

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto

Carolina Martins Vieira

**PAPEL DA NAVEGAÇÃO DE PACIENTES NA MELHORIA DOS
PRAZOS PARA INÍCIO E CONCLUSÃO DO TRATAMENTO
RADIOTERÁPICO DEFINITIVO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE
DE BELO HORIZONTE**

Belo Horizonte/MG

2020

Carolina Martins Vieira

**PAPEL DA NAVEGAÇÃO DE PACIENTES NA MELHORIA DOS
PRAZOS PARA INÍCIO E CONCLUSÃO DO TRATAMENTO
RADIOTERÁPICO DEFINITIVO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE
DE BELO HORIZONTE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação de Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto.

Orientadora: Angélica Nogueira Rodrigues

Coorientador: Paul Edward Goss / MGH
Harvard University

Belo Horizonte/MG

2020

Vieira, Carolina Martins.
V658p Papel da navegação de pacientes na melhoria dos prazos para início e conclusão do tratamento radioterápico definitivo no Sistema Público de Saúde de Belo Horizonte [manuscrito]. / Carolina Martins Vieira. - - Belo Horizonte: 2020.
120f.: il.
Orientador (a): Angélica Nogueira Rodrigues.
Coorientador (a): Paul Edward Goss.
Área de concentração: Ciências Aplicada à Saúde do Adulto.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Navegação de Pacientes. 2. Radioterapia. 3. Oncologia. 4. Neoplasias. 5. Dissertação Acadêmica. I. Rodrigues, Angélica Nogueira. II. Goss, Paul Edward. III. Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. IV. Título.

NLM: WX 162

Bibliotecário responsável: Fabian Rodrigo dos Santos CRB-6/2697

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Reitora

Prof. Sandra Regina Goulart Almeida

Vice-Reitor

Prof. Alessandro Fernandes Moreira

Pró-Reitor de Pós-Graduação

Prof. Fabio Alves da Silva Junior

Pró-Reitor de Pesquisa

Prof. Mário Fernando Montenegro Campos

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor

Prof. Prof. Humberto José Alves

Vice-Diretora da Faculdade de Medicina

Profa. Alamanda Kfoury Pereira

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO

Coordenador do Centro de Pós-Graduação

Prof. Tarcizo Afonso Nunes

Subcoordenadora do Centro de Pós-Graduação

Profa. Eli lola Gurgel Andrade

Chefe do Departamento de Clínica Médica

Profa. Valéria Maria Augusto

Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto

Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Subcoordenadora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto

Profa. Gilda Aparecida Ferreira

Membros do Colegiado do Curso de Pós-Graduação em Ciências Aplicadas à Saúde do Adulto

Prof. Eduardo Garcia Vilela

Profa. Gilda Aparecida Ferreira

Profa. Luciana Costa Faria

Profa. Luciana Diniz Silva

Profa. Maria de Lourdes de Abreu Ferrari

Profa. Suely Meireles Rezende

Profa. Teresa Cristina de Abreu Ferrari

Fernanda Aziz Barbosa – Discente Titular

Mariana Benevides Paiva Machado – Discente Suplente



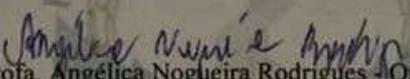
FOLHA DE APROVAÇÃO

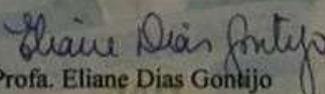
PAPEL DA NAVEGAÇÃO DE PACIENTES NA MELHORIA DOS PRAZOS PARA INÍCIO E CONCLUSÃO DO TRATAMENTO RADIOTERÁPICO DEFINITIVO NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE BELO HORIZONTE

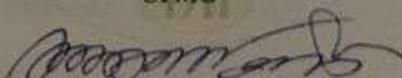
CAROLINA MARTINS VIEIRA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO, área de concentração CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE DO ADULTO.

Aprovada em 21 de fevereiro de 2020, pela banca constituída pelos membros:


Prof. Angélica Nogueira Rodrigues - Orientadora
UFMG


Prof. Eliane Dias Gontijo
UFMG


Prof. Alberto Julius Alves Wainstein
UFMG

Belo Horizonte, 21 de fevereiro de 2020.

AGRADECIMENTOS

Embora a área da Oncologia não tenha sido minha primeira escolha, desde o início da minha trajetória profissional eu fui me encontrando. O interesse pelo ensino e pesquisa me inquietam desde o princípio e ao definir o tema para o mestrado, não o consegui fazer sem alinhar uma pesquisa que visasse melhor assistência para os pacientes oncológicos. Afinal, ao me comprometer com uma doença tão desafiadora quanto o câncer, que por si só, já apresenta tantos obstáculos, não haveria como não almejar um cenário menos injusto para os pacientes mais desfavorecidos.

Agradeço aos meus pais, por priorizarem a minha educação (desde o início), aos meus irmãos pela parceria, ao Pedro, por embarcar comigo em todos os meus projetos, aos amigos (especialmente Andie e Carol). À faculdade de medicina da UFMG, por me proporcionar uma formação extraordinária; aos colegas da Oncologia e do Ambulatório Borges da Costa, por verem a importância do meu projeto; à equipe do GCI (especialmente Professor Paul Goss e Lindsay), pelo suporte imprescindível; à Professora Angélica, pelo tempo e interesse a mim dedicados; aos radioterapeutas (em especial Bruna e Marcus), por me acolherem em sua especialidade. Aos acadêmicos participantes; especialmente Ruth, tão carinhosa com os pacientes e Cecília, tão dedicada. Agradeço também aos pacientes, que me permitiram enxergar em seu sofrimento pontos passíveis de melhora na assistência.

Agradeço a todos que, de alguma forma estiveram envolvidos no projeto, pelo apoio, ajuda e incentivo nessa caminhada.

RESUMO

Introdução: No Brasil, cerca de 60% dos pacientes oncológicos demandam tratamento radioterápico e a radioterapia (RT) contribui com 40% das chances de cura neoplásica. Há diversas dificuldades no acesso à RT no país: déficit de aparelhos, máquinas obsoletas, distribuição heterogênea dos serviços, limitação de recursos humanos, empecilhos sócio-demográficos dos pacientes. Assim, faz-se necessário otimizar os recursos disponíveis, levando-se também em consideração as dificuldades sociais envolvidas. Dada a alta e crescente incidência de câncer, a dificuldade multifatorial de acesso ao tratamento e resultados positivos acerca da Navegação de Pacientes (NP) para tratamento oncológico em países de alta renda, o presente estudo objetiva testar a validade desta ferramenta para melhorar o acesso à RT no sistema público em Belo Horizonte. **Métodos:** Estudo-piloto realizado em parceria com o Global Cancer Institute/MGH Harvard University, não randomizado, comparativo com coorte histórica, com estimativa de inclusão de 100 pacientes em cada braço. O objetivo primário era avaliar melhoria no tempo para início e conclusão de RT em BH através de NP. Objetivos secundários incluíam diminuição do tempo entre o início e fim da RT, identificação e descrição dos principais empecilhos observados para o acesso e dados de qualidade de vida. Para inclusão no estudo foram considerados portadores de câncer de colo uterino, reto, esôfago, canal anal, cabeça e pescoço, pulmão e próstata candidatos a RT neoadjuvante ou definitiva. **Resultados:** Foram incluídos 124 pacientes no braço retrospectivo (sendo 112 analisados) e 73 no braço da navegação (apenas 1 excluído). A maioria apresentava doença loco-regionalmente avançada, sendo os sítios mais prevalentes esôfago, cabeça e pescoço e reto. Comparado ao controle histórico, a NP diminuiu a mediana de tempo desde o resultado da biópsia até o início da RT de 108 para 74 dias ($p < 0,001$). A NP também diminuiu os tempos entre resultado da biópsia e encaminhamento para RT (53 x 40,5 dias, $p = 0,011$); entre o encaminhamento e a primeira consulta na RT (25 x 13 dias, $p < 0,001$) e entre o encaminhamento e o final da RT (98 x 78 dias, $p < 0,003$). Houve aumento da proporção de pacientes que iniciou RT em até 60 dias, prazo máximo estabelecido por lei para início de tratamento oncológico, de 20,5% no braço retrospectivo para 38,5% no braço prospectivo ($p = 0,026$). **Conclusões:** Considerando o potencial da NP em um contexto oncológico de vulnerabilidade socioeconômica como o do Brasil e os resultados positivos do projeto, sugerimos avaliação acerca da expansão desta estratégia, que, além de sua eficácia, não possui custos impeditivos.

Palavras-chave: Navegação de Pacientes, Radioterapia, Oncologia, Tratamento de Câncer.

ABSTRACT

In Brazil, about 60% of cancer patients require radiotherapy (RT) and it contributes in 40% of the chances of neoplastic cure. There are several difficulties in accessing RT: deficit of devices, obsolete machines, heterogeneous distribution of services, lack of investment in human resources, sociodemographic obstacles for patients. Thus, it becomes necessary to optimize available resources, taking into account social difficulties. Considering the high incidence of cancer, a multifactorial difficulty in accessing treatment and the positive results with patient navigation in HICs, it was decided to test this tool to improve RT access in the public system in Brazil, Belo Horizonte. **Methods:** Pilot study carried out in partnership with the Global Cancer Institute, non-randomized, with a historical cohort as the control arm, with an estimated inclusion of 100 patients in each arm. **Primary objective:** to evaluate improvement in time for beginning and conclusion of RT in BH through PN. **Secondary objectives:** decrease the time between the beginning and the end of RT, identification and description of the main resources observed for access and quality of life data. For inclusion in the study, patients with cancer of the cervix, rectum, esophagus, anal canal, head and neck, lung and prostate who were considered candidates for neoadjuvant or definitive RT were evaluated. Statistical analysis would be performed in R software, using Wilcoxon Mann-Whitney test for independent samples. **Results:** 124 patients were included in the retrospective arm (112 being analyzed) and 73 in the navigation arm (only 1 excluded). Most had loco-regionally advanced disease, the most prevalent sites being esophagus, head and neck and rectum. PN decreased the median time from biopsy result to the beginning of RT from 108 to 74 days ($p < 0.001$). PN also decreased the time between biopsy results and referral to RT (53 X 40.5 days, $p = 0.011$); between the referral and the first consultation in the RT (25 X 13 days, $p < 0.001$) and between the referral and the end of the RT (98 X 78 days, $p < 0.003$). There was an increase in the proportion of patients who started RT (in this case, their first treatment for cancer) within 60 days (maximum period established by law to start cancer treatment) from 20.5% in the retrospective arm to 38.5% in the prospective arm ($p = 0.026$). **Conclusions:** Considering the full potential of the PN in an oncological context of socioeconomic vulnerability such as ours and the positive results of the project, we suggest an assessment of the expansion of this strategy, which, in addition, has no impediment costs.

Keywords: Patient Navigation, Radiotherapy, Oncology, Cancer Treatment.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AL	América Latina
ASC	Sociedade Americana de Câncer
ASCO	Sociedade Americana de Oncologia Clínica
ASTRO	Sociedade Americana de Radioterapia
BH	Belo Horizonte
CACON	Centro de Assistência em Alta Complexidade de Oncologia
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CNEN	Comissão Nacional de Energia Nuclear
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CMO	Comissão Municipal de Oncologia
CPF	Cadastro Nacional de Pessoa Física
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy
FEMAMA	Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio a Saúde da Mama
FGTS	Fundo de Garantia por Tempo de Serviço
FUNDEP	Fundação de Desenvolvimento e Pesquisa
GCI	Global Cancer Institute
GLOBOCAN	Global Cancer Observatory

GTFRCC	Global Taskforce on Radiotherapy for Cancer Control
Gy	Grays
HC UFMG	Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais
IAEA	Agência Nacional de Energia Atômica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IC	Intervalo de Confiança
INCA	Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva
LMCI	Países de Baixa e Média Renda
MEC	Ministério de Ensino e Cultura
MG	Minas Gerais
MPF	Ministério Público Federal
MS	Ministério da Saúde
NCI	Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos
NP	Navegação de Pacientes
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PASEP	Programa de Formação do Patrimônio do Servidor Público
PCT	Probabilidade de Controle Tumoral
PEPPI	Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions
PIS	Programa de Integração Social
RCT	Ensaio Clínico Randomizado e Controlado
RT	Radioterapia

SBF	Sociedade Brasileira de Física
SBRT	Sociedade Brasileira de Radioterapia
SCNS-SF34	Supportive Care Needs Survey Short Form
SIA	Sistema de Informações Ambulatoriais
SISCAN	Sistema de Informação do Câncer
SUS	Sistema Único de Saúde
TCU	Tribunal de Contas da União
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
TUR	Taxa de Utilização de Radioterapia (mundial)
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia
WIS	Worry Interface Scale

SUMÁRIO

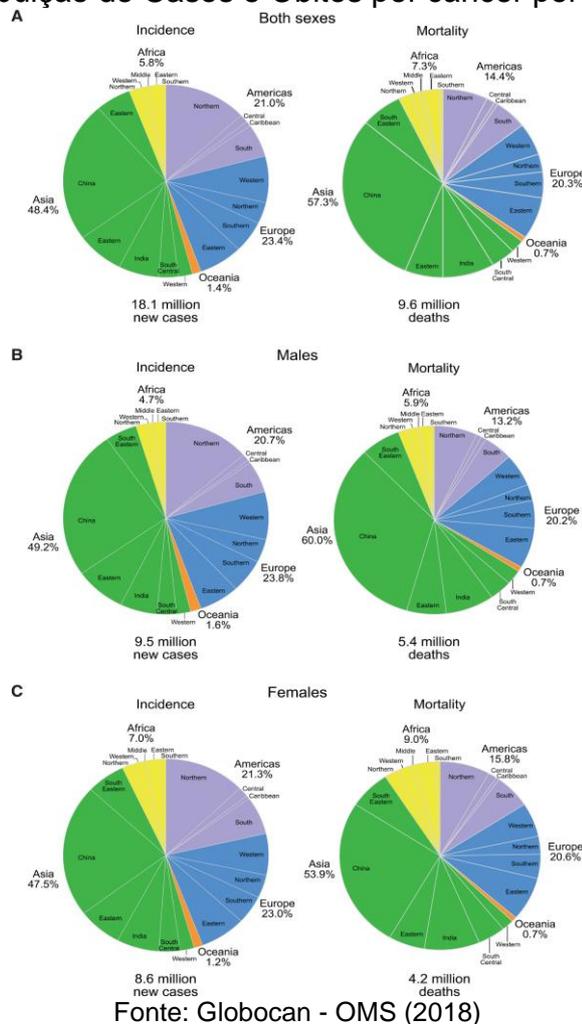
1 INTRODUÇÃO	13
2 ANTECEDENTES CIENTÍFICOS	16
2.1 Radioterapia no tratamento oncológico	16
2.2 Obstáculos para realização de tratamento radioterápico em países de média e baixa renda	20
2.3 Breve histórico e situação do tratamento oncológico no Brasil	22
2.4 Situação do tratamento radioterápico no Brasil	24
2.5 A situação do tratamento radioterápico em Minas Gerais e em Belo Horizonte	27
2.6 Tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC UFMG)	30
2.7 Navegação de Pacientes	31
2.8 Global Cancer Institute (GCI) e o programa de Navegação de Pacientes em países de média e baixa renda	34
3 RELEVÂNCIA E JUSTIFICATIVA	36
4 OBJETIVOS	37
4.1 Objetivo primário	37
4.2 Objetivos secundários	37
5 METODOLOGIA	37
5.1 Desenho do estudo	37
5.2 Critérios de inclusão e exclusão	38
5.3 Procedimentos do estudo	39
5.4 Questionários de qualidade de vida	41

5.5 Análise estatística	42
6 RESULTADOS	43
6.1 Caracterização da amostra retrospectiva	43
6.2 Caracterização da amostra prospectiva	44
6.3 Comparação antropométrica e clínica entre as amostras	50
6.4 Análises estatísticas referentes aos objetivos primário e secundários do estudo	52
6.5 Dados de qualidade de vida referentes aos pacientes do grupo prospectivo	61
6.6 Custos relativos ao projeto	71
7 DISCUSSÃO	72
8 CONCLUSÕES	90
REFERENCIAS	91
APÊNDICE	103
ANEXOS	108

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Global Cancer Observatory (GLOBOCAN) da Organização Mundial de Saúde (OMS), para 2012 foram estimados 14,1 milhões de novos casos de câncer no mundo, com 8,2 milhões de óbitos por causas oncológicas¹. A estimativa atualizada do GLOBOCAN para 2018² foi de 18,1 milhões de novos casos de câncer no mundo (17 milhões se excluirmos o câncer de pele não-melanoma), um aumento de 28%, com 9,6 milhões de mortes associadas ao câncer previstas, conforme pode ser visto na Figura 1, sendo 70% das mortes em países de média e baixa renda.

Figura 1 - Distribuição de Casos e Óbitos por câncer por áreas do mundo



De acordo com a figura, (A) são os casos e mortes por câncer de ambos os sexos, (B) somente do sexo masculino e (C) de mulheres. A ferramenta do próprio GLOBOCAN prevê, ainda, aumento adicional de incidência para 2040, com cerca de 29,5 milhões de novos casos estimados.

Até completar 75 anos, um indivíduo tem 20% de chance de ser diagnosticado com câncer, e tem cerca de 10% de chance de falecer por esta causa. Tumores de pele, próstata, mama, pulmão, boca e cavidade oral, colo uterino e hepatocarcinoma são responsáveis por metade da incidência e mortalidade por câncer no mundo.

Doenças não transmissíveis, incluindo o câncer, já são a primeira causa de óbitos em países de alta renda¹ e têm ultrapassado as doenças infecciosas como principal ameaça à saúde em países de baixa e média renda (LMIC)³. Em países da América Latina (AL) e do Caribe, vem ocorrendo uma transição epidemiológica e o câncer já representa a segunda causa mais comum de óbitos, atrás apenas das doenças cardiovasculares. Em 2012, 1,1 milhões de casos de neoplasia eram estimados para esta região, mas com uma projeção de aumento de 66% até 2030, quando o câncer se tornaria a principal causa de óbitos⁴.

Os países latino-americanos enfrentam esse referido aumento de incidência de câncer, e altas morbidade e mortalidade pela doença, como resultado de barreiras para rastreamento, diagnóstico e tratamento adequados. A razão entre mortalidade e incidência para neoplasias na AL é 0,59, mais alta do que na União Européia (0,43) e do que nos Estados Unidos (0,35), o que reflete o melhor cuidado oncológico em países de alta renda⁵.

A disparidade socioeconômica dos países latino americanos pode ser mais bem evidenciada para as neoplasias passíveis de prevenção. Por exemplo, ao se comparar as taxas de morte por câncer do colo do útero entre países de baixa e alta renda, foram encontrados números duas vezes maiores nos primeiros⁶.

Na realidade do que esses desafios representam para o Brasil, para o ano de 2020, foram estimados pelo Ministério da Saúde (MS), que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma). A distribuição da incidência por região geográfica mostra que a Região Sudeste concentra mais de 60% da incidência, seguida pelas Regiões Nordeste (27,8%) e Sul (23,4%). Existe, entretanto, grande variação na magnitude e nos tipos de câncer entre as diferentes Regiões do Brasil. Nas Regiões Sul e Sudeste, o padrão da incidência mostra que predominam os cânceres de próstata e mama feminina, bem como os de pulmão e de intestino. A Região Centro-Oeste, apesar de semelhante, incorpora em seu perfil o câncer do colo do útero e o de estômago entre os mais incidentes. Nas Regiões Norte e Nordeste, a incidência do câncer do

colo do útero e de estômago tem impacto importante, apesar de também apresentarem os cânceres de próstata e mama feminina como principais nessa população. A Região Norte é a única do país onde as taxas de câncer de mama e colo do útero se equivalem entre as mulheres. Para o estado de Minas Gerais (MG), os números estimados foram de 67.310 casos de câncer para 2020, sendo 10.470 na capital, Belo Horizonte (BH)⁷.

Nas últimas décadas, significativos avanços no entendimento molecular e gênico do câncer têm sido alcançados, resultando em métodos de prevenção e tratamentos de maior eficácia. Entretanto, a incorporação terapêutica é habitualmente diretamente proporcional à disponibilidade de recursos, havendo uma desconexão entre o conhecimento médico sobre a importância das modalidades terapêuticas e o que realmente é oferecido ao paciente pelo sistema público brasileiro, o que pode resultar em taxas de sobrevida mais baixas que aquelas observadas em países de alta renda, ou mesmo no Brasil em sua rede privada de saúde.

O tratamento do câncer usualmente é multimodal, podendo incluir terapia sistêmica com medicamentos, cirurgia e radioterapia (RT), e vem apresentando constantes incorporações de novas tecnologias, além de aprimoramento das técnicas já existentes. A RT, incluindo todos os seus avanços, permanece como um componente importante na abordagem das neoplasias malignas⁸.

No Brasil, há significativa dificuldade de acesso ao tratamento radioterápico, e isso se reflete em prazos inadequados para que o mesmo seja realizado. Atrasos para iniciar e/ou completar o tratamento radioterápico podem ter efeitos deletérios no tratamento do paciente, incluindo menores taxas de resposta, maiores taxas de recorrência e menor sobrevida^{9,10}.

Como ferramenta para a superação de gargalos à assistência oncológica adequada, a Navegação de Pacientes (NP), modelo de prestação de serviços de saúde focado no doente, pode levar a melhorias na assistência. É um conceito centrado no movimento de pacientes ao longo de sua assistência médica, incluindo todas as etapas deste amplo e diverso *continuum*, começando na comunidade e continuando através do diagnóstico, tratamento e sobrevivência até o fim de sua vida¹¹. A NP pode ajudar a superar alguns obstáculos que são frequentemente encontrados, como: barreiras financeiras, barreiras de comunicação (como falta de entendimento, idioma/cultura), barreiras do sistema médico (sistema médico

fragmentado, consultas perdidas, resultados perdidos), barreiras psicológicas (como medo e desconfiança).

Desta forma, torna-se extremamente relevante o desenvolvimento de pesquisas voltadas para o câncer no nosso país, estado e cidade que envolvam não apenas estudos voltados a melhorias tecnológicas no tratamento, mas que explorem também questões referentes ao impacto socioeconômico da doença, além de estratégias para superar desafios como a necessidade de transposição de barreiras para acesso na área da saúde. Nesse cenário, a NP, importante instrumento de acompanhamento individual e de ampliação da possibilidade de tratamento adequado, emerge como uma questão que ainda merece maior atenção e avaliação cuidadosa do seu papel no tratamento oncológico de pacientes de países de baixa e média renda.

2 ANTECEDENTES CIENTÍFICOS

2.1 Radioterapia no tratamento oncológico

RT é um dos pilares do tratamento oncológico, junto com a cirurgia oncológica e a oncologia clínica. Após a descoberta dos raios-X, em 1895 pelo alemão Wilhelm Conrad Röntgen, sua utilidade clínica como um meio de tratamento do câncer foi apreciada pela primeira vez em 1899. Foi também há mais de cem anos que Marie Curie ganhou o segundo Prêmio Nobel por sua pesquisa em rádio, estabelecendo sua posição como pioneira no campo da RT. Desde então, a RT tem se desenvolvido como uma especialidade médica reconhecida (desde 1922), sendo uma área na qual vários profissionais de saúde e ciência de inúmeras disciplinas trabalham juntos⁸.

Quando da fundação do Colégio Brasileiro de Radiologia, em 11 de setembro de 1948, o elo de união entre os radiologistas e os radioterapeutas eram os raios-X, descobertos por Röntgen. Na época, eram poucos os médicos que utilizavam os raios-X e geralmente o faziam para diagnóstico e também para tratamento de tumores. Portanto, era lógico que se agrupassem em uma só entidade. Com o passar do tempo novas tecnologias foram incorporadas, do ponto de vista diagnóstico: o ultrassom, a tomografia computadorizada, a ressonância magnética, além de um grande número de isótopos que passaram a ser utilizados pela medicina

nuclear. Ao mesmo tempo, a RT passou a utilizar aparelhos sofisticados e muito eficientes, diferentes dos primitivos utilizados em *Roentgenterapia*. Assim, foram incorporados ao tratamento oncológico as unidades de cobalto, os aceleradores lineares, os simuladores, os sistemas computadorizados de planejamento e os equipamentos de alta taxa de dose, com novos isótopos radioativos para braquiterapia. Todos estes equipamentos, diferentemente dos da radiologia, são dedicados, unicamente, ao tratamento das neoplasias malignas¹².

A radiação ionizante utilizada no tratamento radioterápico gera radicais livres que interagem com o ácido desoxirribonucleico (DNA), podendo causar danos nas bases nitrogenadas, quebras simples ou duplas das fitas de DNA. Essa reação pode ser reparada ou resultar em mutação somática, morte celular imediata ou tardia. As células cancerosas geralmente são menos eficientes no reparo ao dano no DNA, o que as tornam mais sensíveis à terapia irradiante^{8,13,14}. Há duas maneiras de entregar a radiação ao tumor: a teleterapia, radiação externa (abordagem mais comum), apontando raios de alta energia (fótons, prótons ou radiação de partículas) para a localização do tumor e a radiação interna (ou braquiterapia), em que são introduzidas dentro do corpo do paciente fontes radioativas⁸. Esta segunda forma de administração é usada particularmente no tratamento de malignidades ginecológicas e de próstata, bem como em situações em que o retratamento é indicado, com base em seus efeitos de curto alcance.

Uma das formas de aplicação de RT é realizada por um equipamento médico chamado de acelerador linear, conforme a figura abaixo:

Figura 2 - Acelerador linear



Fonte: Site INCA

O acelerador linear emite feixe de radiação (prótons ou elétrons, dependendo do modelo) direcionado sobre regiões tumorais do paciente, visando a destruição de células cancerosas.

O planejamento da RT é feito com a participação de profissionais das áreas médica e física. O procedimento começa com a definição e localização do tumor. Em seguida, é escolhido o tipo de tratamento e determinada a quantidade de radiação e como será administrada. A execução do planejamento é feita pelos técnicos em RT, com o acompanhamento do físico e do médico responsáveis¹¹.

A RT normalmente é entregue em regime fracionado, baseado nas diferentes propriedades radiobiológicas do câncer e vários tecidos normais⁸. Um regime típico da terapia de radiação consiste em frações diárias de 1,5 a 3 Grays (Gy) dadas sobre diversas semanas, usualmente de segunda a sexta feira, com descansos padronizados em finais de semanas e feriados.

Dependendo do tipo de câncer, a RT pode ser utilizada de maneira isolada ou combinada com cirurgia e/ou quimioterapia. Pode ser aplicada com os seguintes intuítos: neoadjuvante, antes da operação, para reduzir o tamanho do tumor e facilitar o procedimento, além de preservar ao máximo os tecidos saudáveis; adjuvante, depois da cirurgia, para diminuir a chance de recidiva tumoral; definitiva, quando é o pilar do tratamento, não sendo seguida de cirurgia, mas podendo ser exclusiva (isolada) ou associada a tratamentos medicamentosos sistêmicos.

Aproximadamente 50% dos pacientes com câncer recebem tratamento radioterápico durante o curso da sua doença¹³, sendo 60% das indicações com intuito curativo. A RT apresenta uma contribuição de cerca de 40% no intuito curativo do tratamento¹⁴, sendo a modalidade oncológica não cirúrgica mais importante para a cura das neoplasias e por isso devendo ser alvo de atenção e de investimentos¹⁵. Nos LMICs, o número de pacientes candidatos à RT geralmente é ainda maior, em torno de 60%, devido à apresentação mais tardia das neoplasias¹⁶.

Em 2012, foram estimadas 119 milhões de frações anuais (sessões de tratamento) para atender à demanda global de tratamento radioterápico (cerca de 18,4 frações por paciente). Em 2035, esse número deverá aumentar para 204 milhões de frações. Atender a essa necessidade teria o potencial de salvar 950.000 vidas e contribuir para o controle loco-regional do câncer para 2,5 milhões de pessoas em todo o mundo¹⁶.

Algumas neoplasias, se diagnosticadas em estadio inicial, podem ser curadas exclusivamente através de RT e têm nela a indicação terapêutica padrão. São exemplos, o câncer de próstata, linfomas de baixo grau e tumores de cabeça e pescoço. Fazendo parte de tratamento multimodal, a RT pode levar a cura em tumores localmente avançados de cabeça e pescoço, pulmão, próstata, colo uterino, canal anal, reto, dentre outros⁸.

Quando indicada, a RT deve ser iniciada de forma precoce, a fim de se obter os melhores resultados oncológicos possíveis. Wyatt et al.¹⁷ utilizaram o método de regressão de Poisson e o modelo linear quadrático de morte celular para calcular a mudança na probabilidade de controle tumoral (PCT) quando os atrasos entre diagnóstico e início de tratamento radioterápico chegam a 100 dias. Foi demonstrado que, para tumores de crescimento rápido, atrasos de um a dois meses podem ter um impacto significativo, mostrando a importância de minimizar esses atrasos. Interrupções no tratamento também estão associadas a maiores taxas de recorrência e menor sobrevida global^{18,19,20}.

Em um estudo norte americano¹⁸, mais da metade de 564 pacientes submetidos a tratamento radioterápico para tumores de cabeça e pescoço tiveram interrupções em seu tratamento, sendo a maioria por causas logísticas e não médicas. O atraso para a conclusão do tratamento foi fator preditivo para recorrência local quando se comparou pacientes totalmente aderentes com não aderentes, com impacto inclusive em sobrevida global. Uma revisão da literatura sobre o efeito dos atrasos da RT para tumores de cabeça e pescoço²¹ identificou uma diminuição em controle local que variava de 1-2% por dia de atraso até 12-14% por semana de atraso em relação ao tempo previsto de tratamento.

Girinsky²² verificou em pacientes com câncer de colo de uterino que, a cada dia de tratamento que excedesse o limite máximo de 52 dias, havia perda de 1% tanto em controle local quanto em sobrevida global. Anthony Files e colaboradores²³ também demonstraram que no tratamento radioterápico de cânceres do colo do útero, especialmente em estadios III e IV, há diminuição da taxa de controle em aproximadamente 1% por dia a cada dia de tratamento que se prolongasse ao prazo inicial de 30 dias. Desta forma, para que o tratamento radioterápico atinja seu potencial de eficácia, tanto o acesso para início rápido, quanto a adesão ao tratamento para conclusão no prazo correto são essenciais para potencializar sua eficácia.

2.2 Obstáculos para realização de tratamento radioterápico em países de média e baixa renda

No ano de 2007, a Agência Internacional de Energia Atômica (IAEA), juntamente com especialistas latino-americanos, identificou déficit de profissionais treinados, falta de protocolos e manuais validados, implementação de infraestrutura discordante dos parâmetros internacionais e falta de dados atualizados acerca da infraestrutura e dos recursos humanos desta região²⁴ comprovando que os serviços de RT na AL não atendem às necessidades da população²⁵.

Em 2016, Mei Ling Yap e colaboradores avaliaram a taxa de utilização de radioterapia no mundo (TUR)²⁶. As incidências de câncer para 27 tipos de neoplasia em 184 países (incluindo a AL) foram extraídas do GLOBOCAN e o modelo de TUR foi utilizado para estimar o número de pacientes em cada país com indicação de RT. Dessa forma, seria verificada a demanda estimada de aparelhos de RT. A TUR variou por país, atingindo desde 32% na Mongólia até 59% em Comores. A TUR média ideal do mundo foi de 50%, o que equivale a 7 milhões de pessoas, em 2012, que se beneficiaram da RT. Concluiu-se, então, que havia um déficit de mais de 7.000 máquinas em todo o mundo. Durante a década passada, a diferença entre a demanda e a oferta de RT aumentou nos países de baixa renda, com mais de 2 milhões de pessoas não conseguindo acessar este tipo de tratamento por ano.

Cerca de 56,4% dos pacientes com câncer no mundo têm acesso a apenas 31,7% das unidades de teleterapia existentes. Países de média renda têm 0,71 unidades de teleterapia/milhão de habitantes, comparado com 7,62 unidades de teleterapia/milhão de habitantes nos países de alta renda²⁷. Mais de 50% dos pacientes necessitando de RT em países de média renda, como o Brasil, não têm acesso ao tratamento. Esta proporção chega a 90% nos países de baixa renda²⁸. Em 2017 existiam 4.191 máquinas de RT em 2.602 centros em países de média e baixa renda. Para atender às demandas previstas para 2035, estima-se serem necessárias outras 8.400 máquinas de RT. Contudo, melhorias significativas também poderiam ser feitas para aprimorar a utilização das instalações de RT existentes¹⁶.

Trazendo o foco para a América do Sul, os desafios se tornam ainda maiores pois o subcontinente é único devido à sua geografia, cultura e diversidade étnica.

Alguns dos seus países têm territórios com grandes áreas de floresta tropicais, enquanto outros têm desertos, dificultando o acesso de muitos indivíduos à prevenção ou diagnóstico precoce, resultando em apresentação de neoplasia muitas vezes em fases incuráveis²⁹.

A distância aos centros radioterápicos também impacta na abordagem do paciente com câncer, diminuindo inclusive a aderência ao tratamento. Na AL, há uma concentração de serviços oncológicos em grandes centros urbanos, e a população da zona rural acaba tendo que se submeter a longos deslocamentos, o que atrasa o diagnóstico e tratamento, com potencial de impactar negativamente o prognóstico. Essa má distribuição dos serviços contribui para a migração de pacientes para grandes cidades e aumenta a pressão em cima de centros de referência do câncer³⁰. Algumas séries de casos demonstraram aumento nas taxas de mastectomias para carcinomas mamários iniciais³¹ e redução no emprego da RT adjuvante após cirurgia conservadora³² para os pacientes que habitam em regiões longínquas às clínicas especializadas.

Os sistemas de saúde na AL encontram muitos desafios no cuidado oncológico, como: financiamento insuficiente; concentração na distribuição de recursos e serviços; inadequação em números; insuficiente treinamento e distribuição de profissionais e equipamentos; falta de cuidados baseados em especificidades socioeconômicas, geográficas e étnicas; dentre outros³³. Somam-se a estes fatores crises políticas e humanitárias, como a atual crise vivida pela população da Venezuela, que acabam impedindo a manutenção de serviços básicos em saúde, deixando a assistência oncológica ainda mais descoberta.

Outro grande desafio que estes países enfrentam se refere aos sistemas de informações, sendo que a coleta das mesmas de forma sistemática, rotineira e em escala nacional é essencial para o planejamento e expansão de políticas públicas³⁴. Além disso, programas de educação em relação ao câncer podem ser culturalmente insensíveis e irrelevantes, o que contribui para que pacientes pobres tenham maior sofrimento quando do diagnóstico de câncer¹¹.

2.3 Breve histórico e situação do tratamento oncológico no Brasil

O artigo nº 196 da Constituição Brasileira diz que “saúde é um direito de todos e dever do Estado”³⁵. Então, embora este direito tenha sido adquirido em 1988, o país ainda apresenta significativas dificuldades na tentativa de efetivá-lo. Em 1991, por meio do Instituto Nacional de Câncer, atual Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), é que se iniciou a discussão sobre o controle do câncer no Sistema Único de Saúde (SUS)³⁶ da prevenção aos cuidados paliativos, incluindo a detecção e o diagnóstico das neoplasias malignas e o tratamento e a recuperação dos doentes.

Mudanças na sociedade brasileira demandaram, e continuam a demandar, esforços de diversos setores do MS, como departamentos da Secretaria de Atenção à Saúde e do INCA, em termos de propostas de novas ações e serviços para a prevenção e controle do câncer³⁶. A dinâmica dessa trajetória pode ser vista por meio de publicação e revogação de Portarias Ministeriais e encontra-se documentada no Manual de Bases Técnicas da Oncologia - SIA-SUS – Sistema de Informações Ambulatoriais, hoje em sua 23ª edição, tendo sido a primeira disponibilizada em 1999.

Visando melhor assistência oncológica, o governo brasileiro decretou a lei nº 12.732, de 22 de Novembro de 2012³⁷, também conhecida como Lei dos 60 dias, definindo que o paciente com neoplasia maligna tem direito a se submeter ao primeiro tratamento no SUS no prazo de até 60 dias, contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico.

Após aprovada essa lei, foi instituído o SISCAN (Sistema de Informação do Câncer), responsável por monitorar sua implementação, rastreando e registrando os prazos para tratamento, além de outros indicadores que visassem medidas futuras de controle ao câncer³⁸. Entretanto, grande parte dos pacientes ainda sofre com a demora para receber o diagnóstico de câncer e iniciar seu tratamento. A cada 10 pessoas que recorrem à Defensoria Pública da União com casos relacionados à saúde, pelo menos seis estão pedindo auxílio para realizar alguma etapa de sua jornada como paciente de câncer³⁹.

Ainda sobre a lei nº 12.732, em 30 de outubro 2019, o então vice-presidente em exercício, Hamilton Mourão sancionou a lei nº. 13.896, que modificou^{40,41} a lei descrita anteriormente no seguinte ponto:

“nos casos em que a principal hipótese diagnóstica seja a de neoplasia maligna, os exames necessários à elucidação devem ser realizados no prazo máximo de 30 (trinta) dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável.” (BRASIL, 2019)

Em 2014, a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA) publicou dados de uma pesquisa⁴² que contou com 59 entrevistados, entre os quais gestores de saúde e amostra de centros de tratamento de câncer do SUS de todas as regiões do país. A parcela de 64% dos entrevistados considerou que não houve repasse extra de recurso para que a Lei dos 60 dias fosse implementada de forma eficiente e mais da metade dos participantes da pesquisa (56%) menciona pelo menos alguma falha no funcionamento do SISCAN.

Conforme informação de dados registrados no SISCAN entre junho de 2013 e julho de 2014, divulgada pelo MS, 60% dos pacientes estaria iniciando tratamento em até 60 dias. Entretanto, há evidências de subnotificação, com apenas 1,25% dos pacientes oncológicos do Brasil registrados no SISCAN (considerando a estimativa do próprio MS). Nogueira-Rodrigues et al.^{43,44} apresentaram no Annual Meeting on Women's Cancer de 2017 dados de 193.647 pacientes com tumores ginecológicos, tratadas entre 2000 e 2015 obtidos de registros hospitalares de câncer no Brasil. Das 133.771 pacientes com diagnóstico de câncer de colo uterino (em que a RT tem papel fundamental no tratamento definitivo), 36,4% esperaram mais de 90 dias para serem tratadas.

De acordo com levantamento do MS, o tempo médio para início de tratamento oncológico se ampliou levemente desde o início da lei⁴⁵. Entre os anos de 2013 e 2017, o intervalo entre o diagnóstico e o procedimento determinado para combate à doença saiu de 79 para 81 dias. Em 2017, o Ministério Público Federal (MPF) procurou o MS para apresentar as inconsistências do sistema de monitoramento. Os representantes do MS na audiência pública admitiram que o SISCAN ainda tem informações insuficientes. O problema estaria na alimentação das informações pelos hospitais.

2.4 Situação do tratamento radioterápico no Brasil

O tratamento radioterápico é modalidade importante e estudos já demonstraram ser custo-efetiva, com o gasto estimado para a instalação de um centro de RT de aproximadamente 5 milhões de dólares. Tendo em vista que cerca de 50% dos pacientes diagnosticados com câncer estão em idade economicamente ativa, se eles forem devidamente tratados, podem produzir renda para o país ao final do tratamento, tornando o investimento em unidades de teleterapia interessante, do ponto de vista econômico⁴⁶.

Segundo a *Global Taskforce on Radiotherapy for Cancer Control* (GTFRCC), para estabelecer um centro de RT (composto por duas unidades de RT e instalações de apoio), o investimento de capital também foi estimado em US\$5 milhões. Isto sem contar gastos referentes ao funcionamento e manutenção. Entretanto, investir na ampliação da RT tem potencial para salvar 26,9 milhões de anos de vida nos LMICs, gerando retornos econômicos de US\$278,1 bilhões. Os modelos sugerem que os investimentos no desenvolvimento da capacidade de RT devem ser recuperados dentro de 10 a 15 anos nos países que encaixam neste perfil econômico¹⁶.

Por tratar-se de equipamentos de emissão radioativa, há necessidade de construções especiais para sua instalação no que diz respeito à segurança de barreiras radiológicas de partículas, denominadas casamatas ou *bunkers*. Além dos equipamentos em si, para a construção de uma unidade de teleterapia são necessários: tomógrafo para simulação de procedimentos radioterápico; áreas de apoio operacional, como sala de médicos e físicos, vestiários, sanitários, área para consoles de controle, salas de preparo; infraestrutura eletroeletrônica, hidráulica e de ar condicionado¹⁵.

Apesar de sua importância, o tratamento radioterápico tem recebido poucos investimentos do governo brasileiro. De acordo com a Sociedade Brasileira de Radioterapia (SBRT), a cada ano, cerca de 90 mil novos pacientes deixam de receber RT por falta de estrutura instalada na rede pública⁴⁷.

Foi estimado por Mendez L.C. et al.⁴⁸ que, dos mais de 596.000 casos de câncer previstos para 2016 no Brasil, 111.432 dos pacientes não teriam tido acesso à RT. Esta ausência de tratamento impacta negativamente na sobrevida câncer-específica (além de impactar no controle de sintomas), especialmente para tumores

loco-regionalmente avançados. Neste estudo de Mendez e colaboradores, foi calculado o número de óbitos que teriam ocorrido por falta de acesso a RT no país referentes às neoplasias de mama, colo-retal, pulmão, próstata e colo uterino. Foram estimados os seguintes dados de mortalidade por falta de acesso radioterápico: 2.006 mortes por câncer de colo uterino, 1.206 mortes por câncer de pulmão, 1.011 mortes por câncer de mama e 860 por câncer de próstata, totalizando mais de 5.000 mortes passíveis de prevenção para as tumores citados, considerando-se o ano de 2016.

Os gastos com RT foram aumentando ao longo do desenvolvimento da atenção oncológica no SUS, sendo em 1999 R\$77 milhões, em 2009 R\$163,72 milhões e em 2017, cerca de R\$436 milhões, mas ainda há necessidades de maiores investimentos³⁶. De acordo com relatório do Tribunal de Contas da União (TCU)⁴⁹ divulgado no fim de 2011, em 2010 foram investidos cerca de R\$1,9 bilhão em tratamentos oncológicos, mas apenas 11% desse valor foram gastos com RT. Segundo apresentado pelo Dr. Robson Ferrigno em 2012, Presidente da SBRT, o intervalo para início de tratamento radioterápico no SUS poderia ser de até quatro meses, e apenas 15,9% dos pacientes iniciaram o tratamento em um intervalo mais curto, de até 30 dias⁴⁷.

Em agosto de 2011, a então presidente da República, Dilma Rousseff lançou o Programa Brasil Maior⁵⁰, para estimular a competitividade do complexo industrial brasileiro em diversos setores, inclusive o da Saúde, englobando até mesmo a RT. Segundo o MS, foram aprovados R\$250 milhões para pesquisa para o ano de 2012. Além disso, foi negociada com fabricantes estrangeiros de aceleradores lineares a instalação de fábricas no país.

Entretanto, ampliar o parque tecnológico nacional pode ter efeito limitado se não houver investimento para a formação de profissionais. O tratamento radioterápico depende da atuação integrada de diferentes profissionais, como médicos radio-oncologistas, técnicos radioterapeutas e físicos médicos. Ainda hoje há escassez de mão de obra qualificada em quase todos esses perfis. De acordo com a Sociedade Brasileira de Física (SBF), há uma carência de físicos atuando em RT por falta de cursos de especialização. Também está associada a escassez de centro formadores de radioterapeutas e técnicos em radiologia especializados em RT⁴⁷.

Visando a otimização do tratamento radioterápico no Brasil, o MS implementou a Portaria GM/MS nº 931, de maio de 2012⁵¹, que definia o Plano de Expansão da Radioterapia no SUS⁵². Segundo programação do MS, 15 novos aparelhos (de 80 propostos para o país) deveriam estar operando até o final de 2016. Entretanto, apenas um aparelho foi entregue no prazo⁵³. Até junho de 2019, 20 instalações (25%) foram concluídas e destas apenas seis foram inauguradas, com 38 obras ainda em execução, sendo a média de atraso entre o prazo previsto e o realizado de dois anos.

Em 2013, iniciou-se a operacionalização do Plano de Expansão, no MS. Para a sua concepção e desenvolvimento, equipes do MS, incluindo a do INCA, realizaram diversas avaliações e análise sobre a situação da RT em todo o Brasil. Com isso, percebeu-se que muitas informações levantadas sobre equipamentos de RT, inclusive no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), não estavam de acordo com o que se encontrava instalado e em operação; ou seja, o conteúdo disponível nos bancos de dados apresentava divergências sobre a quantidade de serviços de RT em operação no Brasil.

A partir dessa dificuldade de quantificação do número de equipamentos, se identificou a necessidade de um censo sobre a RT no Brasil. Este censo teve como alvo os 249 serviços de RT que estavam autorizados a funcionar pela Comissão Nacional de Energia Nuclear (CNEN). A pesquisa foi integralmente concluída resultando em 242 serviços, o que representa 97,2% do total de 249 serviços em operação no período das ligações, pois observou-se que alguns serviços não estavam efetivamente em operação, embora estivessem com autorização ainda válida na CNEN. Destes 242 serviços, 162 são integrados a hospitais habilitados para atendimentos em oncologia no SUS. Foram identificados 412 equipamentos de teleterapia⁵⁴.

No Brasil, é de conhecimento público o grande déficit em número de serviços e aparelhos de RT⁵⁵. Se analisarmos recomendações da IAEA, corroboradas por outros autores, 60% dos pacientes com diagnóstico de câncer em LMICs seriam candidatos a RT, sendo um aparelho capaz de tratar em média 500 pacientes por ano, o que nos permitiria calcular o déficit de equipamentos de teleterapia no Brasil. Considerando a estimativa de incidência de câncer no Brasil para 2020 sendo de 625.000 casos, 375.000 demandariam tratamento radioterápico, com necessidade de cerca de 750 máquinas (*versus* 412 contabilizadas no último censo de RT).

Lins Lan et al.⁵⁶ apresentaram trabalho no XVII Congresso da SBRT em que foram utilizadas ferramentas de Pesquisa Operacional (teoria das filas, análise de sensibilidade e programação linear inteira) para dimensionar o número de aceleradores lineares necessário para suprir a demanda brasileira e zerar o tempo de espera em filas para tratamento por RT. Segundo os autores, seriam necessários 655 aceleradores lineares para o país, podendo este número ser diminuído para 641, caso a utilização dos mesmos fosse otimizada. Ainda assim, número muito acima do que foi verificado no censo.

Entre os serviços participantes do censo citado acima⁵⁴, 78 possuem pelo menos uma casamata vazia. No total, foram informadas 90 casamatas prontas para receber equipamentos de teleterapia e duas casamatas concluídas aguardando equipamento de braquiterapia. Dos serviços em hospitais com habilitação em oncologia no SUS, foram identificados 51 com 61 casamatas vazias. À falta de aparelhos, soma-se o fato de que 38% daqueles que atendem pacientes do SUS são considerados obsoletos pela fabricante, proporção que subirá para 51% em 2022 caso estes não forem substituídos.

Além da necessidade de investimentos em RT como descritos acima, o acesso a tratamentos oncológicos depende de otimização na gestão em saúde. O TCU⁴⁹ realizou avaliação da capacidade de gestão de secretarias estaduais em diversas áreas. Considerando a gestão da saúde das áreas de média e alta complexidades (área onde são inclusas as ações de combate ao câncer), 74% dos estados foram identificados com índice de gestão em fase inicial, 26% na intermediária e nenhum na avançada, o que impacta negativamente na atenção oncológica integrada.

2.5 A situação do tratamento radioterápico em Minas Gerais e em Belo Horizonte

MG é um estado com grande extensão territorial (o 4º maior do país), e significativa heterogeneidade em características sociais, econômicas e culturais. É o segundo estado mais populoso, com população estimada (no ano de 2019) de 21.168.791 habitantes, segundo o IBGE⁵⁷. É o estado brasileiro que possui o maior número de municípios: são 853, que corresponde a 15,5% do total de municípios do país.

De acordo com o INCA, os pacientes de MG dispõem de 37 centros públicos de tratamento oncológico⁵⁸, incluindo Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (CACON). Segundo a Portaria nº 741 do MS, de 19 de dezembro de 2005, as UNACONs podem prestar atendimento nos seguintes serviços: Cirurgia Oncológica, Oncologia Clínica, RT, Hematologia e Oncologia Pediátrica⁵⁹. Entretanto, os CACONs têm obrigatoriedade em prestar atendimento em todos os serviços anteriormente descritos, com exceção do serviço de Oncologia Pediátrica. Os centros que não dispõem de serviço de RT devem referenciar os pacientes para que este tratamento seja realizado em outros serviços.

BH conta com sete serviços credenciados para tratamentos oncológicos pelo SUS, especificados a seguir⁵⁸:

- Hospital Alberto Cavalcanti / Fundação Hospitalar do Estado de MG (UNACON com serviço de RT - desativado)
- Hospital da Baleia / Fundação Benjamin Guimarães (UNACON com serviços de RT, Hematologia e Oncologia Pediátrica)
- Hospital das Clínicas da UFMG (UNACON com serviços de Hematologia e Oncologia Pediátrica)
- Hospital Felício Rocho / Fundação Felício Rocho (UNACON com serviços de RT e Hematologia)
- Hospital Luxemburgo / Associação dos Amigos do Hospital Mário Penna (CACON)
- Hospital da Santa Casa de Misericórdia de BH (CACON com serviços de Oncologia Pediátrica e RT)
- Hospital São Francisco de Assis (UNACON com serviço de RT)

O estado de MG como um todo, e mais especificamente a cidade de BH, sofreu uma crise associada ao acesso à RT, exacerbada a partir de novembro de 2016 com a suspensão de sessões em três aparelhos da capital por avarias, com pacientes chegando a aguardar por cinco meses na fila para início de tratamento^{60,61}.

Em MG, através do censo da RT de 2018⁵⁴ foram identificados um total de 28 serviços, com 43 máquinas, sendo que 23 prestavam serviço ao SUS (totalizando 38 máquinas para acesso público). Considerando que dos 67.310

casos de câncer estimados para o Estado para 2020, 40.386 (60%) demandariam tratamento radioterápico, seriam necessárias cerca de 80 máquinas, lembrando que cada máquina atende cerca de 500 pacientes por ano⁶². Mesmo com regularização das máquinas que não estavam operando, ainda se manteria um grande déficit no número de aparelhos necessários.

O setor de alta complexidade do SUS de BH realiza a regulação (controle e autorizações) do agendamento para exames e tratamentos especializados (classificados pelo MS como procedimentos de alto custo), tais como RT, quimioterapia, cirurgias cardíacas, hemodiálises, transplantes, tomografias, ressonância magnética, etc. Atende aos usuários da cidade e aos usuários de municípios de MG que tenham pactuado atendimento em BH. Enquanto os usuários da capital necessitam somente do número de sua consulta para autorização de qualquer exame, as solicitações de usuários do interior devem ser autorizadas pelas Secretarias Municipais de Saúde. Para regular as autorizações, o setor conta com comissões por especialidade, que podem autorizar ou não a realização dos tratamentos com base em critérios técnicos científicos e na análise da especialidade do médico que solicitou o procedimento. Também acompanham todos os exames e tratamentos já autorizados e realizados pelo setor de Alta Complexidade⁶³.

Uma das comissões especializadas é a Comissão Municipal de Oncologia (CMO), formada por seis médicos reguladores, dois enfermeiros e seis funcionários administrativos. De acordo com a Secretaria Municipal de Saúde de BH, existe uma necessidade de atender a Oncologia de forma mais qualificada, pois o município vive uma transição do atendimento agudo para o crônico e é necessário articular a integração dos serviços⁶⁴.

De acordo com o panorama apresentado no I Fórum Sudeste de Políticas de Saúde em Oncologia⁶⁵, o cenário oncológico no país ainda enfrenta muitas barreiras e desafios. Os pontos levantados no Fórum apontaram o tempo entre o diagnóstico e o acesso ao tratamento como um dos principais problemas enfrentados por pacientes com câncer, além do diagnóstico tardio, dificuldade de acesso à biópsia e repasse adequado de equipamentos e verbas advindos do governo. Segundo os palestrantes, um sistema de extração de dados unificados é o primeiro passo para a assertividade de investimentos, insumos e planejamento de ações.

2.6 Tratamento oncológico no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC UFMG)

O HC UFMG é um hospital público, geral, universitário, integrado ao SUS, Unidade Especial da UFMG e tem como principais características: atender a todas as especialidades e subespecialidades oferecidas pelo SUS; ser um hospital de ensino certificado pelo Ministério de Ensino e Cultura (MEC); atuar no atendimento à sociedade, na formação de recursos humanos, no desenvolvimento de pesquisa, de produção e da incorporação de tecnologia na área de saúde. No HC UFMG são realizadas, em média, 36.000 consultas ambulatoriais por mês⁶⁶.

O HC UFMG atende pacientes oncológicos encaminhados internamente à Oncologia (após receberem diagnóstico de câncer dentro da instituição) ou via CMO. De junho de 2018 a setembro de 2019, foram realizadas 737 novas avaliações de pacientes oncológicos adultos na Instituição. Entretanto, o hospital não dispõe de aparelho de RT próprio, sendo este tratamento realizado em instituições diversas, através de direcionamento realizado pela CMO.

Embora não haja publicação de dados a respeito, obstáculos previamente identificados, de forma não sistemática, para que os pacientes oncológicos do HC UFMG realizem tratamento radioterápico incluem: desconhecimento por parte do paciente acerca da importância desta modalidade terapêutica; falta de compreensão do complexo fluxo para agendamento e autorização do tratamento; dificuldades em providenciar os documentos necessários para autorização do tratamento; longas distâncias do domicílio até os centros especializados (por vezes, o transporte intermunicipal não é disponibilizado de forma adequada pelo município de origem); dificuldades de se deslocar entre o HC (onde são realizados os tratamentos sistêmicos) e o centro de RT (especialmente em tratamento em que a concomitância é imprescindível); falta de recursos financeiros para alimentação durante o tempo em que estão fora de casa; insuficiência familiar.

Usualmente, os pacientes do HC que têm indicação de RT a realizam nos seguintes centros, com as respectivas distâncias inter-hospitalares: Hospital da Baleia (5 km), Instituto Mário Penna/Luxemburgo (5,4 km), Hospital Felício Rocho (3,5 km), Santa Casa de BH (1,1 km) e Hospital São Francisco (3,6 km). Alguns pacientes realizam tratamento radioterápico em outros centros definidos pelo município de origem. Em 27 de agosto de 2019 foi definido que pacientes do HC

com indicação de tratamento quimio-radioterápico concomitante (ainda mais complexo) teriam como referência direta o Hospital São Francisco, que já era a referência para tratamentos radioterápicos de emergência.

2.7 Navegação de Pacientes

A NP é um modelo de prestação de serviços de saúde focado no doente. É um conceito centrado em apoiar o paciente ao longo do seu movimento de sua assistência médica, incluindo todas as etapas deste amplo e diverso *continuum*, começando na comunidade e continuando através de testes, diagnóstico e sobrevivência até o fim de sua vida¹¹. A NP pode superar alguns obstáculos que são frequentemente encontrados, como: barreiras financeiras, de comunicação (como falta de entendimento, idioma/cultura), do sistema médico (sistema médico fragmentado, consultas perdidas, resultados perdidos) e psicológicas (como medo e desconfiança).

A concepção da idéia de navegação partiu de um estudo retrospectivo no Harlem Hospital Center, em Nova Iorque, nos Estados Unidos da América, pelo Dr. Harold P. Freeman. O estudo foi realizado com 708 pacientes com câncer de mama, acompanhadas de janeiro de 1964 a dezembro de 1986⁶⁷, demonstrando que a taxa de sobrevivência das mulheres negras era mais baixa do que a de mulheres brancas. Em 1989, a Sociedade Americana de Câncer (ACS), então presidida pelo Dr. Freeman, convocou reuniões públicas e as mesmas conclusões quanto à mortalidade foram encontradas. Os resultados foram relatados em um documento em que se defendeu que populações norte-americanas carentes recebiam serviços de saúde subótimos⁶⁸. O conceito de navegação foi então criado como ferramenta para melhorar os cuidados oncológicos para os desfavorecidos.

O estudo pioneiro do Dr. Freeman foi realizado no mesmo hospital no Harlem entre 1995 e 2000, onde historicamente apenas 6% das pacientes com câncer de mama recebiam diagnóstico em estadio inicial, com mediana de sobrevivência em cinco anos para portadoras desta neoplasia de 39%. Entre 1995 e 2000, 324 pacientes foram acompanhadas em programa de NP no Harlem, com melhoras relevantes no diagnóstico (41% foram diagnosticadas em estadios iniciais) e na sobrevivência global em 5 anos, que passou de 39 para 70%⁶⁹. Um percentual de 87,5% das pacientes realizaram as biópsias mamárias recomendadas, comparado com 56,6% das

pacientes não-navegadas, com impacto também no tempo para realização das biópsias^{69,70}.

Os programas de NP podem transpor barreiras, inclusive, para rastreamento de câncer. Um projeto realizado em um hospital público de Nova Iorque indicou que a introdução de navegadores de pacientes resultou em um significativo declínio nas taxas de consultas agendadas e não realizadas para colonoscopia, caindo de 67 para 5%⁷¹.

Outro exemplo de sucesso na NP ocorreu em Denver, onde 993 indivíduos com resultados anormais de exames de rastreamento foram randomizados para os braços de navegação e não-navegação (controle) e analisados. Foram encontrados 628 anormalidades em exames de mamas, 235 em exames colorretais e 130 em exames de próstata. A porcentagem de pacientes sem resolução diagnóstica foi significativamente menor no grupo navegado (12% X 30%, $p < 0,001$)⁷².

O Programa de Navegação estabelecido em Chicago demonstrou que uma porcentagem maior de indivíduos navegados alcançou a resolução diagnóstica do câncer de mama em 60 dias (83,0% X 52,7%) e em 365 dias (98,7% X 81,0%). Em relação ao câncer cervical, uma porcentagem maior de mulheres no grupo navegado alcançou a resolução diagnóstica em 60 dias (52,4% X 24,9%) e em 365 dias (88,5% X 70,3%) em comparação com as mulheres no grupo controle⁷³.

O Programa de Pesquisa de NP de Boston foi um dos principais a demonstrar benefícios nas comunidades de mulheres vulneráveis, aumentando o número de pacientes com anormalidades que atingiu esclarecimento diagnóstico⁷⁴. Outros estudos demonstraram, novamente, diminuição significativa no tempo entre a detecção de alterações em exames de rastreamento e o esclarecimento diagnóstico^{75,76} e que pacientes que recebiam navegação tinham maior chance de receber tratamento mais adequado. Além disso, o suporte de um navegador demonstrou estar associado a melhora na experiência do paciente e menor incidência de problemas ao longo do tratamento, com potenciais benefícios em agilizar o acesso, especialmente em populações onde há dificuldades em se manter o acompanhamento⁷⁷.

Em 2005, o Ato do Navegador de Pacientes (HOUR 1812) foi assinado como lei nos Estados Unidos⁷⁸ e, desde a primeira experiência bem sucedida no Harlem, muitos outros programas de navegação foram iniciados. Um estudo de 2005 analisou dados de cinco centros do Programa de Pesquisa de NP do Instituto

Nacional do Câncer dos Estados Unidos (NCI) e mostrou de forma assertiva que a NP havia eliminado disparidades associadas com atrasos em procedimentos diagnósticos⁷⁹. O programa foi o primeiro a abordar os benefícios da navegação em contextos de escassez de recursos e com pacientes com altos riscos de perda de seguimento⁸⁰. Também foi comprovado que se trata de um método capaz de aumentar a aderência ao tratamento e ao seguimento^{81,82,83}, com diminuição significativa das taxas de absenteísmo⁸⁴.

Os programas de NP com câncer apresentam algumas características em comum, como: existência de uma rede de serviços específica, necessária para solução daquela demanda pré-estabelecida; foco na identificação de barreiras dos pacientes ao acesso ao tratamento; objetivo de reduzir atrasos no acesso aos serviços de tratamento de câncer, com ênfase no tempo do diagnóstico ao tratamento e reduzindo as perdas de seguimento. Além disso, a NP tem prazo previsto para término: quando o obstáculo é transposto, o paciente consegue realizar o objetivo definido (exemplo: atingir esclarecimento diagnóstico, iniciar tratamento oncológico). Neste momento, o processo de navegação é dado como concluído e o cidadão volta a utilizar os fluxos habituais de assistência à saúde.

Foram estabelecidos nove princípios relacionados à NP, sendo eles: modelo centrado no paciente, com foco em promover continuidade do cuidado em tempo adequado; capacidade de integrar um sistema de saúde fragmentado e complexo, estabelecendo um fluxo para a jornada do paciente; eliminação de barreiras como função principal, através de relacionamento estabelecido entre o navegador e o paciente; definição clara do papel e responsabilidades do navegador, que deve estar integrado ao time que promove o cuidado do paciente; ferramenta custo-efetiva, incluindo treinamento adequado para o navegador; determinação do navegador a partir das habilidades necessárias para aquele projeto, podendo o mesmo ser um enfermeiro, assistente social ou até mesmo membro da comunidade; definição dos pontos de início e de finalização da navegação; necessidade de conectar diversos sistemas de saúde, incluindo serviços de atenção primária, secundária, terciária e quaternária; necessidade de coordenação do projeto⁸⁵.

Os primeiros programas de NP combinaram aspectos culturais e comunitários para reduzir as disparidades raciais, étnicas e econômicas relacionadas aos cuidados de pacientes oncológicos. Baseado nas primeiras

experiências citadas acima, essas disparidades deveriam ser sempre levadas em consideração para o estabelecimento de novos projetos de NP⁸⁵.

A satisfação com os navegadores está significativamente associada à satisfação dos pacientes com seu cuidado oncológico⁸⁶. Navegadores de pacientes podem não somente melhorar o acesso ao cuidado, mas também abordar questões como a desconfiança que os pacientes têm em relação aos serviços de saúde e com impactos na aderência ao seguimento das recomendações médicas, por exemplo. Ao acessar diferenças culturais, o navegador pode também empoderar os pacientes e seus cuidadores⁸⁷.

Mesmo sendo uma ferramenta de baixo custo, com alto potencial de utilização dentro dos sistemas públicos de saúde, não há dados publicados de NP para tratamento oncológico na América do Sul.

Tendo em vista a complexidade associada ao tratamento radioterápico pelo SUS em BH, faz-se necessário otimizar os recursos disponíveis, levando-se também em conta as significativas dificuldades sociais envolvidas. Com este complexo cenário de acesso, a NP é uma possível intervenção para transpor barreiras para a realização de RT.

2.8 Global Cancer Institute (GCI) e o programa de Navegação de Pacientes em países de média e baixa renda

O GCI é uma organização sem fins lucrativos, de atuação mundial, ligada à Universidade de Harvard, focado em melhorar as taxas de sobrevivência e a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de câncer em situação de vulnerabilidade. O objetivo principal do GCI é diminuir a discrepância entre os óbitos por câncer em países subdesenvolvidos quando comparados aos nos Estados Unidos, através de programas e intervenções que possam acelerar diagnóstico, acesso e tratamentos oncológicos em LMICs⁸⁸. Dentre as suas ações, está um banco de dados de câncer de mama em pacientes jovens, grupos de discussões de tumores (*tumor boards*), bolsas de estudo para médicos de países subdesenvolvidos e Programas de NP.

Estudos observacionais apontaram que estratégias de NP aplicadas em LMICs poderiam melhorar desfechos oncológicos, especialmente em situações em que a relação entre navegador e paciente era bem estabelecida (de forma amigável, mas respeitando-se limites profissionais) e orientada⁸⁹.

O programa piloto de NP do GCI foi estabelecido inicialmente na Cidade do México, em um hospital de atenção secundária, com participação de 70 pacientes oncológicos⁹⁰. A taxa de 96% de pacientes identificou mais de uma barreira para receber tratamento para o câncer, sendo as principais, sua situação financeira e medo. Da totalidade dos pacientes do estudo, 91% atingiu o objetivo do mesmo, que era realizar avaliação oncológica em menos de 3 meses. O desenvolvimento do programa se mostrou factível e aceitável, podendo servir de estímulo para outros serviços oncológicos na AL.

Outro trabalho realizado no México com NP⁹¹, com apoio do GCI, teve seus resultados apresentados no Congresso da Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) em 2019. Foram 133 pacientes com tumores metastáticos recém diagnosticados randomizados para NP ou intervenções habituais. Do total, 94% dos pacientes no braço da NP concluíram as avaliações iniciais propostas e receberam recomendações do navegador. As propostas estabelecidas para o tratamento oncológico foram fornecidas a 73% dos pacientes no braço da NP e 24% dos controles ($p < 0,01$). Em três meses, os pacientes no braço da NP tiveram uma probabilidade significativamente menor de relatar dor moderada/intensa do que os controles (10 X 33%, $p = 0,006$).

Também apresentado no Congresso da ASCO de 2019, programa de NP para câncer de mama na Comunidade Andaraí, no Rio de Janeiro, com parceria do GCI, provou ser viável no contexto da saúde pública local, promovendo um aumento na taxa de cobertura mamográfica para 88%, com auxílio na transmissão de informações de qualidade, reduzindo o medo da mamografia e facilitando o acesso aos cuidados de saúde da mama⁹². Este programa também avaliou o cumprimento da Lei dos 60 dias⁹³. O estudo não alcançou a taxa de sucesso de 70% de conformidade com a lei conforme pretendido (tendo atingido 52%). No entanto, as barreiras que a NP não pode superar, como a falta de recursos humanos e suprimentos médicos, foram relatadas às autoridades de saúde e aos administradores do hospital.

No contexto brasileiro, a NP pode representar uma oportunidade para implementar adequadamente a legislação existente e, como tal, teria grande potencial de integração nos sistemas de saúde federais, estaduais e locais.

Tendo em vista a experiência prévia do GCI com NP e a necessidade de melhor acesso ao tratamento radioterápico para os pacientes oncológicos do HC

UFMG, foi estabelecida uma cooperação acadêmica para o desenvolvimento de um programa de NP.

3 RELEVÂNCIA E JUSTIFICATIVA

Além da falta de recursos radioterápicos, há significativa complexidade envolvida no processo de cadastro para atendimento em serviços de RT em BH. O processo envolve tantas etapas, que, associadas à falta de informação e direcionamento, fazem com que os doentes muitas vezes se percam dentro do sistema; se tornando ainda mais complicado para serviços que, como o HC UFMG, não dispõem de aparelho de RT próprio, sendo necessário realizar este tratamento em outras instituições, através de direcionamento da CMO. Assim, faz-se necessário otimizar os escassos recursos disponíveis, levando-se também em consideração as dificuldades sociais envolvidas.

Considerando que o câncer é a segunda maior causa de morte na AL, e a dificuldade multifatorial de acesso ao tratamento, adequação do mesmo poderia repercutir em sobrevida dos pacientes diagnosticados com neoplasias malignas. A NP já é uma ferramenta validada em países de alta renda, entretanto há escassez de dados em navegação para tratamento na América do Sul. Levando-se em conta o quanto isso pode ser valioso para os pacientes e para mudanças em políticas de saúde públicas, especialmente em regiões de baixa renda do globo.

Apesar da crescente popularidade dos programas de NP como formas de melhorar a qualidade do cuidado oncológico e reduzir as disparidades relacionadas ao câncer, há um pequeno número de ensaios desenvolvidos para avaliar desfechos relacionados aos pacientes, incluindo medidas de satisfação com o cuidado⁹⁴. A maioria dos estudos, até o momento, demonstrou que pacientes incluídos em projetos de navegação recebem melhor apoio emocional, auxílio com informações e resolução de problemas (principalmente logísticos)⁹⁵.

Entretanto, muitos estudos incluíram pequeno número de pacientes e em situações com obstáculos muito bem definidos, o que poderia tornar difícil a generalização dos resultados. Daí a necessidade de avaliar a navegação no contexto das particularidades do nosso serviço, que atende uma população de território continental, e está num contexto social peculiar.

4 OBJETIVOS

4.1 Objetivo primário: avaliar se há impacto no tempo para início e conclusão de tratamento radioterápico de pacientes oncológicos em BH através do acompanhamento de um navegador.

4.2 Objetivos secundários: avaliar se a implementação do navegador de pacientes impactaria em diminuição dos tempos entre o encaminhamento e a primeira consulta na RT, o início e o fim da RT, o encaminhamento e o final da RT; identificar e descrever os principais empecilhos para realização do tratamento; avaliar possíveis fatores com maior associação para a demora em se iniciar o tratamento; avaliar a qualidade de vida dos pacientes submetidos a NP; avaliar o grau de satisfação dos pacientes com a NP.

5 METODOLOGIA

5.1 Desenho do estudo

Trata-se de um ensaio clínico prospectivo não-randomizado para a avaliação do impacto da ação de um profissional navegador de pacientes no tempo para início e conclusão de tratamento radioterápico de pacientes oncológicos em BH.

Devido à ausência de dados publicados sobre NP na população brasileira, optou-se por realizar um estudo-piloto. Estudos-piloto são estudos preliminares de pequena escala que visam investigar se serão viáveis componentes cruciais de um estudo principal - geralmente um ensaio clínico randomizado e controlado (RCT). Eles podem ser usados, por exemplo, na tentativa de prever um tamanho amostral apropriado para o projeto em grande escala e/ou para melhorar vários aspectos do projeto do estudo. Muitas vezes, os RCTs exigem muito tempo e dinheiro para serem realizados, por isso é crucial que os pesquisadores tenham confiança nos principais passos que tomarão ao realizar esse tipo de estudo para evitar o desvio de tempo e recursos⁹⁶. Normalmente, eles podem ser divididos em três aspectos principais: processo, quando a viabilidade dos principais passos para um estudo principal é avaliada; recursos, para estimar custos; gestão, envolvendo o

gerenciamento de dados e a equipe envolvida no estudo. Os objetivos de um estudo-piloto devem estar sempre ligados à viabilidade e o componente crucial que será testado deve ser sempre indicado.

Por ser um estudo-piloto e não haver precedentes de impacto na situação a ser estudada, o objetivo inicial era a navegação de um total de 100 pacientes. Para tanto, estimou-se o recrutamento de 115 pacientes, perfazendo uma amostra 15% maior para casos de desistências inesperadas ou circunstâncias imprevistas que pudessem tornar os pacientes inelegíveis ao longo do cronograma do estudo.

Em paralelo, para fins de comparação com os resultados da intervenção, definiu-se como necessária a avaliação retrospectiva do tempo para tratamento radioterápico referente aos pacientes atendidos no mesmo serviço nos últimos cinco anos, que haviam realizado tal tratamento e que se encontravam em seguimento (controle histórico). Após os turnos de atendimento oncológico, seria realizada revisão de todos os prontuários a fim de selecionar para a coleta pacientes que haviam iniciado e concluído RT como tratamento radioterápico primário e encontravam-se em seguimento no Ambulatório Borges da Costa.

5.2 Critérios de inclusão e exclusão

Para avaliação de inclusão no projeto, consideram-se os pacientes oncológicos do HC UFMG com proposta de início de tratamento radioterápico, através de revisão dos prontuários atendidos no serviço, protocolo de agendamento de primeiras consultas e busca ativa junto aos oncologistas do serviço.

São candidatos ao estudo pacientes que preenchem os seguintes critérios de inclusão:

- 1) diagnóstico de neoplasia do colo do útero, reto, esôfago, canal anal, cabeça e pescoço, pulmão ou próstata;
- 2) maiores de 18 anos, de ambos os sexos;
- 3) residentes em Belo Horizonte, região metropolitana ou cidades do interior do estado que possuem convênio com o município para que a RT fosse realizada na capital; e
- 4) RT definida como tratamento primário, com intuito curativo, pelo oncologista assistente (isolada ou acompanhada de hormônio/quimioterapia).

As neoplasias foram selecionadas baseadas na sua prevalência e radiosensibilidade, sendo o tratamento radioterápico indicado no contexto neoadjuvante ou até mesmo definitivo.

Foram estabelecidos como critérios de exclusão:

- 1) pacientes candidatos apenas a cuidados suportivos;
- 2) dependentes químicos;
- 3) pacientes com transtornos psiquiátricos sem controle ou déficit cognitivo grave;
- 4) pacientes em situação de rua ou que não tinham como ser contactados e
- 5) histórico de tratamento prévio para o câncer.

5.3 Procedimentos do estudo

Ao ser identificado como candidato em potencial para o projeto, o paciente é contactado para oferecer o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Agenda-se o primeiro contato (em uma data em que o paciente estivesse ou já viesse ao ambulatório) para explicar os princípios da navegação, seus benefícios e esclarecer dúvidas que possam surgir. No caso de recusa de participação, as razões também são documentadas em formulário próprio.

Os questionários originais (criados pelo GCI e modificados para esta pesquisa), incluídos neste estudo (ver nos Anexos), coletam dados sociodemográficos básicos, dados clínicos e de satisfação do paciente, sendo respondidos diretamente em tablets, na ocasião da inscrição do paciente no estudo. Os dados informam sobre o processo de navegação, ajudando a entender as barreiras dos pacientes, situações sociais e atitudes sobre o programa, além de estabelecer ações para transpor os obstáculos identificados.

Na data da inclusão do paciente no estudo, além da aplicação dos questionários, realiza-se uma conferência para verificar se o paciente se encontra em posse de toda documentação necessária para realização do tratamento radioterápico, incluindo: documento de identidade, Cadastro Nacional de Pessoa Física (CPF), comprovante de endereço, cartão do SUS, laudo de biópsia e relatório médico indicando a RT. Caso o paciente não apresente algum destes documentos, o navegador orienta como adquirí-lo.

Após a conferência da documentação, o paciente recebe orientações para levar a documentação à CMO (caso residente de Belo Horizonte) ou à Secretaria de Saúde do município de origem. A partir de 18/09/2019, foi definido através de pactuação mediada pela CMO, que os pacientes oncológicos do HC UFMG com indicação de tratamento quimio-radioterápico concomitante deveriam ser encaminhados diretamente (após contato médico telefônico) para o Instituto de Radioterapia do Hospital São Francisco. No primeiro contato o paciente também poderia receber esclarecimentos sobre os direitos dos doentes oncológicos, principalmente aqueles que poderiam ter impacto direto na aderência ao tratamento.

Após a inclusão no projeto e estas primeiras orientações, são realizados contatos telefônicos com a frequência mínima de uma vez por semana até o final do tratamento. Caso durante esses contatos semanais fosse identificado algum obstáculo, o acompanhamento deve ser intensificado através de contatos até diários com os pacientes e familiares, CMO, serviços de RT e secretarias de saúde, médico assistente, casas de apoio, serviços sociais e organizações não governamentais (ONGs). O direcionamento do contato deve ocorrer de acordo com o empecilho identificado. Além disto, é estabelecida via de comunicação aberta e de livre demanda para que o paciente também fizesse contato, caso necessário.

Os pacientes devem ser acompanhados até o final do tratamento radioterápico, momento em que serão recoletadas informações sobre qualidade de vida e feitas orientações finais. As visitas para o projeto são conciliadas com consultas já previamente agendadas no Ambulatório Borges da Costa pelo oncologista assistente, para evitar novos deslocamentos dos pacientes. O paciente pode ser recontactado posteriormente para coleta de dados de sobrevida, mas mantém seguimento com sua equipe assistente, com intervalos e exames definidos pela mesma.

A navegação do paciente engloba:

- 1) preenchimento da documentação necessária ao encaminhamento à RT;
- 2) busca de recursos locais e apoio (incluindo subsídios de transporte);
- 3) trabalho para agilizar autorização junto aos órgãos públicos;
- 4) marcação de consultas nos centros de referência;
- 5) acompanhamento de adesão do paciente em consultas e tratamento;
- 6) resolução de gargalos relacionados à baixa adesão; e

- 7) estreitamento do canal de comunicação entre pacientes e profissionais de saúde.

5.4 Questionários de qualidade de vida

As escalas de qualidade de vida a serem aplicadas para os pacientes do braço prospectivo no momento da inclusão (avaliação basal) e ao final do tratamento (seguimento) encontram-se disponíveis no Anexo e serão detalhadas abaixo.

A escala de interface de preocupação ou *Worry Interface Scale* (WIS) mede o nível de preocupação em relação ao câncer. São 7 itens que avaliam interrupções no sono, trabalho, concentração, relacionamentos, diversão, sentir-se sexualmente atraente e atender às necessidades familiares. Todos os itens são avaliados em uma escala de 5 pontos de múltipla escolha variando de 1 (não em tudo) até 5 (muito). Como tal, o intervalo de pontuações na escala total é de 7 a 35, sendo que, quanto maior a nota, maior o nível de preocupação.

A Escala PEPPI (*Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions*) engloba dez perguntas desenvolvidas para medir a confiança dos pacientes em compreender e comunicar informação a seus médicos, assim como a confiança em sua habilidade de conseguir fazer com que seus médicos respondam a suas preocupações. Cada pergunta recebe nota de 1 a 5, escore total varia de 10 a 50, quanto maior a nota, maior a eficácia.

Também foi aplicado o *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT-G - Versão 4), com 27 perguntas, sendo cada uma respondida usando uma escala de 5 pontos variando de 0 (não em todos) a 4 (muito). As perguntas são formuladas de forma que os números mais altos indicam um estado de saúde melhor, e alguns itens são pontuados inversamente. As perguntas medem o estado de saúde dos entrevistados nos últimos 7 dias em quatro subescalas: bem-estar físico (7 perguntas), bem-estar social/familiar (7 perguntas), bem-estar emocional (6 perguntas) e bem-estar funcional (7 perguntas). O escore final, que pode atingir pontuação máxima de 108, é realizado através da somatória das perguntas e quanto maior a nota, pior a qualidade de vida.

O *Supportive Care Needs Survey Short Form* (SCNS-SF34) mede a necessidade de cuidados suportivos. Consiste em 34 itens divididos em 5 domínios

(físicos e psíquicos), com notas que variam de 1 a 5 para cada item, sendo o escore final obtido através da soma da pontuação, que varia entre 34 e 170. Quanto maior a pontuação, maior a necessidade de cuidados. Para classificação, considera-se as seguintes faixas: satisfeito (25-68 pontos), necessidade baixa (69-127 pontos), necessidade moderada (128-169 pontos), necessidade elevada (170 pontos).

5.5 Análise estatística

As variáveis qualitativas foram apresentadas como frequências absolutas e relativas, e as quantitativas como média, intervalo de 95% de confiança para a média (IC), mediana, percentil 25% (P25%) e 75% (P75%), mínimo e máximo. As variáveis quantitativas foram submetidas ao teste de normalidade de Shapiro-Wilk. A associação entre variáveis qualitativas foi avaliada utilizando-se o teste qui-quadrado de independência ou teste exato de Fisher. A comparação de variáveis quantitativas entre as avaliações retrospectiva e prospectiva foi feita pelos testes Wilcoxon Mann-Whitney ou t-Student para amostras independentes. O modelo logístico binário foi utilizado para verificar associação entre variáveis qualitativas e para avaliação de fatores associados ao maior tempo entre o resultado da biópsia e início da RT (avaliado como tempo maior que a mediana). As variáveis com p-valor $<0,20$ na análise univariada foram incluídas em um modelo múltiplo, e o modelo final foi obtido pelas variáveis significativas a 5% e as variáveis sexo, idade e ocupação (proxy de situação socioeconômica) para controle de fatores. A qualidade do ajuste foi avaliada pelo teste de Hosmer-Lemeshow.

Nas análises basal *versus* seguimento, a associação entre variáveis qualitativas foi avaliada utilizando-se o teste Qui-quadrado de McNemar. Para a comparação de variáveis quantitativas nas utilizou-se o teste t-Student ou Wilcoxon para amostras pareadas. As análises foram realizadas no programa gratuito R versão 3.6.1 e foi considerado significativo $p < 0,05$.

6 RESULTADOS

6.1 Caracterização da amostra retrospectiva

No braço retrospectivo (controle histórico), foram incluídos, inicialmente, 124 pacientes que haviam realizado tratamento radioterápico com intuito definitivo ou neoadjuvante nos últimos cinco anos e se mantinham sob seguimento oncológico no HC UFMG. Doze pacientes foram excluídos por ausência de informações em prontuário, restando 112 pacientes para análise.

Como visto na tabela 1, no braço retrospectivo houve predominância do sexo masculino, sendo a mediana de idade dos pacientes 61,59 anos.

Tabela 1 - Caracterização antropométrica da amostra retrospectiva

Características	Retrospectivo (n=112)
Sexo	
Feminino	40 (36%)
Masculino	71 (64%)
Idade	
Mínimo; Máximo	21,6; 92,22
Mediana	61,59
Média	62,18
Desvio-padrão	11,80
<i>Missings</i>	2

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

De acordo com a tabela 2, no grupo retrospectivo a neoplasia mais frequente foi a de reto, identificada através da Classificação Internacional de Doenças (CID) como C20, seguida de câncer de esôfago (CID C15), cabeça e pescoço, colo uterino (CID C53), próstata (CID C61), e canal anal (CID C21); após, outras neoplasias com menor representação. O intuito predominante foi o definitivo (59%) e o estadio mais prevalente foi o III (55,1%).

Tabela 2 - Caracterização clínica da amostra retrospectiva

Características	Retrospectivo (n=112)
CID	
C20	33 (29,7%)
C15	20 (18%)
Câncer Cabeça e Pescoço	14 (12,6%)
C53	14 (12,6%)
C61	9 (8,1%)
C21	9 (8,1%)
C32	8 (7,2%)
C34	4 (3,6%)
C51 / C76	-
<i>Missing</i>	1
Intuito	
Neoadjuvante	43 (41%)
Definitivo	62 (59%)
<i>Missings</i>	7
Estadiamento	
I	5 (5,6%)
II	23 (25,8%)
III	49 (55,1%)
IV	12 (13,5%)
<i>Missings</i>	23

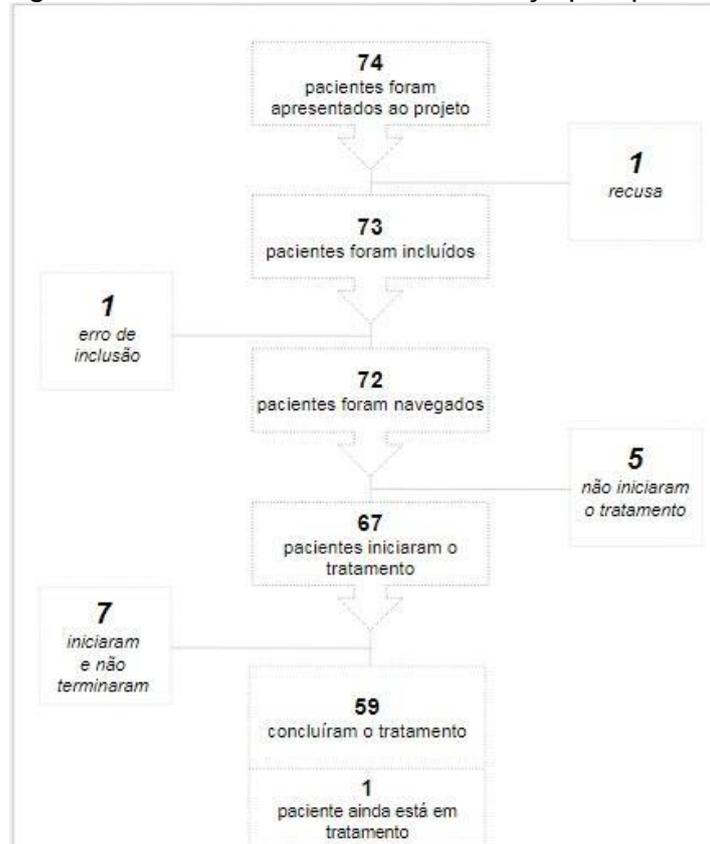
Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

6.2 Caracterização da amostra prospectiva

No braço prospectivo, foram incluídos 73 pacientes até dezembro de 2019, quando foi realizada a análise, sendo excluído apenas um paciente, pois este não preenchia todos os critérios de inclusão (um procedimento cirúrgico havia sido

realizado antes da RT). Foram considerados para esta análise 71 pacientes, pois na data do fechamento dos dados um ainda aguardava início de tratamento. Cinco pacientes não chegaram a iniciar a RT: dois faleceram aguardando, dois por recusa de tratamento e um por piora clínica. Mais sete pacientes iniciaram mas não terminaram a RT: seis devido a óbito durante o tratamento e um devido a transtorno mental (esquizofrenia com pensamentos persecutórios acerca do acelerador linear).

Figura 3 - Pacientes incluídos no braço prospectivo



Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Conforme demonstrado na tabela 3, no grupo prospectivo houve predominância de pacientes com nenhuma ou baixa escolaridade, totalizando 69%; com estado civil mais relatado sendo casado; com mediana de 3 filhos e de 3 pessoas residindo em seu domicílio. Apenas 42% tinham uma renda total do núcleo familiar acima de dois salários mínimos à época do início do estudo, com 39,4% possuindo veículo próprio na família. A parcela de 54,9% dos pacientes demoravam menos de uma hora no trajeto do seu domicílio até o HC. A mediana do número de

serviços de saúde visitados pelo paciente até receber avaliação oncológica especializada foi de quatro, mas que chegou a até 20 centros.

Tabela 3 - Caracterização antropométrica e sociodemográfica da amostra prospectiva.

Características	Prospectivo (n=71)	(continua)
Sexo		
Feminino	36 (50,7%)	
Masculino	35 (49,3%)	
Idade		
Mínimo; Máximo	32; 72	
Mediana	60,5	
Média	61,72	
Desvio-padrão	12,93	
<i>Missings</i>	0	
Estado civil		
Casado	26 (36,6%)	
Solteiro	17 (23,9%)	
Viúvo	15 (21,1%)	
Divorciado/Separado	13 (18,3%)	
Escolaridade		
Sem escolaridade	11 (15,5%)	
Ensino fundamental	38 (53,5%)	
Ensino médio	21 (29,6%)	
Ensino superior	1 (1,4%)	

Características	Prospectivo (n=71)	(continuação)
Ocupação atual		
Aposentado	28 (39,4%)	
Incapacitado	17 (23,9%)	
Desempregado	13 (18,3%)	
Autônomo/ Dona de casa	7 (9,8%)	
Formalmente empregado	7 (9,8%)	
Número de filhos		
Média ± DP	3,48 ± 2,92	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	3 (2; 4)	
Mínimo; Máximo	0; 13	
Número de pessoas na casa		
Média ± DP	2,89 ± 1,73	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	3 (2; 4)	
Mínimo; Máximo	0; 8	
Rendimento total do núcleo familiar > 1 salário mínimo/mês		
	53 (74,6%)	
Rendimento total do núcleo familiar > 2 salários mínimos/mês		
	29 (42%)	
<i>Missings</i>	2	
Família possui veículo próprio		
	28 (39,4%)	
Não possui próprio telefone celular		
	21 (29,6%)	

Características	Prospectivo (n=71)	(continuação)
Transporte até o hospital*		
<1hora	39 (54,9%)	
<1 hora a < 2 horas	18 (25,4%)	
2 horas a < 6 horas	10 (14,1%)	
6 horas a < 12 horas	4 (5,6%)	
Principal meio de transporte		
Membro da família dirige veículo próprio	24 (33,8%)	
Paciente conduz seu próprio veículo	6 (8,5%)	
Ônibus de linha ou trem	25 (35,2%)	
Táxi	4 (5,6%)	
Ônibus ou van da prefeitura	13 (18,3%)	
Outros	1 (1,4%)	
Número de centros visitados até chegar no centro de câncer		
Mínimo, máximo	1; 20	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	4 (3;5)	
Média (IC 95%)	4,20 (4,14; 4,26)	
Desvio-padrão	2,24	

* Permite mais de uma resposta por paciente.

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Como visto na tabela 4, no braço prospectivo houve inclusão de um maior número de pacientes com câncer de esôfago, seguido de neoplasias de cabeça e pescoço e, somente após câncer de reto. Pacientes em RT neoadjuvante

corresponderam à maioria dos incluídos (62%), comparado a 38% de indicações de RT como tratamento definitivo nesta coorte. O estadió III foi o mais prevalente, enfatizando que os pacientes em estadió IV (27,9%) correspondiam a neoplasias de cabeça e pescoço com doença estadió IVa (sem doença à distância). Estes pacientes, embora apresentassem doença loco-regionalmente avançada, ainda poderiam ser passíveis de cura com tratamento quimiorradioterápico adequado. Dos 71 pacientes, 63 tiveram indicação de tratamento concomitante à RT. Destes 63, 60 realizaram quimioterapia concomitante à RT e três realizaram hormonioterapia (estes apresentavam câncer de próstata).

Tabela 4 - Caracterização clínica da amostra prospectiva

Características	Prospectivo (n=71)
CID	
C20	11 (15,5%)
C15	19 (26,8%)
Câncer Cabeça e Pescoço	17 (23,9%)
C53	7 (9,9%)
C61	6 (8,5%)
C21	2 (2,8%)
C32	2 (2,8%)
C34	5 (7%)
C51 / C76	2 (2,8%)
Intuito	
Neoadjuvante	44 (62%)
Definitivo	27 (38%)
Missings	-
Estadiamento	
I	1 (1,5%)
II	17 (25%)
III	31 (45,6%)
IV	19 (27,9%)
Missings	3

Tipo de tratamento sistêmico (quando realizado)

Quimioterapia	60 (95,2%)
Hormonioterapia	3 (4,8%)
<i>Missings</i>	8

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

6.3 Comparação antropométrica e clínica entre as amostras

De acordo com a tabela 5, não houve diferença comparando os braços retrospectivo e o prospectivo quanto a proporção do sexo feminino, 36 X 50,7% ($p=0,106$) e a mediana de idade, 61,59 X 60,59 ($p=0,808$).

Tabela 5 - Comparação antropométrica entre as amostras retrospectiva e prospectiva

Características	Retrospectivo (n=112)	Prospectivo (n=71)	P-valor
Sexo			0,106 ^Q
Feminino	40 (36%)	36 (50,7%)	
Masculino	71 (64%)	35 (49,3%)	
Idade			0,808 ^T
Mínimo; Máximo	21,6; 92,22	32; 72	
Mediana	61,59	60,5	
Média	62,18	61,72,	
Desvio-padrão	11,80	12,93	
<i>Missings</i>	2	0	

^Q teste qui-quadrado de independência, ^T teste t-Student para amostras independentes

Conforme a tabela 6, em relação à distribuição por sítio primário da neoplasia, viu-se uma parcela maior de pacientes com câncer de cabeça e pescoço

no braço prospectivo, 12,6% X 23,9%, e de esôfago, 18% X 26,8%, ($p=0,034$). O intuito neoadjuvante também foi mais presente no braço prospectivo, 62% X 41% ($p=0,010$), assim como doença em estadio IV: 27,9% X 13,5%, ($p=0,089$).

Tabela 6 - Comparação clínica entre as amostras retrospectiva e prospectiva

Características	Retrospectivo (n=112)	Prospectivo (n=71)	P-valor
CID			0,034 ^L
C20	33 (29,7%)	11 (15,5%)	
C15	20 (18%)	19 (26,8%)	
Câncer Cabeça e Pescoço	14 (12,6%)	17 (23,9%)	
C53	14 (12,6%)	7 (9,9%)	
C61	9 (8,1%)	6 (8,5%)	
C21	9 (8,1%)	2 (2,8%)	
C32	8 (7,2%)	2 (2,8%)	
C34	4 (3,6%)	5 (7%)	
C51 / C76	-	2 (2,8%)	
Missing	1	-	
Intuito			0,010 ^Q
Neoadjuvante	43 (41%)	44 (62%)	
Definitivo	62 (59%)	27 (38%)	
Missings	7	-	
Estadiamento			0,089 ^Q
I	5 (5,6%)	1 (1,5%)	
II	23 (25,8%)	17 (25%)	
III	49 (55,1%)	31 (45,6%)	
IV	12 (13,5%)	19 (27,9%)	
Missings	23	3	

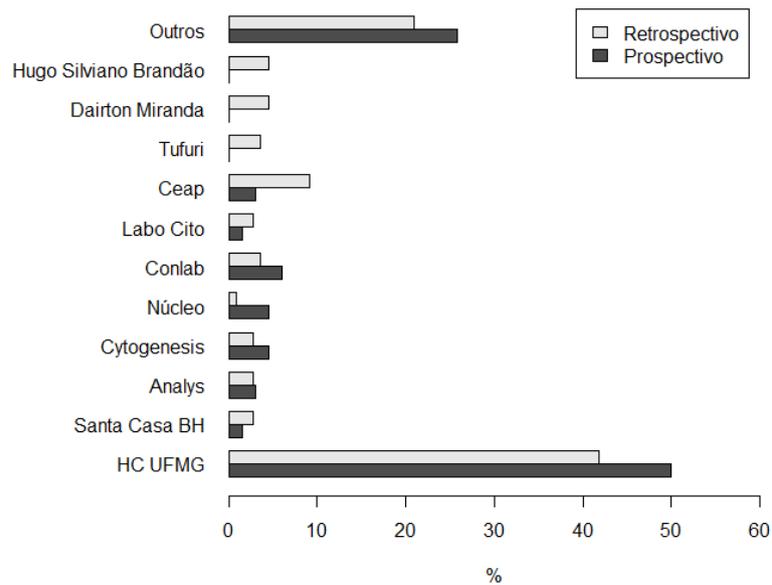
^Q teste qui-quadrado de independência, modelo logístico binário.

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

6.4 Análises estatísticas referentes aos objetivos primário e secundários do estudo

Como visto na figura 4, em relação ao local de realização da biópsia, o HC UFMG recebeu o maior número de exames em ambos os braços.

Figura 4 - Distribuição dos locais de realização da biópsia



Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Como visto na tabela 7, foram comparadas as medianas para liberação dos laudos de biópsia nos outros locais com a do HC, somando as amostras dos braços retrospectivo e prospectivo. A mediana do HC teve valor maior do que o do dobro da mediana dos outros locais 17 X 8 dias ($p < 0,001$).

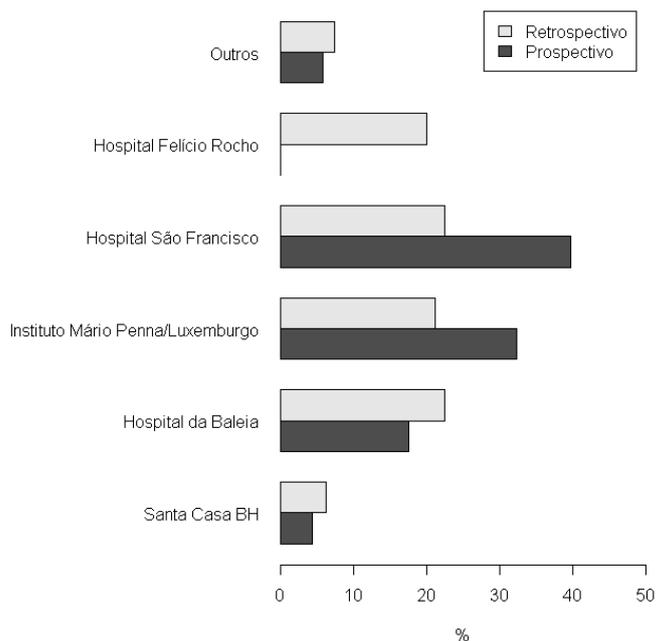
Tabela 7 - Estatísticas descritivas do tempo entre a realização e o resultado da biópsia segundo o local da biópsia (incluindo os grupos retrospectivo e prospectivo)

Estatísticas	Toda a amostra (n=176)	Outros locais (n=97)	HC (n=79)	P-valor
Tempo entre a realização e o resultado da biópsia (dias)				<0,001
Mínimo; Máximo	0; 85	0; 55	0; 85	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	10 (7; 18)	8 (5,75; 11,25)	17 (10; 25)	
Média (IC 95%)	15,11 (14,95; 15,27)	9,32 (9,18; 9,46)	21,77 (21,35; 22,19)	
Desvio-padrão	14,84	7,30	18,21	
<i>Missings</i>	19	19	13	

O p-valor refere-se ao Teste de Wilcoxon Mann-Whitney para amostras independentes.
Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Como visto na figura 5, houve aumento da participação do Hospital São Francisco e diminuição da do Hospital Felício Rocho no braço prospectivo como local de realização da RT.

Figura 5 - Distribuição dos locais de realização da RT



Como apontado na tabela 8, não houve diferenças para o tempo (em dias) para o início de RT de acordo com local da realização do tratamento, comparando toda a amostra, outros locais e o Hospital São Francisco (89 X 94 X 80,5; p=0,164).

Tabela 8 - Estatísticas descritivas do tempo entre o resultado da biópsia e o início da RT segundo o local de realização da RT (incluindo os grupos retrospectivo e prospectivo)

Estatísticas	Toda a amostra (n=151)	Outros locais (n=106)	São Francisco (n=45)	P-valor
Tempo entre o resultado da biópsia e o início da RT (dias)				0,164
Mínimo; Máximo	8; 658	8; 658	9; 263	
Mediana	89	94	80,5	
(P _{25%} , P _{75%})	(56; 144,5)	(60,75; 147,5)	(53,25; 140,5)	
Média (IC 95%)	119,3 (118,16; 120,38)	129,78 (127,6; 131,9)	99,69 (96,71; 102,67)	
Desvio-padrão	103,47	118,33	68,36	
<i>Missings</i>	35	35	3	

O p-valor refere-se ao Teste de Wilcoxon Mann-Whitney para amostras independentes.

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Conforme a tabela 9, todos os intervalos de tempo relativos à trajetória oncológica dos pacientes do grupo prospectivo foram descritos, incluindo informações prévias ao diagnóstico de câncer.

Tabela 9 - Estatísticas descritivas de intervalos de tempos para os pacientes da avaliação prospectiva.

Tempos	Mínimo	Mediana	Média	DP	Máximo	Missings
Tempo entre a inclusão no projeto e a primeira consulta na RT (dias)	0	11,50	12,47	10,54	53	11
Tempo entre a inclusão no projeto e o início da RT (dias)	2	30	33,51	23,21	126	6
Tempo entre inclusão no projeto e o final da RT (dias)	34	73,50	82,77	31,94	193	15

Tempos	Mínimo	Mediana	Média	DP	Máximo	Missings (cont)
Tempo entre o primeiro sintoma e a primeira consulta médica (dias)	0	19	30,67	31,82	143	5
Tempo entre o primeiro sintoma e o encaminhamento ao centro de câncer (dias)	6	173,5	206,9	167,08	1119	5
Tempo entre o primeiro sintoma e a primeira visita ao centro de câncer (dias)	38	196	224,2	164,82	1124	5
Tempo entre a primeira consulta médica e a primeira visita ao centro de câncer (dias)	16	153	191,17	168,95	1110	5
Tempo entre o primeiro sintoma e a realização da biópsia (dias)	9	112	161,4	159,21	1057	5
Tempo entre o primeiro sintoma e o resultado da biópsia (dias)	13	136	176,7	162,08	1070	5
Tempo entre o primeiro sintoma e o início da RT (dias)	63	231	268,3	169,36	1139	10
Tempo entre o primeiro sintoma e o final da RT (dias)	100	293	321,6	178,13	1162	19

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Figura 6 - Medianas de tempo em dias da jornada do paciente do braço prospectivo



Fonte: elaborada pela autora com dados extraídos da pesquisa

Como demonstrado na tabela 10, foi realizada análise multivariada a fim de identificar fatores clínicos e sociodemográficos que estariam associados ao tempo

de espera para início de tratamento. Associaram-se a menor intervalo entre o resultado da biópsia e o início da RT: ter renda maior que um salário mínimo por mês e possuir celular próprio. Quanto maior o número de pessoas que residem em casa, maior a chance de esperar mais.

Tabela 10 - Fatores associados ao maior tempo entre o resultado da biópsia e o início da RT (estudo prospectivo).

Características	OR (IC 95%)	P-valor	OR (IC 95%)	P-valor	(continua)
	<i>Univariada</i>		<i>Multivariada</i>		
Sexo M	1,56 (0,59; 4,22)	0,376	2,38 (0,60; 10,61)	0,227	
Idade	1,03 (0,99; 1,07)	0,185	1,04 (0,96; 1,12)	0,356	
Estado civil					
Casado	-	-			
Divorciado	0,56 (0,13; 2,33)	0,421			
Solteiro	0,47 (0,13; 1,61)	0,234			
Viúvo	0,93 (0,23; 3,93)	0,923			
Escolaridade					
Fundamental	-	-			
Médio/Superior	0,37 (0,11; 1,12)	0,086			
Sem escolaridade	1,96 (0,47; 10,22)	0,376			
Ocupação					
Aposentado	-	-	-	-	
Ativo	1,45 (0,35; 6,65)	0,617	8,46 (0,80; 123,7)	0,092	
Desempregado	0,19 (0,04; 0,83)	0,036	0,09 (0,01; 1,01)	0,069	
Incapacitado	0,64 (0,17; 2,34)	0,502	3,71 (0,38; 44,31)	0,274	

Características	OR (IC 95%)	P-valor	OR (IC 95%)	P-valor	(continuação)
	<i>Univariada</i>		<i>Multivariada</i>		
Nº de filhos	1,11 (0,93; 1,37)	0,253			
Nº de pessoas que residem na casa	1,36 (1,01; 1,92)	0,053	1,62 (1,11; 2,60)	0,023	
Renda familiar > 1 salário mínimo/mês	0,24 (0,06; 0,79)	0,026	0,11 (0,01; 0,64)	0,028	
Possui celular próprio	0,27 (0,08; 0,85)	0,031	0,15 (0,02; 0,76)	0,032	
Tempo para chegar ao hospital					
< 1 hora	-	-			
1 hora a <2 horas	1,19 (0,38; 3,75)	0,767			
2 horas ou mais	3,56 (0,89; 18,17)	0,089			
Estadiamento					
I / II	-	-			
III	0,54 (0,15; 1,78)	0,316			
IV	0,30 (0,07; 1,19)	0,094			
CID					
C15	-	-			
C20	0,73 (0,14; 3,81)	0,701			
C53	0,28 (0,03; 2,16)	0,225			
Cabeça e pescoço	0,28 (0,06; 1,16)	0,087			
Outros	0,29 (0,07; 1,16)	0,089			

Teste Hosmer-Lemeshow (modelo multivariado): p = 0,846
 Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Como visto na tabela 11, no braço com navegador a mediana de tempo (em dias) desde o resultado da biópsia até o início da RT foi de 74 X 108 no braço retrospectivo ($p < 0,001$), sendo esta avaliação de tempo o objetivo primário do estudo. Em relação aos objetivos secundários, a NP também diminuiu o tempo, em dias, entre resultado da biópsia e encaminhamento para a RT de 53 para 40,5 ($p = 0,011$); entre o encaminhamento e a primeira consulta na RT de 25 para 13 ($p < 0,001$) e entre o encaminhamento e o final da RT de 98 para 78 ($p < 0,003$).

Houve aumento da proporção de pacientes que iniciaram RT (no caso, seu primeiro tratamento para o câncer) em até 60 dias de 20,5% no braço retrospectivo para 38,5% no braço prospectivo ($p = 0,026$).

Tabela 11 - Comparação dos tempos para tratamento radioterápico entre as avaliações retrospectiva e prospectiva.

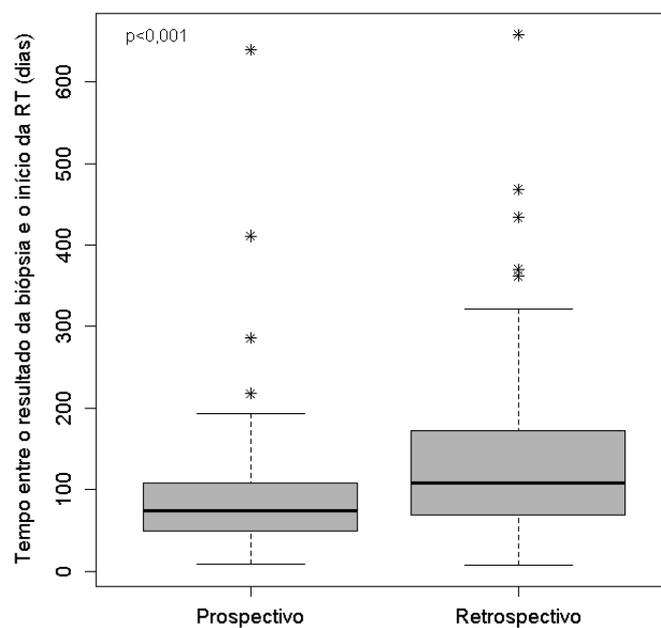
Estatísticas	Retrospectivo (n=112)	Prospectivo (n=71)	P-valor (continua)
Tempo entre o resultado da biópsia e o início da RT (dias)			$< 0,001^W$
Mínimo; Máximo	8; 658	9; 639	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	108 (69; 172,5)	74 (49; 108)	
Média(IC 95%)	137,2 (135,36; 139,12)	96,32 (93,72; 98,93)	
Desvio-padrão	107,22	94,38	
Missings	29	6	
 Tempo entre a realização e o resultado da biópsia (dias)			 $0,269^W$
Mínimo; Máximo	0; 85	0; 65	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	10 (6; 18,5)	12 (7,25; 19,5)	
Média(IC 95%)	14,73 (14,45; 15)	15,67 (15,30; 16,05)	
Desvio-padrão	15,69	13,38	

Estatísticas	Retrospectivo (n=112)	Prospectivo (n=71)	P-valor	(continuação)
Tempo entre o resultado da biópsia e o encaminhamento para a RT (dias)			0,011 ^W	
Mínimo; Máximo	4; 1054	1; 570		
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	53 (29,25; 92,25)	40,5 (17; 66,5)		
Média(IC 95%)	89,35 (86,92; 91,78)	60,64 (58,21; 63,08)		
Desvio-padrão	138,86	88,18		
<i>Missings</i>	30	1		
Tempo entre o encaminhamento e a 1ª consulta na RT (dias)			<0,001 ^W	
Mínimo; Máximo	0; 253	0; 56		
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	25 (14; 55)	13 (6;20)		
Média (IC95%)	42,42(41,53; 43,31)	14,61 (14,29; 14,94)		
Desvio-padrão	51,03	11,82		
<i>Missings</i>	62	4		
Tempo entre 1ª consulta e início da RT (dias)			0,238 ^W	
Mínimo; Máximo	0; 64	0; 107		
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	14,5 (7,75; 30)	17 (10,25; 31)		
Média(IC 95%)	18,94 (18,66; 19,22)	23,30 (22,71; 23,88)		
Desvio-padrão	16	21,17		
<i>Missings</i>	64	7		
Tempo entre o início e o final da RT (dias)			0,982 ^W	
Mínimo; Máximo	10; 118	7; 86		
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	49,50 (38; 58,25)	46,50 (38,75; 58)		
Média(IC 95%)	48,96 (48,64; 49,28)	48,41 (47,99; 48,83)		
Desvio-padrão	18,32	15,34		
<i>Missings</i>	36	15		

Estatísticas	Retrospectivo (n=112)	Prospectivo (n=71)	P-valor (continuação)
Tempo entre a 1ª consulta e o final da RT (dias)			0,555 ^W
Mínimo; Máximo	23; 127	25; 174	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	63 (48,5; 77,5)	64 (55; 83,5)	
Média(IC 95%)	67,14(66,74; 67,54)	72,73 (71,88; 73,57)	
Desvio-padrão	23,08	30,70	
<i>Missings</i>	69	16	
Tempo entre o encaminhamento e o final da RT (dias)			0,003 ^W
Mínimo; Máximo	43; 325	38; 195	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	98 (78; 132)	78 (67; 104,25)	
Média(IC 95%)	111,1(110,21; 112,02)	87,89 (86,93; 88,85)	
Desvio-padrão	51,67	34,72	
<i>Missings</i>	43	15	

^WTeste de Wilcoxon Mann-Whitney para amostras independentes.
Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Figura 7 - Tempo entre o resultado da biópsia e o início da RT em dias, segundo análise retrospectiva e prospectiva.



Como visto na tabela 12, a principal barreira citada pelos pacientes do grupo prospectivo para realização do tratamento foi o transporte, seguida de medo, apoio social, comunicação com a equipe médica e problemas financeiros.

Tabela 12 - Principais barreiras citadas pelos pacientes no estudo prospectivo.

Barreira	n (%)
Transporte	43 (60,6%)
Medo	40 (56,3%)
Apoio social	36 (50,7%)
Comunicação com a equipe médica	29 (40,8%)
Problemas financeiros	25 (35,2%)
Questões de emprego	22 (31%)
Alfabetização	15 (21,1%)
Comorbidades físicas ou mentais	14 (19,7%)
Outras	22 (31%)

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

6.5 Dados de qualidade de vida referentes aos pacientes do grupo prospectivo

As tabelas de 13 a 19 se referem a questionários de qualidade de vida (presentes nos anexos) aplicados para os pacientes do braço prospectivo ao momento da inclusão no projeto (basal) e ao final do tratamento (seguimento), cuja mensuração também estava prevista nos objetivos secundários. A comparação foi realizada dentro do mesmo grupo, em momentos diferentes do projeto.

Tabela 13 - Estatísticas descritivas das variáveis da escada sociodemográfica basal e seguimento.

Estatísticas	Basal	Seguimento	P-valor
Onde você se colocaria nesta escada (em relação à sua comunidade)?			0,610
Mínimo; Máximo	1; 10	5; 10	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	10 (8; 10)	9 (9; 10)	
Média (IC 95%)	8,92 (8,87; 8,97)	9,27 (9,25; 9,29)	
Desvio-padrão	1,78	0,82	
<i>Missings</i>	-	20	
Onde você se colocaria nesta escada (em relação à população brasileira)?			0,839
Mínimo; Máximo	1; 10	1; 10	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	7 (5; 9)	8 (6; 8)	
Média (IC 95%)	6,85 (6,78; 6,92)	7,27 (7,23; 7,31)	
Desvio-padrão	2,62	1,59	
<i>Missings</i>	-	20	

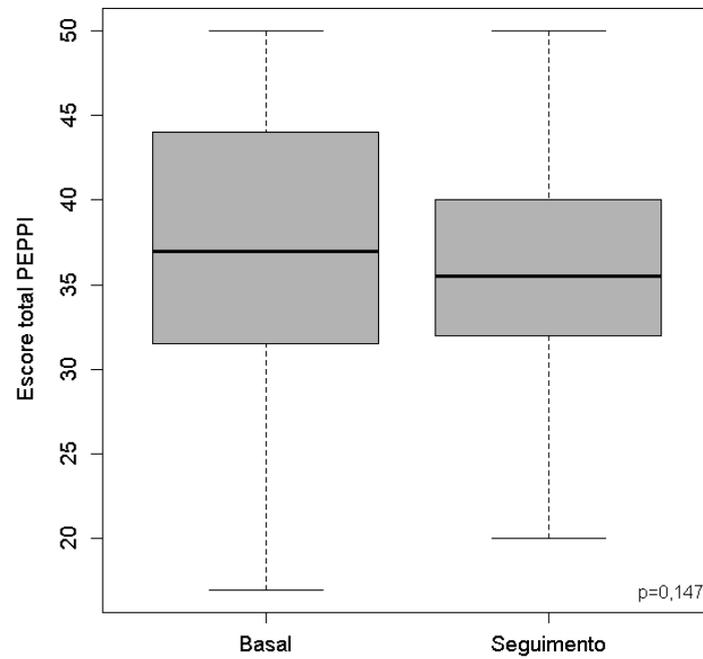
Os p-valores referem-se ao Teste de Wilcoxon para amostras pareadas.
Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Tabela 14 - Estatísticas descritivas do escore total PEPPI basal e seguimento.

Estatísticas	Basal	Seguimento	P-valor
Escore total PEPPI			0,147
Mínimo; Máximo	17; 50	20; 50	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	37 (31,5; 44)	35,5 (32; 40)	
Média (IC 95%)	37,24 (37,01; 37,47)	36,06 (35,89; 36,23)	
Desvio-padrão	8,35	6,28	
<i>Missings</i>	1	20	

O p-valor refere-se ao Teste t-Student para amostras pareadas.
Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Figura 8 - Escore PEPPi basal e seguimento



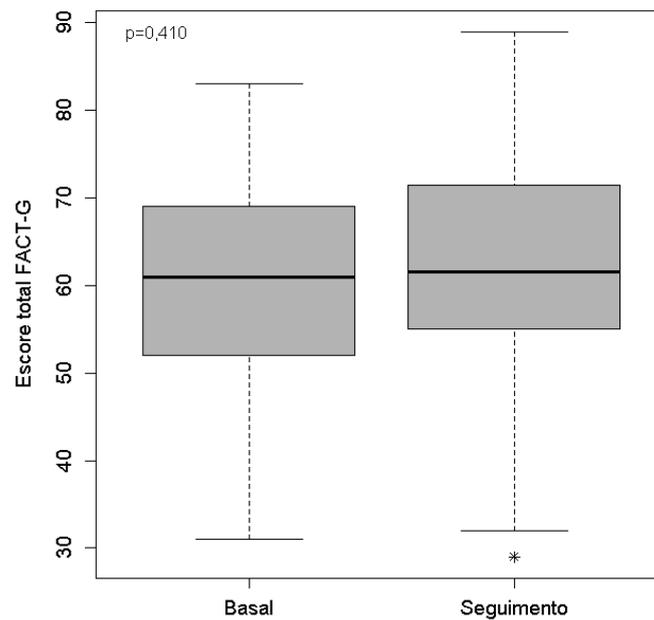
Fonte: elaborada pela autora com dados extraídos da pesquisa
O p-valor refere-se ao teste t-Student para amostras pareada.

Tabela 15 - Estatísticas descritivas do escore total FACT-G basal e seguimento

Estatísticas	Basal	Seguimento	P-valor
Escore total FACT-G			0,410
Mínimo; Máximo	31; 83	29; 89	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	61 (52; 69)	61,5 (55; 71,25)	
Média (IC 95%)	60,72 (60,39; 61,05)	61,85 (61,49; 62,21)	
Desvio-padrão	12,10	13,25	
Missings	-	20	

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Figura 9 - Escore FACT-G basal e seguimento



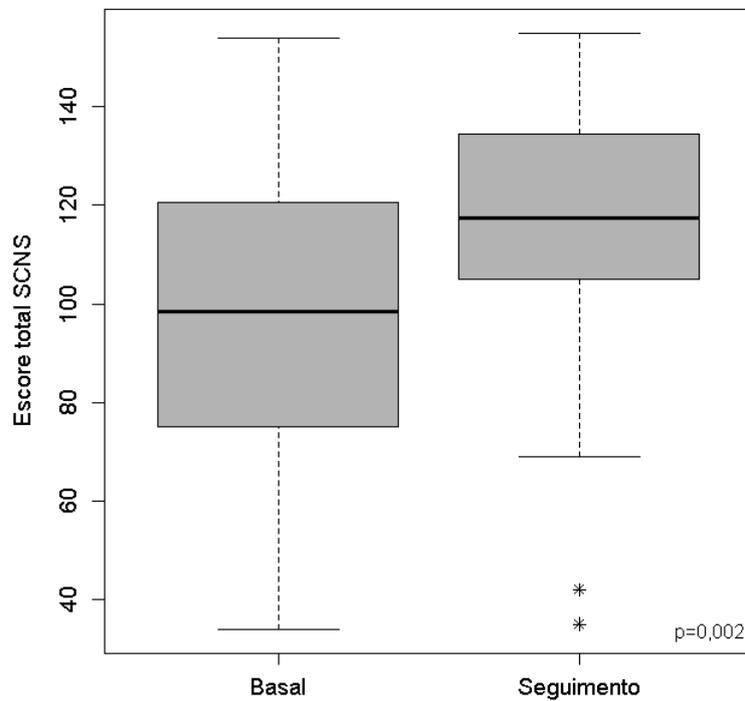
Fonte: elaborada pela autora com dados extraídos da pesquisa.
O p-valor refere-se ao teste t-Student para amostras pareadas.

Tabela 16 - Estatísticas descritivas do escore total SCNS basal e seguimento.

Estatísticas	Basal	Seguimento	P-valor
Escore total SCNS			0,002
Mínimo; Máximo	34; 154	35; 155	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	98,5 (75; 118,75)	117,5 (105,5; 133,8)	
Média (IC 95%)	98,19 (97,39; 98,99)	116 (115,34; 116,7)	
Desvio-padrão	29,79	25,42	
Missings	1	21	

O p-valor refere-se ao Teste de Wilcoxon para amostras pareadas.
Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Figura 10 - Escore SCNS basal e seguimento



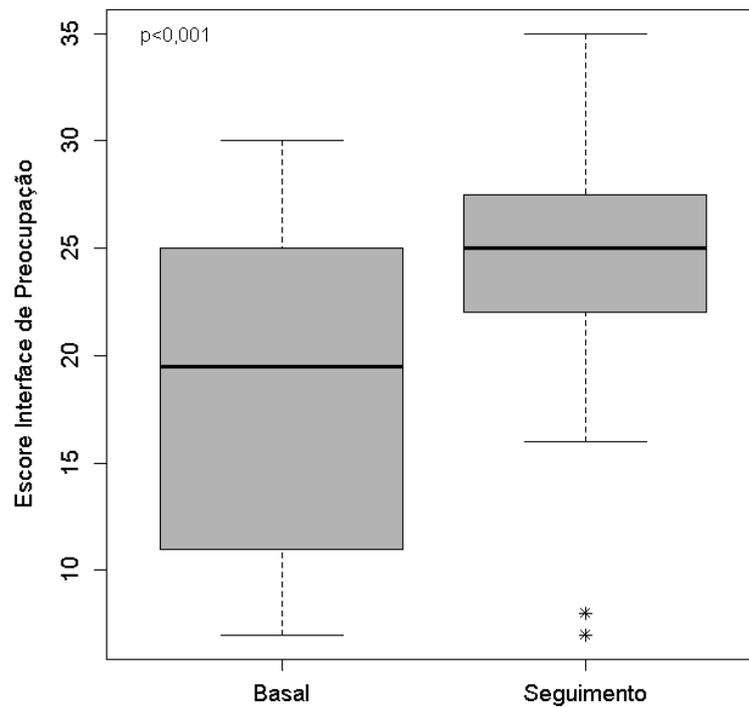
Fonte: elaborada pela autora com dados extraídos da pesquisa.
O p-valor refere-se ao teste de Wilcoxon para amostras pareadas.

Tabela 17 - Estatísticas descritivas do escore total interface de preocupação basal e seguimento.

Estatísticas	Basal	Seguimento	P-valor
Escore total Interface de preocupação			<0,001
Mínimo; Máximo	7; 30	7; 35	
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	19,5 (11; 25)	25 (22; 27,25)	
Média (IC 95%)	18,01 (17,80; 18,23)	24,27 (24,13; 24,41)	
Desvio-padrão	7,77	5,12	
Missings	2	20	

O p-valor refere-se ao teste de Wilcoxon para amostras pareadas.
Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Figura 11 - Escore interface de preocupação basal e seguimento



Fonte: elaborada pela autora com dados extraídos da pesquisa.
O p-valor refere-se ao teste de Wilcoxon para amostras pareadas.

Tabela 18 - Estatísticas descritivas do questionário de mudança de hábitos em saúde, basal e seguimento.

Variáveis	Basal	Seguimento	P-valor	(continua)
Fazer exame periódico de saúde			<0,001	
Menos/Mantido	24 (46,2%)	6 (11,5%)		
Mais	28 (53,8%)	46 (88,5%)		
Tomar vitaminas e/ou suplementos			<0,001	
Menos/Mantido	29 (55,8%)	9 (18%)		
Mais	23 (44,2%)	41 (82%)		
Comer alimentos saudáveis			0,823	
Menos/Mantido	17 (32,7%)	15 (28,8%)		
Mais	35 (67,3%)	37 (71,2%)		

Variáveis	Basal	Seguimento	P-valor	(cont.)
Usar protetor solar*			0,011	
Menos/Mantido	40 (76,9%)	26 (51%)		
Mais	12 (23,1%)	25 (49%)		
Tentar perder peso*			0,228	
Menos/Mantido	41 (80,4%)	37 (72,5%)		
Mais	10 (19,6%)	14 (27,5%)		
Evitar exposição ao sol*			<0,001	
Menos/Mantido	36 (69,2%)	17 (33,3%)		
Mais	16 (30,8%)	34 (66,7%)		
Usar roupas para se proteger do sol*			0,008	
Menos/Mantido	33 (63,5%)	19 (37,3%)		
Mais	19 (36,5%)	32 (62,7%)		
Fazer esforço para controlar o estresse*			0,136	
Menos/Mantido	35 (67,3%)	27 (52,9%)		
Mais	17 (32,7%)	24 (47,1%)		
Exercitar-se*			0,773	
Menos/Mantido	44 (86,3%)	42 (84%)		
Mais	7 (13,7%)	8 (16%)		
Descansar*			0,153	
Menos/Mantido	23 (45,1%)	16 (30,8%)		
Mais	28 (54,9%)	36 (69,2%)		

Variáveis	Basal	Seguimento	P-valor	(cont.)
Gastar tempo com família e amigos*			0,677	
Menos/Mantido	32 (62,7%)	30 (58,8%)		
Mais	19 (37,3%)	21 (41,2%)		
Gastar tempo com recreação e lazer*			0,663	
Menos/Mantido	36 (69,2%)	32 (62,7%)		
Mais	16 (30,8%)	19 (37,3%)		
			0,646	
Ir a igreja ou atividades espirituais				
Menos/Mantido		37 (72,5%)		35 (67,3%)
Mais		14 (27,5%)		17 (32,7%)
Evitar álcool				1,000
Menos/Mantido		37 (71,2%)		34 (68%)
Mais		15 (28,8%)		16 (32%)
Evitar cigarro				0,502
Menos/Mantido		37 (72,5%)		34 (68%)
Mais		14 (27,5%)		16 (32%)

Tabela feita somente com os 52 pacientes que responderam aos dois questionários.

Os p-valores referem-se ao teste qui-quadrado de McNemar.

*As respostas "não sei" foram consideradas *missings*.

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

Tabela 19 - Estatísticas descritivas do questionário de satisfação com a navegação, basal e seguimento.

Variáveis	Basal	Seguimento	P-valor	(continua
Eu senti que minhas preocupações com a saúde foram compreendidos			1,000	
Discordo/Neutro	2 (3,8%)	2 (3,8%)		
Concordo/Concordo plenamente	50 (96,2%)	50 (96,2%)		
Eu pude obter os conselhos / respostas que eu precisava sobre meus problemas de saúde / perguntas			1,000	
Discordo/Neutro	1 (1,9%)	2 (3,8%)		
Concordo/Concordo plenamente	51 (98,1%)	50 (96,2%)		
Senti que fui tratado com cortesia e respeito			-	
Discordo/Neutro	-	-		
Concordo/Concordo plenamente	52 (100%)	52 (100%)		
Eu me senti incluído nas decisões sobre a minha saúde			0,371	
Discordo/Neutro	4 (7,7%)	1 (1,9%)		
Concordo/Concordo plenamente	48 (92,3%)	51 (98,1%)		
Eu senti que tinha tempo suficiente com o meu navegador.			-	
Discordo/Neutro	1 (1,9%)	-		
Concordo/Concordo plenamente	51 (98,1%)	52 (100%)		

Variáveis	Basal	Seguimento	P-valor	(cont.)
Eu me senti apoiado pelo meu navegador.			-	
Discordo/Neutro	-	-		
Concordo/Concordo plenamente	52 (100%)	52 (100%)		
A marcação de uma consulta era fácil			0,289	
Discordo/Neutro	7 (13,5%)	2 (3,8%)		
Concordo/Concordo plenamente	45 (86,5%)	50 (96,2%)		
Eu sabia qual seria o próximo passo no meu cuidado			0,221	
Discordo/Neutro	6 (11,5%)	1 (1,9%)		
Concordo/Concordo plenamente	46 (88,5%)	51 (98,1%)		
Sinto-me confiante em como o meu navegador me ajudou a lidar com o sistema de saúde			-	
Discordo/Neutro	-	1 (1,9%)		
Concordo/Concordo plenamente	52 (100%)	51 (98,1%)		
Eu sabia quem contactar quando eu tinha uma pergunta			1,000	
Discordo/Neutro	2 (3,8%)	3 (5,8%)		
Concordo/Concordo plenamente	50 (96,2%)	49 (94,2%)		
Estou satisfeito com a ajuda que eu recebi do meu navegador			-	
Discordo/Neutro	-	1 (1,9%)		
Concordo/Concordo plenamente	52 (100%)	51 (98,1%)		

Por favor, classifique de 1-10 a sua experiência global com a navegação, 1 sendo uma experiência muito ruim e 10 sendo uma excelente experiência.		0,003 ^W
Mínimo; Máximo	7; 10	7; 10
Mediana (P _{25%} , P _{75%})	10 (10, 10)	9 (9; 10)
Média (IC 95%)	9,69 (9,67; 9,72)	9,29 (9,26; 9,32)
Desvio-padrão	0,70	0,78
<i>Missings</i>	1	1

Tabela feita somente com os 52 pacientes que responderam aos dois questionários. Os p-valores sem indicação referem-se ao teste qui-quadrado de McNemar, o p-valor com o símbolo ^W refere-se ao teste de Wilcoxon para amostras pareadas.

Fonte: elaborado pela autora com dados extraídos da pesquisa

6.6 Custos relativos ao projeto

O projeto foi financiado pelo GCI e em 18 meses foram empenhados um total de R\$45.436,00, sendo R\$546,63 em materiais de consumo (escritório), R\$8.240,81 em materiais permanentes (incluindo computador, impressora, aparelho de fotocópia, instalação de ponto de internet), R\$4.148,32 de custos administrativos, R\$960,29 em operações financeiras, R\$1.589,07 em serviços de pessoa jurídica (telefonía), R\$395,58 em tarifas bancárias e R\$30.525,99 em bolsa do estagiário-navegador.

7 DISCUSSÃO

O câncer já é a segunda maior causa de óbitos na AL e o fardo que ele exerce aumentará marcadamente nos próximos anos. São projetados para as Américas Central e do Sul, entre os anos de 2012 e 2035, aumentos de 91% em número de casos e 106% em número de mortes por câncer. Com isto, os custos econômicos das regiões também devem aumentar significativamente, tanto devido ao aumento dos serviços diretos de saúde, como medicação, hospitalização e diagnóstico, quanto pela diminuição da renda em custos indiretos (por exemplo, perda de produtividade por mortalidade precoce e dias úteis perdidos).

Em 2025, 59% dos novos casos de câncer e 68% de todas as mortes por câncer serão no mundo em LMICs². Países subdesenvolvidos representam cerca de 86% da população mundial, mas apenas cerca de 6% gastos com câncer são referentes a estes países.

Na AL, o aumento da incidência do câncer e a melhora em seu controle apresentam contrastes significativos⁹⁷. As frequentes e rápidas mudanças no campo da oncologia, que vêm resultando em melhor controle da doença, esbarram muitas vezes em questões relativas a acesso aos tratamentos. Embora mais pessoas na região estejam recebendo cuidados de saúde, o controle de câncer ainda é insuficiente, especialmente para a população que se encontra em maior situação de vulnerabilidade socioeconômica.

A NP fornece suporte individualizado durante o atendimento ao câncer, objetivando o acesso dos pacientes aos recursos necessários para realizar o tratamento recomendado. Embora a maioria dos estudos tenha avaliado o papel dos navegadores durante o rastreamento ou processo diagnóstico do câncer, evidências emergentes indicam os benefícios da navegação do paciente durante o tratamento ativo contra o câncer. Implementadas pela primeira vez em 1990, as intervenções de NP estão surgindo hoje como uma abordagem para reduzir as disparidades no cuidado do paciente com câncer⁹⁸. Subanálises recentes de dados de programas de NP demonstraram especificamente os benefícios de direcionar a navegação do paciente para as populações mais vulneráveis, incluindo aquelas com baixa escolaridade, baixa renda e menos apoio social, como perfil visto nos participantes deste projeto.

Dada a complexidade envolvida no acesso à RT através do sistema público de saúde brasileiro e levando-se em consideração resultados extremamente positivos com programas de NP em outros contextos, esta ferramenta foi testada com o intuito de promover diminuição nos prazos para tratamento radioterápico via SUS em Belo Horizonte.

A navegação é melhor utilizada quando orientada a apoiar o atendimento de pacientes em locais com desafios conhecidos para o cuidado oportuno e para pacientes específicos com fatores de risco para atrasos no atendimento. Devido à ausência de dados publicados avaliando a NP no Brasil, o presente estudo-piloto visou ao mesmo tempo identificar e mensurar os obstáculos apresentados para realização de tratamento radioterápico proposto, definir fatores de risco associados à maior demora neste processo e, principalmente, avaliar o impacto de um navegador em agilizar o tratamento.

Estratégias de navegação podem ter importante impacto na AL, incluindo o Brasil, onde, apesar da expansão do acesso à saúde, o cuidado ainda é fragmentado. Os registros de dados melhoraram bastante na região, mas a maioria dos países ainda têm, na melhor das hipóteses, apenas uma ideia parcial do desafio do câncer que eles enfrentam e de como está evoluindo.

No Brasil, embora a maioria da população seja atendida via SUS, a falta generalizada de comunicação e integração entre os serviços de saúde também cria um ambiente fragmentado. Para abordar a atual carga oncológica e preparar para seu crescimento inevitável, o orçamento para cuidados de saúde terá que crescer. Mas, se tratando de um contexto em que os recursos já são insuficientes, utilizar as estratégias oncológicas disponíveis da forma mais efetiva possível, pode, além do benefício para os pacientes, ser economicamente muito relevante.

Em 2007, o economista Carmelo Mesa-Lago, dissertou sobre o impacto do sistema de saúde brasileiro na pobreza e desigualdade. As reformas e políticas de saúde introduzidas no país a partir de 1990 tiveram um impacto positivo na redução da pobreza e na desigualdade da cobertura. Para destacar os efeitos positivos e corrigir vários negativos no sistema de saúde identificados neste artigo, o autor sugeriu as seguintes políticas⁹⁹: elaborar estatísticas confiáveis sobre o acesso real dos pobres; obter informação precisa e atualizada sobre as disparidades da cobertura, para diminuí-las e refinar os critérios geográficos, epidemiológicos e sociais do SUS para distribuir seus fundos.

Segundo a portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009 do MS¹⁰⁰, é direito da pessoa ter atendimento adequado, com qualidade, no tempo certo. Para isso deve ser assegurado: atendimento ágil, com tecnologia apropriada e informações sobre o seu estado de saúde, incluindo diagnósticos confirmados. Se forem considerados os pacientes que sofrem longas esperas para confirmar este diagnóstico, pode-se perceber que não estão recebendo este direito. A portaria também dispõe sobre a não-limitação de acesso aos serviços de saúde por barreiras físicas, tecnológicas e de comunicação, devendo os serviços se organizarem de tal forma que seja evitada a demora nas filas. Além disso, a mesma reforça a indicação de promoção de melhorias contínuas na rede SUS, como a informatização, para reduzir filas e facilitar o acesso nos diferentes serviços de saúde.

Em se falando de filas, é bastante conhecida a dificuldade de acesso dos pacientes brasileiros a RT nas últimas décadas. Inúmeras iniciativas de solução desse problema foram tentadas nas esferas públicas e privadas, sem sucesso. Pensando nessa grande complexidade do setor, nas diversas frentes de trabalhos necessários, principalmente no longo prazo para a realização dos resultados, a SBRT, anunciou a criação do projeto RT2030. Trata-se de um projeto conduzido pela própria SBRT, com a supervisão técnica da Fundação Dom Cabral, que buscará soluções para que no prazo de 10 anos, ou seja, em 2030, a população brasileira tenha acesso integral a RT e principalmente, a uma RT de qualidade¹⁰¹. Está muito claro a grande complexidade do setor e principalmente o longo tempo necessário para que as iniciativas tragam algum resultado, o que reforça a importância de outros projetos que busquem amenizar esta situação, como a proposta NP aqui explorada.

O presente estudo foi positivo para seu objetivo primário: a NP reduziu a mediana de tempo desde o resultado da biópsia até o início da RT em 34 dias (108 X 74, $p < 0,001$), o que pode ser clinicamente muito relevante. Também houve aumento no percentual de pacientes que iniciaram o tratamento em até 60 dias: no braço retrospectivo esta proporção era 20,5%, e no prospectivo, 38,5% ($p = 0,026$). Ressalta-se no entanto a limitação desta análise por se tratar de estudo não randomizado, sendo o braço controle uma coorte histórica.

Embora a estratégia de NP tenha tido aqui resultados muito positivos, a minoria dos pacientes conseguiu iniciar o tratamento em até 60 dias, conforme previsto por lei. Tal achado demonstra que mudanças legislativas visando melhoria

no acesso somente resultariam em impactos significativos caso viessem acompanhadas de mudanças na gestão e na prestação dos serviços de saúde. É necessário que gestores e equipes de saúde tenham uma percepção mais crítica sobre os determinantes sociais que se expressam veementemente no adoecimento da população usuária do SUS, incluindo uma profunda reflexão acerca da organização dos serviços/programas e um modelo de cuidado que se deseja instituir cujo compromisso reafirme à extensão do direito integral e universal à saúde¹⁰².

Em relação aos intervalos entre realização da biópsia e acesso ao resultado não houve diferença estatística quando comparados os grupos retrospectivo e prospectivo (10 X 12 dias, $p=0,269$), vistos na tabela 11, o que provavelmente se explica pelo fato do paciente somente ter iniciado a navegação após diagnóstico oncológico definitivo.

Entretanto, observou-se uma importante heterogeneidade em relação ao tempo para liberação de laudos anátomo-patológicos, variando de 0 a 85 dias considerando toda a amostra, com uma mediana de 10 dias. Pelo fato do HC UFMG ser responsável pelo maior número de amostras em ambos os braços (figura 4), os intervalos para este centro foram analisados separadamente, demonstrando uma mediana (em dias) mais longa: 17 dias para o HC UFMG X 8 dias para os outros locais ($p<0,001$).

Deve-se considerar o estresse e ansiedade que os pacientes sentem enquanto aguardam os resultados. Não saber quando os mesmos estarão prontos e não entender porque o teste às vezes leva mais tempo do que o esperado pode causar uma preocupação extra. Soma-se à demora na liberação dos laudos anátomo-patológicos o fato de não haver comunicação ativa de forma sistemática no caso de resultado confirmatório para neoplasia, o que poderia impactar em atraso ainda maior para o início de tratamento. Além dos impactos psicológicos, estes atrasos podem diminuir as chances de controle oncológico adequado, pois enquanto aguarda, o paciente pode evoluir com progressão neoplásica.

Do ponto de vista técnico, os resultados rotineiros da biópsia e citologia podem ficar prontos em 1 ou 2 dias após a amostra chegar ao laboratório¹⁰³, podendo casos selecionados de urgência terem laudos liberados no mesmo dia. Muitas vezes, existem razões técnicas para atrasos nos relatórios de resultados, que incluem: tempo maior de processamento para alguns tecidos, incluindo o tratamento com formalina e necessidade de preparo de um número maior de

amostras (fatias de tecido). Qualquer um dos casos pode adicionar 1 ou 2 dias ao tempo de teste, sem relatar os casos que demandam opinião de um segundo patologista ou da realização de exames imunohistoquímicos para definição diagnóstica¹⁰⁴. Assim, laudos anátomo-patológicos poderiam ser liberados em 2 a 3 dias, mas em casos mais complexos este prazo chega a ser de 7-10 dias¹⁰⁵. De qualquer forma, nenhum destes quesitos técnicos justificaria tempos para liberação de resultados de biópsia que chegam a 85 dias. Tal fato motiva maior conhecimento sobre o processo de trabalho nas instituições de anatomia patológica analisadas, para identificação dos fatores que motivam o atraso, podendo ser levantadas as seguintes possibilidades: obstáculos para chegada do material biológico colhido no laboratório, preenchimento inadequado das solicitações de exames, déficit de recursos materiais e humanos e entraves administrativos. Acompanhamento do setor e estabelecimento de metas relativas a prazos, inclusive com auditorias internas poderia promover importantes melhorias neste serviço. Até neste cenário, a NP poderia ter interessante indicação.

A comunicação em patologia é complexa e inclui múltiplas facetas. A obtenção de uma comunicação de qualidade inclui o gerenciamento das expectativas dos médicos quanto ao tempo para os resultados, compreendendo que informações médicas são necessárias para gerar o relatório final, garantindo conteúdo adequado. A disponibilidade dos patologistas para responder perguntas e discutir casos é um fator importante em comunicação eficaz, incluindo a vontade de relatar verbalmente diagnósticos inesperados, urgentes e significativos para garantir que diagnósticos importantes não sejam esquecidos¹⁰⁶.

Em 2009, Pannick e Ingham Clark avaliaram o tempo para realização de biópsias linfonodais de pacientes com suspeição de câncer, após avaliação por hematologista ou médico generalista. Foi verificado que pacientes encaminhados para biópsia através de discussão direta entre especialistas (seja até por email ou fax) apresentavam uma mediana de quatro dias para realização de biópsia, enquanto pacientes encaminhados por carta tinham uma mediana de espera de 51 dias. Isto reforça a importância do estabelecimento de vias mais ágeis diante de casos suspeitos para neoplasia, tendo em vista que processos mais burocráticos podem resultar em filas mais longas e impactar negativamente no prognóstico oncológico dos pacientes¹⁰⁷.

A celeridade no relato dos resultados laboratoriais, sem dúvida afeta a satisfação do médico assistente e do paciente, bem como desfechos clínicos. Melhorar estes prazos é uma tarefa complexa que envolve educação, equipamentos, aquisição e planejamento. Todas as etapas do teste devem ser monitoradas e medidas tomadas para melhorar os processos⁷⁷. A geração deste dado e compartilhamento com os serviços envolvidos tem potencial de conscientização e de mudança de fluxos para melhorar este moroso processo.

Após a definição histológica de neoplasia e indicação de RT, os pacientes deste estudos eram encaminhados para realização externa do tratamento. A navegação também diminuiu as medianas, em dias, de tempo entre o resultado da biópsia e o encaminhamento para a RT de 53 para 40,5 ($p < 0,011$), entre o encaminhamento e a primeira consulta na RT de 25 para 13 ($p < 0,001$) e entre o encaminhamento e o final da RT de 98 para 78 dias ($p = 0,003$). Importante citar que no presente estudo, o paciente só era encaminhado para RT a partir de avaliação oncológica (não havia empecilhos para tal agendamento) e que não houve nenhum caso de discordância entre a avaliação oncológica e radioterápica. Tal fato também proporcionou que os tratamentos concomitantes fossem realizados de forma adequada. Caso o paciente fosse encaminhado para a RT por um não-oncologista, poderia haver discordância de indicação de tratamento e entraves para a realização de concomitância.

Quanto ao local de realização da RT, o aumento da participação do Hospital São Francisco (figura 5) reflete pactuação coordenada pela CMO que direcionou, a partir de 2019, pacientes do HC UFMG com indicação de tratamento quimio-radioterápico concomitantes para realizarem RT neste hospital. Não houve diferença entre a mediana do intervalo de tempo desde o resultado da biópsia até o início da RT para pacientes que realizaram o tratamento no Hospital São Francisco em comparação com outros locais (tabela 9), possivelmente por não ter havido ainda tempo hábil para reflexos da mudança de direcionamento.

Não foi visto impacto da navegação no tempo entre a primeira consulta na RT e início do tratamento radioterápico (14,5 X 17 dias, $p = 0,238$). Este intervalo depende da autorização de tratamento radioterápico pelo SUS (CMO) e nele não havia possibilidade de atuação da NP proposta por esta intervenção. Embora o prazo estabelecido para liberação do tratamento fosse de 7-15 dias úteis e as medianas tenham ficado próximas destes valores, este intervalo é heterogêneo e

ao menos 25% dos pacientes aguardou cerca de um mês, sendo o máximo 107 dias. Tal fato denota entraves administrativos e certamente impacta negativamente sobre o tratamento dos pacientes.

Pelo fato dos sistemas operacionais dos centros de RT não estarem integrados com os da CMO, pendências geradas no processo de autorização podem demorar para serem solucionadas, com impacto direto para o tempo de tratamento. Para autorizar o tratamento, por exemplo, é exigido o laudo da tomografia realizada para planejar os campos da RT, a fim de se evitar fraudes, mas isso também gera atrasos. Soluções simples, como prontuário eletrônico e um sistema de autorizações para procedimentos de alto custo informatizado e integrado, permitiria uma melhor identificação das demandas de tratamentos oncológicos e maior agilidade para suas liberações. Além disso, maior conhecimento teórico sobre as neoplasias e seus tratamentos oncológicos por parte da auditoria, que na maioria das vezes não tem formação na área oncológica, poderia simplificar este processo.

O número de dias entre o início e final da RT não sofreu impacto significativo (49,5 X 46,5, $p=0,982$), uma vez que este intervalo geralmente se associa a prazos previstos por protocolos de tratamento dos serviços de RT, mas que podem sofrer alterações por motivos técnicos. De acordo com a CNEN, que é o órgão responsável pela legislação de RT, radiologia e medicina nuclear, deveriam ocorrer manutenções preventivas dos aparelhos de RT a cada 6 meses, com duração aproximada de dois dias. O que pode levar a atrasos no tempo para finalizar o tratamento são as manutenções corretivas, que geralmente demoram mais do que 15 dias. Devido ao fato de grande parte das máquinas serem consideradas obsoletas, estas manutenções corretivas ocorrem com frequência muito maior do que o desejado, havendo impacto negativo do tratamento dos pacientes.

A remuneração defasada pelo SUS dos tratamentos radioterápicos também dificulta para que os serviços modernizem sua aparelhagem e inclusive contratem e qualifiquem serviços humanos, o que agilizaria os processos assistenciais. Por exemplo, em relação à RT definitiva para neoplasias malignas de cabeça e pescoço, incluindo a irradiação do sítio anatômico e da respectiva cadeia de drenagem linfática regional (retrofaríngea, parafaríngea, cervical, supraclavicular) o centro de RT recebe R\$4.168,00 para a cobertura de todas sessões, incluindo o planejamento pelo físico nuclear através de exames de imagem, consultas médicas e

infraestrutura necessária¹⁰⁸. Este mesmo valor é repassado para o tratamento radioterápico de tumores gastrointestinais, incluindo o esôfago. Enquanto isto, o montante de remuneração desta mesma modalidade terapêutica por alguns planos de saúde chega a ser mais de três vezes os valores repassados pelo SUS¹⁰⁹.

O censo da RT contabilizou centros que atendem SUS, mas não documentou o percentual de pacientes do SUS atendidos. O que acontece é que, no intuito de manter sua viabilidade financeira, muitos serviços dão preferência para atender pacientes privados em detrimento dos do SUS, mantendo apenas o mínimo necessário para que sejam autorizados para o sistema público e com isso possam manter alguns benefícios.

Como forma de otimizar os recursos radioterápicos disponíveis, pode-se discutir o papel de técnicas de RT hipofracionada. Estas consistem em realizar o tratamento em menos sessões do que estudos prévios de RT propunham, com uma maior dose de RT aplicada em cada sessão. Estudos referentes a tratamento definitivo de câncer de cabeça e pescoço demonstraram ser factível a utilização desta técnica, com emprego de 20 frações de tratamento ao invés das 35 habitualmente utilizadas¹¹⁰, sendo que em alguns trabalhos foi utilizado um número ainda menor de frações, como cinco¹¹¹. Apesar de os estudos sugerirem taxas de controle semelhantes da doença, há preocupações com a possibilidade de maior toxicidade nos tratamentos hipofracionados. Para o câncer de esôfago, alguns grupos demonstraram resultados favoráveis em controle de doença se realizadas 20 e até oito ao invés de 30 frações^{112,113}. Para o tratamento do câncer de próstata, a Sociedade Americana de Radioterapia (ASTRO) inclusive sugere a adoção de tratamentos hipofracionados¹¹⁴. No intuito neoadjuvante do câncer de reto, o uso de modalidades hipofracionadas nos Estados Unidos aumentou em dez vezes na última década¹¹⁵.

Como demonstrado acima, há necessidade de novos estudos envolvendo estratégias de hipofracionamento, assim como reavaliação de protocolos de tratamento radioterápico com intuito definitivo ou neoadjuvante por parte dos serviços de RT considerando os dados já existentes. De acordo com os contextos em que o hipofracionamento já está bem estabelecido (e ainda há outros por vir), o número de aparelhos de RT necessários poderia inclusive diminuir caso a técnica fosse mais utilizada. Em fevereiro de 2019 houve modificação na forma de pagamento por tratamentos radioterápicos pelo SUS: ao invés de serem pagos por

campos (ou frações) de tratamento, a remuneração passou a ser feita através de “pacotes” de acordo com a localização da neoplasia e intuito do tratamento. Embora o repasse possa ainda não ter valores ideais, a mudança pode incentivar a adoção de técnicas hipofracionadas, além de dar maior autonomia para o planejamento por parte do radioterapeuta.

A avaliação destas técnicas radioterápicas se torna ainda mais importante no contexto dos pacientes avaliados neste projeto, portadores de neoplasias rádio-sensíveis. Em relação à distribuição por sítio primário da neoplasia, mostrada na tabela 6, viu-se uma parcela maior de pacientes com câncer de cabeça e pescoço no braço prospectivo (23,9% X 12,6%) e de esôfago (26,8% X 18%), com $p=0,034$. Considerando-se a possibilidade de viés de seleção, tal fato poderia estar associado a maior engajamento das especialidades de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e do Aparelho Digestivo que, ao perceberem a importância do projeto, encaminharam mais pacientes.

O intuito neoadjuvante foi mais presente no braço prospectivo (62% X 38%, $p=0,010$), assim como doença em estadios IV (27,9% X 13,5%, $p=0,089$). A menor proporção de pacientes em estadios mais avançados no braço retrospectivo, pode ter ocorrido devido a um viés de seleção, sendo que foram selecionados para o estudo retrospectivo os indivíduos que se mantinham em seguimento ambulatorial, provavelmente menos graves e com maiores chances de cura após terem recebido tratamento adequado.

No braço prospectivo, a prevalência do intuito neoadjuvante (62%) se justifica pelo aumento da proporção de pacientes com diagnóstico de neoplasia de esôfago. De acordo com protocolo elaborado pelo Instituto Alfa de Gastroenterologia em 2018 (em constante atualização), pacientes com diagnóstico de neoplasia de esôfago torácico e abdominal nos estadios II e III, sem critérios de irrissecabilidade, deveriam ser avaliados para quimiorradiação concomitante como primeiro tratamento oncológico (a ser seguido de cirurgia). Tratamento radioterápico definitivo seria reservado para tumores de esôfago cervical, e/ou pacientes com risco cirúrgico proibitivo ou que não querem ser operados, e/ou tumores irrissecáveis, e/ou presença de doença a distância. A grande proporção de pacientes que inicia acompanhamento no ambulatório com doença já loco-regionalmente avançada pode ser reflexo do longo e tortuoso caminho até conseguirem assistência oncológica adequada no SUS.

Além dos intervalos de tempo correspondentes à atuação do navegador, todos os períodos de assistência referentes aos pacientes no braço prospectivo foram documentados (tabela 9 e figura 6), o que permite ter-se um panorama da difícil trajetória do paciente oncológico no SUS. Os longos intervalos de tempo encontrados neste estudo, com uma mediana de 293 dias desde o primeiro sintoma até o final da RT (mas variando até 1.162 dias) vão de encontro com dados já previamente relatados¹¹⁶. Tal fato levanta hipóteses de que protocolos de NP possam ser introduzidos em fases mais precoces deste percurso (desde a suspeita de câncer, da suspeita até a confirmação, da confirmação até a chegada no centro especializado, da chegada neste centro até o início efetivo de tratamento).

Um dos princípios do SUS, referenciados na lei nº 8080 (conhecida como Lei Orgânica da Saúde¹¹⁷) é a integralidade, que está relacionada à condição integral, e não parcial, de compreensão do ser humano. Ou seja: o sistema de saúde deve estar preparado para ouvir o usuário, entendê-lo inserido em seu contexto social e, a partir daí, atender às demandas e necessidades desta pessoa¹¹⁸. Submeter o indivíduo a longas filas de espera que englobam desde o início dos sintomas até a finalização do tratamento oncológico (no caso, radioterápico) certamente fere este princípio.

Um dos pacientes acompanhado no braço prospectivo visitou 20 locais até chegar ao centro de câncer. Ele também havia sido diagnosticado com AIDS, apresentava insuficiência familiar e fora tratado por cerca de um ano para condiloma, antes de ser diagnóstico com câncer de canal anal. Além da dificuldade até conseguir avaliação coloproctológica, este mesmo paciente aguardou por dois meses para liberação de seu laudo de biópsia. Outros dois pacientes faleceram aguardando tratamento e mais seis durante o mesmo, todos acometidos por doença localmente avançada.

O tempo é precioso quando se fala em câncer, pois existem neoplasias cujas taxas de cura chegam a 90% desde que sejam diagnosticadas precocemente e que o tratamento seja estabelecido de imediato³⁹. Pelo fato de um dos obstáculos ao tratamento oncológico ser o tempo entre a primeira consulta médica e o diagnóstico, como visto na figura 6, foi inclusive sugerida, por membros dos sistema judiciário brasileiro, a necessidade de uma cobrança dos laboratórios por agilidade na entrega dos resultados⁴⁵. Além disso, o diagnóstico das neoplasias em fases avançadas se associa a tratamentos mais complexos e de custo mais elevado. Sendo assim, é

possível concluir que o diagnóstico precoce é importante tanto para salvar vidas quanto por questões financeiras.

Além do fardo associado à neoplasia, a população avaliada encontrava-se em situação de vulnerabilidade (onde a NP pode ter ainda maior impacto): 69% ou não tinha escolaridade ou havia cursado apenas ensino fundamental, apenas 42% tinham renda do núcleo familiar superior a dois salários mínimos por mês, sendo que uma minoria (9,8%) dos pacientes no braço prospectivo encontrava-se formalmente empregada.

De acordo com o princípio doutrinário da equidade do SUS, o atendimento aos indivíduos deveria ocorrer de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa e menos a quem requer menos cuidados. Busca-se, com este princípio, reconhecer as diferenças nas condições de vida e saúde e nas necessidades das pessoas, considerando que o direito à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender a diversidade¹¹⁹. Ou seja, pacientes em maior situação de vulnerabilidade socioeconômica necessitariam de suporte mais intensivo para realizar o tratamento oncológico proposto, inclusive como forma de diminuição de desigualdades.

Embora usualmente não arquem com custos diretos dos tratamentos oncológicos (cobertos pelo SUS), pacientes com câncer podem apresentar toxicidade financeira relacionada à doença. Esses cidadãos sofrem perda de produtividade no trabalho, o que pode incluir uma redução em sua carga horária, dias perdidos no trabalho ou até perda do mesmo devido à problemas de saúde. A perda de emprego limita o acesso a benefícios, incluindo seguro de saúde, o que pode aumentar ainda mais os custos de assistência médica relacionados ao câncer. Finalmente, a toxicidade financeira descreve não apenas o impacto financeiro mensurável, mas também o estresse pessoal e a preocupação financeira experimentada por pacientes com câncer e suas famílias. Torna-se um ciclo, onde mais dificuldades financeiras podem levar a um aumento da angústia psicológica, especialmente entre pacientes com câncer que já correm risco de angústia emocional significativa, ansiedade e depressão¹²⁰.

Pacientes economicamente desfavorecidos enfrentam as barreiras ao acesso à saúde/tratamento com sacrifícios econômicos pessoais e de seus familiares, ou até mesmo desistindo de procurar cuidados oncológicos. O fatalismo em relação ao câncer é prevalente entre as populações pobres, que se põe de

maneira impassível diante dos acontecimentos, não tendo a crença de que podem exercer um papel na modificação de sua condição como doente. Esta concepção, que considera os acontecimentos, neste caso neoplásicos, como sendo produzidos de modo irrevogável, também dificulta pacientes de buscar tratamentos. Medo, desconfiança e outras barreiras emocionais também podem impactar em pior acesso a tratamentos oncológicos, incluindo a RT.

As doenças não são distribuídas por acaso, sendo profundamente determinadas pela estrutura social, política e econômica em que vivemos. Desigualdade social em saúde se refere à falta de equidade na distribuição da doença. Desta forma, tendo em vista que as barreiras afetam a sobrevivência, a navegação se torna muito importante.

Quase um terço dos pacientes incluídos no braço prospectivo não possuíam telefone celular próprio (tabela 3), o que poderia caracterizar um obstáculo para comunicação e proporcionar atrasos no agendamento de avaliações. Esta proporção seria ainda maior na população oncológica geral atendida no nosso ambulatório, uma vez que para participar do projeto o paciente necessitava de possuir algum tipo de canal de comunicação. Na assistência regular, caso o paciente dê entrada com solicitação de avaliação radioterápica via CMO, este órgão realiza ligações telefônicas para avisar ao paciente acerca do agendamento. Uma forma mais pró-ativa, como ocorreu neste projeto, em que o navegador fazia com agilidade as conexões entre os pacientes e os órgãos competentes, além de contribuir para a diminuição dos prazos para início do tratamento, fez com que o usuário se sentisse mais acolhido no processo.

A falta de integração do sistema como um todo, associada à desinformação por parte dos pacientes e dificuldades de acessá-los pode contribuir para atrasos no início do tratamento. Ademais, a falta de conscientização acerca da importância da aderência ao tratamento contribui também para o absenteísmo, que pode resultar em piores desfechos oncológicos. Segundo levantamento realizado entre 01/01/2019 e 20/12/2019, ocorreram 2.445 faltas nos 15.673 atendimentos ambulatoriais previamente agendados em oncologia adulto no HC UFMG, correspondendo a um índice de 15,6% de absenteísmo. Em se tratando de uma doença grave quanto o câncer, o número de faltas não justificadas deveria ser o mínimo possível. Caso os pacientes tivessem maior ciência da importância do seu comparecimento e houvesse confirmação das consultas, certamente o absenteísmo

diminuiria. Dentre todos os seus aspectos positivos, a NP certamente está associada a melhor aderência e, caso fosse implementada de forma mais ampla, traria ganhos neste contexto.

Entrando agora nos obstáculos relatados pelos pacientes, 60,6% deles preencheram como empecilho para realização do tratamento radioterápico dificuldades no transporte. O ideal seria que Estados e Municípios organizassem suas estruturas de atendimento a fim de oferecer ao paciente o maior número possível de serviços dentro da região em que reside. Contudo, há localidades em que, por razões diversas, os serviços de saúde oferecidos à população não possuem todos os recursos diagnósticos e terapêuticos necessários para a atenção integral do paciente. Considerando que a saúde no Brasil é um direito de todos e um dever do Estado, este último deve garantir que os pacientes, independentemente da região onde residem, possam ter acesso a todos os recursos de tratamento disponíveis no SUS.

Os tribunais têm entendido que nos casos em que o cidadão não consegue se dirigir ao local onde o atendimento será prestado em razão de sua condição de saúde, o SUS deve se responsabilizar pelo transporte/alimentação¹²¹. Através da navegação prestada no projeto, foi informado aos pacientes acerca deste direito, e por muitas vezes realizados relatórios e contatos telefônicos com as secretarias de saúde dos municípios a fim de que este direito fosse cumprido.

A Portaria SAS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, dispõe sobre a rotina de Tratamento Fora de Domicílio (TFD)¹²², sempre que o tratamento é feito a mais de 50km da residência do paciente. Esta normatização tem por objetivo garantir o acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais em outro município, ou ainda, em caso especiais, de um Estado para outro Estado. O TFD pode envolver a garantia de transporte para tratamento e hospedagem e, quando indicado, inclusive de acompanhante^{123,124}. O MS prevê valores básicos relativos às despesas do TFD¹²³, contudo, Estados e Municípios podem estabelecer valores diversos, de acordo sua disponibilidade orçamentária. Para deslocamento dentro da própria cidade ou região, o paciente deveria ter gratuidade no transporte público para fazer o tratamento, mas quem legisla a respeito deste benefício é o município^{125,126}.

54,9% dos pacientes do braço da navegação demoravam menos de uma hora no trajeto do seu domicílio até o HC, o que reflete o fato da grande parte dos pacientes sob assistência oncológica neste hospital residirem em BH e na região

metropolitana. A maioria utilizava transporte público para o seu deslocamento. Houveram dificuldades para encontrar informações acerca da gratuidade de transporte para pacientes oncológicos dentro do município de BH. Após consulta ao serviço social do hospital, ONGs, Departamento de Trânsito de MG e a Prefeitura de BH, descobriu-se, junto à Câmara dos Vereadores, que a cidade não possui legislação própria quanto à gratuidade do transporte dos indivíduos em tratamento oncológico, havendo um projeto de lei (nº. 55 de 2017) pendente a respeito.

Dando andamento nos obstáculos, mais da metade dos pacientes (56,3%) relatou medo como empecilho. Dependendo de sua condição clínica, o indivíduo pode reverter o quadro neoplásico realizando o tratamento adequado de RT, quimioterapia ou cirurgia, mas mesmo com cuidados médicos ainda há um grande número de mortes por esta doença. É por isso que a doença provoca sentimentos de medo e ansiedade¹²⁷. Tanto o medo quanto a ansiedade são agravados pelo fato de o câncer ser uma doença temida por seu histórico de tratamento, que pode inclusive debilitar o indivíduo. Durante a vivência do itinerário diagnóstico e terapêutico as pessoas com câncer experimentam sentimentos negativos e muitas dificuldades. Entretanto, alguns fatores possibilitam a ressignificação do adoecimento e necessitam ser considerados pelos profissionais de saúde e gestores para minimizar o impacto da doença durante essa jornada¹²⁸.

Foi encontrado um aumento na mediana do escore de interface de preocupação quando comparado o basal e o seguimento (19,5 x 25, $p < 0,001$). Esta escala é uma medida de auto-relato desenvolvida para pacientes com câncer de mama (mas validada em outros contextos) para avaliar o grau em que os pensamentos sobre o câncer são percebidos como interferentes no funcionamento diário dos entrevistados¹²⁹.

Considerando o aumento dos valores do escore, poderia ser inferido que, durante o acompanhamento, os pacientes foram adquirindo uma melhor perspectiva da gravidade do seu diagnóstico e suas implicações. Um nível mais aprofundado de conhecimento do quadro, poderia gerar maior nível de preocupação, o que mais uma vez corrobora a necessidade de suporte psicológico intensificado para estes pacientes.

Entretanto, o Ambulatório Borges da Costa não conta com atendimento psicológico para os pacientes oncológicos, estando inclusive em desacordo com a portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014¹³⁰, que preconiza a obrigatoriedade de

que os CACONs disponham de equipe multiprofissional e multidisciplinar que contemple atividades técnico-assistenciais realizadas em regime ambulatorial e de internação, de rotina e de urgência, em várias áreas, incluindo a psicologia clínica. O apoio por profissional habilitado, ao diminuir o medo, poderia, além de proporcionar melhor qualidade de vida para os pacientes, aumentar inclusive a aderência aos tratamentos propostos. Desta forma, seria extremamente desejável que o hospital buscasse referenciamento psicológico adequado.

Como terceiro obstáculo mais frequentemente relatado veio a falta de apoio social adequado (50,7%). A atenção do Serviço Social possibilita melhoria da qualidade de vida de pacientes oncológicos, a partir da compreensão da experiência da pessoa com câncer e o adequado acolhimento e apoio ao indivíduo e a seus familiares¹³¹. A intervenção do Serviço Social tem o objetivo de acrescentar na relação com o paciente elementos que possibilitem o enfrentamento de sua condição de pessoa doente. O agir profissional do Assistente Social não se restringe apenas às demandas relativas à saúde do usuário, mas sim nas expressões da questão social, principalmente quanto ao acolhimento do usuário doente¹³¹. O papel do Assistente Social no acompanhamento dos pacientes da área oncológica ocorre mediante o levantamento do perfil do paciente e de orientações sobre o tratamento da doença. Do mesmo modo, o suporte fornecido pelo Serviço Social oferece apoio psicossocial a partir de informações que ajudam a desmistificar a doença; contribuições para que o doente seja capaz de enfrentar a mesma, bem como ações sociais relativas ao tratamento e reabilitação do doente oncológico.

A capacitação profissional influencia a qualidade da prática do Serviço Social, por isso devem estar os profissionais devem estar sempre atualizados e comprometidos, ficando claro que o novo perfil do Assistente Social adere às exigências de uma capacitação teórico-metodológica, ético-política e técnico-operativa. Apesar de haver assistente social para o atendimento dos pacientes oncológicos no Ambulatório Borges da Costa, há necessidade de atuação mais participativa deste profissional, com inserção dentro de uma equipe multidisciplinar onde possa realizar elos entre o paciente e os profissionais de saúde que o assistem.

Quase metade (41,4%) dos pacientes submetidos ao processo de navegação relataram dificuldades de comunicação com a equipe médica. A comunicação sobre preocupações e tomada de decisão é importante durante todas

as fases do tratamento e cuidados de suporte ao câncer, considerando-se as diferenças no envolvimento dos pacientes e familiares. Estudos mostram que quando pacientes e médicos se comunicam bem durante o tratamento do câncer, há muitos resultados positivos. Os pacientes são geralmente: mais satisfeitos com o cuidado; mais propensos a seguir com o tratamento; mais inclinados a participar de ensaios clínicos, quando disponíveis¹³². Dentre os contextos que impedem uma comunicação médico-paciente adequada pode-se citar: o paciente não entende completamente todos os fatos sobre o tratamento; as informações médicas não são fornecidas de maneira que o paciente possa entender; o paciente acredita que o médico lhes contará os fatos importantes sobre o tratamento e não faz perguntas; paciente tem medo de fazer muitas perguntas; o paciente tem medo de gastar muito tempo do médico e não faz perguntas. Em relação aos pacientes do projeto, o baixo nível de escolaridade (21,1% relataram déficits em alfabetização) pode ter importante impacto negativo para a compreensão das informações médicas. Algumas estratégias podem melhorar a comunicação, como: manter um caderno de informações médicas do paciente; listar previamente as perguntas e preocupações; fazer anotações durante a consulta para serem posteriormente consultadas; levar um cuidador familiar ou um amigo à consulta, para que ele possa lembrar de informações importantes após a visita.

Questões de emprego foram relatadas por 35,2% dos pacientes e problemas financeiros por 31%. Durante o projeto, na tentativa de amenizar estes impactos financeiros, os pacientes foram orientados acerca dos seus direitos, que incluem: saque do Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS), saque do PIS/PASEP (via Caixa Econômica Federal e Banco do Brasil); auxílio-doença mensal para os segurados temporariamente incapazes para o trabalho em virtude de doença por mais de 15 dias consecutivos; aposentadoria no caso de invalidez; amparo assistencial (ou Benefício de Prestação Continuada), desde que se enquadre nos critérios de idade, renda ou deficiência; isenção de imposto de renda; quitação de financiamento de casa própria (se previsto em contrato)¹²³.

Comorbidades físicas e/ou mentais foram relatadas como barreiras por 19,7% dos pacientes. Tendo em vista que o câncer e os tratamentos oncológicos podem ser fatores de descompensação de doenças prévias, torna-se extremamente importante a atuação de várias especialidades médicas, de forma integrada. Sabendo que os sistemas de saúde de BH (e região) não estão interligados, esta

pode ser uma tarefa difícil. Até dentro do complexo do HC UFMG, a comunicação entre os médicos e pacientes apresenta obstáculos pela não existência de prontuário hospitalar informatizado.

Aprofundando nos dados relativos à qualidade de vida, houve aumento da mediana do escore SCNS-SF34 de 98,5 para 117,5 ($p= 0,002$) da inclusão no projeto até o seguimento, como visto na tabela 16. Entretanto, as medianas se mantiveram na categoria de baixa necessidade. As pontuações encontradas, no geral, são compatíveis com o perfil dos pacientes que, embora possuíssem doenças ameaçadoras à vida, ainda se encontravam aptos para receber tratamento ambulatorial com perspectiva de controle da doença (nenhum paciente apresentou necessidade elevada).

Ainda nos dados de qualidade de vida, os pacientes foram entrevistados a respeito de alguns hábitos, para saber se houve mudança após o diagnóstico de câncer (medido no basal) e depois no seguimento. Na avaliação basal, a maioria dos pacientes relatou melhora nos seguintes hábitos de vida desde a descoberta da neoplasia: fazer exame periódico de saúde (53,8%), comer alimentos saudáveis (67,3%) e descansar (54,9%). Para os outros hábitos de vida (incluindo proteção solar, ingestão de álcool, tabagismo, controle de estresse, perda de peso, exercício físico, atividades religiosas e familiares), entre o diagnóstico de câncer e a inclusão no projeto, a maioria dos pacientes não havia adotado práticas mais saudáveis.

Quando comparados os hábitos entre a avaliação basal e o seguimento, houve aumento nos hábitos de fazer exame periódico de saúde (53,8% X 88,5%, $p<0,01$), tomar vitaminas e suplementos (44,2% X 82%, $p<0,01$), usar protetor solar (23,1% X 49%, $p=0,011$), evitar exposição ao sol (30,8% X 66,7%, $p<0,001$) e usar roupas para se proteger do sol (36,5% X 62,7%, $p=0,008$). Isto demonstra que o acompanhamento longitudinal levou à conscientização sobre adoção de hábitos de vidas mais saudáveis, entretanto ainda há muito espaço para otimização. Por exemplo, não houve melhora nos hábitos de etilismo, tabagismo, perda de peso e atividade física. O controle destes hábitos após o diagnóstico de câncer está associado a menores taxas de recidiva do câncer e a menor incidência de segundas neoplasias primárias, devendo ser almejados pela equipe assistente.

Em relação aos hábitos alimentares, o acompanhamento por nutricionista seria imprescindível. Entretanto, o atendimento por tal profissional infelizmente não se encontra disponível no Ambulatório Borges da Costa, fato que deveria ser revisto,

visando melhor assistência (e de forma integral) dos pacientes oncológicos. Grupos de tabagismo (presentes no HC UFMG, mas não em nosso ambulatório) e grupos de atividade física também seriam interessantes, além da avaliação de grupos de suporte como forma de diminuição do estresse e de incentivo a atividades familiares e de lazer.

Há evidências crescentes ligando estes fatores de risco modificáveis (obesidade, fumo, álcool, sedentarismo) a prováveis resultados relacionados ao câncer. Esta ligação tem sido estudada extensivamente em cânceres comuns como câncer de mama, cólon, próstata e pulmão através de estudos observacionais e agora está sendo avaliada prospectivamente em estudos intervencionistas. Percebendo que os sobreviventes estão altamente motivados para melhorar sua saúde geral após um diagnóstico de câncer, recomendações de estilo de vida saudável de provedores de oncologia podem servir como uma ferramenta forte para motivar os sobreviventes a adotar mudanças de comportamento de saúde. Formas de incentivar estas mudanças comportamentais, além do que é realizado nas consultas médicas, poderiam ser a adoção de cartilhas educativas, palestras periódicas dentro do ambulatório e discussão dos casos mais desafiadores em grupos multidisciplinares.

Em relação aos demais questionários de qualidade de vida, escada sócio-demográfica, PEPPI e FACT-G, cujos resultados foram apresentados nas tabelas 13, 14 e 15, não houve diferenças entre avaliação basal e de seguimento, sendo importante ressaltar grandes dificuldades apresentadas pelos pacientes acerca do preenchimento.

Por fim, mediu-se a satisfação dos pacientes com a NP (tabela 19). Tanto na avaliação basal quanto na de seguimento, a experiência foi relatada como extremamente positiva. A mediana de nota global foi de 10 à inclusão e de 9 posteriormente ($p=0,003$). Apesar de haver diferença estatisticamente significativa nesta comparação, como ambos os valores foram muito altos, não há como inferir que houve piora no grau de satisfação.

Como potenciais limitações deste estudo, podem-se destacar: a) estudo não randomizado, sendo o braço controle uma coorte histórica; b) dificuldades de coleta de dados referentes ao braço retrospectivo, principalmente pela ausência de prontuário informatizado; c) número de pacientes prospectivos incluídos abaixo do previamente proposto, devido ao longo prazo de 10 meses para aprovação do

projeto nos comitês de ética (por haver cooperação internacional) e à redução de matrículas oncológicas no HC, por diminuição dos leitos de internação hospitalar; d) dificuldades apresentadas pelos pacientes para responderem aos questionários de qualidade de vida, devido ao baixo nível educacional.

Entretanto, mesmo com as limitações do estudo, foi evidenciada melhora significativa dos prazos para o início e término do tratamento através da NP, associada a alto grau de satisfação dos pacientes com um projeto de baixo custo (em torno de R\$630,00 por paciente), sem a identificação de qualquer potencial malefício para os indivíduos de pesquisa. Além disso, foram identificados vários obstáculos para a realização do tratamento radioterápico proposto passíveis de mudança dentro da rotina ambulatorial, sem demandar grandes investimentos mas com importante potencial de benefícios.

Para que seja garantida assistência oncológica de qualidade e em tempo hábil, a participação da sociedade, que também é um dos princípios básicos do SUS, também é muito importante¹⁰⁰. A mudança do paradigma do cuidado oncológico na saúde pública somente se dará quando houver união entre estado, instituições filantrópicas, ONGs, parceiros privados e meios de comunicação. Concomitante a tais articulações, são necessários também, programas de educação permanente e capacitação para os atores que participam do cuidado de um paciente desde a atenção primária até os cuidados oncológicos¹⁰¹.

8 CONCLUSÕES

Apesar da limitação do dado não randomizado, há significativos indícios de benefício da NP no contexto oncológico de vulnerabilidade socioeconômica como o do Brasil e da AL no geral, sendo que no presente projeto conseguiu-se diminuir os prazos entre o resultado da biópsia e o início da RT, entre o resultado da biópsia e o encaminhamento para RT, entre o encaminhamento e a primeira consulta na RT e entre o encaminhamento e o final da RT.

Sugerimos avaliação acerca da expansão desta estratégia, que, além de tudo, não possui custos impeditivos, inclusive em outros pontos da trajetória de acesso do paciente oncológico. Estudos randomizados e avaliação de custo-efetividade são desejáveis no intuito de estabelecer de forma mais definitiva o papel e a aplicabilidade da NP no Brasil e na AL.

REFERÊNCIAS

1. FERLAY, Jacques *et al.* Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. **International journal of cancer**, v. 136, n. 5, p. E359-E386, 2015.
2. FERLAY, J. *et al.* Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. **International journal of cancer**, v. 144, n. 8, p. 1941-1953, 2019.
3. CURADO, Maria Paula; DE SOUZA, Dyego Leandro Bezerra. Cancer burden in Latin America and the Caribbean. **Annals of global health**, v. 80, n. 5, p. 370-377, 2014. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.aogh.2014.09.009>.
4. BRAY, Freddie; PIÑEROS, Marion. Cancer patterns, trends and projections in Latin America and the Caribbean: a global context. **salud pública de méxico**, v. 58, n. 2, p. 104-117, 2016.
5. MATHERS, Colin D. *et al.* Contando os mortos e do que eles morreram: uma avaliação do status global dos dados de causa de morte. **Boletim da organização mundial de saúde**, v. 83, p. 171-177c, 2005.
6. SIEGEL, Rebecca L.; MILLER, Kimberly D.; JEMAL, Ahmedin. Cancer statistics, 2019. **CA: a cancer journal for clinicians**, v. 69, n. 1, p. 7-34, 2019. DOI: [10.3322/caac.21551](https://doi.org/10.3322/caac.21551).
7. BRASIL. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. **Instituto Nacional de Câncer** José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 04 jan. 2020.
8. BASKAR, R. *et al.* Cancer and Radiation Therapy: Current Advances and Future Directions. **International Journal of Medical Sciences**, v. 9, n. 3, p. 193–199, 2012.
9. HUANG, J. *et al.* Does delay in starting treatment affect the outcomes of radiotherapy? A systematic review. **Journal of clinical oncology**, v.21, n.3, p. 555-563, 2003.
10. COLES, C. E.; BURGESS L.; TAN, L.T. An audit of delays before and during radical radiotherapy for cervical cancer—effect on tumour cure probability. **Clinical oncology**, v.15, n.2, p. 47-54, 2003.
11. FREEMAN, Harold P. A origem, evolução e princípios da navegação do paciente. 2012.
12. GONÇALVES, Miguel A. Fundação da Sociedade Brasileira de Radioterapia. **SBRT**. Disponível em: <http://sbradioterapia.com.br/a-sbrt/historia-sociedade->

[brasileira-de-radioterapia/](#). Acesso em: 03 jan. 2020.

13. DELANEY, Geoff *et al.* The role of radiotherapy in cancer treatment: estimating optimal utilization from a review of evidence-based clinical guidelines. **Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society**, v. 104, n. 6, p. 1129-1137, 2005.
14. BARNETT, Gillian C. *et al.* Normal tissue reactions to radiotherapy: towards tailoring treatment dose by genotype. **Nature Reviews Cancer**, v. 9, n. 2, p. 134, 2009.
15. BLOIS, Luiz Alberto; MOREIRA, Eduardo Fernandes Pestana. Análise de custos–benefícios de implantação de serviço de radioterapia para tratamento de câncer com equipamentos do tipo LINAC (aceleradores lineares). **Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba**, v. 16, n. 4, p. 193-198, 2014.
16. UICC. Making the case for radiotherapy investment. **UICC**, 1 fev. de 2017. Disponível em: <https://www.uicc.org/news/making-case-radiotherapy-investment>. Acesso em: 13 jun. 2019
17. WYATT, R. M.; BEDDOE, A. H.; DALE, R. G. The effects of delays in radiotherapy treatment on tumour control. **Physics in Medicine and Biology**, v.48, n.2, p.139, 2002.
18. THOMAS, Kimberly *et al.* Interruptions of head and neck radiotherapy across insured and indigent patient populations. **Journal of oncology practice**, v. 13, n. 4, p. e319-e328, 2017.
19. ANG, K. Kian *et al.* Randomized trial addressing risk features and time factors of surgery plus radiotherapy in advanced head-and-neck cancer. **International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics**, v. 51, n. 3, p. 571-578, 2001.
20. VIKRAM, Bhadrasain *et al.* Failure in the neck following multimodality treatment for advanced head and neck cancer. **Head & neck surgery**, v. 6, n. 3, p. 724-729, 1984.
21. FERREIRA, José A. González *et al.* Effect of radiotherapy delay in overall treatment time on local control and survival in head and neck cancer: review of the literature. **Reports of Practical Oncology & Radiotherapy**, v. 20, n. 5, p. 328-339, 2015.
22. GIRINSKY, T. *et al.* Overall treatment time in advanced cervical carcinomas: a critical parameter in treatment outcome. **International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics**, v.27, p.1051-1056, 1993.
23. FYLES, Anthony *et al.* The effect of treatment duration in the local control of cervix cancer. **Radiotherapy and Oncology**, v. 25, n. 4, p. 273-279, 1992.
24. IAEA. IAEA Nobel prize money fights cancer crisis in Latin America. **International Atomic Energy Agency**, 18 abr. 2007. Disponível em:

<https://www.iaea.org/newscenter/pressreleases/iaea-nobel-prize-money-fights-cancer-crisis-in-latin-america> Acesso em: 07 mai. 2017.

25. IAEA. Directory of radiotherapy centres. **International Atomic Energy Agency Database**. Disponível em: <https://www.iaea.org/resources/databases/dirac> Acesso em: 07 mai. 2017.

26. YAP, Mei Ling *et al.* Global access to radiotherapy services: have we made progress during the past decade?. **Journal of global oncology**, v. 2, n. 4, p. 207-215, 2016.

27. DATTA, N. R.; SAMIEI, M.; BODIS, S. Radiation therapy infrastructure and human resources in low- and middle-income countries: Present status and projections for 2020. **International Journal of Radiation Oncology Biology Physics**, v. 89, n. 3, p. 448–457, 2014.

28. ZUBIZARRETA, E. H. *et al.* Need for Radiotherapy in Low and Middle Income Countries - The Silent Crisis Continues. **Clinical Oncology**, v. 27, n. 2, p. 107–114, 2015.

29. AMENDOLA, Beatriz *et al.* Perspectivas sobre o acesso de pacientes a serviços de oncologia por radiação na América do Sul. In: **Seminários em radiação oncologia**. WB Saunders, 2017. p. 169-175.

30. WHO. Why urban health matters. **World Health Organization**, 2010. Disponível em: <http://www.who.int/world-health-day/2010/media/whd2010background.pdf> Acesso em: 28 jan. 2019.

31. SCHROEN, A. *et al.* Impact of Patient Distance to Radiation Therapy on Mastectomy Use in Early-Stage Breast Cancer Patients. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 28, p. 7074-7080, 2005.

32. ATHAS, W. *et al.* Travel Distance to Radiation Therapy and Receipt of Radiotherapy Following Breast-Conserving Surgery. **JNCI: Journal of the National Cancer Institute**, v. 92, n. 3, p. 269-271, 2000

33. GOSS, Paul E. *et al.* Planejando o controle do câncer na América Latina e no Caribe. **The Lancet Oncology**, v. 14, n. 5, p. 391-436, 2013.

34. FRENK, Julio *et al.* Comprehensive reform to improve health system performance in Mexico. **The Lancet**, v. 368, n. 9546, p. 1524-1534, 2006.

35. BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República (2016). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 15 fev. 2019.

36. GADELHA, Maria Inez Pordeus. A Assistência Oncológica e os 30 Anos do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 2, p. 237-245, 2018.

37. BRASIL. Decreto-lei nº 12.732, de 22 de Novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm Acesso em: 30 jan. 2019.

38. SISCAN. Folder informativo sobre o Sistema de Informação do Câncer. Disponível em:

<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//folder-informativo-sobre-o-sistema-de-informacao-do-cancer-separado.pdf> Acesso em: 05 fev. 2019.

39. SBOC. SBOC apoia prazo de 30 dias para acesso a diagnóstico de câncer. **Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica**, 22 out. de 2018. Disponível em:

<https://www.sbec.org.br/noticias/item/1416-sboc-apoia-prazo-de-30-dias-para-acesso-a-diagnostico-de-cancer>. Acesso em: 20 fev. 2019.

40. BRASIL. Lei nº 13.896, de 30 de Outubro de 2019. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica. Disponível em: <https://migalhas.com.br/arquivos/2019/10/art20191031-05.pdf>. Acesso em: 02 nov. 2019.

41. G1 - Brasília. Mourão sanciona lei que obriga SUS a oferecer diagnóstico de câncer em 30 dias. **Globo.com**, 31 out. de 2019. Disponível em:

<https://g1.globo.com/ciencia-e-saude/noticia/2019/10/31/mourao-sanciona-lei-que-obriga-sus-a-oferecer-diagnostico-de-cancer-em-30-dias.ghtml>. Acesso em: 02 nov. 2019.

42. FEMAMA. Pesquisa: A implementação da Lei dos 60 dias. **Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama**. Disponível em:

http://www.femama.org.br/novo/arquivos/audiencia_publica_pesquisa_60_dias.pdf Acesso em: 07 mai. 2017.

43. NOGUEIRA-RODRIGUES, A. *et al.* **Current demographics of gynecologic cancers in Brazil** . Disponível em:

<https://www.sgo.org/wp-content/uploads/2017/03/Saturday-March-11-2017-SGO-Annual-Meeting-International-Session-Abstracts.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2019.

44. NOGUEIRA-RODRIGUES, A. *et al.* **Cervical cancer in a sub-optimally screened cohort: A population-based epidemiologic study of 133,771 women in Brazil**. Disponível em:

<https://www.sgo.org/wp-content/uploads/2017/03/Saturday-March-11-2017-SGO-Annual-Meeting-International-Session-Abstracts.pdf>. Acesso em: 20 mar. 2019.

45. VALENTE, J. Prazo legal para iniciar tratamento de câncer não é atendido no país. **Agência Brasil**, 23 mai. de 2018. Disponível em:

<http://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2018-05/prazo-legal-para-iniciar->

[tratamento-de-cancer-nao-e-atendido-no-pais](#). Acesso em: 30 jan. 2019.

46. DATTA, Niloy R.; SAMIEI, Massoud; BODIS, Stephan. Are state-sponsored new radiation therapy facilities economically viable in low-and middle-income countries?. **International Journal of Radiation Oncology* Biology* Physics**, v. 93, n. 2, p. 229-240, 2015.

47. INCA. O gargalo da radioterapia no Brasil. **Revista Rede Câncer**. Disponível em: https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//capa_2.0-rede-cancer-17.pdf Acesso em 15 set. 2019.

48. MENDEZ, L. C. *et al.* Cancer deaths due to lack of universal access to radiotherapy in the Brazilian Public Health System. **Clinical Oncology**, v. 30, n. 1, p. e29-e36, 2018.

49. BRASIL. Relatório de Auditoria Operacional: Política Nacional de Atenção Oncológica. Tribunal de Contas da União. Disponível em: <https://portal.tcu.gov.br/lumis/portal/file/fileDownload.jsp?inline=1&fileId=8A8182A14D6E85DD014D7327C1CB5497>. Acesso em: 30 mar. 2019.

50. MATTOS, C. O que é o planos Brasil maior? Brasil Economia Governo, 23 out. 2013. Disponível em: <http://www.brasil-economia-governo.org.br/2013/10/23/o-que-e-o-plano-brasil-maior/>. Acesso em: 15 set. 2019.

51. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 931, de 10 de maio de 2012. Institui o Plano de Expansão da Radioterapia no Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0931_10_05_2012.html. Acesso em: 10 mai. 2017.

52. MS. Plano de expansão da radioterapia no SUS. **Ministério da Saúde**, 2017. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/maio/03/PLANO-DE-EXPANS--O---APRESENTA----O-SITE-ABRIL-2017.pdf>. Acesso em: 10 mai. 2017.

53. ONCOGUIA. Status do plano de expansão da radioterapia. **Instituto Oncoguia**, set. 2016. Disponível em: <http://www.oncoquia.org.br/conteudo/status-do-plano-de-expansao-da-radioterapia-set-16/10008/999/>. Acesso em: 17 mai. 2017.

54. MS. Censo Radioterapia. **Ministério da Saúde**. Brasília, 2017. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/julho/26/paper-radioterapia-ALT3.pdf>. Acesso em: 15 set. 2019.

55. O GLOBO, Jornal. Brasil tem menos da metade dos aparelhos de radioterapia que deveria. **G1**, 21 fev. 2017. Disponível em: <http://g1.globo.com/bom-dia-brasil/noticia/2017/02/brasil-tem-menos-da-metade-dos-aparelhos-de-radioterapia-que-deveria.html>. Acesso em: 10 mai. 2017

56. LINS LAN, A.N. *et al.* Dimensionamento do número de aceleradores lineares. XVII Congresso da Sociedade Brasileira de Radioterapia. Disponível em: <http://www.sbradioterapia.com.br/pdfs/aulas/arqaulaevento890.pdf> Acesso em: 10 mai. 2017.
57. IBGE. Panorama da População de Minas Gerais. **IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/mg/panorama>. Acesso em: 10 jul. 2019
58. INCA. Sobre o INCA. INCA, 02 jul. 2019. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/onde-tratar-pelo-sus/minas-gerais>. Acesso em: 15 set. 2019.
59. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 741, de 19 de dezembro de 2005. Disponível em: http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria_741.pdf. Acesso em: 15 set. 2019.
60. CÂMARA, Luciene. Crise põe mais de 300 na fila à espera de cura por radioterapia. **Jornal O Tempo**, 05 mar. 2017. Disponível em: <https://www.otempo.com.br/cidades/crise-poe-mais-de-300-na-fila-a-espera-de-cura-por-radioterapia-1.1443556>. Acesso em: 10 mai. 2017.
61. SUAREZ, Joana. Pacientes esperam até cinco meses por radioterapia em BH. **Jornal O Tempo**, 09 dez. 2016. Disponível em: <http://www.otempo.com.br/cidades/pacientes-esperam-at%C3%A9-cinco-meses-por-radioterapia-em-bh-1.1409613>. Acesso em: 10 mai. 2017.
62. SAMIEI, MASSOUD *et al.* Challenges of making radiotherapy accessible in developing countries. **Cancer Control**, v. 2013, p. 83-96, 2013.
63. SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE. Guia do usuário do SUS BH. Disponível em: http://www.pbh.gov.br/smsa/biblioteca/comunicacao/guia_usuario_sus.pdf. Acesso em: 15 set. 2019.
64. ABRALE. Fórum apresenta os desafios da Oncologia em Minas Gerais. **Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - ABRALE**, 13 set. 2017. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/advocacy-itens/item/320-forum-apresenta-os-desafios-da-oncologia-em-minas-gerais>. Acesso em: 15 set. 2019.
65. ONCOGUIA. Fórum Sudeste de Políticas de Saúde em Oncologia: Câncer um problema de todos nós. **Instituto Oncoguia**, 2019. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/forum-sudeste-de-politicas-de-saude-em-oncologia/12725/38/>. Acesso em: 15 set. 2019.
66. HC UFMG. Conheça o HC. Disponível em: <http://www2.ebserh.gov.br/web/hc-ufmg/infraestrutura>. Acesso em: 23 set. 2019
67. FREEMAN, Harold P.; WASFIE, Tarik J. Cancer of the breast in poor black women. **Cancer**, v. 63, n. 12, p. 2562-2569, 1989.

68. AMERICAN CANCER SOCIETY. A summary of the american cancer society report to the nation: Cancer in the poor. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 39, n. 5, p. 263–265, 1989.
69. FREEMAN, Harold P. Patient navigation: a community based strategy to reduce cancer disparities. **Journal of Urban Health**, v. 83, n. 2, p. 139-141, 2006.
70. FREEMAN, Harold P.; MUTH, Barbara J.; KERNER, Jon F. Expanding access to cancer screening and clinical follow-up among the medically underserved. **Cancer practice**, v. 3, n. 1, p. 19-30, 1995.
71. NASH, Denis *et al.* Evaluation of an intervention to increase screening colonoscopy in an urban public hospital setting. **Journal of Urban Health**, v. 83, n. 2, p. 231-243, 2006.
72. RAICH, Peter C. *et al.* Patient navigation improves cancer diagnostic resolution: an individually randomized clinical trial in an underserved population. 2012.
73. MARKOSSIAN, Talar W.; DARNELL, Julie S.; CALHOUN, Elizabeth A. Follow-up and timeliness after an abnormal cancer screening among underserved, urban women in a patient navigation program. 2012.
74. BATTAGLIA, Tracy A. *et al.* Boston Patient Navigation Research Program: the impact of navigation on time to diagnostic resolution after abnormal cancer screening. 2012.
75. JABSON, Jennifer M. Treatment summaries, follow-up care instructions, and patient navigation: could they be combined to improve cancer survivor's receipt of follow-up care?. **Journal of Cancer Survivorship**, v. 9, n. 4, p. 692-698, 2015.
76. KO, Naomi Y. *et al.* Can patient navigation improve receipt of recommended breast cancer care? Evidence from the National Patient Navigation Research Program. **Journal of Clinical Oncology**, v. 32, n. 25, p. 2758, 2014.
77. HOWANITZ, Joan H.; HOWANITZ, Peter J. Laboratory results: timeliness as a quality attribute and strategy. **American Journal of Clinical Pathology**, v. 116, n. 3, p. 311-315, 2001.
78. USA. Patient Navigator Outreach and Chronic Disease Prevention Act of 2005. **Congresso dos Estados Unidos da América**, 29 jun. de 2005. Disponível em: <https://www.congress.gov/109/plaws/publ18/PLAW-109publ18.pdf>. Acesso em: 27 set. 2019.
79. RODDAY, Angie Mae *et al.* Impacto da navegação do paciente na eliminação de disparidades econômicas no tratamento do câncer. **Câncer**, v. 121, n. 22, p. 4025-4034, 2015.

80. FREUND, Karen M. *et al.* Impact of patient navigation on timely cancer care: the Patient Navigation Research Program. **Journal of the National Cancer Institute**, v. 106, n. 6, p. dju115, 2014.
81. PERCAC-LIMA, Sanja *et al.* Patient navigation based on predictive modeling decreases no-show rates in cancer care. **Cancer**, v. 121, n. 10, p. 1662-1670, 2015.
82. ELL, Kathleen *et al.* Cancer treatment adherence among low-income women with breast or gynecologic cancer: a randomized controlled trial of patient navigation. **Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society**, v. 115, n. 19, p. 4606-4615, 2009.
83. WAGNER, Edward H. *et al.* Nurse navigators in early cancer care: a randomized, controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 32, n. 1, p. 12, 2014.
84. LUCKETT, Rebecca *et al.* Effect of patient navigator program on no-show rates at an academic referral colposcopy clinic. **Journal of Women's Health**, v. 24, n. 7, p. 608-615, 2015.
85. VARGAS, Roberto B. *et al.* Characteristics of the original patient navigation programs to reduce disparities in the diagnosis and treatment of breast cancer. **Cancer**, v. 113, n. 2, p. 426-433, 2008.
86. JEAN-PIERRE, Pascal *et al.* Satisfaction with cancer care among underserved racial-ethnic minorities and lower-income patients receiving patient navigation. **Cancer**, v. 122, n. 7, p. 1060-1067, 2016.
87. NATALE-PEREIRA, Ana *et al.* The role of patient navigators in eliminating health disparities. **Cancer**, v. 117, n. S15, p. 3541-3550, 2011.
88. GCI. The Global Cancer Institute. Disponível em: <http://globalcancerinstitute.org>. Acesso em: 1º jul. 2017.
89. PHILLIPS, Sara *et al.* Patient navigators' reflections on the navigator-patient relationship. **Journal of Cancer Education**, v. 29, n. 2, p. 337-344, 2014.
90. CHAVARRI-GUERRA, Yanin *et al.* Patient Navigation to Enhance Access to Care for Underserved Patients with a Suspicion or Diagnosis of Cancer. **The oncologist**, v. 24, n. 9, p. 1195-1200, 2019.
91. SOTO PEREZ DE CELIS, Enrique *et al.* Randomized controlled trial (RCT) of a patient navigation (PN) intervention to increase early access to supportive care (SC) for patients with metastatic cancer in a resource-limited setting. 2019.
92. GIOIA, Sandra *et al.* Bringing patient navigation to primary health care in Rio de Janeiro: Pilot project in the Andaraí community. 2019. Disponível em: https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2019.37.15_suppl.e13104. Acesso em: 19 nov. 2019.

93. GIOIA, Sandra *et al.* Predição de atendimento à “Lei dos 60 dias” dentro do programa de navegação de pacientes com câncer de mama no Rio de Janeiro. Disponível em: <http://sbmrrio.org.br/noticias/mastonews/bons-resultados-do-programa-de-navegacao-de-pacientes/>. Acesso em: 19 nov. 2019.
94. WELLS, Kristen J. *et al.* Effect of patient navigation on satisfaction with cancer-related care. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 4, p. 1729-1753, 2016
95. CARROLL, Jennifer K. *et al.* Patients’ experiences with navigation for cancer care. **Patient education and counseling**, v. 80, n. 2, p. 241-247, 2010. DOI: [10.1016/j.pec.2009.10.024](https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.024).
96. CADETE, Luiz. O que é um estudo piloto? **Student 4 Best Evidence**, 31 Jul. 2017. Disponível em: <https://www.students4bestevidence.net/blog/2017/07/31/pilot-studies/>. Acesso em: 04 jan. 2020.
97. KIELSTRA, Paul. Cancer Control, Access and Inequality in Latin America: a tale of light and shadow. The Economist Intelligence Unit. 2017.
98. WELLS, Kristen J. *et al.* Patient navigation: state of the art or is it science?. **Cancer**, v. 113, n. 8, p. 1999-2010, 2008.
99. MESA-LAGO, Carmelo. O sistema de saúde brasileiro: seu impacto na pobreza e na desigualdade. **ABACO Revista de Cultura y Ciencias Sociales**, v. 41, n. 115.31, 2007.
100. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.820, de 13 de Agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.htm. Acesso em: 05 jan. 2020.
101. SBRT. RT2030: soluções para que a população brasileira tenha em 10 anos acesso integral à radioterapia de qualidade. **SBRT**. Disponível em: <http://sbradioterapia.com.br/rt2030/>. Acesso em: 03 jan. 2020.
102. BRASIL. Direitos Sociais das Pessoas com Câncer - orientação aos pacientes. **Ministério da Saúde**. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: INCA, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/inca/direitos_sociais_da_pessoa_com_cancer_3ed.pdf. Acesso em: 04 jan. 2020.
103. AMERICAN CANCER SOCIETY. Reasons for delays in getting your biopsy and cytology test results. **American Cancer Society**, mar. 2015. Disponível em: <https://www.cancer.org/treatment/understanding-your-diagnosis/tests/testing-biopsy-and-cytology-specimens-for-cancer/how-long-does-testing-take.html>. Acesso em: 05 jan. 2020.

104. NASSAR, Aziza. Biopsy: 5 things every patient should know. **Cancer.net**, 31 mar. 2016. Disponível em: <https://www.cancer.net/blog0/2016-05/biopsy-5-things-every-patient-should-know>. Acesso em: 05 jan. 2020.
105. MEDICAL NEWS TODAY. Biopsy: what you need to know. **Medical News Today**. Disponível em: https://www.medicalnewstoday.com/articles/174043.php#what_to_expect. Acesso em: 05 jan. 2020.
106. NAKHLEH, Raouf E. Quality in surgical pathology communication and reporting. **Archives of pathology & laboratory medicine**, v. 135, n. 11, p. 1394-1397, 2011.
107. PANNICK, S. A. J.; CLARK, CL Ingham. Waiting time to lymph node biopsy is dependent on referral method: don't write, phone!. **The Annals of The Royal College of Surgeons of England**, v. 91, n. 8, p. 673-676, 2009. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2966246/>. Acesso em: 05 jan. 2020.
108. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 263, de 22 de Fevereiro de 2019. Atualiza os procedimentos radioterápicos da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/65179133/do1-2019-02-27-portaria-n-263-de-22-de-fevereiro-de-2019. Acesso em: 05 jan. 2020.
109. PAS-TRT8. Tabela de Procedimentos. Tribunal Regional do Trabalho da 8ª Região. Disponível em: <http://www2.trt8.jus.br/pas/tabelasproc.asp?imp=1&tabe=1&esp=35>. Acesso em: 05 jan. 2020.
110. ROY, Somnath *et al.* Hypofractionated versus conventional radiotherapy with or without chemotherapy in head and neck cancer: A comparative study. **Clinical Cancer Investigation Journal**, v. 4, n. 2, p. 140, 2015. Disponível em: <http://www.ccij-online.org/article.asp?issn=2278-0513;year=2015;volume=4;issue=2;spage=140;epage=146;aulast=Roy>. Acesso em 06 jan. 2020.
111. TECKIE, Sewit *et al.* High-dose hypofractionated radiotherapy is effective and safe for tumors in the head-and-neck. **Oral oncology**, v. 60, p. 74-80, 2016.
112. MA, Jin-Bo *et al.* Moderately hypofractionated conformal radiation treatment of thoracic esophageal carcinoma. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 13, n. 8, p. 4163-4167, 2012.
113. KABRE, Rohit Santosh; KAMBLE, K. M. Feasibility of Hypofractionated Radiotherapy for Locally Advanced Cancer Esophagus. **Annals of Medical and Health Sciences Research**, 2017. disponível em: <https://www.amhsr.org/articles/feasibility-of-hypofractionated-radiotherapy-for-locally-advanced-cancer-esophagus-3715.html>. Acesso em: 07 jan. 2020.

114. MORGAN, Scott C. *et al.* Hypofractionated radiation therapy for localized prostate cancer: Executive summary of an ASTRO, ASCO, and AUA evidence-based guideline. **Practical radiation oncology**, v. 8, n. 6, p. 354-360, 2018.
115. HAQUE, Waqar *et al.* Trends and disparities in the utilization of hypofractionated neoadjuvant radiation therapy for rectal cancer in the United States. **Journal of gastrointestinal oncology**, v. 9, n. 4, p. 601, 2018.
116. PINTÃO, Daniela; FROTA, Etel. Paciente do SUS demora dois anos para confirmar suspeita de câncer. **Folha de S. Paulo**, 27 abr. 2017. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2017/04/10878807-paciente-do-sus-demora-dois-anos-para-confirmar-suspeita-de-cancer.shtml>. Acesso em 05 jan. 2020.
117. BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 05 jan. 2020.
118. SUS. Integralidade. **SUS**, 25 mar. 2014. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/integralidade>. Acesso em: 05 jan. 2020.
119. SUS. Equidade. **SUS**. Disponível em: <https://pensesus.fiocruz.br/equidade>. Acesso em: 05 jan. 2020.
120. SNYDER, Rebecca A.; CHANG, George J. Financial toxicity: A growing burden for cancer patients. Disponível em: <http://bulletin.facs.org/2019/09/financial-toxicity-a-growing-burden-for-cancer-patients/>. Acesso em: 05 jan. 2020.
121. POSOCCO ADVOGADOS ASSOCIADOS. Vinte direitos dos pacientes: atendimento pelo SUS e particular. **Jusbrasil**, 2017. Disponível em: <https://posocco.jusbrasil.com.br/noticias/407793198/vinte-direitos-dos-pacientes-atendimento-pelo-sus-e-particular>. Acesso em: 05 jan. 2020.
122. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, de 24 de Fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Única de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 06 jan. 2020.
123. INCA. Perguntas frequentes: Direitos sociais da pessoa com câncer. **INCA**. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/perguntas-frequentes/direitos-sociais-da-pessoa-com-cancer>. Acesso em: 06 jan. 2020.
124. ONCOGUIA. Tratamento Fora de Domicílio (TFD). **Oncoguia**, 13 jul. 2015. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tratamento-fora-de-domicilio-tfd/1871/15/>. Acesso em: 06 jan. 2020.

125. BITTENCOURT, Claudia. Pessoas com câncer têm direitos especiais na legislação. UNA-SUS, 24 jul. 2014. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/pessoas-com-cancer-tem-direitos-especiais-na-legislacao>. Acesso em: 06 jan. 2020.
126. PEREIRA, Viviane. Os direitos dos pacientes com câncer e o que todos nós podemos fazer para melhorar a saúde no país. Instituto Vencer o Câncer. **Estadão**, 17 jan. 2019. Disponível em: <https://www.vencerocancer.org.br/cancer/direitos-do-paciente/os-direitos-dos-pacientes-com-cancer-e-o-que-todos-nos-podemos-fazer-para-melhorar-a-saude-no-pais/>. Acesso em: 04 jan. 2020.
127. CORRÊA, A. C. C.; MAIA, T. S.; PEREIRA, T. B. Coping strategies used as resources to reduce fear and anxiety caused by oncological treatment: literature review. **Hos Pal Med Int Jnl**, v. 2, n. 2, p. 82, 2018.
128. TESTON, Elen Ferraz *et al.* Sentimentos e dificuldades vivenciadas por pacientes oncológicos ao longo dos itinerários diagnóstico e terapêutico. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, e20180017, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000400214&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 04 fev. 2020.
129. TRASK, Peter C. *et al.* Cancer-specific worry interference in women attending a breast and ovarian cancer risk evaluation program: impact on emotional distress and health functioning. **Psycho-oncology**, v. 10, n. 5, p. 349-360, 2001. Disponível em: <https://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/35160/510 ftp.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 07 jan. 2020.
130. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de Fevereiro de 2014. Redefine os critérios e parâmetros para organização, planejamento, monitoramento, controle e avaliação dos estabelecimentos de saúde habilitados na atenção especializada em oncologia e define as condições estruturais, de funcionamento e de recursos humanos para a habilitação destes estabelecimentos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0140_27_02_2014.html. Acesso em: 06 jan. 2020.
131. SILVA, Dulciléia Martins da; DENDASCK, Carla Viana; OLIVEIRA, Euzébio de. A Atuação do Assistente Social no Acolhimento ao Paciente Oncológico. **Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento ISSN**, v. 2448, p. 0959, 2017.
132. NATIONAL CANCER INSTITUTE. Communication in Cancer Care (PDQ®)–Patient Version. National Cancer Institute, 27 mar. 2015. Disponível em: <https://www.cancer.gov/about-cancer/coping/adjusting-to-cancer/communication-pdq> Acesso em: 15 jun. 2019.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

NAVEGAÇÃO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS

Introdução

Este é um convite para você participar da pesquisa: Navegação de Pacientes, que tem como pesquisadores responsáveis a Dra. Carolina Martins Vieira e a Dra. Angélica Nogueira Rodrigues. Esta pesquisa pretende navegar os pacientes através do sistema de saúde visando a reduzir atrasos no início de tratamentoradioterápico de pacientes oncológicos.

Com o objetivo de decidir se você concorda ou não em fazer parte dessa pesquisa, você deverá entender o suficiente sobre os seus risco e benefícios, podendo então fazer um julgamento adequado. Esse processo é conhecido como consentimento livre e esclarecido.

Este termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) fornece informações minuciosas sobre o estudo, as quais serão discutidas com você pelo seu médico. Se você desejar participar deverá assinar este documento em duas vias, uma delas permanecerá com você e deverá ser guardada.

Informações sobre o estudo

O motivo que nos leva a fazer este estudo é procurar uma estratégia de baixo custo para melhorar o aproveitamento dos recursos já existentes em nosso sistema de saúde, melhorando a assistência para o paciente. Caso você decida participar, um navegador entrará em contato com você pelo menos uma vez por semana e agendará encontros de acordo com suas demandas específicas. Ele irá guiá-lo através do sistema de saúde, ajudá-lo com o preenchimento de documentos, ajudá-lo a conseguir auxílios e fontes de apoio, ajudá-lo a organizar suas consultas e facilitar a sua comunicação com os profissionais de saúde. No encontro com o navegador, que durará aproximadamente 1 hora, você deverá responder a questionários que irão coletar uma série de dados, anotados em formulários informatizados, e que serão depois analisados para produzir um relatório. Neste encontro não será realizado nenhum tipo de exame ou prescrição de medicamentos.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Os questionários serão respondidos pelo próprio paciente e seu acompanhante, com o auxílio da equipe se necessário, em um Ipad Mini 2 em um aplicativo especialmente desenvolvido para o estudo. O preenchimento dos questionários leva de 30 a 45 minutos. Serão incluídos os seguintes questionários: Entrevista psicossocial; Escada sócio-demográfica; LES-10: Questionário de experiência de vida; PEPPI: Eficácia percebida na relação médico paciente; Escore Charlson; SCNS: Questionário de necessidades de cuidado paliativo; Mudança de hábitos em saúde; FACT-G (Todos os tipos de câncer); Nível de angústia; Interface de preocupação; Auto-eficácia. Após esta primeira avaliação presencial (que é a única avaliação presencial imprescindível), você será contactado pelo telefone semanalmente, até a finalização do tratamento radioterápico, visando detectar obstáculos que você tenha tido durante este processo e assim auxiliá-lo. Estes contatos durarão cerca de 15 minutos, podendo ter duração maior dependendo das suas demandas. Fora os contatos planejados, você poderá entrar em contato com a equipe sempre que julgar necessário e inclusive solicitar agendamento de mais encontros presenciais.

Os dados coletados via tablet serão armazenados por 5 anos de maneira codificada por meio de um programa de computador. Este projeto iniciou-se nos EUA na década de 1980 e, graças aos seus resultados positivos, vêm sendo aplicado em diversos países do mundo. Nosso grupo está iniciando a implantação da Navegação de Pacientes no Brasil com a colaboração de um instituto de pesquisas norte-americano, o Global Cancer Institute (GCI).

Você tem o direito de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhum prejuízo para você. Sua participação é voluntária! A escolha de participar depende de sua vontade. Qualquer que seja a sua decisão, ela não afetará a qualidade do seu tratamento ou na sua relação com seu médico.

Os dados que você irá nos fornecer serão confidenciais e serão divulgados apenas em congressos ou publicações científicas, não havendo divulgação de nenhum dado que possa lhe identificar. Você será identificada somente pelas iniciais do seu nome e pelo seu número no estudo. Você não será identificada em nenhum relatório ou publicação resultante deste estudo. Todas as legislações, resoluções e códigos de ética vigentes no Brasil serão cumpridos em todas as etapas dessa pesquisa.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Possíveis riscos e benefícios

O principal objetivo do navegador é ajudá-lo durante o seu tratamento de câncer. Neste estudo serão coletados dados sobre a sua doença que serão muito importantes para avaliar a eficácia do programa de Navegação no contexto brasileiro, e poderão beneficiar muitos outros pacientes como você. Seus riscos caso decida participar deste estudo, são de quebra de confidencialidade e abertura acidental dos seus dados codificados; e de constrangimento e desconforto, uma vez que se trata de aplicação de questionário e acompanhamento telefônico e pessoalmente.

Novas informações

Você será comunicada sobre quaisquer novas informações importantes a respeito deste estudo que possam afetar sua vontade de continuar nele. Sempre que isso acontecer você deverá assinar um novo documento como este explicando que foi informada das mudanças e que concorda em continuar participando da pesquisa.

Custos da participação

Os encontros com o navegador serão agendados nos dias das consultas do seu acompanhamento oncológico, e serão organizados de modo a ocorrer durante o tempo de espera para sua consulta, evitando desgastes excessivos. Caso haja alguma despesa relacionada a participação no estudo (transporte, alimentação, gastos decorrentes de atrasos ou outros), você deverá comunicar a equipe para que seja providenciado o ressarcimento tanto seu quanto do seu acompanhante.

Compensação por lesão ou doença

Você terá direito a assistência integral gratuita, devido a danos diretos/indiretos e imediatos/tardios relacionados à pesquisa, pelo tempo que for necessário, garantido pelo patrocinador.

Obtendo informações adicionais

Você pode fazer as perguntas que quiser sobre o estudo, a qualquer momento. Se você tiver qualquer problema ou alguma dúvida sobre a pesquisa ou sobre seus direitos, ligue para a Dra Angélica Nogueira Rodrigues no telefone (31) 99654-3307 ou para a Dra Carolina Martins Vieira no telefone (31) 98717-8325.

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

Você também pode ligar para o Comitê de Ética em Pesquisa que aprovou a realização deste estudo no telefone (31) 3409-4592 (horário de funcionamento: segunda a sexta das 9h às 11h e das 14h às 16h), localizado na Av. Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901, Unidade Administrativa II - 2o Andar - Sala: 2005; e-mail: coep@prpq.ufmg.br.

Este termo de consentimento será preenchido em duas vias originais, ambas identificadas com seu nome e o do seu representante legal (se houver), datadas, assinadas e rubricadas, tanto por você quanto pelo médico do estudo, sendo que uma via original será retida por você e outra arquivada pelo pesquisador.

Consentimento Livre e Esclarecido

Após ter sido esclarecido sobre os objetivos, importância e o modo como os dados serão coletados nessa pesquisa, além de conhecer os riscos, desconfortos e benefícios que ela trará para mim e ter ficado ciente de todos os meus direitos, concordo em participar da pesquisa Navegação de Pacientes Oncológicos, e autorizo a divulgação das informações por mim fornecidas em congressos e/ou publicações científicas desde que nenhum dado possa me identificar. O médico do estudo esclareceu essas informações e respondeu adequadamente todas as minhas dúvidas. Concordo, então, de forma espontânea em participar deste estudo.

Ao assinar este termo, não renuncio a nenhum dos meus direitos legais como participante de um estudo. Recebi uma via original assinada, rubricada e datada por mim e pelo pesquisador para guardar comigo.

Belo Horizonte, ____ / ____ / 20__

Nome do participante:

Número do prontuário:

Assinatura do participante

Declaração do pesquisador responsável

Como pesquisador responsável pelo estudo Navegação de Pacientes, declaro que assumo a inteira responsabilidade de cumprir fielmente os procedimentos metodologicamente e direitos que foram esclarecidos e assegurados ao participante desse estudo, assim como manter sigilo e confidencialidade sobre a identidade do mesmo. Declaro ainda estar ciente que na inobservância do compromisso ora assumido estarei infringindo as normas e diretrizes propostas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que regulamenta as pesquisas envolvendo o ser humano.

Belo Horizonte, ____ / ____ / 20____

Assinatura do pesquisador

Rubrica do participante

Rubrica do pesquisador

ANEXO A - Interface de preocupação - WIS

Instruções:

As questões a seguir serão sobre pensamentos e preocupações que você pode ter tido devido ao câncer. Por favor, selecione o quão verdadeiro é cada afirmação sobre os seus pensamentos usando a escala a seguir:

0 (Nem um pouco)

1 (Um pouco)

2 (Mais ou menos)

3 (Muito)

4 (Muitíssimo)

Você pode também responder “não sei” ou “recuso-me a responder”

Questionário:

“**Q1.**Pensamentos sobre o câncer afetaram meu relacionamento com outras pessoas?”

“**Q2.**Pensamentos sobre o câncer afetaram meu sono?”

“**Q3.**Pensamentos sobre câncer afetaram meu trabalho?”

“**Q4.** Preocupações sobre o câncer afetaram minha capacidade de me divertir?”

“**Q5.**Medo do câncer afetou minha capacidade de me sentir sexualmente atraente?”

“**Q6.**Preocupações sobre câncer afetaram minha capacidade de atender as necessidades da minha família?”

“**Q7.**Preocupação com o câncer afetou minha capacidade de concentração?”

ANEXO B - Questionário PEPPI

“Q1. Quão confiante você está na sua capacidade de atrair a atenção do seu médico para aquilo o que você tem a dizer?”

“Q2. Quão confiante você está na sua capacidade de saber quais questões perguntar ao médico?”

“Q3. Quão confiante você está na sua capacidade de fazer o médico responder a todas as suas perguntas?”

“Q4. Quão confiante você está na sua capacidade de perguntar ao médico questões sobre as principais preocupações sobre o seu estado de saúde?”

“Q5. Quão confiante você está na sua capacidade de aproveitar ao máximo a sua visita ao médico?”

“Q6. Quão confiante você está na sua capacidade de conseguir que o médico leve a sério suas principais preocupações sobre sua saúde?”

“Q7. Quão confiante você está na sua capacidade de entender o que o médico lhe diz?”

“Q8. Quão confiante você está na sua capacidade de fazer o médico tomar uma atitude em relação à sua maior preocupação em saúde?”

“Q9. Quão confiante você está na sua capacidade de explicar sua principal preocupação de saúde ao médico?”

“Q10. Quão confiante você está na sua capacidade de pedir ao médico mais informação no caso de você não entender o que ele/ela disse?”

ANEXO C - Licença para uso do FACT-G



FUNCTIONAL ASSESSMENT OF CHRONIC ILLNESS THERAPY (FACIT) LICENSING AGREEMENT

*The Functional Assessment of Chronic Illness Therapy system of Quality of Life questionnaires and all related subscales, translations, and adaptations (“FACIT System”) are owned and copyrighted by David Cella, Ph.D. The ownership and copyright of the FACIT System - resides strictly with Dr. Cella. Dr. Cella has granted FACIT.org (Licensor) the right to license usage of the FACIT System to other parties. Licensor represents and warrants that it has the right to grant the License contemplated by this agreement. The terms of this license will grant permission Licensor provides to **CAROLINA VIEIRA** (“Investigator”) the licensing agreement outlined below.*

This letter serves notice that **CAROLINA VIEIRA** (“Investigator”) is granted license to use the **Portuguese** version of the **FACT-G** in **one not for profit study**:

This current license is only extended to Investigator’s research project subject to the following terms:

- 1) (Investigator) agrees to provide Licensor with copies of any publications which come about as the result of collecting data with any FACIT questionnaire.
- 2) Due to the ongoing nature of cross-cultural linguistic research, Licensor reserves the right to make adaptations or revisions to wording in the FACIT, and/or related translations as necessary. If such changes occur, Investigator will have the option of using either previous or updated versions according to its own research objectives.
- 3) (Investigator) and associated vendors may not change the wording or phrasing of any FACIT document without previous permission from Licensor. If any changes are made to the wording or phrasing of any FACIT item without permission, the document cannot be considered the FACIT, and subsequent analyses and/or comparisons to other FACIT data will not be considered appropriate. Permission to use the name “FACIT” will not be granted for any unauthorized translations of the FACIT items. Any analyses or publications of unauthorized changes or translated versions may not use the FACIT name. Any unauthorized translation will be considered a violation of copyright protection.
- 4) In all publications and on every page of the FACIT used in data collection, Licensor requires the copyright information be listed precisely as it is listed on the questionnaire itself.
- 5) This license is not extended to electronic data capture by third party vendors. Electronic versions by third party vendors of the FACIT questionnaires are considered derivative works and are not covered under this license. Permission for use of an electronic version of the FACIT must be covered under separate agreement between the electronic data capture vendor and FACIT.org
- 6) In no cases may any FACIT questionnaire be placed on the internet without password protection. To do so is considered a violation of copyright.
- 7) Licensor reserves the right to withdraw this license if Investigator engages in scientific or copyright misuse of the FACIT system of questionnaires.

- 8) There are no fees associated with this license.
- 9) This license is effective upon date issued by FACIT.org and expires at the completion of Investigator's project.
- 10) Investigator agrees to provide FACIT.org with a copy of any publication which results from this study.

Issued on: January 6, 2020 by:

Shannon C Romo
Licensing and Financial Administrator
FACIT.org
151 Bay Cove Drive
Ponte Vedra, FL 32082-4161 USA
www.FACIT.org

ANEXO D - FACT-G (Versão 4)

Abaixo encontrará uma lista de afirmações que outras pessoas com a sua doença disseram ser importantes. **Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.**

BEM-ESTAR FÍSICO

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou meno s	Muit o	Muitís -simo
GP1	Estou sem energia	0	1	2	3	4
GP2	Fico enjoado/a	0	1	2	3	4
GP3	Por causa do meu estado físico, tenho dificuldade em atender às necessidades da minha família	0	1	2	3	4
GP4	Tenho dores	0	1	2	3	4
GP5	Sinto-me incomodado/a pelos efeitos secundários do tratamento	0	1	2	3	4
GP6	Sinto-me doente	0	1	2	3	4
GP7	Sinto-me forçado/a a passar tempo deitado/a	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR SOCIAL/FAMILIAR

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou meno s	Muit o	Muitís -simo
GS1	Sinto que tenho uma boa relação com meus amigos	0	1	2	3	4
GS2	Recebo apoio emocional da minha família	0	1	2	3	4
GS3	Recebo apoio dos meus amigos	0	1	2	3	4
GS4	A minha família aceita a minha doença	0	1	2	3	4
GS5	Estou satisfeito/a com a maneira como a minha família fala sobre a minha doença	0	1	2	3	4
GS6	Sinto-me próximo/a do/a meu/minha parceiro/a (ou da pessoa que me dá maior apoio)	0	1	2	3	4
Q1	<i>Independentemente do seu nível atual de atividade sexual, por favor responda à pergunta a seguir. Se preferir não responder, assinale o quadrículo [] e passe para a próxima secção.</i>					
GS7	Estou satisfeito/a com minha vida sexual	0	1	2	3	4

Faça um círculo ou marque um número por linha para indicar a sua resposta no que se refere aos últimos 7 dias.

BEM-ESTAR EMOCIONAL

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou meno s	Muit o	Muitís -simo
GE1	Sinto-me triste	0	1	2	3	4
GE2	Estou satisfeito/a com a maneira como enfrento minha doença	0	1	2	3	4
GE3	Estou perdendo a esperança na luta contra minha doença	0	1	2	3	4
GE4	Sinto-me nervoso/a	0	1	2	3	4
GE5	Estou preocupado/a com a ideia de morrer	0	1	2	3	4
GE6	Estou preocupado/a que o meu estado venha a piorar	0	1	2	3	4

BEM-ESTAR FUNCIONAL

		Nem um pouco	Um pouco	Mais ou meno s	Muit o	Muitís -simo
GF1	Sou capaz de trabalhar (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF2	Sinto-me realizada com o meu trabalho (inclusive em casa)	0	1	2	3	4
GF3	Sou capaz de sentir prazer em viver	0	1	2	3	4

GF4	Aceito a minha doença	0	1	2	3	4
GF5	Durmo bem	0	1	2	3	4
GF6	Gosto das coisas que normalmente faço para me divertir	0	1	2	3	4
GF7	Estou satisfeito/a com a qualidade da minha vida neste momento	0	1	2	3	4

ANEXO E - QUESTIONÁRIO DE NECESSIDADES DE CUIDADO PALIATIVO (SCNS-SF34)

Instruções

Nós estamos interessados em saber se suas necessidades como um paciente com câncer têm sido supridas. Nesta sessão, vou lhe perguntar sobre aspectos que você pode ou não ter enfrentado como resultado de ter câncer. Para cada item, por favor indique se você precisou de ajuda nos últimos meses. Há cinco possibilidades de resposta:

- | | | |
|---------------------------------|----------|--|
| NÃO HÁ
NECESSIDADE | 1 | Não se aplica (isso não foi um problema para mim pelo fato de ter tido câncer). |
| | 2 | Satisfeito (eu precisei de ajuda para isso, mas minhas necessidades foram supridas no momento). |
| ALGUMAS
NECESSIDADES | 3 | Pequena necessidade (esse problema me causou preocupação ou desconforto. Eu tive pouca necessidade de ajuda). |
| | 4 | Moderada necessidade (esse problema me causou preocupação ou desconforto. Eu tive moderada necessidade de ajuda). |
| | 5 | Intensa necessidade (esse problema me causou preocupação ou desconforto. Eu tive muita necessidade de ajuda). |

Os pacientes também podem responder “**não sei**” ou “**recuso-me a responder**”.

Exemplo:

Nos últimos meses,
como consequência do
câncer, precisei de ajuda
por/para:

	NÃO HÁ NECESSIDADE		ALGUMAS NECESSIDADES		
	Não se aplica	Satisfeito	Pequena necessid ade	Moderada necessidade	Intensa necessidade
1. Ser informado sobre atitudes a serem tomadas para me sentir melhor	1	2	3	4	5

Se você colocar o círculo na opção 4, significa que você não recebeu tanta informação quanto queria sobre as coisas que poderia fazer para se ajudar a melhorar, portanto, precisava de mais informações

Agora, por favor, complete a pesquisa nas próximas 2 páginas.

Nos últimos meses, como consequência do câncer, precisei de ajuda por/para:	NÃO HÁ NECESSIDADE		ALGUMAS NECESSIDADES		
	Não se aplica	Satisfeito	Pequena necessidade	Moderada necessidade	Intensa necessidade
1. Dor	1	2	3	4	5
2. Falta de energia ou cansaço	1	2	3	4	5
3. Sentir-me mal por muito tempo	1	2	3	4	5
4. Trabalhar em casa	1	2	3	4	5
5. Não ser capaz de fazer atividades que eu fazia	1	2	3	4	5
6. Ansiedade	1	2	3	4	5
7. Sentir-me “pra baixo” ou deprimido	1	2	3	4	5
8. Sentimento de tristeza	1	2	3	4	5
9. Medo do câncer se espalhar	1	2	3	4	5
10. Preocupação pelo resultado do tratamento estar fora do meu controle	1	2	3	4	5
11. Incerteza sobre o futuro	1	2	3	4	5
12. Aprender a estar no controle da minha situação	1	2	3	4	5
13. Manter uma imagem positiva	1	2	3	4	5
14. Sentimento de estar morendo	1	2	3	4	5
15. Alterações no desejo sexual	1	2	3	4	5
16. Alterações em minha atividade sexual	1	2	3	4	5

17. Preocupações sobre a preocupação de seus parentes e acompanhantes	1	2	3	4	5
18. Mais escolhas sobre especialistas em câncer	1	2	3	4	5
19. Mais escolhas de hospital ou clínica	1	2	3	4	5
20. Reafirmar com profissionais de saúde que o que eu sentia era normal	1	2	3	4	5
21. Funcionários do hospital ou clínica atendendo prontamente às minhas necessidades	1	2	3	4	5
22. Funcionários do hospital ou clínica mostrando sensibilidade ao meu problema e necessidades emocionais	1	2	3	4	5
23. Dar informação por escrito sobre aspectos importantes do seu tratamento	1	2	3	4	5
24. Dar informação (por escrito, diagrama ou desenho) sobre aspectos relacionados à sua doença e efeitos colaterais de tratamento antes de você decidir recebê-los	1	2	3	4	5
25. Ter explicação para aqueles testes para os quais você queria explicações	1	2	3	4	5
26. Ser adequadamente informado sobre os benefícios e efeitos colaterais do tratamento antes de minha decisão de recebê-lo	1	2	3	4	5
27. Ser informado dos resultados dos meus	1	2	3	4	5

exames assim que possível					
28. Ser informado sobre o câncer, o qual está controlado, em remissão ou diminuindo	1	2	3	4	5
29. Ser informado sobre o câncer, o qual está controlado, em remissão ou diminuindo	1	2	3	4	5
30. Ter acesso a aconselhamento profissional (ex.: psicólogo, assistente social, conselheiro, enfermeira), se eu ou minha família ou amigos precisaram	1	2	3	4	5
31. Ter informação sobre relação sexual	1	2	3	4	5
32. Ser tratado como uma pessoa, não como mais um caso	1	2	3	4	5
33. Ser tratado em um hospital ou clínica que é o mais agradável fisicamente possível	1	2	3	4	5
34. Ter um funcionário do hospital ou clínica com quem eu possa falar sobre todos os aspectos de sua condição, tratamento e seguimento	1	2	3	4	5

ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO CONEP