Revista Eletrônica
Acervo Saúde
Electronic Journal Collection Health ISSN 2178-2091

Percepção dos usuários do programa tratamento fora do domicílio no ambulatório de neurocirurgia pediátrica

User perceptions of the out-of-home treatment program at the pediatric neurosurgery clinic

Percepciones de los usuarios del programa de tratamiento fuera del domicilio de la clínica de neurocirugía pediátrica

Juliana Fogaça Montenegro[1], Nelci Zanon Collange[2], Maykon Andersom Pires de Novais[2].

RESUMO

Objetivo: Descrever a percepção de responsáveis por pacientes pediátricos acompanhados no ambulatório de neurocirurgia pediátrica do Hospital São Paulo – EPM/Unifesp em relação ao Programa Tratamento Fora do Domicílio (TFD). **Métodos:** Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional, exploratório e transversal, conduzido com três responsáveis e uma paciente maior de idade em acompanhamento especializado entre maio e agosto de 2025. Os dados foram coletados mediante questionário estruturado aplicado via dispositivo eletrônico e submetidos à análise estatística descritiva. O projeto obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa Institucional. **Resultados:** A amostra incluiu participantes das regiões Norte e Sudeste, autodeclarados indígenas e pardos, com diagnósticos de mielomeningocele e outras patologias neurocirúrgicas complexas sob tratamento superior a um ano. Três usuários classificaram o acesso como satisfatório, enquanto um reportou dificuldades administrativas e demora no tempo de inserção no programa. Todos os participantes confirmaram o recebimento de auxílio para transporte público ou aéreo, alimentação e hospedagem, reconhecendo o benefício como facilitador essencial da continuidade terapêutica no serviço de referência. **Conclusão:** O TFD viabiliza o acesso à alta complexidade pediátrica, mas requer simplificação administrativa e atualização dos valores de reembolso para fortalecer a equidade assistencial no Sistema Único de Saúde.

Palavras-chave: Avaliação de serviços de saúde, Neurocirurgia, Acesso aos serviços de saúde.

ABSTRACT

Objective: To investigate the perception of caregivers of pediatric patients followed at the pediatric neurosurgery outpatient clinic of Hospital São Paulo – EPM/Unifesp regarding the Out-of-Home Treatment Program. **Methods:** This is a quantitative, descriptive, observational, exploratory and cross-sectional study conducted Conducted with three caregivers and one adult patient receiving specialized follow-up care between May and August 2025. Data were collected through a structured questionnaire applied via an electronic device and submitted to descriptive statistical analysis. The project was approved by the Institutional Research Ethics Committee. **Results:** The sample included participants from the North and Southeast regions, self-declared as indigenous and mixed- race (pardo), with diagnoses of

[1] Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP, São Paulo – SP.

SUBMETIDO EM: 6/2026 | **ACEITO EM: 8/2026** | **PUBLICADO EM: 9/2026**

myelomeningocele and other complex neurosurgical pathologies under chronic treatment for over two years. Three users rated access as satisfactory, while one reported administrative difficulties and delays in program enrollment time. All participants confirmed receiving aid for public or air transportation, food, and lodging, recognizing the benefit as an essential facilitator of therapeutic continuity at the reference service. **Conclusion:** TFD enables access to high-complexity pediatric care but requires administrative simplification and updating of reimbursement values to strengthen health equity within the Unified Health System.

Keywords: Health services evaluation, Neurosurgery, Health services accessibility.

RESUMEN

Objetivo: Investigar la percepción de los responsables de pacientes pediátricos atendidos en la clínica ambulatoria de neurocirugía pediátrica del Hospital São Paulo – EPM/Unifesp en relación con el Programa de Tratamiento Fuera del Domicilio . **Métodos:** Se trata de un estudio cuantitativo, descriptivo, observacional y transversal, conducted with three caregivers and one adult patient receiving specialized follow-up care between May and August 2025. Los datos se recolectaron mediante un cuestionario estructurado aplicado a través de un dispositivo electrónico y se sometieron al análisis estadístico descriptivo. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación institucional. **Resultados:** La muestra incluyó participantes de las regiones Norte y Sudeste, autodeclarados indígenas y mestizos (pardos), con diagnósticos de mielomeningocele y otras patologías neuroquirúrgicas complejas en tratamiento crónico superior a dos años. Tres usuarios calificaron el acceso como satisfactorio, mientras que uno reportó dificultades administrativas y demoras en el tiempo de inserción en el programa. Todos los participantes confirmaron la recepción de ayuda para transporte público o aéreo, alimentación y hospedaje, reconociendo el beneficio como facilitador esencial de la continuidad terapéutica en el servicio de referencia. **Conclusión:** El TFD viabiliza el acceso a la alta complejidad pediátrica, pero requiere simplificación administrativa y actualización de los valores de reembolso para fortalecer la equidad asistencial en el Sistema Único de Salud.

Palabras clave: Evaluación de servicios de salud, Neurocirugía, Accesibilidad a los servicios de salud.

INTRODUÇÃO

O Sistema Único de Saúde (SUS) fundamenta-se nos princípios da universalidade, integralidade e equidade (BRASIL, 1990). A assistência é organizada por meio de redes regionalizadas e hierarquizadas de atenção à saúde (BRASIL, 2010; BRASIL, 2011).

Nesse contexto, o Programa Tratamento Fora do Domicílio (TFD), regulamentado pela Portaria nº 55/1999, constitui importante estratégia para reduzir iniquidades no acesso à saúde, viabilizando o deslocamento de usuários para serviços indisponíveis em seus municípios de origem (BRASIL, 1999).

O programa oferece suporte para despesas com transporte, alimentação e hospedagem, condicionado a critérios normativos, como distância superior a 50 km e inexistência de assistência local resolutiva (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 2009).

A concentração de serviços de alta complexidade em centros urbanos, associada à ampla extensão territorial do país, faz com que muitos usuários necessitem percorrer longas distâncias em busca de atendimento especializado. O acesso integral ao benefício contribui para melhores condições de transporte, alimentação e hospedagem aos pacientes e acompanhantes, favorecendo a continuidade terapêutica (ESCORSIM SM e ROSA AR, 2021).

Entre os usuários do programa, destacam-se os pacientes pediátricos com condições neurocirúrgicas complexas, que frequentemente necessitam de acompanhamento prolongado em centros terciários especializados, envolvendo consultas seriadas, exames diagnósticos, procedimentos cirúrgicos e reabilitação multiprofissional contínua. A centralização desses serviços em hospitais de referência impõe às

famílias deslocamentos recorrentes, muitas vezes intermunicipais ou interestaduais, gerando impactos financeiros, sociais e emocionais significativos (OLIVEIRA EXG, et al., 2011).

Além dos custos diretos relacionados ao transporte, hospedagem e alimentação, o tratamento pode demandar afastamento laboral dos responsáveis, reorganização da dinâmica familiar e alterações na rotina escolar da criança. Nesse sentido, o TFD desempenha papel estratégico na efetivação dos princípios da integralidade e da equidade no SUS, ao reduzir barreiras geográficas e econômicas que podem comprometer a continuidade terapêutica e o acesso oportuno à atenção especializada (OLIVEIRA RAD, et al., 2019).

No estado de São Paulo, a Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde (CROSS) coordena os fluxos intermunicipais com o objetivo de otimizar a alocação de recursos e ampliar o acesso à atenção terciária (SÃO PAULO, 2010). Nesse contexto, o Hospital São Paulo – EPM/Unifesp destaca-se como referência estadual para procedimentos neurocirúrgicos pediátricos de alta complexidade.

Apesar da relevância do programa, a operacionalização do TFD ainda apresenta desafios relacionados à burocratização administrativa, à morosidade na liberação de autorizações e à defasagem dos valores de reembolso (ROCHA H, 2025; SIQUEIRA FILHA NT, et al., 2022). Diante dessas fragilidades na execução da política pública, este estudo objetiva descrever a percepção dos responsáveis por pacientes atendidos no ambulatório de neurocirurgia pediátrica do Hospital São Paulo – EPM/Unifesp acerca do TFD.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo quantitativo, descritivo, observacional, transversal e exploratório, desenvolvido no ambulatório de neurocirurgia pediátrica do Hospital São Paulo – hospital universitário da Escola Paulista de Medicina / Universidade Federal de São Paulo, localizado no município de São Paulo, SP, Brasil.

A população do estudo foi composta pelos responsáveis por pacientes pediátricos portadores de doenças neurocirúrgicas em acompanhamento ambulatorial no período de maio a agosto de 2025. Foram incluídos responsáveis por pacientes beneficiários do TFD, sendo excluídos os casos em que não houve concordância em participar da pesquisa.

A identificação e o recrutamento dos participantes ocorreram por meio do acesso à lista de pacientes agendados para consulta no ambulatório, sendo direcionados especificamente àqueles identificados como recebedores do auxílio TFD.

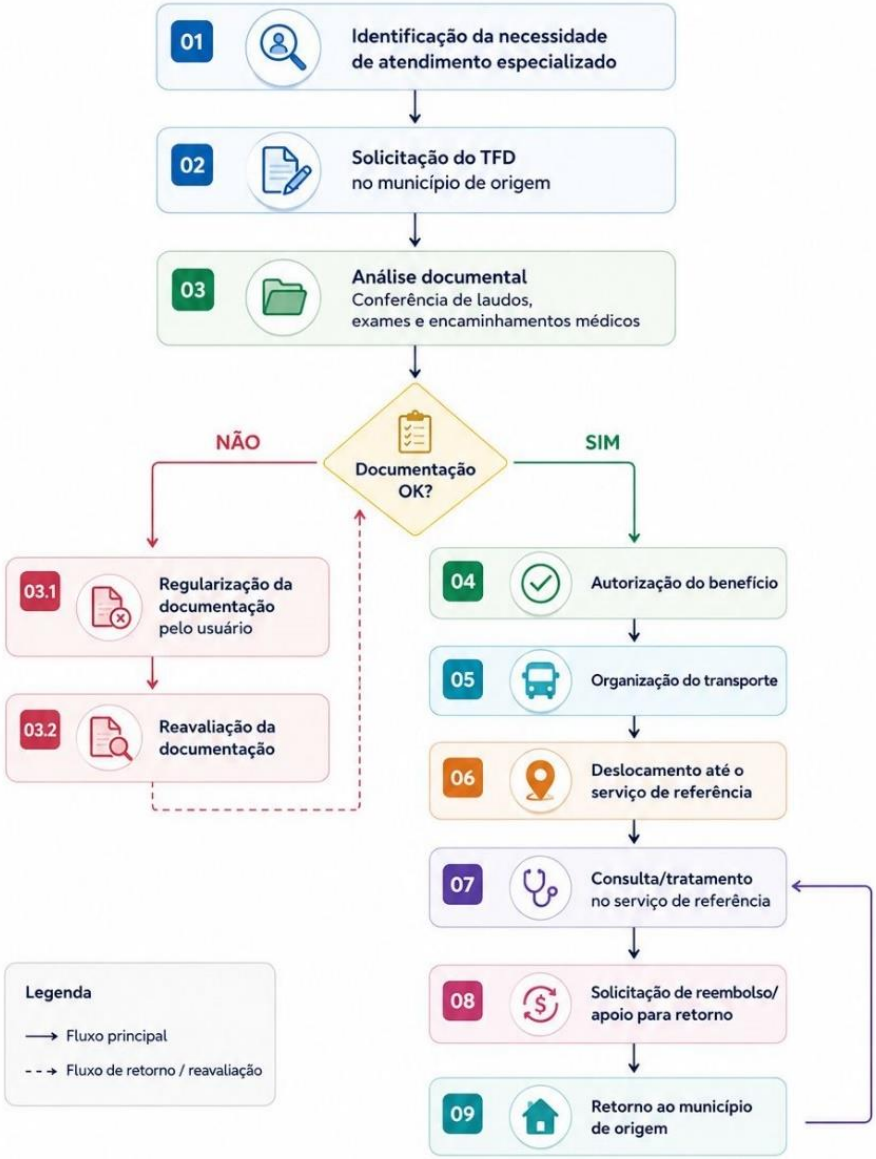
Os responsáveis foram abordados pelo pesquisador durante o período de espera para o atendimento ambulatorial no ambulatório de neurocirurgia pediátrica da Unifesp e convidados a participar voluntariamente da pesquisa após esclarecimentos sobre os objetivos do estudo.

O instrumento de coleta consistiu em um questionário estruturado, aplicado em dispositivo eletrônico, composto por 12 perguntas objetivas relacionadas à experiência dos participantes com o TFD. O questionário avaliou dimensões relacionadas ao acesso à informação sobre o programa, facilidade de acesso, tempo de inserção no TFD e tipos de reembolso recebidos, incluindo transporte público, transporte por meios próprios, transporte aéreo e fluvial, além de auxílio para alimentação e pernoite.

Também foram investigadas a percepção dos participantes quanto ao valor do reembolso oferecido, satisfação geral com o programa e percepção acerca da contribuição do TFD para a continuidade terapêutica do paciente pediátrico.

O tempo médio para resposta do questionário foi de aproximadamente cinco minutos. Para melhor compreensão do percurso assistencial do usuário no programa TFD, elaborou-se um fluxograma representando as principais etapas do processo conforme demonstrado na **Figura 1**.

Figura 1 - Fluxo de acesso do usuário ao TFD.



Fonte: Montenegro JF, et al., 2026.

As respostas foram fornecidas oralmente pelos responsáveis e registradas diretamente pelo pesquisador em formulário eletrônico, com armazenamento automático dos dados coletados. Posteriormente, o conjunto de dados foi anonimizado, organizado em planilha eletrônica e submetido à análise estatística descritiva. Para preservação da confidencialidade e anonimato, os participantes foram identificados apenas por códigos numéricos, sem registro de informações que permitissem sua identificação individual.

Considerando o número reduzido de participantes, o estudo possui caráter exploratório, não objetivando generalização estatística dos achados, mas a descrição da experiência de usuários acompanhados em um serviço terciário de referência em neurocirurgia pediátrica. O estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EPM/Unifesp, com aprovação registrada sob número 79415924.1.0000.5505 parecer 044197/2024.

RESULTADOS

Participaram do estudo três responsáveis e uma paciente maior de idade, formalmente inseridos no Programa Tratamento Fora do Domicílio (TFD). Os pacientes tinham idades entre 3 e 20 anos. A participante de 20 anos, acompanhada no ambulatório desde a infância, foi a única maior de idade incluída

no estudo, sendo mantida na amostra por permanecer em seguimento no serviço e em razão do reduzido número de participantes. Quanto ao sexo, dois pacientes eram do sexo feminino e dois do sexo masculino. Em relação à raça/cor, dois pacientes eram indígenas e dois pardos.

Em relação à renda familiar, dois participantes relataram renda inferior a R$ 1.412,00, enquanto dois apresentaram renda entre R$ 2.850,00 e R$ 4.300,00.

Os pacientes eram oriundos do interior dos estados de Roraima, Amazonas e Minas Gerais, além de um participante proveniente da capital do estado de Roraima. Observou-se que todos os participantes necessitavam de acompanhamento em serviço terciário especializado, evidenciando a centralização da assistência neurocirúrgica pediátrica em centros de referência localizados fora do município de origem dos usuários.

O tempo de tratamento variou entre superior há um ano e mais de três anos. Dois participantes relataram acompanhamento superior a três anos, um entre dois e três anos e um período inferior a um ano. Os diagnósticos identificados incluíram tuberculoma, meningocele, síndrome de Vacterl e mielomeningocele, condições crônicas e complexas conforme descrito na **Tabela 1**.

Tabela 1 - Dados Sociodemográficos, 2025, São Paulo – SP.

ID	Renda	Idade	Sexo	Raça/Cor	Estado	Município	Tratamento	Diagnóstico
Caso 1	< R$ 1.412	8	Feminino	Indígena	Roraima	Interior	> 1 ano	Tuberculoma
Caso 2	R$ 2.850–4.300	3	Masculino	Indígena	Amazonas	Interior	2 – 3 anos	Meningocele
Caso 3	R$ 2.850–4.300	10	Masculino	Pardo	Minas Gerais	Interior	> 3 anos	Síndrome Vacterl
Caso 4	< R$ 1.412	20	Feminino	Pardo	Roraima	Capital	> 3 anos	Mielomeningocele

Fonte: Montenegro JF, et al., 2026.

Quanto às informações relacionadas ao acesso ao TFD, observou-se diversidade nas fontes de orientação sobre o programa. Dois participantes relataram ter recebido informações em ambiente hospitalar, um por meio da Unidade Básica de Saúde e um por profissionais da saúde. Em relação à percepção de acesso ao programa, três participantes classificaram o TFD como acessível, enquanto um relatou dificuldade de acesso.

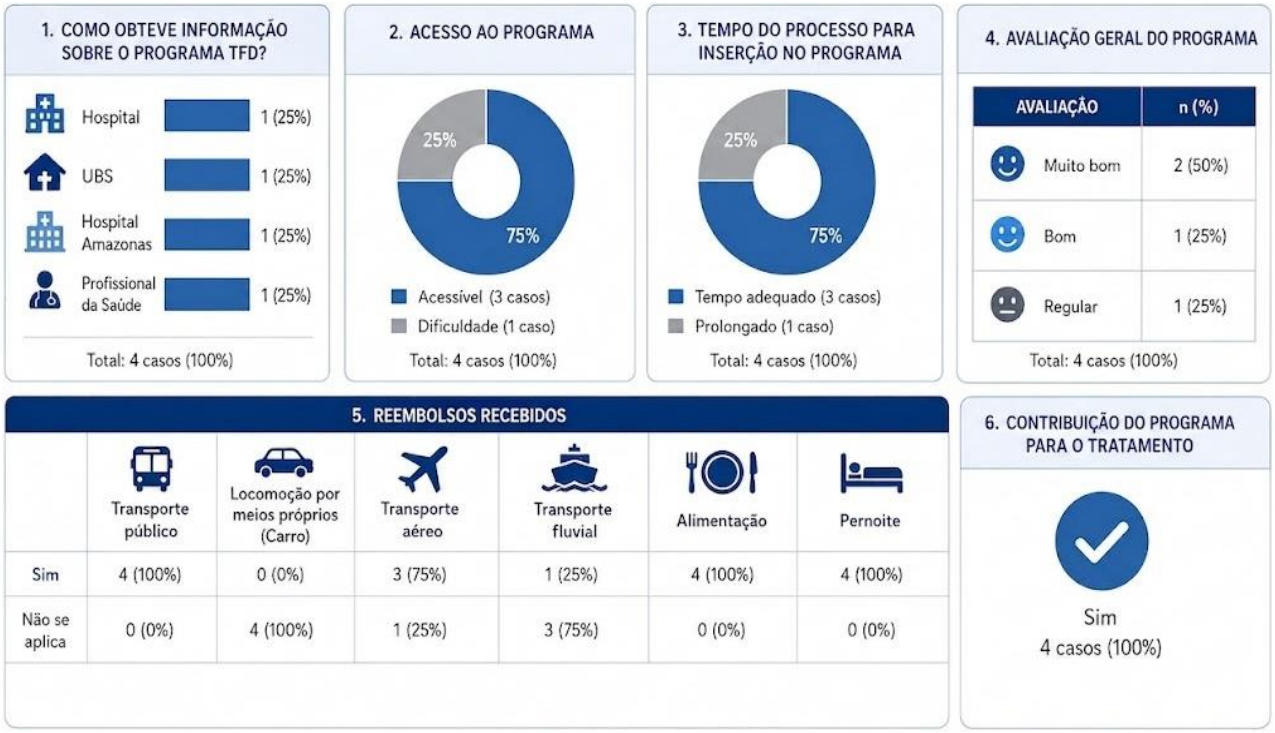
Acerca do tempo necessário para inserção no programa, três participantes consideraram o processo adequado e um o classificou como prolongado, sugerindo possível variabilidade nos fluxos administrativos e regulatórios relacionados à concessão do benefício. Todos os participantes relataram ter recebido reembolso referente ao transporte público para o responsável e paciente, bem como auxílio para alimentação e pernoite, evidenciando a presença de suporte mínimo para manutenção do tratamento fora do município de origem.

Em relação às modalidades de transporte, não houve relato de reembolso para locomoção em veículo próprio. Quanto ao transporte aéreo, três participantes informaram recebimento do benefício, enquanto um considerou o item não aplicável. Apenas um participante relatou utilização de transporte fluvial, compatível com as particularidades geográficas da região amazônica.

Sobre a avaliação do valor do reembolso oferecido pelo programa, dois participantes classificaram o benefício como “muito bom”, um como “bom” e um como “regular”. Resultado semelhante foi observado na avaliação geral do TFD. O participante que classificou o programa como “regular” também relatou dificuldade de acesso e tempo prolongado para inserção no benefício, apontando possíveis fragilidades administrativas e limitações na experiência do usuário.

Apesar dessas diferenças na percepção sobre acesso e suficiência do reembolso, todos os participantes reconheceram contribuição favorável do TFD para a continuidade do tratamento médico do paciente pediátrico. Apesar das diferenças observadas quanto à percepção sobre acesso ao programa, tempo de inserção e avaliação dos reembolsos, os responsáveis reconheceram contribuição favorável do TFD para a continuidade do tratamento médico do paciente pediátrico conforme demonstrado na **Figura 2**.

Figura 2 - Síntese da percepção sobre acesso, tempo de inserção, reembolso e contribuição do TFD para o tratamento.



Fonte: Montenegro JF, et al., 2026.

DISCUSSÃO

Em relação à renda familiar, dois dos quatro casos apresentaram rendimento inferior a um salário-mínimo, enquanto os demais situam-se na faixa de dois a três salários-mínimos em valores vigentes. Esse cenário sugere um contexto de vulnerabilidade socioeconômica que pode estar associado a dificuldades no acesso e na continuidade do tratamento especializado.

Entretanto, a insuficiência dos valores de reembolso e possíveis atrasos na liberação do benefício podem transferir parte dos custos do tratamento para as famílias, comprometendo o orçamento doméstico e dificultando a manutenção do acompanhamento contínuo do paciente. Nessas situações, despesas relacionadas ao transporte, alimentação e hospedagem podem representar importante fator de sobrecarga financeira e social aos responsáveis (ARRUDA NM, et al., 2018).

Estudos prévios realizados com pacientes em TFD identificaram cenário semelhante, no qual os usuários apresentaram baixa renda familiar, evidenciando a forte associação entre desigualdades socioeconômicas e dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Em países de baixa e média renda, como o Brasil, a literatura aponta que condições socioeconômicas desfavoráveis constituem importantes determinantes sociais da saúde, afetando tanto a utilização quanto a continuidade do cuidado (SIQUEIRA FILHA NT, et al., 2022).

No que se refere ao sexo, observou-se distribuição equilibrada entre os sexos masculino e feminino, não sendo possível estabelecer associação direta entre gênero e os diagnósticos apresentados no grupo estudado. Em relação à variável raça/cor, destaca-se a presença de pacientes indígenas provenientes da região Norte do país. A organização da atenção à saúde indígena no Brasil indica que fatores como distância geográfica, limitações de infraestrutura sanitária, barreiras linguísticas e diferenças culturais podem comprometer a efetividade do cuidado ofertado a essa população. Além disso, dificuldades relacionadas à marcação de consultas, ao deslocamento para centros de referência e à manutenção de práticas culturais durante o tratamento fora do território tradicional também configuram desafios relevantes para a garantia da equidade no sistema de saúde (BRASIL, 2023).

No caso dos pacientes indígenas, destaca-se a atuação das Casas de Apoio à Saúde Indígena (CASAI), responsáveis por intermediar os processos administrativos e logísticos relacionados ao deslocamento, hospedagem e acompanhamento durante o tratamento. Esse arranjo institucional mostrou-se um importante facilitador do acesso aos serviços especializados, ao reduzir barreiras burocráticas e administrativas frequentemente enfrentadas por outros usuários do programa. Contudo, a efetividade desse modelo depende diretamente da disponibilidade de recursos, da articulação interinstitucional e da capacidade operacional dessas unidades, fatores que apresentam variações significativas entre diferentes regiões do país (BRASIL, 2023).

Além disso, pacientes indígenas podem estar expostos a barreiras adicionais relacionadas às longas distâncias territoriais, diferenças culturais, dificuldades de comunicação e necessidade de apoio institucional contínuo durante o tratamento fora de seus territórios de origem. A dependência de estruturas como a CASAI evidencia a importância de estratégias organizacionais específicas para garantir acesso equitativo à atenção especializada no SUS. Nesse contexto, o fortalecimento dessas unidades e da articulação entre serviços de saúde, regulação e apoio social torna-se fundamental para reduzir desigualdades no acesso e assegurar a continuidade terapêutica dessa população.

Outro aspecto relevante refere-se ao tempo prolongado de acompanhamento dos pacientes, todos em tratamento há mais de dois anos. Esse dado reflete o caráter crônico e complexo das condições neurológicas pediátricas analisadas, que frequentemente exigem acompanhamento contínuo, múltiplas intervenções e monitoramento especializado de longo prazo. O impacto desse processo ultrapassa a dimensão clínica, repercutindo significativamente nas dinâmicas familiares, nas condições socioeconômicas e na organização da vida cotidiana das famílias. No contexto do cuidado pediátrico, tais repercussões tornam-se ainda mais relevantes, considerando as demandas específicas do desenvolvimento infantil e a necessidade de acompanhamento constante por parte de cuidadores (CARLOS CALV e TEIXEIRA KM, 2025).

Nesse cenário, a distância entre o local de residência e os centros especializados de atendimento permanece como um dos principais determinantes de desigualdade no acesso à saúde. Evidências demonstram que a concentração de serviços de alta complexidade em grandes centros urbanos contribui para a formação de fluxos assistenciais que obrigam pacientes residentes em municípios do interior ou em regiões com menor capacidade instalada a deslocarem-se para hospitais de referência. Esse processo reforça desigualdades regionais historicamente presentes no sistema de saúde brasileiro, especialmente em relação à distribuição territorial da oferta de serviços especializados (ARRUDA NM, et al., 2018).

A obtenção de informações sobre o TFD mostrou-se fortemente vinculada ao contato direto com os serviços de saúde, particularmente hospitais, unidades básicas de saúde e profissionais da rede assistencial. Esse resultado reforça o papel central das instituições e dos trabalhadores da saúde como mediadores no acesso às políticas públicas. No entanto, essa dependência institucional também pode representar uma limitação, uma vez que o acesso à informação passa a depender da qualidade da comunicação estabelecida entre profissionais e usuários. Estudos apontam que falhas nos processos de comunicação em saúde podem resultar em atraso na compreensão dos direitos assistenciais e, consequentemente, na solicitação e autorização de benefícios como o TFD (VERDUGO CP, 2023).

A percepção dos participantes sobre o acesso ao programa revelou experiências heterogêneas. Enquanto três relataram facilidade na obtenção do benefício, um dos entrevistados descreveu dificuldades no processo de acesso. Essa variabilidade sugere que a experiência dos usuários pode ser influenciada por múltiplos fatores, incluindo nível de informação disponível, apoio institucional oferecido pelos serviços de saúde, condições socioeconômicas e organização dos fluxos assistenciais nos diferentes municípios de origem (GUEDES DR, et al., 2020).

Embora três participantes tenham demonstrado avaliação positiva do programa, o relato de satisfação parcial por um dos responsáveis evidencia que ainda persistem fragilidades operacionais capazes de impactar a experiência do usuário. Aspectos como demora nos trâmites administrativos, insuficiência dos valores de reembolso e dificuldades de comunicação entre os serviços podem contribuir para percepções menos favoráveis, especialmente entre famílias em maior situação de vulnerabilidade social e territorial (SILVA CR, et al., 2021).

Outro elemento crítico identificado refere-se ao tempo de espera para inserção no programa, que pode representar um fator determinante para o início oportuno do tratamento especializado. Em contextos de alta complexidade, especialmente na área da neurocirurgia pediátrica, atrasos no acesso aos serviços podem contribuir para a progressão das condições clínicas, aumentar o risco de complicações e comprometer o prognóstico funcional das crianças. Além disso, a postergação terapêutica pode ampliar a complexidade das intervenções necessárias, elevar o número de internações e prolongar o tempo de hospitalização, gerando impactos adicionais no desenvolvimento neuropsicomotor infantil (REBOUÇAS DT, et al., 2018).

Entre os principais entraves associados ao TFD destacam-se a demora na liberação do benefício, as limitações nas modalidades de transporte disponibilizadas, a distância entre o local de residência e os serviços de referência, bem como a insuficiência dos valores destinados às diárias e à alimentação. Nesse sentido, iniciativas locais voltadas à organização logística do transporte e da hospedagem de pacientes têm sido implementadas em diferentes regiões do país como estratégia para minimizar essas dificuldades. Experiências municipais e estaduais demonstram que a oferta de casas de apoio e a organização de sistemas próprios de transporte podem contribuir para maior agilidade no acesso ao tratamento especializado, reduzindo o tempo de espera e os custos indiretos associados ao deslocamento. No município de Três Rios, no estado do Rio de Janeiro, por exemplo, a gestão local estruturou uma frota diversificada composta por vans, veículos de passeio, kombis e ambulâncias destinadas ao transporte de pacientes em TFD, evidenciando iniciativas de gestão que buscam ampliar a resolutividade do programa em nível local (FREITAS NETA AC, et al., 2020).

Referente ao reembolso do transporte, todos os participantes relataram receber esse benefício, evidenciando um aspecto positivo da operacionalização do programa. A cobertura dos custos de deslocamento representa um componente fundamental para a viabilização do tratamento fora do município de residência, especialmente em contextos de grande distância geográfica. Entretanto, a impossibilidade de reembolso para deslocamento em veículo próprio pode representar uma limitação para algumas famílias, dependendo da disponibilidade e da organização do transporte público ou institucional (CLEMENTE et al., 2022).

Apesar desses avanços, a análise dos valores destinados ao custeio da alimentação evidencia importante defasagem financeira. Embora todos os participantes relatem receber o benefício, um deles considera os valores insuficientes para cobrir despesas básicas durante a permanência fora do domicílio. Conforme estabelecido na Portaria nº 55/1999 e operacionalizado pela tabela unificada do Sistema Único de Saúde, os valores destinados à alimentação permanecem relativamente baixos quando comparados ao custo de vida em grandes centros urbanos. Essa defasagem tende a transferir parte do ônus financeiro para as famílias, especialmente aquelas em situação de maior vulnerabilidade socioeconômica, podendo comprometer a adesão ao tratamento e gerar sobrecarga econômica adicional (BRASIL, 1999; BRASIL, 2007).

Os resultados indicam que, mesmo em uma amostra reduzida, o TFD representa suporte relevante para famílias que dependem de deslocamentos prolongados para continuidade do cuidado neurocirúrgico pediátrico. Entretanto, a percepção de dificuldade de acesso e de insuficiência dos valores de reembolso sugere a necessidade de fluxos mais claros de orientação, atualização dos auxílios financeiros e integração entre atenção básica, regulação municipal, serviços de referência e redes de apoio social

Entretanto, os resultados devem ser interpretados considerando o caráter exploratório considerando algumas limitações do estudo, entre elas o reduzido número de participantes, decorrente da especificidade do perfil clínico investigado, e a realização da coleta em um único serviço de referência em neurocirurgia pediátrica, o que limita a generalização dos achados para outros contextos assistenciais. Além disso, a ausência de comparação com usuários de outros ambulatórios especializados e o potencial risco de viés de resposta, relacionado aos relatos dos próprios participantes, podem restringir a abrangência das análises. Apesar dessas limitações, o estudo apresenta relevância ao descrever experiências concretas de famílias que dependem do TFD para manutenção do tratamento neurocirúrgico pediátrico especializado, contribuindo para a discussão sobre acesso, vulnerabilidade social e equidade no âmbito do Sistema Único de Saúde.

CONCLUSÃO

Conclui-se que, na percepção dos responsáveis participantes, o TFD contribui para viabilizar o acesso de pacientes acompanhados em neurocirurgia pediátrica a serviços especializados de alta complexidade, especialmente por meio do apoio ao transporte, alimentação e hospedagem. Apesar da avaliação predominantemente positiva, foram identificadas fragilidades relacionadas ao tempo de inserção, à burocracia administrativa e à suficiência dos valores de reembolso. Considerando o número reduzido de participantes e o recorte em um único serviço de referência, os achados devem ser interpretados como exploratórios. Recomenda-se o fortalecimento dos fluxos de informação, a simplificação administrativa, a atualização dos valores de auxílio e maior integração entre municípios de origem, regulação, serviços especializados e redes de apoio.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem aos residentes médicos do ambulatório de Neurocirurgia Pediátrica do Hospital São Paulo – EPM/Unifesp pela colaboração durante a realização do estudo, bem como à Dra. Patrícia, pelo apoio técnico e científico ao longo do desenvolvimento da pesquisa. Agradecem, ainda, à Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (Unifesp/EPM), por meio do Hospital São Paulo, pelo suporte institucional que possibilitou a condução deste trabalho.

REFERÊNCIAS

1. ARRUDA NM, et al. Desigualdade no acesso à saúde entre as áreas urbanas e rurais do Brasil: uma decomposição de fatores entre 1998 a 2008. Cadernos de Saúde Pública, 2018; 34(6): e00213816.
2. BRASIL. 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). Diário Oficial da União, 2011.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora do Domicílio no Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, 1999.
4. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Relatório situacional da Casa de Apoio à Saúde Indígena Nacional em São Paulo (CASAI/SP). Brasília: Ministério da Saúde, 2023.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 2.848, de 6 de novembro de 2007. Publica a Tabela Unificada de Procedimentos do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União, 2007.
7. CARLOS CALV e TEIXEIRA KMD. Impactos do TFD em pacientes oncológicos: deslocamento, dinâmica familiar e redes de apoio. Serviço Social & Sociedade, 2025; 148: e6628437.
8. CLEMENTE KAP, et al. Barriers to access to health services for people with disabilities: a scoping review. Revista de Saúde Pública, 2022; 56: 64.
9. ESCORSIM SM e ROSA AR. Acesso ao transplante de medula óssea por meio do Tratamento Fora do Domicílio (TFD). Serviço Social em Revista, 2021; 24(2): 547-565.
10. FREITAS NETA ACS, et al. O acesso ao Tratamento Fora do Domicílio dos pacientes do município de Três Rios: limites, desafios e possibilidades. Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico, 2019; 5(5): 104.
11. GUEDES DR, et al. Tratamento Fora de Domicílio (TFD): uma abordagem sobre os desafios e perspectivas dos beneficiários do município de Macapá. Revista Arquivos Científicos (IMMES), 2020; 3(2): 162-170.
12. OLIVEIRA EXG, et al. Access to cancer care: mapping hospital admissions and high-complexity outpatient care flows. Cadernos de Saúde Pública, 2011; 27(2): 317-326.

13. OLIVEIRA RAD, et al. Barreiras de acesso aos serviços em cinco Regiões de Saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. Cadernos de Saúde Pública, 2019; 35(11): e00120718.
14. REBOUÇAS DT, et al. Desempenho motor de recém-nascidos prematuros: Alberta Infant Motor Scale. Fisioterapia Brasil, 2018; 19(4): 480-489.
15. ROCHA H. Indicação nº 1.372, de 2025. Sugere ao Ministério da Saúde a atualização dos valores estabelecidos na tabela do Sistema Único de Saúde para o Programa de Tratamento Fora do Domicílio (TFD). Brasília: Câmara dos Deputados, 2025.
16. SÃO PAULO (Estado). Decreto nº 56.061, de 2 de agosto de 2010. Cria a Central de Regulação de Ofertas de Serviços de Saúde (CROSS). São Paulo: Governo do Estado de São Paulo, 2010.
17. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO. Manual de Normatização do Tratamento Fora do Domicílio (TFD) do Estado de São Paulo. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde, 2009.
18. SILVA CR, et al. Acesso e utilização de serviços de saúde por populações vulneráveis: revisão integrativa da literatura. Ciência & Saúde Coletiva, 2021; 26(10): 4765-4778.
19. SIQUEIRA FILHA NT, et al. The economics of healthcare access: a scoping review on the economic impact of healthcare access for vulnerable urban populations. International Journal for Equity in Health, 2022; 21: 191.
20. VERDUGO CP. Tratamento Fora do Domicílio (TFD): trajetórias de cuidados dos usuários: um estudo no município de Santos-SP. Instituto de Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2023.