

## **PERFIL DE PACIENTES SUBMETIDOS A TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA EM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO.**

**Ana Caroline Freitas do Monte e Silva Forte<sup>1</sup>**  
**Paula Marciana Pinheiro de Oliveira<sup>2</sup>**

### **RESUMO**

O Transplante de Medula Óssea é um procedimento complexo que envolve diversas necessidades físicas, sociais e econômicas do paciente que será submetido a tal procedimento. O paciente proveniente do interior do Estado do Ceará necessitará permanecer em Fortaleza após o transplante por alguns meses e, portanto, previamente necessita organizar-se financeiramente, principalmente quanto ao seu local de moradia provisória, levando em consideração as recomendações médicas de isolamento social devido a baixa imunidade do paciente transplantado de medula óssea. A presente pesquisa teve como objetivo geral traçar o perfil socioeconômico dos usuários atendidos no ambulatório de Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário Walter Cantídio, e como objetivos específicos discutir sobre os desafios enfrentados pelos usuários assistidos, fazendo uma breve reflexão sobre a necessidade de inserção e garantia de direitos e programas governamentais a exemplo do Programa de Tratamento Fora do Domicílio. A respeito da Gestão em Saúde perpassa a compreensão de entender a gestão do SUS tomando como foco o cotidiano institucional nos cenários onde o sistema de saúde se efetiva, para que assim os processos que envolvem a gestão em saúde possam se fazer de forma democrática, pactuada e incluindo em seus processos decisórios os diferentes atores implicados nos contextos locais. Como resultados da pesquisa pode-se evidenciar que a maioria (22%) dos pacientes declararam-se agricultores; sua maioria (32%) está na faixa etária dos 51 aos 60 anos; o diagnóstico de Mieloma Múltiplo (C90.0) é o que acomete a maioria dos entrevistados (35%); mais de 50% dos pacientes (52%) são provenientes do interior do Estado do Ceará e mais da metade (54%) possuem uma renda familiar de até um salário mínimo; metade (50%) dos pacientes realizam a locomoção até o local de tratamento por conta própria. Com esse trabalho pretende-se difundir conhecimento acerca do assunto e problematizá-lo no intuito de fomentar discussão para tentativa de levar ao conhecimento da comunidade acadêmica e das instâncias legislativas e executivas, para assim poder possibilitar soluções que facilitem a vida dos usuários do Sistema Único de Saúde.

**Palavras-chave:** Transplante de Medula Óssea. Gestão em Saúde. Acesso aos Serviços de Saúde

---

<sup>1</sup> Mestre em Serviço Social. Concluinte do Curso de Especialização em Gestão em Saúde pela Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira e Universidade Aberta do Brasil, polo Aracati.

<sup>2</sup> Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB).

---

## 1 INTRODUÇÃO

A política de saúde no Brasil constitui-se atualmente como uma política de seguridade social que se configura conforme o contexto histórico, econômico, cultural e social do país. No início do século XX, as ações de saúde eram concedidas na perspectiva da filantropia e da benesse, no entanto, em meados da década de 1980, com o processo de redemocratização política do país e com o Movimento da Reforma Sanitária (MRS) a saúde passou a constituir-se como um direito de cidadania universal (BRASIL, 1988).

A partir de então foram elaborados vários dispositivos jurídicos que regulamentaram a saúde na perspectiva da integralidade, em destaque: a Constituição Federal de 1988; a Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90, a Lei nº 8.142/90, entre outras normas e portarias. Dentre esses dispositivos, encontra-se a Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999, da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde, que trata a respeito do Programa de Tratamento Fora do Domicílio, instrumento legal que visa garantir o tratamento de saúde especializado, na rede pública de saúde, aos usuários que não podem usufruí-lo em sua cidade por serem inviáveis ou inexistentes na região em que residem (BRASIL, 1999).

Esta Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999, da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde, que trata a respeito do Programa de Tratamento Fora do Domicílio, é um instrumento legal que visa garantir o tratamento de saúde especializado na rede pública de saúde aos usuários que não podem usufruí-lo em sua cidade, por serem inviáveis ou inexistentes na região em que residem (BRASIL, 1999).

O TFD, portanto, consiste no custeio de despesas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS e acompanhante, devidamente solicitada pelo médico assistente, cuja distância de sua residência seja superior a 50km do seu local de tratamento. Além disso, a Secretaria de Saúde do Estado/Município de origem se responsabilizará pelas despesas decorrentes em caso de óbito do usuário em Tratamento Fora do Domicílio.

O TFD enquanto obrigação do poder público e direito do usuário é uma política pública a ser implementada pelo gestor municipal da saúde. A gestão em saúde tem como função administrar projetos e ações da área da saúde e os gestores têm como uma de suas atribuições o gerenciamento de gastos, a organização de processos e supervisão dos núcleos de colaboradores na área da saúde (GUIZARDI; CAVALCANTI, 2010).

Embora haja esse dispositivo legal, algumas limitações são encontradas que podem impossibilitar sua real execução. Um dos principais desafios para a efetivação do TFD, talvez o mais importante, consiste na ausência de uma legislação específica, já que o instrumento que o rege trata-se de uma Portaria do Ministério da Saúde criada há 22 (vinte e dois) anos, com uso de

termos técnicos, por vezes difusos, que dificulta o exercício do direito por parte do usuário e também gera desafio de interpretação epistemológica para os gestores locais.

Aliada a isso, o TFD nem sempre é de conhecimento dos usuários do SUS, já que não é amplamente difundido na perspectiva do direito - nem para o usuário nem, muitas vezes, para a administração pública - e que, por vezes, pode-se ser concedido como um favor por ocasião de influência política ou mesmo como faculdade ou conveniência da gestão pública municipal.

Além disso, trata-se também de um desafio para os profissionais que rotineiramente lidam diretamente com o acolhimento a essas demandas relacionadas ao TFD, e se vêem limitados ao enfrentamento da questão ante tantas regras municipais. Cada município com sua nuance, e algumas vezes, regulando o Programa de forma aleatória, limitando ou mesmo, simplesmente, negando o seu acesso ao usuário na sua integralidade. Em alguns casos, necessitando acionar a justiça para a garantia desse direito.

No entanto, na prática, o TFD apresenta desafios para sua efetivação aos usuários em tratamento no Hospital Universitário Walter Cantídio o interior do Estado. O serviço social do HUWC lida diariamente com pacientes em situação de vulnerabilidade social e econômica provenientes do interior do estado que necessitam realizar tratamento em Fortaleza, mas que desconhecem o Programa Tratamento Fora do Domicílio e, que muitas vezes, o descaracterizam na perspectiva do direito.

Após algum tempo inserida como assistente social do serviço de hematologia e atendendo pacientes que serão submetidos a um Transplante de Medula Óssea, pude perceber que a realidade social dos usuários oncohematológicos que necessitam de tratamento especializado, fora de seu local de residência, costumam evidenciar várias dificuldades. Pode-se destacar algumas delas: a fragilidade física e emocional em decorrência do adoecimento de saúde; a mudança significativa na rotina de vida, em razão da doença e do tratamento; o afastamento temporário das atividades laborais do usuário e seu acompanhante, causando perda na qualidade de vida dos sujeitos envolvidos; o desgaste físico para locomover-se até o local de tratamento, muitas vezes toda semana; as dificuldades financeiras para custear os gastos diversos durante o tratamento em outra localidade, como transporte, alimentação e hospedagem, quando necessário; a incerteza da hospedagem digna no local de tratamento; a dependência dos cuidados de terceiros e a necessidade de achar um acompanhante as consultas durante o tratamento.

O Transplante de Medula Óssea é um procedimento complexo que envolve diversas necessidades físicas, sociais e econômicas do paciente que será submetido a tal procedimento. O paciente proveniente do interior do Estado do Ceará necessitará permanecer em Fortaleza após o transplante por alguns meses e, portanto, previamente necessita organizar-se financeiramente principalmente quanto ao seu local de moradia provisória, levando em consideração as recomendações médicas de isolamento social devido a baixa imunidade do paciente transplantado

de medula óssea.

A presente pesquisa teve como objetivo geral traçar o perfil socioeconômico dos usuários atendidos no ambulatório de Transplante de Medula Óssea do Hospital Universitário Walter Cantídio, e como objetivos específicos discutir sobre os desafios enfrentados pelos usuários assistidos, fazendo uma breve reflexão sobre a necessidade de inserção e garantia de direitos e programas governamentais a exemplo do Programa de Tratamento Fora do Domicílio. Além disso, pretende-se difundir conhecimento acerca do assunto e problematizá-lo no intuito de fomentar discussão para tentativa de levar ao conhecimento da comunidade acadêmica e das instâncias legislativas e executivas, para assim poder possibilitar soluções que facilitem a vida dos usuários do SUS.

Pesquisas e artigos científicos produzidos,<sup>2</sup> sobre esse tema enfatizam a importância do TFD como relevante instrumento para efetivação do direito de cidadania e revelam as dificuldades e desafios para garantia e efetivação desse direito, que passa pela burocratização e ineficiência na concretização do TFD por parte da administração pública responsável pela operacionalização do Programa.

Nessa direção, torna-se evidente a relação da presente pesquisa com a Gestão em Saúde uma vez que a discussão aqui levantada, através dos dados apresentados, permite que os gestores em saúde dos municípios tomem conhecimento da problemática em questão na perspectiva de redirecionar esforços no sentido de repensar o planejamento orçamentário voltado para garantia do TFD para o paciente em tratamento por transplante de medula óssea. Portanto, pretende-se com esse trabalho alcançar os gestores em saúde dos municípios na perspectiva de compreensão da situação posta através da pesquisa.

A importância do conhecimento na área de Gestão em Saúde perpassa uma compreensão de entender a gestão do SUS tomando como foco o cotidiano institucional nos cenários onde o sistema de saúde se efetiva, para que assim os processos que envolvem a gestão em saúde possam se fazer de forma democrática, pactuada e incluindo em seus processos decisórios os diferentes atores implicados nos contextos locais (GUIZARDI; CAVALCANTE, 2010).

A partir das construções vividas surgiram inquietações ao deparar-se com a realidade social desses usuários. Dessa forma pensou-se em elaborar uma pesquisa a partir de informações sociais coletadas pelo serviço social no cotidiano do trabalho profissional. Ante a essa situação tem – se como questionamentos para essa pesquisa: Qual o perfil socioeconômico dos pacientes atendidos no ambulatório de TMO do HUWC? A realidade socioeconômica desses usuários garante as condições mínimas para o tratamento e transplante de medula óssea? Qual a importância da inserção desses pacientes em políticas e programas governamentais a exemplo do Programa de

---

2 Ver: AZEVEDO (2016); GURJÃO, MAIA e CARVALHO (2018); GUEDES, PIMENTEL, PEREIRA e MARQUES (2020); SILVA (2018); PINTO (2021); CAVALCANTE, 2016; NASCIMENTO (2015).

Tratamento Fora do Domicílio (TFD)?

## 2 MÉTODO

Considerando nossa pergunta de partida, objetivos e categorias de análise, propomos a construção de um percurso metodológico que pressupõe a materialidade histórica, social e contraditória do objeto de estudo, inserido na dinâmica da totalidade social em permanente movimento (BRITO, 2003).

Para as indagações suscitadas realizou-se uma pesquisa exploratória, do tipo documental e bibliográfica.

A pesquisa bibliográfica “é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos”. (GIL, 2011, p.50). Dessa forma, busca basear-se em autores da literatura das ciências políticas e sociais para entender a realidade social na sua essência e analisá-la do ponto de vista crítico das ciências sociais.

Enquanto a pesquisa documental “vale-se de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa” (GIL, 2011, p.50).

Objetivou-se, dessa forma, adotar a pesquisa documental no intuito de analisar normativas legais; leis; decretos; portarias; dados do Ministério da Saúde; indicadores sociais e análise de dados dos documentos produzidos pelo serviço social do Hospital Universitário Walter Cantídio entre os anos de 2019 a 2021; do acesso de dados dos sistemas internos do HUWC, a saber: *MASTER*<sup>3</sup> e *AGHU*<sup>4</sup>, no intuito de possibilitar atingir os objetivos da pesquisa; portarias do Ministério da Saúde sobre protocolos e recomendações para os pacientes do TMO.

A instituição em que ocorreu a realização desta pesquisa foi o Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), vinculado à Universidade Federal do Ceará. O HUWC é um hospital de nível terciário de atenção à saúde, de natureza pública e estatal. A escolha do HUWC se deu pela minha aproximação como assistente social inserida no serviço de Transplante de Medula Óssea.

O Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) é o principal centro de transplantes de células-tronco hematopoiéticas no Ceará, que funciona em parceria com o Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (HEMOCE) e está ligado à Universidade Federal do Ceará (UFC). A unidade de oncohematologia do HUWC iniciou, em agosto de 2008, com o transplante

---

<sup>3</sup> O *Sistema Informatizado Master* consiste em um sistema interno do HUWC com várias funcionalidades que permitem o acesso de dados referentes a agendamentos de consultas, censo diário dos pacientes internados, dados pessoais dos pacientes, entre outros.

<sup>4</sup> O *Aplicativo de Gestão para Hospitais Universitários – AGHU* é um sistema de gestão hospitalar com foco no paciente, adotado como padrão para todos os Hospitais Universitários Federais da rede Ebserh. Esse sistema possibilita o acesso a dados de internação, prontuário eletrônico, entre outras informações.

do tipo autólogo, e, é a única do Estado a realizar transplante de medula óssea pelo SUS (UFC, 2019). Os atendimentos dos usuários indicados ao TCTH são realizados na estrutura do HEMOCE.

A coleta de dados deu-se a partir dos dados colhidos da entrevista social<sup>5</sup> dos usuários atendidos do ambulatório de transplante de medula óssea do ano de janeiro de 2019 até abril de 2021.

A análise dos dados é um processo complexo que envolve retrocessos entre dados pouco concretos e conceitos abstratos, entre raciocínio indutivo e dedutivo, entre descrição e interpretação. (TEIXEIRA, 2011, p. 177)

Para realizar a análise do perfil socioeconômico dos pacientes e atingir os objetivos da pesquisa foram analisados 153 documentos privativos do serviço social (entrevistas sociais) no qual foi evidenciado os seguintes indicadores: Código internacional da doença (CID); Idade; Ocupação; Religiosidade; Estado Civil; Raça; Em gozo de benefício; Acesso ao transporte; Local de residência e Renda familiar, informações essas que estão contidas no instrumental de entrevista social supracitado. Os dados quantitativos foram analisados e tabulados em forma de gráficos, e a partir deles foi realizada a discussão proposta da pesquisa.

Após a coleta destes dados, eles foram elaborados e classificados seguindo os passos: “seleção, codificação e tabulação” (MARCONI; LAKATOS, 2003, p. 166). A codificação é uma técnica operacional para categorizar os dados que se relacionam e a tabulação é a forma como os dados serão representados graficamente, dispostos em tabelas (MARCONI; LAKATOS, 2003).

Na seleção foi realizado um exame minucioso para evitar entrevistas com informações incompletas e confusas. Ressalte-se que todo o material utilizado será processado e analisado pela assistente social responsável pela pesquisa. Ademais, a presente pesquisa ampara-se na Resolução do Conselho Federal de Serviço Social nº463 de 21 de agosto de 2006, no artigo 4º que diz que o material técnico utilizado e produzido no atendimento é de caráter reservado, sendo seu uso e acesso restrito aos assistentes sociais (CFESS, 2006).

Ressalte-se que a presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Walter Cantídio, com o número do parecer 4.767.219, para que fosse analisado os documentos selecionados. A pesquisa foi realizada sob sigilo da identificação dos usuários, no sentido de preservar a intimidade e a identidade destes sujeitos, minimizando os riscos éticos da pesquisa. Para realização da pesquisa foi dispensado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE. O principal benefício a que esta pesquisa se propõe é o conhecimento sobre a relação entre o perfil socioeconômico e o acesso aos direitos sociais dos usuários do TMO. Dessa

---

<sup>5</sup> A entrevista social utilizada na pesquisa é um instrumento produzido exclusivamente pelo assistente social que objetiva conhecer e identificar os determinantes sociais da saúde do usuário para realizar a intervenção profissional. A realização de entrevistas sociais, junto aos usuários da internação e dos ambulatórios, constitui-se também uma meta a ser alcançada para os assistentes sociais do HUWC.

feita, pretende-se que os resultados da pesquisa possibilitarão trazer à luz a realidade social dos usuários do SUS provenientes do interior do Estado do Ceará que realizam tratamento em Fortaleza e permitir assim buscar evidenciar e divulgar dados para suscitar um debate para além da academia sobre os desafios enfrentados dos usuários do SUS, a fim de subsidiar a efetivação das políticas sociais para essa população usuária.

### 3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para que se possa entender acerca dessa realidade socioeconômica dos pacientes do TMO atendidos no HUWC traremos abaixo algumas tabelas e gráficos com os indicadores de 153 pacientes pesquisados: Código internacional da doença (CID); Idade; Ocupação; Religiosidade; Estado Civil; Raça; Em gozo de benefício; Acesso ao transporte; Local de residência; Renda familiar. Importante ressaltar que dos 153 pacientes, as variáveis citadas acima apresentam-se em números menores, uma vez que não foi possível adquirir dados por não constar nos documentos privativos do serviço social nem dos prontuários eletrônicos (como mostrado na tabela abaixo e no gráfico no item: *informação não encontrada*).

Na tabela 1 mostrada abaixo será apresentada a descrição dos indicadores do Código internacional da doença (CID); Idade; Ocupação; Religiosidade; Estado Civil e Raça.

Tabela 1 – Indicadores do Código internacional da doença (CID) <sup>6</sup>, Idade; Ocupação; Religiosidade; Estado Civil e Raça.

<b>Indicadores</b>		
<b>Código internacional da doença (CID)</b>	<b>Número de pacientes</b>	<b>Porcentagem (%)</b>
Mieloma múltiplo (C90.0)	54	35%
Leucemia Mielóide Aguda (C92.0)	21	13 %
Leucemia Linfoblástica Aguda (C91.0)	16	10 %
Doença de Hodgkin (C81)	12	7 %
Doença de Hodgkin não especificada (C81.9)	11	7 %
Outros	33	21 %
Informação não encontrada	6	3 %
<b>Idade</b>		
0 a 20 anos	6	3 %
De 21 a 30 anos	25	16 %
De 31 a 40 anos	23	15 %

<sup>6</sup> Os Códigos Internacionais da Doença (CID) foram colhidos dos prontuários eletrônicos dos usuários da pesquisa bem como dos documentos privativos do serviço social (entrevista social) que continham essa informação.

De 41 a 50 anos	20	13 %
De 51 a 60 anos	49	32 %
De 61 a 70 anos	27	17 %
Maiores de 71 anos	1	0,6 %
Informação não encontrada	2	1 %
<b>Ocupação</b>		
Agricultor	34	22 %
Do lar	13	8 %
Funcionário Público	9	5 %
Desempregado/sem ocupação	8	5 %
Outros	89	58 %
Informação não encontrada	5	3 %
<b>Religiosidade</b>		
Católica	65	42 %
Evangélica	24	15 %
Outros	8	5 %
Informação não encontrada	56	36 %
<b>Estado Civil</b>		
Casado (a)	65	42 %
Solteiro (a)	52	33 %
Outros	33	21 %
Informação não encontrada	3	1 %
<b>Raça</b>		
Parda	57	37 %
Preto	13	8 %
Branca	26	16 %
Outros	8	5 %
Informação não encontrada	49	32 %

Fonte: própria (2021)

No quadro acima estão apresentados os dados mais expressivos de cada indicador. No que concerne ao Código Internacional da Doença (CID), conforme a tabela acima, pode-se evidenciar através dos dados que as doenças que mais acometeram os 147<sup>7</sup> pacientes, é, em primeiro lugar, o

<sup>7</sup> Esse número de paciente é a subtração de todos os pacientes da entrevista menos a quantidade de pacientes que não foi encontrado o diagnóstico nos instrumentais do serviço social nem no prontuário.

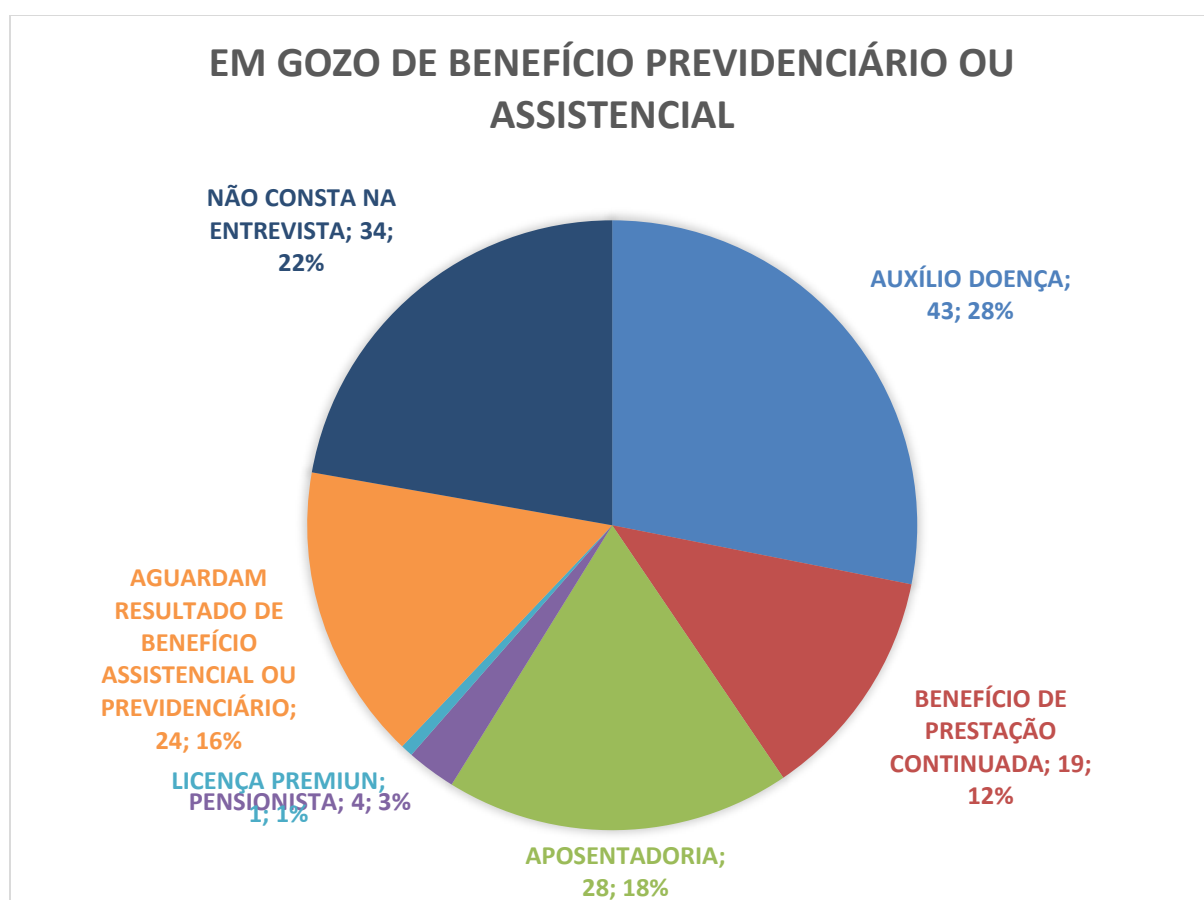
C90.0 (Mieloma Múltiplo) (36%).

Sobre os indicadores de Idade entre os 151 pacientes constantes pode-se evidenciar que a maioria dos entrevistados está na faixa etária de 51 a 60 anos, com 49 pacientes, o que representa em porcentagem de 32%; e em segundo lugar compreende a faixa etária de 61 a 70 com 27 pacientes (17%).

Com relação ao indicador Ocupação pode-se constatar através dos dados apresentados que a maioria dos pacientes ou seja 34 dos entrevistados declararam-se agricultores (23%). Ressalta-se que do total de pacientes cinco pessoas não responderam esse item e seis pacientes informaram mais de uma ocupação.

No tocante a religião, dos 97 pacientes que declararam a religião, 65 (42%) informaram serem católicos e 24(15%) evangélicos, ou seja, a maioria é católica. No que se refere ao indicador Estado Civil, dos 150 pacientes que informaram o estado civil, 65 (43%) pacientes declararam-se casados (as), ou seja, a maioria é casada. No que concerne ao indicador raça<sup>8</sup>, 57(37%) dos usuários (as) autodeclararam-se pardos, ou seja, a maioria autodeclarou-se parda.

Gráfico 1- Em gozo de benefício assistencial ou previdenciário

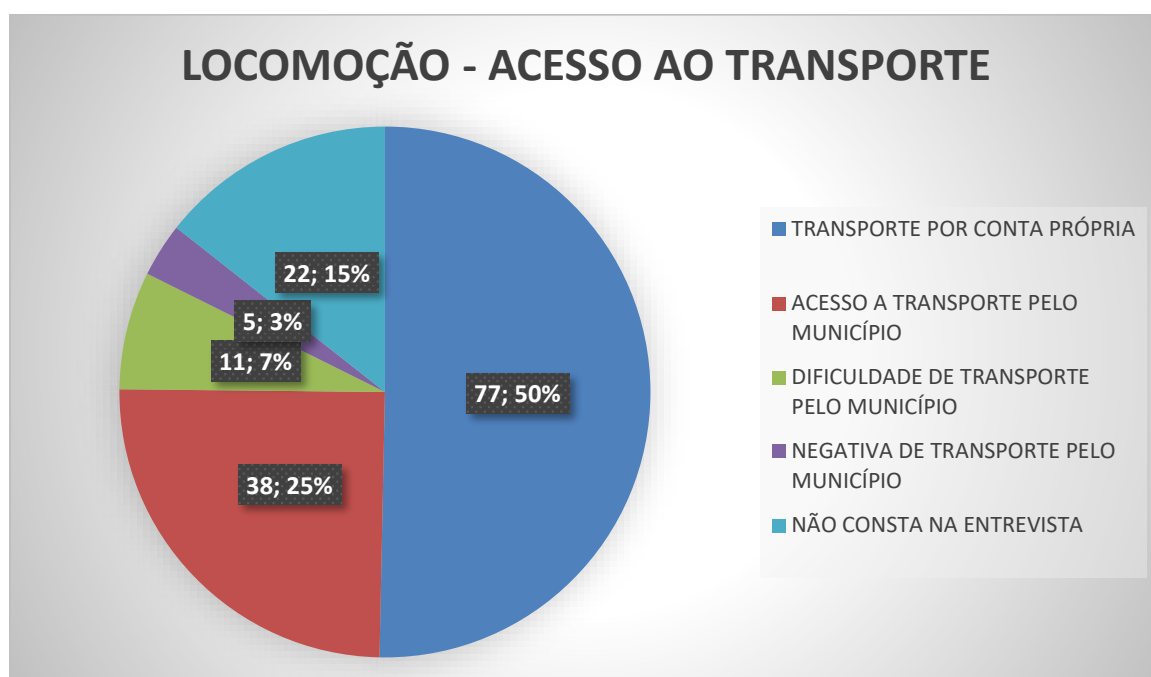


Fonte: própria (2021)

<sup>8</sup> O indicador Cor está disposto de acordo como o usuário declara-se com relação a cor.

No que diz respeito ao recebimento de algum benefício seja ele assistencial ou previdenciário, pode-se evidenciar que a maioria dos entrevistados, ou seja 43 pacientes, declararam receberem o benefício previdenciário Auxílio Doença, o que corresponde a um percentual de 28 % do total de pacientes. Desse indicador mostrado acima pode-se evidenciar também que 24 (16%) aguardam resultado de algum benefício.

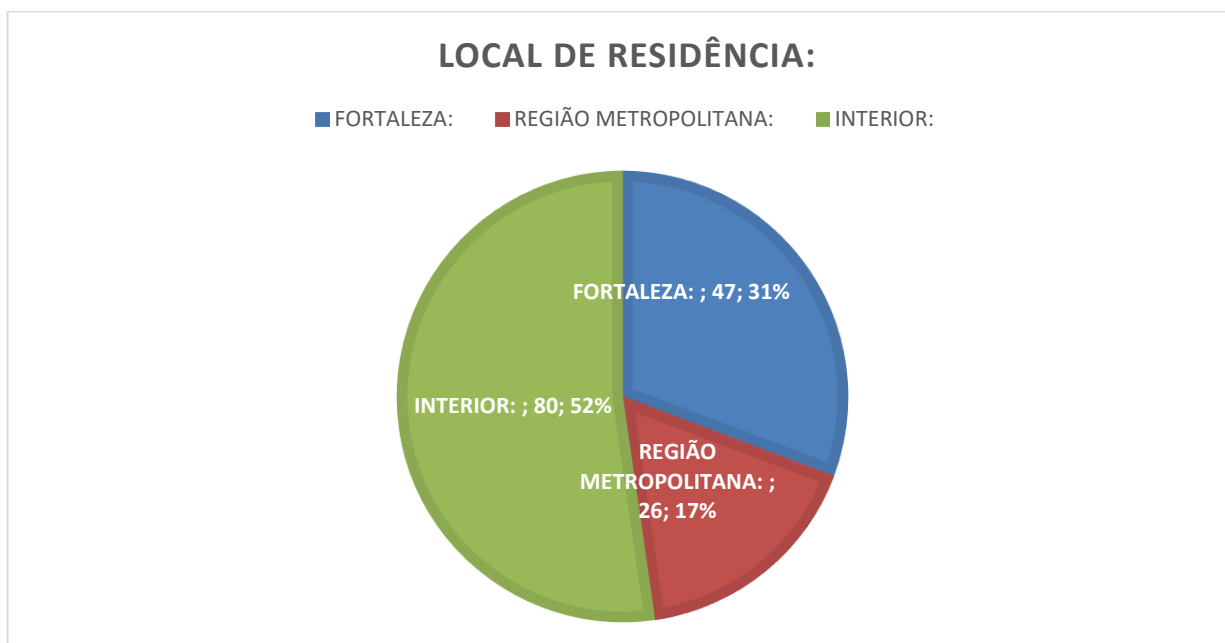
Gráfico 2 – Locomoção – Acesso ao transporte



Fonte: própria (2021)

No tocante ao indicador Acesso ao Transporte pode-se evidenciar que a maioria dos entrevistados, 77 (50%) desses pacientes relataram acessar o transporte por conta própria e em segundo lugar, 38 (25%) pacientes informaram que possuem acesso pelo transporte do município, via secretaria de saúde. Ressalte-se que em 22 (15%) entrevistas não constava a resposta desse item.

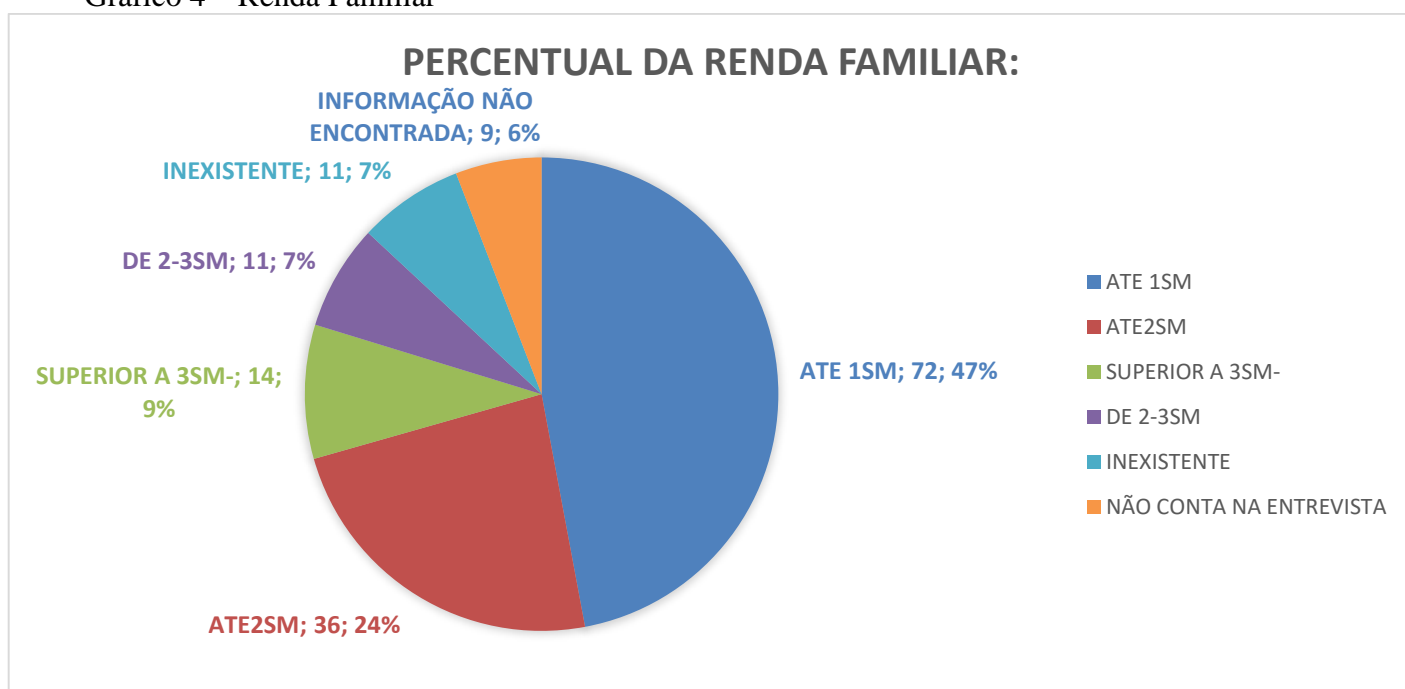
Gráfico 3 – Local de Residência



Fonte: própria (2021)

Portanto, pode-se aferir dos dados que mais da metade tratam-se de pacientes oriundos do interior do Estado do Ceará.

Gráfico 4 – Renda Familiar



Fonte: própria (2021)

No tocante a renda familiar dos pacientes da pesquisa, segundo os dados apresentados, está evidenciada que 11 pacientes não possuem qualquer renda, ou seja, sua renda é inexistente e 72

pacientes possuem uma renda familiar de até um salário mínimo por mês, ou seja 47%.

A gestão em saúde está relacionada com a capacidade de administrar serviços e/ou gerir serviços de saúde públicos ou privados. Tal organização precisa estar voltada para os princípios e diretrizes do SUS de acordo com o estabelecido na Constituição Federal de 1988. Acerca dessa discussão, os autores Guizardi e Cavalcante (2010) afirmam que um dos desafios colocados para a gestão, no contexto de luta pela construção do SUS, implica a constituição de relações estratégicas, que reconheçam a dimensão política da atividade, apoiados na concepção de saúde ampliada e nas diretrizes do movimento da Reforma Sanitária.

Nessa perspectiva os autores colocam a necessidade de participação social nos processos decisórios sobre gestão em saúde, uma vez que enfatiza a impossibilidade total de centralização do processo decisório dos modos de gestão em saúde. Dessa forma, ratifica-se que o gestor em saúde precisa estar atento ao movimento da realidade social buscando realizar um planejamento estratégico em benefício dos cidadãos (GUIZARDI; CAVALCANTE, 2010).

Partindo dessa reflexão para analisar os dados desta pesquisa, o gestor em saúde municipal deve ter conhecimento dos problemas que envolvem a administração dos serviços de saúde bem como das dificuldades enfrentadas pela população de determinado município. Destarte, para que assim possa realizar um planejamento organizacional e orçamentário alinhado aos interesses dos cidadãos a luz das diretrizes do SUS. Para tanto a presente pesquisa trouxe dados para a discussão e conhecimento do gestor em saúde municipal, evidenciados e discutidos a seguir.

No que concerne ao Código Internacional da Doença (CID) dos pacientes, evidencia-se que a maioria dos pacientes tem diagnóstico de Mieloma Múltiplo (C90.0) com 36% dos pacientes da pesquisa.

Um estudo realizado por Sghirla (1997) nos Estados Unidos com uma revisão de 43 prontuários de pacientes com diagnóstico de Mieloma Múltiplo, foi evidenciado que os pacientes com renda economicamente desfavorável apresentam doença mais avançada no momento do diagnóstico e que o estágio clínico é um importante fator prognóstico em muitas doenças malignas.

Outro estudo realizado por Chamoun, Firoozmand, Caimi, et al., (2021) associando os fatores socioeconômicos e pacientes com Mieloma Múltiplo, evidenciam que fatores socioeconômicos e o tipo de tratamento desempenham papel importante na sobrevivência de pacientes com Mieloma Múltiplo e concluem que a falta de condição financeira não afeta apenas a qualidade de vida, mas também no acesso a medicação para o tratamento (CHAMOUN K., FIROOZMAND, CAIMI P. et al, 2021).

Com relação ao indicador Idade pode-se evidenciar que a maioria (32%) dos pacientes da pesquisa possuem uma idade entre 51 a 60 anos. Com relação a análise sobre a idade dos pacientes com doenças oncohematológicas, dados do Instituto Oncoguia (ONCOGUIA, 2021) informa que pacientes com Mieloma Múltiplo a maioria das pessoas tem mais de 65 anos.

Sobre a questão da Ocupação dos pacientes da pesquisa evidenciou-se que a maioria se declarou agricultores. Essa relação entre a manipulação de alguns agrotóxicos e o surgimento de neoplasias no sangue vem sendo analisadas por estudos científicos. A autora Assis (2020) afirma que o câncer se apresenta como uma doença multifatorial, que pode ser resultante de fatores genéticos, associado ao estilo de vida do indivíduo, bem como pela exposição a fatores ambientais e a substâncias cancerígenas.

No tocante a religião, os dados desta pesquisa apontam que a maioria são católicos representando cerca de 67% dos pacientes. Esse dado coaduna-se com o último Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no tocante a composição religiosa onde afirma que a maioria dos brasileiros se declaram católicos e em segundo lugar estão os evangélicos (IBGE, 2010). Estudos sobre o suporte religioso na descoberta de um diagnóstico oncológico mostram que os pacientes buscam a espiritualidade como forma de enfrentamento da doença com a finalidade de minimizar o sofrimento ou obter maior esperança de cura com o tratamento (GUERRERO, 2011).

Sobre o indicador estado civil, a maioria dos pacientes da pesquisa declararam-se casados, cerca de 43% aproximadamente; no entanto, um relativo quantitativo declara-se solteiros, cerca de 34%. A questão do suporte sociofamiliar é muito importante para os pacientes que possuem doença grave. A participação familiar é crucial em situações de câncer, tanto no apoio psicológico, emocional, financeiro e medicamentoso, contribuindo assim para uma melhor adesão ao tratamento, e consolidar as relações afetivas, para que esses pacientes se sintam amados e acolhidos pela família (LOPES DUTRAT, 2018).

No tocante ao indicador raça, a maioria declarou-se pardos, cerca de 54% dos usuários (as) auto declararam-se pardos; em segundo lugar autodeclararam-se brancos e em terceiro auto declaram-se pretos. Esse indicador coaduna-se com dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) 2019, 42,7% dos brasileiros se declararam como brancos, 46,8% como pardos, 9,4% como pretos e 1,1% como amarelos ou indígenas, ou seja, a maioria são pardos (IBGE, 2019).

Os dados coletados da pesquisa evidenciam as condições socioeconômicas para uma análise sobre a realidade dos pacientes advindos de municípios do interior do Estado do Ceará e que necessitam de acesso ao Programa de Tratamento Fora do Domicílio, uma vez que sua condição de renda não permite que o mesmo faça um tratamento tão complexo por conta própria.

Esses números trazem alguns apontamentos a pesquisa que problematizam a questão da efetivação e do suporte para o paciente em tratamento que necessita de suporte longe do seu município de origem. O local de origem e a condição de renda familiar dos usuários são trazidas como resultados nesta pesquisa para se analisar essa realidade. Desta forma, pode-se analisar pelos gráficos, cuja coleta de dados deu-se através de documentos privativos do serviço social do HUWC

é que mais da metade dos usuários são provenientes do interior do Estado, ou seja, necessitam reorganizar suas vidas para residir temporariamente em Fortaleza para realizar o transplante.

E no tocante ao acesso ao transporte para sua locomoção metade dos pacientes da pesquisa locomovem-se por conta própria, ou seja, os resultados desta pesquisa evidenciam uma difícil realidade social dos pacientes do interior do Estado que enfrentam inúmeras dificuldades para realizar seu tratamento na capital. Os resultados revelam que apenas 25% dos pacientes tem acesso ao transporte do seu município (ressalte-se que, segundo a Portaria do MS o TFD abrange além do transporte, a hospedagem e ajuda de custo).

Outro indicador que evidencia os desafios do usuário transplantado e a necessidade à efetivação do direito ao TFD é que quase metade desses usuários declararam renda familiar de até um salário mínimo, sendo que 11 usuários, declararam que não possuem nenhuma renda. Dessa forma, fica evidente as dificuldades para um adequado tratamento de saúde de alta complexidade, como é o caso do transplante de medula óssea, já que o paciente possui diversas necessidades tanto em relação a um cuidador que o acompanhe nesse processo de tratamento, quanto a um suporte financeiro mínimo que o permita permanecer em outra localidade com segurança, uma vez que esse paciente após o transplante necessita permanecer no seu local de tratamento por até um ano, dependendo de sua recuperação.

Ante a essa situação, parece contraditório que o cidadão que necessita realizar um tratamento e procedimento de alta complexidade - de alto custo para os cofres públicos - e não possui condições mínimas de acesso a uma moradia digna, transporte e alimentação adequada.

Os desafios para a efetivação do direito ao TFD são muitos e começam pela falta de informação por parte dos usuários/ pacientes sobre seus direitos que pode ser entendido e interpretado como um ato de bondade pelo gestor.

Uma pesquisa realizada em um hospital de alta complexidade em Fortaleza/CE sobre TFD na concepção dos usuários do SUS, afirma que o fornecimento do TFD “estar associado a um ato de bondade do gestor, implicando na transformação do direito em benesse” (SILVA, 2018, pg. 14). A autora traz como conclusões da pesquisa que o direito à saúde é compreendido de forma fragmentada e não em sua amplitude pelos usuários do SUS e que também não reconhecem a finalidade do TFD nem se percebem como sujeitos de direito. Tal fato impacta sobremaneira na autonomia, empoderamento e direito de cidadania dos indivíduos no seu processo saúde-doença. A autora ainda relata que “outro fato evidenciado foi a falta de implementação do programa em sua totalidade, o que pode prejudicar a continuidade do tratamento de saúde desses usuários” (SILVA, 2018, p. 2)

Outra pesquisa realizada na cidade de Fortaleza/CE denominada “Tratamento Fora do Domicílio como estratégia de promoção da saúde” traz como conclusões que a temática apresentada concentra relevância na qualidade de vida dos familiares e, principalmente dos

usuários, que têm a possibilidade de aderir ao tratamento, por meio do programa. Além disso relata que as ações do TFD são imprescindíveis estratégias para que os profissionais que trabalham na área da saúde e a população brasileira em geral, carreguem conhecimento a respeito da política do TFD, compreendendo este peculiar instrumento de promoção da saúde (CAVALCANTE, 2016).

Para os pacientes do transplante de medula óssea essa questão ainda é mais problemática uma vez que se não houver uma adesão rigorosa à proposta terapêutica e às recomendações médicas com relação ao isolamento social do usuário em tratamento, o mesmo pode ser acometido por novas infecções, uma vez que está susceptível a adquirir doenças devido a sua condição de imunidade baixa.

#### **4 CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Com base nos resultados acima é possível inferir que os indicadores refletem as condições de vida dos usuários em tratamento, a realidade social e os desafios a que estão submetidos. Diante disso, acreditamos que a problemática trazida possa ser utilizada como fomento para a discussão acadêmica e pela sociedade no intuito de pensar estratégias políticas para a inserção dos transplantados em políticas sociais e de cidadania, contribuindo para uma prática de assistência integral, ancorada nos princípios do SUS.

Os usuários do interior do Estado do Ceará que possuem o perfil de inserção no Programa de TFD podem solicitá-lo na secretaria de saúde do seu município, já que o TFD tem o intuito de disponibilizar auxílio a pacientes que são desprovidos de condições para manutenção de suas despesas. Portanto, constitui-se como importante Programa, com vistas à materialização do princípio da integralidade e da universalidade do acesso aos serviços de saúde - preconizada na Constituição Federal de 1988.

Sendo a saúde um direito de todos e dever do Estado, de acordo com a Constituição Federal de 1988, e de acordo com a Portaria 55/1999 do MS é imprescindível que o paciente transplantado que seja proveniente do interior do Estado e necessite de tratamento na capital tenha efetivado o direito ao acesso ao Programa de Tratamento Fora do Domicílio.

Problematiza-se ainda mais essa questão quando vemos emergir a retomada de posições políticas neoliberais e conservadoras no estado brasileiro situação que se agrava com a atual crise política, social, econômica e cultural da Covid-19 (NUNES, 2020).

Dentre as outras questões relacionadas as dificuldades de efetivação do direito ao TFD, consiste na expressa dependência do TFD à disponibilidade orçamentária dos órgãos gestores e gerenciadas pelo gestor em saúde municipal. Esse fato coaduna-se com o projeto neoliberal em vigor, evidenciando uma correlação de forças entre tal projeto e o projeto democratizante defendido pela CF/88.

Problematizar o acesso ao TFD pelos pacientes nesse contexto é essencial para o

conhecimento amplo da sociedade bem como propagar esse programa governamental como um direito do paciente e não como um favor ou benesse da administração pública. A divulgação sobre esse direito poderá favorecer ao gestor público de saúde repensar na condição dos usuários do SUS do interior do Estado do Ceará no sentido de implementar estratégias para a regulamentação do TFD nos municípios.

Ante a isso, entendemos a importância da discussão levantada e dos dados mostrados nesta pesquisa para a sociedade e para os gestores em saúde, no intuito de haver maior divulgação e esclarecimento deste direito tanto aos usuários quanto aos Municípios e Estados, permitindo assim a efetivação da garantia do princípio da integralidade do SUS.

## REFERÊNCIAS

AGAMBEN, G. **Estado de exceção**. Tradução de Iraci D. Poleti. 2. ed. São Paulo: Boitempo, 2007.

ALEXANDRE, T.S. **Sistema de gestão de atendimento para o programa de tratamento fora de domicílio da rede pública de saúde**. 2016. 145f. Dissertação (Mestrado em Tecnologia em Sistemas de Computação) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2016.

ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho**. 5 ed. São Paulo: Boitempo, 2001.

ASSIS, MARIANA PORTELA DE. **Perfil sociodemográfico, clínico e ocupacional de agricultores expostos a agrotóxicos e neoplasias hematológicas : um estudo no Rio Grande do Sul**. 2020. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde - Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC.

AZEVÊDO, S. R. **O programa de tratamento fora de domicílio no sistema único de saúde no piauí**. *Holos*, v. 2, 2016.

BAUER, M. W.; AARTS, B. A construção do corpus: um princípio para a coleta de dados qualitativos. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2008.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: Fundamentos e História**. São Paulo: Cortez, 2006.

BRASIL. (Constituição 1988). **Constituição Da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, 1990.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, 1990.

\_\_\_\_\_. Ministério da 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.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. **Aprova as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2012. Seção 1, p. 59. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)>. Acesso em: 02mai. 2021.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016. **Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana, na forma definida nesta Resolução.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 2016. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510\\_07\\_04\\_2016.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html)>. Acesso em: 02mai. 2021.

BRITO, L. A Questão do Método em Lukács: o desafio da reprodução ideal de um processo real. In: MENEZES, A. M. D.; FIGUEREDO, F. F. (org). **Trabalho, Educação e Sociabilidade: Uma crítica a ordem do Capital.** Fortaleza: UFC, 2003

CAVALCANTE, F. C. de O. **Tratamento fora de domicílio como estratégia de promoção da saúde.** Revista Saúde em Redes, v.2, n.1, Suplemento, 2016

CFESS –CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. Resolução CFESS nº 493, de 21 de agosto de 2006. Conselho Federal de Serviço Social. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <[http://www.cfess.org.br/arquivos/Resolucao\\_493-06.pdf](http://www.cfess.org.br/arquivos/Resolucao_493-06.pdf)>. Acesso em: 19 mar. 2021.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011. 200 p.  
GUEDES, D. R.; PIMENTEL, F. P.; PEREIRA, G. T.; MARQUES, J. da C. Tratamento Fora de Domicílio (TFD): uma abordagem sobre os desafios e perspectivas dos beneficiários do município de Macapá. **Revista Arquivos Científicos,** Macapá, v. 3, n. 2, p. 162-170, 2020

HARVEY, D. Do Fordismo à Acumulação Flexível. In: HARVEY, D. **A condição pós moderna.** São Paulo: Loyola, 1993.

IAMAMOTO, M.; CARVALHO, R. **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil.** 18 ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MANCINI, N. **Tudo sobre o tratamento fora de domicílio (TFD).** Revista Abrale, v. 1, 2020. Disponível em: <https://revista.abrale.org.br/tfd-tratamento-do-cancer/>. Acesso em: 25 abr. 2021.

MARTINELLI, M. L. Pesquisa qualitativa – um instigante desafio. São Paulo: Editora Veras, 1999.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. Fundamentos de Metodologia Científica. São Paulo. SP: Atlas, 2003.

MÉSZÁROS, I. **O século XXI socialismo ou barbárie?** Tradução Paulo Cezar Castanheira. São Paulo: Boitempo Editorial, 2013.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde.** São Paulo,

Rio de Janeiro: HUCITEC, ABRASCO, 1993.

MINAYO, M. C. S. **Ciência, Técnica e Arte: O desafio da Pesquisa Social**. In: MINAYO, M. C. Chamoun K, Firoozmand A, Caimi P, et al. Socioeconomic Factors and Survival of Multiple Myeloma Patients. *Cancers (Basel)*. 2021;13(4):590. Published 2021 Feb 3. doi:10.3390/cancers13040590.

S.; DESLANDES, S. F.; NETO, O. C.; GOMES, R. (Orgs.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 21. ed., Rio de Janeiro RJ: Vozes, 1994.

GUIZARDI, F.L.; CAVALCANTI, F.O. Health management: nexuses between institutional daily routine and political participation in SUS. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.14, n.34, p.633-45, jul./set. 2010.

GUERRERO, GISELLE PATRÍCIA ET AL. **Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente**. *Revista Brasileira de Enfermagem [online]*. 2011, v. 64, n. 1 [Acessado 12 Outubro 2021] , pp. 53-59. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-71672011000100008>> Acesso em: 10 nov. 2021.

LOPES DUTRAT., DE SOUZA GUIMARÃESV., HENRIQUES DA SILVAC., FREITAS NEVESY., DA SILVA SIMIÃO., & AUGUSTO VICTOR DA SILVAP. (2018). **A importância da assistência familiar a pacientes com câncer: um relato de experiência**. *Revista Interdisciplinar Pensamento Científico*, 4(1). Disponível em: <http://reinpeonline.com.br/index.php/reinpec/article/view/195> Acesso em: 10 nov. 2021.

MONTANO, C.; DURIGUETTO, M. L. **Estado, classe e movimento social**. São Paulo: Cortez, 2010

MOTA, A. E. da; AMARAL, Â.; PERUZZO, J. O novo desenvolvimentismo e as políticas sociais. In: MOTA, A. E. (Org.). **Desenvolvimentismo e construção de hegemonia: crescimento econômico e reprodução da desigualdade**. São Paulo: Cortez, 2012.

NASCIMENTO, M. B. do. **A pororoca chamada eps e o movimento para criação da caderneta do programa de tratamento fora de domicílio do município de Breves-Pa: aprender a conhecer para conhecer e aprender**. *Revista Saúde em Redes*, v.2 n.1, Suplemento, 2016

NUNES, J. A pandemia de COVID-19: securitização, crise neoliberal e a vulnerabilização global. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 5, 2020

ONCOGUIA. **Mieloma Múltiplo**. Revista eletrônica. 2021. Disponível em: <http://www.oncoguia.org.br/conteudo/fatores-de-risco-para-mieloma-multiplo/7826/906/> Acesso em: 10 nov. 2021.

PINTO, T. O. **Tratamento fora do domicílio e dependência por serviços de saúde na cidade de Iraquara, Chapada Diamantina – Bahia**. *Geoiंगा*, v. 13, n. 1, 2021.

SILVA, C. O. da. **O Programa de Tratamento Fora do Domicílio: perspectiva dos usuários do serviço de onco-hematologia de um hospital universitário –Ceará**. 2018. 56f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Atenção Hospitalar à Saúde com ênfase Assistência em Transplante) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018

SILVA, M. de F. P. da. **Tratamento fora de domicílio: uma análise sobre a efetividade do**

programa para atenção à saúde das pessoas com doenças crônicas em tratamento em um Hospital Universitário. 2018. 108f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

SGHIRLA Y., JUAN. Myeloma múltiple: el status socio-económico como factor pronóstico / Multiple Myeloma: the socio-economic status like factor prognosis. *VozAndes*; 11(1): 19-22, nov. 1997. *graf* Artigo em Espanhol | LILACS | ID: lil-235606 Biblioteca responsável: [EC1.1](#)

TEIXEIRA, E. B. **A Análise de Dados na pesquisa Científica: importância e desafios em estudos organizacionais.** 2011. Desenvolvimento Em Questão, 1(2), 177–201. Disponível em: <https://doi.org/10.21527/2237-6453.2003.2.177-201> Acesso em: 10 nov. 2021.

UFC –UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ. **Hospital Universitário bate recorde mensal de transplantes de medula óssea.** Unidade de Comunicação Social do HUWC, Fortaleza, CE, 1 ago. 2019. Disponível em: <<http://www.ufc.br/noticias/noticias-de-2019/13340-hospital-universitario-walter-cantidio-bate-recorde-mensal-de-transplantes-de-medula-ossea>>. Acesso em: 19 nov. 2020