamento para o TFD, este foi majoritariamente realizado por 18 pessoas (32,73%) através de carro da prefeitura ou ambulância, bem como o tempo gasto médio gasto nesse processo foi de 2 horas. O presente dado é capaz de descrever a dissonância entre o não recebimento do auxílio TFD relatado por 49 pessoas (89,10%) e o deslocamento por meios de transporte com auxílio da prefeitura responsável. É notório observar que, em grande parte das vezes, o benefício não é cumprido de forma integral, fragmentando o direito do paciente ao tratamento. Este fato também pode corroborar com a toxicidade financeira, onde o paciente necessita realizar gastos extras. Além disso, outra comparação relevante, é a observação de que, da amostra atendida, 37 participantes (68%) cumpriam os requisitos necessários para recebimento do benefício citado mas efetivamente não o recebiam.

A principal dificuldade relatada por pacientes foi o cansaço, percebido por 21 pessoas (50,91%), seguida respectivamente por dificuldades financeiras em 41,82% (n=17) dos casos e piora do sono em 29,09% (n=11). A fadiga relacionada ao câncer é uma vivência subjetiva marcada por uma sensação de exaustão que persiste, mesmo após períodos de repouso e sono. Este sintoma é considerado muito complexo e frequente, podendo ter diferentes causas, no caso específico de pacientes oncológicos, a fadiga pode estar fortemente relacionada ao tratamento quimioterápico. Estudos comprovam que aproximadamente 80-99% dos pacientes em tratamento oncológico relatam a presença do sintoma, com diferentes intensidades e podendo provocar impactos na qualidade de vida, atividades de vida diária e bem estar. (BORGES, et al., 2018)

Alguns autores indicam a associação de outros fatores com a piora da fadiga, conforme citado abaixo. Algumas das comorbidades citadas também foram apresentadas por pacientes neste estudo.

[...] A natureza multifatorial da fadiga relacionada ao câncer é um ponto crucial a ser considerado pelos profissionais que lidam com o paciente oncológico. As principais causas da fadiga estão associadas aos efeitos do câncer e do seu tratamento sobre o sistema nervoso central. Outras causas incluem depressão e ansiedade, anemia, alterações endócrinas (como hipotireoidismo e diabetes), ativação do sistema imune, mediadores inflamatórios, estresse emocional, distúrbios eletrolíticos, miopatias, fibrose pulmonar e insuficiência cardíaca. [...] (BORGES, et al., 2018, p.434)

Além das questões acima citadas, é factível observar a probabilidade de ampliação da fadiga e da sensação de cansaço referida pelos pacientes que realizam seu tratamento em outro município. Fatores como o tempo de deslocamento excessivo, a dificuldade de acesso a transporte ou as precárias condições deste, além da necessidade de permanência maior nos serviços de saúde podem influenciar diretamente nessas questões.

Outra dificuldade notada por 41,82% (n=17) da amostra analisada foi a dificuldade financeira. As dificuldades financeiras relacionadas ao diagnóstico e tratamento do câncer também podem ser definidas com o recente termo “toxicidade financeira”, considerada um evento adverso do tratamento, e que, tem o propósito de evidenciar o impacto das finanças no tratamento oncológico. Embora nenhum paciente atendido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) necessite pagar financeiramente pelo tratamento, é possível observar gastos agregados com medicações, exames específicos, consultas, além de deslocamentos e alimentação, além de em muitos casos ocorrer a perda da renda informal que se caracteriza, majoritariamente, como renda principal da família. Novamente, é destacada a influência da realização do tratamento fora do domicílio no agravamento das questões de renda. O paciente, na maior parte das vezes não possui o acesso a verba para realização do tratamento, e este muitas vezes desconhece seu direito a respeito. (NOGUEIRA, 2022; NOGUEIRA, 2021)

Uma parte dos pacientes deste estudo, contemplando 15 pessoas (27,28%), informaram receber algum tipo de benefício de assistência social em detrimento da realização de suas atividades laborais habituais, ocasionando um impacto na renda familiar mensal. Questões financeiras fragilizadas podem interferir em diversos aspectos do tratamento, tendo em vista suas implicações diretas na qualidade de vida dos pacientes e piora da adesão aos cuidados e tratamento proposto e até mesmo aumento da mortalidade associada, como abordado por Nogueira et al, 2021:

[...] Os impactos que a toxicidade financeira pode provocar vêm acompanhados de sentimentos de depressão, ansiedade e, conseqüentemente, decréscimo na qualidade de vida (QV). Assim como podem culminar no aumento das internações, piora do quadro clínico e progressão da doença. Ou seja, a curto ou longo prazo a QV dos pacientes fica comprometida, pois o resultado do tratamento não será o desejado e talvez não chegue a ser concluído, ocasionando efeitos colaterais que poderiam ser evitados e controlados, acarretando a diminuição da sobrevida. [...] (Nogueira, et al., 2021, p. 4-5)

Um estudo recente também a respeito da QVRS de pacientes em tratamento quimioterápico, confirmou a piora dos escores relacionados às preocupações financeiras ($p.<0,01$) após 3 meses de tratamento. (SILVEIRA et al, 2021).

Outra dificuldade apontada por 29,09% (n=11) dos pacientes entrevistados foi a piora do sono. No decorrer do tratamento quimioterápico, o padrão habitual de sono do paciente pode ser afetado por diversos fatores, alterações bioquímicas ocasionadas pelas drogas antineoplásicas, além de outros sintomas associados como fadiga, cansaço, dor crônica e sintomas psicológicos. A piora do padrão de sono pode levar a implicações no bem estar geral e nas atividades diurnas de vida diária. (SILVA, et al. 2019)

De maneira geral, os pacientes que necessitam de realizar deslocamentos, sobretudo em uma grande capital como a cidade do Rio de Janeiro, são obrigados a acordar em horários anteriores ao habitual para que consigam se locomover com maior fluidez e menor trânsito, prejudicando o padrão de sono. Além disso, a permanência em locais distintos grande parte do dia pode corroborar com o aumento da fadiga. Alguns pacientes do estudo relataram verbalmente apreensão em relação a data de realização do tratamento, mantendo ansiedade e piora do sono mesmo em dias anteriores. (SILVA, et al. 2019)

Acerca da dificuldade com transporte, relatada por 16,36% dos participantes, é possível correlacionar, por exemplo, com a ausência de um funcionamento adequado do sistema de tratamento fora do domicílio. Muitas vezes o paciente desconhece seus direitos em relação a este benefício e tem seu tratamento prejudicado.

De maneira geral, podem ser observadas falhas nos aspectos de proteção social do Estado e de garantia de direitos dos pacientes, fazendo com que se busque alternativas para solucionar os problemas enfrentados. Em alguns casos, os pacientes e familiares recorrem a meios alternativos de mobilidade como transportes por aplicativos de locomoção, visando o maior conforto e rapidez para continuidade do tratamento. Este ponto acima citado, dialoga diretamente com as questões sobre toxicidade financeira, onde o paciente compromete parte de sua renda, por vezes já escassa com alternativas para solução de seus problemas. (Tricarico, et al., 2023)

A modalidade de tratamento fora do domicílio, visa fornecer aos pacientes que necessitam de deslocamentos para realizar tratamentos de saúde em outras cidades auxílio a manutenção de suas despesas. Um dos principais objetivos desta modalidade de tratamento é o

cumprimento dos princípios do SUS de integralidade e universalidade do acesso à saúde, como direito dos usuários. (Junior, et al., 2021)

Diversas limitações são expostas ao abordar o programa TFD, prejudicando o cumprimento de seu primordial objetivo, pode-se citar por exemplo, a ausência de legislações específicas e recentes que regulamentem o programa, proporcionando desconhecimento e desinteresse de gestores e usuários a respeito. Outro ponto de destaque que tem influência direta no acesso ao programa é a disponibilidade de recursos financeiros dos municípios, este fator associado ao desconhecimento da população, é capaz de gerar confusão sobre os direitos dos usuários. Muitas vezes o auxílio de TFD é visto como favores prestados pela administração pública, frequentemente relacionado a questões políticas. (Forte, 2022) (Junior, et al., 2021)

Um dos objetivos deste trabalho ao analisar as implicações do tratamento fora do domicílio para pessoas com câncer é a divulgação do conhecimento acerca do TFD. Os profissionais de saúde que se encontram em assistência direta ao paciente, sobretudo o enfermeiro no ambiente de quimioterapia, devem manter conhecimento a respeito dos direitos dos pacientes, visando mitigar iniquidades na assistência e colaborando com a promoção, prevenção e recuperação da saúde, garantindo princípios básicos norteadores do sistema público de saúde. (Forte, 2022)

Por fim, cabe ressaltar a individualidade da percepção da sensação de conforto ou desconforto dos pacientes ao longo do tratamento, impossibilitando o estabelecimento de parâmetros padrões de avaliação. Da amostra analisada, 27 pessoas (49,09%) descreveram a realização do tratamento como desconfortável, em comparação com 22 pessoas (40%) que descreveram como confortável. Em menor quantitativo, 5 pacientes (9,09%) referiram sensação muito desconfortável. Um ponto de relevância relacionado aos resultados acima citados, foi a constatação de benefícios no tratamento fora do domicílio, apesar das dificuldades apresentadas.

8. CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu caracterizar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes atendidos em uma unidade de quimioterapia ambulatorial em um instituto

oncológico de grande porte, na cidade do Rio de Janeiro, e que, residem em outros municípios.

À respeito da avaliação do deslocamento para o TFD, este foi majoritariamente realizado por 18 pessoas (32,73%) através de carro da prefeitura ou ambulância, bem como o tempo gasto médio gasto nesse processo foi de 2 horas. É notório observar que, em grande parte das vezes, o benefício não é cumprido de forma integral, fragmentando o direito do paciente ao tratamento. Este fato também pode corroborar com a toxicidade financeira, onde o paciente necessita realizar gastos extras. Outro dado importante encontrado foi o não recebimento de nenhum benefício de TFD por 49 pessoas (89,10%) da amostra. Além disso, 37 participantes (68%) cumpriam os requisitos necessários para recebimento do benefício citado mas efetivamente não o recebiam.

Foram observadas e descritas as diversas dificuldades enfrentadas, tais como cansaço, implicações financeiras, piora do sono e dificuldades com transportes. Foi possível avaliar também os benefícios obtidos por pacientes que efetuam longos deslocamentos para realização de seu tratamento, como melhora do acompanhamento de médicos e enfermeiros, apoio familiar a ambientes mais adequados. Explicitou-se aqui, o impacto do TFD em todo processo desde o diagnóstico e estadiamento até implicações na qualidade de vida no curso do tratamento.

Desta forma, destaca-se também a necessidade de avaliação multiprofissional somada à atuação da enfermagem visando a integralidade. Um momento oportuno para aproximação do paciente e orientação adequada a respeito de seus direitos, bem como encaminhamento multiprofissional, por exemplo, pode ser a primeira consulta de enfermagem, realizada anteriormente ao início do tratamento quimioterápico. Por meio da consulta é possível desenvolver vínculo profissional-paciente, contribuindo para uma maior adesão e motivação para a realização do tratamento. O enfermeiro enquanto profissional com atuação direta ao paciente também é capaz de perceber com mais nitidez condições de vulnerabilidade passíveis de intervenções, que podem ser atenuadas visando a qualidade de vida.

Tendo em vista a escassa literatura questionando os impactos do tratamento fora do domicílio na vida dos pacientes oncológicos, a abordagem da temática se faz necessária visando identificar iniquidades e prover a garantia do direito de acesso à saúde no âmbito do câncer. Além disso, o estudo oferece dados para ampliação do conhecimento dos profissionais de saúde a respeito dos direitos dos usuários, a modalidade de TFD, seus critérios de acesso, bem como situações em que este pode ser aplicado. Por fim, sugere-se um aprofundamento no desenvolvimento de estudos que contemplem também, aspectos sociais dos pacientes,

entendendo a manutenção destes como aliados fundamentais na recuperação da saúde e da qualidade de vida dos pacientes portadores de neoplasias.

9.0 REFERÊNCIAS

1. ALEXANDRINO, A. et al. **Itinerário diagnóstico terapêutico de familiares e pessoas com doença oncológica.** Rev. Enferm. Atual In Derme, v. 96, n. 38, p. 1-18, abr.-jun. 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.38-art.1358>>.
2. ANJOS JUNIOR, Otoniel Rodrigues dos et al. **Dificuldades de acesso a serviços básicos: o caso dos pacientes que necessitam de tratamento fora de domicílio.** Revista Interface, v.18 n.2 (2021). Disponível em: <https://ojs.ccsa.ufrn.br/index.php/interface/article/view/1111>
3. BORTOLI, P. S. D. et al. **Cateter venoso central de inserção periférica em oncologia pediátrica: revisão de escopo.** Acta paul enferm, v. 32, n. 2, p. 220–8, mar. 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1982-0194201900030>>.
4. BORGES, J. A. et al. **Fadiga: Um Sintoma Complexo e seu Impacto no Câncer e na Insuficiência Cardíaca.** International Journal of Cardiovascular Sciences, v. 31, n. 4, p. 433-442, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/2359-4802.20180027>>.
5. BRAGA, D. A. de O. et al. **Qualidade de vida do idoso em tratamento oncológico.** Revista de Ciências Médicas e Biológicas, [S. l.], v. 18, n. 2, p. 249–253, 2019. DOI: 10.9771/cmbio.v18i2.15991. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/cmbio/article/view/15991>.
6. BRASIL. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço.** Instituto Nacional de Câncer. 3. ed. atual. amp. Rio de Janeiro: INCA, 2008. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//acoes-enfermagem-controle-cancer.pdf>>.
7. BRASIL, Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2023 : incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro : INCA, 2022. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2023.pdf>
8. BRASIL, Ministério da Saúde - **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030.** Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis, 2021. 118 p. : il. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_enfrentamento_doencas_cronicas_agravos_2021_2030.pdf

9. BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999.** Disponível em:
https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias** – Brasília : Ministério da Saúde, 2013. 28 p. : il. Disponível em:
[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20 cuidado pessoas%20 doencas cronicas.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20cuidado%20pessoas%20doencas%20cronicas.pdf)
11. BRANDT, D. B. **Transporte Sanitário Eletivo: A (i)mobilidade urbana das pessoas com deficiências e/ou doenças crônicas no RJ.** In: 16º Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais, Brasília, 2019. Disponível em:
<<https://broseguini.bonino.com.br/ojs/index.php/CBAS/article/download/894/871/>>.
12. CARNAVALLI, K. de M. **A Vida Como Palco de Disputas: Doença, Ativismo Social e Processos Comunicacionais em Oncologia.** Rio de Janeiro, 2021. 267 f. Disponível em:
<https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/48227/keila_carnavalli_icict_dout_2021.pdf>.
13. FORTE, A. C. F. M. S. **Programa de tratamento fora do domicílio (TFD): direito do paciente ou faculdade da Administração Pública?** Brazilian Journal of Development, Curitiba, v. 8, n. 2, p. 8866-8877, fev. 2022. Disponível em:
<<https://doi.org/10.34117/bjdv8n2-030>>.
14. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER- **Direitos Sociais da Pessoa com Câncer: Orientações aos Usuários.** 5ª ed., 3ª reimpressão. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em:
<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document/direitos_sociais_da_pessoa_com_cancer_5a_edicao_3a_reimpressao_0.pdf>.
15. LIMA, J. F. et al. **Câncer Colorretal, Diagnóstico e Estadiamento: Revisão de Literatura.** Arqmudi, v. 23, n. 3, p. 315-329, 20 de dezembro de 2019. Disponível em: <<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ArqMudi/article/view/51555>>.
16. LIMA, MAN; VILLELA, DAM. **Fatores sociodemográficos e clínicos associados ao tempo para o início do tratamento de câncer de cólon e reto no Brasil, 2006-2015.** Cad. Saúde Pública, 2021, 37(5):e00214919. Disponível em:
<https://10.1590/0102-311X00214919>.
17. LINS, FG; SOUZA, SR de. **Formação dos enfermeiros para o cuidado em oncologia.** Rev enferm UFPE on line., Recife, 12(1):66-74, jan., 2018. DOI:
<https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i01a22652p66-74-2018>.
18. MACIEL, D. B. V. **Análise da qualidade de vida em pacientes com estomia intestinal definitiva por câncer.** Dissertação de mestrado, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018. Disponível em: <<https://app.uff.br/riuff/handle/1/10445>>.
19. MACHADO, A. S.; MACHADO, A. S.; GUILHEM, D. **Perfil das internações por neoplasias no Sistema Único de Saúde: estudo de séries temporais.** Rev Saúde

- Pública, 2021; 55: 83. Disponível em:
<<https://doi.org/10.11606/s1518-8787.2021055003192>>.
20. MANZAN, Leticia Oliveira et al. **Classificação do nível de complexidade assistencial dos pacientes em hospital oncológico.** Escola Anna Nery [online], 2022, v. 26. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0450pt>.
 21. MENDES, B. V. et al. **Spiritual well-being, symptoms and functionality of patients under palliative care.** Rev Bras Enferm, 2023; 76(2): e20220007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0007pt>>.
 22. NOGUEIRA, L. de A. et al. **Implications of financial toxicity in the lives of cancer patients: a reflection.** Rev Gaúcha Enferm, 2021; 42: e20200095. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200095>>.
 23. NOGUEIRA, L. de A. et al. **Avaliação da Toxicidade Financeira (Facitcost) de Pacientes com Câncer no Sul do Brasil.** Cogitare Enferm, 2022; 27: e79533. Disponível em: <<https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.79533>>.
 24. ANJOS JUNIOR, O. R. dos; GERVAZIO, G. M. C.; AMARANTE, J. C. de A. **Dificuldades de Acesso a Serviços Básicos: O Caso dos Pacientes que Necessitam de Tratamento Fora de Domicílio.** Revista Interface, v. 18, n. 2, p. 25-48. Disponível em: <<https://ojs.ccsa.ufrn.br/index.php/interface/article/view/1111>>.
 25. PAUTASSO, F. F. et al. **Nurse Navigator: development of a program for Brazil.** Rev. Latino-Am. Enfermagem, 2020; 28: e3275. DOI: <<http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3258.3275>>.
 26. SANTOS, A. C. dos et al. **Tratamento Oncológico Fora do Domicílio: Estudo Piloto.** Mario Penna Journal, v. 1, n. 1, p. 107–122, 2023. Disponível em: <<https://doi.org/10.61229/mpj.v1i1.9>>.
 27. SANTOS PAULISTA, J. et al. **Acessibilidade da População Negra ao Cuidado Oncológico no Brasil: Revisão Integrativa.** Rev. Bras. Cancerol., v. 65, n. 4, e-06453, 27 de janeiro de 2020. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/453>>.
 28. SILVA, M. J. S. da; OSORIO-DE-CASTRO, C. G. S. **Estratégias adotadas para a garantia dos direitos da pessoa com câncer no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).** Ciênc saúde coletiva, v. 27, n. 1, p. 399–408, jan. 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232022271.39502020>>.
 29. SILVA, P. R. da et al. **Qualidade do sono e fadiga em mulheres com câncer de mama durante o tratamento quimioterápico.** Revista De Enfermagem Da UFSM, v. 9, e20, 2019. Disponível em: <<https://doi.org/10.5902/2179769232732>>.
 30. SILVEIRA, F. M. et al. **Impacto do tratamento quimioterápico na qualidade de vida de pacientes oncológicos.** Acta Paul Enferm, 2021; 34:e. Disponível em: <<https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO00583>>.
 31. TRICARICO, C. C. et al. **Rede de Saúde e Desospitalização: Desafios para Integralidade do Cuidado em Saúde após a Alta Hospitalar.** Rev. Bras. Cancerol., 2023;69(3):e-023923. Disponível em: <<https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/3923>>.

32. WAKIUCHI, Julia et al. **Chemotherapy under the perspective of the person with cancer: a structural analysis**. Texto & Contexto - Enfermagem [online], 2019, v. 28. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0025>.

10. APÊNDICES

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO

IDENTIFICAÇÃO

Nome do Paciente:

Sexo: Feminino () Masculino ()

Data de Nascimento: ____/____/____ (Dia, mês e ano)

RESPONDA AS PERGUNTAS A SEGUIR

() Está realizando tratamento para o câncer em uma cidade diferente da que o(a) senhor(a) mora?

ENDEREÇO E RENDA

Cidade: _____ **Estado:** _____

Distância percorrida para o tratamento ____ km ou ____ horas aproximadamente.

Quanto tempo mora nesta cidade atual _____ meses.

Você teve que mudar de cidade para fazer o seu tratamento?

Sim () Não ()

Com quem você mora atualmente?

Sozinho () Filhos () Irmãos/as ()

Esposo/a ou Companheiro/a () Pai e/ou mãe () Outros familiares ()

Abrigo ou lar para idosos ()

SOBRE O SEU TRATAMENTO

Qual o meio de transporte utilizado para realizar o tratamento:

Próprio () Familiar () Coletivo () Prefeitura ()

Táxi ou Uber ()

Outro _____

Possui acompanhante para realização do tratamento?

Sim () Não ()

Se possui acompanhante, se encaixa melhor como:

Esposo(a) ou Companheiro(a) () Filhos (as) ()

Familiar () Amigo(a) ()

Outro: _____

Você tem necessidade de permanecer na cidade de tratamento?

() sim () não

Se sim, onde você costuma ficar?

- Casa de apoio da prefeitura
- Casa de apoio tipo organização não governamental (ONG)
- Familiares/ amigos
- Pensionatos/hotéis
- Outro _____

Como é para você realizar o tratamento fora de casa?

- Muito confortável Confortável
- Desconfortável Muito desconfortável

Você sente alguma dificuldade ao realizar o tratamento fora de casa?

- Sim Não

Se sim, qual? Você pode marcar quantas opções de **DIFICULDADES** desejar e também pode acrescentar outras dificuldades:

- Apoio familiar
- Dificuldade financeira
- Cansaço
- Ambientes ruins
- Piora de privacidade
- Piora do acompanhamento médico
- Piora do acompanhamento de enfermagem
- Alimentação inadequada
- Piora do sono
- Higiene ruim
- Piora das situações de violência
- Outro(s) _____

Você obteve algum benefício ao realizar o tratamento fora do domicílio?

- Apoio familiar

- Melhor condição financeira
- Ambientes adequados
- Aumento da privacidade
- Melhora do acompanhamento médico
- Melhora do acompanhamento de enfermagem
- Alimentação Adequada
- Melhora do Sono
- Melhora da Higiene
- Melhora de situações de violência
- Outro(s) _____

Qual sua fonte principal de renda?

- Emprego com carteira assinada Trabalha por conta própria
Benefício temporário por doença Aposentado ou pensionista
Benefício da assistência social
Outra _____

Caso receba benefício da assistência social, começou a recebê-lo após a sua doença?

- Sim, comecei agora Não, eu já recebia antes

Qual sua renda atual?

- Menor que 1 salário mínimo 1 salário mínimo
De 2 a 3 salários mínimos Mais de 3 salários mínimos

Qual a sua cor de pele?

- Branca Parda Preta Indígena
Amarela

Qual seu estado civil?

- Solteiro Casado Divorciado Separado Viúvo

Você tem filhos?

Sim () Não ()

Se tem filhos, quantos são? _____ (Número)

Qual a sua escolaridade?

Não Alfabetizado () Ensino Fundamental ()

Ensino Médio () Ensino Superior ()

Qual o seu tipo de câncer?

() Próstata

() Leucemia

() Cólon e Reto

() Bexiga

() Pulmão, brônquio ou traquéia

() Esôfago

() Estômago

() Pâncreas

() Colo de útero

() Fígado

() Tireóide

() Laringe

() Cabeça e pescoço

() Mieloma Múltiplo

() Linfoma Não-Hodgkin

() Sistema Nervoso Central

() Linfoma de Hodgkin

() Testículo ou pênis

Outro: _____

Quais tratamentos você realizou?

Quimioterapia () Radioterapia () Cirurgia ()

Outro _____

Possui ou já possuiu alguma das doenças abaixo?

Pressão Alta

() Sim

() Não

Diabetes Mellitus Sim Não

Doença Cardíaca Sim Não

Depressão Sim Não

Ansiedade Sim Não

Outros: _____

Você possui algum destes dispositivos?

Sonda para alimentação: (Tubo inserido no nariz ou boca para alimentação):

Sim Não

Bolsa de Colostomia: (bolsa colocada no abdome para saída das fezes):

Sim Não

Gastrostomia: (tubo inserido na barriga para alimentação direta no estômago):

Sim Não

Sonda na bexiga (tubo inserido no canal da urina com bolsa para saída da urina): Sim (

) Não

Cateter implantado (colocado por baixo da pele para receber quimioterapia):

Sim Não

Cateter Picc/Hickmann (colocado no braço para receber quimioterapia)

Sim Não

Fístula arterio-venosa: (cirurgia para ligar veia e artéria por baixo da pele para hemodiálise): Sim Não

Utilização de muletas, andador ou cadeira de rodas para movimentar-se?

Sim Não

Utiliza oxigênio (Por meio de máscara, cateter, respirador portátil)?

Sim Não

Utiliza drenos: (Dispositivos usados para sugar secreção das mamas, tórax, etc.) Sim

Não

Faz algum curativo em ferida diariamente?

Sim Não

Estadiamento Clínico da Doença

T _____ N _____ M _____

APÊNDICE B - TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Implicações acerca do tratamento fora do domicílio em pacientes em tratamento quimioterápico

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque foi atendido (a) ou está sendo atendido (a) nesta instituição e teve diagnóstico de um tipo de câncer e está em tratamento com quimioterapia. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

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

Esta pesquisa tem como objetivo avaliar o impacto da realização do seu tratamento em um município diferente do que você reside, as dificuldades e facilidades que você encontra e a sua qualidade de vida.

PROCEDIMENTOS DA PESQUISA

A pesquisa se dará por meio do preenchimento de um questionário impresso, onde você responderá questões sobre os seus dados sociais, tipo de câncer, sintomas, dificuldades encontradas no tratamento, deslocamento realizado e facilidades encontradas. O questionário será processado pela equipe de pesquisa para uma análise posterior e os dados serão mantidos em sigilo.

BENEFÍCIOS

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você concorda com o uso de suas informações do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o diagnóstico e o tratamento para esse tipo de câncer beneficiem outros pacientes.

RISCOS

Não existem riscos físicos adicionais a você pela sua participação nesta pesquisa.

CUSTOS

Você não terá quaisquer custos ou despesas (gastos) pela sua participação nesta 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.

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. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a pesquisa será imediatamente interrompida.

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 Aline Cristina dos Santos no telefone (031) 99184-3091 de 07:00 as 19:00 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 voluntariaram a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.

Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

CONSENTIMENTO

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e de parte de meu tumor e/ou meu sangue obtidos durante o atendimento nesse hospital. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Nome e Assinatura do participante	/ / Data
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ / Data

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ / Data
---	-------------

11. ANEXO

Anexo 1 - Escala de Performance Karnofsky/ Zubrod ECOG

Condição	Porcentagem	Comentários
Apto para realizar suas atividades normais e trabalhar. Normal, sem queixas, sem evidências de doença	100% / ECOG 0	Normal, sem queixas, sem evidências de doença.
Não necessita de nenhum cuidado especial.	90% / ECOG 0	Apto para realizar suas atividades normais, poucos sinais ou sintomas da doença.
	80% / ECOG 1	Realiza suas atividades normais com esforço; alguns sinais ou sintomas da doença.
Inapto para trabalhar. Apto para viver em casa e cuidar da maior parte de suas necessidades pessoais. Necessita de assistência em graus variáveis.	70% / ECOG 1	Cuida de si mesmo; inapto para realizar suas atividades normais ou executar trabalho ativo.
	60% / ECOG 2	Requer assistência ocasional, mas está apto para cuidar da maior parte das suas necessidades.
	50% / ECOG 2	Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes.
Inapto para cuidar de si mesmo. Requer o equivalente ao cuidado hospitalar ou institucional. A doença pode estar progredindo rapidamente	40% / ECOG 3	Incapacitado; requer cuidado especial e assistência.
	30% / ECOG 3	Severamente incapaz; está indicada a hospitalização, porém a morte não é iminente.
	20% / ECOG 4	A hospitalização é necessária, muito doente; necessita de suporte ativo
	10% / ECOG 4	Moribundo; processo fatal progredindo rapidamente.
	0 / ECOG 5	Morte

Fonte: Karnofsky D, Burchenal; Zubrod CG, Schneiderman M, Frei E, Brindley C, Gold L, Shnider B, et al.