

Impactos do TFD em pacientes oncológicos: deslocamento, dinâmica familiar e redes de apoio*

Impacts of the TFD on oncology patients: displacement, family dynamics, and support networks

Celina Angélica Lisboa Valente Carlos^a

 <https://orcid.org/0000-0003-0856-9595>

Karla Maria Damiano Teixeira^a

 <https://orcid.org/0000-0001-8078-9766>

Resumo: O câncer gera impactos para pacientes e famílias. O artigo analisa, a partir da teoria das redes sociais, consequências do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) para pacientes oncológicos, a partir do deslocamento, da dinâmica familiar e das redes de apoio. Os resultados apontam que as mudanças impostas pelo tratamento afetam a rotina familiar, sendo a família o principal suporte. O TFD é a única alternativa para viabilizar o tratamento em muitos casos, mesmo não sendo consolidado como política pública.

Palavras-chave: Câncer. Tratamento Fora do Domicílio. Deslocamento. Família. Redes de apoio. Política pública.

Abstract: Cancer has an impact on both patients and their families. This article analyzes, from the perspective of social network theory, the consequences of the Tratamento Fora do Domicílio (TFD — Treatment Away from Home) for cancer patients, focusing on displacement, family dynamics, and support networks. The results indicate that the changes imposed by the treatment affect family routines, with the family being the primary source of support. TFD is often the only option to ensure access to treatment, even though it is not yet fully established as a public policy.

Keywords: Cancer. Treatment Outside the Home. Travel. Family. Support networks. Public policy.

*O presente trabalho foi realizado com o apoio da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) — Brasil — Código de Financiamento 001.

^aUniversidade Federal de Viçosa (UFV-MG), Viçosa/MG, Brasil.

Recebido: 9/11/2024 ■ **Aprovado:** 3/2/2025

Introdução

De acordo com o Ministério da Saúde (2022), o câncer é um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento desordenado de células, sendo considerado um dos problemas mais graves de saúde pública do mundo (Malta *et al.*, 2006). Em 2018, o câncer foi responsável por cerca de 9,6 milhões de óbitos, com 70% das ocorrências em países de baixa e média renda. Estima-se que 30% dos casos poderiam ser curados com a detecção precoce e o tratamento adequado (World Health Organization, 2019). Ainda conforme a Organização Mundial da Saúde (2024), a projeção para 2050 é de cerca de 39,5 milhões de novos casos. Especificamente no Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (Inca, 2022) estima, para o triênio 2023-2025, ocorrência de 704 mil novos casos.

Apesar dos avanços da medicina e do tratamento, o câncer continua sendo uma das doenças mais temidas pela população, por ser frequentemente associado à baixa expectativa de vida, ao sofrimento e à morte (Clauduro; Custódio, 2016). Em razão disso, o diagnóstico normalmente desencadeia desestruturações físicas e emocionais, tanto para o paciente quanto para seu grupo familiar.

Nesse sentido, Oliveira *et al.* (2018) destacam que o diagnóstico transforma a vida do paciente, trazendo à tona uma série de dificuldades ao longo do tratamento, dada sua complexidade, como insegurança, medo do desconhecido, longos períodos longe de casa, problemas financeiros e, em alguns casos, a necessidade de lidar com dores e outros efeitos colaterais físicos. Esses desafios tendem a se intensificar quando o tratamento precisa ser realizado fora do domicílio de residência. O paciente enfrenta viagens longas, a gestão da vida pessoal e profissional, além dos impactos na qualidade de vida.

Nesse contexto de deslocamento, Godoi (2004) aponta que as viagens por razões de saúde ocorrem desde a Antiguidade. A busca por cura, tratamento de doenças e preservação da saúde sempre mobilizou grande

número de pessoas e deu origem ao que hoje chamamos de turismo de saúde, que inclui a necessidade de realizar tratamentos fora do município de residência.

Para assegurar o acesso de pacientes de determinados municípios a serviços assistenciais em outras localidades, o Governo Federal, por meio da Secretaria de Assistência à Saúde/Ministério da Saúde, instituiu a Portaria n. 55, em 24 de fevereiro de 1999. Essa portaria estabelece a rotina para Tratamento Fora do Domicílio (TFD), no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da ajuda de custo aos pacientes e, em alguns casos, a seus acompanhantes, para cobrir despesas com tratamento médico, deslocamento, hospedagem e alimentação.

No entanto, o paciente só terá direito ao benefício instituído pela Portaria n. 55/99 quando todas as possibilidades de tratamento na cidade em que reside estiverem esgotadas, caso seja exclusivamente atendido na rede pública e quando o deslocamento seja superior a 50 quilômetros. Ademais, a partir de 2012, a Lei n. 12.732 passa a garantir aos pacientes com câncer início do tratamento no SUS em até 60 dias após o diagnóstico registrado em prontuário (Brasil, 2012).

De acordo com Azevêdo (2016), o TFD é fundamental para viabilizar o deslocamento de pacientes sem condições financeiras em busca de tratamento em outras localidades. Jardim (2022) aponta que cerca de 75% dos pacientes no Brasil são atendidos pelo SUS, enquanto Fonseca *et al.* (2022) indicam que, entre 2009 e 2010 e entre 2017 e 2018, aproximadamente 49,2% a 60,7% dos pacientes oncológicos precisaram viajar para realizar tratamento médico.

Diante dessa realidade e compreendendo que o tratamento de saúde pode impactar significativamente as dinâmicas familiares, este artigo se debruça sobre as implicações do adoecimento oncológico de pacientes da região imediata de Viçosa (MG), que realizam tratamento fora do domicílio. A análise foca o deslocamento para tratamento, a dinâmica familiar e o papel das redes de apoio.

O referencial teórico adotado neste estudo está pautado na teoria das redes sociais (Portugal, 2007). A rede é entendida como um conjunto de relações interpessoais (Sanicola, 2008; Gonçalves *et al.*, 2011; Moraes *et al.*, 2015), estando atrelada a um conjunto de relações complexas entre seus membros (Costa *et al.*, 2015).

As redes sociais podem mudar o curso do câncer e influenciar a qualidade de vida de pacientes, sendo que redes maiores estão associadas ao aumento da qualidade de vida. Por outro lado, redes sociais deficientes tendem a levar ao isolamento social e, conseqüentemente, não auxiliam na melhoria da qualidade de vida (Aberaraw *et al.*, 2020).

1. O percurso metodológico

A pesquisa é caracterizada como descritiva e exploratória, com uma abordagem quali-quantitativa, utilizando o estudo de caso como método. O local de estudo abrange dez municípios¹ da região imediata de Viçosa/MG, integrantes do Consórcio Intermunicipal de Saúde da Microrregião de Viçosa (CISMIV), uma referência para exames e tratamentos médicos especializados, diante da incapacidade das secretarias municipais de saúde atenderem a todas as demandas. Nesse contexto, quando a secretaria de saúde de um município não consegue atender às necessidades dos pacientes, o encaminhamento é feito ao CISMIV.

A população do estudo foi composta por pacientes oncológicos desses municípios. A seleção da amostra foi realizada por meio de amostragem em “bola de neve”, e os critérios de inclusão foram: ser residente em um dos municípios participantes do CISMIV; ser paciente oncológico ou cuidador de um paciente oncológico; ter iniciado ou concluído o tratamento; e ser beneficiário do TFD. Assim, a amostra foi

¹ Araponga, Cajuri, Canaã, Coimbra, Paula Cândido, Pedra do Anta, Porto Firme, São Miguel do Anta, Teixeiras e Viçosa.

composta por 63 pacientes oncológicos ou seus cuidadores, conforme demonstrado na tabela 1.

Tabela 1. 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: elaborada pela autora, a partir de dados da pesquisa (2024).

Para a coleta de dados, optou-se por entrevistas com roteiro semi-estruturado, visando obter informações sobre o perfil socioeconômico dos pacientes, questões relacionadas à sua saúde, aos deslocamentos, à dinâmica familiar e à rede de apoio.

A análise dos dados incluiu a distribuição de frequências absolutas e relativas das variáveis, além do uso do *software* Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRaMuTeQ), com foco na análise de Classificação Hierárquica Descendente (CHD). No contexto da CHD, realizou-se o agrupamento dos vocábulos com base na frequência de palavras semelhantes no *corpus* textual. Esse processo resultou em 453 segmentos de texto, organizados em seis classes distintas: “redes de apoio”, “expectativa e deslocamentos”, “dinâmica familiar”, “os deslocamentos”, “o diagnóstico e o deslocamento” e “a espera”. Todas as classes foram discutidas com base no referencial teórico adotado.

2. Rede de apoio, dinâmica familiar e deslocamentos

Foram realizadas 63 entrevistas, das quais 84,1% foram feitas diretamente com o paciente. Em sete casos, o(a) cônjuge esteve presente e participou espontaneamente, e situação semelhante ocorreu com a entrevistada 29, que contou com a participação da nora. Dos 63 pacientes, quatro eram menores de idade e as entrevistas foram conduzidas com os pais, conforme orientação familiar. Entre os demais participantes, quatro eram filhos e uma era a ex-esposa; em todos esses casos, os respondentes eram os cuidadores principais.

Quanto ao perfil socioeconômico dos pacientes oncológicos beneficiários do TFD, observou-se média de idade de 50 anos e uma mediana de 52 anos, sendo a maioria do sexo feminino (56,8%), de cor parda (45,1%), casada (64,7%), com média de 2,4 filhos e ensino fundamental (45%). Segundo Maia *et al.* (2021), o perfil socioeconômico pode representar um fator de vulnerabilidade para o desenvolvimento do câncer, dificultando a detecção precoce da doença, o acesso ao tratamento e, consequentemente, influenciando a qualidade de vida do indivíduo.

Em relação à renda, constatou-se que todas as famílias estudadas possuíam algum rendimento. Com exceção do entrevistado 23, que vivia com R\$ 600,00² do Auxílio Brasil, os demais tinham renda de pelo menos um salário mínimo. De acordo com Hermenegildo e Castro (2019), a sobrecarga financeira pode levar os pacientes a condições precárias de atendimento no sistema público de saúde, dificultando a adesão ao tratamento. Já Oliveira *et al.* (2018) explicam que pacientes que precisam se deslocar entre cidades para buscar tratamento médico inevitavelmente enfrentam aumento nos custos, arcando com parte das despesas de transporte, alimentação e, em alguns casos, hospedagem.

Destaca-se que, apesar de a portaria do TFD prever ajuda de custo para diária e passagens, tal realidade não contempla os pacientes dos

² A quantia representa 42,3% do valor de um salário mínimo em 2024.

municípios pertencentes à região imediata de Viçosa, visto que os secretários municipais de saúde justificam a inexistência de recursos financeiros e, nesse caso, eles estão resguardados pelo artigo 4º que consta no *Manuel do TFD* do estado de Minas Gerais, ao prever que as despesas deverão ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado. Portanto, de forma gratuita, os pacientes da região podem contar somente com o transporte.

Quanto à ocupação, a profissão de lavrador foi predominante, representando 15 entrevistados. Destaca-se que seis dessas lavradoras foram diagnosticadas com câncer de mama. Além disso, uma lavradora apresentou câncer de pulmão, outra teve câncer do sistema linfático, três homens foram diagnosticados com câncer em órgãos do sistema digestivo (esôfago, estômago e intestino) e quatro tiveram câncer de próstata. Em relação a este último, Ruths *et al.* (2022) conduziram pesquisa sobre o câncer de próstata em trabalhadores rurais expostos a agrotóxicos, destacando a associação entre a doença e as atividades agrícolas.

De forma geral, os tipos de cânceres mais prevalentes entre os participantes deste estudo foram o câncer de mama (34,9%), próstata (12,7%), intestino (7,9%), leucemia (4,8%) e pulmão (4,3%). Esses dados são confirmados com as estimativas globais de incidência de câncer apresentadas pelo Inca em 2022.

Em termos de tratamento, a cirurgia foi o procedimento principal para 84,1% dos pacientes, seguida pela quimioterapia (63,49%). No entanto, ao analisar os dados de forma combinada, constatou-se que 44% dos pacientes passaram por cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Entre os que necessitaram desses três tratamentos, as mulheres foram maioria (64,3%), sendo o câncer de mama a principal patologia tratada (50%).

Observou-se também que, das mulheres que realizaram cirurgia, quimioterapia e radioterapia (64,3%), 88,9% eram mães, e oito delas possuíam filhos menores de idade e/ou com alguma deficiência, o que os tornava dependentes delas. Os dados relacionados aos deslocamentos

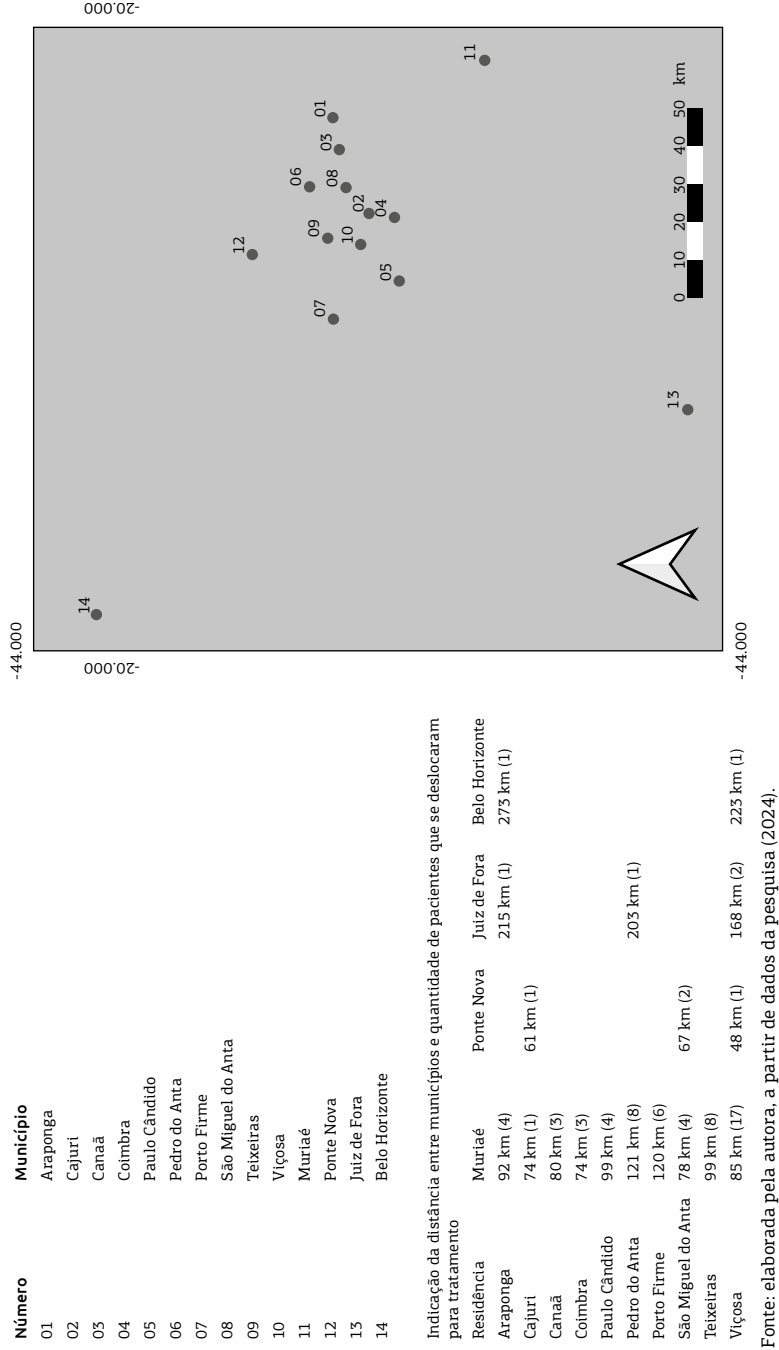
para tratamento sugerem que essa prática impacta de maneira significativa a dinâmica familiar das mulheres, especialmente devido à idade e à dependência dos filhos. Nesse contexto, conforme descrito por Carlos *et al.* (2023), o afastamento do lar para a realização de tratamentos resulta em mudanças na rotina do paciente e de toda a família, que precisa reorganizar-se tanto para acompanhar o paciente quanto para cumprir as tarefas domésticas e de cuidado.

Além disso, observa-se que esses deslocamentos podem se tornar ainda mais exaustivos fisicamente e favorecer rupturas familiares, em especial quando os pacientes dependem de transporte coletivo fornecido pela prefeitura. Nesses casos, a necessidade de conciliar os itinerários de vários usuários do transporte pode resultar em longos períodos de espera antes de retornarem para casa, independentemente das condições de saúde e das demandas familiares. Isso torna a rotina do tratamento ainda mais desgastante para os pacientes, que com frequência enfrentam horas de espera após sessões extenuantes.

Em relação aos dados específicos desta pesquisa, identificou-se que 88,8% das mulheres submetidas a tratamentos prolongados, como a combinação de cirurgia, quimioterapia e radioterapia, dependiam exclusivamente do transporte coletivo. Muitas delas relataram sentimentos de desgaste físico, cansaço e frustração pela ausência prolongada do ambiente familiar.

Quanto à localização dos tratamentos, 92% dos pacientes foram atendidos em Muriaé, quatro em Ponte Nova, quatro em Juiz de Fora e dois em Belo Horizonte. A Figura 1 apresenta um mapa indicando a cidade de residência dos pacientes e os municípios onde receberam tratamento. Vale ressaltar que quatro pacientes tiveram que realizar parte do tratamento em Ponte Nova e, devido à falta de serviços de radioterapia na época, foram encaminhados a Muriaé para completar esse processo. Além disso, um paciente que iniciou o tratamento em Belo Horizonte se transferiu para Araponga, e, por conveniência, escolheu Muriaé para a continuidade do tratamento.

Figura 1. Representação gráfica referente à cidade de residência e de tratamento dos pacientes oncológicos da região imediata de Viçosa (MG) 2024



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

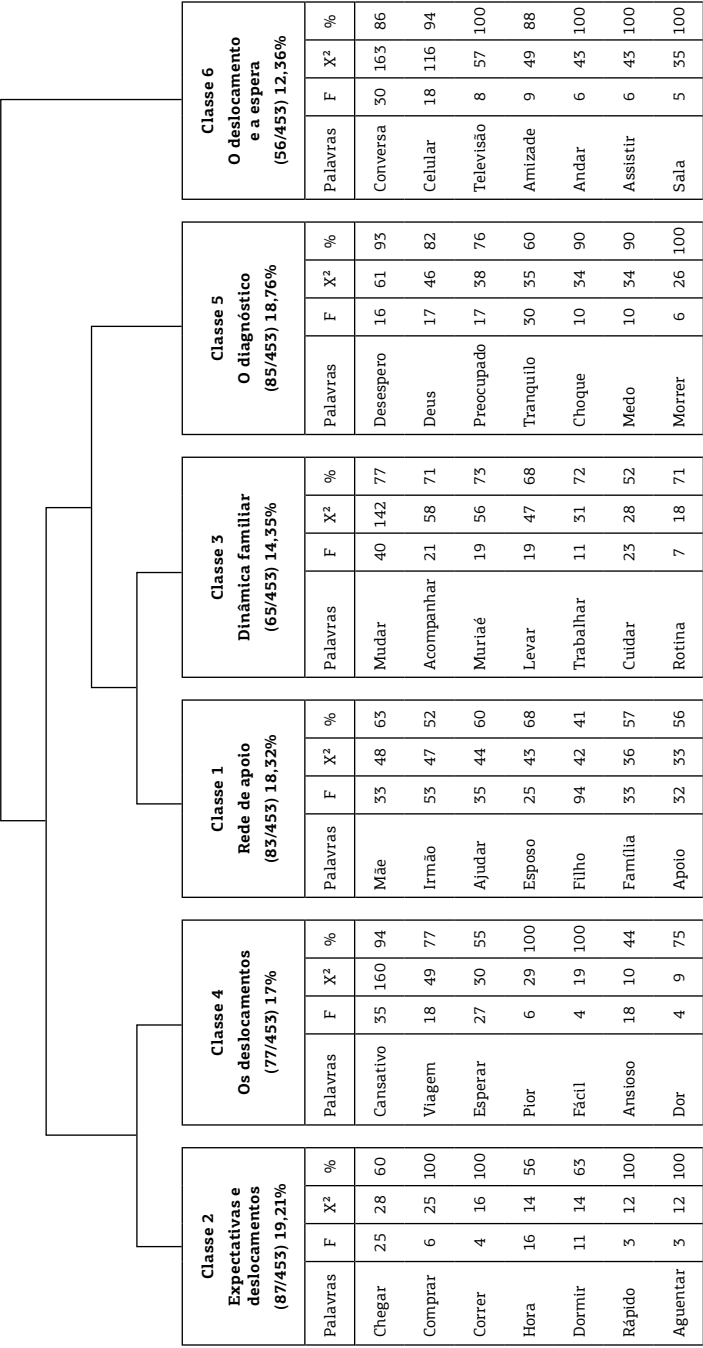
Observa-se também que as cidades mais próximas a Muriaé, principal local de tratamento, ficam a uma distância considerável, como Cajurí e Coimbra, ambas a cerca de 74 km, o que implica deslocamentos de pelo menos 1 hora e 45 minutos. Esse trajeto é especialmente desgastante para pacientes que passam por sessões diárias de radioterapia de segunda a sexta-feira, bem como para os que enfrentam efeitos colaterais decorrentes da quimioterapia ou que necessitam se deslocar para a realização de tratamentos complementares.

Além de explorar a questão do deslocamento, esta pesquisa buscou entender as reações dos pacientes ao diagnóstico do câncer, as implicações dos deslocamentos na dinâmica familiar e as redes de apoio envolvidas. Para isso, foi elaborado um *corpus* textual com os dados coletados e, posteriormente, uma análise de CHD foi realizada, conforme ilustrado na Figura 2.

A classe 1, intitulada “Rede de apoio”, correspondeu a 18,3% do *corpus* textual, contendo 83 segmentos de textos. Nesse agrupamento, destacaram-se palavras como “mãe, irmão, ajudar, esposo, filho, família, apoio”, que ajudam a identificar os indivíduos que formam a rede de apoio dos pacientes, além das funções desempenhadas por cada um. A família emergiu como a principal rede de apoio, denominada “rede primária”, composta principalmente por cônjuge, filhos, irmãos, mãe e pai; e, de forma secundária, foram mencionados sobrinhos, cunhada, ex-cônjuge, tios e outros parentes.

Entretanto, essa rede de apoio não se limitou exclusivamente aos familiares. Outros atores foram citados, o que reforça a observação de Correia *et al.* (2018), que afirmam que o câncer, por ser uma doença de repercussões variadas, exige uma rede de apoio sólida para o enfrentamento e a manutenção da qualidade de vida. Com uma rede de apoio presente e solidária, o paciente tende a encarar o adoecimento com mais otimismo e motivação.

Figura 2. Dendograma da classificação hierárquica descendente referente às entrevistas com pacientes oncológicos beneficiários do TFD da região imediata de Viçosa (MG) 2024



Fonte: elaborada pela autora, com base nos dados do software IRaMuTeQ (2024).

Além dos familiares, a pesquisa identificou uma variedade de outros atores de apoio, como vizinhos, amigos, órgãos governamentais e instituições de saúde. Esses atores forneceram suporte por meio de presença, diálogo, orações, ajuda financeira, informações e presteza no atendimento. Entre esses, vizinhos e amigos foram bastante mencionados: os entrevistados 38 e 46, por exemplo, destacaram vizinhos como parte essencial de sua rede de apoio, expressando grande carinho e comparando o vínculo com uma relação familiar. A entrevistada 38 contou com o acompanhamento de uma vizinha durante as sessões de radioterapia, embora o custo desse apoio representasse cerca de 74% do salário mensal, já que suas filhas moravam em outra cidade. A entrevistada 46 relatou que uma vizinha oferecia ajuda financeira, sensibilizada pela situação de saúde da paciente, o que lhe trazia maior tranquilidade diante da doença.

A classe 2, denominada “Expectativas e deslocamentos”, representou 19,2% do *corpus* textual, com 87 segmentos. As palavras de destaque foram “chegar, comprar, correr, hora, dormir, rápido e aguentar”, indicando a complexidade das experiências vividas pelos pacientes oncológicos que precisam se deslocar para tratamento. Durante as entrevistas, ficou claro que o deslocamento é um fardo, independentemente da distância. Muitos pacientes relataram que sentiam ansiedade e dificuldade para dormir na noite anterior às viagens, antecipando o cansaço que enfrentariam.

Os pacientes também mencionaram o receio de perder o tratamento, o que impedia que relaxassem. Na véspera das viagens, relataram sono interrompido e preocupação constante com o horário, consultando o relógio repetidamente. A expectativa pelo retorno ao lar também foi citada, como manifestaram os 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). Portanto, essa classe evidenciou os impactos do deslocamento na experiência dos pacientes, apontando para os desafios enfrentados e seus efeitos, na dinâmica familiar e no bem-estar emocional.

A classe 3, intitulada “Dinâmica familiar”, representou 14,3% do *corpus* textual, com 65 segmentos. As palavras mais relevantes foram “mudar, acompanhar, Muriaé, levar, trabalhar, cuidar e rotina”, refletindo mudanças na dinâmica familiar de 88,8% dos entrevistados, decorrentes do adoecimento e dos deslocamentos para tratamento fora de sua cidade. Os pacientes relataram uma reorganização familiar, que envolveu desde a delegação de cuidados com filhos e tarefas domésticas à rede de apoio, o afastamento do trabalho com perda de renda, até mudanças para residências de familiares para receber cuidados, inversão de papéis, renúncia à vida social, entre outros ajustes.

Para ilustrar a classe “Dinâmica familiar” no que se refere à transferência de responsabilidades e cuidados com filhos e com a casa, destacam-se as situações dos entrevistados 7, 12, 18, 27, 37, 40, 41, 42, 49, 50, 53, 58, 62 e 63, que recorreram ao auxílio de outras pessoas para que seus filhos fossem cuidados durante o tratamento. Observou-se que a responsabilidade com os filhos foi o principal fator que impediu muitos entrevistados de utilizarem as casas de apoio oferecidas por algumas instituições de saúde para pacientes em radioterapia.

Quanto ao afastamento do trabalho e à consequente perda de poder aquisitivo, os entrevistados 1, 3, 10, 12, 13, 17, 18, 21, 22, 23, 25, 32, 28, 40, 46, 53 e 62 vivenciaram essa situação. Destaca-se o caso do entrevistado 22 que teve que vender bens para enfrentar o atraso de cinco meses no pagamento do auxílio-doença pelo INSS, problema também relatado pela entrevistada 17. Outras dificuldades financeiras incluem o caso da entrevistada 62, que precisou encerrar seu contrato de aluguel e se mudar com as filhas para a casa dos pais na zona rural. A entrevistada 25 relatou que sua família, composta por três pessoas, estava sobrevivendo com apenas um salário mínimo de sua aposentadoria, pois o marido precisou dedicar-se integralmente aos cuidados da esposa, que adoeceu, e do filho, em estado depressivo. Como resultado, a família enfrentava grandes dificuldades financeiras, com compromissos financeiros não cumpridos.

No contexto de mudanças de papéis, os entrevistados 31, 49 e 61 mencionaram essa realidade. No caso do paciente 31, sua filha assumiu o papel de cuidadora, após a negativa dos irmãos, mas teve de deixar de cuidar de seu próprio filho de 1 ano e 10 meses, delegando a responsabilidade a outros familiares menores de idade. Em outros casos, como o das entrevistadas 41 e 43, a dinâmica familiar foi alterada pela necessidade de apoio constante: *“Minha filha deixou a vida dela, a família, o bebê em São Paulo e veio ficar comigo, eu tive todo o apoio e atenção das minhas filhas”* (Entrevistada 41). De acordo com Ribeiro *et al.* (2014), o cuidador costuma ser alguém próximo do paciente e que enfrenta mudanças na rotina, como o afastamento das atividades maternas, familiares e profissionais. Para Figueiredo *et al.* (2017), os cuidadores de pessoas doentes lidam com diversas dificuldades, renunciando a sonhos e compromissos pessoais. Assim, as famílias experimentam diversas transformações, como a inversão de papéis e dificuldades financeiras.

A classe 4, chamada “Os deslocamentos”, correspondente a 17% do *corpus* textual, abrangendo 77 segmentos de um total de 453. As palavras mais frequentes foram “cansativo, viagem, esperar, pior, fácil, ansioso e dor”, refletindo a percepção dos pacientes sobre os impactos físicos e emocionais dos deslocamentos. Para 82,5% dos entrevistados, as viagens são exaustivas, gerando cansaço extremo e impossibilitando-os de realizar qualquer atividade ao retornarem para casa. O entrevistado 19 relata: *“A viagem é cansativa demais, eu chegava aqui, e só tinha força pro banho, e já ia direto para cama”*.

Além do cansaço, houve relatos de frustração com o tempo de espera nas instituições de saúde para o transporte de volta, devido à utilização do transporte coletivo oferecido pela prefeitura. Esse processo, associado a episódios de ansiedade, demonstrou que os deslocamentos desgastam e impactam negativamente a rotina e o estilo de vida dos pacientes e de suas famílias. No entanto, a necessidade de viajar para obter tratamento faz com que os pacientes se esforcem para se manter otimistas, buscando alternativas que amenizem os desafios do adoecimento.

Na classe 5, intitulada “O diagnóstico”, observou-se uma cobertura de 18,7% do *corpus* textual, com 85 segmentos. As palavras mais frequentes foram “desespero, Deus, preocupado, tranquilo, choque, medo e morrer”, indicando que a notícia do diagnóstico é comumente recebida como uma má notícia, provocando uma gama de emoções, do desespero à tranquilidade. Segundo Sá *et al.* (2021), para alguns, receber o diagnóstico pode ser devastador, abalando profundamente sua estabilidade emocional.

Nesse sentido, Oliveira *et al.* (2017) destacam que o câncer afeta negativamente a qualidade de vida relacionada à saúde (QRVS) desde o diagnóstico até o tratamento, gerando ansiedade, medo, depressão e prejuízos psicoemocionais. Conforme Meira *et al.* (2023), o diagnóstico oncológico leva muitos pacientes a resignificarem suas existências, adaptando-se a novos estilos de vida, rotinas, tratamentos e deslocamentos. Moraes *et al.* (2019) acrescentam que o câncer impacta não só o paciente, mas também toda a família e a rede de suporte, provocando tristeza, angústia e medo. Essas sensações se refletem nos depoimentos de pacientes, como a 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”*. Situação semelhante é descrita pela paciente 27: *“Entrei em desespero, chorei muito, achava que já tinha morrido, fiquei em choque, minha família ficou em choque, meu marido entrou em depressão”*.

Ainda relacionado ao impacto da notícia do diagnóstico de câncer para o paciente e seus desdobramentos na dinâmica familiar, verificou-se que, para a paciente 37, a notícia trouxe grande temor, especialmente devido à preocupação com as filhas menores de idade. Segundo ela, sua vida sempre foi marcada por dificuldades financeiras e agressões físicas e, no momento do diagnóstico, sua filha mais nova tinha apenas dois anos, impossibilitando-a de prover até a alimentação necessária para as filhas durante sua ausência para tratamento.

De acordo com Nascimento *et al.* (2022), no momento de adoecimento, o apoio familiar é essencial. Entretanto, observa-se que muitos

companheiros não estão preparados para enfrentar essa situação e, em alguns casos, acabam rejeitando ou até agredindo as mulheres, o que as torna mais inseguras, fragilizadas e com baixa autoestima, comprometendo a eficácia do tratamento e a qualidade de vida.

Em situações em que o diagnóstico do câncer envolve o filho, o impacto emocional é ainda mais profundo, conforme relatado por três famílias (entrevistados 1, 20 e 47). Para a entrevistada 47, a notícia foi descrita como “*estar em um túnel sem luz*”; o entrevistado 20 relatou que o diagnóstico causou um choque generalizado na família, com a esposa demonstrando maior fragilidade, chorando ajoelhada e pedindo a Deus para que a doença fosse revertida aos pais. Souza *et al.* (2021) explicam que o diagnóstico de câncer infantil é delicado para toda a família, despertando sentimentos intensos, especialmente na mãe, que em geral assume o papel de cuidadora principal. As emoções negativas mais comuns incluem medo — é o mais relevante —, seguido por irritabilidade, ansiedade, incerteza e tristeza.

Além disso, constatou-se que a forma como o diagnóstico é comunicado pode impactar significativamente o emocional do paciente, como no relato da paciente 14.

Ele avaliou os exames e disse: ah positivo para câncer, e eu disse hã? Ele então repetiu: positivo para câncer. Nisso eu comecei a chorar silenciosamente, estava de máscara e as lágrimas iam descendo, ele questionou o motivo do choro e disse 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, no meu marido, na minha mãe, minha cabeça tá pirando (Entrevistada 14).

Freiberger *et al.* (2019) alertam para falhas na comunicação médica, como a falta de empatia e a transmissão de informações incompletas ou incorretas, que poderiam ser evitadas por meio de habilidades comunicativas aprimoradas. Essas iniciativas certamente poderão contribuir para um acolhimento mais adequado e humanizado.

Essa classe ainda mostrou que os pacientes reagem de forma singular ao receber o diagnóstico, outrossim, enquanto alguns enfrentam a notícia com desespero, e associam a doença à morte e à baixa expectativa de vida, outros mantêm a tranquilidade e depositam confiança na fé, como o entrevistado 15: *“Recebi a notícia com muita fé, sem medo”*. Segundo Teixeira e Lefèvre (2008) e Guerrero *et al.* (2011), fé e câncer estabelecem uma relação sinérgica, na qual a espiritualidade atua como uma estratégia essencial para enfrentar a doença.

Na classe 6, intitulada “O deslocamento e a espera”, que abrangeu 12,3% do *corpus* textual com 56 segmentos, observou-se um conjunto de palavras associadas à experiência de espera: “conversa, celular, televisão, amizade, andar, assistir e sala”. Essas palavras refletem os pensamentos e os sentimentos dos pacientes enquanto aguardam nas instituições hospitalares até o momento de retorno para casa.

Aqueles que utilizam o transporte fornecido pela prefeitura devem esperar pela liberação do último paciente para regressar à sua cidade. Essa espera prolongada gera incômodo, principalmente para pacientes em quimioterapia, que enfrentam efeitos colaterais, como tonturas, vômitos e fraqueza. O paciente 23 relatou que a espera agrava o cansaço, tornando o deslocamento ainda mais extenuante:

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

Para lidar com o tempo de espera, muitos pacientes buscam atividades que proporcionem distração. Alguns assistiam à televisão, passeavam pelo local, utilizavam o celular, participavam de oficinas de artesanatos, dormiam no ônibus ou interagiam com outros pacientes, o que frequentemente resultava em amizades que perduram além do ambiente hospitalar. Conforme relataram as entrevistadas 24 e 47, esses vínculos, muitas

vezes, mantêm-se mesmo após o término do tratamento, fortalecidos por um apoio mútuo e contatos frequentes por telefone.

Portanto, a classe 6 evidenciou que o período de espera pode ser exaustivo para os pacientes, especialmente devido aos efeitos colaterais do tratamento e ao desejo de retornar para casa. No entanto, diante da necessidade de aguardar, muitos pacientes procuram formas de ocupar o tempo e acabam formando laços de amizade, criando, assim, uma espécie de rede de apoio entre si. Essas conexões funcionam como uma estratégia para enfrentar as dificuldades do tratamento, trazendo conforto e apoio mútuo.

Considerações finais

Este artigo buscou analisar os impactos do TFD em pacientes oncológicos de Viçosa/MG, com foco nas dificuldades associadas ao deslocamento, nas alterações na dinâmica familiar e no papel das redes de apoio, visando compreender como esses fatores influenciam a qualidade de vida e o enfrentamento da doença.

Os resultados obtidos revelam que o diagnóstico de câncer é frequentemente recebido de forma devastadora pelos pacientes e por suas famílias, acarretando significativos desajustes psicológicos e estruturais. Verificou-se que a necessidade de tratamento fora do domicílio é uma realidade para os pacientes da região de Viçosa, o que impõe uma rotina exaustiva, tanto para os doentes quanto para seus cuidadores. Esse deslocamento recorrente impacta a dinâmica familiar, com transferências de responsabilidades para outros membros e uma ruptura abrupta das atividades sociais e profissionais.

Em muitos casos, essa mudança leva a uma inversão de papéis, com filhos assumindo o papel de cuidadores dos pais, desempenhando funções tradicionalmente atribuídas à figura materna. A perda de poder aquisitivo é outra consequência comum, seja pelo aumento das despesas médicas, seja pela redução da renda em virtude do afastamento das atividades laborais. Assim, o adoecimento oncológico não apenas afeta

a saúde física dos pacientes, mas também provoca transformações significativas na organização e no funcionamento familiar, demandando uma redistribuição de funções e responsabilidades entre seus membros.

Além disso, a família se destaca como a principal rede de apoio, fornecendo suporte emocional, físico e estrutural indispensável para enfrentar os desafios associados à doença. Nesse cenário, o adoecimento pode aproximar as pessoas e reforçar a importância das redes de apoio, auxiliando os pacientes a lidarem com o diagnóstico, a doença e as demandas do deslocamento para o tratamento. Para aqueles submetidos a longos períodos de internação, a convivência com outros pacientes permite a criação de vínculos significativos, construindo uma rede de apoio dentro da instituição de saúde. Muitas vezes, esses laços extrapolam o ambiente hospitalar, mantendo relações de amizade e reciprocidade mesmo após a alta. Destaca-se ainda que a socialização entre pacientes deve ser sempre estimulada, de forma a auxiliar na mitigação de sentimentos de solidão e desamparo, sobretudo para aqueles que não possuem rede de apoio ou vínculo afetivo com a família.

Por fim, destaca-se que o TFD é de extrema importância para garantir acesso a tratamento médico para milhares de pacientes, possivelmente muitos não teriam condições de se tratar. Ainda que a única assistência ofertada pelo município seja o transporte, limitada pela disponibilidade orçamentária, essa ajuda é imprescindível. No entanto, esse atendimento insuficiente pode implicar desigualdades de acesso à saúde e até mesmo a continuidade do tratamento, expondo, desse modo, a fragilidade das políticas de saúde no Brasil e a necessidade de refletir acerca da descentralização do SUS diante de estrutura inadequada e insuficiência de recursos para atendimento das demandas.

Referências

ABERARAW, R. *et al.* 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.

AZEVEDO, S. R. O programa de tratamento fora de domicílio no Sistema Único de Saúde no Piauí. *Holos*, v. 2, p. 402-413, 2016.

BRASIL. Lei n. 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.

CARLOS, C. A. L. V. et al. 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.

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. *Revista Interdisciplinar de Pesquisa em Engenharia*, v. 25, n. 14, p. 1-74, 2016.

CORREIA, R. A. et al. Quality of life treatment for cervical cancer. *Escola Anna Nery*, v. 22, n. 4, p. 1-9, 2018.

COSTA, R. F. et al. Redes de apoio ao adolescente no contexto do cuidado à saúde: interface entre saúde, família e educação. *Revista Escola de Enfermagem da USP*, v. 49, n. 5, p. 741-747, 2015.

FIGUEIREDO, T. et al. Como posso ajudar? Sentimentos e vivências do familiar cuidador de pacientes oncológicos. *ABCS Ciências da Saúde*, v. 42, n. 1, 2017.

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.

FREIBERGER, M. H. et al. Comunicação de más notícias a pacientes na perspectiva de estudantes de medicina. *Revista Bioética*, v. 27, n. 2, p. 318-325, 2019.

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

GONÇALVES, T. R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentais. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 3, p. 1755-1769, 2011.

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.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. *Estimativa 2023: incidência do câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: Inca, 2022.

JARDIM, B. C. *Estimativas da necessidade de radioterapia externa no Brasil baseada em critérios epidemiológicos*. 2022. 171f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) —, Instituto

de Medicina Social Hésio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

MAIA, A. E. S. *et al.* 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, p. 1-9, 2021.

MALTA, D. C. *et al.* 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.

MEIRA, G. da G. *et al.* A importância atribuída à espiritualidade como estratégia de enfrentamento do tratamento oncológico. *Revista Baiana de Enfermagem*, v. 37, p. 1-11, 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Estatísticas do câncer*. Brasília: Instituto Nacional do Câncer, 2022.

MORAIS, E. S. *et al.* 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.

MORAIS, R. C. M. de *et al.* A (in)satisfação dos acompanhantes acerca da sua condição de permanência na enfermagem pediátrica. *Escola Anna Nery*, v. 19, n. 3, p. 401-408, 2015.

NASCIMENTO, P. S. *et al.* Dificuldades enfrentadas por mulheres com câncer de mama: do diagnóstico ao tratamento. *Revista Interfaces*, v. 10, n. 2, p. 1336-1345, 2022.

OLIVEIRA, J. M. *et al.* Busca por cuidado oncológico: percepção de pacientes e familiares. *Revista de Enfermagem UFPE*, v. 12, n. 4, p. 938-946, 2018.

OLIVEIRA, R. L. *et al.* Avaliação prospectiva da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology*, v. 123, n. 3, p. 350-357, 2017.

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.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Carga global de câncer aumenta em meio à crescente necessidade de serviços*. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/1-2-2024-carga-global-cancer-aumenta-em-meio-crescente-necessidade-servicos>. Acesso em: 1 set. 2024.

PORTUGAL, S. M. V. *Contributos para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica*. Coimbra: Universidade de Coimbra, 2007. Oficina do Centro de Estudos Sociais, 271.

RIBEIRO, A. L. *et al.* A enfermagem no cuidado paliativo domiciliar: o olhar do familiar do doente com câncer. *Revista Rene*, v. 15, n. 3, p. 499-507, 2014.

RUTHS, J. C. *et al.* 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.

SÁ, N. K. S. *et al.* 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.

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

SOUZA, J. A. *et al.* Câncer infantil e impactos emocionais na família: uma revisão da literatura. *Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento*, v. 10, n. 10, p. 1-13, 2021.

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.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *The burden of cancer: the cancer atlas*. Genebra: WHO, 2019.

Sobre as autoras

CELINA ANGÉLICA LISBOA VALENTE CARLOS – Doutora em Economia Doméstica. Professora adjunta do Departamento de Educação Infantil da Universidade Federal de Viçosa.

E-mail: celina.carlos@ufv.br

KARLA MARIA DAMIANO TEIXEIRA – PhD em Family and Child Ecology. Professora titular do Departamento de Serviço Social da Universidade Federal de Viçosa.

E-mail: kdamiano@ufv.br

