

CELINA ANGÉLICA LISBOA VALENTE CARLOS

**TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO:
A PERSPECTIVA DO PACIENTE ONCOLÓGICO DA REGIÃO IMEDIATA DE
VIÇOSA, MG**

Tese apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Doctor Scientiae*.

Orientadora: Karla Maria Damiano Teixeira

**VIÇOSA - MINAS GERAIS
2024**

**Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade
Federal de Viçosa - Campus Viçosa**

T

C284t Carlos, Celina Angélica Lisboa Valente, 1980-
2024 Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico da região imediata de Viçosa, MG / Celina Angélica Lisboa Valente Carlos. – Viçosa, MG, 2024.
1 tese eletrônica (140 f.): il. (algumas color.).

Inclui anexos.

Inclui apêndices.

Orientador: Karla Maria Damiano Teixeira.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Viçosa,
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação, 2024.

Inclui bibliografia.

DOI: <https://doi.org/10.47328/ufvbbt.2024.136>

Modo de acesso: Word Wide Web.

1. Oncologia integrativa. 2. Medicina de família e comunidade. 3. Ação terapêutica. 4. Viagem . I. Teixeira, Karla Maria Damiano, 1972-. II. Universidade Federal de Viçosa. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Doutorado em Economia Doméstica. III. Título.

CDD 22. ed. 362.14


CELINA ANGÉLICA LISBOA VALENTE CARLOS

**TRATAMENTO FORA DO DOMICÍLIO:
A PERSPECTIVA DO PACIENTE ONCOLÓGICO DA REGIÃO IMEDIATA DE
VIÇOSA, MG**


Tese apresentada à Universidade Federal de Viçosa, como parte das exigências do Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica, para obtenção do título de *Doctor Scientiae*.

APROVADA: ____ de ____ de 2024.

Assentimento:

Documento assinado digitalmente
 **CELINA ANGELICA LISBOA VALENTE CARLOS**
Data: 18/04/2024 00:14:01-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Celina Angélica Lisboa Valente Carlos
Autora

Documento assinado digitalmente
 **KARLA MARIA DAMIANO TEIXEIRA**
Data: 25/04/2024 13:49:38-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Karla Maria Damiano Teixeira
Orientadora

*Aos pacientes oncológicos que, com muita
luta, coragem e resiliência procuram superar
todos os desafios de um tratamento em busca
da cura e de uma melhor qualidade de vida.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela proteção, por sempre me conduzir, me capacitar e abençoar para que todos os meus sonhos e projetos se concretizem.

À Universidade Federal de Viçosa, por ter oportunizado a realização do doutorado, mas também, pela graduação e pelo mestrado. É um privilégio ter uma formação completa nessa instituição de ensino.

À Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro e ao Departamento de Hotelaria e Serviço Social pela oportunidade de realização do doutorado.

Ao Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica (PPGED), por ter contribuído para a minha formação e pela oportunidade de ter sido aluna de professores brilhantes.

À minha orientadora Karla Maria Damiano Teixeira, por todos os ensinamentos, pelo respeito ao meu trabalho e às propostas apresentadas e por fazer com que meu doutorado fosse leve e prazeroso. Eu te admiro muito!

Às professoras que fizeram parte da banca de avaliação, professora Cristiane Natalício de Souza, professora Maria de Lourdes Mattos Barreto, professora Suely de Fátima Ramos Silveira e professora Tatiane de Oliveira Pinto, por todas as sugestões e contribuições.

À minha família, pelas orações, torcida e incentivos, minha família é a minha base e minha rede de apoio para todos os momentos. Agradeço a minha mãe Zaria Zilá Lisboa Valente que nunca mediu esforços para que minhas irmãs e eu pudéssemos estudar e alcançar nossos objetivos, por estar sempre de braços abertos a nos acolher e nos ajudar.

Agradeço as minhas irmãs Carla Fernanda Lisboa Valente Carlos e Camila Lisboa Valente Carlos por serem as melhores irmãs e amigas, por ajudarem recrutando amostra para a minha pesquisa, nos cuidados com a Manuela e pela disponibilidade de escuta e acolhimento.

Ao meu marido Franklin Vitor de Souza Abreu, pela torcida, pela parceria e por se superar no papel de pai, você faz muito além do que deveria e eu nunca esquecerei das tantas vezes que se desdobrou para que eu pudesse me dedicar exclusivamente aos estudos.

À minha filha Manuela Valente Abreu, minha vida, meu grande milagre, minha força e meu motivo diário para ser uma pessoa melhor. A vida é muito melhor e muito mais feliz com você, filhinha!

Aos meus sobrinhos Laura Valente Fernandes, Alice Abreu Malta Moreira, Igor Valente Castro e Cecília Abreu Malta Moreira por alegrarem meus dias e por serem os melhores primos para Manuela.

A querida professora Aurora Ribeiro de Goicochea por ter contribuído para a minha formação, pelos ensinamentos e por todas as oportunidades.

A minha querida amiga e professora Tereza Angélica Bartolomeu, meu exemplo, minha inspiração e minha incentivadora. Eu e minha família não temos palavras para agradecer tudo que fez e faz por nós. Muito obrigada por tudo e por tanto!

Aos meus amigos do PPGED, Fabiane Aparecida da Silva Bortone, Gustavo Bruno e Rosária Cal Bastos pela amizade, pelas trocas e pelo carinho. Com a presença de bons amigos, a vida fica muito mais fácil!

Aos meus amigos Carlos Otávio de Freitas, Débora Pires Teixeira e Tatiane de Oliveira Pinto, por tanta partilha, por terem acolhido minhas dúvidas e inseguranças no tocante à proposta de projeto para seleção do PPGED, por serem minhas companhias em Seropédica e, pela presença de sempre.

Aos meus amigos do DHSS/UFRRJ, antigo DEDH, agradeço a amizade, torcida e carinho. Reforço o que sempre digo, o melhor da Rural são as pessoas, vocês são muito especiais!

Aos pacientes oncológicos que fizeram parte dessa pesquisa e à suas famílias, agradeço por me receberem com tanto carinho e pelas contribuições com essa pesquisa. Esse trabalho não seria possível se não fosse a ajuda de vocês e espero que essa tese possa de fato contribuir para o entendimento e tomada de decisão quanto aos percalços enfrentados por aqueles que realizam tratamento fora do município de residência.

De forma muito carinhosa quero agradecer a Fernanda Pires, Sandra Machado, Rosiane Fontes e Teresinha Lisboa Valente, por terem me ajudado na busca pelos pacientes oncológicos.

Agradeço também a todos os prefeitos e secretários municipais de saúde da região imediata de Viçosa que contribuíram para a realização desse trabalho e, de maneira especial, deixo meus agradecimentos à Alexandra, coordenadora do TFD de Viçosa, que, gentilmente, abriu as portas de sua sala e permitiu que eu permanecesse no setor o tempo que quisesse.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para a realização desse estudo, deixo registrado meus agradecimentos.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

“Importante é não ver o que ninguém nunca viu, mas sim pensar o que ninguém nunca pensou sobre algo que todo mundo vê”.

(Arthur Schopenhauer)

RESUMO

CARLOS, Celina Angélica Lisboa Valente, D.Sc., Universidade Federal de Viçosa, abril de 2024. **Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico da região imediata de Viçosa, MG.** Orientadora: Karla Maria Damiano Teixeira.

O câncer é uma patologia que mata milhares de pessoas, anualmente, em todo o mundo. Seu diagnóstico é muito temido e, quando confirmado, pode provocar uma série de aborrecimentos e desestruturas para o paciente e sua família, tanto na dimensão emocional quanto na profissional e pessoal. Desse modo, esta tese teve como objetivo analisar as implicações do adoecimento oncológico de pacientes da região imediata de Viçosa, MG, com tratamento fora do domicílio, sob a perspectiva do deslocamento para tratamento, dinâmica familiar e redes de apoio. O estudo com abordagem quali-quantitativa, se caracteriza como exploratório descritivo, sendo o estudo de caso o método utilizado. No que se refere à construção dos dados, utilizou-se de entrevistas semiestruturadas, realizadas com nove representantes do TFD dos municípios da região imediata de Viçosa e com sessenta e três pacientes oncológicos ou com seu principal cuidador. Adicionalmente, ainda em relação ao paciente, utilizou-se também de um questionário adaptado do *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ- C30), de forma a verificar sua percepção acerca da qualidade de vida relacionada à saúde. Os resultados revelaram que o TFD nos municípios está estruturado majoritariamente com profissionais com contrato de trabalho temporário, não possui sistemas de gestão, tampouco padronização dos processos de trabalho. Quanto ao perfil socioeconômico dos pacientes, os dados revelaram que a amostra em sua maioria foi composta por mulheres, tendo em média 50 anos de idade, pardas e negras, casadas, com ensino fundamental e renda mensal de até 1 salário-mínimo. Considerando a necessidade de realização de tratamento fora do município de residência, os deslocamentos tendem a impactar a dinâmica familiar dos pacientes nos aspectos, como: afastamento das atividades pessoais e profissionais, inversão de papéis, dificuldades financeiras, dentre outros. No entanto, evidenciou-se que o envolvimento da rede de apoio auxilia na minimização dos impactos e na aceitação do diagnóstico. Quanto à percepção da qualidade de vida relacionada à saúde, identificou-se que essa é influenciada pela renda, pelo estilo de vida e pelo número de viagens realizadas. Assim, conclui-se que a necessidade de tratamento fora do domicílio é uma realidade para os pacientes da região imediata de Viçosa, pois os deslocamentos são exaustivos e exigem adaptação do paciente e de sua família no que diz respeito a ajustes na rotina familiar, e na superação do

cansaço e dos efeitos colaterais físicos e emocionais. Por fim, evidenciou-se que o TFD desempenha importante papel ao ofertar transporte e agendamento de tratamento para os pacientes, mas é necessário que seja incorporado enquanto política pública, dado sua importância para a população.

Palavras-chave: Câncer; Tratamento fora do domicílio; Viagens; Família; Redes de apoio.

ABSTRACT

CARLOS, Celina Angélica Lisboa Valente, D.Sc., Universidade Federal de Viçosa, April, 2024. **Treatment away from home: the perspective of the cancer patients in the immediate region of Viçosa, MG.** Adviser: Karla Maria Damiano Teixeira.

Cancer is a pathology that kills thousands of people annually worldwide. Its diagnosis is greatly feared, and when confirmed, it can cause a series of troubles and disruptions for the patient and their family, both emotionally and professionally. Thus, this thesis aimed to analyze the implications of oncological illness among patients from the immediate region of Viçosa, MG, undergoing treatment away from home, from the perspective of travel for treatment, family dynamics, and support networks. The study, with a qualitative-quantitative approach, is characterized as exploratory-descriptive, with the case study method being utilized. Regarding data collection, semi-structured interviews were conducted with nine representatives of the Transportation for Treatment (TFD) program from municipalities in the immediate Viçosa region, as well as with sixty-three oncological patients or their primary caregivers. Additionally, in relation to the patient, an adapted questionnaire from the European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30) was used to assess their perception of health-related quality of life. The results revealed that the TFD program in the municipalities is predominantly staffed with temporary contract professionals, lacks management systems, and lacks standardization of work processes. As for the socioeconomic profile of the patients, the data showed that the sample mostly consisted of women, with an average age of 50, of mixed race, married, with a primary education level, and a monthly income of up to one minimum wage. Considering the need for treatment outside the municipality of residence, travel tends to impact the family dynamics of patients in aspects such as: withdrawal from personal and professional activities, role reversal, financial difficulties, among others. However, it was evidenced that the involvement of support networks helps minimize the impacts and facilitates acceptance of the diagnosis. Regarding the perception of health-related quality of life, it was identified that this is influenced by income, lifestyle, and the number of trips made. Thus, it is concluded that the need for treatment away from home is a reality for patients from the immediate Viçosa region, and travel can be exhausting, requiring adaptation from both the patient and their family in terms of adjustments to the family routine, and overcoming physical and emotional fatigue and side effects. Finally, it was evident that the TFD program plays an important role in providing transportation and scheduling treatment for

patients, but it is necessary to incorporate it as a public policy, given its importance to the population.

Keywords: Cancer; Out of home treatment; Trips; Family; Support networks.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Área de abrangência do estudo	39
Figura 2 – Representação gráfica referente à cidade de residência e de tratamento dos pacientes oncológicos da região imediata de Viçosa, MG, 2024	68
Figura 3 – Dendograma da classificação hierárquica descendente referente às entrevistas com pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG, 2024.....	71
Figura 4 – Representação gráfica referente aos principais membros que fazem parte da rede de apoio dos pacientes oncológicos	74
Figura 5 – Representação gráfica da principal rede de apoio de pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG, 2024	79
Quadro 1 – Perfil profissional dos representantes da gestão pública, da região imediata de Viçosa, MG, 2022.....	47
Quadro 2 – Deslocamento dos pacientes oncológicos da região imediata de Viçosa, MG, de acordo com a cidade de origem e de destino	50
Quadro 3 – Especialidades clínicas mais demandas por beneficiários do TFD, região imediata de Viçosa, MG, 2022.....	53
Quadro 4 – Perfil socioeconômico dos beneficiários oncológicos do TFD na região imediata de Viçosa, 2024	56
Gráfico 1 – Distribuição percentual (%) dos tipos de câncer desenvolvidos em pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024	65
Gráfico 2 – Distribuição percentual (%) dos tratamentos recebidos por pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024.....	66
Gráfico 3 – Distribuição percentual (%) de fatores que determinam os hábitos de vida de pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024	69

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Relação das ligações efetuadas para pacientes oncológicos beneficiários do TFD	41
Tabela 2 – Relação do número de participantes oncológicos beneficiários do TFD ou de seu cuidador de acordo com a cidade de residência	42
Tabela 3 – Distribuição percentual (%) referente ao perfil socioeconômico dos pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024	61
Tabela 4 – Associação entre as variáveis socioeconômicas e a pontuação do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30	92
Tabela 5 – Associação entre as variáveis local de tratamento, deslocamento e a pontuação do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30.....	93
Tabela 6 – Associação entre as variáveis clínicas e a pontuação do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30.....	94

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Contextualização do problema e sua importância	16
1.2 Estrutura da tese	19
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	20
2.1 O câncer e seus impactos na família.....	20
2.2 Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).....	25
2.3 A trajetória do SUS: da reforma sanitária ao TFD.....	27
3 REVISÃO CONCEITUAL COM BASE TEÓRICA	33
3.1 Teoria das redes sociais	33
4 METODOLOGIA.....	38
4.1 Local de estudo.....	38
4.2 População e amostra	39
4.3 Procedimentos para construção dos dados, variáveis e categorias analíticas	43
4.4 Procedimentos de análise dos dados.....	44
5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA	46
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	47
6.1 A realidade do TFD nos municípios da região intermediária de Viçosa	47
6.2 Perfil socioeconômico dos pacientes oncológicos da região imediata de Viçosa, MG	55
6.3 O câncer: compreendendo a notícia, os deslocamentos, a dinâmica familiar e o envolvimento das redes de apoio	70
6.4 Percepção da qualidade de vida relacionada à saúde em relação aos deslocamentos para viagem	91
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	95
REFERÊNCIAS	98
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido para maiores de 19 anos.....	113
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido para o responsável.....	117
APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido para secretários municipais de saúde	122
APÊNDICE D – Termo de assentimento.....	128
APÊNDICE E – Roteiro da entrevista com secretários municipais de saúde.....	133
APÊNDICE F – Roteiro da entrevista com beneficiários do TFD.....	134
APÊNDICE G – Questionário adaptado do EORTC QLQ-C30 para avaliação da QVRS	137

1 INTRODUÇÃO

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (2019a), o câncer é um conjunto de doenças com crescimento desordenado de células, sendo considerado um dos mais graves problemas de saúde pública no mundo (Malta *et al.*, 2006).

Somente em 2018, o câncer foi responsável por cerca de 9,6 milhões de óbitos, sendo que 70% ocorreram em países de baixa e média renda e, de maneira geral, 30% dos casos poderiam ter sido curados com a detecção precoce e tratamento adequado (World Health Organization, 2022). Ainda de acordo com a Organização Mundial da Saúde (2022), para o ano de 2040, são estimados cerca de 29,5 milhões de novos casos.

Referente ao Brasil, o Inca (2019) salienta que o câncer tem sido considerado a segunda causa de morte e, nesse sentido, a doença vem se consagrando como uma preocupação pública e um dos principais assuntos da agenda de saúde no país na atualidade, apesar de investimentos governamentais que têm sido realizados para prevenção e tratamento da doença.

Não obstante, mesmo com a evolução da medicina nos últimos anos, em termos de oferta de tratamentos mais acessíveis e eficientes, a doença oncológica é uma das mais temidas pela população em função de ser associada à baixa expectativa de vida, ao castigo e à morte (Clauduro; Custódio, 2016). Em vista disso, o diagnóstico normalmente resulta numa série de desestruturas de ordem física e emocional, tanto para o paciente quanto para o seu grupo familiar.

Nesse aspecto, Oliveira, Reis e Silva (2018) esclarecem que o diagnóstico altera a vida do paciente e que muitas dificuldades poderão surgir ao longo do tratamento, haja vista sua complexidade, como insegurança, medo do desconhecido, longo período de afastamento do lar, problemas financeiros e, em alguns casos, a necessidade de enfrentar dores e outros efeitos colaterais de ordem física.

Os desafios a serem enfrentados tendem a se acentuar, diante da necessidade de realização do tratamento fora do domicílio de residência, pois o paciente terá que passar por viagens de longas distâncias e terá que administrar situações que envolvem os deslocamentos, a própria doença, a vida pessoal, profissional e, ainda, os impactos em sua qualidade de vida.

Nesse contexto de deslocamentos, de acordo com Godoi (2004), viagens relacionadas a problemas de saúde ocorrem desde a antiguidade, sendo que a busca por alternativas atreladas a cura, tratamento de doenças e preservação da saúde sempre movimentaram grande número de pessoas e fazem com que seja uma das mais antigas ações associadas ao turismo, implicando

no que hoje chamamos de turismo da saúde, visto a necessidade de realização de tratamento fora do município de residência.

Ainda nesse aspecto, Fonseca *et al.* (2022), em estudo realizado acerca da acessibilidade geográfica ao tratamento do câncer no Brasil, entre 2009 e 2010 e 2017 e 2018, identificaram que cerca de 49,2% a 60,7% dos pacientes tiveram que viajar para realização de tratamento médico.

Desse modo, a fim de garantir o acesso do paciente de determinado município a serviços assistenciais de outro, o Governo Federal, por meio da Secretaria de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde, criou a Portaria nº 55, em 24/02/1999, cujo objetivo pauta-se no estabelecimento de uma política de atendimento médico fora do território de origem (TFD)¹, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). A referida portaria estabelece ajuda de custo para os pacientes e, em alguns casos, para os acompanhantes, de forma a garantir tratamento médico, deslocamento, hospedagem e alimentação. Porém, essa ajuda de custo nem sempre é disponibilizada em função da falta de recursos nos municípios (Brasil, 1999). Para Azevêdo (2016), o TFD justifica sua importância ao garantir o deslocamento de pacientes que não possuem condições financeiras de buscar tratamento de saúde em outro município ou Estado.

Além dos aspectos mencionados, a motivação para investigar os deslocamentos surgiu também em função da experiência adquirida durante quatro anos de trabalho frente à gestão do departamento de hotelaria hospitalar do Grupo Santa Casa de Belo Horizonte.

Todos os dias, ao chegar para trabalhar, era notável a grande quantidade de automóveis com a sigla TFD estacionados ao redor do hospital. Passei a observar os automóveis, bem como as pessoas que os ocupavam, as fragilidades relacionadas ao caminhar, para se alimentar e a busca por um lugar para descansar até que pudesse ocupar o veículo de volta para casa. Por conseguinte, identifiquei pacientes de diferentes idades em busca de tratamentos de saúde e, embora as patologias fossem diversas, era perceptível que a maioria estava em busca de tratamento para câncer.

Nesse sentido, deparar-me com pacientes aparentemente fragilizados, física e emocionalmente, que tiveram que percorrer vários quilômetros a fim de conseguir um tratamento de saúde, gerou os seguintes questionamentos: Como são as viagens em busca de tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa², MG? Quais os reflexos dos deslocamentos em sua qualidade de vida? Quais as consequências dos

¹ TFD: Tratamento Fora do Domicílio. Benefício concedido pelo governo federal a partir de 1999 (Brasil, 1999).

² A opção pela região imediata de Viçosa se deve ao fato de que uma reportagem, realizada em 2019 com beneficiários do TFD, denunciou insatisfação dos usuários com os deslocamentos.

deslocamentos para a sua dinâmica familiar? Quais são as principais redes sociais envolvidas de apoio ao paciente e aos familiares?

Sendo assim, essa proposta tem como objetivo geral analisar as implicações do adoecimento oncológico de pacientes da região imediata³ de Viçosa, MG, com tratamento fora do domicílio, sob a perspectiva do deslocamento para tratamento, dinâmica familiar e redes de apoio.

Destaca-se que o interesse em estudar a família não está relacionado somente ao fato de o Programa de Pós-Graduação em Economia Doméstica ter como linha de pesquisa Família, Políticas Públicas e Desenvolvimento Humano e Social; mas por compreender que, diante de uma situação de adoecimento oncológico, é impossível pensar no paciente dissociado de sua família.

O câncer é uma patologia familiar, que envolve um processo difícil, doloroso, lento, caro e experienciado pelas famílias de diferentes formas, seja por meio da organização familiar, enquanto rede de apoio para acompanhar durante o tratamento, bem como suporte financeiro e emocional e, até mesmo, no que tange à inversão de papéis.

1.1 Contextualização do problema e sua importância

A Constituição Federal (CF-88), lei máxima no Brasil, promulgada em 1988, é, segundo Carvalho (2003), marco no avanço democrático no cenário nacional, haja vista seu caráter de assegurar direitos fundamentais aos cidadãos. Dentre esses, é importante destacar o da saúde, cujo artigo 196 estabelece como um direito de todos e dever do Estado, por meio do “acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Brasil, 1988).

Em um contexto de democratização de serviços de saúde, destaca-se o Sistema Único de Saúde (SUS), consolidado e regulamentado com as Leis Orgânicas da Saúde (LOS) nº 8.080 e nº 8.142 na década de 90. Segundo Santos (2007), o SUS transformou-se no maior projeto público de inclusão social nas últimas décadas por meio do atendimento a milhões de pessoas e, de acordo com o Ministério da Saúde, é reconhecido como “um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo” (Brasil, 2022a).

³ A partir de 2017, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística passou a usar as nomenclaturas Regiões Geográficas Imediatas e Regiões Geográficas Intermediárias, em substituição a Microrregiões e Mesorregiões, respectivamente.

Corroborando com a lei supracitada, Leal (2021) justifica que a consolidação do SUS possibilitou a ampliação da assistência à saúde para a coletividade, norteadas pelos princípios da universalidade, integralidade, equidade, descentralização, regionalização, hierarquização e participação social. Em termos do princípio da universalidade, torna-se importante destacar o TFD, visto sua importância enquanto única possibilidade que muitos pacientes possuem para tratamento de saúde, considerando, sobretudo, a necessidade de constantes deslocamentos e custos envolvidos.

Entretanto, muitos são também os desafios, dentre os quais Escorsim e Rosa (2021) explicam que, em referência ao instrumento legal do TFD, a sua execução está condicionada à disponibilidade orçamentária municipal/estadual. Assim, a permanência do paciente fora do domicílio fica comprometida, apresentando-se como um grande problema aos beneficiários.

Nessa conjuntura, enquadram-se os pacientes oncológicos com necessidades frequentes de deslocamentos para tratamento de saúde, que apresentam dificuldades em arcar com alimentação fora de casa, pernoite, medicamentos e outros custos que extrapolam o atendimento assistencial gratuito, tornando o tratamento dispendioso e que, conseqüentemente, podem vir a ser um dos motivos para que o paciente o abandone.

Compreendendo as dificuldades, bem como o estresse financeiro pelos quais pacientes oncológicos e sua família passam, Nogueira *et al.* (2021) explicam que, nos Estados Unidos, desde 2009, para esse tipo de situação, utiliza-se o conceito de toxicidade financeira, que, por sua vez, emprega dois tipos de carga: a primeira é objetiva e diz respeito às despesas adicionais com o tratamento (hospitalização, medicamentos etc.), cujos custos podem impactar na qualidade de vida dos pacientes e, resultar na impossibilidade de adesão desses ao tratamento; a segunda é subjetiva e está atrelada a alterações no bem-estar e na qualidade do atendimento do doente.

Todavia, ao associar a dimensão subjetiva com o bem-estar do doente, é fundamental destacar a reflexão que Batista, Mattos e Silva (2015) fazem em relação aos deslocamentos para tratamento, uma vez que esses implicam desgaste físico e psicológico em pacientes que, em função de sua patologia, encontram-se demasiadamente fragilizados, com comprometimento do seu bem-estar e qualidade de vida.

Além disso, Rocha *et al.* (2017), por meio de pesquisa realizada com pacientes nordestinos que tinham necessidade de deslocamento para fins de tratamento renal e oncológico, apontam que as viagens podem ser marcadas por descaso e desorganização, sendo

necessário que os municípios repensem as redes de atenção, de forma que os pacientes possam ser acolhidos e atendidos em suas necessidades, evitando, desse modo, mais desgaste para sua saúde física e, conseqüentemente, para sua qualidade de vida.

Contudo, aliada a essa questão, outra preocupação que surge diz respeito à família dos beneficiários do TFD, pois, como reverberado por Saldanha *et al.* (2019), a experiência do adoecimento oncológico, atrelada à necessidade de deslocamento para tratamento de saúde, estende-se também à família, visto que, além dos impactos relacionados ao sofrimento pela doença, precisa se organizar no tocante à mudança de rotina, provisão financeira, afastamento do emprego e renúncia temporária de projetos pessoais, de forma a estar à disposição do paciente para prover seus cuidados e acompanhá-lo sempre que necessário durante as viagens.

Diante do exposto e considerando que, de acordo com Santos (2013), cerca de 75% dos pacientes oncológicos são atendidos pelos SUS e, conforme Fonseca *et al.* (2022), mais de 50% deles terão que sair da cidade em que residem a fim de ter acesso ao tratamento, problematiza-se que os deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD culminam em mudanças nas dinâmicas familiares e impactam tanto a qualidade de vida pessoal quanto a familiar.

É importante salientar que o adoecimento oncológico é complexo e, uma vez que a CF-88 estabelece que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, reafirma-se a importância de pesquisas relacionadas à temática proposta neste estudo, de forma a explorar dados que sejam capazes de melhorar a vida de pacientes oncológicos e de seus familiares, e contribuir para a consolidação de políticas de saúde efetivas, principalmente as que envolvem deslocamento para viagens de pacientes vulneráveis como os oncológicos. Portanto, diante desses apontamentos e do ineditismo do tema, justifica-se a necessidade de seguir dialogando e investigando a partir da presente pesquisa.

Portanto, esta tese teve como objetivo geral analisar as implicações do adoecimento oncológico de pacientes da região imediata de Viçosa, MG, com tratamento fora do domicílio, sob a perspectiva do deslocamento para tratamento, a dinâmica familiar e o papel das redes de apoio.

Especificamente, pretendeu-se:

- Analisar a estruturação e funcionamento do TFD nos municípios;
- Caracterizar o perfil socioeconômico dos pacientes oncológicos beneficiários do TFD;
- Compreender o impacto do diagnóstico do câncer para os pacientes;
- Analisar a percepção dos pacientes quanto às condições do deslocamento e seus reflexos na qualidade de vida;

- Investigar as implicações do tratamento relacionadas aos deslocamentos, dinâmica familiar e redes de apoio.

1.2 Estrutura da tese

Esta tese é composta pela Introdução, Revisão de literatura, Marco teórico, Metodologia, Resultados e discussão, Considerações finais, Referências bibliográficas, Apêndices e Anexos. Na Introdução, buscou-se abordar o tema e o problema de pesquisa, sua contextualização e relevância, além do objetivo geral e os objetivos específicos.

A Revisão de literatura teve o propósito de apresentar o embasamento teórico que fundamenta a pesquisa, destacando três conceitos-chave, a saber: a) o câncer e seus impactos na família; b) qualidade de vida relacionada à saúde e c) a trajetória do SUS: da reforma sanitária ao TFD. O Marco teórico buscou aprofundar a teoria das redes sociais e, conseqüentemente, foi explorada de forma a compreender a rede de apoio dos pacientes oncológicos beneficiários do TFD.

A Metodologia apresenta o caminho percorrido de forma que os objetivos pudessem ser alcançados, apresentando o local de estudo, procedimentos para construção dos dados, análise e interpretação dos dados, além das variáveis que foram trabalhadas.

A seção de Resultados e discussão foi dividida da seguinte forma: a) realidade do TFD nos municípios da região imediata de Viçosa; b) perfil socioeconômico dos municípios da região imediata de Viçosa; c) câncer: compreendendo a notícia, os deslocamentos, a dinâmica familiar e o envolvimento das redes de apoio.

Por fim, como Considerações finais buscou-se apresentar as conclusões da pesquisa, bem como suas contribuições, limitações e sugestões para pesquisas futuras.

2 REVISÃO DE LITERATURA

Nesta seção, procurou-se apresentar os conceitos e elementos essenciais para a compreensão da temática, contendo as perspectivas teóricas escolhidas para essa pesquisa. Assim, está composta por: o câncer e seus impactos na família, qualidade de vida relacionada à saúde e Tratamento Fora do Domicílio (TFD).

2.1 O câncer e seus impactos na família

De acordo com Sales *et al.* (2010), o câncer é uma designação usada para mais de 100 doenças distintas, com diferentes causas, bem como diferentes formas de tratamento. Desse modo, Teixeira (2015) afirma que a referida doença tem sido considerada um problema de saúde mundial, responsável por mais de seis milhões de óbitos a cada ano.

Segundo a OMS (2020), em 2008, o câncer foi responsável por cerca de 45% das mortes que ocorreram na América Latina e no Caribe e, até 2030, estima-se que a mortalidade oncológica aumente cerca de 2,1 milhões. De acordo com o Inca (2019a), a doença oncológica é estimada mundialmente como a quarta principal causa de morte prematura (antes dos 70 anos). No entanto, para a OMS (2020), cerca de 1/3 dos casos poderiam ser evitados a partir de medidas que fossem capazes de trabalhar os principais fatores de risco, tais como: uso de bebida alcoólica, tabagismo, inatividade física e dieta inadequada.

Desta forma, considerando dados alarmantes que envolvem a doença nos últimos anos, em nível mundial, têm sido realizados altos investimentos em pesquisa de forma a ofertar tratamentos eficazes para os pacientes. Entretanto, apesar de existir tratamento, seu diagnóstico é muito temido, sendo remetido ao sofrimento, implicando desestruturação na vida do paciente e do seu grupo familiar (Borges; Mendes, 2012).

Sant'Anna *et al.* (2022) corroboram com Borges e Mendes (2012), ao mencionar que, quando existe o adoecimento por câncer, são perceptíveis as mudanças nos ciclos de amizade, bem como no cotidiano das famílias. Assim sendo, Nathan *et al.* (2018) destacam que o câncer vai muito além das sequelas físicas, visto que implica em repercussões materiais, psicológicas e comportamentais, outrossim, destaca-se que essas podem atingir diretamente toda a família.

Ainda nesse contexto de desestruturação, Feliciano *et al.* (2018), assim como Alexander *et al.* (2019), ressaltam que o diagnóstico do câncer é uma experiência familiar, uma vez que, de algum modo, todos os membros serão afetados. Nesse mesmo interim, Mattos *et al.* (2016) reverberam que, mesmo a família sendo considerada fonte de suporte social e psicológico, é inevitável que, diante do processo de adoecimento, ela não venha a passar por momentos de sufocos e desafios, os quais poderão implicar em convivência difícil, desgastante e dolorosa.

Segundo Godinho e Arruda (2018), a família tem um papel indispensável nas fases do tratamento do câncer, que vai desde o diagnóstico até a hospitalização, de forma a apoiar o paciente para que esse possa se sentir mais seguro. Assim, para os autores, a família necessita viabilizar a construção de resiliência, a fim de enfrentar os problemas com maturidade emocional e psicológica.

Para Al-Bahri *et al.* (2018) e Burkhalter e Bromberg (2003), o sofrimento psicológico a ser enfrentado por algumas famílias pode ser muito mais intenso do que para o próprio paciente. Conforme Mattos *et al.* (2016) e Luz *et al.* (2016), a convivência com a doença, o temor da morte, as diversas mudanças que ocorrem tanto na dinâmica quanto nas relações, a inversão e divisão de papéis e o aumento de custos são algumas das questões vivenciadas que precisam ser enfrentadas e podem tornar-se fatores potencializadores de crise durante o adoecimento.

Nesse sentido, Jeong *et al.* (2017) apontam que é comum, ao entrevistar pacientes, familiares e/ou cuidadores, o pesquisador se deparar com falas carregadas por emoções, frustrações, vergonha, culpa, depressão e desorganização financeira. Inclusive, em alguns contextos familiares, os autores ainda apontam para a existência da sobrecarga e invisibilidade do papel da mulher, em que as atribuições de cuidado são vistas como uma obrigação. Porém, quando executados por indivíduos do sexo masculino, passam a ser consideradas como intensas e desgastantes, haja vista o papel desse último atrelado por muitas pessoas à chefia e à provisão do lar.

Diante dessa divisão, Oliveira, Reis e Silva (2018) exemplificam com o caso de mães que estão inseridas no mercado de trabalho e, geralmente, renunciam ao mesmo, a fim de cuidar de algum membro doente. Tal situação causa ainda mais sofrimento familiar e, obviamente, mais dificuldades financeiras.

Em termos financeiros, Altice *et al.* (2016) explicam que, ao longo dos anos, têm sido estudadas todas as dificuldades inseridas na vida e no lar de pacientes e familiares oncológicos. Assim, segundo Nogueira *et al.* (2021), o diagnóstico de uma doença crônica compromete o

orçamento familiar, considerando a necessidade de absorção de custos com o tratamento até então inexistentes.

Nesse sentido, o paciente e seu núcleo familiar podem se deparar com dificuldades para arcar com os custos de uma conta médica, com a falta de recurso para a aquisição de medicamentos, com parcelas do plano de saúde em atraso ou, até mesmo, com a necessidade de renunciar ao tratamento, visto o custo associado a ele. Portanto, são diversas as situações em que um ou mais membros da família terão que se organizar, a fim de tomar determinadas decisões.

Banegas *et al.* (2019) complementam que familiares e sobreviventes de câncer se sacrificam financeiramente por meio de corte em orçamentos familiares, apresentam dificuldades para manter plano de saúde e ainda podem ter que experienciar restrição na carreira/progresso pessoal, endividamento geral, perda de patrimônio e esgotamento de ativos. Em pesquisa realizada por Zafar *et al.* (2013), é possível inferir que alguns doentes oncológicos, além de venderem imóvel e/ou declararem falência pessoal, tiveram insuficiência de recursos para mantimentos, tendo que reduzir até mesmo o número de refeições. Cardoso (2015) explica que, por mais que um tratamento seja realizado pelo SUS, ainda assim o paciente e a família poderão passar por problemas financeiros com o surgimento de despesas que não faziam parte do orçamento familiar.

Ademais, Altice *et al.* (2016), em pesquisa realizada com pacientes portadores de câncer, constataram que os que tinham idade entre 18 e 64 anos foram os que apresentaram mais dificuldades financeiras. Outrossim, relataram necessidade de empréstimos, falência e, até mesmo, adiamento e suspensão do tratamento em função da falta de recursos financeiros.

Nesse ínterim, ainda quanto aos desdobramentos do tratamento do câncer, dado seu alto custo, Nathan *et al.* (2018) corroboram com Altice *et al.* (2016) e citam a incapacidade para o trabalho, estresse, alteração no estilo de vida, perda de patrimônio, endividamento e recusa ao tratamento. Para Banegas *et al.* (2019), o aspecto financeiro é capaz de afetar as relações familiares e sociais, por meio, por exemplo, de separação e divórcio.

Nogueira *et al.* (2021) explicam que, nos Estados Unidos, tem sido utilizado o conceito de toxicidade financeira para tratar as dificuldades financeiras impostas pelo câncer. Referente aos desdobramentos do referido conceito, Zafar *et al.* (2013) apontam diminuição da produtividade, dificuldades para tomada de decisões e piora do quadro clínico. Destarte, é necessário reconhecer, com detalhes, os desdobramentos da toxicidade financeira para a vida do paciente e de seu núcleo familiar, de forma que possam enfrentá-los sem consequências danosas. Nesse cenário, Figueiredo *et al.* (2017) refletem que o adoecimento impõe mudanças

e reorganizações no cotidiano familiar e, de acordo com Sanchez e Ferreira (2012), as necessidades de cada membro, assim como os relacionamentos interpessoais, passam a ser revistos dentro dessa nova reorganização.

Para Sanchez e Ferreira (2012), os problemas vivenciados pelas famílias vão muito além da doença e do financeiro, compreendendo fatores emocionais, outros problemas de saúde, dificuldade em conseguir se ausentar do emprego, burocracia dos serviços de saúde e até conflitos familiares.

Em vista disso, Ferreira *et al.* (2018) apontam que, referente às relações, a doença poderá alterar no sentido de agregar sentimentos e união; embora, o contrário também possa ocorrer. Dessa maneira, Sanchez e Ferreira (2012) acrescentam que é possível encontrar famílias que integram ou excluem membros e, nesse caso, para esses autores, o significado de família vai se modificando diante das interações sociais e das contínuas tomadas de decisões que, conseqüentemente, convergem em contínuas redefinições.

Nessa conjuntura, a reorganização familiar de pacientes oncológicos pode ser observada pela incorporação de novos papéis a serem desempenhados pelos membros, por meio da mudança de horário de trabalho, impactos nas finanças e dependência psicológica em prol dos cuidados com o membro doente (Jeong *et al.*, 2017).

Outro fator que deve ser considerado e que demanda reorganização familiar é a necessidade de afastamento do lar para tratamento. Tal situação se reflete não apenas na vida do paciente, mas da família como um todo, sendo necessária a reorganização e adequação dos membros a fim de se adaptarem a uma nova realidade em que a separação familiar e quebra de rotina se fazem presentes. Portanto, para Garrard, Fennell e Wilson (2017), a experiência do câncer tem o potencial de afetar as relações, resultando em mudanças que podem ou não ser benéficas.

Isso posto, Dias (2016) esclarece que o afastamento do lar é um fato corriqueiro a várias famílias oncológicas em tratamento, sobretudo, para aquelas que possuem crianças com câncer. O referido autor ainda pondera que, quando ocorre o afastamento mencionado, o tratamento pode ser acompanhado por problemas psicológicos, os quais podem variar de situações momentâneas de estresse a estágios de depressão profunda.

Ademais, o afastamento do lar pode variar em decorrência do tratamento que precisa ser feito, bem como da distância do local para o qual paciente e a família precisam se deslocar. Os deslocamentos são cada vez mais necessários, considerando a indisponibilidade de centros especializados para tratamento do câncer, nas cidades de residência dos pacientes, como comentam Feliciano *et al.* (2018) e Vindrola-Padros, Brage e Chambers (2018). Desse modo,

pacientes ao redor do mundo tendem a se deslocar pelo menos uma vez ao longo da vida a fim de diagnosticar uma doença e/ou tratá-la (Vindrola-Padros; Brage; Chambers, 2018). Tal situação deve-se ao fato de que a centralização de clínicas oncológicas é uma realidade que impõe o deslocamento de pacientes oncológicos. Tal situação é motivo de preocupação, pois o aumento no tempo de viagem é capaz de contribuir para a resistência e dificuldade dos pacientes em buscar ajuda médica, o que poderá ocorrer de forma tardia, comprometendo a qualidade de vida, o bem-estar e, até mesmo, a vida destes pacientes (Virgilsen; Møller; Vedsted, 2019).

Nesse mesmo contexto, diante da necessidade de deslocamento para tratamento oncológico, é importante pensar em um planejamento eficiente, principalmente quando se tratar de viagens longas ou regulares, de forma que não se tornem um fardo para pacientes e familiares, obrigando-os a desistirem do tratamento (Garrard; Fennell; Wilson, 2017). Os referidos deslocamentos geram sobrecarga de trabalho, aumento das demandas financeiras, além da separação familiar.

A separação familiar é um fato comum a famílias que se deslocam em busca de tratamento. Vindrola-Padros, Brage e Chambers (2018) esclarecem que essa separação é acompanhada por efeitos colaterais físicos, perda do emprego, diminuição da renda e aumento de despesas.

Para Jeong *et al.* (2017), é preciso ainda atentar-se aos cuidadores familiares, os quais se encontram juntos do doente durante as viagens para tratamento. É possível que essas pessoas acumulem responsabilidade e pressão, em função das atividades de cuidado e da mudança de rotina, e, assim, podem sofrer de depressão e ansiedade.

Desse modo, em termos de suporte e apoio, no que diz respeito ao processo de enfrentamento da doença oncológica, a família desempenha um papel vital na vida dos pacientes por contribuir para o gerenciamento de suas finanças, tomada de decisão, fornecimento de apoio emocional e envolvimento ao longo da doença (Alexander *et al.*, 2019). Assim, Feliciano *et al.* (2018) ponderam quanto à dificuldade que existe para compreender o câncer e a dinâmica familiar, visto que a doença não é fácil de ser aceita, tampouco enfrentada, assim como a dinâmica familiar também não é. Entretanto, é notável que, quando o câncer atinge uma família segura, unida e harmônica, a resposta tende a ser mais assertiva, colaborativa e proativa, em referência ao estressor, diante disso, os processos de reorganização familiar poderão ocorrer de forma mais leve.

2.2 Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)

De acordo com Fleck *et al.* (1999), a expressão qualidade de vida (QV) foi pronunciada pela primeira vez em 1964, pelo então presidente em exercício dos Estados Unidos da América, ao mencionar que os objetivos devem ser medidos pela qualidade de vida que proporciona às pessoas.

Segundo a OMS (2022), qualidade de vida é a “percepção dos indivíduos sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores em que vivem e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (p. 8).

Nesse sentido, vale destacar que a literatura apresenta inúmeras definições para o conceito, o que faz com que seja objeto de pesquisa em diversas áreas do conhecimento. Na percepção de Minayo, Hartz e Buss (2000), qualidade de vida é um conceito com inúmeros significados e, no entendimento de Buczynski, Castro e Souza (2008), assim como Catunda e Ruiz (2008), trata-se de um conceito subjetivo, cuja definição ainda é vaga e associada a contextos individuais (bem-estar, saúde, bens materiais, etc.).

No que concerne à adoção de conceito, especificamente nesta pesquisa, procurou-se adotar o de qualidade de vida relacionado à saúde (QVRS), por compreender que, a partir do estudo do referido conceito, podem ser obtidas respostas capazes de embasar a discussão de dados e elucidar as implicações dos deslocamentos para tratamento do câncer na vida do paciente oncológico e de seu núcleo familiar.

Em relação à QVRS, Andrade, Sawada e Barichello (2013) salientam que tem sido usada como sinônimo de estado de saúde percebido, cujo objetivo é o de verificar o quanto a doença e seus sintomas passam a interferir na vida de uma pessoa. Para Kagawa-Singer, Padilla e Ashing-Giwa (2009), a definição está atrelada à qualidade de vida dentro do cenário saúde-doença. Também é possível encontrar na literatura conceitos associados à QV e sobrevida e, nesse sentido, Sawada *et al.* (2009, p. 586) explicam que “não se pode pensar em aumentar a sobrevida do paciente, sem que o mesmo tenha um mínimo de qualidade de vida”.

Desse modo, Nicolussi *et al.* (2014) corroboram com Sawada *et al.* (2009), ao defenderem que a QVRS não pode deixar de ser analisada quando se tem uma realidade de doenças crônicas, haja vista a importância de compreender a percepção dos pacientes e o efeito da doença em sua vida diária.

Isso posto, de acordo com Paula e Sawada (2015), a QVRS é um parâmetro fundamental para avaliação durante o tratamento oncológico, a fim de mostrar as principais comorbidades

do adoecimento, bem como os efeitos colaterais do tratamento e, a vista disso, consequentemente será possível melhorar os domínios afetados.

Nesse aspecto de cronicidade, Campos *et al.* (2018) justificam que o câncer frequentemente é investigado no contexto da qualidade de vida, a partir de suas implicações relacionadas a dor, fadiga, alterações no apetite, depressão, necessidade de mudança da rotina familiar etc. Outrossim, é necessário mensurar QV em pacientes oncológicos para identificar o impacto da doença em suas vidas (Ramos-Cerqueira; Crepaldi, 2000). Para Mattos *et al.* (2016), a doença oncológica, bem como os processos terapêuticos, pode interferir de forma negativa na QVRS, motivo pelo qual sua avaliação é considerada como importante na oncologia.

Em vista disso, no que diz respeito à avaliação quantitativa de qualidade de vida em pacientes com câncer, Nucci (2003) relata que o início está datado a partir da segunda metade da década de 40, por meio de um trabalho em que foi desenvolvida uma escala, cujo intuito era avaliar a função física e as condições de desempenho do paciente.

Entretanto, no entendimento de Cardoso (2015), mensurar QVRS pode se tornar tarefa complexa, quando são utilizados instrumentos genéricos e não condizentes a determinadas patologias. Por conseguinte, Ashing-Giwa (2005) reverbera que um instrumento adequado deveria considerar o estado psicológico, funcional, social, físico, espiritual, sexual e bem-estar do paciente.

Nesse ínterim, Cardoso (2015), ao avaliar a QV de portadores de câncer de pulmão, identificou que as funções referentes a desempenho de papéis, funções física, social e emocional foram, respectivamente, as mais afetadas. Assim, de forma detalhada, a autora explica que o desempenho de papéis avalia se o indivíduo apresenta limitações para realização das atividades de trabalho e/ou lazer; enquanto a função física leva em consideração o grau de independência dos indivíduos para realização de atividades; a social analisa o quanto o tratamento e/ou a condição física interferem em atividades sociais e na vida familiar; e a emocional questiona se o indivíduo está deprimido, irritado ou preocupado.

Além da avaliação de função, ao mensurar QVRS devem também ser considerados quais domínios são afetados, para que seja realizada uma avaliação completa. A esse respeito, Sawada *et al.* (2009) apontam que os relacionados a dor, fadiga, insônia, perda de apetite, vômito, náuseas, constipação e falta de apetite foram os mais afetados em estudo desenvolvido com pacientes que estavam realizando quimioterapia; nesse sentido, Cardoso (2015) esclarece que náuseas/vômitos e dor impactam diretamente a QVRS do doente.

Cardoso (2015) ainda contribui ao apresentar resultado de um estudo realizado com portadores de câncer pulmonar em cuidados paliativos, ao identificar quais domínios eram mais

afetados, como: fadiga, dificuldades financeiras, constipação, dispneia, perda de apetite, náuseas/vômitos, insônia e dor. Já os estudos de Miranda, Carvalho e Paz (2018) e Lôbo *et al.* (2014), com pacientes quimioterápicos, além da pesquisa de Ferreira *et al.* (2018), com pacientes estomizados, demonstraram que os domínios insônia e fadiga foram os mais afetados, podendo implicar em alta carga de sofrimento para o paciente.

Diante do exposto, compreende-se a importância de analisar a QVRS de pacientes oncológicos que precisam deslocar para tratamento, considerando os aspectos relacionados à função e ao domínio, visando identificar as limitações dos pacientes, os aspectos relacionados a sua saúde mental, a realização de atividades diárias, as condições de saúde etc.

Ademais, por meio da literatura pesquisada, também fica nítida a necessidade de abordar a qualidade de vida familiar, já que, de acordo com Bousso (2008), a família deve ser vista como uma unidade de cuidado e reciprocidade, ao passo que Magalhães (2011) esclarece que a família é um sistema e por isso é influenciada e alterada quando um de seus membros adoece. Portanto, no caso de doenças de longa duração, os efeitos sobre a família podem ser ainda maiores, obrigando a uma nova organização e adaptação.

Por conseguinte, é ainda importante olhar dentro da família para o indivíduo que ocupa o papel de cuidador principal, visto que Cesário *et al.* (2017) afirmam que as atividades de cuidado se relacionam diretamente a situações estressantes, a impactos na saúde, no equilíbrio familiar e, obviamente, na qualidade de vida daqueles que ficam responsáveis por tal atividade. Para Jeong *et al.* (2017), cuidadores familiares precisam lidar com excesso de responsabilidade, com pressão, como mudança de rotina, bem como com ansiedade e depressão, contribuindo, desse modo, para que esses tenham baixa QVRS.

2.3 A trajetória do SUS: da reforma sanitária ao TFD

É sabido que, desde a época do Brasil colônia, o país vem passando por muitas conquistas, por desafios e crises, de diferentes magnitudes, em diferentes áreas e com desdobramentos diversos. Entretanto, como essa pesquisa tem viés voltado às políticas de saúde, o objetivo deste capítulo é discorrer brevemente acerca do SUS e a importância do seu papel para a população brasileira.

Nesse sentido, é importante mencionar que a saúde no Brasil apresenta diversos marcos e, durante muitos anos, esteve atrelada à previdência e proteção social. No entanto, é impossível

falar sobre o SUS sem fazer menção ao movimento sanitário e a importância desse movimento reformista para a saúde pública brasileira.

Assim sendo, de acordo com Menicucci (2014), o movimento de reforma sanitária está associado a um conjunto de ideias que tinha propostas inovadoras no que diz respeito a um sistema de saúde universal, de caráter igualitário e que envolveu grandes atores da sociedade, a saber: igreja, partidos de esquerda, associações médicas, categoria, médica, etc.

Desta forma, a consolidação do movimento reformista se deu na década de 80, especificamente em 1986, tendo como seu marco a 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS), primeira CNS aberta ao público e presidida pelo sanitarista brasileiro Sérgio Arouca (Lins; Guimarães, 2016).

De acordo com Paim (2008), a 8ª CNS buscou discutir temas relacionados aos deveres do Estado e direitos dos cidadãos relacionados a saúde, participação popular nos serviços de saúde, reformulação do sistema nacional de saúde, etc. A 8ª CNS legitimou e sistematizou a reforma sanitária brasileira, possibilitando mais tarde sua formalização na assembleia constituinte.

Nessa mesma conjuntura, Sousa (2014) corrobora com Paim (2008) ao reforçar que a reforma sanitária se efetivou na 8ª CNS e, ao explicar que, a partir dessa conferência, compreendeu-se a necessidade de criar um sistema de saúde que fosse gratuito e com acesso amplo para a população, culminou desta forma mais tarde na criação do SUS, estabelecendo assim o direito à saúde a toda a população.

Apesar da movimentação pelo SUS ter acontecido entre os anos 70-80, conforme sinalizado anteriormente com o movimento sanitário, sua efetivação se deu somente em 1988, pela Constituição Federal de 1988. Em vista disso e de acordo com Barboza, Rêgo e Barros (2020), em 1990, com a aprovação das leis orgânicas 8.080 e 8.142, estabeleceu-se o funcionamento e os preceitos do sistema, estando fundamentado na melhoria da qualidade dos serviços, na universalização das ações, na democratização das informações, na adoção de um novo modelo assistencial centrado na integralidade e equidade das ações, na transparência do uso de recursos e das ações do governo, na descentralização com controle social democrático e na interdisciplinaridade nas ações.

Desde então, o SUS, enquanto política de saúde, passou por vários marcos importantes, cabendo destacar alguns à luz de Brasil (2011):

- 1991: Estruturação da rede de atenção básica em saúde com a criação do programa de agentes comunitários de saúde.
- 1992: Programa de reorganização dos serviços de saúde.

- 1994: Estruturação da saúde familiar com equipes multidisciplinares atuando nas comunidades.
- 1995: Regulamentação do sistema nacional de auditoria no âmbito do SUS.
- 1996: Redefinição do modelo de gestão do SUS, disciplinando as relações entre União, Estados, Distrito Federal e municípios.
- 1999: Criação da portaria nº 55/99, que versa sobre o tratamento fora do domicílio (TFD), o qual por sinal é objeto central desta pesquisa.

O Tratamento Fora do Domicílio (TFD) é um benefício estabelecido por uma portaria da Secretaria de Assistência à Saúde, do Governo Federal. Recebeu a numeração 55, no ano de 1999, e visa garantir auxílio relativo a transporte (aéreo, terrestre e fluvial) e diárias para alimentação e pernoite a pacientes que são atendidos pelo SUS quando necessitam buscar serviços assistenciais em outro município/estado, estando esgotadas todas as formas de tratamento de saúde, na cidade de sua residência (Inca, 2019b).

De acordo com Fernandes (2010), os princípios que norteiam o TFD são respectivamente equidade e integralidade, assim sendo, ele explica que em termos de equidade não existe um entendimento único no tocante ao conceito. Porém, em relação ao SUS, as demandas de atendimento devem ser resolvidas sem preconceitos ou privilégios e levando em consideração a complexidade do problema de cada usuário. Em termos da integralidade, ele explica que o atendimento deve ser integral, visando às ações de prevenção, promoção e assistência, independentemente do nível de complexidade.

No entanto, para melhor compreensão do TFD e de seus princípios norteadores, é necessário entender que uma das diretrizes do SUS, de acordo com Machado *et al.* (2009), é o Pacto pela Saúde, regido pela portaria nº 399/GM de 22/02/2006, que diz respeito a processos de negociações entre gestores federais, estaduais e municipais a fim de tornar as políticas de saúde mais eficazes e eficientes, garantindo que a população tenha condições de atendimento, obedecendo, nesse sentido, ao princípio de que a saúde é um direito de todos e dever do Estado.

Dando continuidade ao Pacto pela Saúde, Landim (2018), chama atenção para a existência de redes de atenção à saúde regionalizadas e hierarquizadas, as quais são compostas por serviços e ações, sob comando único, e são organizadas em relação às diretrizes de descentralização e atendimento integral, o que vem explicar o fato de o TFD ser regionalizado.

Desta forma, ao necessitar dos serviços do TFD, o paciente terá que atender uma série de exigências impostas pela portaria e, caso seja contemplado, ele será direcionado para a unidade de saúde que faça parte da programação pactuada integrada (PPI) do seu Estado de acordo com os princípios do SUS. Minas, Madureira e Gonçalves (2014) explicam que, ao longo

dos anos, o Ministério da Saúde vem elaborando e implantando portarias e normas para organizar o SUS. Dentre as normas, destaca-se a NOB 96, que introduziu a PPI na gestão do SUS, estabelecendo as responsabilidades de cada município no sentido de garantir acesso à população aos serviços de saúde de alta e média complexidades⁴, por meio da oferta existente no município ou encaminhamento a outros; tal ação de acordo com as autoras, é pactuada entre gestores municipais, mas mediada pelo gestor estadual.

Assim sendo, em termos de acesso ao benefício, o paciente deverá demandar ao médico que preencha o formulário específico para TFD, o qual deve ser entregue à Secretaria Municipal ou Estadual de Saúde para avaliação (Brasil, 1999), cabendo às secretarias municipais de saúde a organização, o planejamento, a execução e o controle do programa (Fogaça, 2014), conforme já ressaltado, sempre obedecendo à PPI.

Cabe ressaltar que, em algumas situações, é permitido que um acompanhante faça o deslocamento junto com o paciente, quando este for menor de 18 anos, maior de 60 ou possuir alguma doença incapacitante, porém o acompanhante só será permitido após avaliação e justificativa médica (Brasil, 1999). No entanto, Batista, Mattos e Silva (2015) defendem a importância de um familiar para acompanhar o paciente durante os deslocamentos para tratamento de saúde, independentemente da idade ou da presença de incapacitantes, tendo em vista as fragilidades físicas e psíquicas advindas da doença, bem como do tratamento. Ainda nesse contexto, Conceição (2018) menciona que os acompanhantes, em geral, são mulheres no papel de mãe ou filha e, raramente, os homens assumem esse papel.

Destaca-se que muitos municípios optam pela aquisição de automóveis específicos para o TFD, ao invés de fornecer ajuda de custo para o deslocamento de pacientes que necessitam procurar atendimento fora da cidade em que residem. Assim, em uma viagem, é possível atender vários pacientes com patologias diversas, que podem variar, por exemplo, do câncer a problemas oftalmológicos.

Dependendo do estado de saúde dos clientes, as viagens podem se tornar um martírio. De acordo com Batista, Mattos e Silva (2015), no estado de Mato Grosso, é muito comum o transporte de pacientes para Cuiabá, a fim de realizar exames de alta tecnologia pelo SUS; porém, este tipo de deslocamento implica em desgaste físico e psicológico a pacientes que, em função de sua patologia, já se encontram fragilizados. Caetano, Gradim e Santos (2009)

⁴ De acordo com Brasil (2022b), o SUS é organizado em por níveis de atenção e assistência à saúde. Outrossim, a atenção primária à saúde envolve as unidades básicas de saúde (UBS) e será o primeiro contato dos usuários com sistemas de saúde. Já a atenção especializada é dividida em secundária e terciária, sendo que são respectivamente de média e alta complexidade, por contemplarem demandas por procedimentos mais complexos.

corroboram com Batista, Mattos e Silva (2015) ao divulgarem dados de uma pesquisa realizada com pacientes que estavam tratando câncer de mama, as quais relataram que o tratamento se tornava muito difícil e desgastante em função das viagens que giravam até o centro oncológico.

De acordo com Conceição (2018), a realidade de alguns pacientes beneficiários do Estado da Bahia, no tocante aos deslocamentos, envolvia de 116 a 1.013 quilômetros, sendo que algumas viagens podem durar cerca de 1 hora e 30 minutos e outras chegavam a 16 horas.

É importante ressaltar que as viagens podem ser ainda mais danosas na ausência de meio de transporte adequado para o deslocamento. É possível encontrar, em meios de comunicação, reportagens com relatos de pacientes denunciando condições precárias relacionadas às viagens para tratamento de saúde. Tal fato pode ser comprovado em um site local de notícias da cidade de Viçosa, MG, em setembro de 2019, em que pacientes que precisaram deslocar-se para a quimioterapia e radioterapia, em Muriaé, MG, relataram que ficam horas parados em uma estrada, em função das más condições do veículo que os transportavam (Pacientes..., 2019).

Calixto (2023), em pesquisa realizada no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), de João Pessoa, PB, constatou que os usuários desconheciam o TFD enquanto direito que obrigatoriamente precisa ser implementado pelos municípios, assim sendo, o pesquisador identificou medidas praticadas pela lógica do favor, sobretudo relacionado ao transporte, o qual sempre estava sendo relacionado a uma ação assistencialista do gestor municipal.

No que diz respeito ao perfil de pacientes que utilizam o TFD, Maia *et al.* (2017) apresentam dados de pesquisa realizada no município de Pesqueira, PE. Assim, em relação aos usuários, 70,6% eram mulheres: casadas (35,3%), autônomas (47,1%), com ensino fundamental completo (58,8%) e a maioria estava tratando câncer de mama. Já Barbosa *et al.* (2010) realizaram pesquisa com pacientes quimioterápicos usuários do TFD, em Belém, PA, e destacaram que 67,7% dos usuários eram portadores de leucemia, sendo 63,1% do sexo masculino, com idade compreendida entre 1 e 10 anos (36%). Esses pacientes tiveram que aguardar de dois a quatro meses para recebimento do auxílio (32,3%) e, de acordo com o relato, para 38,5% dos atendidos, o benefício não era suficiente e, constantemente, atrasava.

Oliveira (2020) destaca que, em estudo realizado com beneficiários do TFD, na Bahia, foi possível identificar idades diversas, desde bebês de dois meses de idade a idosos com até 66 anos. Todos estavam fazendo tratamento oncológico, sendo que a maioria possuía ensino fundamental incompleto.

Desta forma, o perfil dos usuários pode variar de uma região para outra, no entanto, de forma geral, percebe-se a importância do TFD para pacientes oncológicos, a vista disso as três esferas do governo precisam desenvolver estratégias de atendimento para esse perfil de

paciente, considerando que eles enfrentam muitas etapas de um tratamento, que poderá ser longo e acompanhado por efeitos colaterais físicos e emocionais.

3 REVISÃO CONCEITUAL COM BASE TEÓRICA

Esta seção apresenta a Teoria das Redes Sociais, adotada para o desenvolvimento da pesquisa que agrega aos conceitos mencionados na revisão de literatura. Esta opção teórica visa explicar a rede de apoio de doentes oncológicos, elucidando com quem esses sujeitos podem contar antes, durante e após os deslocamentos para tratamento.

3.1 Teoria das redes sociais

De acordo com Portugal (2007), as redes sociais se referem a um conceito antigo, que advém da antropologia, sociologia e psicologia, que tem sido muito explorado na academia e na política. Especificamente, relacionado à academia, a autora destaca que o estudo de redes ultrapassou as ciências sociais, estendendo-se a outras áreas do conhecimento.

No que concerne à definição, de modo geral, Sanicola (2008), Gonçalves *et al.* (2011) e Morais, Souza e Oliveira (2015) compreendem a rede como um conjunto de relações interpessoais. Já na visão de Costa *et al.* (2015), as redes sociais estão atreladas a um conjunto de relações complexas entre seus membros.

Em vista disso, Gonçalves *et al.* (2011) explicam que as relações constituídas em rede são aquelas capazes de oferecer proteção, assistência material e/ou qualquer informação falada ou não a outros grupos ou a outras pessoas, gerando, desse modo, efeitos e comportamentos positivos.

E, nesse sentido, Morais *et al.* (2019) esclarecem que as relações citadas no conceito de rede se dão entre famílias, amigos, instituições, dentre outros grupos. No que concerne à família, Bard e Cano (2018), em pesquisa realizada com quatro mulheres pós-câncer, identificaram que a composição de sua rede social era caracterizada exclusivamente por pessoas da família.

De acordo com Morais *et al.* (2019), as redes se distinguem em duas categorias: primárias e secundárias. Segundo Sanicola (2008), as primárias agrupam pessoas conhecidas, sendo os relacionamentos fundamentados em reciprocidade e confiança, estando unidas por diferentes vínculos: parentesco, vizinhança, trabalho e amizade. Para essa autora, a família constitui o nó central das redes primárias e, no entendimento de Morais *et al.* (2019), a rede familiar possui importante capacidade de atenuar os problemas vivenciados pelo indivíduo. A rede secundária pode ser formal, informal, de mercado, mista e do terceiro setor, sendo percebidas por Sanicola (2008), como um desenvolvimento da primária.

Em termos de função, as redes sociais podem exercer a de suporte ou de controle e, nesse sentido, Sanicola (2008) esclarece que a de suporte ou apoio social é a mais importante. À vista disso, Andrade, Silva e Santos (2010) definem redes de suporte ou apoio social como “conjuntos hierarquizados de pessoas que mantêm entre si laços típicos das relações de dar e receber, e existem ao longo do ciclo vital, atendendo à motivação básica do ser humano à vida gregária” (p. 717)

Com relação aos laços, Granovetter (1973) salienta que existem os laços fracos (refere-se à conexão de pessoas com experiências e informações distintas), os laços fortes (ocorrem entre família e amigos próximos), além dos laços ausentes (referente à ausência de relacionamento).

Por conseguinte, em razão do laço (relação existente entre nós) e dos nós (elementos que compõem as redes, identificados pela relação que possuem com o ego), Portugal (2007) informa que as redes podem ser de três tipos: redes de íntimos, de interação e troca. Assim, a autora explica que as redes de íntimos são constituídas por indivíduos considerados fortes pelo “alvo”, sendo compostas por laços ativos e passivos, baseados em frequentes interações face a face e por laços com base em ligações afetivas, com interações irregulares e pouco frequentes. As redes de interação estão relacionadas a membros da família que interagem na rotina; enquanto as redes troca, incluem entre seus membros aqueles indivíduos em que o comportamento recompensa ou penaliza o ego ou as pessoas, sendo que nesse caso a estratégia seria isolar parte da rede total, sobretudo aqueles sujeitos em que a recompensa de troca é elevada.

Nesse contexto, é fundamental o entendimento acerca da teoria de redes, ressaltada por Portugal (2006) como uma análise a fim de explicar o comportamento social baseado em modelos de interações entre atores sociais. Ademais, Souza e Quandt (2008) explicam que a análise de redes sociais (Social Network Analysis – SNA) trata-se de uma ferramenta metodológica, de origem multidisciplinar, cujo principal atributo é a possibilidade em “formalização gráfica e quantitativa de conceitos abstraídos a partir de propriedades e processos característicos da realidade social” (p. 31). Souza e Quandt (2008) esclarecem também que, por meio da análise de dados de redes, é possível identificar traços de manutenção e/ou alterações nos padrões das interações em determinadas redes ao longo do tempo.

A partir da análise de redes, Portugal (2006) afirma que fica evidente que a sociedade não é linear, que possui realidade própria e, tampouco, pode ser analisada apenas a partir da ótica de categorias meramente individuais. Por conseguinte, em termos operacionais, de acordo

com Portugal (2006), a análise de uma rede deve buscar responder a três questões: Quem? O quê? Como?

Nesses casos, a autora explica que “quem” se relaciona à forma, especificamente aos nós e laços; assim, os nós podem ser compostos por parentes, amigos, vizinhos, colegas etc., enquanto os laços poderão ser fortes ou fracos, positivos ou negativos, ativos ou passivos, de parentesco ou não. Ainda nesse contexto, Portugal (2006) esclarece que “o quê” está associado ao conteúdo, podendo ser instrumental ou expressivo. No tocante ao instrumental, tem-se saúde, bens materiais, habitação, emprego e cuidado, enquanto o expressivo relaciona-se ao afeto, apoio emocional e sociabilidade. Por fim, o “como” está ligado a normas, ou seja, a igualdade, obrigação e reciprocidade.

No caso dessa pesquisa, que objetivou analisar as implicações do adoecimento oncológico de pacientes da região imediata de Viçosa, MG, os quais realizam tratamento fora do domicílio, sob a perspectiva do deslocamento para tratamento, dinâmica familiar e redes de apoio, acredita-se que o modelo proposto por Portugal (2006) será importante no sentido de mostrar a rede de apoio social dos pacientes, compreender como e com quem esses sujeitos podem contar durante o adoecimento, bem como se o adoecimento implicou em mudanças significativas para a rede e para o enfermo.

O modelo se justifica também como importante, ao passo que Silva (2001) aponta que o paciente oncológico, durante o tratamento, necessita de suporte e apoio de pessoas ou grupos que compõem suas relações sociais, independentemente de serem frutos de relações que tenham sido construídas somente para esse contexto de adoecimento ou de relações que tenham sido desenvolvidas ao longo da vida.

Isso posto, é importante mencionar Sette e Capitão (2018), pois eles identificaram, em uma pesquisa realizada com pacientes oncológicos, que a satisfação com o suporte social alivia processos depressivos e melhora sua qualidade de vida.

Nesse mesmo contexto, em pesquisa realizada por Aberaraw *et al.* (2020), é possível observar que as redes sociais podem mudar o curso do câncer e influenciar a qualidade de vida de pacientes, desse modo, redes maiores estavam associadas ao aumento da qualidade de vida; logo, para os autores, redes sociais deficientes tendem a levar ao isolamento social e consequentemente não auxiliam na melhoria da qualidade de vida.

Desta forma, tratando-se de questões que envolvem adoecimento crônico, como no caso do câncer, é também importante considerar a reflexão de Marcon *et al.* (2005) de que esse tipo de adoecimento leva a desgastes frequentes, tendo em vista seu caráter de dependência, que pode ser, em alguns casos, incurável e degenerativo. Dessa maneira, pressupõe-se que um dos

fatores, que podem auxiliar no enfrentamento da doença, é realmente a rede de apoio social, por meio de seu suporte (Cavini; Gaspar, 2013).

Em vista disso, Morais *et al.* (2019) reverberam que as “redes sociais constituem significativo recurso no cuidado à saúde, e podem ser concebidas como o conjunto de relações interpessoais entre familiares, amigos, instituições, entre outros” (p. 2). Para Mufato *et al.* (2013), “elas são tecidas nas experiências de adoecimento, com ênfase nas condições crônicas, nas quais as famílias passam a conformar trajetórias de busca, produção e gerenciamento de cuidados” (p. 408).

Nesse ínterim, Souza e Quandt (2008) apontam para a importância das redes para famílias, enquanto fonte de apoio, principalmente se em algum momento for necessária a hospitalização. Sluzki (1997) salienta que as redes sociais, quando estáveis, ativas e confiáveis, são geradoras de saúde, haja vista que aceleram o processo de reabilitação e cura, além de aumentar a sobrevida

Em termos da rede social, cumprindo o papel de apoio, Gonçalves *et al.* (2011) esclarecem que poderão ser fornecidas diferentes práticas, dentre as quais destacam-se: apoio emocional, material ou instrumental, informativo, auto apoio e presencial. O apoio emocional está associado ao cuidado e apoio de alguém que esteja afetivamente disponível; o instrumental é a assistência direta e prática na resolução de problemas ou realização de atividades; o informativo diz respeito à obtenção de informações e/ou conselhos no que diz respeito a resolução de problemas ou enfrentamento de situações; o auto apoio é o apoio para consigo mesma; e o apoio presencial é a disponibilidade em passar um tempo com a pessoa (Gonçalves *et al.*, 2011).

Nesse contexto de apoio, segundo Morais, Souza e Oliveira (2015), a equipe assistencial de uma instituição de saúde pode ser considerada uma rede do paciente e sua família, uma vez que esses profissionais tendem a amenizar, de forma positiva, o momento delicado vivenciado pela família durante a hospitalização.

De acordo com Bard e Cano (2018), uma rede social fornecedora de apoio em situações de crise, colabora para melhora da autoestima e para a qualidade de vida desses pacientes, tornando o diagnóstico, o tratamento e o pós-tratamento um processo menos traumático e menos doloroso.

Porém, é possível encontrar pessoas com dificuldades para constituir redes de apoio e, nesse ínterim, Sanchez e Ferreira (2012), ao realizarem pesquisa com pacientes portadores de câncer em situação de pobreza, identificaram que existem famílias que rejeitam o paciente em

função do seu quadro de saúde. Assim, ele passa a ser acolhido por outro membro, resultando em uma nova constituição familiar.

4 METODOLOGIA

Essa pesquisa descritivo-exploratória e quali-quantitativa foi desenvolvida para analisar as implicações do adoecimento oncológico de pacientes da região imediata de Viçosa, MG, com tratamento fora do domicílio, sob a perspectiva do deslocamento para tratamento, dinâmica familiar e redes de apoio. Os meios de investigação selecionados configuram como estudo de caso visto que, de acordo com Yin (2015), pode ser utilizado em situações diversas, pois possibilita ao pesquisador compreender fenômenos complexos, assim como contribuir para o conhecimento de fenômenos individuais, sociais, grupais, organizacionais, dentre outros.

4.1 Local de estudo

O Estado de Minas Gerais, umas das 27 unidades Federativas do Brasil, está dividido em 853 cidades, subdividido em 12 regiões intermediárias e 66 imediatas. De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2020), tal divisão possibilita maior conhecimento acerca das realidades regionais e, conseqüentemente, melhores possibilidades de estudo, planejamento, investimento, tomada de decisão e até mesmo elaboração de políticas públicas.

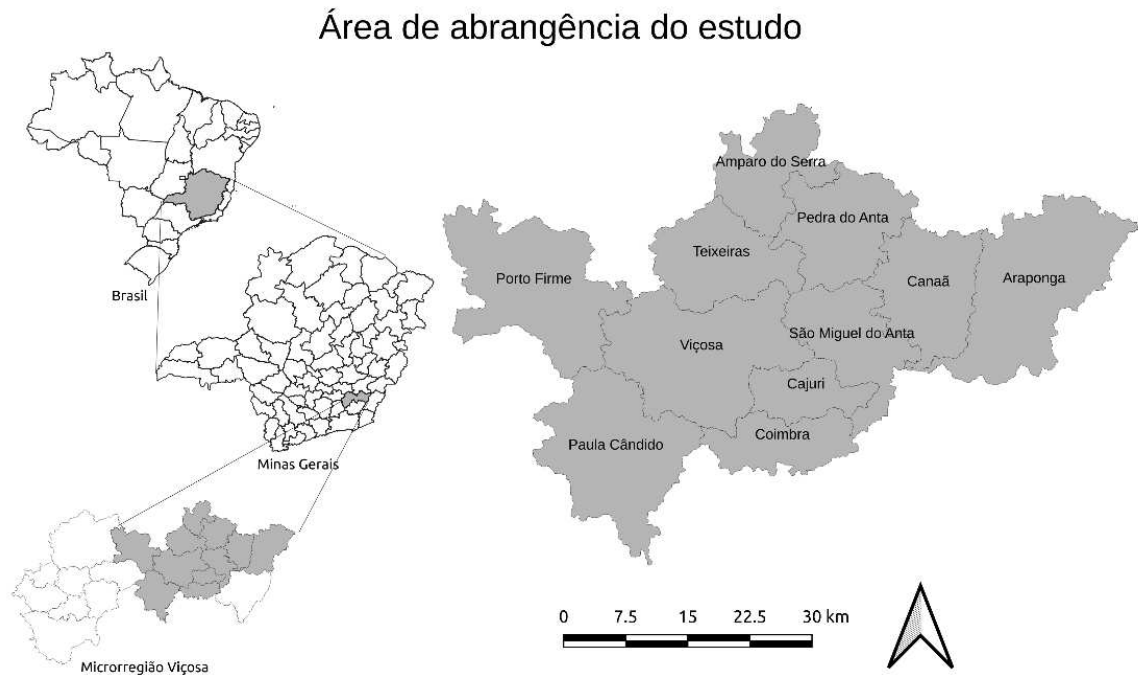
Dentre as regiões imediatas, destaca-se a de Viçosa com 149.752 habitantes e 19 municípios, a saber: Alto Rio Doce, Amparo do Serra, Araponga, Brás Pires, Cajuri, Canaã, Cipotânea, Coimbra, Ervália, Lamim, Paula Cândido, Pedra do Anta, Piranga, Porto Firme, Presidente Bernardes, Rio Espera, São Miguel do Anta, Senhora de Oliveira e Teixeiras.

Assim, relacionado à saúde, os municípios de Araponga, Cajuri, Canaã, Coimbra, Paula Cândido, Pedra do Anta, Porto Firme, São Miguel do Anta, Teixeiras e Viçosa, uniram-se e criaram o Consórcio Intermunicipal de Saúde da Microrregião de Viçosa (CIS-MIV), constituído sob a forma de associação pública, cujo objetivo é integrar os municípios consorciados a fim de ofertar à população assistida a serviços complementares de assistência à saúde (<http://cismiv.mg.gov.br/quem-somos/>).

Desse modo, o CIS-MIV é uma alternativa a cidadãos de 10 municípios para a busca de tratamento e exames médicos especializados, cujas ofertas não são disponíveis nos municípios de residência. Logo, quando necessário, cabe a eles buscarem auxílio na secretaria municipal de saúde da sua cidade a fim de que sejam encaminhados ao consórcio, o qual está sediado na cidade de Viçosa, e é através do consórcio que muitos pacientes recebem o diagnóstico de câncer.

Portanto, considerando a importância do CIS-MIV para a população, essa pesquisa foi realizada com pacientes dos 10 municípios, conforme demonstra a Figura 1.

Figura 1 – Área de abrangência do estudo



Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2023).

Cabe destacar que, dos 10 municípios, somente um, o de Cajuri, não se posicionou a respeito do agendamento da entrevista, tendo sido realizadas quatro tentativas de contato com a Secretária Municipal de Saúde da referida cidade pelo aplicativo de mensagens WhatsApp.

4.2 População e amostra

A população de estudo foi constituída por um membro da gestão pública de cada uma das cidades que compunham o CIS-MIV, bem como por pacientes oncológicos das referidas cidades.

Para a seleção da amostra, foi realizada a amostragem por bola de neve, tendo sido adotados os seguintes critérios de inclusão: ser município que compõe o CIS-MIV, ser morador

de um dos municípios que fazem parte do CIS-MIV, ser paciente oncológico ou cuidador de um paciente oncológico, ter iniciado ou terminado o tratamento e ser beneficiário do TFD.

Porém, é necessário discorrer acerca do trajeto percorrido para chegar aos participantes oncológicos dessa pesquisa, visto que contactar os beneficiários do TFD foi o maior desafio da pesquisa, em função das razões expostas: 1) temor de alguns municípios quanto à LGPD, apesar de ter sido apresentado o termo de compromisso e confidencialidade a eles, ainda assim, identificou-se resistência; 2) dificuldade para contato telefônico com os pacientes, constatando-se que mudam o número de telefone e não atualizam o cadastro na prefeitura.

Concernente às implicações da LGPD, a coordenadora do TFD de Viçosa propôs à pesquisadora que comparecesse ao setor para utilização do banco de dados e uso do telefone do local, e assim poderia contatar cada paciente de acordo com os critérios estabelecidos na pesquisa. Desta forma, no dia 30/05/2022, os contatos iniciaram e, visto que um dos critérios iniciais da pesquisa era telefonar para os pacientes que tivessem viajado o maior número de vezes, as ligações tiveram início pelo ano de 2008, uma vez que naquele momento imaginava que os antigos poderiam se encaixar melhor nesse critério.

Assim sendo, desde o dia 30/05/2022, a pesquisadora compareceu ao setor de TFD em Viçosa 14 vezes (entre maio e julho), realizando cerca de 388 ligações telefônicas, obtendo sucesso em 12. De modo geral, o insucesso com as ligações está atrelado a 257 contatos telefônicos que não permitiam a completude das ligações, 56 números estavam errados, ou seja, pertenciam a outras pessoas e, além disso, cerca de 74 beneficiários sequer havia algum número de telefone cadastrado, conforme pode ser evidenciado por meio da Tabela 1.

Nesse sentido, relacionadas às entrevistas com beneficiários de Viçosa, por meio do banco de dados do TFD, foram entrevistadas 12 pessoas, outras cinco pessoas foram indicadas por algum membro da família da pesquisadora e três foram indicados pela entrevistada 12. Essa entrevistada indicou também a responsável pelo projeto AME-SE, projeto social de Viçosa e região, que trabalha o empoderamento feminino, a qual, por sua vez, prontificou-se a buscar voluntários para a pesquisa no grupo de *WhatsApp* do projeto, tendo conseguido duas pessoas de Teixeiras, uma de Cajuri e uma de Pedra do Anta, todas foram entrevistadas.

Ademais, uma entrevistada de Teixeiras (entrevistada 46), indicada pela coordenadora do projeto AME-SE, ficou sensibilizada com a pesquisa e se ofereceu para auxiliar na busca por voluntários e, em função disso, foi possível entrevistar seis pacientes em Teixeiras e oito em Pedra do Anta.

Tabela 1 – Relação das ligações efetuadas para pacientes oncológicos beneficiários do TFD

Dia	Ligações efetuadas	Ligações atendidas com entrevista agendada	Ligações atendidas, com recusa para entrevista	Ligações com contato errado	Ligações que não completaram	Ligações para pacientes falecidos	Registros sem número de telefone	Ligações sem atendimento	Ligações em caixa postal
30/mai/2022	23	2	0	3	7	1	2	1	7
07/jun/2022	18	0	0	5	11	0	23	2	0
08/jun/2022	23	0	1	8	11	2	8	1	0
13/jun/2022	23	0	0	5	18	0	4	0	0
14/jun/2022	27	1	0	7	15	1	3	1	1
15/jun/2022	19	1	0	4	11	1	11	1	1
20/jun/2022	23	0	0	4	16	1	5	1	1
27/jun/2022	21	0	0	0	21	0	4	0	0
03/jul/2022	30	2	0	7	20	1	2	0	0
07/jul/2022	37	1	0	5	25	3	2	1	2
11/jul/2022	79	2	0	8	46	3	9	8	3
14/jul/2022	27	1	0	0	22	0	1	2	1
18/jul/2022	14	1	0	0	12	0	0	0	1
19/jul/2022	24	1	0	0	22	0	0	1	0
Total	388	12	1	56	257	13	74	19	17

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Já os entrevistados de Porto Firme e São Miguel do Anta foram indicação direta da Secretaria Municipal de Saúde. Em Coimbra, as indicações partiram de amigos da pesquisadora e de uma assistente social da cidade, haja vista que a responsável da prefeitura pelos contatos do TFD não respondia às mensagens enviadas. Outrossim, foi possível entrevistar somente três pessoas na referida cidade.

Em um segundo momento, já em 2023, foram realizadas entrevistas com beneficiários de Araponga, Paula Cândido e Canaã, sendo que os entrevistados de Araponga e Paula Cândido foram indicados pela Secretaria Municipal de Saúde e os de Canaã indicados pelo prefeito e por uma funcionária da Secretaria Municipal de Saúde. Nessa última cidade, foram feitas tentativas para aumentar a amostra, mas a Secretária de Saúde alegou que não estava conseguindo pessoas dispostas a participar da pesquisa.

De modo geral, apesar das dificuldades e levando em consideração os critérios de inclusão estabelecidos, a amostra final foi representada por nove pessoas da gestão municipal e 63 pacientes oncológicos ou o seu cuidador. Com relação aos pacientes oncológicos ou o seu cuidador, a participação por cidade está descrita na Tabela 2, a qual está representada de acordo com o número de participantes por cidade, sendo que, diante da indisponibilidade de participação do entrevistado, a entrevista foi realizada com seu principal cuidador.

Tabela 2 – Relação do número de participantes oncológicos beneficiários do TFD ou de seu cuidador de acordo com a cidade de residência

Cidade	Participantes por município	Número de pacientes participantes por cidade	Número de cuidadores participantes por cidade
Araponga	5	4	1
Cajuri	1	1	0
Canaã	3	2	1
Coimbra	3	3	0
Paula Cândido	4	4	0
Pedra do Anta	9	8	1
Porto Firme	6	5	1
São Miguel do Anta	4	4	0
Teixeiras	8	7	1
Viçosa	20	16	4
Total	63	54	9

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

É importante destacar que todas as cidades tiveram pelo menos um paciente oncológico participando da pesquisa e, concernente aos representantes da gestão municipal, somente a

cidade de Cajuri não teve nenhum, em virtude da falta de retorno da Secretária Municipal de Saúde.

4.3 Procedimentos para construção dos dados, variáveis e categorias analíticas

O estudo foi realizado em duas etapas: na primeira foi realizada uma entrevista fundamentada em um roteiro semiestruturado com secretários municipais de saúde ou com outra pessoa determinada por ele; e, na segunda, utilizou-se de entrevista fundamentada em um roteiro semiestruturado e aplicação de questionário, a fim de verificar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) dos beneficiários oncológicos do TFD.

O roteiro de entrevista com secretários municipais de saúde (Apêndice E) constou de 25 questões, cujo objetivo foi levantar informações acerca da estruturação do TFD, suas particularidades e principais demandas. O Apêndice F apresenta o roteiro utilizado para a realização de entrevista semiestruturada com beneficiários oncológicos do TFD ou com seu cuidador principal, contendo 56 perguntas estruturadas em cinco partes: a) na primeira parte buscou-se conhecer o perfil socioeconômico do paciente; b) na segunda, a finalidade foi levantar informações acerca da doença; c) na terceira, verificar questões relacionadas à família e sua importância para o paciente; d) na quarta parte, compreender acerca das redes de apoio; e, e) na quinta, a estratégia foi a de conhecer acerca dos deslocamentos.

O questionário (Apêndice G), composto por 37 questões, teve por finalidade conhecer como o paciente percebe sua qualidade de vida relacionada à saúde. É importante destacar que esse instrumento foi adaptado da *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30)⁵. Ademais, é importante destacar que a pontuação deste questionário foi obtida de acordo com o tipo de resposta dada pelo paciente, assim, a resposta “não” somou um ponto; “pouco”, somou dois pontos; “moderadamente”, três pontos; e, “muito”, quatro pontos. Porém, para as questões referentes ao estado de saúde global e à qualidade de vida, utilizou-se a pontuação de um (percepção ruim) a sete (ótima percepção).

Para caracterizar o perfil socioeconômico da população pesquisada, foram utilizadas as seguintes variáveis: gênero, raça/cor, estado civil, quantidade de filhos, escolaridade, ocupação, e renda mensal familiar.

⁵ O questionário EORTC QLQ-C30 é um instrumento para avaliar alguns aspectos que definem a qualidade de vida dos pacientes com câncer. É composto por 30 itens, divididos em cinco escalas funcionais, sendo as respostas dadas em uma escala do tipo *likert*.

Para melhor entendimento da doença e dos hábitos de vida, foram consideradas informações acerca do tipo de câncer, tratamento realizado, utilização de medicação diária, uso consumo de tabaco, drogas e álcool, prática de atividade física, percepção da saúde atual, impacto com o diagnóstico e implicações da doença na dinâmica familiar.

Em relação à família, buscou-se compreender o número de moradores da casa, as questões relacionadas à tomada de decisão, os relacionamentos, e a organização à véspera dos deslocamentos. Quanto às redes de apoio, buscou-se compreender quem são as pessoas presentes na vida do paciente, vínculo e como se dá o apoio. Com relação ao deslocamento, foram considerados aspectos relacionados às viagens, número de vezes que o paciente tenha viajado, local de tratamento, percepção da saúde diante dos deslocamentos, percepção da espera e impactos na dinâmica familiar.

4.4 Procedimentos de análise dos dados

Referente à categorização do perfil socioeconômico dos pacientes, é importante destacar que as variáveis gênero, raça/cor, estado civil, número de filhos, ocupação e renda mensal familiar foram analisadas por meio da distribuição de frequências absolutas e relativas das variáveis. Além disso, foram calculadas medidas de tendência central e de dispersão para a descrição estatística das variáveis socioeconômicas e clínicas em relação à qualidade de vida. No que concerne à distribuição percentual dos diferentes tipos de câncer dos pacientes, dos tratamentos recebidos e dos fatores que determinam os hábitos de vida, elaborou-se representações gráficas com auxílio do *software* Excel.

Já as variáveis, deslocamentos, redes de apoio, dinâmica familiar e diagnóstico foram analisadas com o apoio do software Interface de *R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRaMuTeQ). As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e a partir disso criou-se um banco de dados, a fim de que as informações fossem organizadas e estruturadas em *corpus* textual, para então serem processadas pelo referido *software*.

Nesse contexto, é importante destacar Camargo e Justo (2013), visto que esses autores explicam que o IRaMuTeQ foi desenvolvido por Pierre Ratinaud, no qual apresenta informações essenciais contidas em um texto, a partir da análise estatística textual. Ademais, as análises são processadas a partir do programa R, no qual as palavras mais frequentes são disponibilizadas no *corpus* e o contexto de discussão em que elas se encontram.

Dessa maneira, referente às análises, realizou-se a análise de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) e a de Similitude, todas com apoio do software IRaMuTeQ em conformidade com a análise lexical de Bardin (2015).

Em termos da CHD, destaca-se que consistiu no agrupamento dos vocábulos, baseado na frequência com que as palavras semelhantes apareceram no *corpus* textual. Nesse sentido, geraram-se 453 segmentos de textos, que foram distribuídos em seis classes distintas: “redes de apoio, expectativa e deslocamentos, dinâmica familiar, os deslocamentos, o diagnóstico e o deslocamento e a espera”, sendo que todas foram discutidas de acordo com referencial teórico adotado para essa tese.

No que diz respeito à similitude, os dados foram organizados, quantificados em relação à frequência e apresentados no formato de árvore com clusters/halos identificados por cores diferentes. Em vista disso, a análise centrou-se nas palavras mais frequentes, bem como na força da ligação entre elas, a partir da espessura do grafo. Por fim, realizou-se a análise de conteúdo inspirada em Bardin (2015) e levando em consideração o problema de pesquisa e os objetivos propostos.

Com relação aos dados gerados a partir do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30, foram organizados no *Excel* no formato de uma escala tipo *Likert*. Assim, as questões levantadas foram agrupadas em colunas e as respostas “não, pouco, moderadamente e muito” receberam respectivamente numeração de 01, 02, 03 e 04, tendo sido gerado um *score* para cada indivíduo, a partir do somatório das respostas declaradas, ou seja, cada paciente obteve uma pontuação por meio da soma total das respostas do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30.

Para verificar a associação entre a pontuação do questionário com as variáveis socioeconômicas, local de tratamento, deslocamento e variáveis clínicas em relação a pontuação do questionário, foi aplicado o teste *U mann Whitney* e *Kruskal-Wallis*, visto que a pontuação dos questionários se trata de uma variável de natureza quantitativa contínua, enquanto as demais variáveis apresentaram natureza qualitativa. Os testes estatísticos foram realizados com auxílio do *software Statistical Package for Social Science* (SPSS-22). Salienta-se, todas as análises foram realizadas com nível de significância de 5%.

5 ASPECTOS ÉTICOS DA PESQUISA

Esse estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFV, obtendo o parecer número 5.308.315. Salienta-se que, antes de se iniciar a etapa de coleta de dados, todos os sujeitos foram orientados quanto aos objetivos do estudo. Ademais, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, documento que assegura aos participantes sigilo das informações prestadas e a integridade preservada (Apêndices A, B, C e D).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O capítulo de resultados e discussão está estruturado em três seções. Dessa maneira, inicialmente são apresentadas as informações relacionadas ao TFD na região imediata de Viçosa, apresentando sua estruturação nas cidades, os benefícios direcionados aos pacientes, e as demandas e desafios do setor. Em um segundo momento, são apresentadas as informações e análises concernentes ao perfil socioeconômico dos pacientes, tratando de questões relacionadas à compreensão da notícia, percepção acerca dos deslocamentos, e aspectos referentes às redes sociais de apoio. Por fim, na terceira seção analisou-se a percepção da qualidade de vida dos pacientes no tocante aos deslocamentos para viagem.

6.1 A realidade do TFD nos municípios da região intermediária de Viçosa

De forma a atender ao primeiro objetivo proposto, a saber, verificar como o TFD está estruturado nos municípios da região intermediária de Viçosa, realizou-se contato com todos os secretários de saúde e esses direcionaram quem deveria participar da pesquisa. Nesse sentido, entre abril e agosto de 2022, realizou-se as entrevistas, sendo o perfil profissional dos entrevistados apresentado no Quadro 1.

Quadro 1 – Perfil profissional dos representantes da gestão pública, da região imediata de Viçosa, MG, 2022

Entrevistado (RG) ⁶	Município	Cargo do profissional da gestão pública entrevistado	Vínculo	Escolaridade
RG1	Viçosa	Coordenadora do TFD	Temporário	Superior completo
RG2	Porto Firme	Secretário Municipal de Saúde	Temporária	Superior completo
RG3	Coimbra	Secretária Municipal de Saúde	Temporária	Superior completo
RG4	Araponga	Auxiliar administrativo	Efetivo	Ensino médio completo
RG5	Canaã	Auxiliar administrativo	Temporária	Ensino médio completo
RG6	Teixeiras	Secretário Municipal de Saúde	Temporário	Superior completo
RG7	Paula Cândido	Secretária Municipal de Saúde	Temporária	Superior completo
RG8	São Miguel do Anta	Auxiliar administrativo	Temporário	Superior completo
RG9	Pedra do Anta	Analista de planejamento	Efetiva	Superior completo

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2022).

⁶ De forma a facilitar a leitura, os entrevistados receberão o termo RG (representante da gestão) seguido por um algarismo, que representa a ordem de participação na coleta de dados.

É importante destacar que, dos entrevistados, somente dois, o de Araponga (RG 04) era efetivo e há 15 anos estava exercendo suas atividades exclusivamente no setor de TFD. Já em Pedra do Anta, a servidora efetiva era analista de planejamento (RG 09) e ex-prefeita da cidade, tendo ocupado esse último cargo por quatro mandatos, e, no período da entrevista, estava auxiliando na Secretaria Municipal de Saúde no período da manhã e em atividades diversas na prefeitura no período da tarde. Em contrapartida, os demais colaboradores possuíam cargo comissionado, com tempo médio de trabalho correspondente a 12 meses. Nesse sentido, Silva, Pessoa e Veloso (2018) explicam que cerca de 25% dos cargos comissionados deixam de ser ocupados em um período de 18 meses, assim sendo, é importante salientar que dois dos entrevistados estavam, respectivamente, há dois e três meses no setor.

Tais situações chamam atenção para a rotatividade de pessoas na administração pública, o que poderá ser um desafio para a consecução das metas propostas. Para Pinho, Silva e Oliveira (2022) poderá implicar em perdas na memória institucional, aumentando o custo de contratação e treinamento e, conseqüentemente, comprometendo o desempenho organizacional.

Também nessa conjuntura, Carvalho *et al.* (2015) explicam que, embora a estrutura organizacional da administração pública possua natureza permanente, as mudanças de governo geram alterações em sua composição periodicamente. Isso posto, é necessário destacar que, atrelado a essas trocas governamentais, é possível que sejam realizadas mudanças provocadas pelo próprio governo, no sentido de substituir um colaborador experiente em detrimento de outro menos experiente, mas que possui algum apadrinhamento político, ou que corrobora mais com os ideais políticos de quem está à frente da gestão pública. Ademais, pode ocorrer também a extinção de contratos temporários quando estes cumprem o tempo máximo de contratação permitido por lei e, para além desses exemplos, existem muitos outros que contribuem para a rotatividade de pessoas na administração pública. À vista disso, Silva, Pessoa e Veloso (2018) esclarecem que geralmente as mudanças em cargos comissionados acontecem periodicamente, sendo prejudiciais à administração pública.

Ademais, é importante a reflexão acerca dos burocratas de rua, os quais são descritos por Lipsky (2019), como funcionários que estão em contato contínuo e direto com os usuários dos serviços públicos. De acordo com Lotta (2012, p. 25), são eles “os agentes que determinam o acesso do público a direitos e benefícios governamentais e é por meio deles que a população consegue acessar a administração pública”. Dessa maneira, é necessário conscientização e comprometimento dos gestores públicos no tocante à escolha adequada de pessoas para ocupar determinados cargos, de forma a não trazer nenhum tipo de prejuízo para a população, sobretudo em assuntos relacionados ao acesso de usuários a benefícios.

Nesse contexto, Chiavenato (2006) e Carvalho *et al.* (2015) explicam que as instituições são compostas por pessoas e seus dependentes para alcançar objetivos e cumprir missões, assim sendo, sem investimento, sem qualificação adequada e com alta rotatividade de funcionários, poderá haver ruptura nas atividades a serem executadas, comprometendo o sucesso e a eficiência do serviço.

Em termos de comprometimento das atividades na administração pública, uma situação que merece atenção é aquela que envolve políticas públicas, haja vista a função dessas no sentido de enfrentamento de determinado problema público e de fazer a diferença para a vida de milhares de pessoas. Logo, é vital o envolvimento de pessoas qualificadas e comprometidas que entendam de fato o seu papel diante da magnitude da atividade desempenhada.

No que diz respeito à estruturação do TFD, oito dos entrevistados não sabiam dizer quando e como foi implantado na cidade em que trabalhavam, não havia nenhum registro por escrito e os entrevistados alegaram que não receberam nenhum tipo de informação das gestões anteriores. De acordo com Santos e Damian (2020), a informação é muito importante em qualquer organização, devido ao seu caráter de auxílio na tomada de decisão, no planejamento das ações, na realização de tarefas diárias, dentre outros. Ademais, os autores chamam atenção para a importância da gestão documental na área de saúde, visto que tende a contribuir para que o setor seja mais efetivo e inovador, implicando na melhoria dos serviços e em ganhos financeiros.

Ainda relacionado à estruturação do TFD, destaca-se que o secretário de saúde da cidade de Teixeira (RG09) considerou que esse setor nunca esteve implantado no município. Segundo ele, existia o serviço de TFD, merecendo destaque sua fala: “O TFD não está implantado formalmente, o que tem é um serviço que acontece há muito tempo. A estrutura do TFD começará agora pois acabamos de nomear um coordenador de TFD”.

Em geral, o setor/serviço de TFD nos municípios analisados funcionava de segunda à sexta-feira em horário comercial e, no que diz respeito às equipes, essas eram formadas, em média, por três colaboradores, sendo que a menor equipe possuía uma pessoa responsável e a maior sete. Geralmente, os cargos eram ocupados por coordenador, auxiliar administrativo e técnicos administrativos.

Constatou-se que todos os municípios direcionavam os pacientes oncológicos para Muriaé, com exceção de Teixeira que direciona também para Ponte Nova. Destaca-se que se identificou alguns pacientes de Viçosa em tratamento oncológico em Ponte Nova, mas, de acordo com a coordenadora do TFD de Viçosa, trata-se de pacientes muito antigos, da época

em que Muriaé⁷ não fazia parte da pactuação municipal junto à Secretaria Estadual de Saúde (SES). As demais patologias eram enviadas para Belo Horizonte, Juiz de Fora, Ubá e Viçosa, assim como demonstrado no Quadro 2.

Quadro 2 – Deslocamento dos pacientes oncológicos da região imediata de Viçosa, MG, de acordo com a cidade de origem e de destino

Município de origem	Município de destino
Araponga	Belo Horizonte, Juiz de Fora, Muriaé, Ponte Nova, Ubá e Viçosa
Canaã	Belo Horizonte, Juiz de Fora e Muriaé
Coimbra	Muriaé, Ubá, Visconde do Rio Branco e Viçosa
Paula Cândido	Belo Horizonte, Juiz de Fora, Muriaé, Ponte Nova, Ubá e Viçosa
Pedra do Anta	Belo Horizonte, Juiz de Fora, Muriaé, Ponte Nova, Ubá e Viçosa
Porto Firme	Belo Horizonte, Juiz de Fora e Muriaé
São Miguel do Anta	Belo Horizonte, Juiz de Fora, Muriaé, Ponte Nova, Ubá e Viçosa
Teixeiras	Belo Horizonte, Juiz de Fora, Muriaé, Ponte Nova, Ubá e Viçosa
Viçosa	Belo Horizonte, Juiz de Fora, Muriaé e Ponte Nova

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2022).

Os entrevistados RG01, RG06, RG07 e RG08 explicaram que, em Belo Horizonte, os municípios contavam com o auxílio de uma casa de apoio, sendo disponibilizado local para descanso, alimentação e traslado para diferentes instituições de saúde da capital. Segundo o entrevistado 06, essa cidade foi a pioneira no que diz respeito à implantação de casa de apoio, e o entrevistado 08 relatou que a casa utilizada pelo município advinha de um convênio junto ao CIS-MIV.

Considerando que o artigo 4º da Portaria nº 55/1999 do Ministério da Saúde determina que transporte (aéreo, terrestre e fluvial), diárias para pernoite e alimentação são despesas permitidas pelo TFD, de acordo com a disponibilidade orçamentária de casa município, buscou-se levantar, nos municípios analisados, quais desses benefícios eram concedidos. Identificou-se que 100% deles ofereciam agendamento do tratamento e meio de transporte, enquanto a alimentação e a pernoite precisavam ser custeados pelo paciente, com exceção para casos específicos dos municípios de Coimbra e Paula Cândido, que possuíam alguns poucos pacientes

⁷ Em 2023, a Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais, por meio da deliberação CIB-SUS/MG nº 4.216, de 12 de junho de 2023, determinou a mudança da pactuação oncológica de Muriaé para Ponte Nova. Dessa forma, somente casos complexos, que não são atendidos em Ponte Nova, serão direcionados para Muriaé. A referida mudança causou indignação na população de Viçosa e municípios da região imediata, porém a decisão do governo tem sido respeitada.

que realizavam tratamento no Estado de São Paulo e, nesses casos, todas as despesas eram custeadas pela prefeitura.

Ainda referente às exceções aplicadas, o entrevistado de São Miguel relatou acerca de um caso específico, conforme fala a seguir:

Quando o pessoal é mais carente, o secretário mesmo se prontifica em dar ajuda, igual mesmo a gente tem um paciente que tá fazendo tratamento lá na fundação e descobriu já tem uns 4 meses um câncer no esôfago, ele é bem carente mesmo, ele é até assistido pela Sociedade São Vicente de Paula, esse eu mesmo juntamente com o agente de saúde dele a gente conversou com o secretário para a gente tá ajudando, porque o agente de saúde me falou que ele ficou o dia inteiro lá tomando água porque ele não tinha condição, aí a gente sempre ajuda (RG08).

Alusivo ao transporte, cabe salientar que Viçosa e Coimbra disponibilizavam transporte duas vezes por dia para Muriaé, a fim de evitar que pacientes que estivessem passando por quimioterapia e/ou radioterapia permanecessem na instituição o dia todo. Assim, um veículo sai dos municípios entre 5 e 6 horas da manhã, retornando por volta de 13 horas, e outro, entre 11 e 12 horas, retornava no final do atendimento do último paciente do dia. Porém, ressalva-se que, durante a entrevista com beneficiários oncológicos de Viçosa, três deles relataram que essa prática não ocorria todos os dias e, quando deixava de acontecer, eles reclamavam, conforme fala a seguir da paciente 12:

De vez em quando o ônibus tem ido em um horário só aí a gente reclama na secretaria, eles falam que estão com dificuldade, mas a gente reclama e reclama muito, é muito cansativo passar o dia todo lá (Entrevistado 12).

No que diz respeito à iniciativa de enviar automóvel com pacientes duas vezes ao dia para Muriaé, a RG07 comentou a respeito da necessidade de ter um olhar mais humanizado para a questão. Porém, nem sempre era possível colocar a iniciativa em prática, tal como o demonstrado com a fala a seguir:

Em Muriaé, que são os pacientes mais debilitados, de câncer, a gente tem até tentado mandar um carro quando as consultas são bem mais cedo e outra mais tarde. A gente tem tentado mandar dois transportes, mas não é sempre que a gente consegue. Na verdade, para todas as cidades, a gente tenta fazer quando é muito discrepante os horários, a gente tenta fazer. Se é um dia mais tranquilo, a gente tenta mandar dois carros, a gente não deixa motorista e carro parado, sacrificando o paciente. A prioridade é sempre o paciente, mas tem hora que, com a demanda, a gente não dá conta. Então assim, a gente nunca vai mandar um carro 5 da manhã sendo que o paciente é só 4 horas da tarde, se a gente tiver motorista e carro, entendeu? (RG07).

Buscou-se conhecer, também, o perfil dos beneficiários oncológicos que mais utilizavam o serviço do TFD. No entanto, os entrevistados souberam mencionar somente sexo e faixa etária. Conforme relatado pelos entrevistados, em seis municípios as demandantes eram mulheres, com faixa etária superior a 30 anos, o que está em consonância com dados divulgados

pela Política Nacional de Saúde⁸ (PNS), que mostra que, em 2022, 82,3% das mulheres e 69,4% dos homens mencionaram a busca por consulta médica nos 12 meses anteriores.

Nesse mesmo contexto, pesquisa realizada por Veloso e Tibães (2022), concernente ao perfil dos usuários atendidos em um pronto atendimento da cidade de Montes Claros, MG, apontou mulheres como as principais usuárias do serviço. Seguindo o mesmo raciocínio, Costa Júnior, Couto e Maia (2016) explicam que as mulheres tendem a cuidar mais da saúde em função do seu perfil protetor e maternal, além de sua condição reprodutiva e fisiológica.

De forma a entender sobre o trabalho do setor de TFD, sua importância e seus gargalos, uma das questões da entrevista versava sobre o principal desafio no cotidiano dos coordenadores/auxiliares administrativos. Dessa maneira, para os entrevistados, seria a demanda por consultas, a qual, de acordo com os participantes desse estudo, é muito maior do que a oferta, evidenciado a partir da fala a seguir:

O maior desafio é que tem algumas especialidades que demoram mais para ser agendadas. Por exemplo, da alta complexidade, a gente tá com paciente, na verdade são 2, um para fazer uma TAVI que é um transcater e o outro é um estudo eletrofisiológico, esses assim, é um pouco mais demorado. E esse último do TAVI, por ser uma cirurgia que tá nova no SUS, aí não tem nem código ainda do procedimento. Aí o maior problema hoje, que eu diria, é só um pouco da demora mesmo e, parece assim que tem uns casos que são mais urgentes, esses são os que mais demoram (RG08).

A entrevistada RG07 também elencou a demanda diante da oferta real de consultas como um desafio, mas também apontou a distância do centro de tratamento para a cidade de residência do paciente como desafiador, conforme pode ser observado em seu relato:

São dois, mas eu acho um pouco complicado a questão das consultas em locais mais distantes, porque, às vezes, você tem consulta de manhã e à tarde e, assim, é impossível você mandar carro de manhã e à tarde. Então, às vezes, o paciente precisa esperar, não tem muita saída, ele infelizmente precisa esperar. E um desafio grande também é o número de vagas, que são muito limitadas, a demanda é bem maior que as vagas em alguns casos. É muita demanda e às vezes vai criando essas filas, essas questões da gente querer mandar o carro próximo do horário da consulta, às vezes a gente não dá conta. Por mais que a gente tenha muitos funcionários, é muito difícil atender a demanda (RG07).

Para o entrevistado RG06, a demanda seria outro desafio, mas trata-se daquelas de última hora que são feitas pelos pacientes. Este entrevistado também relatou o desrespeito às regras e mencionou a tentativa de forjá-las por parte de alguns pacientes, sendo que tais situações podem ser elucidadas pela fala a seguir:

A demanda que surge próximo do momento da viagem, o paciente ao invés de fazer alguma solicitação com antecedência, ele deixa para fazer em cima da hora e, com

⁸ A PNS é um inquérito de saúde de base domiciliar, que foi realizado nos anos de 2013 e 2019 pelo Ministério da Saúde em parceria com o IBGE.

isso, complica nosso trabalho. Então, o município aprovou agora um protocolo para tentar melhorar isso. Eles não respeitam regras e outra coisa, também, que temos verificado é um grupo de pessoas tentando forjar situação, querem viajar para resolver questões pessoais (RG06).

Em vista do exposto, é importante salientar que esse tipo de má-fé pode prejudicar outros pacientes que estão em tratamento, comprometer a eficácia dos sistemas de saúde, bem como a consecução da política pública. Nessa conjuntura, salienta-se que, apesar do TFD existir há mais de 23 anos, ainda que com portaria desatualizada e que necessita de revisão em relação a alguns aspectos, Brasil (1999), no artigo 5º reforça a necessidade de que as Secretarias Estaduais de Saúde criem estratégias para utilização do benefício, levando em consideração rotina, fluxos, realidade regional e recursos financeiros.

Dessa maneira, é primordial que os governos municipais, estaduais e federal utilizem de mecanismos efetivos de fiscalização, de modo a coibir situações que envolvam má-fé, mau uso de recursos públicos, atendimentos desnecessários e irrelevantes, dentre outras situações. Ademais, pode ser relevante a criação de um manual de conduta, que seja atualizado periodicamente a fim de nortear direitos e deveres tanto dos usuários quanto das instituições governamentais.

Ainda no tocante ao levantamento de demandas, buscou-se conhecer, por município, as especialidades clínicas mais solicitadas, cujas informações são apresentadas no Quadro 3.

Quadro 3 – Especialidades clínicas mais demandas por beneficiários do TFD, região imediata de Viçosa, MG, 2022

Município de origem	Especialidades
Araponga	Cirurgia geral, oftalmologia e ortopedia
Canaã	Oftalmologia, ortopedia e urologia
Coimbra	Oftalmologia, ortopedia e urologia
Paula Cândido	Oftalmologia, ortopedia e urologia
Pedra do Anta	Oftalmologia, ortopedia e urologia
Porto Firme	Oftalmologia, ortopedia e oncologia
São Miguel do Anta	Neuropediatria, oftalmologia e cirurgia geral.
Teixeiras	Hematologia, oncologia, oftalmologia, ortopedia e reumatologia
Viçosa	Oftalmologia, ortopedia e urologia

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2022).

Nesse ínterim, é importante destacar algumas informações que apareceram durante as entrevistas, relacionadas ao longo tempo de espera por consulta e/ou cirurgia. De acordo com o entrevistado RG04, em termos de ortopedia, a demanda pode ter que aguardar cerca de dois

anos. Segundo o entrevistado, em 2021, a situação dos pacientes oftalmológicos esteve crítica, visto que o referido município não conseguiu nenhum agendamento para estrabismo e córnea. A entrevistada também externalizou sua preocupação com a oftalmologia, como demonstrado na seguinte fala:

As cirurgias de catarata não têm; as cirurgias de glaucoma, pelo SUS tá quase impossível. O município está tendo que arcar muito com esses tipos de exames e é uma preocupação porque uma vista é coisa muito séria, você não pode ficar deixando paciente muito tempo na fila (RG07).

O entrevistado RG08 mencionou que o deputado estadual apoiado pelo município conseguiu um convênio em Belo Horizonte e, com isso, a secretaria de saúde estava conseguindo diminuir as demandas para oftalmologia. As entrevistadas RG01 e RG03 relataram que os municípios, através do CIS-MIV, contrataram um pacote de oftalmologia para amenizar a fila de espera. Complementarmente a essas informações, a entrevistada RG01 chamou a atenção para a tabela paga pelo SUS para procedimentos médicos, conforme destacada pela fala abaixo:

É um descaso com a tabela do SUS, quantos anos tá desatualizada a tabela? Um médico fazer uma cirurgia por R\$50,00? Quem vai se prontificar pegar uma responsabilidade, um procedimento cirúrgico por esse valor? Que médico vai querer credenciar pelo SUS para receber esse valor? Então, o que dificulta o atendimento é a tabela desatualizada do SUS (RG01).

A entrevistada RG01 ainda informou a existência de fila de espera muito grande também para urologia; já o entrevistado RG08, informou que a oncologia é a especialidade com maior agilidade em termos de respostas, sendo que o paciente tem retorno para sua solicitação em cerca de 10 dias. Nesse sentido, é importante informar que a lei 12.732, de 22 de novembro de 2012, estabelece que o paciente com qualquer neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no SUS no prazo de até 60 dias ou em prazo menor, contatados a partir do dia em que a doença foi diagnosticada em laudo patológico (Brasil, 2012). Já a lei 13.896, de 13 de outubro de 2019, estabelece que, 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 dias, mediante solicitação fundamentada do médico responsável” (Brasil, 2019). Ainda, a entrevistada 01 esclareceu que pacientes da oncologia, cardiologia e transplante não deixaram de ser atendidos em nenhum momento da pandemia do COVID-19.

Em relação ao número de pacientes ativos do TFD por município, somente os entrevistados RG06 e RG08 arriscaram informar um quantitativo, respectivamente de 10 a 15 para oncologia na primeira cidade e cerca de 150 para a segunda cidade. Destaca-se que a RG01 informou que recebe, por ano, cerca de 40 novas solicitações para oncologia, todavia não é

possível saber o número exato de pacientes oncológicos ativos, visto que, a partir do momento que o beneficiário tem seu primeiro atendimento em Muriaé, todas as solicitações passam a ser agendadas direto no hospital.

Portanto, ainda de acordo com a entrevistada RG01, o paciente só retorna ao TFD local quando necessita agendar transporte coletivo para o tratamento. No entanto, ela explicou que alguns pacientes, por motivos associados ao cansaço proveniente dos deslocamentos ou à longa espera no local, optam pelo deslocamento em veículo próprio. Nesse caso, considerando que os entrevistados relataram que os benefícios ofertados se relacionavam ao agendamento do tratamento e à oferta do transporte, é importante que seja avaliada por todos os municípios a disponibilização de transporte duas vezes por dia, tal como acontece no município de Viçosa. Inclusive é salutar destacar que melhores condições de transporte poderão contribuir para melhor qualidade de vida dos pacientes.

6.2 Perfil socioeconômico dos pacientes oncológicos da região imediata de Viçosa, MG

Concernente ao segundo objetivo da pesquisa, procurou-se caracterizar o perfil socioeconômico dos entrevistados, dessa maneira, foram realizadas 63 entrevistas com beneficiários oncológicos do TFD ou com seu principal cuidador em sete diferentes cidades, conforme informações apresentadas no Quadro 4.

Das entrevistas, 84,1% foram realizadas diretamente com o paciente, sendo que, em relação aos pacientes 4,5, 25, 28, 33, 35 e 49, o(a) cônjuge estava também presente e espontaneamente quis participar, fato semelhante aconteceu com a entrevistada 29, em virtude da participação da nora. Destaca-se que, dos 63 pacientes, quatro eram menores de idade (1,18, 20 e 47) e a entrevista foi realizada com os pais, conforme definição da família. Referente aos demais participantes, quatro eram filhos e uma era a ex-esposa, em todos os casos os respondentes são os cuidadores principais, tendo sido listados na terceira coluna do Quadro 4.

Quadro 4 – Perfil socioeconômico dos beneficiários oncológicos do TFD na região imediata de Viçosa, 2024

(continua)

N	Município	Respondente	Gênero	Raça/cor	Idade	Escolaridade	Estado civil	N.º de filhos	Profissão	Localização último câncer	Renda mensal familiar	Cidade de tratamento	Ano início tratamento	Fase tratamento
1	Viçosa	Pais	Masculino	Pardo	7	Fundamental incompleto	Solteiro	0	Estudante	Sistema nervoso	Mais de 3 salários-mínimos	Belo Horizonte	2015	Tratamento odontológico e acompanhamento
2		Paciente	Masculino	Branco	68	Fundamental incompleto	Casado	3	Vigia aposentado	Próstata	2 salários-mínimos	Muriaé	2019	Acompanhamento
3		Paciente	Masculino	Branco	29	Ensino médio completo	Divorciado	1	Auxiliar de produção de fábrica	Intestino	1 salário-mínimo e meio	Juiz de Fora	2017	Troca de catéter e acompanhamento
4		Paciente	Masculino	Pardo	37	Ensino médio completo	Casado	2	Entregador de gás	Testículo	2 salários-mínimos	Muriaé	2018	Acompanhamento
5		Paciente	Masculino	Pardo	73	Fundamental incompleto	Casado	2	Coordenador gráfico aposentado	Próstata	Mais de 3 salários-mínimos	Muriaé	2019	Acompanhamento
6		Paciente	Feminino	Parda	56	Superior completo	Casada	3	Gerente comercial	Mama	Mais de 3 salários-mínimos	Muriaé	2019	Acompanhamento
7		Paciente	Feminino	Parda	42	Ensino médio completo	Solteira	1	Cabelereira	Ovários	1 salário-mínimo e meio	Muriaé	2008	Acompanhamento
8		Filha	Feminino	Negra	61	Fundamental incompleto	Casada	2	Do lar aposentada	Garganta	1 salário-mínimo e meio	Ponte Nova e Muriaé	2019	Acompanhamento
9		Paciente	Masculino	Negro	76	Fundamental incompleto	Casado	3	Auxiliar encarregado aposentado	Pulmão	Mais de 3 salários-mínimos	Muriaé	2021	Quimioterapia
10		Paciente	Masculino	Branco	52	Ensino médio completo	Solteiro	1	Segurança	Intestino	1 salário-mínimo e meio	Muriaé	2019	Acompanhamento
11		Paciente	Feminino	Parda	63	Fundamental completo	Casada	3	Do lar aposentada	Intestino	2 salários-mínimos	Muriaé	2019	Acompanhamento
12		Paciente	Feminino	Parda	39	Ensino médio completo	Casada	1	Faxineira	Oso	Mais de 3 salários-mínimos	Muriaé	2019	Fisioterapia e acompanhamento
13		Paciente	Feminino	Parda	56	Superior incompleto	Divorciada	1	Cabelereira	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2019	Acompanhamento
14		Paciente	Feminino	Branca	51	Superior completo	Casada	1	Professora	Mama	2 salários-mínimos	Muriaé	2020	Acompanhamento
15		Paciente	Feminino	Parda	56	Ensino médio incompleto	Casada	2	Monitora sala especial APAE	Mama	2 salários-mínimos	Muriaé	2018	Acompanhamento
16		Paciente	Masculino	Pardo	67	Ensino médio incompleto	Casado	2	Auxiliar de serviços gerais aposentado	Intestino	1 salário-mínimo	Muriaé	2022	Quimioterapia
17		Paciente	Feminino	Negra	48	Fundamental incompleto	Amigada	3	Faxineira	Colo do útero	1 salário-mínimo e meio	Muriaé	2018	Acompanhamento

Quadro 4 – Perfil socioeconômico dos beneficiários oncológicos do TFD na região imediata de Viçosa, 2024

(continua)

N	Município	Respondente	Gênero	Raça/cor	Idade	Escolaridade	Estado civil	N.º de filhos	Profissão	Localização último câncer	Renda mensal familiar	Cidade de tratamento	Ano início tratamento	Fase tratamento
18	Viçosa	Pais adotivos	Feminino	Branca	5	Fundamental incompleto	Solteira	0	Estudante	Leucemia	3 salários-mínimos	Muriaé	2021	Quimioterapia
19		Paciente	Masculino	Pardo	27	Superior completo	Casado	0	Assistente administrativo	Testículo	Mais de 3 salários-mínimos	Juiz de Fora	2022	Cirurgia
20		Pai	Feminino	Parda	9	Fundamental incompleto	Solteira	0	Estudante	Rim	3 salários-mínimos	Muriaé	2022	Quimioterapia
21	Cajuri	Paciente	Feminino	Negra	40	Superior completo	Casada	0	Auxiliar de creche aposentada	Mama	2 salários-mínimos	Ponte Nova e Muriaé	2016	Acompanhamento
22	São Miguel do Anta	Paciente	Masculino	Branco	32	Ensino médio completo	Casado	1	Vigilante	Estômago	1 salário-mínimo	Ponte Nova e Muriaé	2018	Acompanhamento
23		Paciente	Masculino	Branco	53	Fundamental completo	Separado	4	Desempregado	Esôfago	600,00	Muriaé	2022	Quimioterapia
24		Paciente	Feminino	Branca	51	Fundamental incompleto	Casada	2	Lavradora	Mama	2 salários-mínimos	Ponte Nova e Muriaé	2019	Acompanhamento
25		Paciente e marido	Feminino	Branca	67	Ensino médio completo	Casada	1	Lavradora aposentada	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2021	Quimioterapia
26	Porto Firme	Ex-esposa (cuidadora)	Masculino	Branco	80	Fundamental incompleto	Separado	2	Vigia aposentado	Leucemia	2 salários-mínimos	Muriaé	2022	Acompanhamento
27		Paciente	Feminino	Parda	47	Ensino médio completo	Casada	1	Do lar	Ovário	1 salário-mínimo	Muriaé	2021	Acompanhamento
28		Paciente	Masculino	Pardo	41	Fundamental incompleto	Casado	2	Lavrador	Esôfago	1 salário-mínimo	Muriaé	2022	Acompanhamento
29		Paciente e nora	Feminino	Negra	82	Fundamental incompleto	Viúva	16	Do lar aposentada	Rim	2 salários-mínimos	Muriaé	2019	Acompanhamento
30		Paciente	Masculino	Branco	30	Ensino médio completo	Casado	0	Técnico em instalação	Pele	1 salário-mínimo	Muriaé	2022	Acompanhamento
31		Filha	Masculino	Pardo	75	Fundamental incompleto	Casado	8	Lavrador aposentado	Estômago	2 salários-mínimos	Muriaé	2015	Acompanhamento
32	Pedra do Anta	Paciente	Feminino	Negra	38	Ensino médio completo	Solteira	1	Desempregada	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2021	Medicamento venoso e acompanhamento
33		Paciente e esposa	Masculino	Branco	61	Fundamental incompleto	Casado	3	Desempregado	Orofaringeo	1 salário-mínimo	Muriaé	2019	Acompanhamento
34		Paciente	Feminino	Parda	61	Fundamental incompleto	Casada	2	Do lar	Mama	2 salários-mínimos	Muriaé	2022	Acompanhamento
35		Paciente e esposa	Masculino	Branco	76	Fundamental incompleto	Casado	7	Lavrador aposentado	Próstata	2 salários-mínimos	Muriaé	2019	Acompanhamento
36		Esposa	Masculino	Pardo	71	Analfabeto	Casado	5	Lavrador aposentado	Próstata	2 salários-mínimos	Muriaé	2018	Acompanhamento
37		Paciente	Feminino	Branca	66	Fundamental incompleto	Solteira	4	Lavradora aposentada	Mama	1 salário-mínimo	Juiz de Fora	2001	Alta médica
38		Paciente	Feminino	Negra	64	Fundamental incompleto	Viúva	3	Do lar aposentada	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2019	Acompanhamento

Quadro 4 – Perfil socioeconômico dos beneficiários oncológicos do TFD na região imediata de Viçosa, 2024

(continua)

N	Município	Respondente	Gênero	Raça/cor	Idade	Escolaridade	Estado civil	N.º de filhos	Profissão	Localização último câncer	Renda mensal familiar	Cidade de tratamento	Ano início tratamento	Fase tratamento
39	Pedra do Anta	Paciente	Feminino	Negra	54	Fundamental incompleto	Casada	1	Do lar aposentada	Mama	1 salário-mínimo e meio	Muriaé	2019	Acompanhamento
40		Paciente	Masculino	Negro	31	Ensino médio completo	Solteiro	1	Desempregado	Intestino	1 salário-mínimo	Muriaé	2022	Quimioterapia
41	Coimbra	Paciente	Feminino	Branca	62	Superior completo	Casada	3	Técnica em contabilidade aposentada	Pulmão	Mais de 3 salários-mínimos	Muriaé	2021	Acompanhamento
42		Paciente	Feminino	Negra	28	Superior completo	Divorciada	1	Técnica em enfermagem	Mama	2 salários-mínimos	Muriaé	2020	Acompanhamento
43		Paciente	Feminino	Branca	49	Superior completo	Casada	3	Auxiliar administrativa	Mama	2 salários-mínimos	Muriaé	2020	Acompanhamento
44	Teixeiras	Paciente	Feminino	Parda	53	Técnico completo	Solteira	1	Técnica de enfermagem	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2020	Acompanhamento
45		Paciente	Feminino	Negra	64	Técnico completo	Casada	3	Técnica de enfermagem	Mama	Mais de 3 salários-mínimos	Muriaé	2018	Acompanhamento
46		Paciente	Feminino	Parda	51	Técnico completo	Separada	2	Costureira	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2021	Quimioterapia
47		Mãe	Masculino	Pardo	9	Fundamental incompleto	Solteiro	0	Estudante	Leucemia	1 salário-mínimo	Muriaé	2019	Acompanhamento
48		Paciente	Masculino	Pardo	52	Ensino médio completo	Casado	3	Chefe de cozinha aposentado	Panturrilha	2 salários-mínimos	Muriaé	2020	Acompanhamento
49		Paciente	Masculino	Pardo	36	Ensino médio completo	Casado	1	Frentista aposentado	Glúteo, coxa e testa	1 salário-mínimo	Muriaé	2018	Acompanhamento
50		Paciente	Feminino	Pardo	37	Superior completo	Casada	1	Auxiliar administrativa	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2022	Quimioterapia
51		Paciente	Feminino	Branca	77	Fundamental incompleto	Casada	9	Produtora rural aposentada	Pulmão	1 salário-mínimo	Muriaé	2022	Acompanhamento
52	Paula Cândido	Paciente	Feminino	Negra	48	Fundamental incompleto	Casada	1	Lavradora aposentada	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2017	Acompanhamento
53		Paciente	Feminino	Negra	28	Ensino médio completo	Casada	2	Lavradora	Mama	2 salários-mínimos	Muriaé	2022	Radioterapia
54		Paciente	Feminino	Branca	62	Fundamental incompleto	Casada	6	Auxiliar de serviços gerais	Mama	2 salários-mínimos	Muriaé	2020	Acompanhamento
55		Paciente	Masculino	Branco	67	Fundamental incompleto	Separado	1	Lavrador	Próstata	1 salário-mínimo	Muriaé	2022	Exames
56	Canaã	Filha	Feminino	Branca	57	Fundamental incompleto	Viúva	3	Do lar aposentada	Colo do útero	1 salário-mínimo	Muriaé	2020	Acompanhamento
57		Paciente	Feminino	Branca	50	Fundamental incompleto	Casada	2	Do lar aposentada	Colo do útero	1 salário-mínimo	Muriaé	2015	Acompanhamento
58		Paciente	Masculino	Branco	52	Fundamental incompleto	Casado	2	Lavrador	Intestino	1 salário-mínimo	Muriaé	2021	Acompanhamento

Quadro 4 – Perfil socioeconômico dos beneficiários oncológicos do TFD na região imediata de Viçosa, 2024

(conclusão)

N	Município	Respondente	Gênero	Raça/cor	Idade	Escolaridade	Estado civil	N.º de filhos	Profissão	Localização último câncer	Renda mensal familiar	Cidade de tratamento	Ano início tratamento	Fase tratamento
59	Araponga	Paciente	Masculino	Pardo	68	Fundamental incompleto	Casado	3	Lavrador aposentado	Próstata	2 salários-mínimos	Muriaé	2017	Acompanhamento
60		Paciente	Masculino	Negro	26	Ensino médio completo	Solteiro	0	Motorista	Rim	1 salário-mínimo e meio	Juiz de Fora	2004	Acompanhamento
61		Filho	Masculino	Pardo	87	Fundamental incompleto	Casado	2	Vigilante aposentado	Próstata	1 salário-mínimo	Belo Horizonte e Muriaé	2006	Acompanhamento
62		Paciente	Feminino	Parda	33	Ensino médio completo	Separada	2	Lavradora	Sistema linfático (linfoma de Hodgkin)	1 salário-mínimo	Muriaé	2023	Quimioterapia
63		Paciente	Feminino	Parda	33	Ensino médio completo	Casada	2	Lavradora	Mama	1 salário-mínimo	Muriaé	2015	Acompanhamento

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Ressalta-se que, tendo em vista o estado de saúde da paciente 18, que não permitia visitas, em função de um quadro de baixa imunidade, a entrevista foi realizada com seus pais por meio da plataforma de videoconferência *GoogleMeet*. A entrevista com os participantes 56, 57, 58, 62 e 63 foram realizadas por telefone, a pedido deles e as demais (92%) presencialmente.

Com relação ao perfil socioeconômico dos pacientes oncológicos beneficiários do TFD, encontrou-se média de 50 anos e mediana de 52 anos, sendo a maioria do sexo feminino (56,8%), pardo (45,1%), casado (64,7%), tendo em média 2,39 filhos e ensino fundamental (45,09%), conforme dados disponíveis na Tabela 3.

Nesse contexto, conhecer o perfil socioeconômico de pacientes oncológicos é necessário, uma vez que, segundo Maia, Grello e Cunha (2021), esse pode ser um fator de vulnerabilidade referente ao desenvolvimento do câncer, implicando em dificuldade para detecção da doença em tempo hábil, acesso tardio ao tratamento e, conseqüentemente, poderá acarretar reflexos para a qualidade de vida do indivíduo.

Assim, no que diz respeito às variáveis relacionadas ao perfil, gênero é uma que deve ser bem interpretada, sobretudo quando uma questão pode perpassar pela desigualdade de gênero. No caso desta pesquisa, sendo as mulheres as principais portadoras de câncer, Nogueira e Silva (2008) explicam que o adoecimento feminino passa por situações de empobrecimento contínuo, precarização das condições de trabalho, condições de vida inadequadas e dificuldade para acessar o sistema de saúde. Isso posto, Nogueira *et al.* (2022), em estudo realizado com pacientes oncológicos do Sul do Brasil, identificaram que as mulheres eram maioria e, segundo os autores, a hegemonia dessas pode afetar o núcleo familiar, haja vista seu papel de provedora e responsável principal pelas obrigações domésticas e familiares.

Tabela 3 – Distribuição percentual (%) referente ao perfil socioeconômico dos pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024

Variáveis	Descrição	n	%
Gênero	Feminino	38	60,3
	Masculino	25	39,7
Raça/cor	Branca	20	31,7
	Negra	14	22,2
	Parda	29	46
Escolaridade	Analfabeto	1	1,6
	Ensino fundamental (incompleto e completo)	31	49,2
	Ensino médio (incompleto e completo)	19	30,1
	Ensino superior (incompleto e completo)	9	14,3
	Ensino técnico completo	3	4,7
Estado civil	Casado(a)/amigado(a)	41	65,1
	Divorciado(a)/separado(a)	8	12,7
	Solteiro(a)	11	17,4
	Viúvo(a)	3	4,7
Renda mensal familiar	Até 1 salário-mínimo	1	1,6
	1 salário-mínimo	26	41,3
	1 salário-mínimo e meio	7	11,1
	2 salários-mínimos	19	30,2
	3 salários-mínimos	3	4,7
	Mais de 3 salários-mínimos	7	11,1
Ocupação do(a) entrevistado(a)	Cuidadora	1	1,6
	Aposentado(a)	23	36,5
	Área administrativa	3	4,7
	Auxiliar de creche	1	1,6
	Auxiliar de produção	1	1,6
	Auxiliar de serviços gerais	1	1,6
	Cabeleireira	1	1,6
	Chefe de cozinha	1	1,6
	Costureira	1	1,6
	Desempregado	4	6,3
	Do lar	4	6,3
	Educação	2	3,1
	Entregador de gás	1	1,6
	Estudante	4	6,3
	Faxineira	2	3,2
	Gerente comercial	1	1,6
	Lavrador(a)	7	11,1
	Motorista	1	1,6
	Técnico de enfermagem	3	4,7
	Técnico de instalação de internet	1	1,6
Vigilância/segurança	1	1,6	

Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Referente à configuração familiar, a família nuclear, a qual é aquela constituída por pai, mãe e filho, foi majoritária neste estudo, representando 44 beneficiários. Porém, de acordo com Martins-Suarez e Farias (2016), a contemporaneidade implicou em uma série de outras configurações, como, família monoparental, amorfa, reconstituída, unipessoal, dentre outras. Isso posto, seguindo a linha de raciocínio das autoras, em termos de família monoparental, formada pelo pai ou pela mãe e seu(s) filho(s), nesse estudo identificou-se que quatro beneficiários se encaixavam nessa formação, pacientes 32, 42, 46 e 62. Já relacionado à família amorfa, que é aquela que não possui vínculo sexual, identificou-se o paciente 23, o qual residia junto com um amigo; em termos de família unipessoal, a qual refere-se à pessoa que vive sozinha, identificou-se quatro casos, pacientes 10, 38, 56 e 57. Já as famílias reconstituídas, formadas por pessoas que se casam pela segunda vez e que levam seu(s) filho(s) para morar consigo e com seu cônjuge, constatou-se que essa formação se referia aos entrevistados 15, 16 e 17, enquanto havia oito famílias extensas, pacientes 01, 03, 04, 08, 13, 18, 29 e 37.

No que diz respeito à escolaridade, outra variável do perfil socioeconômico, Souza, Simão e Lima (2012) indicam que a baixa escolaridade pode prejudicar o entendimento do paciente no que diz respeito às orientações que são passadas referentes à saúde e ao tratamento, além do fato de estar associada aos piores padrões de cuidados à saúde. Especificamente nessa pesquisa, identificou-se que, dos 49,2% dos pacientes oncológicos com ensino fundamental, apenas um possuía a referida escolaridade completa. Nesse cenário, referente à predominância da baixa escolaridade de pacientes oncológicos, os dados encontrados são condizentes aos apontados em outros estudos, como os de Barros *et al.* (2019) e Silva, Pessoa e Veloso (2018) e Morais *et al.* (2019).

Souza, Simão e Lima (2012) destacam a importância da variável estado civil, uma vez que, segundo eles, quando uma pessoa possui uma patologia que lhe ameaça a vida, mas possui níveis elevados de apoio social por parte do cônjuge, assim como de outros familiares, a adaptação à doença tende a ser facilitada. Ademais, esse apoio social poderá ser ainda fundamental aos pacientes que necessitam deslocar em busca de tratamento de saúde e enfrentar uma série de desafios.

A renda do paciente oncológico é outra variável importante de ser analisada e, nesse ínterim, Silva, Pessoa e Veloso (2018) mencionam que, além dos inúmeros impactos da doença, o paciente precisa lidar com dificuldades financeiras advindas da perda do emprego, da dificuldade para conseguir o auxílio-doença na Previdência Social e da redução da renda familiar.

Isso posto, identificou-se que todas as famílias estudadas possuíam rendimento, sendo que, com exceção do entrevistado 23, que vivia de R\$ 600,00⁹, oriundo do auxílio Brasil, os demais tinham renda a partir de um salário-mínimo. De acordo com Hermenegildo e Castro (2019), a sobrecarga financeira contribui para que pacientes tenham que se sujeitar a condições precárias do sistema público brasileiro oferecido em algumas instituições, bem como impossibilita a adesão ao tratamento. Assim sendo, Nogueira *et al.* (2022) salientam que o tratamento oncológico, além de prejudicar a execução das tarefas diárias, de certa maneira, tende a comprometer recursos financeiros, limitando-os.

Oliveira, Reis e Silva (2018) explicam que pacientes que precisam se deslocar entre cidades para buscar tratamento médico, certamente terão aumento de custos em função de terem que arcar com parte do transporte, alimentação, em alguns casos com hospedagens; a vista disso, Nogueira *et al.* (2021) chamam a atenção para a compreensão da toxicidade financeira¹⁰ como fator de desgaste, preocupação e incerteza para os pacientes, podendo, inclusive, afetar sua qualidade de vida. Nesse mesmo íterim, Nogueira *et al.* (2022) salientam que a prevalência de pacientes em idade considerada economicamente ativa é uma situação facilitadora para agravar a toxicidade financeira, visto que os rendimentos por eles recebidos certamente auxiliam na provisão familiar. Não obstante, os pacientes que fazem parte desse estudo, por terem, em média, 50 anos, são considerados economicamente ativos.

Ainda relacionado ao perfil socioeconômico, outra reflexão importante diz respeito à ocupação dos beneficiários oncológicos do TFD, uma vez que, para Moreira *et al.* (2015), o tipo de câncer desenvolvido pode estar associado à atividade laboral. Destaca-se que os estudantes se referiam a quatro crianças que fizeram parte da amostra. Referente aos aposentados, quatro foram aposentados por invalidez, e os demais (20) por idade. Dos que foram aposentados por invalidez, uma era faxineira, um chefe de cozinha, um frentista e um auxiliar de creche, e, entre os que se aposentaram por idade, a ocupação de 40% era a de lavrador(a).

No entanto, de modo geral, ao levar em consideração ativos e inativos, a ocupação predominante foi a de lavrador, representada por 15 pessoas. Cabe também salientar que seis mulheres lavradoras tiveram câncer de mama (seis ativas e seis inativas), uma mulher teve câncer de pulmão, uma mulher apresentou câncer do sistema linfático, três homens tinham câncer em órgãos que fazem parte do sistema digestivo (esôfago, estômago e intestino) e quatro tiveram câncer de próstata. Relacionado a esse último, Ruths *et al.* (2022) realizaram um estudo

⁹ A quantia representa 42,3% do valor de um salário-mínimo em 2024.

¹⁰ Para Nogueira *et al.* (2021), toxicidade financeira é o nome que se dá às dificuldades financeiras geradas pelo adoecimento oncológico.

acerca do câncer de próstata em trabalhadores rurais expostos a agrotóxicos, ressaltando a associação entre o câncer de próstata e as atividades realizadas na agricultura.

Destaca-se também que um desses lavradores com câncer de próstata havia tido anteriormente câncer de pele, sendo que essa informação é condizente aos dados apresentados por Cezar-Vaz *et al.* (2015), já que, em um estudo realizado com trabalhadores da área rural do Rio Grande do Sul, identificou-se que 97,7% estavam expostos a pesticidas e a radiação solar ultravioleta e quatro dos casos se referiam a diagnóstico pregresso de câncer de pele. Assim, é importante salientar que a cor da pele do paciente que faz parte da amostra dessa pesquisa é branca e, segundo Moreira *et al.* (2015), o câncer de pele em indivíduos brancos que trabalham em atividades agrícolas pode corroborar com a tese que discute a ocorrência do câncer de acordo com a ocupação.

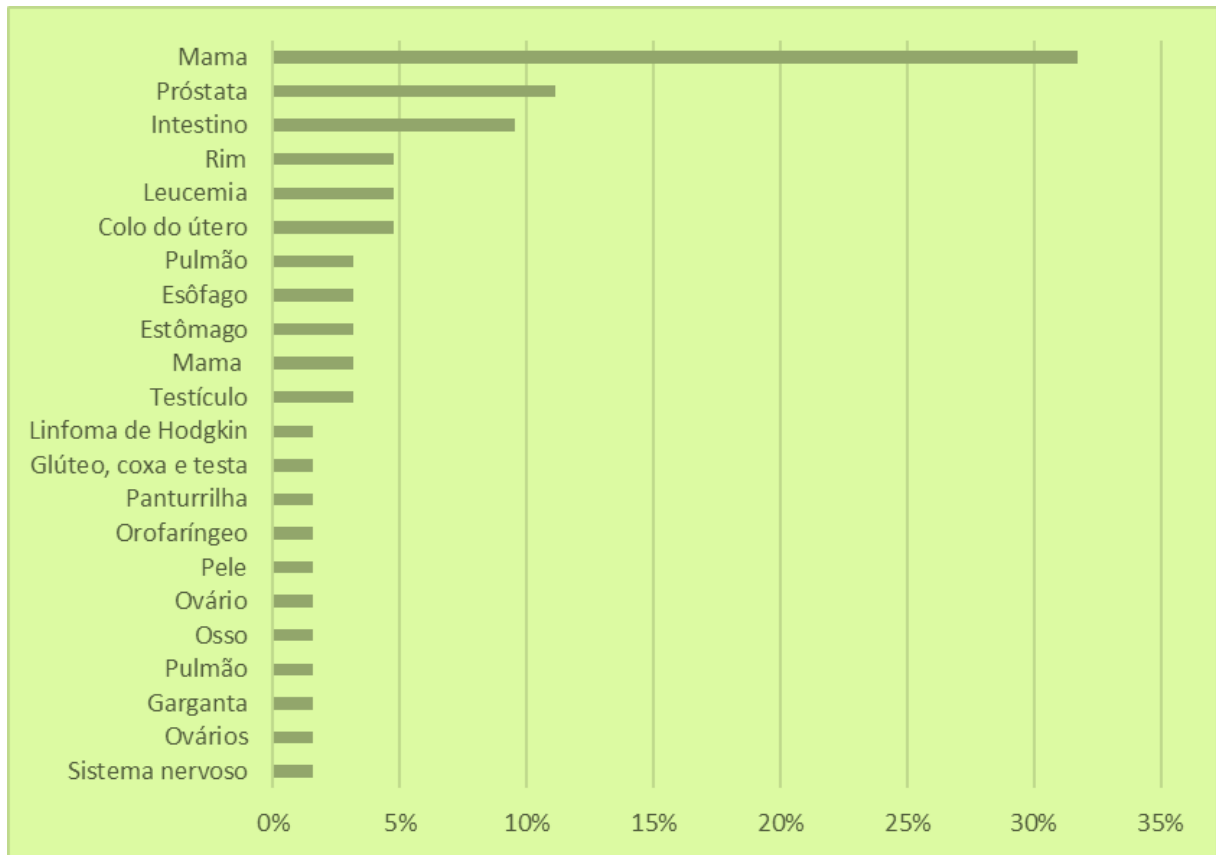
Referente ao câncer do sistema digestivo associado à atividade laboral, Silva *et al.* (2016) explicam que esse foi o que mais acometeu trabalhadores rurais que haviam trabalhado em diferentes culturas agrícolas, que faziam uso de agrotóxico e não utilizam Equipamento de Proteção Individual (EPI). Nesse sentido, Dias *et al.* (2023) relatam que o Brasil é o país que mais consome agrotóxicos.

De modo geral, os tipos de cânceres que mais acometeram os pacientes que fizeram parte da amostra deste estudo foram o câncer de mama (34,9%), próstata (12,7%), intestino (7,9%), leucemia (4,8%) e pulmão (4,3%), de acordo com dados do Gráfico 1.

Cabe destacar que, apesar do câncer de mama ser comum ao sexo feminino e ao masculino, nesse estudo, foi representado exclusivamente por mulheres. Os demais cânceres em mulheres, dividiram-se entre oito tipos, sendo: pulmão, rim e ovário com dois casos cada, e orofaríngeo, osso, colo de útero, leucemia e intestino com um caso. No sexo masculino, preponderou o câncer de próstata com oito casos e de intestino com seis casos, de estômago, esôfago, leucemia e testículo com dois casos cada, e de sistema nervoso, pele, orofaríngeo, panturrilha, rim e glúteo/coxa/testa com um caso.

É necessário ressaltar que, dentre a amostra, identificou-se seis pacientes homens em recidiva oncológica, sendo o 03 com câncer no pâncreas, o 05 e o 35 com câncer de próstata, o 09 com câncer no pulmão, o 19 com câncer no testículo, e o 31 com lipoma no músculo da coluna. A recidiva diz respeito ao retorno do câncer após tratado, conforme explicado por Silveira e Silva-Rodrigues (2023), é o reaparecimento do câncer no local primário, normalmente nas proximidades do local inicial e/ou em outras partes do corpo, quando ocorre a metástase do tumor, após determinado período da remissão.

Gráfico 1 – Distribuição percentual (%) dos tipos de câncer desenvolvidos em pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024

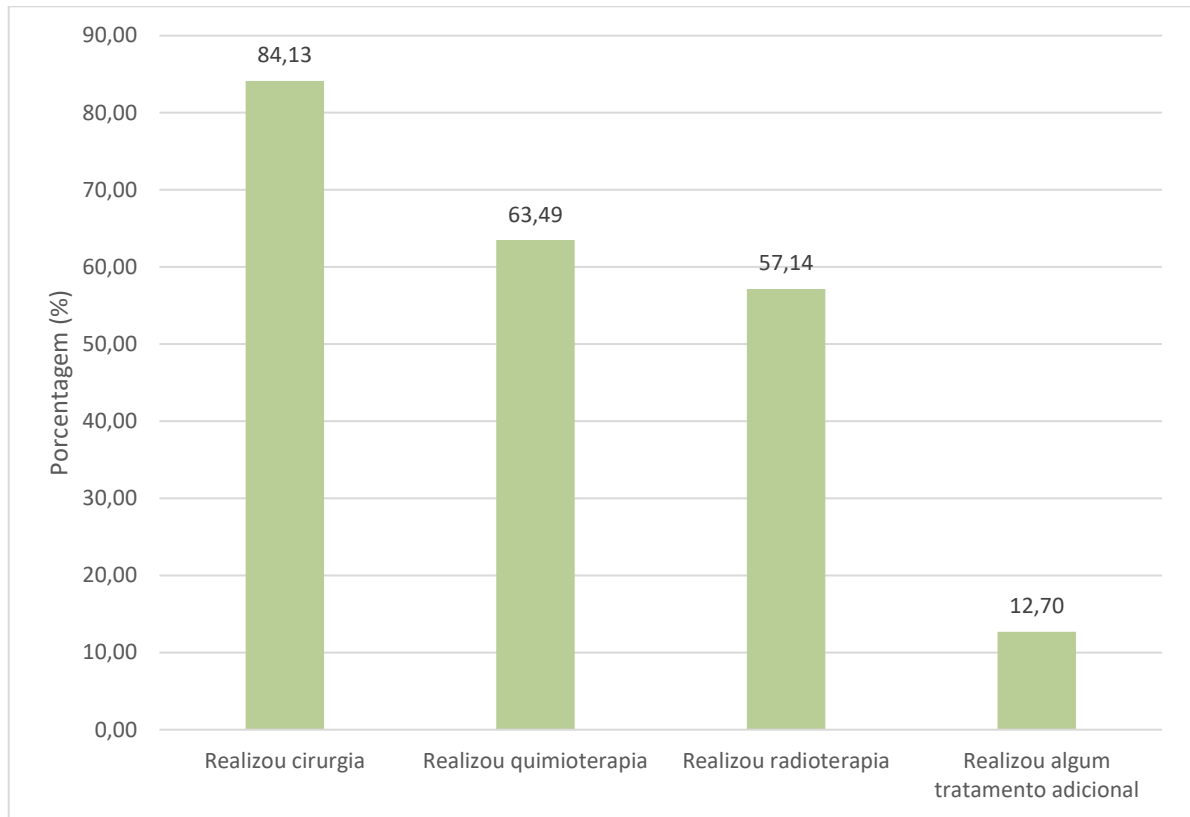


Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Segundo Morais *et al.* (2019), a recidiva oncológica é um baque para a família, provocando mudanças de ordem espiritual, familiar, social e psicológica. Isso posto, de acordo com Silveira e Silva-Rodrigues (2023), receber a notícia pode ser muito mais devastadora do que a descoberta do câncer, interferindo por meio de frustração, ansiedade, incertezas e estresses na saúde mental dos envolvidos. Assim sendo, Ramos e Ducatti (2023) reconhecem a importância de suporte familiar, mas defendem, sobretudo, a busca por auxílio psicológico no que diz respeito ao enfrentamento de um novo tratamento.

Outrossim, independente do estágio do câncer e de ser recidiva ou não, buscou-se levantar informações acerca do tratamento realizado pelos 63 pacientes, sendo as informações apresentadas no Gráfico 2.

Gráfico 2 – Distribuição percentual (%) dos tratamentos recebidos por pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024



Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Identificou-se que a cirurgia foi o principal tratamento para 84,1% dos pacientes, seguido de quimioterapia (63,49%). No entanto, ao analisar os dados de forma associada, verificou-se que 44% dos pacientes realizaram cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Relacionado à necessidade de realização dos três tratamentos, destaca-se que as mulheres (64,3%) foram maioria, sendo o câncer de mama (50%) a principal patologia tratada, seguida de câncer do colo do útero e intestino, representando cada um deles 10,71% da amostra; ocorre que, no caso do tratamento associado para o câncer de intestino, a amostra foi predominante para homens.

Identificou-se que, das 64,3% de mulheres que tiveram que passar por cirurgia, quimioterapia e radioterapia para tratamento do câncer, 88,9% delas tinham filhos, sendo que oito mulheres possuíam filhos menores de idade e/ou com alguma deficiência, o que os tornava dependentes delas.

Os dados relacionados ao tratamento auxiliam a inferir que os deslocamentos tendem a impactar a dinâmica familiar das mulheres, haja vista idade e dependência dos filhos. Nesse ínterim, segundo Carlos *et al.* (2023), o afastamento do lar para tratamento implica em

mudanças na rotina do paciente e da família como um todo, visto que eles precisam se organizar, seja enquanto acompanhantes, bem como em relação a tarefas diárias e de cuidados que precisam ser realizados por alguém. Seguindo essa linha de raciocínio e considerando a necessidade de deslocamentos frequentes para tratamento, Carlos *et al.* (2023) salientam que diante de deslocamentos frequentes para tratamento de saúde é necessário pensar em estratégias que possam amenizar a ruptura familiar, a fim de que esse fator não seja determinante para a desistência do tratamento. Vindrola-Padros, Brage e Chambers (2018) citam os transtornos decorrentes da separação familiar, chamando atenção para dois em específico: problemas financeiros e, efeitos colaterais físicos.

Aponta-se que esses deslocamentos poderão ser ainda mais desgastantes fisicamente e contribuirão para a ruptura familiar, quando os pacientes utilizam de transporte coletivo cedido pela prefeitura, em virtude da necessidade de adequação no tocante à realidade de tratamento das outras pessoas que utilizam o mesmo veículo. Assim, independente das demandas da família e ainda que debilitados, os referidos pacientes poderão ser submetidos a horas de espera, até que possam retornar para casa, deixando o tratamento e sua rotina ainda mais desgastantes.

Ademais, referente a essa pesquisa, identificou-se que 88,8% das mulheres que passaram por tratamentos mais longos (com a combinação de cirurgia, quimioterapia e radioterapia), dependiam exclusivamente do transporte coletivo e várias alegaram desgaste, cansaço e frustração com a ausência de casa/família, conforme relato da paciente 63.

Essas viagens são cansativas demais, eu já passava mal de véspera, por pensar que iria sair de casa cedo, com o dia ainda escuro, que teria enjojo na estrada e ainda teria que esperar todo mundo terminar tudo, para que pudesse voltar para casa. Era muito desgaste ficar lá esperando e chegar em casa já a noite, escuro de novo, nem via meu filho, saía com ele dormindo e quando chegava, ele já estava dormindo de novo (Paciente 63).

Compreendendo que a ruptura familiar, em muitos casos, não é intencional, mas provocada abruptamente pela necessidade dos constantes deslocamentos, cada família deverá adotar suas próprias estratégias de enfrentamento, já que, de acordo com Santos *et al.* (2022), o apoio familiar é fundamental para o sucesso do tratamento e conseqüentemente para ampliação da qualidade de vida.

Com relação a cidade de tratamento, 58 pacientes realizaram tratamento em Muriaé, quatro em Ponte Nova, quatro em Juiz de Fora e dois em Belo Horizonte: a Figura 2 apresenta um mapa, onde é possível ver a localização da cidade de residência dos pacientes, e os municípios de realização do tratamento. Porém, é importante destacar que quatro pacientes realizaram parte do tratamento em Ponte Nova e, pela ausência do serviço de radioterapia à

realizadas em casa, não tendo passado por nenhuma quimioterapia convencional. Nesse sentido, o tratamento do paciente estava sendo realizado a partir de medicamentos administrados por via oral em casa, tendo custo elevado e, desta forma, amigos fizeram rifa a fim de conseguir verba necessária para aquisição, visto a necessidade de importar dos Estados Unidos.

Os outros dois pacientes necessitavam de tratamento adicional. A paciente 12 comparecia a Muriaé três vezes por semana e não tem previsão para encerrar esse tratamento, já os médicos do 49 tiveram que suspender as sessões de fisioterapia, pois os deslocamentos estavam causando prejuízos à saúde do paciente.

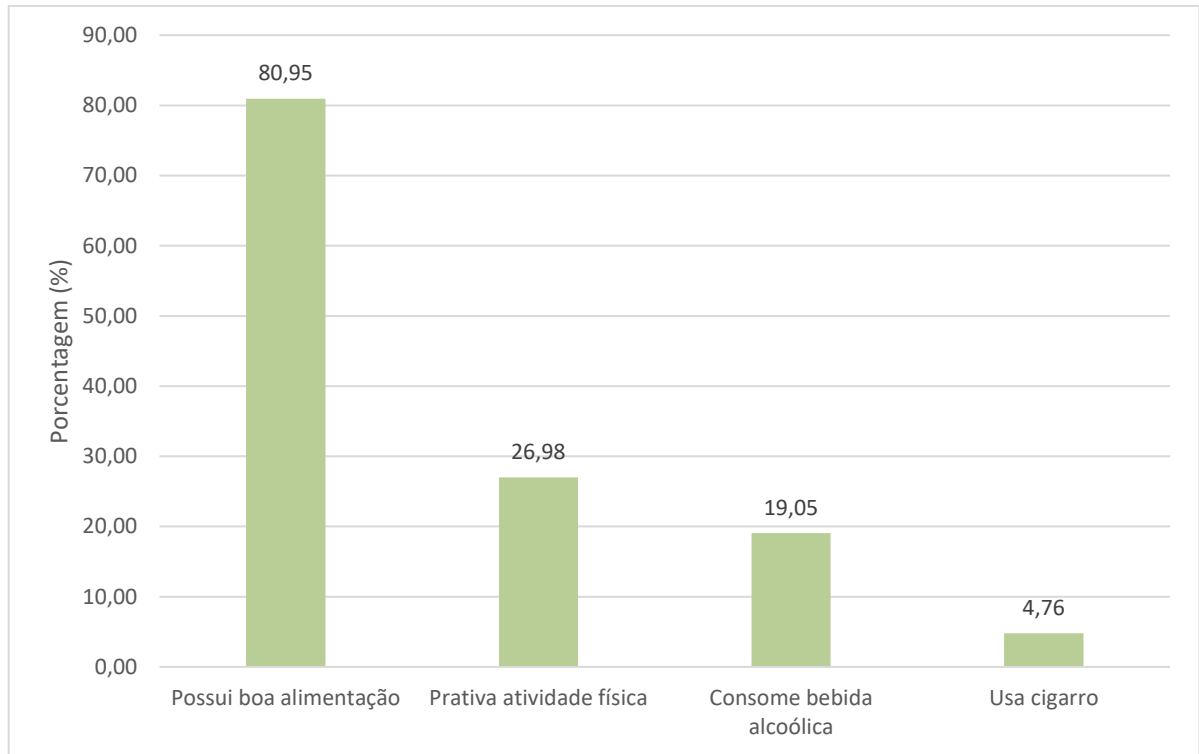
Esse estudo buscou compreender os hábitos de vida dos pacientes relacionados a tabaco, dieta e consumo de bebida alcoólica, já que pesquisas, apresentadas por Carvalho Neto *et al.* (2021) e Macêdo *et al.* (2020), indicam que fatores como tabagismo, ausência de exercícios físicos, hábitos alimentares inadequados, exposições ambientais, estão associados a tumores malignos que poderiam ser evitados.

Por conseguinte, o Gráfico 3 apresenta os hábitos de vida dos pacientes que fazem parte da amostra dessa pesquisa.

Identificou-se que a maior parte dos pacientes se alimentavam bem, não consumiam bebida alcoólica e não faziam uso de cigarro, no entanto, ao considerarmos que 19% amostra utiliza álcool, Carvalho Neto *et al.* (2021) esclarecem que o uso excessivo é fator de risco para o aparecimento de tumores de esôfago, colorretal, mama, faringe, laringe e cavidade oral. Ainda de acordo com os autores, estudos apontam que o consumo de álcool é responsável por 1,7% das mortes por câncer em homens e 5,2% nas mulheres. Dos pacientes que consumiam bebida alcoólica, 81,8% afirmaram beber socialmente em momentos de lazer. Já as esposas de dois participantes relataram uso excessivo de bebida pelos maridos, sendo que um deles havia feito tratamento para o câncer de próstata e o outro estava tratando câncer de esôfago.

Concernente ao tabagismo, essa era uma realidade para os pacientes 08, 28, 42 e 43. De acordo com São José *et al.* (2017), o tabagismo é responsável por milhares de mortes no mundo, prova disso é que, nos Estados Unidos, no último século, a taxa de mortalidade por câncer de pulmão, brônquios e traqueia evoluíram em uma curva ascendente. Assim sendo, Bittencourt *et al.* (2017) explicam que o tabagismo, associado a outros fatores, como o uso de álcool, é a principal causa de câncer, embora o mesmo possa ser evitado.

Gráfico 3 – Distribuição percentual (%) de fatores que determinam os hábitos de vida de pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, 2024

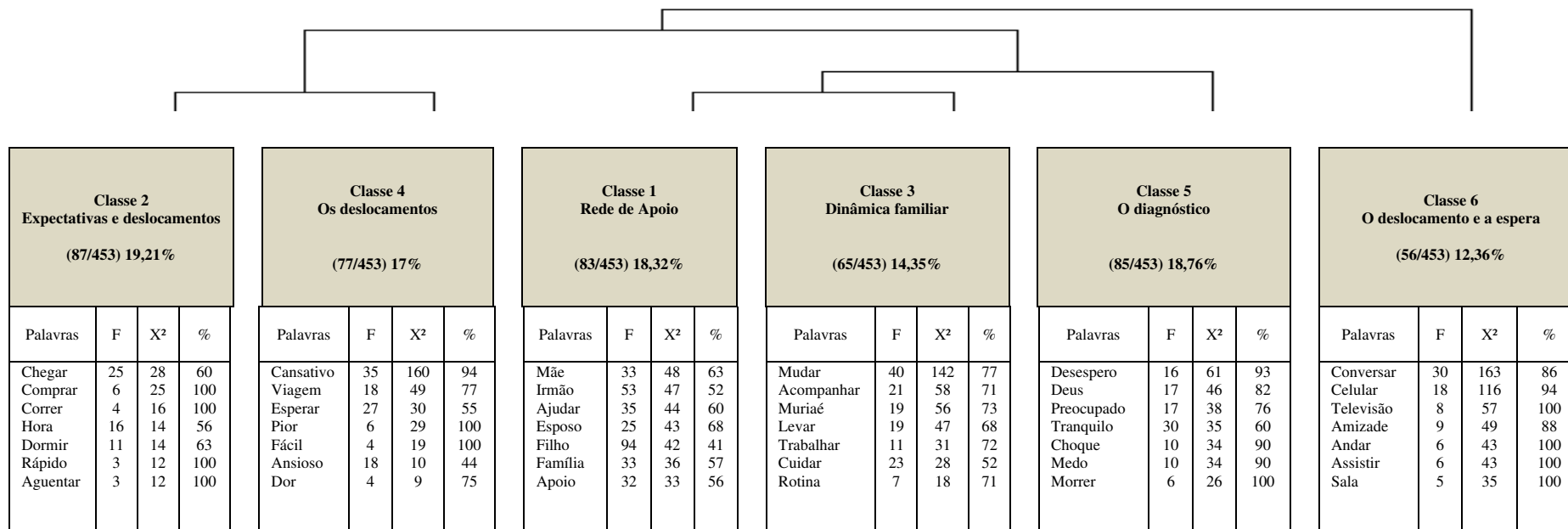


Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

6.3 O câncer: compreendendo a notícia, os deslocamentos, a dinâmica familiar e o envolvimento das redes de apoio

O terceiro objetivo da pesquisa buscou compreender como pacientes receberam a notícia do diagnóstico do câncer e suas implicações relacionadas ao deslocamento, às consequências na dinâmica familiar e redes de apoio social envolvidas. Para isso, elaborou-se um *corpus* textual com os dados coletados e, em seguida, realizou-se a análise CHD, apresentada na Figura 3.

Figura 3 – Dendograma da classificação hierárquica descendente referente às entrevistas com pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG, 2024



Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados do software IRAMUTEQ (2024).

Na classe 1 “Rede de apoio”, correspondente a 18,3% do corpus textual e a 83 segmentos de textos, identificou-se o seguinte agrupamento de palavras: “mãe, irmão, ajudar, esposo, filho, família, apoio”, as quais permitem compreender quem são os indivíduos que formam a rede de apoio dos pacientes, bem como a função desempenhada.

A família foi a principal rede de apoio, sendo denominada como rede primária e representada, sobretudo, por cônjuge, filho, irmão, mãe e pai e, de forma secundária, sobrinhos, cunhada, ex-cônjuge, tios, entre outros.

Todavia, a rede de apoio não ficou restrita somente aos membros da família, visto que outros atores foram citados. Nesse contexto, Correia *et al.* (2018) reverberam que o câncer é uma doença com diversas repercussões e a rede de apoio é um fator fundamental para seu enfrentamento, sendo essencial para a qualidade de vida e para a superação do adoecimento. Ou seja, com presença e apoio de uma rede o paciente tende a enfrentar o adoecimento mais otimista e motivado.

À vista do exposto anteriormente, para além da questão familiar enquanto rede de apoio, identificou-se diversidade de atores, dentre os quais destacam-se: vizinhos, amigos, órgãos governamentais e instituições de saúde e, nesses casos, o apoio/suporte foi percebido por meio de presença, do diálogo, de orações, de ajuda financeira, de informações e prestação relacionado ao atendimento recebido.

Destaca-se que vizinhos e amigos foram muito citados durante as entrevistas, destacando que os entrevistados 38 e 46 citaram vizinhos como integrantes de sua rede, demonstraram muito carinho por eles e chegaram a mencionar que o afeto por eles é como o de uma pessoa pertencente à família. A entrevistada 38 teve como acompanhante a vizinha durante a radioterapia, no entanto, esses acompanhamentos eram pagos e perfaziam cerca de 74% do salário mensal recebido pela entrevistada, visto que suas filhas residem em outra cidade e não teriam condições de acompanhar a mãe durante as sessões de radioterapia.

Já a entrevistada 46 mencionou que recebia ajuda financeira de sua vizinha que ficava muito comovida com seu adoecimento, conforme relato:

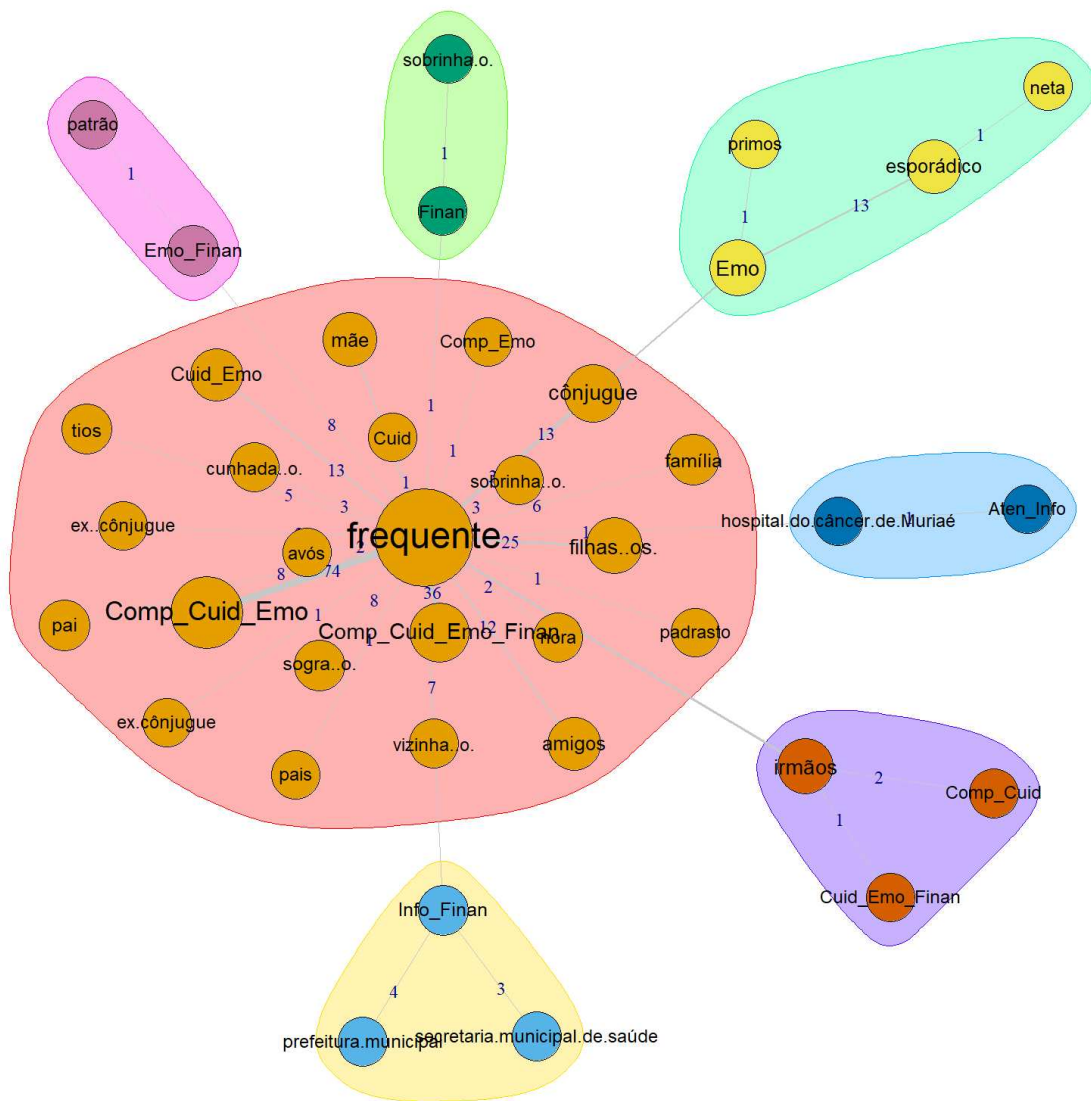
Minha vizinha aqui do lado sempre que eu ia para Muriaé, ela vinha com um dinheirinho e me dava para eu pagar meu almoço, porque a gente gasta demais e toda vez eu ficava emocionada, ela acompanhou tudo aqui, ela viu que quando eu estava com 07 dias de operada, meu ex-companheiro me abandonou. Ela via também as agressões verbais, só não viu as físicas, mas ela acompanhou tudo nesses 13 anos de relacionamento com ele, e na doença ela me serviu demais, foi uma grande amiga (Entrevistada 46).

Referente a amigos, o relato a seguir elucidada que alguns pacientes puderam contar com a colaboração deles, seja com algum cuidado com filhos, acompanhando no tratamento ou até mesmo com cuidando das atividades domésticas na casa do paciente:

Os meus amigos me abraçaram, eles iam para minha casa e ajudavam com a casa, faziam algo que eu gostava de comer, buscavam minha filha na escola, me abraçaram de uma tal maneira que eu só tenho a agradecer (Entrevistada 12).

De forma a explorar as principais redes citadas neste trabalho, bem como o tipo e frequência de suportes recebidos, buscou-se trabalhar também com a análise de similitude (Figura 4), recurso disponibilizado pelo software IRaMuTeQ.

Figura 4 – Representação gráfica referente aos principais membros que fazem parte da rede de apoio dos pacientes oncológicos



Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Conforme pode ser visto por meio da Figura 4, a análise de similitude apontou sete *clusters*, sendo um maior, localizado no centro, destacado com a cor rosa, e seis menores, de modo que três estão localizados na parte superior, dois na lateral e um na parte inferior.

Em relação ao maior *cluster*, a palavra frequente tem destaque, desta forma, está centralizada e conectada a membros da rede de apoio, bem como aos suportes recebidos. No que diz respeito aos membros mais citados nesse cluster e conseqüentemente mais em evidência, têm-se cônjuge e filhos.

Ressalta-se que os cônjuges foram os membros mais citados, tendo sido relacionados à companhia durante as viagens, auxílio no cuidado com os filhos e em alguns casos ao amparo financeiro. Em relação ao amparo financeiro, a paciente 15 relatou que seu marido esforçava para que ela pudesse ter uma boa experiência em virtude do tratamento que estava realizando, assim, ele disponibilizava veículo com motorista e arcava com os custos. O objetivo, de acordo com a entrevistada, era evitar que ela ficasse desgastada e isso prejudicasse o tratamento. Desta maneira, o marido compreendia que longos períodos de espera em Muriaé iriam cansá-la e desgastá-la, conforme relato a seguir:

O meu marido fazia tudo para mim, entregava o carro dele, de tanque cheio de combustível e a gente arrumava alguém para me levar. Ele me dava dinheiro e eu almoçava nos melhores restaurantes de Muriaé, as viagens para mim acabavam sendo uma curtidão e era isso que ele queria, que eu me mantivesse firme para poder ser curada rápido (Entrevistada 15).

Destaca-se também que os filhos foram muito citados no sentido de acompanhar o paciente durante tratamento, mas também no que concerne ao cuidado, sendo que, em três situações relatadas, as filhas eram do sexo feminino, duas tinham filhos menores de idade e, abdicaram de seus lares e dos cuidados com o(s) filho(s) para poder acompanhar e cuidar do(a) pai/mãe durante o tratamento. De forma majoritária, os entrevistados relataram que o contato e suporte recebido dos filhos era frequente, com exceção da entrevistada 39, que relatou receber o suporte emocional por parte do filho esporadicamente e justificou que ele reside em outra cidade, tem filho pequeno e muitas demandas profissionais.

Rosa, Moreira e Haas (2022) esclarecem que a responsabilidade assumida por um filho diante do processo de adoecimento de seus pais pode estar relacionada a sentimentos de proteção, gratidão, carinho, mas também ao de obrigação. No entanto, independente do motivo, as autoras ponderam que se trata de uma atividade cansativa, de sobrecarga e que poderá implicar em episódios de ansiedade e depressão.

Especificamente em termos de suporte recebido, a palavra frequente do *cluster* central apresenta-se fortemente conectada com a palavra abreviada “comp_cuidado_emocional” (companhia, cuidado e emocional), seguida por “companhia, cuidado, emocional e financeiro”, que se referem aos tipos de apoio mais citados neste cluster. Simon *et al.* (2020) ressaltam que o adoecimento crônico promove várias mudanças na vida das pessoas, seja de ordem biológica ou até mesmo relacionais. Isso posto, os autores esclarecem que surge a necessidade de reorganização de sua vida e, para tanto, eles precisam ativar a rede social, a qual pode ter várias funções, como: companhia, apoio emocional, guia cognitivo etc.

Ademais, identificou-se ainda que os apoios relacionados no *cluster* mencionado acima, estão associados de modo geral à família, mas também foram encontradas associações de amigos e vizinhos à companhia, cuidado e emocional, enquanto apoio.

Destaca-se que a palavra frequente do *cluster central* relaciona-se ainda com o *cluster* destacado na cor rosa, localizado na parte superior à esquerda. Neste, aparecem as palavras patrão, emocional e financeiro, o que leva a inferir que patrão foi citado como parte da rede de paciente, sendo emocional e financeiro os suportes recebidos. Esse é o caso do paciente 49, que mencionou sua admiração pelo patrão por sempre se manter presente em sua vida, destacando que o patrão o visitava semanalmente, aos domingos, buscava encorajá-lo e algumas vezes o ajudou financeiramente.

Também na parte superior, mais centralizado, destacado em verde, é possível verificar novo *cluster* com as palavras sobrinho(a) e financeiro, o que leva a inferir a importância de sobrinho durante o adoecimento oncológico no sentido de ofertar suporte financeiro, conforme fala a seguir:

Quando descobri o câncer foi um susto, medo de morrer e depois veio o medo do dinheiro, mas meus sobrinhos fizeram uma vaquinha e me ajudaram por alguns meses, todos eles têm a família e o compromisso deles, alguns não são tão ligados a mim, mas nessa hora todos me valeram demais (Entrevistado 16).

Já o cluster, destacado em dois tons de azul e posicionado na lateral à direita, apresenta os termos: hospital do câncer de Muriaé, atenção e informação, ou seja, o referido hospital foi citado pelos pacientes, como parte da rede, sendo atenção e informação o suporte recebido. Nesse contexto, Saturnino *et al.* (2019) explicam que, no processo saúde-doença, a família é um dos componentes da rede de apoio social, no entanto, ela pode atuar junto a outras instituições, servindo como complemento para o paciente e para a equipe assistencial.

Isso posto, referente à Fundação Cristiano Varella hospital do câncer de Muriaé, identificou-se que o trabalho prestado pelos colaboradores superava as expectativas, eles foram

citados pelos entrevistados como pessoas humanizadas e preocupadas com o próximo, conforme explicado pelo entrevistado 35: “*Lá, parece que eles conhecem a gente de anos, tratam com respeito, preocupam conosco, preocupam com a família que fica em casa, resolvem tudinho pra nós, eles são 1000*”.

A esposa do entrevistado 35, que estava presente na entrevista, explicou que eles tentavam retribuir de alguma forma a atenção e carinho recebidos: “Ele gosta de agradecer a eles, porque lá eles puxam um saco danado dele, cuidam dele. Aí ele leva um queijinho branco, pó de café, arruma uma puxação de saco danada, porque eles tratam ele igual gente da família, ele chega e já chamam ele pelo nome”. De acordo com Pi Chillida *et al.* (2019), em uma situação oncológica, o acolhimento humanizado dos colaboradores da instituição hospitalar contribui para que pacientes e seus familiares possam esclarecer dúvidas e compreender melhor o tratamento.

Ainda concernente à Fundação Cristiano Varella, destaca-se que 92% dos entrevistados realizaram tratamento na referida instituição e, apesar da pesquisadora não ter feito nenhuma pergunta relacionada à satisfação com o local, 100% dos entrevistados fizeram algum elogio, tendo destaque sempre o atendimento assistencial e a humanização do local e dos colaboradores. De acordo com Boeger (2005), quando uma instituição e seus colaboradores trabalham de forma humanizada, contribuem diretamente para que o paciente aceite melhor seu tratamento, compreenda as informações que são passadas, e, conseqüentemente, tendem a ter melhor processo de recuperação.

Ainda à direita, mais inclinado para a parte inferior e destacado predominantemente por roxo, é apresentado um cluster com os termos: irmãos; cuidado, emocional e financeiro, companhia e cuidado dizem respeito ao tipo de suporte recebido e, nesse caso, são os irmãos os fornecedores.

Nesse sentido, é importante destacar os relatos das entrevistadas 37 e 44, em que a irmã da primeira e o irmão da segunda foram prestativos, cuidadosos e envolvidos no processo de adoecimento das pacientes em todos os momentos, seja assumindo toda a responsabilidade com o cuidado de três filhos menores de idade da entrevistada 37, quando esta esteve internada por vários meses em Juiz de Fora, e, no caso da entrevistada 44, seu irmão renunciava aos dias de trabalho, sacrificando-se profissionalmente para levá-la diariamente às sessões de radioterapia em Muriaé.

Desse modo, Kolankiewicz *et al.* (2014) esclarecem que o câncer é uma doença estigmatizada negativamente e associada ao sofrimento. Dessa maneira, o paciente oncológico

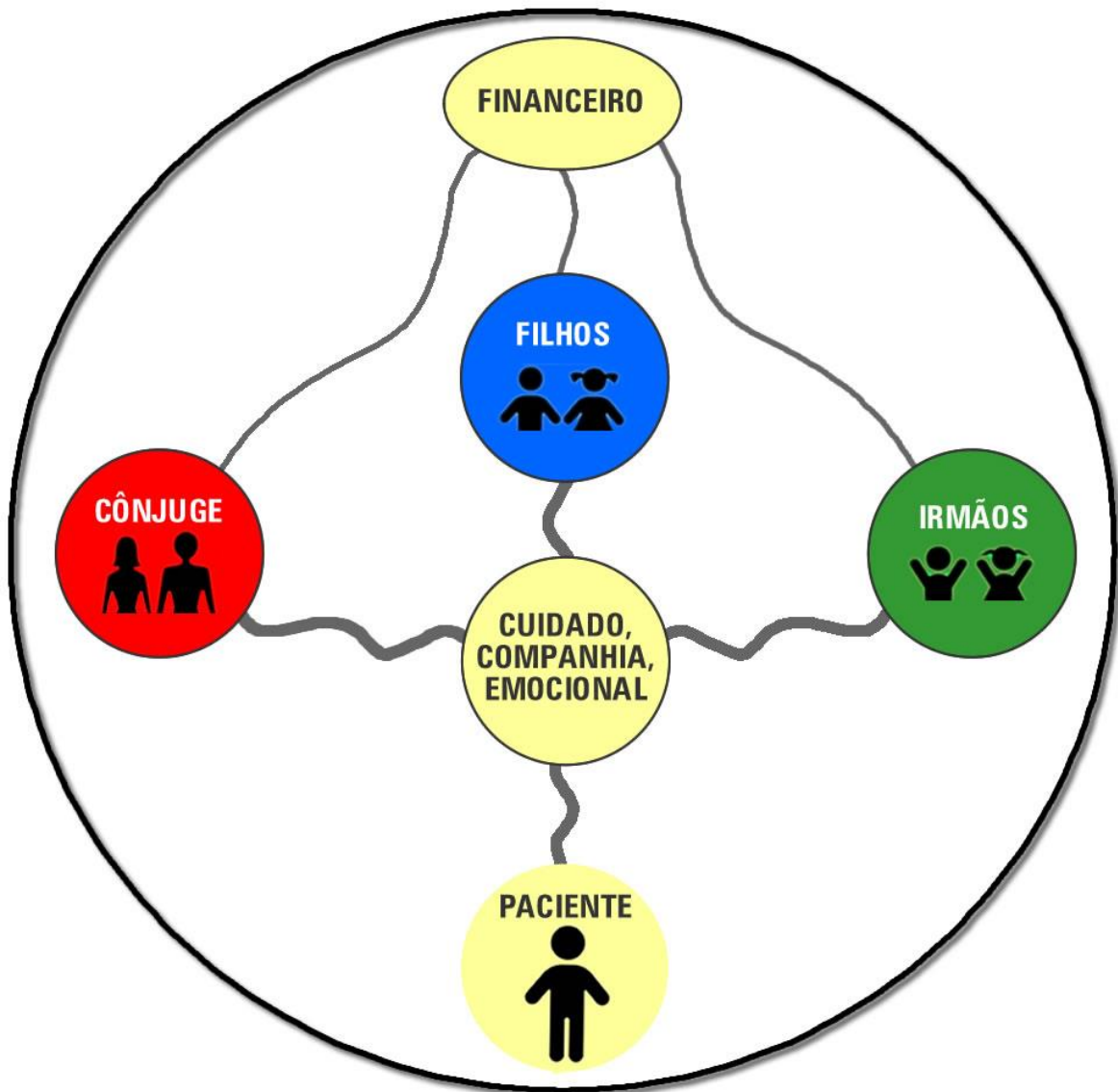
necessita de apoio social da rede em que está inserido a fim de enfrentar as dificuldades que possam existir durante o tratamento e, conseqüentemente, melhorar sua qualidade de vida.

O *cluster* centralizado na parte inferior, destacado em amarelo e relacionado ao termo frequente do *cluster* central, apresenta que os órgãos municipais representados pela Secretaria Municipal de Saúde e Prefeitura fazem parte da rede dos pacientes, outrossim, os entrevistados 20, 25, 44, 46, 47, 48 e 49 reconheceram a Secretaria Municipal de Saúde como parte da rede de apoio: *“Independente de política, a Secretaria de Saúde sempre fez de tudo por mim, nunca complicaram em nada, eles sempre me ligavam e me lembravam das consultas, a funcionária do setor é sensacional”* (Entrevistado 48). A funcionária em questão era do quadro municipal e trabalhava há alguns anos com o TFD e com a criação do setor, estava sendo promovida a coordenadora, sendo o trabalho por ela desempenhado sido espontaneamente ressaltado e elogiado por 75% dos entrevistados. Prates, Schmalfluss e Lipinski (2015) esclarecem que uma rede pode envolver a comunidade, profissionais da saúde, bem como outras pessoas, sendo esses importantes atores no tocante à oferta de suporte.

Por fim, o cluster inclinado à direita, na posição superior e destacado em azul e amarelo, apresenta uma particularidade em relação aos demais, visto que pacientes relataram que o suporte emocional recebido por parte dos primos era frequente, no entanto o recebido por neta era esporádico.

Outrossim, em vista do apresentado pela análise de similitude, é importante destacar que, de modo geral, a família é realmente a principal rede de apoio, sendo que cônjuge, filhos e irmãos foram respectivamente os mais citados pelos entrevistados; em termos de suporte recebido, identificou-se que companhia, cuidado e emocional foram os mais citados, seguido por financeiro, conforme apresentado na Figura 5.

Figura 5 – Representação gráfica da principal rede de apoio de pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG, 2024



Fonte: Elaborado pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Portanto, os dados analisados nessa classe em associação com a similitude permitem afirmar que a relação de frequência está muito correlacionada ao grau de parentesco, sobretudo aos de primeiro grau, sendo que os suportes são mais abrangentes à medida que o grau de parentesco se estreita.

Além disso, concisamente, as análises revelaram que o suporte prestado pela rede de apoio tem importância ao acolher o paciente, auxiliá-lo no enfrentamento de sua doença, contribuindo com o seu bem-estar, conforto e qualidade de vida.

A classe 2, nomeada como “expectativas e deslocamentos”, corresponde a 12,3% de aproveitamento do *corpus* textual, possui 56 segmentos de texto, tendo se destacado as seguintes palavras: “chegar, comprar, correr, hora, dormir, rápido e aguentar, medo e morrer”, as quais apontam para uma série de experiências e complexidades que são vivenciadas pelos pacientes oncológicos que precisam se deslocar para buscar tratamento.

Isso posto, destaca-se que, durante as entrevistas, ficou evidente que o deslocamento é um incômodo para os pacientes, independente da distância. Alguns mencionaram que não conseguem dormir na véspera das viagens, dada ansiedade e por preverem que sempre serão exaustivas.

Ademais, existem relatos também de pacientes que ficam preocupados em perder o tratamento e, por isso, não conseguem relaxar, desse modo, nas noites que antecedem as viagens, apresentam sono irregular, ficam consultado o relógio inúmeras vezes, caso do paciente 35, conforme relato de sua esposa:

Na véspera ele não dorme, ele fica muito preocupado de perder o carro da prefeitura que leva as pessoas para Muriaé, aí a noite ele levanta de meia em meia hora para ver as horas e para olhar pela janela se o dia está clareando, toda véspera de viagem é isso, ele não dorme e a gente também não, é um estresse, uma angústia (Entrevistado 35).

Foi também mencionado pelos pacientes que, mesmo antes das viagens, eles criam muita expectativa pelo retorno para casa, seja para passar rapidamente pelo cansaço das viagens ou para retomar sua rotina, conforme fala dos pacientes 24 e 54. “Para mim as viagens são exaustivas, acabam comigo, mesmo antes de ir eu já fico doida para voltar, ficar livre do cansaço, dos efeitos colaterais da quimioterapia e retomar com a minha vida (Entrevistada 24).

Meu marido teve vários AVC's, está acamado, depende de mim para tudo, então eu vou lá em Muriaé, mas eu fico querendo chegar aqui bem rápido porque ele precisa de mim, preciso cuidar dele, preciso voltar para minha vida rápido (Entrevistada 54).

Logo, a classe 02 evidenciou implicações enfrentadas pelos pacientes oncológicos do TFD, permitindo refletir acerca das experiências e dos desafios vivenciados, demonstrando que esses elementos podem ser cruciais para análise e compressão dos impactos relacionados a QRVS e à dinâmica familiar dos envolvidos.

A classe 3, denominada “Dinâmica familiar”, com 14,3% de aproveitamento do *corpus* textual e com 65 segmentos de textos, apresentou em destaque as palavras “mudar, acompanhar, Muriaé, levar, trabalhar, cuidar e rotina”. Essas palavras apontadas dentro do segmento de texto explicam que, diante do adoecimento e da necessidade de deslocamentos para fazer tratamento fora da cidade de residência, a dinâmica familiar de 88,8% dos entrevistados foi modificada.

Eles tiveram que passar por um processo de reorganização, seja por meio da delegação de responsabilidades referente aos cuidados com filho e/ou casa para membros da rede de apoio, pelo afastamento do trabalho com conseqüente perda do poder aquisitivo, pela necessidade de mudança para casa de algum parente de forma a ser cuidado(a), pela inversão de papéis, pela renúncia à vida social, dentre outros.

Desse modo, de forma a elucidar essa classe, em termos de transferência de responsabilidade e cuidado com o filho e casa, é possível apontar a situação dos entrevistados 07, 12, 18, 27, 37, 40, 41, 42, 49, 50, 53, 58, 62 e 63 que tiveram que recorrer ao auxílio de outra(s) pessoa(s) de forma que o(s) filho(s) fossem cuidados.

Averiguou-se também que a responsabilidade com os filhos era o principal fator que contribuía para que os entrevistados não utilizassem a casa de apoio disponibilizada por algumas instituições de saúde a pacientes em radioterapia, como ressaltado a seguir:

Alterou bastante minha dinâmica, eu ficava indo e voltando por causa do meu filho, ele precisa de mim, eu sou responsável por ele, aí tinha que ficar pedindo para minha mãe vir, mas eu não gostava porque aí ela tinha que deixar meu pai sozinho na roça, teve uma vez que pedi minha tia para vir e ela passou 1 mês aqui comigo, então alterou tudo (Entrevistada 32).

No que diz respeito ao afastamento do trabalho e perda do poder aquisitivo, os entrevistados 01, 03, 10, 12, 13, 17, 18, 21, 22, 23, 25, 32, 28, 40, 46, 53 e 62 se encaixavam nessa situação. Dentre os casos, é importante destacar que o entrevistado 22 estava se desfazendo de patrimônio, pois o INSS estava com o auxílio saúde atrasado há cinco meses. Tal realidade de atraso no recebimento do auxílio saúde também estava sendo vivenciada pela entrevistada 17.

Outro exemplo relacionado à perda do poder aquisitivo diz respeito à necessidade de encerramento do contrato residencial de aluguel da entrevistada 62, e seu retorno junto às filhas para a casa de seus pais. De acordo com ela, foi uma situação muito difícil em função da ausência de renda, já que não tinha carteira assinada. Assim, a entrevistada e suas filhas tiveram a dinâmica familiar toda alterada, visto que a logística passou a ser outra, saíram da zona urbana e foram residir na zona rural e tiveram que dividir a residência com dois idosos, ficando todos com a privacidade comprometida, sendo que parte da sua entrevista está apresentada no fragmento de texto a seguir:

Eu não tinha carteira assinada, trabalhava demais, mas sem carteira, então eu não contribuía com o INSS, aí veio a doença e eu tive que abrir mão de tudo, entreguei minha casa que era aluguel, mas onde eu vivia bem e com privacidade com as minhas filhas e, tive que voltar para a roça, para dentro da casa dos meus pais. Mexi com a minha rotina, das meninas e dos meus pais, nossa vida mudou toda, mas eu não tinha opção, apesar da minha patroa ter feito um acordo, eu não tinha carteira e

rapidamente fui substituída no trabalho, no final, a gente não vale nada e não é insubstituível (Entrevistada 62).

Ainda em termos de dificuldades financeiras, a família da entrevistada 25 vive de renda mensal familiar referente a um salário-mínimo, proveniente de sua aposentadoria. Assim, de acordo com seu marido, o qual participou também da entrevista, eles estão passando por dificuldades financeiras, pois esposa e filho encontravam-se doentes e, diante desse cenário, ele estava impossibilitado de buscar emprego, pela necessidade de cuidar dos dois. Desta forma, a situação era preocupante e ele se incomodava porque alguns compromissos nem sempre estavam sendo cumpridos. Tal incômodo foi também verbalizado pela entrevistada:

Pior que esse salário meu não está dando para pagar as contas, se eu te mostrar quanto eu pago de mercado, você fala: coitada. Não está sobrando nem para eu comprar uma calcinha. Não dá para eu pagar minhas contas, não dá, aí meu marido fala: você deveria ter pagado pelo menos a metade, meu dinheiro não está dando, como que eu vou pagar a metade? (Entrevistada 25).

Outra situação que merece destaque relaciona-se ao entrevistado 18, que era pai temporário de uma criança de sete anos, cuja guarda foi delegada temporariamente pela Justiça da Criança e do Adolescente da cidade. Um mês após a criança chegar a esse lar, foi diagnosticada com leucemia e, por isso, o pai não podia mais trabalhar fora, já que tinha que acompanhá-la semanalmente a Muriaé. Desta forma, o casal informou que passou por momentos delicados e foram socorridos financeiramente pela mãe da genitora temporária.

Alusivo à mudança de casa para ser cuidado por algum membro da rede de apoio, destaca-se o caso dos entrevistados 03 e 50. O entrevistado 03 precisou enfrentar câncer no pâncreas e no intestino, tendo que se mudar para a casa da irmã para ser cuidado, uma vez que sua mãe possuía pouco contato com a família, não fazia questão de visitá-lo e, tampouco, de cuidar dele. Relatou que sua irmã fazia o papel de mãe, de psicóloga e de melhor amiga, conforme fala a seguir e corroborada por Vrontaras (2018), no sentido de que o câncer pode implicar em uma relação mais próxima e afetuosa entre o paciente e sua família.

A minha irmã e minha irmã, meu pai, minha mãe, minha amiga, minha confidente, é tudo para mim, ela sabe de tudo na minha vida, em algumas circunstâncias eu sou bem inseguro aí eu recorro a ela. Tem meu sobrinho também que é bem esse tipo de pessoa, a minha mãe no caso ela já é mais difícil, já é bem mais difícil de lidar com ela, de vez em quando ela me liga, então assim não conto com ela não, fiquei 60 dias no hospital e ela foi me ver só uma vez, esse é o jeito dela, não cuida, não visita (Entrevistado 03).

Já a paciente 50 descobriu o câncer de mama no puerpério, desde então ela se abrigou na casa de seus pais, para que ela e sua bebê de seis meses fossem cuidadas pela mãe, irmão e cunhada. Desta forma, ela relatou que os dias que sucedem a quimioterapia são repletos de

muitos enjoos e fraquezas e, nesses dias principalmente, ela contava com o apoio total da sua rede.

Quanto à mudança de papéis, os entrevistados 31, 49 e 61 vivenciaram essa situação. No caso do paciente 31, sua filha assumiu o papel de cuidadora diante da negativa dos irmãos, mas ao mesmo tempo ela teve que deixar de cuidar do filho de 1 ano e 10 meses, repassando a responsabilidade para os filhos e sobrinhos, embora todos fossem menores de idade. Já o entrevistado 49 era o chefe da família e todas as decisões diziam respeito a ele, com o adoecimento e a gravidade do seu caso, sua esposa assumiu os papéis que antes lhe cabiam. E em relação ao paciente 61, seu filho relatou durante a entrevista que renunciou a um bom emprego em Belo Horizonte, a fim de se mudar para Araponga e cuidar do seu pai, de acordo com o relato a seguir:

Eu mudei minha vida para cuidar do meu pai, eu larguei um ótimo emprego e uma vida confortável em Belo Horizonte para ficar perto dele, ele só escuta a mim, só obedece a mim, então eu não tinha outra opção. O meu pai é uma pessoa muito difícil, é muito explosivo, fez muitas coisas erradas no passado, e hoje está pagando, eu não sinto remorso pelo estado de saúde dele, ele está pagando por muitas coisas erradas que fez, mas é meu pai e depende de mim para cuidar dele (Entrevistado 61).

Nos demais casos em que os entrevistados relataram alteração na dinâmica familiar, essa estava relacionada indiretamente a eles, mas diretamente aos acompanhantes, situação das pacientes 41 e 43: “*Minha filha deixou a vida dela, a família dela, o bebê em São Paulo e veio ficar comigo, eu tive todo o apoio do mundo e atenção das minhas filhas*” (entrevistada 41). Nesse sentido, Ribeiro *et al.* (2014) explicam que, normalmente, o cuidador é uma pessoa muito próxima do paciente e que enfrenta mudanças na rotina, como o distanciamento das atividades maternas, das atividades diárias, e da vida profissional. Para Figueiredo *et al.* (2017), os cuidadores de pessoas doentes passam por muitas dificuldades, além de renunciar a sonhos e compromissos pessoais. E, nesse contexto, para a entrevistada 43, o apoio da irmã, a qual renunciou a algumas atividades pessoais para lhe dar apoio foi essencial:

Minha irmã deu um jeito para ficar comigo o tempo todo, me acompanhava, apoiava, eu contava era com ela. Meu marido se mostrava preocupado em alguns momentos, mas eu sinto que o câncer nos afastou, ficamos muito distantes, nosso casamento mudou, eu sinto muito isso (Entrevistada 43).

Isso posto, Bucher-Maluschke *et al.* (2014) reverberam que o diagnóstico oncológico afeta a dinâmica familiar por meio de mudanças impostas pelo adoecimento. Assim, é notória a necessidade de uma reorganização da família associada à mudança de rotina, inversão de papéis, dificuldades financeiras, dentre outros. Corroborando com essa ideia, Figueiredo *et al.* (2017), Mattos *et al.* (2016) e Luz *et al.* (2016) explicam que o adoecimento impõe mudanças

e reorganizações no cotidiano familiar, afetando as relações e resultando em mudanças que acontecem tanto na dinâmica quanto nas relações, através da inversão e divisão de papéis, do aumento de despesas, das mudanças no trabalho, dentre outros.

Concernente às mudanças nas relações, Molina e Marconi (2006) afirmam que quando o paciente se percebe com câncer, seu relacionamento com amigos, cônjuge e família muda. Em alguns casos, pode ocorrer afastamento e isolamento, mas, em outros, o paciente pode se sentir amparado e apoiado. Por conseguinte, Martins *et al.* (2012) alertam para a realidade de redefinição de papéis, a qual provoca angústia e renúncia a projetos pessoais e profissionais, implicando, em alguns casos, em desordem na vida familiar.

Ademais, para Sá *et al.* (2021), o câncer provoca um mix de mudanças nas famílias, por meio de alterações no cotidiano, distanciamento de pessoas queridas, redução do sono, dentre outros. Relacionado a esse distanciamento de pessoas queridas, a paciente 63, fez o seguinte relato:

Meu filho ficava aqui em Araponga com o pai, eu não tinha como levá-lo comigo para Muriaé. E era uma tristeza, quando eu fazia a quimioterapia eu chegava muito ruim em casa, mas muito ruim. Eu ficava uma semana sem comer e sem beber água, às vezes eu tinha ânsia de vômito só de ver água caindo. Foi muito difícil, eu chegava em casa e meu filho queria um carinho, uma atenção e eu não conseguia dar. As lágrimas rolavam, mas eu não tinha força para pegá-lo. Às vezes minha mãe pegava duas cadeiras e as juntava, eu me sentava em uma e ele na outra e aí ele colocava a cabeça no meu colo, ficava doído querendo um carinho e eu não conseguia dar (Entrevistada 63).

Desta forma, por meio da análise dessa classe, é possível identificar que a dinâmica familiar dos entrevistados sofreu modificações, sendo que a forma como uns lidam com as mudanças não é a mesma forma para todos, ficando claro que não existe um padrão. Assim, alguns tendem a se apresentar desolados, inseguros, revoltados e podem acabar se isolando e tendo dificuldades para aceitar o tratamento, enquanto outros, apesar de toda insegurança, encaram a doença com mais equilíbrio e buscam alternativas para minimizar os impactos da doença e do tratamento.

Na classe 4, denominada “Os deslocamentos”, correspondente a 17% do corpus textual e a 77 segmentos de textos de um total de 453, foi apontado o seguinte agrupamento de palavras: “*cansativo, viagem, esperar, pior, fácil, ansioso e dor*”, os quais reverberam a percepção dos pacientes em relação aos deslocamentos, chamando atenção para os impactos físicos e emocionais, além das condições das viagens.

Desta forma, para 82,5% dos entrevistados, os deslocamentos são cansativos, fazem com que eles se sintam exauridos, impossibilitando-os de fazer qualquer atividade quando retornam para casa, conforme corroborado com a fala do entrevistado 19: “*A viagem é*

cansativa demais, eu chegava aqui, e só tinha força pro banho, e já ia direto para cama”. Nesse mesmo contexto, a fala da paciente 61 evidencia os impactos físicos e emocionais também relacionados aos deslocamentos.

Cansava muito, eu tinha que sair de casa ainda mais cedo que o normal, porque eu tinha que ir parando durante a viagem para tomar um ar, para descansar, eu cansava muito e passava muito mal, eu tinha enjoo, vomitava, e fazia muito xixi, então tinha que ir parando. Quando voltava, tinha vezes que estava tão cansada e juntava com os efeitos colaterais do tratamento, que nem água eu conseguia beber, eu já cheguei a ficar três dias direto de cama, eu ficava mal no físico e no emocional (Entrevistada 61).

A entrevistada 25 explanou acerca do desgaste das viagens, chamando atenção para as más condições da estrada:

A viagem é horrível, é cansativa, o carro vai balançando nessas estradas horríveis, eu já chego lá exausta, e não é culpa do motorista, ele é maravilhoso, mas a estrada tem buraco demais, eu já chego lá passando mal e chego aqui pior ainda (Entrevistada 25).

Ainda referente ao incômodo relacionado aos deslocamentos, o entrevistado 28, portador de câncer no esôfago, relatou que é “um sofrimento”, já o entrevistado 10 explicou que ele passa por sacrifícios alimentares e tensão, uma vez que ele não se alimenta durante as 36 horas que antecedem as viagens, pelas razões a seguir apresentadas:

O meu câncer é no intestino e por isso, eu posso passar por situação desagradável, como já passei uma vez no ônibus, de me sujar todo. Foi muito constrangedor, nunca mais eu comi antes das viagens, agora eu fico 36h sem comer qualquer coisa, não quero mais passar por aquele constrangimento, então vai dando os dias de ir, eu já vou ficando tenso (Entrevistado 10).

Além dos aspectos explicados anteriormente, foi possível verificar que, além do cansaço com as viagens, alguns pacientes mencionaram incômodo com a necessidade de mudança na rotina, e, conseqüentemente, dos reflexos na dinâmica familiar, como é o caso do paciente 02.

Eu ficava indo e voltando todos os dias, fiz a radioterapia toda assim, saia muito cedo, era muito cansativo, mas a mulher não ficava sozinha com nossa filha e aí a gente incomodava outras pessoas, tipo a minha sogra ou a minha cunhada que tinha que vir lá de Araponga para ficar com elas até que eu voltasse de Muriaé, acaba que mexia com a vida de todo mundo, elas largavam a casa delas e tudo que tinham que fazer para vir aqui para a casa e ficar com as meninas, porque a minha mulher não fica sozinha de jeito nenhum. Já eu chegava cansado e não era todo dia que conseguia chegar e cuidar das minhas coisas (Entrevistado (02)).

Nesse sentido, é importante destacar dado apresentado por Sant’Anna *et al.* (2022), no sentido de que a necessidade de deslocamento para tratamento fora do município de residência foi apontada por pacientes com câncer de próstata como a principal mudança na dinâmica familiar.

Evidenciou-se ainda, além do cansaço, vários relatos quanto ao incômodo com a espera nas instituições de saúde para retornar para casa, visto o uso de transporte coletivo cedido pela prefeitura e, também episódios de ansiedade, o que pode ser corroborado com o trecho a seguir oriundo da entrevista com a paciente 62.

O que mais cansa são as viagens, na segunda-feira agora eu tenho que ir fazer a quimioterapia, mas aí na sexta eu já começo a ficar ansiosa e a passar mal. Eu saio daqui quatro horas da manhã, chego lá às sete horas, mas tenho que esperar os exames e as consultas, quando a quimioterapia começa já são 14:30, 15h e dura quatro horas e meia, aí meu atendimento é o último, a gente vem embora e chega em casa por volta de 23h, aí é muito cansativo (Entrevistada 62).

Em vista disso, Santos *et al.* (2022) explicam que a sensação de cansaço e a exaustão física, cognitiva, emocional são as principais dificuldades enfrentadas por pacientes oncológicos de 12 estados e do Distrito Federal, que realizam tratamento fora do domicílio.

Entretanto, também concernente às viagens, duas pacientes, 21 e 46, relataram que durante o percurso procuravam interagir com os outros pacientes de forma a driblar o cansaço e a tensão, conforme fala apresentada a seguir:

Eu ficava doida para passar logo por aquilo, mas já que estava ali, eu ia no carro brincando, não parava de falar e até hoje os motoristas falam que eu faço falta. Eu tentava deixar a viagem mais leve para todo mundo (Paciente 46).

Outrossim, nessa classe, evidenciou-se também, o cuidado de alguns pacientes com outros, a tristeza diante de algum óbito, mas também a comemoração diante da vitória, o que pode ser corroborado com a fala da paciente 12.

Eu sou usuária do ônibus do TFD e eu tenho apelido de faladeira porque eu converso com todo mundo, brinco, eu dou falta dos pacientes, às vezes eu pergunto por alguém e falam que ele faleceu, aí dá um baque. Mas a gente também comemora o término do tratamento de alguém e a vida é isso, a gente tem que viver como se não tivesse amanhã (Paciente 12).

Os deslocamentos são cansativos, alteram a rotina e o estilo de vida dos pacientes e de suas famílias, mas, diante da necessidade de viajar em busca de tratamento, a análise dessa classe mostra que os pacientes tentam se manter otimistas e buscam alternativas que sejam capazes de facilitar todo o processo de adoecimento.

Ao analisar a classe 5, referente ao “Diagnóstico”, identificou-se 18,7% de aproveitamento do *corpus* textual, com 85 segmentos de texto e destaque para as palavras: “desespero, Deus, preocupado, tranquilo, choque, medo e morrer”, as quais demonstraram que a notícia do diagnóstico é recebida por muitos pacientes como uma má notícia, impactando-os com sentimentos diversos, indo da tranquilidade ao desespero e, nesse sentido, Sá *et al.* (2021)

explicam que, para algumas pessoas, receber o diagnóstico é devastador e tende a abalar completamente a sua estrutura emocional, conforme explicado pela paciente 12:

Fiquei desesperada, fiquei zanzando pela rua, não sabia onde estava, não sabia para onde eu iria, queria conversar, mas ao mesmo tempo não queria, entrei na igreja de Santa Rita e não questioneei, só pedi a Deus força para aguentar o tratamento (Entrevistada 12).

E, nesse ínterim, Oliveira *et al.* (2017) enfatizam que o câncer tende a afetar negativamente a QVRS de pacientes oncológicos desde o diagnóstico até o tratamento, sendo que o impacto do diagnóstico causa ansiedade, medo, depressão, prejuízos psicoemocionais etc.

De acordo com Martins *et al.* (2020), o diagnóstico do câncer faz com que alguns pacientes ressignifiquem sua existência diante da necessidade de mudança no estilo de vida, de adaptação a uma nova rotina, ao tratamento, assim como também aos deslocamentos e a todas as dificuldades advindas a partir do recebimento da notícia. Nesse contexto, Bucher-Maluschke *et al.* (2014) reforçam que, indiferente da situação financeira, da escolaridade, gênero e idade, o câncer exige dos pacientes adaptação a uma nova realidade.

Morais *et al.* (2019) confirmam que o câncer não acontece sem a partilha com a família e com a rede de suporte social mais próxima. Assim, ele muda todo o contexto familiar, por meio de sentimentos tristes, angustiantes e de medo, impactando toda a esfera de convívio, o que pode ser corroborado com o depoimento da entrevistada 39: *“Chorei demais quando os enfermeiros contaram, fiquei um dia inteiro chorando, até cheguei a achar que as lágrimas tinham secado, abalou geral, meu marido surtou, teve que ir para o psiquiatra”*. Caso semelhante foi vivenciado pela paciente 27: *“Entre em desespero, chorei muito, achava que já tinha morrido, fiquei em choque, minha família ficou em choque, meu marido entrou em depressão”*.

Também relacionado ao impacto da notícia para o paciente e seus desdobramentos diante da família, verificou-se que, para a paciente 37, a notícia do câncer foi recebida com muito temor, pela preocupação com as filhas menores de idade. Segundo ela, sua vida sempre foi marcada por muitas dificuldades, a filha mais nova tinha dois anos quando ela foi diagnosticada com câncer e não tinha condições de prover sequer a alimentação para as filhas durante sua ausência para tratamento:

Eu tenho minhas filhas, eu as levava para a casa dos outros para não morrer de fome, eu deixava de comer para elas comerem, tinha lugar que dava comida para mim e para as meninas, mas tinha lugar só para elas. Mas e doente como que fazia? Eu tinha que deixá-las aqui e ir lá cuidar da saúde. Para mim a notícia foi uma tristeza, só pensava como que ia fazer com as meninas (Entrevistada 37).

Portanto, a notícia para a entrevistada foi impactante, alterou sua dinâmica familiar, mas a irmã se responsabilizou pelo cuidado integral das sobrinhas. A entrevistada ainda relatou que pôde contar com a ajuda e apoio somente da irmã, e nunca com o genitor das crianças:

O pai das meninas não ajudava com nada, ele só vinha aqui para me humilhar, até sangue ele tirou em mim, tinha dia que estava aqui lavando roupa para fora e ele chegava me batendo. Me batia muito, fui muito agredida (Entrevistada 37).

É importante apontar que agressão e abandono por parte de companheiro foram citados também pela paciente 46.

A fragilidade decorrente do tratamento oncológico coloca as mulheres em uma posição de vulnerabilidade aumentada em relação à violência doméstica. A deterioração da saúde física e emocional durante o tratamento muitas vezes resulta em uma dependência ampliada em relação aos cuidadores, frequentemente parceiros íntimos, o que pode criar um ambiente propício para o abuso. Além disso, o isolamento social decorrente da necessidade de tratamento pode privar as mulheres de suas redes de apoio tradicionais, deixando-as mais suscetíveis ao controle e à manipulação por parte de seus agressores.

Segundo Nascimento *et al.* (2022), no momento de adoecimento em que o apoio é muito importante, o que se observa é que os companheiros não estão preparados para enfrentar a situação e acabam rejeitando, bem como agredindo as mulheres, contribuindo para que essas fiquem inseguras, fragilizadas, sofrendo de baixa estima, o que poderá comprometer a eficácia do tratamento e, conseqüentemente, impactar a qualidade de vida .

Essa combinação de fatores amplifica significativamente a vulnerabilidade das mulheres em tratamento oncológico à violência doméstica, destacando a importância de intervenções direcionadas para proteger sua segurança e bem-estar durante esse período desafiador. É crucial que os profissionais de saúde, os formuladores de políticas e a sociedade em geral reconheçam e abordem essa questão, garantindo que as mulheres tenham acesso a recursos e apoio adequados para proteger sua segurança e bem-estar durante o tratamento oncológico.

Ainda relacionado ao recebimento da notícia, identificou-se que, quando esta era atrelada ao diagnóstico de um filho, o desespero foi relatado por três famílias (entrevistados 01, 20 e 47). À vista disso, foi relatado que receber a notícia foi como estar em um túnel inexistente de luz (entrevistada 47), um choque que atingiu a todos (entrevistado 20), e que todos foram impactados, mas que a esposa foi a que demonstrou maior fragilidade, chorando ajoelhada e desesperada, pedindo a Deus para que a doença fosse revertida aos pais (entrevistado 20). À vista disso, Souza *et al.* (2021) explicam que receber o diagnóstico do câncer infantil é delicado para toda a família e aflora muitos sentimentos negativos, sobretudo para a mãe, que

normalmente é a cuidadora principal. Além disso, os autores salientam que, dentre as emoções negativas que são descarregadas pelos familiares, o medo é o mais relevante, seguido pela irritabilidade, ansiedade, incerteza e tristeza.

Verificou-se ainda que, quando a notícia do diagnóstico não é bem trabalhada, poderá mexer com o emocional do paciente, como pode ser verificado nos relatos dos pacientes 14 e 22:

Eu estava saindo da internação da úlcera e a médica falou que estava tudo ok. Fiquei feliz demais, mas aí veio outro médico e falou que tinha dado câncer, e essa doença aí é assustadora, é tudo complicado. Quando ele me falou que estava tudo ok, eu estava no céu, aí quando veio a notícia, me jogou lá no inferno, do nada assim, eu já perdi meu chão (Entrevistado 22).

A entrevistada 14 queixou-se da falta de empatia do profissional ao lhe informar o resultado dos exames, conforme depoimento a seguir:

Ele avaliou os exames e disse: ah positivo para câncer, e eu disse hã? Ele então repetiu: positivo para câncer, vou te pedir uma série de exames para você já operar, colocou as folhas e foi só preenchendo. Nisso eu comecei a chorar, mas assim eu chorava silenciosamente, estava de máscara e as lágrimas iam descendo, nisso ele questionou o motivo que eu estava chorando e disse que para ele: que bom que o senhor só dá notícia e não recebe, porque a sensação que eu tenho agora nesse exato momento é de morte e assim é uma sensação muito ruim porque estou pensando no meu filho, estou pensando no meu marido, estou pensando na minha mãe, então assim, minha cabeça tá pirando (Entrevistada 14).

Destaca-se que a entrevistada 21 recebeu a notícia do câncer pelo mesmo médico da paciente 14, e se mostrou insatisfeita com a forma de comunicação:

Quando ele falou, parecia que tinha levado um coice, eu fiquei doida, parecia que tinha aberto um buraco e eu caí dentro dele e comecei a chorar, aí ele perguntou por que eu estava chorando e eu não conseguia responder, e ele perguntou se eu não confiava nele, mas é muito desumano a forma como ele dá a notícia (Entrevistada 21).

Nesse contexto, Freiberg, Carvalho e Bonamigo (2019) alertam para a existência de falhas no momento da comunicação, como a ausência de empatia por parte do médico, e até mesmo informações erradas ou incompletas, que poderiam ser melhoradas trabalhando as habilidades comunicativas.

Para Godinho e Arruda (2018), cada paciente tem uma reação ao receber o diagnóstico em função de várias singularidades envolvidas e, dessa maneira, a forma como um reage não será necessariamente da mesma maneira que outro e, nesse sentido, a classe 5, ainda apontou para o fato de que alguns pacientes receberam a notícia com tranquilidade e associaram a fé, como é o caso do entrevistado 15: “*Recebi a notícia com muita fé, sem medo, sem nada*”. Nesse ínterim, para Teixeira e Lefèvre (2008) e Guerrero *et al.* (2011), a fé e o câncer vivem uma

relação sinérgica, sendo importante reconhecer a espiritualidade enquanto estratégia de enfrentamento ao câncer.

Desse modo, a partir da fé, os sujeitos tendem a enxergar o tratamento com otimismo, como destacado pela paciente 27, ao citar que ficou muito desesperada quando recebeu o diagnóstico de metástase no pulmão, mas que, após agendamento da cirurgia para o dia 12 de outubro de 2021, dia de Nossa Senhora Aparecida, ela tinha certeza de que receberia a cura por meio de um milagre:

Eu estava já lá no bloco para a cirurgia, aí entrou um médico e falou para me anestesiarem e a enfermeira falou que só podia com a autorização do outro médico responsável pelo caso, aí abri o olho e vi aquele tanto gente, umas 8 pessoas e já comecei a achar que ia morrer, mas ao mesmo tempo eu tinha fé e pensava que não ia precisar da cirurgia, e rezava o salmo 91, e pedia a Nossa Senhora Aparecida, aí o médico veio e mexeu no braço e falou: Eu tenho uma boa notícia para você, seus nódulos regrediram todos e eu falei: Oh doutor eu sabia que eu não ia operar hoje, eu pedi pro senhor fazer de novo a tomografia, porque eu tinha fé, eu tinha certeza que eu não ia precisar operar. Aí ele disse que por enquanto não era necessário operar, que eu tinha recebido um milagre naquela mesa, porque meu pulmão estava cheio de nódulo e tinha sumido tudo (Entrevistada 27).

Ainda de acordo com a entrevistada 27, após o recebimento da notícia, a sala cirúrgica foi tomada por muita emoção e, nesse sentido, Figueiredo *et al.* (2017) afirmam que a fé é uma forma de apoio, é uma estratégia que fortalece, une e direciona a família. É a fé que mantém os pacientes vivos e com a certeza de que a recuperação acontecerá.

Essa classe demonstra que receber o diagnóstico do câncer é um baque para quase todas as pessoas, dada associação da doença com morte e baixa expectativa de vida. Logo, informar o diagnóstico do câncer, implica em uma comunicação assertiva, de modo que o paciente possa se manter motivado e otimista para enfrentar o tratamento.

Na classe 6 “O deslocamento e a espera”, correspondente a 12,3% do *corpus* textual e a 56 segmentos de textos, identificou-se o seguinte agrupamento de palavras: “conversa, celular, televisão, amizade, andar, assistir e sala”, as quais traduzem os pensamentos e sentimentos que emergem dos pacientes diante da necessidade de espera nas instituições hospitalares até que possam retornar a seus lares.

Destaca-se que, quando um paciente utiliza o meio de transporte cedido pela prefeitura, obrigatoriamente, ele só poderá retornar para a cidade de residência após a liberação do último paciente e é, nesse sentido, que eles demonstraram incômodo, conforme explicado pelo paciente 23:

A gente cansa um pouco, porque, por exemplo, se tiver marcado minha consulta para 8 ou 9h, eu vou ter que esperar aquela pessoa que vai ser atendida lá pelas 3-4h da tarde, aí eu tenho que ficar lá esperando e isso cansa mais a gente (Paciente 23).

Salienta-se que a fala evidencia que a espera contribui para que o deslocamento fique mais cansativo, tendo sido possível identificar que esse fato é comum principalmente a pacientes em quimioterapia, haja vista os efeitos colaterais, como tonturas, vômitos, fraqueza, dentre outros.

Todavia, em consequência às esperas, os pacientes procuravam ocupar seu tempo livre de alguma maneira. Assim, alguns assistiam televisão, outros ficavam nas imediações do lago e debaixo de árvores, mexendo no celular, envolvidos em oficinas de artesanatos, dormindo dentro da van/ônibus ou, interagindo com outros pacientes, culminando em amizade fora do ambiente hospitalar. Assim como citado pelas entrevistadas 24 e 47, ao relatar que, mesmo com o tratamento finalizado, os vínculos continuavam fortalecidos por meio do apoio irrestrito e de contatos frequentes por telefone.

Portanto, a classe 06 demonstrou que a espera pode ser árdua para os pacientes, visto os efeitos colaterais do tratamento e até mesmo a vontade de retornar para casa. Porém, diante da necessidade de esperar eles buscam ocupar o tempo de diferentes formas, fazem amizades e de certa forma criam redes de apoio entre eles.

6.4 Percepção da qualidade de vida relacionada à saúde em relação aos deslocamentos para viagem

De forma a analisar a associação entre as variáveis socioeconômicas com a pontuação do questionário de qualidade de vida, organizou-se as respostas em escala Likert e, posteriormente, aplicou-se os testes U de Mann-Whitney e Teste Kruskal-Wallis, com nível de significância adotado de 5%. Os dados gerados são apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 – Associação entre as variáveis socioeconômicas e a pontuação do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30

Variáveis	Média	Desvio padrão	p valor
Gênero			
Masculino	31	19	0,370*
Feminino	32	14	
Raça cor			
Branca	33	15	0,828**
Parda	31	18	
Negra	30	16	
Escolaridade			
Analfabeto	10	-	0,160**
Ensino fundamental (incompleto e completo)	30	15	
Ensino médio (incompleto e completo)	38	18	
Ensino superior (incompleto e completo)	32	11	
Ensino técnico	18	21	
Estado civil			
Casado(a)/UE	32	17	0,672**
Divorciado(a)	37	14	
Solteiro(a)	29	17	
Viúvo(a)	30	12	
Renda mensal familiar			
Abaixo de 2 salários	37	18	0,023*
2 salários ou mais	26	11	

*Teste U mann Whitney; **Teste Kruskal-Wallis. Nível de significância adotado de 5%.

Destaca-se pela Tabela 4 que a pontuação final, obtida a partir do questionário sobre a percepção da qualidade de vida, foi calculada por meio da soma de todas as respostas de cada indivíduo e, para cada categoria das variáveis socioeconômicas, foi calculada a média da pontuação e seu respectivo desvio padrão.

Assim, para a variável sexo, houve a pontuação média aproximada para homens (31 ± 19) e mulheres (32 ± 14), pelo teste U de *Mann-Whitney*, não houve diferença significativa. Observando a raça, também não teve nenhum com pontuação estatisticamente diferente das demais, em média. Tal diferença foi avaliada a partir do teste de *Kruskal-Wallis*, assim como para as variáveis escolaridade e estado civil, visto serem variáveis que tem mais de duas categorias de desfecho.

Concernente à renda mensal familiar, identificou-se diferença estatisticamente significativa (p valor $< 0,05$), sendo possível afirmar que, em média, pessoas com renda salarial abaixo de dois salários-mínimos tinham uma pontuação maior que aquelas com renda superior a dois salários-mínimos, apresentando, portanto, uma pior percepção de sua qualidade de vida. Tal dado pode ser corroborado com Galvão, Cerqueira e Marcondes-Machado (2004), visto que eles explicam que, em um estudo realizado com pacientes submetidos a transplante de medula

óssea, identificou-se que a maioria tinha renda de até dois salários-mínimos e consequentemente, esses apresentaram pior qualidade de vida. Portanto, a percepção da qualidade de vida está diretamente relacionada à condição socioeconômica, já que baixos índices de renda per capita estão relacionados com baixos escores de qualidade de vida.

A Tabela 5 mostra a associação entre as variáveis local de tratamento, deslocamento e a pontuação do questionário de qualidade de vida.

Tabela 5 – Associação entre as variáveis local de tratamento, deslocamento e a pontuação do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30

Variáveis	Média	Desvio padrão	p valor
Cidade de tratamento 1			
Belo Horizonte	40	18	0,226**
Juiz de Fora	23	7	
Muriaé	31	17	
Ponte Nova	43	11	
Número de vezes que se deslocou			
< 30	39	18	0,027*
> 30	28	14	

*Teste U mann Whitney; **Teste Kruskal-Wallis. Nível de significância adotado de 5%

Pelos dados apresentados, não houve diferença estatística de pontuação para as diferentes cidades onde o tratamento foi realizado. No entanto, referente à quantidade de vezes que o paciente se deslocou, houve diferença estatística (p valor < 0,05). Diante disso, é possível afirmar que, em média, pessoas que se deslocaram menos de 30 vezes tinham uma pontuação maior que aquelas com mais de 30 deslocamentos. Consequentemente, as pessoas com menos deslocamentos (33%) tinham uma pior percepção de sua qualidade de vida. Salienta-se que, das pessoas que se deslocaram menos vezes, 66,6% haviam iniciado há menos de 12 meses e, por isso, poderiam estar passando por um período de adaptação referente à aceitação do diagnóstico, do tratamento e dos deslocamentos.

Desta forma, Binotto e Schwartsmann (2020) corroboram com os dados apresentados ao explicar que um dos fatores que pode impactar de forma negativa a qualidade de vida de pacientes é a questão emocional, aflorada após o início do tratamento. Complementarmente, Souto (2020) argumenta que baixo nível de qualidade vida colabora para o desenvolvimento de doenças crônicas e, quando o paciente recebe o seu diagnóstico, ocorre uma piora na QV e, se

houver uma piora em sua estrutura psicológica, essa piora tenderá a influenciar para a adesão ou não ao tratamento.

Já a Tabela 6 mostra a associação entre as variáveis clínicas com a pontuação do questionário de qualidade de vida.

Tabela 6 – Associação entre as variáveis clínicas e a pontuação do questionário adaptado do EORTC QLQ-C30

Variáveis	Sim		Não		P valor*
	Média	Desvio Padrão	Média	Desvio Padrão	
Realizou cirurgia	31	16	35	18	0,504
Realizou quimioterapia	33	16	29	16	0,194
Realizou radioterapia	28	13	37	19	0,070
Realizou algum tratamento adicional	31	3	32	17	0,903
Impactos na organização familiar	32	16	27	18	0,540
Algumas viagens em automóvel próprio	29	17	32	16	0,367
Atividade física	23	11	35	17	0,015
Cigarro	33	22	32	16	0,843
Álcool	30	15	32	17	0,706
Boa alimentação	27	13	49	14	<0,001

*Teste U mann Whitney; Nível de significância adotado de 5%.

Assim, os dados gerados mostram que quem pratica atividade física e tem boa alimentação percebe sua qualidade de vida melhor do que aqueles que são sedentários e utilizam álcool e cigarro. Isso posto, acredita-se que essas pessoas têm tendência a reagir melhor às viagens, aceitando os desafios e desgastando-se menos em comparação aos demais. Nesse ínterim, Salvetti *et al.* (2020) explicam que fadiga, dor, depressão, ansiedade, dentre outros sintomas afetam a qualidade de vida e, desta forma, Souto (2020) explica que hábitos de vida saudáveis associados a apoio social e resiliência influenciam positivamente na percepção da qualidade de vida. Binotto e Schwartsmann (2020) mencionam que a saúde global diminui durante a quimioterapia e, obviamente, implicará em consequências para a qualidade de vida. Desta forma, manter hábitos de vida saudáveis ajuda o paciente a passar pelos deslocamentos com menos sofrimento, sobretudo durante o período de quimioterapia, caracterizado por significativos efeitos colaterais.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve por objetivo analisar as implicações do adoecimento oncológico de pacientes da região imediata de Viçosa, MG, com tratamento fora do domicílio, sob a perspectiva do deslocamento para tratamento, dinâmica familiar e redes de apoio.

Os resultados obtidos destacam que o diagnóstico do câncer é frequentemente recebido de forma avassaladora pelos pacientes e suas famílias, resultando em desajustes psicológica e estruturais significativos. Os sintomas emocionais manifestam-se por meio do choro, negação e desespero, evidenciando a natureza traumática da presença da doença, que pode impactar também outros membros da família.

Foi observado que a necessidade de tratamento fora do domicílio é uma realidade para os pacientes da região imediata de Viçosa, devido à localização das unidades oncológicas autorizadas em Muriaé e Ponte Nova, MG. Este deslocamento implica em uma rotina exaustiva para os doentes e seus cuidadores, no entanto, a confiança no trabalho assistencial e o atendimento humanizado, caracterizado por uma comunicação acolhedora e empática amenizam o desgaste emocional.

Adicionalmente, a dinâmica familiar dos pacientes sofre alterações significativas, com a transferência de responsabilidades para outros membros da família e uma ruptura brusca das atividades sociais e profissionais. Esta mudança muitas vezes resulta na inversão de papéis, com filhos assumindo o papel de cuidadores dos pais e desempenhando funções tradicionalmente atribuídas à mãe.

A perda de poder aquisitivo é uma realidade adicional para muitos pacientes e suas famílias, seja devido ao aumento das despesas médicas ou à redução de renda devido ao afastamento das atividades laborais. Portanto, o adoecimento oncológico não apenas afeta a saúde física dos pacientes, mas também implica em mudanças significativas na organização e funcionamento familiar, exigindo uma revisão das funções e responsabilidade de cada membro.

A estrutura familiar predominante é a nuclear, desempenhando um papel central no apoio ao paciente durante o processo de adoecimento. A família emerge como a principal rede de apoio, fornecendo suporte emocional, físico e estrutural necessário para enfrentar os desafios associados à doença.

Nesse contexto, o adoecimento aproxima as pessoas e destaca a importância da rede de apoio no auxílio ao paciente para enfrentar o diagnóstico, lidar com a doença e superar as

demandas relacionadas ao deslocamento para o tratamento. Pacientes submetidos a períodos prolongados de internação têm a oportunidade de interagir com outros, fortalecendo relacionamentos e construindo uma rede de apoio dentro da instituição de saúde, que muitas vezes transcende o ambiente hospitalar, mantendo laços de amizade e reciprocidade após a alta.

A percepção da qualidade de vida relacionada à saúde é influenciada por diversos fatores, incluindo renda, estilo de vida e número de viagens realizadas para o tratamento. Observou-se que pacientes com menor renda tendem a ter uma percepção pior da qualidade de vida, enquanto um estilo de vida saudável favorece uma melhor percepção. A realização de um maior número de viagens está associada a um aumento do tempo de assimilação do diagnóstico, resultando em uma percepção mais positiva da qualidade de vida. Destaca-se que pacientes em tratamento, que realizam um menor número de viagens, frequentemente estão passando por quimioterapia, enfrentando não apenas o diagnóstico e as viagens, mas também os efeitos colaterais das sessões de quimioterapia.

Evidenciou-se ainda que o Tratamento Fora do Domicílio (TFD) desempenha um papel fundamental ao oferecer transporte e agendamento de tratamento para os pacientes, permitindo-lhes acesso aos cuidados de saúde necessário. No entanto, a análise aponta para a necessidade de revisão e atualização da legislação pertinente, devido à desatualização das informações, terminologia técnica complexa e informações superficiais que podem levar à despadronização das ações dos municípios. Ademais, destaca-se a importância de investimento em diversos aspectos, como: financeiro, humano e capacitação, para garantir um serviço de qualidade e acesso igualitário a todos os pacientes.

Portanto, esta pesquisa evidencia que as Secretarias Municipais de Saúde enfrentam desafios em sua gestão pública, incluindo a falta de controle da demanda real dos pacientes e a priorização de cargos baseada em “apadrinhamento político”. Estes pontos podem comprometer o desempenho das políticas públicas de saúde, afetando sua eficiência e eficácia.

Assim, esta tese apresenta uma contribuição significativa para a academia, a sociedade e o governo ao revelar que os deslocamentos para tratamento alteram a dinâmica familiar dos pacientes e impõem dificuldades financeiras. Isso ressalta a importância do apoio das três esferas governamentais no sentido de envidar esforços para que o TFD deixe de ser uma portaria desatualizada e passe a ser considerado uma política pública capaz de garantir cobertura universal aos pacientes no sistema de saúde, a fim de ofertar condições dignas para o tratamento e os deslocamentos, além de promover a qualidade de vida individual e familiar daqueles que realizam tratamento fora de seu município de residência.

Entre as limitações da pesquisa, destaca-se a superficialidade das informações fornecidas pelos representantes da administração pública. Isso pode ser atribuído à gestão ineficaz por parte dos gestores. Outra limitação está relacionada à falta de interesse de alguns gestores na captação da amostra. Essas limitações destacam a necessidade contínua de aperfeiçoamento e aprofundamento nas pesquisas futuras nesse campo, visando fornecer uma compreensão mais abrangente e precisa dos desafios enfrentados pelos pacientes em tratamento fora do domicílio.

REFERÊNCIAS

- ABERARAW, R.; BOKA, A.; TESHOME, R.; YESHAMBEL, A. Social networks and quality of life among female breast cancer patients at Tikur Anbessa specialized hospital, Addis Ababa, Ethiopia 2019. **BMC Women's Health**, v. 20, n. 50, p. 3-9, 2020. <https://doi.org/10.1186/s12905-020-00908-8>
- AL-BAHRI, A.; AL-MOUNDHRI, M.; AL-MANDHARI, Z.; AL-AZRI, M. The role of patients' families in treatment decision-making among adult cancer patients in the Sultanate of Oman. **European Journal of Cancer Care**, v. 27, n. 3, e12845, 2018. <https://doi.org/10.1111/ecc.12845>
- ALEXANDER, A.; KALUVE, R.; PRABHU, J. S.; KORLIMARLA, A.; SRINATH, B. S.; MANJUNATH, S.; PATIL, S.; GOPINATH, K. S.; SRIDHAR, T. S. The impact breast cancer on the patient and family in the Indian perspective. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 25, p. 66-72, 2019. <https://doi.org/10.4103%2FIJPC.IJPC.158.18>
- ALTICE, C. K.; BANEGAS, M. P.; TUCKER-SEELEY, R. D.; YABROFF, K. R. Financial hardships experienced by cancer survivors: a systematic review. **Journal of the National Cancer Institute**, v. 109, n. 2, 2016. <https://doi.org/10.1093/jnci/djw205>
- ANDRADE, H. A. S.; SILVA, S. K.; SANTOS, M. I. P. O. Aids em idosos: vivência dos doentes. **Escola Anna Nery**, v. 14, n. 4, p. 712-719, 2010. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452010000400009>
- ANDRADE, V.; SAWADA, N. O.; BARICHELLO, E. Qualidade de vida de pacientes com câncer hematológico em tratamento quimioterápico. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 2, p. 355-361, 2013. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000200012>
- ASHING-GIWA, K. T. The contextual model of HRQoL: a paradigm for expanding the HRQoL framework. **Quality of Life Research**, v. 14, n. 2, p. 297-307, 2005. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-0729-7>
- AZEVÊDO, S. R. O programa de tratamento fora de domicílio no Sistema Único de Saúde no Piauí. **Holos**, v. 2, p. 402-413, 2016. <https://doi.org/10.15628/holos.2016.3360>
- BANEGAS, M. P.; SCHNEIDER, J. L.; FIREMARK, A. J.; DICKERSON, J. F.; KENT, E. E.; MOOR, J. S.; VIRGO, K. S.; GUY JR, G. P.; EKWUEME, D. U.; ZHENG, Z.; VARGA, A. M.; WAIWAIÖLE, L. A.; NUTT, S. M.; NARAYAN, A.; YABROFF, K. R. The social and economic toll of cancer survivorship: a complex web of financial sacrifice. **Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice**, v. 13, n. 3, p. 406-417, 2019. <https://doi.org/10.1007/s11764-019-00761-1>
- BARBOSA, H. H. M. M.; SANTOS, A. L. M.; CRUZ, R. A. P.; BORGES, R. G. L.; RODRIGUES NETO, T. S. Perfil dos pacientes atendidos pelo programa Tratamento Fora de Domicílio no município de Belém, Estado do Pará, Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, v. 1, n. 3, p. 43-47, 2010. <https://doi.org/10.5123/S2176-62232010000300006>

BARBOZA, A. S.; RÊGO, T. D. M.; BARROS, T. M. R. R. P. A história do SUS no Brasil e a política de saúde. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 11, p. 84966-84985, 2020. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n11-057>

BARD, B. A.; CANO, D. S. O papel da rede social de apoio no tratamento de adultos com câncer. **Mudanças: Psicologia da Saúde**, v. 26, n. 1, p. 23-33, 2018. <https://doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v26n1p23-33>

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2015.

BARROS, A. F.; ARAÚJO, J. M.; MURTA-NASCIMENTO, C.; DIAS, A. Itinerário terapêutico de mulheres com câncer de mama tratadas no Distrito Federal, Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 53, n. 14, p. 1-11, 2019. <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2019053000406>

BATISTA, D. R. R.; MATTOS, M.; SILVA, S. F. Convivendo com o câncer: do diagnóstico ao tratamento. **Revista de Enfermagem da UFSM**, v. 5, n. 3, p. 499-510, 2015. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-27646>

BINOTTO, M.; SCHWARTSMANN, G. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer de mama: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 1, e-06405, 2020. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n1.405>

BITTENCOURT, C. P.; ABREU, M. C.; SOUZA, T. F.; HOT, A. D.; PARTATA, A. K. Tabagismo e sua relação com o desenvolvimento do câncer. **Revista Científica do ITPAC**, v. 10, n. 1, p. 14-18, 2017.

BOEGER, Marcelo Assad. **Gestão Hotelaria Hospitalar**. São Paulo: Atlas, 2005

BORGES, M. S.; MENDES, N. Vivências perante a morte: representações sociais de familiares de pacientes fora de possibilidades de cura. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 2, p. 217-224, 2012. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-653224>

BOUSSO, R. S. A teoria dos sistemas familiares como referencial para pesquisas com famílias que experenciam a doença e a morte. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 257-261, 2008. <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/266>

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção primária e atenção especializada: conheça os níveis de assistência do maior sistema público de saúde do mundo**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/marco/atencao-primaria-e-atencao-especializada-conheca-os-niveis-de-assistencia-do-maior-sistema-publico-de-saude-do-mundo.html>. Acesso em 13 fev. 2024.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 10 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Decreto nº 7.508 de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde – SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. 2011b. Disponível em: <https://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2021/04/Decreto-no-7.508-de-28-de-Junho-de-2011.pdf>. Acesso em 13 fev. 2024

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde (SUS), com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 01 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **SUS: a saúde do Brasil**. 3.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_saude_brasil_3ed.pdf. Acesso em: 28 jan. 2024.

BRASIL. **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. Brasília, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2012/Lei/L12732.htm. Acesso em: 18 set. 2022.

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. Brasília, 2019. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2019/lei/l13896.htm. Acesso em: 19 set. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde: estruturas, princípios e como funciona**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sus>. Acesso em: 19 set. 2022a.

BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F.; FIALHO, R. B. M.; PEDROSO, J. S.; COELHO, J. A.; RAMALHO, J. A. Dinâmica familiar no contexto do paciente oncológico. **Revista do NUFEN**, v. 6, n. 1, p. 87-110, 2014. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912014000100005

BUCZYNSKI, A. K.; CASTRO, G. F.; SOUZA, I. P. R. O impacto da saúde bucal na qualidade de vida de crianças infectadas pelo HIV: revisão de literatura. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1797-1805, 2008. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000600014>

BURKHALTER, J. E.; BROMBERG, S. R. Family - oncologist communication in cancer patient care. **Cancer Investigation**, v. 21, n. 6, p. 915-923, 2003. <https://doi.org/10.1081/CNV-120025094>

CAETANO, E. A.; GRADIM, C. V. C.; SANTOS, L. E. S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v. 17, n. 2, p. 257-261, 2009. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/int-1351>

CALIXTO, R. L. **A política social de tratamento fora do domicílio (TFD) e a garantia de direitos nos cuidados em saúde na assistência à população pobre**. 2023. 112f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2023.

CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: um software gratuito para análise de dados textuais. **Temas em Psicologia**, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2013000200016

CAMPOS, J. A. D. B.; SILVA, W. R.; SPEXOTO, M. C. B.; SERRANO, S. V.; MARÔCO, J. Características clínicas, dietéticas e demográficas que interferem na qualidade de vida de pacientes com câncer. **Einstein**, v. 4, n. 16, eAO4368, 2018.

http://dx.doi.org/10.31744/einstein_journal/2018AO4368

CARDOSO, R. C. **Qualidade de vida relacionada à saúde e fadiga de pessoas com câncer de pulmão em cuidados paliativos**. 2015. 172f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2015.

CARLOS, C. A. L. V.; TEIXEIRA, K. M. D.; BRAGA, G. B.; CARVALHO, A. A. Recusa pelo tratamento oncológico fora do município de residência: análise da região imediata de Viçosa. **Boletim de Conjuntura (BOCA)**, v. 14, n. 41, p. 194-217, 2023.

<https://doi.org/10.5281/zenodo.7927506>

CARVALHO, M. S. A saúde como direito social fundamental na Constituição Federal de 1988. **Revista de Direito Sanitário**, v. 4, n. 2, p. 15-31, 2003.

<https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v4i2p15-31>

CARVALHO, P. A. S.; TORRES, K. A.; BORBA, E. L.; MARTINS, P. L. Análise da gestão de pessoas na administração pública: um estudo de caso. In: SIMPÓSIO DE EXCELÊNCIA EM GESTÃO E TECNOLOGIA, 12, 2015, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: AEDB, 2015.

CARVALHO NETO, E. A.; SCHRÖDER, G. C.; MESQUITA NETO, A. M.; NEGREIROS, B. A.; ZIMERMANN, P.; GOMES, R. F. M.; SOUZA, L. K. M.; PAIVA, D. C. B. Uso crônico de álcool e sua relação com o câncer. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 4, n. 2, p. 7953-7956, 2021. <https://doi.org/10.34119/bjhrv4n2-328>

CATUNDA, M. A. P.; RUIZ, V. M. Qualidade de vida de universitários. **Pensamento Plural**, v. 2, n. 1, p. 22-31, 2008.

CAVINI, J. M. T. G.; GASPAR, K. C. Dilemas emocionais familiares de pacientes com câncer. In: ANGERAMI-CAMON, V. A.; GASPAR, K. C. (Orgs.). **Psicologia e câncer**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2013.

CESÁRIO, V. A. C.; LEAL, M. C. C.; MARQUES, A. P. O.; CLAUDINO, K. A. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde e Debate**, v. 41, n. 112, p. 171-182, 2017. <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>

CEZAR-VAZ, M. R.; BONOW, C. A.; PIEXAK, D. R.; KOWALCZYK, S.; VAZ, J. C.; BORGES, A. M. Skin cancer in rural workers: nursing knowledge and intervention. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 4, p. 563-570, 2015.
<https://doi.org/10.1590/s0080-623420150000400005>

CHIAVENATO, I. **Princípios da administração**: o essencial em teoria geral da administração. São Paulo: Manole, 2006.

CLAUDURO, M. L. I. O.; CUSTÓDIO, S. A. M. O processo de fase terminal (morte/luto) com familiares de pacientes oncológicos pós-óbito e a atuação do Serviço Social. **RIPE**, v. 25, n. 14, p. 1-74, 2016.

CONCEIÇÃO, C. S. **Tratamento fora do domicílio**: entre o direito, o benefício e o artifício. 2018. 58f. Monografia (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

CORREIA, R. A.; BONFIM, C. V.; FERREIRA, D. K. S.; FURTADO, B. M. A. S. M.; COSTA, H. V. V.; FEITOSA, K. M. A.; SANTOS, S. L. Quality of life treatment for cervical cancer. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2018. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0130>

COSTA, R. F.; ZEITOUNE, R. C. G.; QUEIROZ, M. V. O.; GARCÍA, C. I. G.; GARCÍA, M. J. R. Redes de apoio ao adolescente no contexto do cuidado à saúde: interface entre saúde, família e educação. **Revista Escola Enfermagem USP**, v. 49, n. 5, p. 741-747, 2015.
<https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000500005>

COSTA JÚNIOR, F. M.; COUTO, M. T.; MAIA, A. C. B. Gênero e cuidados em saúde: Concepções de profissionais que atuam no contexto ambulatorial e hospitalar. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana**, n. 23, p. 97-117, 2016.
<https://doi.org/10.1590/1984-6487.sess.2016.23.04.a>

DIAS, A. L. **Convicções de saúde e câncer infantil**: um estudo de familiares em casas de apoio. 2016. 156f. Dissertação (Psicologia da Saúde) – Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, 2016.

DIAS, A. C.; SILVA, L. S.; CARDOSO, S. A.; MAGALHÃES, T. M. Conhecimento e percepção de risco dos trabalhadores rurais expostos a agrotóxicos em Teixeira/MG: um estudo transversal. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 33, e33105, 2023.
<https://dx.doi.org/10.5935/2238-3182.2022e33105>

ESCORSIM, S. M.; ROSA, A. R. Acesso ao transplante de medula óssea por meio do tratamento fora do domicílio (TFD). **Serviço Social em Revista**, v. 24, n. 2, p. 547-565, 2021.

FELICIANO, J.; BECKER, B.; SHUKLA, M.; BODURTHA, J. Lung cancer and family – centered patient concerns. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 9, p. 3047-3053, 2018.
<https://doi.org/10.1007/s00520-018-4159-4>

FERNANDES, S. D. P. **Tratamento fora de domicílio no quarto e sétimo centros regionais de saúde do Estado do Pará**: informações úteis para o planejamento da gestão do trabalho no SUS. 2010. 128f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde e Gestão do Trabalho) – Universidade do Vale do Itajaí, Itajaí, 2010.

FERREIRA, E. C.; BARBOSA, M. H.; SONOBE, H. M.; BARICHELO, E. Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde de estomizados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 2, n. 70, p. 288-295, 2018. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0161>

FIGUEIREDO, T.; SILVA, A. P.; SILVA, R. M. R.; SILVA, J. J.; SILVA, C. S. O.; ALCÂNTARA, D. D. F.; SOUZA, L. P. S.; SOUZA, A. A. M. Como posso ajudar? Sentimentos e vivências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. **ABCS Ciências da Saúde**, v. 42, n. 1, 2017. <https://doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.947>

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVIC, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Brazilian Journal of Psychiatry**, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999. <https://doi.org/10.1590/S1516-44461999000100006>

FOGAÇA, E. D. **A satisfação do usuário do serviço de tratamento fora do domicílio (TFD) do município de Sant'Ana do Livramento**. 2014. 40f. Trabalho de Conclusão de Curso (Tecnologia em Gestão Pública) – Universidade Federal do Pampa, Sant'Ana do Livramento, 2014.

FREIBERGER, M. H.; CARVALHO, D.; BONAMIGO, E. L. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. **Revista Bioética**, v. 27, n. 2, p. 318-325, 2019. <https://doi.org/10.1590/1983-80422019272316>

FONSECA, B. P.; ALBUQUERQUE, P. C.; SALDANHA, R. F.; ZICKER, F. Geographic accessibility to cancer treatment in Brazil: a network analysis. **The Lancet Regional Health - Americas**, v. 7, p. 2-17, 2022. <https://doi.org/10.1016/j.lana.2021.100153>

GALVÃO, M. T. G.; CERQUEIRA, A. T. A. R.; MARCONDES-MACHADO, J. Avaliação da qualidade de vida de mulheres com HIV/AIDS através do HAT-QoL. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, n. 2, p. 430-437, 2004. <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2004000200010>

GARRARD, E. D.; FENNELL, K. M.; WILSON, C. We're completely back to normal, but I'd say it's a new normal: a qualitative exploration of adaptive functioning in rural families following a parental cancer diagnosis. **Support Care Cancer**, v. 25, n. 11, p. 3561-3568, 2017. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3785-6>

GODINHO, V. R. T.; ARRUDA, A. L. A influência do suporte familiar no processo de recuperação de mulheres com câncer de mama. **Revista Farol**, v. 7, n. 7, p. 5-21, 2018.

GODOI, A. F. **Hotelaria hospitalar e humanização no atendimento em hospitais**. São Paulo: Ícone, 2004.

GONÇALVES, T. R.; PAWLOWSKI, J.; BANDEIRA, D. R.; PICCININI, C. A. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 3, p. 1755-1769, 2011. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000300012>

GRANOVETTER, M. S. The strength of weak ties. **American Journal of Sociology**, v. 78, n. 6, p. 1360-1380, 1973. <https://www.jstor.org/stable/2776392>

GUERRERO, G. P.; ZAGO, M. M. F.; SAWADA, N. O.; PINTO, M. H. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 1, p. 53-59, 2011. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>

HERMENEGILDO, D. G.; CASTRO, R. R. **O direito fundamental à saúde dos pacientes com câncer no Brasil**. 04 jun. 2019. Disponível em: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/artigos/52997/o-direito-fundamental-a-saude-dos-pacientes-diagnosticados-com-cancer-no-brasil>. Acesso em: 22 out. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Estatísticas do câncer**. Disponível em <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/>. Acesso em: 12 set. 2019a.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **O que é o tratamento fora de domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde (SUS)?** Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/aceso-a-informacao/perguntas-frequentes/direitos-sociais-da-pessoa-com-cancer>. Acesso em: 05 set. 2019b.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional de Saúde 2019**. Disponível em: <https://www.pns.icict.fiocruz.br/painel-de-indicadores-mobile-desktop/>. Acesso em: 29 fev. 2024

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Regiões geográficas**. Disponível em: https://www.ibge.gov.br/apps/regioes_geograficas/#/home. Acesso em: 15 set. 2020.

JEONG, A.; AN, J. Y.; PARK, J. H.; PARK, K. What cancer means to the patients and their primary caregivers in the family accounted Korean context: a dyadic interpretation. **Psychooncology**, v. 26, n. 11, p. 1777-1783, 2017. <https://doi.org/10.1002/pon.4364>

KAGAWA-SINGER, M.; PADILLA, G. V.; ASHING-GIWA, K. Health-related quality of life and culture. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 1, n. 26, p. 59-67, 2009. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2009.11.008>

KOLANKIEWICZ, A. C. B.; SOUZA, M. M.; MAGNAGO, T. S. B.; DE DOMENICO, E. B. L. Apoio social percebido por pacientes oncológicos e sua relação com as características sociodemográficas. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 35, n. 1, p. 31-38, 2014. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2014.01.42491>

LANDIM, E. L. A. S. **Redes de atenção à saúde no contexto da regionalização**: análise da integração sistêmica sob o olhar das(os) usuárias(os) do SUS no Estado da Bahia. 2018. 229f. Tese (Doutorado em Administração) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

LEAL, L. S. **Estratégia saúde da família**: uma análise da implementação no Distrito Federal. 2021. 63f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Gestão de Políticas Públicas) – Universidade Federal de Brasília, Brasília, 2021.

LINS, R. A.; GUIMARÃES, M. C. S. Sérgio Arouca e a reforma sanitária: registro na produção científica. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA E CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO, 17, 2016, Salvador. **Anais...** Salvador, 2016. p. 1-9.

LIPSKY, M. **Burocracia de nível de rua**: dilemas do indivíduo nos serviços públicos. Brasília: Enap, 2019. 430 p.

LÔBO, S. A.; FERNANDES, A. F. C.; ALMEIDA, P. C.; CARVALHO, C. M. L.; SAWADA, N. O. Qualidade de vida em mulheres com neoplasias de mama em quimioterapia. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 27, n. 6, p. 554-559, 2014. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201400090>

LOTTA, G. S. O papel da burocracia do nível de rua na implementação de políticas públicas: entre o controle e a discricionariedade. In: FARIA, C. A. P. (Org.). **Implementação de políticas públicas**: teoria e prática. Belo Horizonte: PUC-Minas, 2012.

LUZ, K. R.; VARGAS, M. A. O.; BARLEM, E. L. D.; SCHMITT, P. H.; RAMOS, F. R. S.; MEIRELLES, B. H. S. Estratégias de enfrentamento por enfermeiros da oncologia na alta complexidade. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 69, n. 1, p. 67-71, 2016. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690109i>

MACÊDO, L. M.; CAVALCANTE, V. M. V.; COELHO, M. M. F.; RAMOS, S. L. T. C.; CORREIA, D. L.; MENEZES, T. A. C.; RODRIGUES, A. B. Percepções de pacientes estomizados com câncer colorretal acerca da qualidade de vida. **Revista Rene**, v. 21, 2020. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143946>

MACHADO, R. R.; COSTA, E.; ERDMANN, A. L.; ALBUQUERQUE, G. L.; ORTIGA, A. M. B. Entendendo o pacto pela saúde na gestão do SUS e refletindo sua implementação. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 181-187, 2009.

MAGALHÃES, C. A. C. **Câncer**: repercussões na família e a humanização em uma casa de apoio na perspectiva dos cuidadores. 2011. 145f. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica) – Universidade Federal de Viçosa, Viçosa, 2011.

MAIA, E. M. O.; COSTA, M. D. S.; COSTA, L.; SILVA, C. R. D. T.; GALINDO NETO, N. M. Caracterização dos pacientes oncológicos em uso do tratamento fora do domicílio. **ReonFacema**, v. 3, n. 2, p. 472-476, 2017.

MAIA, A. E. S.; GRELO, F. A. C. G.; CUNHA, K. C. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes com câncer cadastrados no programa de visita domiciliar de um hospital da rede pública. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 67, n. 2, 2021. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2021v67n2.864>

MALTA, D. C.; CEZÁRIO, A. C.; MOURA, L.; MORAIS NETO, O. L.; SILVA JUNIOR, J. B. A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 15, n. 3, p. 47-65, 2006. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742006000300006>

MARCON, S. S.; RADOVANOVIC, C. A. T.; WAIDMAN, M. A. P.; OLIVEIRA, M. L. F.; SALES, C. A. Vivências e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 14, p. 116-124, 2005. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072005000500015>

MARTINS, A. M.; GAZZINELLI, A. P.; ALMEIDA, S. S. L.; MODENA, C. M. Concepções de psicólogos sobre o adoecimento de homens com câncer. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, v. 14, n. 2, p. 74-87, 2012. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872012000200007

MARTINS, J. C.; SILVA, B. R.; STRIEDER, C. P.; SILVEIRA, I. I.; CAMILIO, K. C.; NUNES, T. C. Família e câncer: considerações acerca do diagnóstico, tratamento e terminalidade. **Salão do Conhecimento UNIJUÍ**, v. 6, n. 6, 2020. <https://publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/salaconhecimento/article/view/18379>

MARTINS-SUAREZ, F. C.; FARIAS, R. C. P. Novos arranjos familiares na contemporaneidade frente ao texto religioso: uma análise sobre o discurso em “defesa” da família. **Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade**, v. 2, n. 1, p. 83-108, 2016. <http://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/4562>

MATTOS, K.; BLOMER, T. H.; CAMPOS, A. C. B. F.; SILVÉRIO, M. R. Estratégias de enfrentamento do câncer adotados por familiares de indivíduos em tratamento oncológico. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 8, n. 1, p. 1-6, 2016. <https://doi.org/10.20435/2177093X2016101>

MENICUCCI, T. M. G. História da reforma sanitária brasileira e do Sistema Único de Saúde: mudanças, continuidades e agenda atual. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 21, n. 1, p. 77-92, 2014.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>

MIRANDA, L. S. G.; CARVALHO, A. A. S.; PAZ, E. P. A. Qualidade de vida da pessoa estomizada: relação com os cuidados prestados na consulta de enfermagem de estomaterapia. **Escola Anna Nery**, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2018. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0075>

MOLINA, M. A. S.; MARCONI, S. S. Mudanças nos relacionamentos com os amigos, cônjuge e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 59, n. 2, p. 514-520, 2006. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672006000400008>

MORAIS, R. C. M.; SOUZA, T. V.; OLIVEIRA, I. C. S.; MORAES, J. R. M. M. A estrutura da rede social da mãe/acompanhante da criança hospitalizada. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 1, e50456, 2018. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i1.50456>

MORAIS, R. C. M.; SOUZA, T. V. S.; OLIVEIRA, I. C. S. A (in)satisfação dos acompanhantes acerca da sua condição de permanência na enfermagem pediátrica. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 3, 2015. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150053>

MORAIS, E. S.; MUNIZ, R. M.; VIEGAS, A. C.; CARDOSO, D. H.; SANTOS, B. P.; PINTO, B. K. Vivência da família na sobrevivência ao câncer: entre a esperança de cura e o medo da recidiva. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, v. 8, n. 1, p. 39-50, 2019. <https://doi.org/10.18554/reas.v8i1.3344>

MOREIRA, J. P. L.; OLIVEIRA, B. L. C. A.; MUZI, C. D.; CUNHA, C. L. F.; BRITO, A. S.; LUIZ, R. R. A saúde dos trabalhadores da atividade rural no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 31, n. 8, p. 1698-1708, 2015. <https://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00105114>

MOURA, M. **Conjugalidade violenta em mulher com neoplasia**. 2021. 44f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) – Universidade de Caxias do Sul, Caxias do Sul, 2021.

MUFATO, L. F.; ARAÚJO, L. F. S.; BELLATO, R.; NEPOMUCENO, M. A. S. Mediação nas redes para o cuidado de pessoa e família que vivencia o câncer colorretal. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 22, n. 2, p. 407-415, 2013. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072013000200017>

NASCIMENTO, P. S.; COSTA, T. R.; SOUZA JÚNIOR, D. L.; RIBEIRO, J. K. C.; CARVALHO, M. A. J.; MESQUISTA, F. P.; FERREIRA, S. S.; AQUINO, P. E. A. Dificuldades enfrentadas por mulheres com câncer de mama: do diagnóstico ao tratamento. **Revista Interfaces**, v. 10, n. 2, p. 1336-1345, 2022.

NATHAN, P. C.; HENDERSON, T. O.; KIRCHHOFF, A. C.; PARK, E. R.; YABROFF, K. R. Financial hardship and the economic effect of childhood cancer survivorship. **Journal of Clinical Oncology**, v. 36, n. 21, p. 2198-2205, 2018. <https://doi.org/10.1200/jco.2017.76.4431>

NICOLUSSI, A. C.; SAWADA, N. O.; CARDOZO, F. M. C.; ANDRADE, V.; PAULA, J. M. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em quimioterapia. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v. 15, n. 1, p. 132-140, 2014. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000100017>

NOGUEIRA, A. C. C.; SILVA, L. B. As desigualdades de gênero: um enfoque na questão da saúde pública. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 16, 2008, Caxambu. **Anais...** São Paulo: ABEP, 2008.

NOGUEIRA, L. A.; MACHADO, C. A. M.; MARQUES, A. C. B.; KALINKE, L. P. Implicações da toxicidade financeira na vida de pacientes com câncer: uma reflexão. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 42, p. 1-5, 2021. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200095>

NOGUEIRA, L. A.; RIBEIRO, C. O.; MANTOVANI, M. F.; GUIMARÃES, P. R. B.; KALINKE, L. P. Avaliação da toxicidade financeira (Facitcost) de pacientes com câncer no sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem**, v. 27, 2022. <https://doi.org/10.5380/ce.v27i0.79533>

NUCCI, N. A. G. **Qualidade de vida e câncer**: um estudo compreensivo. 2003. 225f. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

OLIVEIRA, J. E. M. **Gestão de distribuição de pacientes em tratamento fora do domicílio (TFD), um estudo de caso em um município da Bahia**. 2020. 53f. Monografia (Bacharelado em Administração Pública) – Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira, São Francisco do Condé, 2020.

OLIVEIRA, J. M.; REIS, J. B.; SILVA, R. A. Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 12, n. 4, p. 938-946, 2018. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i4a231359p938-946-2018>

OLIVEIRA, R. L.; SANTOS, R. F.; CARVALHO, S. H. G.; AGRIPINO, G. G.; CANTO, M. M. N.; CARVALHO, M. V.; MARINHO, S. A.; GALLOTINNI, M.; SARMENTO, D. J. S. Prospective evaluation of quality of life in patients with head and neck cancer. **Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology and Oral Radiology**, v. 123, n. 3, p. 350-357, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.oooo.2016.11.021>

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Câncer**. Disponível em : <http://www.paho.org/pt/topicos/cancer>. Acesso em: 05 ago. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Folha informativa COVID-19**: escritório da OPAS e da OMS no Brasil. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19>. Acesso em: 05 set. 2022.

PACIENTES relatam más condições de transporte para tratamento em Muriaé, após ônibus quebrar. **Primeiro a Saber**, 12 set. 2019. Disponível em: <https://primeiroasaber.com.br/2019/09/12/pacientes-relatam-mas-condicoes-de-transporte-para-tratamento-em-muriae-apos-onibus-quebrar/>. Acesso em: 01 out. 2019.

PAIM, J. S. A reforma sanitária brasileira e o sistema único de saúde: dialogando com hipóteses concorrentes. **Physis**, v. 18, n. 4, p. 625-644, 2008. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312008000400003>

PAULA, J. M.; SAWADA, N. O. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em tratamento radioterápico. **RENE - Revista de Enfermagem do Nordeste**, v. 16, n. 1, p. 106-113, 2015. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000100014>

PI CHILLIDA, M. S.; FERREIRA, E. A.; CAMPOS, H. F. B.; MALTA, M. A.; CAVALCANTI, V. C. Acolhimento de enfermagem em um serviço de radioterapia de um Hospital Universitário do Interior de São Paulo. **Sínteses: Revista Eletrônica do SimTec**, n. 7, 2019. <https://doi.org/10.20396/sinteses.v0i7.11567>

PINHO, A. P. M.; SILVA, C. R. M.; OLIVEIRA, E. R. S. Determinantes da intenção de rotatividade no setor público: um estudo em uma instituição federal de ensino.

Administração Pública e Gestão Social, v. 14, n. 3, 2022.

<https://doi.org/10.21118/apgs.v14i3.13039>

PORTUGAL, S. M. V. **Novas famílias, modos antigos**: as redes sociais na produção de bem-estar. 2006. 669f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Faculdade de Economia de Coimbra, Coimbra, Portugal, 2006.

PORTUGAL, S. M. V. **Contributos para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica**. Coimbra, Portugal: Universidade de Coimbra, 2007. (Oficina do Centro de Estudos Sociais, 271). Disponível em: <https://www.ces.uc.pt/publicacoes/oficina/271/271.pdf>. Acesso em: 01 nov. 2021.

PRATES, L. A.; SCMALFUSS, J. M.; LIPINSKI, J. M. Rede de apoio social de puérperas na prática da amamentação. **Escola Anna Nery**, v. 19, n. 2, p. 310-315, 2015.

<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20150042>

RAMOS, L. N. S.; DUCATTI, M. Aspectos psicológicos na recidiva do câncer colorretal: revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 23, p. 3-9, 2023.

<https://doi.org/10.25248/reas.e10662.2023>

RAMOS-CERQUEIRA, A. T. A.; CREPALDI, A. L. Qualidade de vida em doenças pulmonares crônicas: aspectos conceituais e metodológicos. **Jornal de Pneumologia**, v. 26, n. 4, p. 1-14, 2000. <https://doi.org/10.1590/S0102-35862000000400008>

RIBEIRO, A. L.; ALMEIDA, C. S. L.; RETICENA, K. O.; MAIA, M. R. G.; SALES, C. A. A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. **Revista Rene**, v. 15, n. 3, p. 499-507, 2014. <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/3213>

ROCHA, G. O. S.; MARINHO, M. N. A. S. B.; VIDAL, E. C. F.; PINTO, A. G. A.; VIDAL, E. C. F.; SOUSA, I. C. Deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde para atendimento especializado no interior nordestino. **Cadernos de Cultura e Ciência**, v. 16, n. 2, p. 12-25, 2017. <http://periodicos.urca.br/ojs/index.php/cadernos/article/view/1543>

ROSA, J.; MOREIRA, M.; HAAS, S. Vivência de filhos adultos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Revista Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 23, n. 3, p. 669-682, 2022. <https://doi.org/10.15309/22psd230307>

RUTHS, J. C.; ANDRADE, S. M.; STADUTO, J. A. R.; COLLA, C. Câncer de próstata em trabalhadores rurais expostos a agrotóxicos: revisão de escopo. **Semina: Ciência Biológica e da Saúde**, v. 43, n. 1, p. 153-166, 2022. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1354474>

SÁ, N. K. S.; AIRES, B. C.; ALBUQUERQUE, M. T. F.; MATOS, D. N. Convivência com o câncer pediátrico: o impacto psicossocial nos familiares cuidadores. **JNT - Facit Business and Technology Journal**, v. 1, n. 23, p. 222-237, 2021.

<https://jnt1.websiteseuro.com/index.php/JNT/article/view/858>

SALDANHA, R. F.; XAVIER, D. R.; CARNAVALLI, K. M.; LERNER, K.; BARCELLOS, C. Estudo de análise de rede do fluxo de pacientes de câncer de mama no Brasil entre 2014 e 2016. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 35, n. 7, 2019. <https://doi.org/10.1590/0102-311X00090918>

SALES, C. A.; MATOS, P. C. B.; MENDONÇA, D. P. R.; MARCON, S. S. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 616-621, 2010. <https://doi.org/10.5216/ree.v12i4.12160>

SALVETTI, M. G.; MACHADO, C. S. P.; DONATO, S. C. T.; SILVA, A. M. Prevalência de sintomas e qualidade de vida de pacientes com câncer. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 73, n. 2, p. 1-7, 2020. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0287>

SANCHEZ, K. O. L.; FERREIRA, N. M. L. A. O apoio social para a família do doente com câncer em situação de pobreza. **Texto & Contexto – Enfermagem**, v. 21, n. 4, p. 792-799, 2012. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000400009>

SANICOLA, L. **As dinâmicas da rede e o trabalho social**. São Paulo: Veras, 2008.

SANT'ANNA, S. S.; ROSA, R. S.; GOMES, L. O. S.; SOUZA, F. S.; BIONDO, C. S. Repercussões no contexto familiar do paciente com câncer de próstata. **Revista de Salud Pública**, v. 24, n. 5, p. 1-8, 2022. <https://doi.org/10.15446/rsap.v24n5.65435>

SANTOS, N. R. Desenvolvimento do SUS, rumos estratégicos e estratégias para visualização dos rumos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 2, p. 429-435, 2007. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000200019>

SANTOS, B. R. P.; DAMIAN, I. P. M. Gestão documental na administração pública em saúde brasileira: uma análise sob o ponto de vista dos gestores da atenção básica. **Ibersid: Revista de Sistemas de Información y Documentación**, v. 14, n. 1, p. 23-28, 2020. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7491800>

SANTOS, A. C.; PENA, L. L.; FERREIRA, E. B.; REIS, P. E. D.; SOUZA, E. D.; MENDONZA, I. I. Q.; SIMINO, G. P. R. Tratamento oncológico fora do domicílio: estudo piloto. **Mario Penna Journal**, v. 1, n. 1, p. 107-122, 2022. <https://doi.org/10.61229/mpj.v1i1.9>

SÃO JOSÉ, B. P.; CORRÊA, R. A.; MALTA, D. C.; PASSOS, V. M. A.; FRANÇA, E. B.; TEIXEIRA, R. A.; CAMARGOS, P. A. M. Mortalidade e incapacidade para doenças relacionados à exposição ao tabaco no Brasil, 1990 a 2015. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 20, p. 75-89, 2017. <https://doi.org/10.1590/1980-5497201700050007>

SATURNINO, M. N. G.; SANTOS, T. P.; VALE, P. R. L. F.; AGUIAR, M. G. G. Modos de ver e de fazer: Saúde, doença e cuidado em unidades familiares de feirantes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 24, n. 5, p. 1723-1732, 2019. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.10602017>

SAWADA, N. O.; NICOLUSSI, A. C.; OKINO, L.; CARDOZO, F. M. C.; ZAGO, M. M. F. Avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer submetidos à quimioterapia. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 3, p. 581-587, 2009. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342009000300012>

SECCHI, L. **Políticas públicas**: conceitos, esquemas de análise e casos práticos. São Paulo: Cengage Learning, 2010.

SETTE, C. P.; CAPITÃO, C. G. Efeito moderador do suporte social em pacientes oncológicos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 19, n. 2, p. 265-277, 2018. <https://doi.org/10.15309/18psd190209>

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. São Paulo: Anablume, 2001.

SILVA, A. C.; VIERO, C. M.; MENEGAT, R. P.; DIAS, G. L.; MIORIN, J. D. Perfil socioeconômico de trabalhadores rurais portadores de neoplasia. **Cuidado é Fundamental**, v. 8, n. 3, p. 4891-4897, 2016. <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4891-4897>

SILVA, D. K. V.; PESSOA, E. T.; VELOSO, H. H. Dificuldades financeiras e seus impactos no tratamento de pacientes com câncer: uma realidade vivenciada no projeto Ero. **Revista Saúde & Ciência**, v. 7, n. 2, p. 157-169, 2018. <https://doi.org/10.35572/rsc.v7i2.104>

SILVEIRA, L. V.; SILVA-RODRIGUES, F. M. A recidiva do câncer pediátrico na perspectiva dos familiares: uma revisão de literatura. **Arquivos Médicos dos Hospitais de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo**, v. 68, e008, 2023. <https://doi.org/10.26432/1809-3019.2023.68.008>

SIMON, B. S.; BUDÓ, M. L. D.; OLIVEIRA, S. G.; GARCIA, R. P.; DALMOLIN, A.; GIRARDON-PERLINI, N. N. O. A família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação: funções da rede social. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, v. 8, n. 4, p. 902-912, 2020. <https://doi.org/10.18554/refacs.v8i4.4125>

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SOUTO, C. N. Qualidade de vida e doenças crônicas: possíveis relações. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 3, n. 4, p. 8169-8196, 2020. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-077>

SOUSA, M. F. A reforma sanitária brasileira e o Sistema Único de Saúde. **Tempus, Actas de Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 11-16, 2014. <https://doi.org/10.18569/tempus.v8i1.1448>

SOUZA, Q.; QUANDT, C. Metodologia de análises de redes sociais. In: DUARTE, F.; QUANDT, C.; SOUZA, Q. (Orgs.). **O tempo das redes**. São Paulo: Perspectivas, 2008. p. 31-63.

SOUZA, J. A.; CAMPOS, J. Y. F. A.; SANTOS NETO, F. T.; ARAÚJO, M. N.; SOUSA, M. N. A. Câncer infantil e impactos emocionais na família: uma revisão da literatura. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, v. 10, n. 10, p. 1-13, 2021. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i10.17931>

SOUZA, R. S.; SIMÃO, D. A. S.; LIMA, E. D. R. P. Perfil sociodemográfico e clínico de pacientes atendidos em um serviço ambulatorial de quimioterapia paliativa em Belo Horizonte. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 38-47, 2012.

SOUZA, C. Políticas públicas: uma revisão da literatura. **Sociologias**, v. 8, n. 16, p. 20-45, 2006. <https://doi.org/10.1590/S1517-45222006000200003>

TEIXEIRA, L. A. Dos gabinetes de ginecologia às campanhas de rastreamento: a trajetória da prevenção ao câncer de colo do útero no Brasil. **História, Ciências, Saúde**, v. 22, n. 1, p. 221-239, 2015. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702015000100013>

TEIXEIRA, J. J. V.; LEFÈVRE, F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 13, n. 4, p. 1247-1256, 2008. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000400021>

VELOSO, I. A. M.; TIBÃES, H. B. B. Perfil de usuários atendidos em um pronto atendimento de saúde. **Revista Científica de Enfermagem**, v. 12, n. 38, p. 157-164, 2022. <https://doi.org/10.24276/rrecien2022.12.38.157-164>

VINDROLA-PADROS, C.; BRAGE, E.; CHAMBERS, P. On the road and away from home: a systematic review of the travel experiences of cancer patients and their families. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 9, p. 2973-2982, 2018. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4266-2>

VIRGILSEN, L. F.; MØLLER, H.; VEDSTED, P. Travel distance to cancer-diagnostic facilities and tumour stage. **Health Place**, v. 60, 102208, 2019. <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2019.102208>

VRONTARAS, N. Cancer patient's views on the family changes and the family social support. **Journal of European Psychology Students**, v. 9, n. 1, p. 16-27, 2018. <https://doi.org/10.5334/jeps.403>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The burden of cancer**. Disponível em: <https://canceratlas.cancer.org/the-burden/the-burden-of-cancer/>. Acesso em: 05 set. 2022.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. 5.ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZAFAR, S. Y.; PEPPERCORN, J. M.; SCHRAG, D.; TAYLOR, D. H.; GOETZINGER, A. M.; ZHONG, X.; ABERNETHY, A. P. The financial toxicity of cancer treatment: a pilot study assessing out-of-pocket expenses and the insured cancer patient's experience. **The Oncologist**, v. 18, n. 4, p. 381-390, 2013. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2012-0279>

APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido para maiores de 19 anos

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA MAIORES DE 19 ANOS

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Tratamento fora do domicílio: A perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG”. Todas as informações necessárias sobre a pesquisa encontram-se relacionadas abaixo, no entanto, em caso de dúvidas, estamos disponíveis para esclarecê-las, antes da assinatura do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Nesta pesquisa pretendemos “analisar as dimensões objetivas e subjetivas referentes aos deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG e suas consequências na dinâmica familiar, bem como na qualidade de vida pessoal e familiar”. O motivo que nos leva a estudar está relacionado ao fato de que compreendemos que os deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD poderão culminar em mudanças nas dinâmicas familiares e em impactos tanto a qualidade de vida pessoal quanto a familiar. A vista disso, é importante a realização de pesquisas relacionadas à temática proposta, de forma a explorar dados que possam contribuir para a consolidação de políticas de saúde efetivas para doentes e seus familiares, principalmente as que envolvem deslocamento para viagens de pacientes vulneráveis, como os oncológicos.

Para esta pesquisa, adotaremos os seguintes procedimentos: aplicação de um questionário e realização de entrevista semiestruturada por meio de conversas/diálogos, observações e registros de falas, reações corporais/gestos e ações, durante a pesquisa de campo; porém, de forma anônima para preservar a identidade dos beneficiários entrevistados. A vista disso, será escolhido um nome fictício e não serão divulgados dados pessoais ou qualquer tipo de informação sem o consentimento prévio dos entrevistados. Salienta-se que os dados serão coletados no dia, horário e local definidos pelos participantes. Ademais, em função da pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2, serão adotadas medidas estabelecidas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), no sentido de manter certo distanciamento dos entrevistados, higienização de mãos, uso de máscara facial e disponibilização de álcool em gel para os participantes.

Os riscos envolvidos com esta pesquisa estão relacionados ao desconforto e a inibição em prestar as informações solicitadas e que, nesse caso, o(a) participante poderá se negar a

conceder qualquer tipo de informação que cause constrangimento. É assegurado ao participante desta pesquisa o direito de não responder qualquer questão, mesmo que haja pergunta obrigatória, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem a necessidade de explicar o motivo. Portanto, a participação é espontânea, e o participante poderá deixar de participar a qualquer momento.

Caso tenha dúvidas, o(a) participante terá toda liberdade para realizar qualquer tipo de pergunta e questionamento sobre o estudo. Se, porventura, ocorrer algum problema ou dano com o(a) participante, resultante da sua participação na pesquisa, ele(a) receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. É garantida indenização ao participante diante de eventuais fatos comprovados, tendo, nesse caso, nexos causal com a pesquisa.

Destaca-se também a importância de o(a) participante guardar em seus arquivos uma cópia do TCLE, seja de forma impressa, printando a tela ou da forma que o(a) participante preferir.

Para participar deste estudo, o(a) participante não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, diante de eventuais danos, identificados e comprovados, decorrentes da pesquisa, será assegurado ao(à) participante o direito à indenização. Ademais, é importante novamente salientar que o(a) participante tem garantida plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem necessidade de comunicado prévio. A participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o(a) participante é atendido(a) pelo pesquisador. Salienta-se que a recusa em participar não implicará em prejuízo ao atendimento prestado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Os resultados da pesquisa estarão à disposição dos envolvidos quando finalizada

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na sala da pós-graduação, no Departamento de Economia Doméstica, campus Viçosa, MG.

Os dados e os instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de “um ano” após o término da pesquisa. Depois desse tempo, eles serão destruídos.

Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG”, de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

Nome do Pesquisador Responsável: **Celina Angélica Lisboa Valente Carlos**

Endereço: Rua Gomes Barbosa, 441 – Centro – Viçosa, MG

Telefone: (31) 98869-6369

Email: celina.carlos@ufv.br

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/UFV)

Universidade Federal de Viçosa

Edifício Arthur Bernardes, piso inferior

Av. P.H. Rolfs, s/n – Campus Universitário

Cep: 36570-900 – Viçosa, MG

Telefone: (31)3612-2316

Email: cep@ufv.br

www.cep.ufv.br

Viçosa, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido para o responsável

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(A) participante _____, sob sua responsabilidade, está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa **“Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG”**.

Nesta pesquisa, pretendemos “analisar as dimensões objetivas e subjetivas referentes aos deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG, e suas consequências na dinâmica familiar, bem como na qualidade de vida pessoal e familiar”. O motivo que nos leva a estudar está relacionado ao fato de que compreendemos que os deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD poderão culminar em mudanças nas dinâmicas familiares e em impactos tanto a qualidade de vida pessoal quanto a familiar. Em vista disso, é importante a realização de pesquisas relacionadas à temática proposta, de forma a explorar dados que possam contribuir para a consolidação de políticas de saúde efetivas para doentes e seus familiares, principalmente as que envolvem deslocamento para viagens de pacientes vulneráveis, como os oncológicos.

Nesse contexto, serão adotados os seguintes procedimentos: aplicação de um questionário, realização de entrevista semiestruturada e observação participante por meio de conversas/diálogos, observações e registros de falas, reações corporais/gestos e ações, durante a pesquisa de campo; porém, de forma anônima para preservar a identidade dos beneficiários entrevistados.

Caberá ao(à) participante decidir se a entrevista, bem como a observação participante, será ou não gravada. No caso de concordância para gravação, será utilizado o telefone pessoal da pesquisadora, que possui ferramentas apropriadas para gravação, podendo ser apenas em áudio e/ou áudio e com vídeo. Desta forma, todos os cuidados e medidas serão tomados, a fim de que a imagem e áudios fiquem armazenados de forma sigilosa. Para tanto, a pesquisadora garante que somente ela terá acesso aos equipamentos em que os dados serão armazenados, os quais serão acessados por meio de senha. Porém, caso a gravação não seja autorizada, as respostas serão anotadas pela pesquisadora e lidas para o(a) participante, a fim de verificar a veracidade das anotações. Além disso, caso seja do interesse do(a) participante, o roteiro a ser

usado na entrevista, assim como o questionário, poderão ser enviados antecipadamente. Cabe destacar, que independentemente de serem ou não gravadas, a pesquisadora se compromete a não divulgar nenhum dado pessoal, bem como qualquer tipo de informação sem o consentimento prévio dos(as) entrevistados(as). Ademais, o(a) participante poderá se negar a responder qualquer pergunta, bem como poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, ficando isento de justificativa.

Salienta-se que os dados serão coletados no dia, horário e local definidos pelos participantes, estima-se que a entrevista terá cerca de 30 minutos de duração, o questionário cerca de 20 minutos, já a observação participante ocorrerá durante um dos deslocamentos para tratamento. Ademais, em função da pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2, serão adotadas medidas estabelecidas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), no sentido de manter certo distanciamento dos entrevistados, higienização de mãos, uso de máscara facial e disponibilização de álcool em gel para os participantes.

É também importante esclarecer que seja caso seja necessária a realização da entrevista de forma on-line (remota), será utilizada a opção por chamada de vídeo ou áudio, a partir de ligações telefônicas ou pelo aplicativo WhatsApp ou pela plataforma do Google Meet, a depender da escolha do (a) participante. As regras de admissão, funcionamento e da política de privacidade quanto a coleta de informações pessoais, mesmo que por meio de robôs, e o risco de compartilhamento dessas informações com parceiros comerciais para oferta de produtos e serviços da ferramenta e/ou aplicativo utilizado foram consultadas pela pesquisadora e foram, quando possível, empregados esforços para minimizá-las.

Nesse contexto de entrevistas on-line (remotas), este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será enviado previamente à entrevista para o(a) participante, através do seu e-mail, para que possa ser lido. O convite a ser enviado por e-mail será individual e terá apenas um remetente e um destinatário. O acesso as perguntas serão dadas somente após o consentimento do participante. No entanto, é assegurado ao participante da pesquisa o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados), antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada. Caso concorde em participar, será considerado anuência quando o(a) participante responder à entrevista da pesquisa. Destaca-se também a importância do(a) participante guardar em seus arquivos uma cópia do TCLE, seja de forma impressa, printando a tela ou da melhor forma a qual o(a) participante preferir, todavia,

sempre que solicitar, terá acesso ao registro do consentimento. E, caso haja consentimento, o (a) participante deverá responder ao pesquisador por e-mail com a seguinte declaração: Declaro que entendi as informações contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que fui informado(a) que o uso dos dados por mim oferecidos serão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e complementares. E, ao enviar esse e-mail, declaro que li, compreendi e concordo com a participação na pesquisa.

De maneira geral, os riscos envolvidos com esta pesquisa estão relacionados ao desconforto e inibição de prestar as informações solicitadas e, nesse caso, o(a) participante poderá se negar a conceder qualquer tipo de informação que cause constrangimento. É ainda assegurado ao participante da pesquisa o direito de não responder qualquer questão, mesmo que haja pergunta obrigatória, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento sem a necessidade de explicar o motivo. Pode haver também risco de quebra de sigilo, privacidade e risco inerente ao acesso à internet, haja vista a necessidade de condução de alguma etapa da pesquisa de forma remota. Outrossim, como forma de minimização, a pesquisadora assegurará que as informações fornecidas pelo(a) participante só serão acessadas pela pesquisadora, e serão armazenadas em computador ou aparelho próprio, assegurando todo o controle sobre o banco de dados. A pesquisadora se responsabiliza pelo armazenamento adequado dos dados coletados, implantando procedimentos para assegurar o sigilo e a confidencialidade das informações do(a) participante da pesquisa. Caso tenha dúvidas, o(a) participante terá toda liberdade para realizar qualquer tipo de pergunta e questionamento sobre o estudo. Caso, porventura, ocorra algum problema ou dano com o(a) participante, resultante da sua participação na pesquisa, ele receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. É garantida indenização ao participante diante de eventuais fatos comprovados, tendo, nesse caso, nexos causal com a pesquisa.

Os benefícios da pesquisa para o(a) participante estão relacionados com a geração de conhecimentos atrelados aos deslocamentos para tratamento de saúde e ao programa Tratamento Fora do Domicílio (TFD), os quais possibilitarão criar intervenções assistenciais, por parte das prefeituras municipais, baseadas nas necessidades e demandas da população local. E, para as prefeituras e secretarias municipais de saúde participantes dessa pesquisa, os

benefícios estão relacionados à geração de dados que possibilitarão o fornecimento de subsídios capazes de aumentar a eficácia de suas atuações junto a políticas públicas de saúde.

Para participar deste estudo, o voluntário sob sua responsabilidade, não terá nenhum, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, diante de eventuais danos, identificados e comprovados, decorrentes da pesquisa, ele tem assegurado o direito à indenização. O(A) participante tem garantida plena liberdade de recusar-se a participar ou o(a) Sr.(a) de retirar seu consentimento e interromper a participação do voluntário sob sua responsabilidade, em qualquer fase da pesquisa, sem necessidade de comunicado prévio. A participação dele(a) é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição e do participante quando finalizada. O(A) participante não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar. O nome ou o material que indique a participação do voluntário não serão liberados sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na sala da pós-graduação, no Departamento de Economia Doméstica, campus Viçosa, MG.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos após o término da pesquisa. Depois desse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a identidade do participante com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato _____, responsável pelo participante _____, autorizo sua participação e declaro que fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “Tratamento Fora do Domicílio: a perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG”, de maneira clara e detalhada, e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão se assim o desejar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

O(A) participante poderá entrar em contato, em caso de dúvidas, esclarecimentos ou qualquer questão referente a pesquisa, com os pesquisadores envolvidos, que são:

Nome da Pesquisadora Responsável: **Karla Maria Damiano Teixeira**

Endereço: Departamento de Economia Doméstica – Campus UFV, Viçosa, MG

Telefone: (31) 3612-7651

E-mail: kdamiano@ufv.br

Nome da Pesquisadora Executora: **Celina Angélica Lisboa Valente Carlos,**

Endereço: Departamento de Economia Doméstica – Campus UFV, Viçosa, MG

Telefone: (31) 98869-6369

E-mail: celina.carlos@ufv.br

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/UFV)

Universidade Federal de Viçosa

Edifício Arthur Bernardes, piso inferior

Av. P.H. Rolfs, s/n – Campus Universitário

Cep: 36570-900 – Viçosa, MG

Telefone: (31) 3612-2316

Email: cep@ufv.br

www.cep.ufv.br

Viçosa, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido para secretários municipais de saúde

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr.(a) está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG”. Todas as informações necessárias sobre a pesquisa encontram-se relacionadas abaixo, no entanto, em caso de dúvidas, estamos disponíveis para esclarecê-las, antes da assinatura do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Nesta pesquisa, pretendemos “analisar as dimensões objetivas e subjetivas referentes aos deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG e suas consequências na dinâmica familiar, bem como na qualidade de vida pessoal e familiar”. O motivo que nos leva a estudar está relacionado ao fato de que compreendemos que os deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD poderão culminar em mudanças nas dinâmicas familiares e em impactos tanto a qualidade de vida pessoal quanto a familiar. A vista disso, é importante a realização de pesquisas relacionadas à temática proposta, de forma a explorar dados que possam contribuir para a consolidação de políticas de saúde efetivas para doentes e seus familiares, principalmente as que envolvem deslocamento para viagens de pacientes vulneráveis, como os oncológicos.

Nesse contexto, para os beneficiários do TFD serão adotados os seguintes procedimentos: aplicação de um questionário, realização de entrevista semiestruturada e observação participante por meio de conversas/diálogos, observações e registros de falas, reações corporais/gestos e ações, durante a pesquisa de campo; porém, de forma anônima para preservar a identidade dos beneficiários entrevistados. Já para os secretários municipais de saúde será realizada uma entrevista semiestruturada.

Caberá a cada um dos participantes decidir se a entrevista será ou não gravada. No caso de concordância para gravação, será utilizado o telefone pessoal da pesquisadora, o qual possui ferramentas apropriadas para gravação. Assim, todos os cuidados e medidas serão tomados a fim de que os áudios fiquem armazenados de forma sigilosa, para tanto, a pesquisadora garante que somente ela terá acesso aos equipamentos em que os dados serão armazenados, os quais serão acessados por meio de senha. Porém, caso a gravação não seja

autorizada, as respostas serão anotadas pela pesquisadora e lidas para o(a) participante, a fim de verificar a veracidade das anotações. Além disso, caso seja do interesse do(a) participante, o roteiro a ser usado na entrevista, poderá ser enviado antecipadamente. Cabe destacar, que independente da entrevista ser ou não gravada, a pesquisadora se compromete a não divulgar nenhum dado pessoal, bem como qualquer tipo de informação sem o consentimento prévio dos entrevistados. Ademais, o participante poderá se negar a responder qualquer pergunta, bem como poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, ficando isento de justificativa.

Salienta-se que os dados serão coletados no dia, horário e local definidos pelos participantes, estima-se que a entrevista terá cerca de 30 minutos de duração. Ademais, em função da pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2, serão adotadas medidas estabelecidas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), no sentido de manter certo distanciamento dos entrevistados, higienização de mãos, uso de máscara facial e disponibilização de álcool em gel para os participantes.

É também importante esclarecer que caso seja necessária a realização da entrevista de forma on-line (remota), será utilizada a opção por chamada de vídeo ou áudio, a partir de ligações telefônicas ou pelo aplicativo WhatsApp ou pela plataforma do Google Meet, a depender da escolha do(a) participante. As regras de admissão, funcionamento e da política de privacidade quanto a coleta de informações pessoais, mesmo que por meio de robôs, e o risco de compartilhamento dessas informações com parceiros comerciais para oferta de produtos e serviços da ferramenta e/ou aplicativo utilizado(a) foram consultadas pela pesquisadora e foram, quando possível, empregados esforços para minimizá-las.

Nesse contexto de entrevistas on-line (remotas), esse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será enviado previamente à entrevista para o(a) participante, através do seu e-mail, para que possa ser lido. O convite a ser enviado por e-mail será individual e terá apenas um remetente e um destinatário. O acesso as perguntas serão dadas somente após o consentimento do participante. No entanto, é assegurado ao participante da pesquisa o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados), antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada. Caso concorde em participar, será considerado anuência quando o (a) participante responder à entrevista da pesquisa. Destaca-se também a importância do(a) participante guardar em seus arquivos uma cópia do TCLE, seja

de forma impressa, printando a tela ou da melhor forma a qual o(a) participante preferir, todavia, sempre que solicitar, terá acesso ao registro do consentimento. E, caso haja consentimento, o(a) participante deverá responder ao pesquisador por e-mail com a seguinte declaração: Declaro que entendi as informações contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que fui informado (a) que o uso dos dados por mim oferecidos serão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e complementares. E, ao enviar esse e-mail, declaro que li, compreendi e concordo com a participação na pesquisa.

De maneira geral, os riscos envolvidos com esta pesquisa estão relacionados ao desconforto e inibição de prestar as informações solicitadas e, nesse caso, o(a) participante poderá se negar a conceder qualquer tipo de informação que cause constrangimento. É ainda assegurado ao participante da pesquisa o direito de não responder qualquer questão, mesmo que haja pergunta obrigatória, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento sem a necessidade de explicar o motivo. Pode haver também risco de quebra de sigilo, privacidade e risco inerente ao acesso à internet, haja vista a necessidade de condução de alguma etapa da pesquisa de forma remota. Outrossim, como forma de minimização, a pesquisadora assegurará que as informações fornecidas pelo (a) participante só serão acessadas pela pesquisadora, e serão armazenadas em computador ou aparelho próprio, assegurando todo o controle sobre o banco de dados. A pesquisadora se responsabiliza pelo armazenamento adequado dos dados coletados, implantando procedimentos para assegurar o sigilo e a confidencialidade das informações do(a) participante da pesquisa. Caso tenha dúvidas, o(a) participante terá toda liberdade para realizar qualquer tipo de pergunta e questionamento sobre o estudo. Caso, porventura, ocorra algum problema ou dano com o(a) participante, resultante da sua participação na pesquisa, ele receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. É garantida indenização ao participante diante de eventuais fatos comprovados, tendo, nesse caso, nexos causal com a pesquisa.

Os benefícios da pesquisa para o(a) participante estão relacionados com a geração de conhecimentos atrelados aos deslocamentos para tratamento de saúde e ao programa Tratamento Fora do Domicílio (TFD), os quais possibilitarão criar intervenções assistenciais, por parte das prefeituras municipais, baseadas nas necessidades e demandas da população local. E, para as prefeituras e secretarias municipais de saúde participantes dessa pesquisa, os

benefícios estão relacionados à geração de dados que possibilitarão o fornecimento de subsídios capazes de aumentar a eficácia de suas atuações junto a políticas públicas de saúde.

A participação na pesquisa é voluntária. Assim, não terá nenhum custo para o participante, nem receberá qualquer vantagem financeira. Ademais, é importante novamente salientar que, o participante tem garantida plena liberdade de recusar-se a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem necessidade de comunicado prévio. A participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o(a) participante é atendido(a) pela pesquisadora. Os resultados da pesquisa estarão à disposição dos participantes, quando for finalizada.

Ao final da coleta de dados, a pesquisadora fará o download dos dados que serão armazenados em dispositivo próprio, apagando-se todo o material virtual. Os dados coletados serão arquivados junto à pesquisadora por um período de cinco anos. Após o término da pesquisa e, depois desse tempo, serão destruídos, assim como o(a) participante não será identificado em nenhuma publicação. O nome ou material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão, assim sendo, a pesquisadora tratará a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizará as informações recolhidas somente para fins acadêmicos e científicos.

Destaca-se também a importância do(a) participante em guardar em seus arquivos cópia do TCLE, seja de forma impressa, printando a tela ou da melhor forma a qual o(a) participante preferir.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na sala da pós-graduação, no Departamento de Economia Doméstica, campus Viçosa, MG, e a outra será fornecida ao Sr.(a).

Eu, _____, Secretário(a) de Saúde do município _____, contato _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG” de maneira clara e detalhada. Declaro que entendi as informações contidas no

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que fui informado(a) que o uso dos dados por mim oferecidos serão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e complementares. Portanto, declaro também que li, compreendi e concordo com a participação na pesquisa, sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer minhas dúvidas.

O(A) participante poderá entrar em contato, em caso de dúvidas, esclarecimentos ou qualquer questão referente a pesquisa, com os pesquisadores envolvidos, que são:

Nome da Pesquisadora Responsável: **Karla Maria Damiano Teixeira**

Endereço: Departamento de Economia Doméstica – Campus UFV, Viçosa, MG

Telefone: (31) 3612-7651

E-mail: kdamiano@ufv.br

Nome da Pesquisadora Executora: **Celina Angélica Lisboa Valente Carlos**

Endereço: Departamento de Economia Doméstica – Campus UFV, Viçosa, MG

Telefone: (31) 98869-6369

E-mail: celina.carlos@ufv.br

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/UFV)

Universidade Federal de Viçosa

Edifício Arthur Bernardes, piso inferior

Av. P.H. Rolfs, s/n – Campus Universitário

Cep: 36570-900 – Viçosa, MG

Telefone: (31) 3612-2316

Email: cep@ufv.br

www.cep.ufv.br

Viçosa, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE D – Termo de assentimento

TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG”. Todas as informações necessárias sobre a pesquisa encontram-se relacionadas abaixo, no entanto, em caso de dúvidas, estamos disponíveis para esclarecê-las, antes da assinatura do presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Nesta pesquisa, pretendemos “analisar as dimensões objetivas e subjetivas referentes aos deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa, MG, e suas consequências na dinâmica familiar, bem como na qualidade de vida pessoal e familiar”. O motivo que nos leva a estudar está relacionado ao fato de que compreendemos que os deslocamentos para tratamento oncológico de pacientes beneficiários do TFD poderão culminar em mudanças nas dinâmicas familiares e em impactos tanto a qualidade de vida pessoal quanto a familiar. A vista disso, é importante a realização de pesquisas relacionadas à temática proposta, de forma a explorar dados que possam contribuir para a consolidação de políticas de saúde efetivas para doentes e seus familiares, principalmente as que envolvem deslocamento para viagens de pacientes vulneráveis, como os oncológicos.

Nesse contexto, serão adotados os seguintes procedimentos: aplicação de um questionário, realização de entrevista semiestruturada e observação participante por meio de conversas/diálogos, observações e registros de falas, reações corporais/gestos e ações, durante a pesquisa de campo; porém, de forma anônima para preservar a identidade dos beneficiários entrevistados.

Caberá ao participante decidir se a entrevista, bem como a observação participante será ou não gravada. No caso de concordância para gravação, será utilizado o telefone pessoal da pesquisadora, o qual possui ferramentas apropriadas para gravação, podendo ser apenas em áudio e/ou áudio e com vídeo. Desta forma, todos os cuidados e medidas serão tomados a fim de que a imagem e áudios fiquem armazenados de forma sigilosa, para tanto, a pesquisadora garante que somente ela terá acesso aos equipamentos em que os dados serão armazenados, os quais serão acessados por meio de senha. Porém, caso a gravação não seja autorizada, as respostas serão anotadas pela pesquisadora e lidas para o(a) participante, a fim de verificar a

veracidade das anotações. Além disso, caso seja do interesse do(a) participante, o roteiro a ser usado na entrevista, assim como o questionário poderão ser enviados antecipadamente. Cabe destacar, que independentemente de serem ou não gravadas, a pesquisadora se compromete a não divulgar nenhum dado pessoal, bem como qualquer tipo de informação sem o consentimento prévio dos entrevistados. Ademais, o participante poderá se negar a responder qualquer pergunta, bem como poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, ficando isento de justificativa.

Salienta-se que os dados serão coletados no dia, horário e local definidos pelos participantes, estima-se que a entrevista terá cerca de 30 minutos de duração, o questionário cerca de 20 minutos, já a observação participante ocorrerá durante um dos deslocamentos para tratamento. Ademais, em função da pandemia causada pelo vírus SARS-CoV-2, serão adotadas medidas estabelecidas pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), no sentido de manter certo distanciamento dos entrevistados, higienização de mãos, uso de máscara facial e disponibilização de álcool em gel para os participantes.

É também importante esclarecer que caso seja necessária a realização da entrevista de forma on-line (remota), será utilizada a opção por chamada de vídeo ou áudio, a partir de ligações telefônicas ou pelo aplicativo WhatsApp ou pela plataforma do Google Meet, a depender da escolha do(a) participante. As regras de admissão, funcionamento e da política de privacidade quanto a coleta de informações pessoais, mesmo que por meio de robôs, e o risco de compartilhamento dessas informações com parceiros comerciais para oferta de produtos e serviços da ferramenta e/ou aplicativo utilizado(a) foram consultadas pela pesquisadora e foram, quando possível, empregados esforços para minimizá-las.

Nesse contexto de entrevistas on-line (remotas) esse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) será enviado previamente à entrevista para o(a) participante, através do seu e-mail, para que possa ser lido. O convite a ser enviado por e-mail será individual e terá apenas um remetente e um destinatário. O acesso as perguntas serão dadas somente após o consentimento do participante. No entanto, é assegurado ao participante da pesquisa o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados), antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada. Caso concorde em participar, será considerado anuência quando o(a) participante responder à entrevista da pesquisa. Destaca-se também a importância do (a) participante guardar em seus arquivos uma cópia do TCLE, seja

de forma impressa, printando a tela ou da melhor forma a qual o(a) participante preferir, todavia, sempre que solicitar, terá acesso ao registro do consentimento. E, caso haja consentimento, o(a) participante deverá responder ao pesquisador por e-mail com a seguinte declaração: Declaro que entendi as informações contidas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e que fui informado(a) que o uso dos dados por mim oferecidos serão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e complementares. E, ao enviar esse e-mail, declaro que li, compreendi e concordo com a participação na pesquisa.

De maneira geral, os riscos envolvidos com esta pesquisa estão relacionados ao desconforto e inibição de prestar as informações solicitadas e, nesse caso, o(a) participante poderá se negar a conceder qualquer tipo de informação que cause constrangimento. É ainda assegurado ao participante da pesquisa o direito de não responder qualquer questão, mesmo que haja pergunta obrigatória, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento sem a necessidade de explicar o motivo. Pode haver também risco de quebra de sigilo, privacidade e risco inerente ao acesso à internet, haja vista a necessidade de condução de alguma etapa da pesquisa de forma remota. Outrossim, como forma de minimização, a pesquisadora assegurará que as informações fornecidas pelo(a) participante só serão acessadas pela pesquisadora, e serão armazenadas em computador ou aparelho próprio, assegurando todo o controle sobre o banco de dados. A pesquisadora se responsabiliza pelo armazenamento adequado dos dados coletados, implantando procedimentos para assegurar o sigilo e a confidencialidade das informações do (a) participante da pesquisa. Caso tenha dúvidas, o(a) participante terá toda liberdade para realizar qualquer tipo de pergunta e questionamento sobre o estudo. Caso, porventura, ocorra algum problema ou dano com o(a) participante, resultante da sua participação na pesquisa, ele receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal. É garantida indenização ao participante diante de eventuais fatos comprovados, tendo, nesse caso, nexos causal com a pesquisa.

Os benefícios da pesquisa para o(a) participante estão relacionados com a geração de conhecimentos atrelados aos deslocamentos para tratamento de saúde e ao programa Tratamento Fora do Domicílio (TFD), os quais possibilitarão criar intervenções assistenciais, por parte das prefeituras municipais, baseadas nas necessidades e demandas da população local. E, para as prefeituras e secretarias municipais de saúde participantes dessa pesquisa, os

benefícios estão relacionados à geração de dados que possibilitarão o fornecimento de subsídios capazes de aumentar a eficácia de suas atuações junto a políticas públicas de saúde.

Para participar deste estudo, seu responsável legal deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, diante de eventuais danos, identificados e comprovados, decorrentes da pesquisa, você tem assegurado o direito à indenização. Você tem garantida plena liberdade de recusar-se a participar ou seu responsável legal de retirar o consentimento ou interromper sua participação, em qualquer fase da pesquisa, sem necessidade de comunicado prévio. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que você é atendido(a) pelo pesquisador. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar. Seu nome ou o material que indique sua participação não serão liberados sem a permissão de seu responsável legal.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável, na sala da pós-graduação, no Departamento de Economia Doméstica, campus Viçosa, MG.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos após o término da pesquisa, e depois desse tempo serão destruídos. Os pesquisadores tratarão a identidade do participante com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Os pesquisadores tratarão a sua identidade com padrões profissionais de sigilo e confidencialidade, atendendo à legislação brasileira, em especial, à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, e utilizarão as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Eu, _____, contato _____, fui informado(a) dos objetivos da pesquisa “Tratamento fora do domicílio: a perspectiva do paciente oncológico, Viçosa, MG”,

de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e o meu responsável legal poderá modificar sua decisão sobre minha participação se assim o desejar. Já assinado o termo de consentimento por meu responsável legal, declaro que concordo em participar desta pesquisa. Recebi uma via deste termo de assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

O(A) participante poderá entrar em contato, em caso de dúvidas, esclarecimentos ou qualquer questão referente a pesquisa, com os pesquisadores envolvidos, que são:

Nome da Pesquisadora Responsável: **Karla Maria Damiano Teixeira**

Endereço: Departamento de Economia Doméstica – Campus UFV, Viçosa, MG

Telefone: (31) 3612-7651

E-mail: kdamiano@ufv.br

Nome da Pesquisadora Executora: **Celina Angélica Lisboa Valente Carlos**

Endereço: Departamento de Economia Doméstica – Campus UFV, Viçosa, MG

Telefone: (31) 98869-6369

E-mail: celina.carlos@ufv.br

Em caso de discordância ou irregularidades sob o aspecto ético desta pesquisa, você poderá consultar:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP/UFV)

Universidade Federal de Viçosa

Edifício Arthur Bernardes, piso inferior

Av. P.H. Rolfs, s/n – Campus Universitário

Cep: 36570-900 – Viçosa, MG

Telefone: (31) 3612-2316

Email: cep@ufv.br

www.cep.ufv.br

Viçosa, _____ de _____ de 20____.

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE E – Roteiro da entrevista com secretários municipais de saúde

ENTREVISTA COM SECRETÁRIOS MUNICIPAIS DE SAÚDE

PARTE I – SOBRE O TFD

- 1) Nome:
- 2) Idade:
- 3) Sexo:
- 4) Escolaridade:
- 5) Cargo:
- 6) Tempo no cargo:
- 7) Quando o TFD foi implantado na cidade?
- 8) Sabe dizer como foi a implantação?
- 9) Como está estruturado atualmente? (número de pessoas que fazem parte da equipe, cargos, horário de trabalho).
- 10) Quantos atendimentos são realizados mensalmente?
- 11) Quais as especialidades clínicas que mais demandam atendimento?
- 12) Quais benefícios são concedidos?
- 13) Para quais cidades são enviados os pacientes? (responder por patologia)
- 14) Quais os maiores desafios relacionados ao TFD em sua cidade?
- 15) Possuem quantos automóveis para deslocamento?
- 16) Quais horários costumam ocorrer as viagens? (ida e retorno)
- 17) Ocorre de ter que liberar passagem de ônibus para algum beneficiário? (se sim, explique).
- 18) Possuem sistema para controle das demandas?
- 19) Já ocorreu de o paciente deslocar e não ser atendido pela instituição de saúde? Explique.

PARTE II – SOBRE O PERFIL DOS BENEFICIÁRIOS

- 20) De modo geral, quem são os beneficiários (sexo, idade, estado civil, profissão, especialidade demandada)?
- 21) Em média, quantos pacientes solicitam acompanhante por mês? E quantos são atendidos?
- 22) Quantos solicitam ajuda de custo com alimentação? E com pernoite?
- 23) Qual a média de deslocamento mês por paciente?
- 24) Quais serviços são demandados (exame, cirurgia, consulta)?
- 25) Em quanto tempo normalmente o benefício é concedido (considerar tempo de solicitação do benefício até o atendimento propriamente dito)?

APÊNDICE F – Roteiro da entrevista com beneficiários do TFD

ENTREVISTA COM BENEFICIÁRIOS DO TFD

PARTE I – PERFIL

Nome:

- 1) Idade?
- 2) Você é o beneficiário do TFD ou acompanhante?
- 3) Sexo? Masculino Feminino Outro
- 4) Qual a sua cor? Branca Preta Amarela Parda Indígena
- 5) Estado civil? Casado Solteiro Separado Viúvo União estável
- 6) Número de filhos?
- 7) Nível de escolaridade?

<input type="checkbox"/> EF incompleto	<input type="checkbox"/> EF completo	
<input type="checkbox"/> EM incompleto	<input type="checkbox"/> EM completo	
<input type="checkbox"/> ES incompleto	<input type="checkbox"/> ES completo	<input type="checkbox"/> Pós-graduação
- 8) Qual a sua ocupação?
- 9) Você exerce alguma atividade remunerada?
- 10) Qual é a renda familiar mensal *per capita* de sua família?

<input type="checkbox"/> Renda familiar <i>per capita</i> de zero até meio salário-mínimo
<input type="checkbox"/> Renda familiar <i>per capita</i> de meio até um salário-mínimo
<input type="checkbox"/> Renda familiar <i>per capita</i> de um até um e meio salário-mínimo
<input type="checkbox"/> Renda familiar <i>per capita</i> de um e meio até dois e meio salários-mínimos
<input type="checkbox"/> Renda familiar <i>per capita</i> de dois e meio até três salários-mínimos
<input type="checkbox"/> Renda familiar <i>per capita</i> maior que três salários-mínimos
- 11) Você faz uso de medicação diária?
- 12) Pratica atividade física?
- 13) Faz uso de álcool, tabaco e/ou drogas ilícitas?
- 14) Você se considera uma pessoa que se alimenta bem?
- 15) Há quanto tempo você é beneficiário do TFD?

PARTE II – SOBRE A DOENÇA

- 16) Qual a localização do seu câncer?
- 17) Há quanto tempo recebeu o diagnóstico?
- 18) Como se sentiu quando recebeu o diagnóstico?
- 19) Como sua família se sentiu com o diagnóstico?

- 20) Qual tratamento para câncer você realizou anteriormente?
- 21) Atualmente, qual tratamento você está realizando?
- 22) Quanto tempo, em média, dura cada visita que você faz ao hospital?
- 23) Como está sua saúde atualmente? E a dos membros da sua família?
- 24) Em qual cidade você realiza o tratamento?
- 25) Como você descreve sua qualidade de vida? E a da sua família?

PARTE III – SOBRE A FAMÍLIA

- 26) Quantas pessoas moram na sua casa, além de você? Quem são elas (ciclo de vida e tipo de família)?
- 27) Se tiver filho(os), relate acerca das atividades de cuidado que envolvem o(s) mesmo(s).
- 28) Quem é o chefe de família na sua casa?
- 29) De forma geral, como são tomadas as decisões em sua casa?
- 30) Você e sua família lidam bem com situações de stress?
- 31) Você tem um bom relacionamento com todos os membros da sua família?
- 32) Como vocês lidam quando é necessário mudar algo ou uma situação?
- 33) Como vocês se organizam na véspera e nos dias dos deslocamentos para tratamento?
- 34) Você considera que a dinâmica da família foi alterada a partir do diagnóstico da doença?

PARTE IV – SOBRE AS REDES DE APOIO

- 35) Quais as pessoas que estão presentes na sua vida e te ajudam ou cuidam de você (parentes, vizinhos, amigos, colegas, pessoas de associações, instituições ou do trabalho – informar nomes e tipos de vínculos)?
- 36) O que elas fazem ou fizeram para te ajudar e como?
- 37) Como é o seu relacionamento com ela(s) na atualidade? Com quem você contava e não pode mais contar? Explique.
- 38) Quem são as pessoas que te apoiam? Como é o apoio recebido?
- 39) As suas responsabilidades são transferidas a outro membro (por motivos de deslocamento)?

PARTE V – SOBRE OS DESLOCAMENTOS

- 40) Há quanto tempo você se desloca para tratamento do câncer?
- 41) Qual a frequência dos seus deslocamentos para tratamento?
- 42) De forma geral, como são as viagens (horário de ida, de retorno e condição dos automóveis)?

- 43) No que diz respeito aos deslocamentos, você tem acompanhante? Quem é?
- 44) O que você fica fazendo após o tratamento até que possa retornar para casa?
- 45) Em termos de saúde, como você se sente antes, durante e após o tratamento?
- 46) Quanto tempo dura cada visita que você faz ao hospital por motivo de tratamento?
- 47) Você considera que a dinâmica da família foi e/ou é alterada em função dos deslocamentos para tratamento?
- 48) Quando você precisa deslocar para o tratamento, como ficam os membros da família?
- 49) Quem são as pessoas que te ajudam? E como ajudam?
- 50) Quem arca com os custos do deslocamento?
- 51) Se trabalha, relate como se dão as ausências ao trabalho em função dos deslocamentos para tratamento.
- 52) Em média, quanto você gasta por deslocamento?
- 53) Está satisfeito(a) com o TFD?
- 54) O que pode ser melhorado no TFD?
- 55) Está satisfeito com a Secretaria Municipal de Saúde?
- 56) O que pode ser melhorado no trabalho realizado pela Secretaria Municipal de Saúde?

APÊNDICE G – Questionário adaptado do EORTC QLQ-C30 para avaliação da QVRS

QUESTIONÁRIO

Nome:

Cidade:

Data de preenchimento do questionário:

Questões	Respostas			
	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
1- Você possui qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, como por exemplo carregar uma bolsa?				
2- Você tem qualquer dificuldade quando faz uma longa caminhada?				
3- Você tem qualquer dificuldade quando faz uma curta caminhada fora de casa?				
4- Você tem que ficar numa cama ou cadeira durante o dia?				
5- Você precisa de ajuda para se alimentar, se lavar, se vestir, ou usar o banheiro?				
Durante a última semana				
6- Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?				
7- Tem sido difícil ter atividades de lazer ou divertimento?				
8- Você teve falta de ar?				
9- Você tem tido dor?				
10- Você precisou repousar?				
11- Você tem tido problema para dormir?				
12- Você tem se sentido fraco/a?				
13- Você tem tido falta de apetite?				
14- Você tem se sentido enjoado(a)?				
15- Você tem vomitado?				
16- Você tem tido prisão de ventre?				
17- Você tem tido diarreia?				

18- Você esteve cansado(a)?				
19- A dor interferiu em suas atividades diárias?				
20- Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver tv?				
21- Você se sentiu nervoso?				
22- Você esteve preocupado(a)?				
23- Você se sentiu irritado facilmente?				
24- Você se sentiu deprimido(a)?				
25- Você tem sentido dificuldade para se lembrar de coisas?				

Questões	Respostas			
	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
26- A sua condição física ou tratamento médico tem interferido em sua vida familiar?				
27- A sua condição física ou tratamento médico tem interferido em suas atividades sociais?				
28- A sua condição física ou tratamento médico tem trazido dificuldades financeiras?				
Sobre o último deslocamento				
29- Você fica demasiadamente cansado(a) com os deslocamentos?				
30- Você fica ansiosa/a com as viagens?				
31- Você acha o percurso cansativo?				
32- Você tem vontade de desistir do tratamento, em função dos deslocamentos?				
33- Quando você retorna da viagem, sente que suas atividades ficam afetadas?				
34- Em função dos deslocamentos, você fica preocupado/a com as atribuições diante de sua família?				
34- Em função dos deslocamentos, você fica preocupado(a) com as atribuições profissionais?				

35- Em relação aos deslocamentos, dinheiro é um problema para você?				
Na próxima questão, definir um número de 1 a 7. Leia-se 1 para péssimo e 7 para ótimo.				
36- Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana? Resposta:				
37- Como você classificaria a sua qualidade de vida geral, durante a última semana? Resposta:				