



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro de Ciências Sociais

Faculdade de Serviço Social

Monica da Silva Ferrarez

**Tratamento Fora de Domicílio e transplante de medula óssea:  
experiências da população usuária**

Rio de Janeiro

2023

Monica da Silva Ferrarez

**Tratamento Fora de Domicílio e transplante de medula óssea: experiências da  
população usuária**



Tese apresentada como requisito parcial para  
obtenção do título de Doutora, ao Programa de  
Pós-Graduação em Serviço Social da  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro.  
Área de concentração: Política Social.

Orientador: Prof. Dr. Maurílio Castro de Matos

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup>. Dra. Maria Inês Bravo

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ / REDE SIRIUS / BIBLIOTECA CCS/A

F374 Ferrarez, Monica da Silva.  
Tratamento Fora de Domicílio e transplante de medula óssea:  
experiências da população usuária / Monica da Silva Ferrarez. – 2023.  
245 f.

Orientador: Maurílio Castro de Matos.  
Coorientadora: Maria Inês Souza Bravo.  
Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Serviço Social.

1. Política de saúde – Teses. 2. Acesso aos serviços de saúde – Teses. 3. Medula óssea – Transplante – Teses. I. Matos, Maurílio Castro de. II. Bravo, Maria Inês Souza. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Serviço Social. IV. Título.

CDU 614

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Monica da Silva Ferrarez

**Tratamento Fora de Domicílio e transplante de medula óssea: experiências da população usuária**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Política Social.

Aprovada em 09 de janeiro de 2023.

Banca Examinadora:

---

Prof. Dr. Maurílio Castro de Matos (Orientador)  
Faculdade de Serviço Social - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Maria Inês Souza Bravo (Cooorientadora)  
Faculdade de Serviço Social - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Ana Maria de Vasconcelos  
Faculdade de Serviço Social - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Daniele Batista Brandt  
Faculdade de Serviço Social - UERJ

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Letícia Batista da Silva  
Fundação Oswaldo Cruz

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Luciana da Silva Alcântara  
Instituto Nacional do Câncer

Rio de Janeiro

2023

## DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos usuários que participaram da pesquisa.

## **AGRADECIMENTOS**

À toda família, em especial meu esposo Carlos Eduardo e meu filho Pedro Henrique, sem eles nada teria sentido,

À todos os amigos, em especial Rita Canela e Damasia Barbosa que me ajudaram e incentivaram em toda caminhada,

Às colegas de trabalho, em especial, Ana Raquel e Margareth Vianna que dedicaram um pouco de seu precioso tempo para conhecer e enriquecer meu estudo,

À Universidade do Estado do Rio de Janeiro e ao Programa de Pós Graduação em Serviço Social, espaço público de qualidade que ainda resiste apesar de tudo,

Aos colegas de turma que conheci nessa caminhada, especialmente Andreia de Souza e Rita Bravin que se tornaram grandes amigas...gente eu nem sei o que seria de mim sem vocês,

Às docentes Ana Maria de Vasconcelos, Daniele Brandt, Letícia Silva e Luciana Alcântara que gentilmente aceitaram o convite para participar da Banca,

À professora Maria Inês Bravo, que acreditou no meu potencial e muito me encorajou com sua garra pela vida acadêmica e profissional,

À todos os professores e funcionários do curso de Doutorado, em especial Maurílio Matos que, por obra do destino, me lisonjeou com sua orientação, sempre muito generoso ao ouvir minhas aflições (eu não disse angústia rs) e com competência e carinho conduziu todo o trabalho,

E, à memória de minha amada avó Maria das Dores e de minha amiga de infância Monica de Castro, ambas que perdi no período dessa trajetória acadêmica e que muito representaram e representam para mim...meu eterno agradecimento!

*Escalando e me fortalecendo!!!!*

## **Trem Bala**

Não é sobre ter todas as pessoas do mundo pra si, é sobre saber que em algum lugar alguém zela por ti

É sobre cantar e poder escutar mais do que a própria voz, é sobre dançar na chuva de vida que cai sobre nós

É saber se sentir infinito num universo tão vasto e bonito, é saber sonhar

E então fazer valer a pena, cada verso daquele poema sobre acreditar

Não é sobre chegar no topo do mundo saber que venceu, é sobre escalar e sentir que o caminho te fortaleceu

É sobre ser abrigo e também ter morada em outros corações, e assim ter amigos contigo em todas as situações

A gente não pode ter tudo, qual seria a graça do mundo se fosse assim?

Por isso, eu prefiro sorrisos, e os presentes que a vida trouxe pra perto de mim

Não é sobre tudo que o seu dinheiro é capaz de comprar, e sim sobre cada momento, sorriso a se compartilhar

Também não é sobre correr contra o tempo pra ter sempre mais, porque quando menos se espera a vida já ficou pra trás

Segura teu filho no colo, sorria e abraça seus pais enquanto estão aqui

Que a vida é trem-bala, parceiro  
E a gente é só passageiro prestes a partir.

## RESUMO

FERRAREZ, Monica da Silva. **Tratamento Fora de Domicílio e transplante de medula óssea**: experiências da população usuária. 2023. 245 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de Serviço Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

Este trabalho tem como objetivo geral: identificar e analisar as facilidades e dificuldades encontradas pelos usuários - pacientes/familiares - para acessar o programa Tratamento Fora de Domicílio a partir da realização do transplante de medula óssea em um Centro de Transplante de Medula Óssea do Sistema Único de Saúde. E como objetivos específicos: reconstruir a história social e teórico-crítica da política de saúde no Brasil, introduzir a temática sobre o transplante de medula óssea especificamente no estado do Rio de Janeiro, traçar um perfil dos pacientes e seus familiares que foram internados em um Centro de Transplante do Sistema Único de Saúde para realização do transplante de medula óssea no ano de 2019 que residiam fora de domicílio, identificar as possibilidades e limites dos mesmos no que concerne a utilização do programa TFD, bem como problematizar o funcionamento e impacto do programa no tratamento e nas vidas dos usuários. A metodologia utilizada tem por base a teoria social crítica e empregou a técnica de coleta de dados a partir de entrevistas com pacientes/familiares e análise documental de prontuários, somados a revisão bibliográfica sobre a temática. O campo de pesquisa foi selecionado tendo em vista apresentar elevada demanda de atendimentos voltada para orientações e encaminhamentos do Serviço Social relativa ao Programa Tratamento Fora de Domicílio, o que aguçou a escolha pelo tema.

Palavras-chaves: Política de Saúde. Tratamento Fora de Domicílio. Transplante de Medula Óssea.



## ABSTRACT

FERRAREZ, Monica da Silva. **Out-of-home treatment and bone marrow transplantation: experiences of the user population.** 2023. 245 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Faculdade de Serviço Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

The present work has as an objective: identify and analyze the easiness and difficulties faced by users -patients/ family members- to access the Treatment Out-of-Home Program after performing a bone marrow transplant in a Bone Marrow Transplant Center of Sistema Único de Saúde (Unified Health System). Moreover, as specific objective of the work: reconstruct the social and theoretical-critical history of health policy in Brazil, introduce the topic of bone marrow transplant specifically on the state of Rio De Janeiro, to establish a profile of patients and their families who were admitted to a Transplant Center of Sistema Único de Saúde (Unified Health System) for a bone marrow transplant in the year of 2019 that were living away from home, identify the possibilities also the limits of those regarding the use of TFD Program, as well as problematize the functioning and the impact of the program on user's lives. The basis of the methodology used was a critical work and the gathering of data collection from interviews with patients/family members together with analysis of medical records, in addition to the bibliography review on the subject. This area of research was selected in order to present the high demand for assistance focused on orientations and referrals from the Social Service relative to Out-of-Home Treatment Program, which sharpened the choosing of this subject for the theme.

Key words: Healthcare policy. Out of home care. Bone marrow transplant.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

|  |     |
|--|-----|
| Gráfico 1 – Procedimentos relacionados ao câncer – período Covid -19 ..... | 70  |
| Quadro 1 – Centros de Transplante de Medula Óssea no Brasil.....           | 77  |
| Quadro 2 – Doenças neoplásicas que justificam realização de TMO .....      | 79  |
| Quadro 3 – Doenças não neoplásicas que justificam a realização do TMO ...  | 80  |
| Gráfico 2 – Causa de óbitos em Transplante de Medula Óssea.....            | 86  |
| Quadro 4 – Tabela Sistema de Gerenciamento de Procedimentos.....           | 87  |
| Quadro 5 – Sobrevida pós Transplante de Medua Óssea.....                   | 119 |
| Quadro 6 – Amostra relativa aos casos pesquisados .....                    | 122 |

## LISTA DE TABELAS

|  |     |
|--|-----|
| Tabela 1 – Estatística do câncer em mulheres 2020 .....                    | 72  |
| Tabela 2 – Estatística do câncer em homens 2020 .....                      | 72  |
| Tabela 3 – Sobrevida esperada em 04 anos de TMO .....                      | 85  |
| Tabela 4 – Variáveis de pesquisa relativas à identificação.....            | 128 |
| Tabela 5 – Variáveis de pesquisa relativas à situação habitacional .....   | 132 |
| Tabela 6 – Variáveis de pesquisa relativas às regiões de saúde do RJ ..... | 135 |
| Tabela 7 – Variáveis de pesquisa relativas à situação econômica 1 .....    | 142 |
| Tabela 8 – Variáveis de pesquisa relativas à situação econômica 2 .....    | 143 |
| Tabela 9 – Variáveis de pesquisa relativas à situação econômica 3 .....    | 144 |
| Tabela 10 – Variáveis de pesquisa relativas à situação familiar.....       | 148 |
| Tabela 11 – Variáveis de pesquisa relativas à situação de saúde.....       | 150 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|          |   |
|----------|---|
| ABEPPS   | Associação Brasileira de Ensino em Pesquisa em Serviço Social |
| ABRALE   | Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia                   |
| AMEO     | Associação de Medula Óssea                                    |
| ANVISA   | Agencia Nacional de Vigilância Sanitária                      |
| ATG      | Anti Timócitos Globulina                                      |
| BIGG     | Base Internacional de Guias GRADE                             |
| BPC      | Benefício Prestação Continuada                                |
| BRISA    | Base de Dados de Relatórios de Avaliação em Tecnologias       |
| BUSCUP   | Banco de Sangue de Cordão Umbilical Placentário               |
| BVS      | Biblioteca Virtual de Saúde                                   |
| CACON    | Centro de Atendimento de Alta Complexidade                    |
| CAPES    | Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior   |
| CEIS     | Complexo Econômico e Industrial da Saúde                      |
| CEMO     | Centro de Medula Óssea  |
| CF       | Constituição Federal  |
| CFESS    | Conselho Federal de Serviço Social                            |
| CIBMTR   | Center of Blood & Marrow Transplant Research                  |
| CLT      | Consolidação das Leis Trabalhistas                            |
| CMI      | Complexo Médico Industrial                                    |
| CNT      | Central Nacional de Transplante                               |
| CONASEMS | Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde          |
| COVID    | Corona Vírus Disease  |
| CUT      | Central Única dos Trabalhadores                               |
| DECH     | Doença de Enxerto Contra o Hospedeiro                         |
| DECSMESH | Descritores em Ciências da Saúde/ Medical Subject Headings    |
| DRU      | Desvinculação das Receitas da União                           |
| EBSHER   | Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares                   |
| ESCOPLUS | Scopus publications per subject área                          |
| ESF      | Estratégia Saúde da Família                                   |
| FHC      | Fernando Henrique Cardoso                                     |

|          |   |
|----------|---|
| GVHD     | Graft Versus Host Disease                                       |
| HEMORIO  | Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti |
| HEPA     | High Efficiency Particulate Arrestance                          |
| HUCFF    | Hospital Federal Clementino Fraga                               |
| HUPE     | Hospital Estadual Pedro Ernesto                                 |
| IBGE     | Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística                 |
| INCA     | Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva        |
| INAMPS   | Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social   |
| INSS     | Instituto Nacional de Seguridade Social                         |
| LGBTQIA+ | Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros e Queer                |
| LH       | Linfoma de Hodking  |
| LILACS   | Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde    |
| LLA      | Leucemia Linfoblástica Aguda                                    |
| LLC      | Leucemia Linfoblástica Crônica                                  |
| LMA      | Leucemia Mielóide Aguda   |
| LNH      | Linfoma Não Hodking   |
| LOAS     | Lei Orgânica da Assistência Social                              |
| MARE     | Ministério de Administração e Reforma do Estado                 |
| MM       | Mieloma Múltiplo  |
| MS       | Ministério da Saúde   |
| NAVE     | Núcleo de Acompanhamento Voluntário                             |
| NIEP     | Núcleo de Informação , Ensino e Pesquisa                        |
| OASIS    | Open Access Publications and Scientific                         |
| ONG      | Organização Não Governamental                                   |
| OPM      | Órteses, Próteses e Materiais Especiais                         |
| OPS      | Organização Pública Não Estatal                                 |
| OS       | Organização Social  |
| PACS     | Programa Agente Comunitário                                     |
| PAO      | Política de Atenção Oncológica                                  |
| PBF      | Programa Bolsa Família  |
| PEAC     | Plano Estadual de Atenção Oncológica                            |
| PEC      | Proposta de Emenda à Constituição                               |
| PIE      | Políticas Informadas por Evidencias                             |
| PNAB     | Política Nacional de Atenção Básica                             |

|          |   |
|----------|---|
| PNAISH   | Política Nacional de Atenção Integral a Saúde do Homem    |
| PNAO     | Política Nacional de Atenção Oncológica                   |
| PNPCC    | Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer       |
| PNR      | Plano Nacional de Regulação                               |
| PPI      | Programação Pactuada Integrada                            |
| PSF      | Programa Saúde da Família                                 |
| PT       | Partido dos Trabalhadores                                 |
| PTFD     | Programa Tratamento Fora de Domicílio                     |
| PUBMED   | Publicações da Biblioteca Nacional de Medicina            |
| REDOME   | Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea             |
| RENACORD | Registro Nacional de Sangue de Cordão                     |
| REREME   | Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea           |
| RGPS     | Regime Geral da Previdência Social                        |
| RJ       | Rio de Janeiro  |
| SARS     | Síndrome Respiratória Aguda Grave                         |
| SAS      | Secretaria de Assistência Social                          |
| SBTO     | Sociedade Brasileira de Transplante                       |
| SER      | Sistema Estadual de Regulação                             |
| SES      | Secretaria Estadual de Saúde                              |
| SIAS     | Sistema de Informações Ambulatoriais                      |
| SIGTAP   | Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos e OPM |
| SMD      | Síndrome Mielodisplásica                                  |
| SMS      | Secretaria Municipal de Saúde                             |
| SNT      | Sistema Nacional de Transplante                           |
| SUDS     | Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde              |
| SUS      | Sistema Único de Saúde                                    |
| TCLE     | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido                |
| TCTH     | Transplante de Células Hematopoéticas                     |
| TFD      | Tratamento Fora de Domicílio                              |
| TMO      | Transplante de Medula Óssea                               |
| UBS      | Unidade Básica de Saúde                                   |
| UERJ     | Universidade do Estado do Rio de Janeiro                  |
| UFRJ     | Universidade Federal Fluminense                           |
| UNACON   | Unidade de Alta Complexidade Oncológica                   |

## SUMÁRIO

|   |     |
|---|-----|
| <b>INTRODUÇÃO</b> .....   | 15  |
| <b>1 O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL: ENTRE A REFORMA SANITÁRIA E A PRIVATIZAÇÃO.</b> .....   | 26  |
| 1.1 A constituição do Sistema Único de Saúde no Brasil .....  | 28  |
| 1.2 O neoliberalismo, a contrarreforma e suas ofensivas imediatas à implementação do SUS .....                                      | 35  |
| 1.3 Os governos democráticos-populares, a “democracia blindada” e os projetos societários em disputa na saúde .....                 | 43  |
| 1.4 Golpe jurídico-parlamentar midiático e os ataques ao SUS .....  | 49  |
| 1.5 Governo Bolsonaro, neofacismo, pandemia de Covid-19 e as resistências do SUS .....  | 55  |
| 1.6 Eleições 2022: o resgate da democracia .....  | 64  |
| <b>2 O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA E O PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO.</b> .....   | 68  |
| 2.1 A política de transplante de medula óssea e o trabalho em um Centro do Sistema Único de Saúde no estado do Rio de Janeiro ..... | 68  |
| 2.2 O programa Tratamento Fora de Domicílio e a busca pelo acesso .....   | 98  |
| <b>3 PARTINDO DA ELABORAÇÃO DA PESQUISA À CONSTRUÇÃO DO PERFIL DOS PACIENTES</b> .....  | 109 |
| 3.1 Os bastidores da pesquisa e seus pressupostos metodológicos .....   | 109 |
| 3.2 Apresentação dos dados: o levantamento institucional .....  | 118 |
| 3.3 Perfil socioeconômico dos sujeitos da pesquisa: suas condições de vida e trabalho .....   | 124 |
| 3.3.1 <u>Identificação</u> .....  | 128 |
| 3.3.2 <u>Situação Habitacional – O Processo de Regionalização</u> .....   | 132 |
| 3.3.2.1 O processo de regionalização na oncologia .....   | 135 |
| 3.3.3 <u>Situação Econômica</u> .....   | 142 |
| 3.3.4 <u>Situação Familiar</u> .....  | 148 |
| 3.3.5 <u>Situação de Saúde</u> .....  | 150 |
| <b>4 OS PERCALÇOS DOS PACIENTES NO ACESSO AO TRATAMENTO: DO PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO AO TRANSPORTE</b> .....           | 153 |

|   |            |
|---|------------|
| <b>4.1 Descortinando o programa Tratamento Fora de Domicílio - TFD.....</b>                       | <b>153</b> |
| <b>4.2 O que os pacientes trazem em seus relatos: a labuta para o tratamento ..</b>               | <b>156</b> |
| <b>4.3 Análise dos dados pesquisados: o TFD como transporte e sua<br/>operacionalização. ....</b> | <b>185</b> |
| <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>  | <b>197</b> |
| <b>REFERÊNCIAS .....</b>  | <b>209</b> |
| <b>APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semiestruturada.....</b>                                    | <b>226</b> |
| <b>APÊNDICE B - Roteiro formulário de avaliação social.....</b>                                   | <b>229</b> |
| <b>APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....</b>                              | <b>234</b> |
| <b>ANEXO A - Formulário de avaliação social.....</b>  | <b>239</b> |
| <b>ANEXO B - Mapa da Regionalização da Saúde no estado do Rio de Janeiro ....</b>                 | <b>241</b> |
| <b>ANEXO C - Portaria 99/SAS/MS Tratamento Fora de Domicílio .....</b>                            | <b>242</b> |
| <b>ANEXO D - Portaria nº 2.488/07 – Valores procedimentos SIH/SUS.....</b>                        | <b>245</b> |



## INTRODUÇÃO

*“O otimista é um tolo. O pessimista, um chato. Bom mesmo é ser um realista esperançoso”.*

*Ariano Suassuna.*

A presente tese intitulada “Tratamento Fora de Domicílio e transplante de medula óssea: experiências da população usuária” apresenta os percalços encontrados pelos usuários<sup>1</sup> para acessar o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) na realização do tratamento de transplante de medula óssea. A tese está direcionada para a pesquisa de pacientes<sup>2</sup> e familiares que foram internados no ano de 2019<sup>3</sup> em um Centro de Transplante do Sistema Único de Saúde (SUS) do estado do Rio de Janeiro.

A proposta do estudo advém da experiência enquanto Assistente Social em exercício profissional frente a uma das maiores demandas do serviço no Centro pesquisado que é a *orientação, articulação, encaminhamento e acompanhamento* de usuários ao Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD). A referida temática torna-se fundamental para a discussão de direitos e aguça a produção teórica sobre o assunto, ainda embrionária no meio acadêmico.

A investigação parte do pressuposto da importância do acesso do tratamento de saúde pelos usuários considerando que esta tem sido uma constante temática debatida na política de saúde, uma vez que está vinculada à adesão ao tratamento

---

1 “Sobre a questão do gênero masculino e feminino, somos solidários com a mesma preocupação de alguns autores(as) do Serviço Social e nos apropriamos de seus argumentos: ‘Ao longo deste livro, a partir de agora, quando nos referirmos apenas a homem/homens para não repetir homem e mulher/homens e mulheres, estamos remetendo ao gênero humano, constituído necessária e concretamente por homens e mulheres’ (Neto e Braz, 2006, p. 30, nota 1; grifos originais). E também: ‘As categorias homem ou ser humano indicam que a linguagem é perpassada pela cultura; no caso sexista e predominantemente ‘masculina’. Infelizmente, não temos ainda outro termo e a única coisa que podemos fazer é indicar aos leitores e leitoras que não compartilhamos com essa postura” (BARROCO, 2008, p. 11 nota 1 apud MATOS, 2013, p. 11).

2 Esclarecemos que optamos por utilizar, no decorrer da tese, a terminologia “paciente”, ao invés de usuários, por ter sido considerada mais difundida dentro da unidade tanto entre os profissionais como entre os atendidos.

3 Elegemos o ano de 2019 como proposta de análise, considerando que os pacientes do Centro de Transplante pesquisado permanecem em acompanhamento na Instituição por pelo menos 1 ano após a realização do procedimento do transplante, o que se torna favorável para que, metodologicamente, possamos, se for o caso, ter acesso aos usuários durante a rotina de tratamento/acompanhamento. Também optamos por não direcionar os estudos para anos posteriores devido ao advento da Pandemia Covid 19 que elenca uma série de fatores que atravessa a discussão e que está em voga até os dias atuais, necessitando, portanto, de maior maturação.

em uma perspectiva de atendimento ao princípio da universalização, da equidade e integralidade do SUS.

O acesso de que estamos tratando não está somente relacionado ao deslocamento do paciente, mas envolve outros fatores como: alimentação, hospedagem, transporte, atendimento, renda, moradia, entre outros, associando-o dessa forma com o conceito ampliado de saúde que vai para além da ausência de doença.

Diante disso, apontamos enquanto problema: a operacionalização de um programa muito utilizado na política de saúde para a garantia do acesso e que na experiência empírica tem apresentado uma suposta ineficácia, trata-se aqui do programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD).

O programa TFD foi instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência Social do Ministério de Saúde em fevereiro de 1999<sup>4</sup> e é um instrumento legal, que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município/estado de origem quando esgotados todos os meios de atendimento. Ele consiste no fornecimento de ajuda de custo ao paciente e, em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhado às unidades de saúde referenciadas em outro município ou Estado – superior a 50 km de distância do domicílio de origem –, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado no período estritamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários existentes. A ajuda de custo refere-se ao pagamento ou à viabilização do transporte (aéreo, terrestre ou fluvial) e diárias para alimentação e hospedagem de pacientes e acompanhantes, bem como traslado do corpo em caso de óbito.

Lembramos que a temática a ser estudada surgiu a partir do momento em que nos debruçamos em nosso cotidiano profissional e observamos a grande demanda de usuários que se queixavam do funcionamento do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD), especialmente no que consiste ao transporte para o comparecimento das consultas e exames à Unidade de Saúde. Quanto à ajuda de custo (alimentação e diárias para hospedagem) referendada pelo Programa, esta se mostrou como desconhecida pelos pacientes, havendo um rebaixamento na implementação do programa, o que acabava por impactar na efetivação do tratamento.

---

4 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Programa de Tratamento Fora de Domicílio. Portaria/SAS/No 055 de 24 de fevereiro de 1999.

Identificamos então nosso problema que seria versar sobre a garantia da saúde, esta enquanto uma política pública especialmente dentro de seus princípios de universalidade, reforçando o direito de todos ao tratamento de saúde em condições igualitárias de acesso. Entretanto, este problema precisava ser adensado em um problema de pesquisa, por isso foi necessário um afastamento para trazer algumas mediações que pudessem nos aproximar da realidade dinâmica e histórica como bem sinaliza LEFEBVRE (1975), no que se refere a desvelar a aparência do fenômeno a fim de se chegar à essência de fato.

Realizamos então a reflexão de que, quando nos direcionamos para estudar o Programa TFD, estamos elencando um fato dentro da totalidade real da experiência profissional. Tal fato, expressado na realidade, é um todo dialético, logo, contraditório.

O conhecimento (...) é um processo de concretização que procede do todo para as partes e para o todo, dos fenômenos para a essência e da essência para os fenômenos, da totalidade para as contradições e das contradições para a totalidade (...) (KOSIK, 1976 p.41).

A totalidade concreta como concepção dialético materialista do conhecimento do real significa, portanto, um processo indivisível, cujos momentos são: a destruição da pseudoconcreticidade<sup>5</sup> (...) conhecimento do caráter histórico do fenômeno (...) e o conhecimento do conteúdo objetivo e do em geral (IBIDEM p.52).

Então começamos focar no nosso problema – o não funcionamento apropriado do Programa TFD entendendo que ele está inserido em uma política de saúde que impõe limites para o acesso ao tratamento devido ao contexto organizacional do Estado neoliberal, ou melhor, devido atualmente ao que chamamos de “contexto da crise”<sup>6</sup> que valoriza a mercantilização dos serviços dando a eles um tom cada vez mais focal e compensatório, restringindo nesse caso um direito fundamental – o direito à vida – e fomentando cada vez mais a acumulação capitalista, em que a saúde é vista como produto.

---

5 A pseudoconcreticidade acontece quando tomamos as coisas no seu isolamento, tomamos a essência pelo fenômeno, a mediação pelo imediatismo, ou seja, aquilo que aparenta tem a ver com a imediatividade.

6 A crise do capital se configura enquanto uma crise estrutural do modo de acumulação já que ela é um modo de produção que se alimenta da luta das classes sociais e das relações de dominação, buscando a todo tempo a superexploração do capital, movimento inerente ao próprio sistema.

Além da mercantilização dos serviços de saúde, a área da saúde também contribui decisivamente para a realização e acumulação do capital através da compra sistemática e contínua de novos equipamentos e medicamentos, proliferação de seguros e planos de saúde e etc. Ademais, o volume de recursos do fundo público da política de saúde torna-se alvo de interesse do mercado privado, configurada nas novas modalidades de gestão, como as organizações sociais, as fundações estatais de direito privado, entre outros, que acessam diretamente esses recursos (SOARES, 2010 p. 55).

Em sua amplitude, só conseguimos chegar a essa reflexão a partir das abstrações que fizemos, nas quais percebemos que há uma lógica de privatização das políticas sociais, com foco de seletividade em suas ações em contraponto à universalidade apregoada na Constituição; ou seja, a lei não se concretiza na prática, não está direcionada para a saúde, mas sim para a doença de forma a pensar, numa visão crítica, que o interesse continua voltado para a reprodução do capital e não para os interesses da classe trabalhadora, especialmente no contexto atual (BRAVO, 2007). “Captar o fenômeno de determinada coisa significa indagar e descrever como a coisa em si se manifesta naquele fenômeno, e como ao mesmo tempo nele se esconde. Compreender o fenômeno é atingir a essência” (KOSIK, 1976 p.12).

Nossa inserção profissional nos fez deparar com uma realidade multifacetada e atravessada por diferentes questões colocadas pelas Secretarias Municipais de Saúde e pelos usuários, e que se correlacionavam com a precariedade do funcionamento do Programa TFD como: alegação de falta de recursos financeiros, transportes precarizados e insuficientes, descrédito nas políticas públicas, falta de gerência de gestores, falta de capacitação/treinamento de profissionais, entre outros. Essas questões repercutem no acesso ao tratamento especialmente do segmento mais empobrecido, o que nos fez refletir sobre as seguintes indagações:

Como os usuários (pacientes e familiares) do SUS percebem a efetivação do Programa TFD? Quais são as facilidades e dificuldades que eles identificam? Que impactos vêm sofrendo da conjuntura socioeconômica e política atual? O programa vem dando conta de atender as demandas de forma satisfatória, ou seja, o direito à saúde tem sido atendido de forma efetiva através do Programa TFD?

Dessa forma, a pesquisa justifica-se pelo interesse da pesquisadora em aprofundar os estudos relativos à suposta ineficácia do Programa TFD uma vez que rebate diretamente no nosso exercício profissional, como demanda essencial de acesso ao tratamento, o qual pretendemos, a partir de seu desvelamento, qualificar

nosso trabalho na mediação da garantia do direito à saúde. Isso porque, de acordo com as recomendações da ABEPSS – atendendo ao projeto profissional –, é importante a identificação das demandas presentes na sociedade, visando formular respostas profissionais para o enfrentamento da “questão social”, considerando as novas articulações entre o público e o privado (ABEPSS, 1996).

Academicamente, o tema aborda a relevância do reconhecimento e da legitimação dos direitos fundamentais, especialmente o da saúde, garantindo o direito do ser humano a ser assistido dignamente com todos os meios disponíveis pelo sistema brasileiro, este entendido em seu conceito ampliado, conforme a propositura da Reforma Sanitária:

Art. 3º - A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1997).

Sobre o ponto de vista da instituição em que atuamos, a produção de conhecimentos sobre o assunto torna-se de suma relevância considerando ser o espaço sócio-ocupacional um lócus privilegiado para o ensino e pesquisa. Nesse aspecto, foi realizado um levantamento bibliográfico na internet – especialmente em bancos de dados de pesquisa (CAPES, OASIS.BR, SCOPUS, PUBMED e BVS – este último abrange LILACS, DECSMESH, BIGG, BRISA e PIE) – onde verificamos que poucas são as produções relacionadas ao tema “Tratamento Fora de Domicílio”, e as encontradas geralmente expressam a descrição e normatização da efetivação do referido programa, portanto, com reduzido caráter crítico-analítico. Se considerarmos a temática do “Transplante de Medula Óssea”, mais escassos ainda são os achados, tendo preponderância as discussões biomédicas.

Desta forma, ratificamos que encontramos poucos estudos sobre a temática, especialmente baseados na fala de usuários a respeito de como enxergam o sistema que os atendem diante da realidade histórica e social em que estão inseridos, sobretudo diante dos impactos das inflexões do neoliberalismo e da contrarreforma que apontam para políticas fragmentadas atravessadas pelas expressões da questão social e agravadas pela determinação social da saúde.

Vale destacar que a expressão “questão social” está vinculada a formação da classe operária e de sua entrada no cenário político, da necessidade do seu

reconhecimento no nível do Estado, e, portanto, da implementação de políticas que de alguma forma levem em consideração seus interesses (IAMAMOTO, CARVALHO, 1996 p.128). Ou seja, surge a partir da industrialização nacional brasileira, quando ocorre a composição do operariado, e é atualizada a partir dos contextos históricos, uma vez que a realidade se mostra dinâmica e contraditória.

Já a noção de determinação social da saúde foi construída nas três últimas décadas do século XX decorrente de um importante movimento de produção científica da corrente médico-social latino-americana. Essa corrente empenhou-se em trazer suporte teórico para elaboração de um pensamento social na área da saúde, na realização de uma nova leitura da saúde pública, a partir de uma perspectiva crítica à abordagem positivista da história natural da doença. Garbois (2017) traz em sua reflexão diversos fatores que repercutem no processo saúde doença e que estão fora do âmbito da unidade de saúde, como, por exemplo, os fatores sociais, econômicos, culturais, ético-raciais, psicológicos, comportamentais, que se desdobram em questões relacionadas a: alimentação, moradia, trabalho, transporte, entre outros.

Destacamos aqui a questão do transporte, como sinaliza Brandt (2018), referindo-se à mobilidade urbana, que tem se apresentado como uma necessidade social dos usuários que estão em acompanhamento de saúde, devendo ser levado em consideração o alto custo financeiro do serviço especialmente quando garantido por meios próprios.

No que concerne à questão financeira, observamos que o financiamento das políticas públicas, bem como a integralidade das ações nessa área, não conseguiu se efetivar a contento frente às políticas sociais construídas ao longo da história. Mesmo a Constituição Federal de 1988, a qual inaugurou um novo sistema de proteção social através da criação da Política da Seguridade Social como questão pública e responsabilidade do Estado, não foi implementada em sua íntegra atendendo a todos os seus pressupostos.

A proteção anunciada na Carta Magna é operacionalizada de forma dicotomizada, desarticulada e excludente, na medida em que o Estado reduz o investimento público na área social e busca a focalização e seletividade de ações, promovendo uma assistência à saúde incompleta, que não viabiliza o acesso ao direito do cidadão. Na verdade, como bem sinaliza Behring “houve uma forte tendência de desresponsabilização pela política social – em nome da qual se faria a

“reforma”, acompanhada do desprezo pelo padrão constitucional da seguridade social” (2007 p. 211). O que ocorre então é uma contrarreforma<sup>7</sup> do Estado resultando numa inflexão no campo das políticas sociais, em paralelo às transformações do mundo do trabalho e à tentativa de inserção do Brasil na economia mundializada. Nessa perspectiva de “contrarreforma” brasileira associada ao contexto de crise do capital mundial em que estamos inseridos, é que pretendemos demarcar nosso estudo, dando visibilidade às consequências nefastas dessa conjuntura frente ao acesso à saúde.

Assim o tema traz a discussão da universalidade das políticas sociais, especialmente no que se refere ao acesso ao direito de forma equânime e na qualificação dos serviços para que seja reforçada a luta contra as desigualdades sociais através de um orçamento transparente, justo e redistributivo. Levanta a temática da integralidade de ações que devem se comportar especialmente em seu caráter preventivo, fomentando ações intersetoriais na garantia do direito fundamental à saúde, bem como provoca o debate para as formas de resistência à democracia “blindada” (DEMIER, 2017), especialmente na conjuntura sociopolítica e econômica estabelecida.

O estudo contribui nesse sentido para analisar de forma crítica a efetivação da política social de saúde, mais especificamente do programa Tratamento Fora de Domicílio, na garantia do atendimento universal levantando as possíveis facilidades e dificuldades na sua operacionalização no intuito de dar visibilidade aos fatores que perpassam por essa questão, já levantando como proposta preliminar para o debate questões correlacionadas à política de saúde, especialmente referentes ao transplante de medula óssea.

Enquanto campo de pesquisa, o estudo se direciona para um Centro de Transplante de Medula Óssea (TMO) do SUS no intuito de identificar as facilidades e/ou dificuldades do usuário no acesso ao programa TFD levantando como hipótese de que há preponderância dos entraves tendo em vista nossa experiência.

---

7 Para Coutinho (1989 apud BEHRING; BOSCHETT, 2011), entende-se que não houve reformas no sentido social-democrata, mas processos de modernização conservadora ou de revolução passiva. Tais processos promoveram mudanças objetivas nas condições de vida e de trabalho dos “de baixo”, o que incluiu o desenvolvimento de um Estado social, mas sempre contidas e limitadas diante das possibilidades, e sempre sob controle das classes dominantes.

Esclarecemos que o procedimento de transplante de medula óssea – a partir do diagnóstico de doenças hematológicas na sua maioria malignas (câncer) – está inserido na política de alta complexidade (nível de atenção à saúde terciária) e se confronta com impasses de acessibilidade considerando, entre outros, o processo de regionalização desenhado para priorização da proteção básica (nível de atenção à saúde primária), como medida preventiva junto à população na universalização das políticas sociais.

O referido procedimento requer um considerável investimento para seu desenvolvimento em todos os sentidos na busca pela cura ou sobrevida do paciente. No entanto, não se observa um avanço a despeito da literatura acerca dos impactos desse sobre os aspectos mais sociais, desde o antes do procedimento até o depois, em seu acompanhamento. O que temos em maior constância são dados clínicos relativos ao tratamento em si (protocolos, medicações, etc) e aos aspectos funcionais do paciente, na busca pela análise de resultados.

Durante o percurso da construção da tese, foram necessárias algumas reformulações: inicialmente, iríamos realizar o estudo frente ao princípio da regionalização do SUS, levantando no ano de 2019 uma amostra dos pacientes por regiões, de forma a destacar as mais preponderantes. Posteriormente, optamos por ampliar o estudo para o total do número de pacientes que realizaram o TMO no Centro de Transplante, independentemente das regiões, e que residiam fora do município do Rio de Janeiro – considerando que a pesquisa se propunha a desvendar o programa TFD. Nessa amostra foram achados 60 casos que, em meio à coleta de dados, se reduziram a 30 casos.

Os objetivos também foram reformulados dessa forma a constar o objetivo geral como: identificar e analisar as facilidades e dificuldades encontradas pelos usuários – pacientes/familiares – para acessar o programa Tratamento Fora de Domicílio a partir da realização do transplante de medula óssea em um Centro de Transplante de Medula Óssea do Sistema Único de Saúde. E como objetivos específicos: reconstruir a história social e teórico-crítica da política de saúde no Brasil, introduzir a temática sobre o transplante de medula óssea especificamente no estado do Rio de Janeiro, traçar um perfil dos pacientes e seus familiares que foram internados em um Centro de Transplante do Sistema Único de Saúde para realização do transplante de medula óssea no ano de 2019 que residiam fora de domicílio, identificar as possibilidades e limites destes no que concerne a utilização



do programa TFD, bem como problematizar o funcionamento e o impacto do programa no tratamento e nas condições de vida e de trabalho.

Destarte, foi selecionada para o trabalho a metodologia qualitativa que iria trazer análise crítica interpretativa, permitindo sistematizar os dados produzidos ou existentes a fim de não obter somente respostas predefinidas, aparentes, mas sim desvelá-las a partir da realidade problematizada por meio de arcabouço teórico-metodológico.

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares: ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1994 p. 21-22).

Enquanto método de estudo, nos reportamos à luz da teoria social crítica, uma vez que buscamos compreender dialeticamente os fenômenos sociais em seu processo contraditório de produção e reprodução social a partir de mediações que nos levem à totalidade social e a uma perspectiva propositiva de mudança da realidade. Nesse aspecto de desvelamento entre a aparência e a essência que empreendemos um processo de natureza de pesquisa qualitativa.

Lembramos que o objetivo do pesquisador é apreender a essência do objeto, ou seja, ir além da aparência imediata. Como Netto sinaliza “o método de pesquisa que propicia o conhecimento teórico, partindo da aparência, visa alcançar a essência do objeto” (NETTO, 2011, p. 9). Isso significa dizer, ainda segundo Netto, que podemos mergulhar no universo de conhecimentos para criticá-lo e revisá-lo, ou seja, reelaborá-lo a partir de nossa leitura reflexiva.

Para a coleta de dados, se recorreu a entrevistas, com roteiro semiestruturado<sup>8</sup>, direcionado para usuários do Centro de Transplante. As entrevistas foram gravadas e transcritas para que dessem subsídios para a análise de dados, sendo empregada a análise de conteúdo, a fim de interpretar de forma crítica as expressões múltiplas do fenômeno e suas contradições.

Também realizamos a análise documental junto aos prontuários físicos dos pacientes que foram internados em 2019, excluindo pacientes que tenham vindo a

---

8 Selltiz (1967) afirma que a entrevista semiestruturada é adequada quando se pretende obter informações a respeito “do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes” (p. 273).

óbito ou, por algum motivo, não tenha sido possível realizar a entrevista (não tinha consulta presencial no período da coleta de dados e/ou não pôde realizar a entrevista remota por celular – WhatsApp, ou ainda, não concordou em realizar a entrevista).

Segundo Gil (2009), a pesquisa documental é o levantamento de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, podendo ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa. Os referidos documentos, como atas, tabelas, relatórios, estatísticas entre outros, podem ser examinados em órgãos públicos e serem ricas fontes de análise para estudos. Assim também como o caso dos prontuários institucionais que possibilitaram, entre outros, traçar um perfil de pacientes a partir da coleta de dados do prontuário físico.

Soma-se a esse esforço também a revisão bibliográfica e as reflexões teóricas metodológicas desenvolvidas em todo curso de Doutorado. Trabalhamos com a fundamentação teórica de autores que realizam a discussão sobre a política de saúde e que tenham suas propostas de estudos voltadas para a análise crítica dos impactos do contexto atual junto aos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde brasileiro.

Por fim, este estudo pretende trazer contribuições para o trabalho e gestão do Centro de Transplante pesquisado no intuito de permitir às famílias e aos profissionais da área da saúde um aprimoramento da qualidade do atendimento prestado aos usuários, bem como contribuir para a reflexão acerca da construção de políticas públicas sociais mais amplas e de maior acesso e garantia do tratamento de saúde.

Enquanto método de exposição da pesquisa, a tese apresenta 04 capítulos, com as seguintes abordagens: 1) breve retrospectiva da política da saúde no pós 1990, com ênfase no contexto neoliberal de contrarreforma instaurado no país e de blindagem à democracia; 2) política de transplante no estado do Rio de Janeiro, situando o Centro de Transplante pesquisado e o programa Tratamento Fora de Domicílio; 3) perfil dos usuários entrevistados que vai se desdobrar para o capítulo seguinte; 4) depoimentos dos usuários a respeito do programa TFD na perspectiva de identificar limites e possibilidades na operacionalização deste, enfatizando a fala dos mesmos.

Quanto às considerações finais, apontamos ensaios de propostas direcionadas ao Centro pesquisado, entendendo, porém, que a luta por direitos vai

além da informação, considerando a dinâmica desorganizada do programa TFD inserido na política da saúde aviltada pelas ações neoliberais e de contrarreforma.

Destarte, o que se pretendeu problematizar no estudo é que, para articular a assistência à saúde de forma equânime, devemos mais do que oferecer acesso a tratamento, devemos considerar os impactos que o tratamento vai causar na vida dos usuários que já possuem a realidade atravessada por diversas expressões da questão social, buscar a defesa e a garantia dos direitos sociais a fim de criar possibilidades para reorganização das condições de vida e de trabalho da população trabalhadora, em busca de eliminação – se não ao menos a redução – das desigualdades sociais.

Com essa perspectiva analítica é que se debruça essa tese a fim de buscar abstrações que nos permitam ir além do aparente e desvelar o que está escamoteado na efetivação precária das políticas sociais, em especial pela voz dos usuários.

## 1- O DIREITO À SAÚDE NO BRASIL: ENTRE A REFORMA SANITÁRIA E A PRIVATIZAÇÃO

*“Eu não penso só em mim, eu penso em outras pessoas que sofrem, tem gente que não sabe...acha que está fazendo um favor, só que é um direito...a gente paga nossos impostos, é uma troca”. (Paciente 08).*

O objetivo deste capítulo é desenvolver uma reconstrução histórica sobre a política de saúde no Brasil, tendo como marco a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS) no final da década de 1980.

Ainda que seja impossível pensar a política de saúde sem a referência aos períodos anteriores, compreende-se que muito já se produziu sobre a origem e o desenvolvimento da política de saúde no Brasil. Assim, para não correr o risco de um inventário – que é necessário para o nosso estudo, mas não para a exposição dos resultados da pesquisa –, optamos por priorizar a contextualização dos limites impostos pelo ideário neoliberal e pela contrarreforma instaurada no Brasil a partir dos governos implementados neste período.

Tal reconstrução visa subsidiar a reflexão a ser empreendida sobre a questão do transplante no Brasil – mais especificamente transplante de medula óssea –, assunto do próximo capítulo. O norte teórico para a discussão da saúde, abordado nesta tese, toma os referenciais teóricos que embasaram o projeto da Reforma Sanitária brasileira a partir das influências gramscianas consubstanciadas nas obras da principal referência da reforma sanitária, o italiano Giovanni Berlinguer (1988).

Como uma liderança do Movimento da Reforma Sanitária, Berlinguer reforçou, no interior deste, questões sociais e políticas voltadas para a universalização da saúde como um direito humano que deve ser garantido pelo Estado através de um sistema de saúde público e gratuito.

Dentre suas produções, o autor defendeu uma concepção de saúde que rompa com as definições exclusivamente mercantis e medicalizadas, ressaltando o caráter público e universal do acesso à saúde e enfatizando a importância da saúde frente às limitações da universalidade, tendo a equidade como princípio de justiça social.

Para Berlinguer a Reforma Sanitária:

Deve ser um processo de participação popular na promoção da saúde, que envolva milhões de cidadãos; deve impor mudanças sociais, ambientais e comportamentais que tornem a existência mais saudável; deve mobilizar dezenas de milhares de conselheiros de regiões, de província, de municípios, de circunscrições, de quadros dos movimentos sindicais, femininos, cooperativos, juvenis e milhares de assessores e de prefeitos; deve transformar a atividade cotidiana de médicos, técnicos e enfermeiros (BERLINGUER, 1988 p.03).

O autor sinaliza que os doentes e as doenças devem ser examinados sob três óticas intrínsecas: a primeira consiste em afirmar que a doença é um sofrimento e causa um desequilíbrio entre todos que estão à volta do indivíduo adoecido. A segunda considera que são desajustes não só biológicos, mas também culturais e sociais. E a terceira, e mais interessante para a nossa discussão, considera a doença como sintoma de fenômenos sociais de alcance mais amplo. Nesse sentido, Berlinguer ressalta o quanto é difícil, por exemplo, a partir dos prontuários, chegar a história pessoal e social do paciente, o que pudemos comprovar em nossa pesquisa ao buscar analisar os aspectos da determinação social a partir do levantamento dos referidos documentos. Importante também destacar como pontua o autor que “devemos utilizar a doença como estímulo para a igualdade social e a expansão dos direitos democráticos” (BERLINGUER, 1988, p. 139).

As argumentações do autor surgem como defesa à saúde pública – considerando especialmente que o ideário neoliberal vem dissipando as conquistas sociais – e, por conseguinte, apresentam o projeto da Reforma Sanitária, lembrando que esta se desenvolve no bojo de uma sociedade capitalista incompatível com os princípios e diretrizes da política pública de saúde.

Dessa forma, pautado na reflexão de que o capitalismo “não apenas impede o desenvolvimento das forças produtivas, ou, frequentemente, permite-o de maneira distorcida, mas desenvolve enormes forças destrutivas” (BERLINGUER, 1998, p.141), é que discorreremos os próximos itens, abordando sobre a constituição do SUS e os ataques à sua implementação, bem como, a respeito dos provindos governos brasileiros pós 1990 nesse contexto, e as lutas de resistência em curso.

## 1.1 A constituição do Sistema Único de Saúde no Brasil

Na segunda metade da década de 1970, com a crise da ditadura militar instaurada por golpe em 1964, diversos sujeitos puderam voltar a cena política, a exemplo da reconstrução do movimento estudantil, o surgimento das associações de moradores, o retorno do movimento feminista etc. Nessa direção que emerge o movimento sanitário brasileiro, trazendo à tona manifestações – inicialmente apenas dos profissionais de saúde, mas que foram adensadas pelos movimentos populares, especialmente dos movimentos sociais urbanos – que faziam críticas às políticas de saúde vigentes na época de cunho privatizador.

Durante a Ditadura empresarial-militar, a política de saúde viveu uma inversão com maior investimento na assistência médica em detrimento da saúde pública. A unificação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAP's) em torno do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) gerou uma centralização sem precedentes, orquestrando uma burocracia sem controle da população, e um residual crescimento dos equipamentos públicos, uma vez que a Ditadura estimulou a prestação de serviços de saúde por meio da contratação do setor privado, que se capitalizou via esse investimento do fundo público (MATOS, 2021, p. 26).

Dessa forma, o projeto da Reforma Sanitária, oriundo da mobilização e luta da sociedade, vem à tona trazendo toda uma visão de articulação da saúde com outras políticas, considerando principalmente a determinação social, ou seja, as condições de vida e de trabalho em que estão inseridos os sujeitos.

O referido projeto pautou-se na concepção do Estado democrático de direitos, ressaltando aspectos fundamentais da política social como universalização, integralidade, equidade, entre outros, instaurando mecanismos de controle social (como os Conselhos e Conferências), inaugurando uma nova relação entre Estado e sociedade, despertando, dessa forma, para uma consciência sanitária onde é enaltecido o aspecto político da saúde.

A materialização desse projeto acontece inicialmente a partir da Constituição Federal de 1988, na qual é elaborada a política de seguridade social sob o tripé da saúde, assistência social e previdência social, na tentativa de contemplar a agenda da Reforma Sanitária por um sistema mais amplo de proteção social.

Apesar de ter um caráter inovador e intencionar compor um sistema amplo de proteção social, a Seguridade Social acabou se caracterizando como um sistema híbrido, que conjuga direitos derivados e dependentes do trabalho

(previdência) com direitos de caráter universal (saúde) e direitos seletivos (assistência) (BOSCHETTI, 2009, p. 09).

A fim de operacionalizar a referida política, também foi planejado um financiamento que fosse para além da folha de pagamento dos trabalhadores, que pudesse contar com impostos e contribuições da sociedade. Porém, segundo Boschetti (2009), as fontes financeiras não foram diversificadas, no sentido de transferir recursos do capital para o trabalho e para a gestão democrática e descentralizada. Assim sendo, a arrecadação permaneceu sobre a folha de salário do trabalhador.

Portanto, o que há, na verdade, é um crescimento vegetativo dos recursos para a seguridade social, uma vez que está diretamente relacionado à apropriação indébita dos recursos (fundo público) que deveriam ser destinados à área da saúde. O resultado disso são políticas sociais focalistas, seletivas e compensatórias que não alteram significativamente a estrutura das desigualdades sociais (BEHRING, 2003, p.271).

Assim, podemos dizer que a Constituição Federal já nasce com propostas de reformulação por parte da hegemonia capitalista brasileira e, por isso, desde sua origem, sofre constantes ataques dos governos neoliberais. Tudo que faz menção a direitos sociais já é considerado ultrapassado, devendo ser remodelado ou suprimido, pois é visto como empecilho para a acumulação capitalista e manutenção e usurpação do fundo público.

A política, dessa forma, ganha dois vieses segundo Boschetti (2010, p. 83): um voltado para as ações de controle e combate da pobreza com ênfase no investimento internacional; outro, voltado para a privatização dos serviços públicos, selecionando cada vez mais a população empobrecida do acesso aos serviços. A referida seleção traz em seu bojo o ideário neoliberal, no qual as políticas são vistas como paternalistas e causadoras da crise econômica e, conseqüentemente, social; e, por essa lógica, deveriam ser reduzidas pelo fato de serem onerosas para o Estado.

Parte-se da concepção de que as Políticas de Seguridade Social são concebidas na ordem capitalista como o resultado de disputas políticas e, nessa arena de conflitos, as políticas sociais, resultantes das lutas e conquistas das classes trabalhadoras, assumem caráter contraditório, podendo incorporar as demandas do trabalho e impor limites, ainda que parciais, à economia política do capital. Nessa perspectiva, ao garantir

direitos sociais, as políticas sociais podem contribuir para melhorar as condições de vida e trabalho das classes que vivem do seu trabalho, ainda que não possam alterar estruturalmente o capitalismo (CFESS, 2009).

Logo podemos perceber o quanto a implementação do SUS (Sistema Único de Saúde)<sup>9</sup> não tem se efetivado de acordo com sua concepção, a ser ela uma proposta do movimento da Reforma Sanitária, formatando um sistema de saúde que não fosse restritivo, mas, sim, inclusivo, atendendo a requisitos de integralidade no atendimento e garantia do acesso universal à saúde, envolvendo a construção de um sistema unificado, descentralizado, regionalizado e hierarquizado. E, ainda, recomendando a integração efetiva às políticas e serviços de saúde com outros serviços, atendendo o sujeito em sua totalidade.

Cabe ressaltar que o SUS, em 1990, traz em seu bojo a definição de alguns critérios de distribuição de recursos, como perfil demográfico, epidemiológico, história do desenvolvimento técnico e financeiro de cada região, entre outros. Entretanto, não foi definida precisamente a responsabilidade de cada esfera, até que, em 2000, foi instituída a emenda 29, que definia a participação de cada esfera no que concerne à saúde, ratificada na lei complementar nº 141 de 2012.

A Emenda Complementar 29 foi aprovada em 2000, regulamentando os percentuais de investimento dos diversos níveis federativos na saúde: a União deve aplicar o mesmo valor do ano anterior corrigido pela variação nominal do PIB dos dois últimos anos; Estado, 12% de seus impostos, e Municípios 15%. Porém a emenda determina que a cada 5 anos se regulamente o seu conteúdo como os percentuais devidos à saúde, caso isso não ocorresse, permaneceria o mesmo cálculo (SOARES, 2020, p. 101).

Dessa forma, em relação ao financiamento da política de saúde, o mesmo foi atrelado às esferas de governo federal, estadual e municipal conforme determina a Constituição Federal de 1988, que estabelece as fontes de receita para custear as despesas com ações e serviços públicos de saúde. Segundo a lei complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012, a administração dos recursos se dá através dos Fundos da Saúde, com contas fiscalizadas pelos Conselhos de Saúde. As receitas

---

<sup>9</sup> O Sistema Único de Saúde foi criado em 1988, a partir da Constituição Federal, com o objetivo de tornar universal o atendimento à saúde a toda população brasileira. O SUS reafirma as diretrizes da Reforma Sanitária, especialmente no que diz respeito à descentralização, participação e integralidade, buscando a universalização e a democratização da saúde enquanto direito fundamental.



para a saúde são distribuídas da seguinte forma: Estados e Distrito Federal devem aplicar, no mínimo, 12% da arrecadação dos impostos referentes a bens e mercadorias, e os Municípios e o Distrito Federal devem aplicar no mínimo 15% das receitas (BRASIL, 2012). Para o Governo Federal, o total aplicado deve corresponder ao valor comprometido no exercício financeiro antecedente, adicionado do percentual relativo à variação do Produto Interno Bruto (PIB) do ano anterior ao da lei orçamentária anual.

É importante destacar que, nesse período, o fundo público estava (e continua até os dias atuais) sendo utilizado para atender às necessidades do capital, especialmente no que concerne ao pagamento da dívida externa e à manutenção do superávit primário, grandes responsáveis pelo desequilíbrio das dívidas públicas. Poucas são as contribuições do fundo público para a classe trabalhadora, que está cada vez mais alijada de seus direitos, tendo em vista todo o movimento de “contrarreforma” do Brasil, onde os ajustes neoliberais alimentam o processo de financeirização do capital. Isso significa dizer que há claramente uma apropriação deste fundo pela classe dominante fundamentada num discurso ideológico de crise econômica e corte social, que, na verdade, escamoteia todo um processo de má gestão e administração com interesses políticos e econômicos, alguns óbvios e outros mais escusos.

Diante do exposto, percebemos que a política pública de saúde, expressa pelo Sistema Único de Saúde, tem encontrado impasses para sua efetivação, como a desigualdade de acesso da população aos serviços de saúde, o desafio de construção de práticas integradas, o subfinanciamento, a instabilidade nas experiências de controle social, a falta de articulação entre os movimentos sociais, entre outros (CFESS, 2019).

Reforçamos que o SUS compreende a saúde como direito de todos e dever do Estado, na busca pela universalização do direito e pelo enfrentamento das desigualdades sociais, considerando a determinação social do processo de saúde e doença e ressaltando a valorização de melhores condições, produção e reprodução da força de trabalho, por isso seu conceito ampliado, no qual a saúde não é considerada apenas como ausência de doenças, mas inclui também outros fatores que, direta ou indiretamente, estão associados ao se pensar a saúde e a qualidade de vida como aspectos econômicos, sociais, culturais entre outros.

Segundo Vasconcelos (2006), o SUS foi criado como um arranjo organizacional do Estado brasileiro para dar suporte à efetivação da política de saúde no Brasil e se traduz em ação, com princípios e diretrizes, desta política. O nosso sistema político é organizado como uma federação, propondo que o poder não fique centralizado no governo federal e que os estados e municípios possuam governo próprio e autonomia relativa nos assuntos locais, o Pacto Federativo.

A Lei Federal 8080/90 estabelece atribuições comuns entre a União, estados, distrito federal e municípios, bem como suas competências específicas como uma forma de promover a descentralização política administrativa. O formato institucional do SUS, no desenho de sua política, apresenta uma característica de interdependência entre os entes para efetivação de ações integradas no atendimento da população conforme legislação.

Entende-se por Sistema Único de Saúde:

Art. 4º O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde (SUS). § 1º Estão incluídas no disposto neste artigo as instituições públicas federais, estaduais e municipais de controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos, inclusive de sangue e hemoderivados, e de equipamentos para saúde. § 2º A iniciativa privada poderá participar do Sistema Único de Saúde (SUS), em caráter complementar (BRASIL, 1990).

Dessa forma, foram elaborados princípios doutrinários e organizativos, sendo a universalização o primeiro princípio doutrinário. Não por acaso, na medida em que rompe com a concepção do direito restrito, ligado a uma determinada camada da população, como havia anteriormente, o que foi denominado como cidadania regulada<sup>10</sup>. A universalização, um dos princípios, está ligada à garantia do direito à saúde por todos os brasileiros, sem aceção ou discriminação, de acesso aos serviços de saúde oferecidos pelo SUS para a consolidação da democracia.

Outro princípio doutrinário importante é a integralidade, que parte da ideia de que as ações e serviços devem estar articulados para atender às necessidades individuais e coletivas de forma completa em todos os níveis de assistência, sendo estas desenvolvidas por ações contínuas no sentido da promoção, da proteção, da cura e da reabilitação.

---

<sup>10</sup> Sobre esse termo ver WANDERLEY, Guilherme dos. **Cidadania e justiça**: a política social na ordem brasileira. Rio de Janeiro: Campus, 1979.

A integralidade vincula-se a intersetorialidade, e esta é de suma importância para a efetivação de programas que venham de fato a garantir o direito à saúde de todos os cidadãos e promover a equidade<sup>11</sup>, reconhecendo as especificidades de cada caso, porém, o que percebemos é que ela tem se apresentado no atual contexto de forma fragmentada a partir da setorialização das políticas sociais, não sendo materializada de forma a promover uma visão de totalidade.

(...) a integralidade enquanto um dos princípios fundamentais do SUS e a intersetorialidade enquanto estratégia para alcançar maior efetividade das políticas sociais, se concebidas e praticadas a partir de uma concepção ampliada, dotaria esse sistema de maior capacidade para considerar as múltiplas determinações do processo saúde/doença. E, para viabilizar a articulação entre promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, isso requer não apenas articulação dos diversos níveis de atenção, mas também de ações e articulações intersetoriais (COSTA, 2010, p. 135).

Ressaltamos que o princípio da integralidade busca apreender os múltiplos fatores da relação saúde-doença, considerando os condicionantes diversos a partir da realidade e das possibilidades em que está inserida a população, bem como da forma como a política de saúde se expressa no contexto brasileiro, com seus avanços e retrocessos. Por isso, a efetivação da integralidade junto às políticas sociais supõe uma organização social em que se materializem os princípios do SUS, especialmente os relacionados à universalidade e à equidade, na garantia do direito constitucional a saúde.

Quanto aos princípios organizativos do SUS, estes foram elaborados para garantir o melhor funcionamento do sistema, dentre os quais estão, entre outros, a descentralização com comando único, a regionalização e a hierarquização, bem como a participação comunitária.

A descentralização tem como objetivo alcançar a municipalização da gestão e, para ser operacionalizada, torna-se necessária a regionalização. Entendemos que a regionalização deve otimizar a distribuição dos recursos entre as regiões, seguindo a distribuição da população pelo território nacional de forma a minimizar desigualdades sociais. Quanto à hierarquização, deve ordenar o sistema por níveis de atenção e estabelecer fluxos assistenciais entre os serviços de modo que regule o acesso aos mais básicos e também aos mais especializados, isso significa dizer

---

<sup>11</sup> O princípio da equidade deve operar no sentido de trazer acesso àqueles que, pelas suas condições de vida e trabalho diferenciadas, possuem maior dificuldade na garantia do direito.

que a hierarquização está voltada para a organização da rede de serviços por complexidade, sendo eles de atenção primária (proteção básica), secundária (média complexidade) ou terciária (alta complexidade).

Por fim, e não menos importante, o princípio da participação comunitária, que ressalta a perspectiva da democracia participativa com a atuação popular, especialmente através dos Conselhos e Conferências, de modo a efetivar o controle social a partir do acompanhamento e de ações de lutas sociais que monitorem a implementação e execução das políticas sociais, bem como participem de sua elaboração. Os Conselhos devem promover a articulação direta e democrática entre diferentes órgãos e instâncias, tentando invalidar mecanismos corporativos e clientelistas historicamente vigentes em nossa sociedade.

Assim, Matos (2021) destaca alguns elementos importantes quanto à legislação do SUS:

(...) universalidade do acesso, sendo seu financiamento garantido indiretamente pelos impostos e arrecadações das três esferas de governo; a descentralização da gestão com estratégia da municipalização e comando único em cada esfera de governo; a participação popular, por meio do controle social democrático, com a instituição de dois espaços estratégicos que são os conselhos e as conferências de saúde; a hierarquização dos serviços com ênfase na prevenção e a prioridade do serviço estatal, devendo o setor privado ser contratado no SUS apenas de forma complementar e não suplementar. (p. 28).

Em face do exposto, observando os princípios da Carta Magna reproduzidos pelo SUS, notamos que foi realizado todo um esforço de implementação dos direitos sociais. Entretanto, as ações desenvolvidas permaneceram sem atender às necessidades reais da população de uma forma mais ampla, mantendo-se, dessa forma, as políticas de cunho privatizantes.

Sendo assim, visualizamos o quão complexa se configura a política da saúde, e o quanto se torna difícil a construção de um sistema nacional de caráter universal em um país periférico, marcado pelas iniquidades sociais como o Brasil, sem que haja uma mudança de rota da política macroeconômica. Permanece, então, o desafio de publicizar as lacunas da política a fim de que possamos problematizá-las em defesa de uma política pública e de qualidade. Um dos entraves que tem se colocado para a implementação da política de saúde apregoada no SUS é o neoliberalismo que abordaremos no próximo item.

## 1.2 O neoliberalismo, a contrarrefoma e suas ofensivas imediatas à implementação do SUS

O ideário neoliberal, conforme abordam Sader e Anderson (1995), tem sua gênese nas formulações de Harvey, como uma reação teórica ao Estado intervencionista, que surge após a década de 1970 em vista da crise dos modelos de bem-estar social.

As estratégias concretas idealizadas pelos governos neoliberais para reduzir a ação estatal no terreno do bem-estar social são: a privatização do financiamento e da produção dos serviços; cortes dos gastos sociais, eliminando-se programas e reduzindo-se benefícios; canalização dos gastos para os grupos carentes; e a descentralização em nível local (LAURELL, 2002, p.163).

Observamos que o referido projeto se desenvolve como alternativa a um novo padrão de acumulação que implica em um púbere ciclo de concentração do capital nas mãos do grande capital internacional. Nesse intuito, acaba por privilegiar o mercado como modelo de regulação de oportunidades através da proposta de privatização, na qual o indivíduo é responsabilizado por suas vitórias ou derrotas, ocasionando, paralelamente, um processo de consentimento e enfraquecimento da participação da sociedade<sup>12</sup>.

O Estado é colocado como ineficiente em sua administração, sendo valorizada a atuação do mercado, pois este apregoa a competitividade e o individualismo, elementos considerados propulsores de uma economia ativa e lucrativa, porém, contrária à instauração de ações voltadas para a igualdade e justiça social. “(...) nada mais falso... que o discurso anti-intervencionista que fascina neoconservadores e neoliberais... O Estado exerce a violência para garantir a violência do mercado” (GENTILI apud SCHEINVAR, 2001, p. 103).

Longe de tratar-se da ausência do Estado, como observam diversos autores, a constituição da política do mínimo supõe um Estado forte. Um Estado orientado, no entanto, a favorecer grupos que se beneficiam com a privatização e que, para tanto, no sentido de justificar a saída financeira

---

<sup>12</sup> É o que Ana Elizabete Mota (1995) aborda como a cultura do consentimento, ou seja, a ideia de que vivemos em uma crise na qual todos são responsáveis, independentemente da existência de diferentes classes sociais. Busca-se o consentimento para a instauração de reformas do Estado que, na visão neoliberal, tornam-se necessárias devido ao grande déficit público teoricamente causado pelo custo nas políticas sociais (e não pelo endividamento nas relações econômicas e internacionais).

como a adequada para o país, adotam enquanto retórica oficial o discurso da incompetência do governo para gerir recursos (SCHEINVAR, 2001, p.53).

As políticas neoliberais atingem seu ideário, tanto político quanto econômico e ideológico, a partir da lógica da mercantilização da saúde que, até os dias de hoje, incentiva a inserção da classe trabalhadora em serviços privados, alegando possuírem maior qualidade e efetividade: é a ideia de sucateamento do que é público para justificar a privatização, tendo como consequência a redução dos direitos sociais.

Assim, as orientações do projeto neoliberal, apontando a dita ineficiência do Estado e da crise fiscal, são de ajustes, a partir de "reformas", que possam reduzir os custos com a área social, considerada onerosa e grande responsável pelo déficit público, deixando-se de lado a verdadeira causa da crise fiscal, ou seja, o endividamento público que movimenta o capital especulativo.

Como bem sinaliza Soares (2020), trata-se de um movimento regressivo em relação aos direitos sociais já conquistados, em que há a instauração da racionalidade dominante do capital contemporâneo que possui elementos da racionalidade instrumental burguesa – como neoliberalismo, consumismo, imediatismo – que, revisitados, legitimam assim a lógica da produção e reprodução do capital.

Esse paradigma liberal, de que a crise que está no Estado<sup>13</sup> tem causa na crise fiscal, traz as reformas do Estado que foram registradas no Plano Diretor de Reforma do Estado (do Ministério de Administração e de Reforma do Estado, 1995), idealizado pelo então Ministro Bresser Pereira. Uma crise que, na verdade, não é conjuntural, mas sim estrutural, justificada pela ampliação do capital na busca desenfreada pelo lucro e pela acumulação.

Segundo Behring, para o Ministro Bresser, havia necessidade de “reformular” o Estado porque a crise tinha como fator primordial a ineficiência do serviço público, e o Estado necessitava recuperar sua legitimidade e sua capacidade de governar. Por

---

<sup>13</sup> Argumenta-se que o problema está localizado no Estado e é necessário “refuncionalizá-lo” para novas requisições, corrigindo distorções e reduzindo custos, enquanto isso, a política econômica corrói aceleradamente os meios de financiamento do Estado brasileiro por intermédio de uma inserção na ordem internacional que deixa o país à mercê dos especuladores no mercado financeiro, de forma que todo o esforço de redução de custos preconizados escoia pelo ralo do crescimento galopante das dívidas interna e externas (BEHRING, 2003, p. 199).

isso, a proposta de transferir para o setor privado as atividades que podem ser controladas pelo mercado e descentralizar para o setor público não estatal serviços que não envolvem o exercício do poder do Estado, mas devem, segundo alguns autores, ser subsidiados por ele (2003, p. 178).

Fica claro, então, que as "reformas" do Estado são compensatórias e demarcadas pela lógica das privatizações, apontando para a redução da responsabilidade pública no trato das necessidades sociais da maioria, em favor de sua mercantilização, inviabilizando padrões de universalidade.

Há uma forte tendência a desresponsabilização do Estado pela política social, acompanhada do desprezo pelo padrão constitucional de seguridade social. Isto ocorre *vis-à-vis* a um crescimento da demanda, associado ao aumento do desemprego e da pobreza, aprofundados pela macroeconomia do Plano Real (BEHRING, 2003, p. 211).

Na verdade, tais reformas apresentam-se como contrarreformas, à medida que retraem os direitos sociais e fragmentam a cidadania, desviando da lógica do interesse público. Para os trabalhadores, fica evidente o recrudescimento das condições de vida e de trabalho com ataque simultâneo aos direitos sociais (BEHRING, 2003), desembocando no aumento da pobreza e da desigualdade social, causados, sobretudo, pela diminuição da oferta de empregos, surgimento de contratos precarizados e pelo aumento da informalidade, acompanhados das desigualdades de salários.

Importante ressaltar que o projeto de contrarreforma, iniciado no Brasil na década de 1990, impacta diretamente sobre a política de saúde, uma vez que avança o projeto privatista do SUS na perspectiva de focalização do atendimento aos mais empobrecidos, na contratação de mão de obra desqualificada, na desresponsabilização do Estado, na falta de acesso universal, entre outros.

Nesse âmbito de transformações, evidencia-se o projeto de saúde que se contrapõe ao projeto da Reforma Sanitária (década 1980)<sup>14</sup>: o projeto Privatista (década 1990), vinculado ao mercado e entendido também como uma reatualização do modelo médico assistencial privatista, que está aportado neste movimento da contrarreforma a partir de ajustes – contenção de gastos – da política neoliberal e

---

<sup>14</sup> BRAVO, Maria Inês faz referência a 4 projetos em disputa cronologicamente: Reforma Sanitária, Privatista, SUS Flexibilizado e SUS totalmente submetido ao mercado. Live: Assistentes Sociais no Enfrentamento à Pandemia Covid-19. Disponível em: <https://youtu.be/zjxKAPp3vHM>. Acesso em: 15 jun. 2021.

que desencadeiam ações focalizadas e segmentadas direcionadas para aqueles considerados mais empobrecidos.

Assim, reportando a Bravo (2009), nesse período se reafirmaram dois grandes projetos de saúde na sociedade brasileira: o de Reforma Sanitária e o de Privatização da Saúde. O primeiro, sustentado por uma base democrática do Estado; o segundo, articulado ao mercado, visando a intervenção mínima do Estado nas políticas sociais, em especial na política de saúde – uma conjuntura pertinente ao ideário neoliberal. O projeto Privatista surge inaugurando novos modelos de gestão que retiram o Estado da responsabilidade frente às ações com a política pública de saúde, valorizando sempre a obtenção do lucro. Esses novos modelos de gestão fazem uso de subvenções e isenções estatais, atuando na manobra do fundo público e favorecendo, dessa forma, a acumulação do capital (BRAVO, 2020).

Portanto, a partir da década de 1990, o ideário neoliberal ganha visibilidade com suas políticas de ajustes, e são colocadas em xeque as políticas sociais, sendo enfatizada a retração dos gastos sociais. Ações ditas como reformistas, que, na verdade, são contrarreformas, são desenvolvidas para minimizar a atuação do Estado em torno de políticas sociais e maximizar seus lucros em torno do grande capital. O Estado transfere suas responsabilidades com a sociedade civil para o mercado e para o indivíduo através da filantropia, sendo esta uma forma de despolitização e desprofissionalização.

Nesse período, é inaugurada a gestão do governo **Fernando Collor de Mello** (1990-1992), primeiro governo eleito pelo voto direto após o regime autocrático, representando velhos interesses travestidos como novos, que, se tratando de saúde, permaneceu com a conduta de pouco investimentos herdada pelo presidente anterior (José Sarney), o que acabou por dificultar a efetivação do SUS. Em contrapartida, movido pela correlação das forças da época, o SUS se fortaleceu como modelo de política de saúde a partir das legislações: Lei 8.080/90 e Lei 8.142/90.

Na saúde, Collor evitou o máximo que pôde a constituição do SUS. A Lei 8.080/90 sofreu diversos vetos presidenciais, quase todos referentes à participação popular e ao financiamento. Mais à frente foi aprovada a Lei 8.142/90 que busca corrigir essa lacuna. Por isso, ambas são conhecidas como “Lei Orgânica da Saúde” (MATOS, 2009, p. 55).



Desse modo, no período de seu governo, iniciou-se a implementação do SUS que passou por assaltes na constituição de seu marco legal com a tentativa de não regulamentação da descentralização e da participação social, a redução de recursos para a saúde, o adiamento da 9ª conferência Nacional de Saúde, e o desenvolvimento de ações reducionistas com valorização do mercado privado de saúde (SOARES, 2020).

Após o *impeachment* de Collor<sup>15</sup>, houve uma tentativa de resgate das ideias originais do SUS – Governo vice **Itamar Franco** (1992-1994) – em prol da não precarização da política de saúde. Isto, no entanto, foi insuficiente para reverter o quadro em que a saúde se encontrava e implementar, de fato, as propostas da Reforma Sanitária. Destaca-se a proposta de extinção do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social) e a criação da NOB/93 (Norma Operacional de Municipalização da Saúde), em seguida a NOB/96, a qual enfatizou a atenção básica (Programa Saúde da Família - PSF) e fragmentou os demais níveis de complexidade (secundário e terciário).

Assim, a passagem meteórica do governo de Itamar trouxe propostas de fortalecimento do SUS e, contraditoriamente, a ausência de iniciativas condizentes com o referido fortalecimento. Vale ressaltar nesse período a efetivação da extinção do INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social) e a criação do Programa Saúde da Família.

O governo Itamar Franco (1992-1994), após o impeachment de Collor, significou um intervalo no avanço do projeto neoliberal. Na saúde, esta gestão teve dois momentos: o primeiro com proposições de fortalecimento do SUS e o segundo com ausência de iniciativas de avanço para o setor saúde (MENEZES, 2016, p. 90).

A saúde permaneceu em seu aspecto assistencial fragmentado, com demanda maior que a oferta, não conseguindo atender aos pressupostos constitucionais de universalização, enfatizando a focalização do SUS e sua privatização. O governo de Itamar deu continuidade ao ajuste estrutural e à contrarreforma do Estado brasileiro, com vínculos estreitos com os interesses do mercado privado da saúde (SOARES, 2020).

---

<sup>15</sup> O Presidente Collor foi acusado de envolvimento em corrupções e fraudes o que resultou em um movimento para a sua saída do Governo, sendo o mais conhecido o Movimento dos *Caras Pintadas*.

Na virada para o governo de **Fernando Henrique Cardoso** (1995-2002), bem como sua reeleição em 1998, instaurou-se, por completo, os ideários da política neoliberal, a partir do Plano Diretor criado por Bresser a partir do Ministério de Administração e Reforma do Estado (MARE), trazendo as ditas “reformas” que, na verdade, iam de encontro às políticas pactuadas na Constituinte, sob o argumento de que o Estado estaria em crise e de que a maior causa desta seriam os gastos na área das políticas sociais: o Estado transfere suas responsabilidades para o setor privado, principalmente no que se refere às questões econômicas e sociais.

O governo de FHC trouxe também à tona o ideário de que o trabalhador financia diretamente a política de saúde através da contratação de planos de saúde privados, acabando por ficarem estes como demanda para a classe que poderia ou deveria pagar por eles. Permanece ausente a discussão da crise estrutural/orgânica do Estado, que tem sua origem na exploração e na acumulação do capital<sup>16</sup>.

Os dois grandes projetos do governo FHC foram o ajuste macroeconômico e a Reforma de Estado. Neste período, destacaram-se as seguintes ações: diminuição do papel do Estado na economia; redução dos custos com o funcionalismo público, aposentados e serviços considerados não essenciais; ampliação das privatizações, sob pretexto de diminuir os gastos no orçamento público. Nessa direção, as duas importantes inflexões na recente década de 1990 foram: a criação do Plano Real e a proposta de reforma do Estado ou “contrarreforma”, defendida pelo governo e seus intelectuais (MENEZES, 2016, p. 91).

Portanto, o então presidente assume o poder, reforçando o discurso de crise em função dos gastos desnecessários com as políticas sociais, propondo a descentralização como forma de dar mais transparência aos processos, a flexibilização como liberação de investimentos para os setores privados, a estimulação a iniciativas da sociedade civil (terceiro setor), e a focalização do público alvo dos programas de forma excludente e seletiva.

Dessa forma, permanecem as dificuldades para sua consolidação do SUS, analisando que ele se insere em um contexto amplo da política – seguridade social –

---

<sup>16</sup> Segundo DEMIER (2017), “as contrarreformas realizadas pelos governos de Cardoso adequaram parcialmente a estrutura do Estado brasileiro à perspectiva neoliberal que se tornara dominante” (MACIEL, David apud p. 346). Durante esse duro período para o conjunto dos setores subalternos, acelerou-se um processo que se mostraria fundamental para a efetivação de uma democracia blindada no país: o transformismo das principais representações, nos planos sindical e político, das direções do movimento popular, a saber, a Central Única dos Trabalhadores (CUT) e o Partido dos Trabalhadores (PT). (p. 61).

que também se vê desde seu nascimento fadada a crise, especialmente nos seus objetivos de acesso universal e igualitário.

A definição do modelo de seguridade social no Brasil significou a formulação, pela primeira vez na história do país, de uma estrutura de proteção social ‘abrangente’ (universalidade da cobertura e do atendimento), ‘justa’ (uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais), ‘eqüânime’ (eqüidade na forma de participação do custeio) e ‘democrática’ (caráter democrático e descentralizado na gestão administrativa), na qual cabe ao Estado a provisão e o dever de atenção (BAPTISTA, 2020, p. 51).

Embora tenha o caráter universal e igualitário em sua concepção, a política de seguridade social em sua operacionalização se dá de forma limitada, e a política de saúde, em especial, é desconsiderada em seus princípios, sendo apresentada de forma mercantilizada, na qual quem tem melhores condições socioeconômicas consegue, por vezes, maior acesso ao tratamento de saúde em detrimento daqueles que não as possuem.

Considera-se que a proposição de políticas focalizadas é a “anti-política” social, na medida em que permite a “inclusão” não por direito de cidadania, mas por grau de pobreza, não garantindo a base de igualdade necessária a uma verdadeira política social (BRAVO, 2001).

Esse caráter seletivo da política de saúde, a partir especialmente da conjuntura neoliberal (governo Collor e Fernando Henrique Cardoso), marcado pelas desigualdades sociais, é também resultado do investimento do Estado na focalização, na precarização, na terceirização dos recursos humanos e no desfinanciamento para viabilizar a concepção de proteção social preconizada pela política de seguridade social (BRAVO, 2001). Esse contexto vai ao encontro de um modelo privatista de saúde, apoiado pelas indústrias farmacêuticas e pelos hospitais privados, no qual a política está voltada para a redução de custos e para a produtividade, características básicas de um modelo direcionado para o mercado, em que é enfatizado o Complexo Médico Industrial (indústria farmacêutica, equipamentos de alto custo, planos de saúde etc) <sup>17</sup>.

---

<sup>17</sup> A noção de complexo industrial da saúde constitui uma tentativa de fornecer um referencial teórico que permita articular duas lógicas distintas, a sanitária e a do desenvolvimento econômico. Isso porque a saúde, simultaneamente, constitui um direito de cidadania e uma frente de desenvolvimento e de inovação estratégica na sociedade de conhecimento (GADELHA, 2006).

O projeto de saúde articulado ao mercado ou à reatualização do modelo médico assistencial privatista está pautado na política de ajuste que tem como princípios tendências a contenção dos gastos com racionalização da oferta, descentralização com isenção de responsabilidade do poder central. Suas principais propostas são: caráter focalizado para atender as populações vulneráveis através do pacote básico para a saúde, ampliação da privatização, estímulo ao seguro privado, descentralização dos serviços ao nível local, eliminação da vinculação de fonte com relação ao financiamento (BRAVO, 2001).

Assim, pensar a política de saúde é também refletir acerca dos gargalos da política, e um deles é o financiamento; ou seja, como as instâncias governamentais organizam seus recursos financeiros de forma a implementar – ou não – as políticas públicas. Ocorre que, hoje, é cada vez mais precária a participação da esfera federal nos gastos com a saúde pública. Isso acontece porque, na prática, passaram a existir mecanismos que contribuem para uma redução na participação da União nos gastos com a saúde. Um exemplo disso foi a Desvinculação das Receitas da União (DRU), que proporcionou maior flexibilidade ao governo para usar recursos do orçamento em outras despesas consideradas prioritárias, na maioria das vezes, não voltadas para área social.

O aumento da arrecadação tributária, contudo, não reverteu em aumento significativo de recursos para as políticas sociais de modo geral e para a Seguridade Social especificamente. Recursos da Seguridade Social são apropriados anualmente pelo Governo Federal por meio da DRU, com vistas à composição do superávit primário e ao pagamento de juros da dívida. (BEHRING, 2006, p. 166).

A partir dessa discussão do subfinanciamento ou desfinanciamento da política de saúde, é levantada a ideia neoliberal de que o gasto com o social é muito grande e de que, por isso, há necessidade de realização de “cortes”. Estes se consolidariam através da manutenção de uma política focal, precarizada e terceirizada, atendendo ao ideário neoliberal ainda presente nos dias de hoje, especialmente no que se refere ao engodo do “superávit primário”.

A saúde pública padece da falta de recursos, o que se evidencia nas longas filas, na demora para prestação dos atendimentos, na falta de medicamentos e na redução de leitos. Há uma forte tendência de restringir a saúde pública universal em um pacote de “cesta básica” para a população pobre, conforme vêm apontando os jornais (BEHRING, 2006, p.161).

Ainda no que se refere à política de saúde, destaca-se no governo FHC, a ideia de transformações dos serviços públicos em Organizações Públicas Não

Estatais (OPNES) e Organizações Sociais (OS), formas de desresponsabilização do Estado de suas atribuições, dando margem à privatização através da terceirização de serviços. Trata-se do que Yazbek (2005) denomina de “refilantropização” das políticas sociais, em que há a transferência dos encargos do Estado para a sociedade, ou seja, o estreitamento da relação público x privado, desqualificando o caráter político do acesso aos direitos sociais.

Nesse contexto, urge intensamente uma mudança no cenário político e esta acaba por ser encorajada pelo Estado frente às mobilizações que se seguem, sendo uma delas a tentativa de instauração de governos democráticos. Um dos autores que aborda essa temática é o estudioso Felipe Demier, que debate o conceito de “democracia blindada” que abordaremos a seguir.

### **1.3 Os governos democráticos-populares, a “democracia blindada” e os projetos societários em disputa na saúde**

Nos anos 2000, a referida conjuntura permanece presente, quando se inaugura, em 2003, uma “nova” proposta liderada pelo até então representante das classes populares **Luiz Inácio Lula da Silva – Lula (2003-2010)**. A perspectiva era de que fosse retomada a valorização das políticas constituintes e, em especial, a de seguridade social, fortalecendo o projeto de Reforma Sanitária e da participação social, porém, não foi o que aconteceu, considerando as alianças políticas previamente realizadas atreladas ao capital nacional e internacional. O governo Lula manteve a polarização dos dois projetos – Reforma Sanitário e Privatista – num processo herdado pelo governo anterior de FHC, no qual é dada a continuidade à restrição dos direitos sociais a partir da apresentação de políticas sociais seletivas e compensatórias em detrimento de políticas redistributivas, reforçando o caráter da privatização e do desfinanciamento, ponto crucial para a análise do desenvolvimento das políticas públicas.

A eleição de Lula em 2002 foi o resultado de uma reação da população brasileira às medidas implantadas no período anterior. No seu programa de governo, a saúde é entendida como um direito fundamental e há um compromisso em garantir o acesso universal, equânime e integral as ações e serviços de saúde (BRAVO 2004, p. 40).

Apesar de demonstrar em seu plano de governo a importância da Reforma Sanitária, expressa na política de saúde em seus princípios de universalidade, integralidade e equidade, a política macroeconômica do governo anterior não é alterada, dando continuidade às políticas sociais sob a lógica econômica do mercado, e, sendo assim, valorizando o projeto privatista de saúde.

A expectativa que se colocava para o governo Lula era a de fortalecer o SUS constitucional. Entretanto, no debate interno ocorrido no governo entre os universalistas e os focalistas, esses últimos estão sendo cada vez mais fortalecidos. A defesa da primazia do Estado na saúde para o atendimento dos segmentos mais pobres da população ganha cada vez mais eco e, com a pressão do desfinanciamento, a perspectiva universalista está cada dia mais longe de ser atingida. A grande questão é a segmentação do sistema, com ênfase nas ações privadas que passam de complementares para essenciais (CFESS, 2019).

Dessa forma, segue a lógica econômica adequada aos ajustes da contrarreforma, enaltecendo o assistencialismo e a mercantilização da saúde, especialmente pelo trato com as fundações públicas de direito privado. A conduta de gestão prossegue com a restrição de gastos a partir da focalização de políticas sociais voltadas para as classes mais pobres e miseráveis, conforme preveem os programas implementados, dentre eles o Programa Bolsa Família - PBF, sem nenhuma perspectiva de universalização.

É também nessa gestão que o presidente Lula apresenta ao legislativo o Projeto Lei propondo as Fundações de Direito Privado, que em seu âmbito objetiva implantar elementos da contrarreforma iniciada em 1990, como a privatização e a recusa do controle social, participando ativamente da disputa do fundo público.

No que se refere à política de saúde, o governo Lula expressa em suas ações o tensionamento dessa política através da institucionalização de pactos, planos de desenvolvimento e da elaboração de um projeto amplo de privatização das políticas sociais configurado na forma de fundações estatais de direito privado, que se apresentam como continuidade da reforma sanitária (SOARES, 2020 p.74).

Nesse governo, segundo Bravo<sup>18</sup>, se desenvolveu mais um projeto de saúde em disputa, o da Reforma Sanitária Flexibilizada, que atende às exigências da

---

<sup>18</sup> BRAVO, Maria Inês. Professora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Live: Assistentes Sociais no Enfrentamento à Pandemia Covid-19. Disponível em: <https://youtu.be/zjxKAPp3vHM>. Acesso em: 15 jun. 2021.

política de privatização, especialmente no que concerne a defesa de novos modelos de gestão, como as Fundações Estatais de Direito Privado, Empresas Brasileiras de Serviços Hospitalares, entre outras. É um projeto que coloca a saúde dentro das possibilidades do mercado e surge no bojo da precarização das políticas, tendo uma de suas principais causas no subfinanciamento.

Esse projeto, também denominado por Raquel Soares de “SUS possível”, é pautado por arranjos institucionais, mecanismos gerenciais e responsabilização dos profissionais para a adequação da política de saúde às exigências de uma política de rebaixamento da proposta inicial do Projeto de Reforma Sanitária (SOARES apud BRAVO, 2003).

O projeto do SUS possível é defendido pelas lideranças que, diante dos limites da política econômica, defendem a flexibilização da reforma sanitária, mas nomeiam esse processo como reatualização, modernização ou mesmo como continuidade desta. Esse projeto, na verdade, termina por favorecer a ampliação dos espaços do projeto privatista e, apesar de suas lideranças não reconhecerem, os dois projetos compõem uma mesma unidade dialética e se imbricam mutuamente numa mesma racionalidade que, dessa vez, avança mais rapidamente na disputa hegemônica (SOARES, 2020 p.76).

Podemos citar três aspectos importantes voltados para a concepção de proteção social neste período: o Projeto Fome Zero (Bolsa Família), a "contrarreforma" do Estado e o novo trato dado aos recursos da seguridade social (MENEZES, 2016). O primeiro, com viés assistencialista e eleitoreiro; o segundo, mantendo as ações restritivas de direito; e o terceiro e último, com alterações tributárias na política de seguridade social, ameaçando de forma substancial os direitos sociais.

No período do governo Lula, podemos perceber que a democracia brasileira se dá com relativo equilíbrio de coerção e consenso, levantando a discussão do conceito que DEMIER (2017) traz sobre “democracia blindada”<sup>19</sup>, ou seja, o consenso da população no aceite das medidas neoliberais e de contrarreforma se dá a partir das políticas de controle da inflação, controle dos preços, etc. E, por sua vez, a coerção, ainda enfraquecida, se dá a partir da tentativa de se fortalecer o controle

---

<sup>19</sup> Segundo DEMIER (2017), as democracias blindadas “apresentam estruturas de funcionamento hermeticamente fechadas às pressões populares, preservando seus núcleos institucionais decisórios como espaços exclusivos dos interesses da classe dominante...combinam retiradas de direitos sociais com a expansão de políticas compensatórias, carentes de universalidade, além de um aumento seletivo da repressão estatal voltada aos setores indômitos” (p. 34).

social por meio dos setores que estimulavam a eleição de um candidato democrata (Partido dos Trabalhadores), que apresentava um discurso contrário ao avanço neoliberal. Nesse sentido, quando a massa popular brasileira que defende os direitos sociais se vê incapaz de aspirar seus objetivos na arena política, fica visível a “blindagem” dessa democracia.

Obtendo a popularidade pelo controle da inflação a partir da implantação do Plano Real, os dois governos de Fernando Henrique Cardoso (1995-1998/1999-2002) impuseram inúmeras derrotas ao movimento sindical, avançaram celeremente em um plano de revisão constitucional (que havia sido iniciado pelo Governo Collor de Mello) com vista à aplicação dos ajustes neoliberais na economia do país. (DEMIER, 2017, p. 61).

Segundo Demier (2017), a democracia blindada é um tipo de regime político originário da cúpula militar brasileira que permite um tipo de dominação hegemônica da burguesia. A classe dominante coloca seus interesses particulares como sendo os de toda a nação e faz isso a partir do consenso adquirido pela coerção que ela mesma proporciona, mantendo certo equilíbrio entre coerção e consenso.

Lembramos que esse tipo de democracia nasce a partir das reflexões sobre a década de 1970 com o esgotamento do fordismo e keynesianismo, e com a hipertrofia do capital financeiro. Nesse sentido, apresenta-se a contraofensiva do capital, já sinalizando, em alguns países, medidas de ajustes neoliberais, tais quais a defesa do mercado como principal regulador da vida social e a redução das funções do Estado na garantia de direitos sociais e políticos.

Podemos dizer que Demier (2017) conceitua como “democracias blindadas” a gestão de governos que se apresentam como democráticas; entretanto, são impenetráveis à participação popular, especialmente no que tange a suas demandas, deixando, dessa forma, espaço para a implementação do projeto neoliberal, de forma a permitir consenso para suas contrarreformas.

Distintamente das democracia welfarianas, nas quais os movimentos sociais organizados conseguiam penetrar de forma mediada (por meio de representações políticas social democráticas e congêneres) nas instâncias institucionais do regime e pressionar pela implementação de suas reivindicações reformistas, as democracias blindadas tem seus núcleos políticos decisórios (ministérios, secretarias, parlamentos, etc) praticamente impermeáveis às demandas populares (DEMIER, 2017, p.40).



Destarte que, quando Demier faz a crítica à democracia blindada, ele está se fundamentando na análise do processo político brasileiro como expressão da crise hegemônica da burguesia em escala internacional e que se relaciona com a ofensiva do capital após a crise dos anos 2008, que se intensifica com as tendências de contrarreforma pautadas na retirada de direitos, financeirização, entre outros. Todas essas transformações vêm acompanhadas de elementos coercitivos do capital sobre o trabalho e promovem um aumento na exploração da classe trabalhadora, expressando-se, sobretudo, na intensificação das relações de trabalho.

Blinda-se, assim, a democracia de qualquer interferência das expectativas e/ou prospectivas populares postas nos processos eleitorais pelas programáticas partidárias, notadamente aquelas que dizem e fazem parecer que irão fazer o que efetivamente não farão. (DURIGUETTO, 2017, p. 11).

Com a estratégia do controle da inflação, consegue-se relativo consenso do projeto neoliberal. O governo se apoia em uma democracia dita democrática, mas que, na verdade, não passava nem perto da democracia “welfariana”. A democracia que foi se afirmando nos anos 1990 e 2000 foi reconhecida como democracia contrarreformista, em que a agenda neoliberal traz um conjunto de respostas à dita crise do capital.

No período sucessório a Lula, **Dilma Rousseff** (2011-2016) iniciou o governo com a sustentação de cortes orçamentários, culminando no viés da privatização e do pagamento da dívida pública. O fundo público estava direcionado para o auxílio do capital privado ao invés de responder às demandas dos setores públicos.

Todas estas medidas demonstraram que o governo Dilma não enfatizaria mais o social do que o governo anterior, e, sim, do contrário, assumiria uma posição ainda mais privatista e comprometida com a manutenção do atual modelo econômico (MENEZES, 2006).

A primeira medida do governo Dilma foi redefinir a linha de miséria e pobreza, utilizando como critério somente a renda *per capita*, deixando, dessa forma, em evidência a subordinação da lógica social à lógica econômica, como forma de “combate” das desigualdades sociais (MORONI apud BRAVO, 2011). Isso porque o governo de Dilma lançou mão de reformas sociais profundas, substituindo o investimento em políticas sociais universais por políticas sociais compensatórias, de forma a manter a redução dos direitos sociais no reforço ao neoliberalismo, deixando

em evidência a hegemonia do capital financeiro e rebaixando o viés político, que acaba por pavimentar o caminho para os partidos populários de Dilma e Lula, como bem sinaliza Demier:

Ao ascender ao governo federal, “[...] as bancadas petistas abandonaram o que ainda restava de sua tímida resistência ao neoliberalismo contrarreformista e tornaram-se, elas próprias, defensoras das contrarreformas. Completado o transformismo petista, findava-se um processo em que as demandas populares de corte reformista foram sendo gradativamente privadas de seus representantes na esfera estatal, tornando-se praticamente órfãs de representatividade nas instituições do regime” (DURIGUETTO, 2017, p. 13 apud DEMIER, 2017, p. 63).

Dessa forma, podemos avaliar que, quando o partido dos trabalhadores, em 2002, reivindica o poder através das eleições, ele transporta todas as demandas da população por serviços e políticas sociais para a garantia de direitos sociais em uma via de resistência ao neoliberalismo contrarreformista. No entanto, ao chegar ao poder, abandona, senão de forma total, ao menos parcial, as referidas demandas, tornando-se defensor e propulsor de ações de cunho neoliberal, muito distantes das requisições da população.

No caso dos governos do Partido dos Trabalhadores (PT), ainda é mais enfatizada a democracia blindada, a partir do momento em que há uma tendência para a consolidação do projeto neoliberal através das contrarreformas a partir do consenso da população. Dessa forma, agudiza a configuração de que as políticas sociais não sejam mais universais do ponto de vista do direito e, sim, focais e compensatórias.

O partido, que anteriormente possuía discurso de combate ao grande capital, aparece dessa vez, aliado a ele, na medida em que suas ações atuam na manutenção da lucratividade dos setores hegemônicos a burguesia, afastado de sua ideologia outrora democrática popular, especialmente no que concerne à participação dos movimentos sociais.

Mais uma vez é reforçado o conceito de democracia blindada, pois o partido tido como democrata – o Partido dos Trabalhadores – passa a ser um aliado do capital, conservando a lucratividade deste e atuando em favor de uma burguesia,

que não era de todo hegemônica, mas que conseguiu garantir sua manutenção ainda por alguns anos, até o “golpe”<sup>20</sup> de 2016.

Logo, o golpe de 2016 deixa clara a estabilidade da democracia blindada, tendo em vista que objetivou adequar a economia brasileira às necessidades do capital, tendo como consequências as políticas de contrarreforma e ajuste fiscal, nas quais o fundo público se torna cada vez mais cooptado pelos interesses do capital estrangeiro, eximindo-se de responsabilidades no financiamento de políticas públicas universais e indo ao encontro de políticas contratuais de cunho mercantil, ou seja, bem característico da contrarreforma e do governo ultraneoliberal que se segue.

#### 1.4 Golpe jurídico-parlamentar midiático e os ataques ao SUS

No final do período da primeira gestão de Dilma, iniciaram-se manifestações de insatisfação com o governo nos vários aspectos das políticas sociais: educação, saúde, segurança, entre outros aspectos, uma vez que as propostas apresentadas acentuavam o caráter de contrarreforma. Houve o crescimento de manifestações em grupos dos mais diversos, como garis, rodoviários, construção civil, professores do ensino público federal e estadual, universidades, trabalhadores em serviço público, metroviários, entre outros, que explicitaram a luta de resistência à exploração do capital e à dominação de classe do Estado.

Ocorre que, a partir da segunda metade do primeiro mandato de Dilma Rousseff, os índices econômicos começaram a cair abruptamente, o desemprego aumentou e a inflação começou a corroer fortemente o poder de compra dos trabalhadores (que nunca foi alto, mas era significativo para os padrões nacionais das últimas décadas, sobretudo em função dos créditos consignados) e dos setores médios, estrangulados, assim como os assalariados, pela alta carga tributária do país, profundamente regressiva (na média em que poupa o patrimônio e taxa em demasia o consumo – bens, serviços). (DEMIER, 2017, p. 84)

Dessa forma, em 2013, alguns setores de massa vão para as ruas, contudo, ainda sem uma organização de fato política. Era uma forma de questionar as

---

<sup>20</sup> Usamos a terminologia “golpe” porque compreendemos que o governo de Dilma foi destituído de forma ilegítima, de forma a favorecer mais ainda o grande capital, após articulações do Parlamento insuflado também pela mídia tendenciosa.

contrarreformas que se encontravam vigentes e se opor à ideologia da democracia blindada.

Vale ressaltar que toda essa conjuntura acontece com o apoio da mídia (tecnologia da informação) que, por meio dos meios de comunicação – escritos e visuais –, insuflou na desconstrução da imagem da presidenta Dilma, com eventos como aumento dos combustíveis entre outros; desconstrução essa potencializada na internet a partir do manuseio das redes sociais, visando inviabilizar governos progressistas que ora eram acusados de corrupção.

A corrupção:

Trata-se de uma prática que degrada a confiança que temos uns nos outros e desagrega o espaço público, desviando recursos e direitos dos cidadãos. Não por coincidência, ela se encontra, muitas vezes, associada ao mau trato do dinheiro público, ocasionando o descontrole das políticas governamentais (SCHWARCZ, 2019 p. 88).

Ainda segundo Schwarcz (2019), corrupção está ligada à “propina” e ao “suborno” no sentido de oferecer ou receber vantagem a outrem de forma paga, recursos esses geralmente retirados em sua maioria de investimentos públicos que vão defalcar setores infraestruturais da sociedade, como educação, saúde, transporte, entre outros, importante para efetivação de políticas públicas.

Demier (2017) aponta dois momentos importantes nesse período: primeiro a mobilização por direitos, ainda que desorganizada e confusa do ponto de vista político e ideológico, houve também aumento de manifestantes e de críticas sobre o partido dos trabalhadores e suas ações voltadas especialmente para a manutenção do superávit primário. O segundo momento são os elementos que aparecem em 2015, mantendo a tendência da proposta neoliberal e fortalecendo as forças instituídas de juizes, militares, entre outros.

Importante ressaltar que o segundo mandato de Dilma reforçou as crises econômicas e aguçou diferentes frações do capital para a retomada do crescimento econômico, impulsionando um golpe para a retirada da então presidenta.

Foi um golpe no governo articulado por parte dos aparelhos do Estado como o Parlamento, o Judiciário (com aval da Suprema Corte) e a Polícia Federal; pelos oligopólios da mídia, que atuaram abertamente como os grandes fomentadores e indutores do impeachment; e pela atuação ativa das diferentes frações das classes dominantes e dos setores médios. Não foi um golpe no regime político, e sim – reiteramos – no governo, o que foi

possível pelo próprio funcionamento da institucionalidade democrática restrita, blindada. (DURIGUETTO, 2017, p. 14).

Apesar de toda essa conjuntura política, Dilma foi reeleita no segundo turno das eleições de 2014 e, daí, se percebeu uma ampliação da defesa das questões neoliberais, acrescida de uma desvalorização da pauta dos direitos dos trabalhadores, ratificando, dessa forma, o distanciamento com movimentos sociais.

O início do segundo mandato, com as denúncias de corrupção na Petrobrás (operação Lava Jato) e o desaquecimento da economia, vem apresentando um descontentamento social. O aumento do custo de vida e a precariedade nos serviços públicos vêm dificultando a vida da maior parte da população, que iniciou uma ruptura com o petismo no poder (MENEZES, 2006).

No final de 2015, foi aberto o processo de impeachment pelo presidente da Câmara contra a presidenta, deixando em evidência a crise política e econômica em andamento. E, em 2016, o Senado decidiu pela admissibilidade do processo de impeachment, determinando o afastamento da presidente Dilma e assumindo o então vice-presidente da República, Michel Temer.

Gradativamente, ao longo de 2015 e 2016, o Partido dos Trabalhadores, aos olhos das frações da burguesia brasileira, passou a ser visto – não obstante todos os seus vis esforços em provar o contrário – como um partido incapaz de implementar as contrarreformas e o ajuste fiscal no grau, no ritmo e na intensidade exigidos pela crise econômica nos quadros de um capitalismo periférico e dependente (DEMIER, 2017, p. 96).

O apoio da mídia somado às manifestações populares, inclusive com alguns grupos defendendo o retorno da ditadura, explicitaram o descontentamento com o governo de Dilma a partir da condução que este dava à crise econômica, e, assim, em agosto de 2016, o Parlamento decretou o impeachment da presidenta.

Vale destacar que a “retirada” do Partido dos Trabalhadores do poder significou que este deixava de servir de forma ampla aos interesses majoritários da pequena burguesia e, por isso, marcava a necessidade de um governo com maior legitimidade, que também não é alcançado com o governo de seu vice Michel Temer.

**Michel Temer** (2016-2018), de forma inexorável, aprofundou as medidas neoliberais em voga, afirmando que as responsabilidades do Estado deveriam ser apenas com Saúde, Educação e Segurança, desconsiderando as demais políticas e

sua intersectorialidade. Anunciou as contrarreformas na pasta da previdência e do trabalho como forma de melhorar o desenvolvimento econômico (programa governamental: “Uma Ponte para o Futuro”).

O vice-presidente da República, Michel Temer (PMDB), assumiu interinamente a Presidência e adotou como primeiras medidas o corte de 10 ministérios e a instituição do Programa de Parceria de Investimento (PPI). O PPI, na prática, regulamenta as Parcerias Público-Privadas (PPP), espécie de privatização para projetos de infraestrutura do governo federal. No discurso de posse, defendeu medidas liberalizantes, as parcerias público-privadas, além de mudanças no pacto federativo. Temer afirmou que as responsabilidades diretas do Estado devem ser apenas com Saúde, Educação e Segurança. Também disse que iria encaminhar reformas previdenciárias e trabalhistas. Tais propostas estão no Programa do PMDB: “Uma Ponte para o Futuro”. O presidente interino afirmou que os programas como o Bolsa Família, o Pronatec, o Fies, o Prouni, o Minha Casa Minha Vida, entre outros, serão mantidos (MENEZES, p. 126, 2016).

Ficou claro que o governo de Temer em 2016, após a retirada da presidenta Dilma, estimula a proposta de criminalização dos movimentos sociais, bem como mantém a redução dos direitos sociais a fim de favorecer ao grande capital. Nessa gestão é inserido um novo projeto para a discussão da política de saúde, segundo Bravo<sup>21</sup>: o SUS completamente subordinado ao mercado, ficando o setor privado como prioritário e o SUS como complementar. Isso significa:

(...) tornar o SUS cada vez mais funcional ao capital, sem precisar propor seu fim. Trata-se de extinguir a manutenção do SUS e a proposição de arranjos e modelos de gestão que incorpore grupos privados para tal cobertura. Assim, não há interesse em pautar a destruição do SUS, haja vista que mesmo com tal sistema o Estado é o maior patrocinador de planos de saúde privados, significativo nicho de lucratividade do capital apesar do advento do SUS (BRAVO, 2020, p.10).

É um momento em que os investimentos para a saúde pública são ainda mais reduzidos<sup>22</sup>, o que acaba por gerar um maior sucateamento nos serviços para a venda da ideia de que a privatização seria a solução. Por isso, o surgimento da proposta dos planos de saúde acessíveis à população, isenção de impostos à saúde

---

<sup>21</sup> BRAVO, Maria Inês. Professora da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Live: Assistentes Sociais no Enfrentamento à Pandemia Covid-19. Disponível em: <https://youtu.be/zjxKAPp3vHM>. Acesso em: 15 jun. 2021.

<sup>22</sup> PEC 96/2016 considerada a “PEC do fim do mundo” que preconiza o congelamento dos investimentos públicos por 20 anos. Essa medida, ao restringir o aumento de recursos para políticas públicas essenciais como a saúde, acaba por antecipar um cenário no qual aqueles que precisarem de atendimento não o terão garantido.

privada (grandes hospitais e grupos farmacêuticos) e terceirizações de serviços públicos, entre outros.

Nesse contexto, em que o SUS é totalmente submetido ao mercado, não há a proposta de desmonte do sistema, mas, sim, de alteração de sua lógica para legitimação do espaço do setor privado, que seria visto como prioritário (“SUS invertido”). Por isso, o governo Temer ser compreendido como um governo ultraneoliberal que utilizou de contrarreformas para reorganizar direitos já conquistados pela sociedade. A justificativa era a necessidade da estabilização econômica à custa da redução de investimentos do Estado – ajuste fiscal –, especialmente na área social, ou seja, o total desfinanciamento das políticas sociais e o encolhimento do Estado.

Seguindo essa lógica do SUS submetido ao mercado foi pensado em 2016 o Projeto de Plano de Saúde Acessível com a justificativa de desafogar o sistema de saúde público e desonerar seus custos. Evidencia-se, assim, mais uma estratégia de privatização que submete serviços de baixa complexidade a planos de saúde, enquanto os de alta complexidade permanecem no setor privado, no entanto, dispondo de meios financeiros pelo poder público. Em síntese, os planos de saúde populares são favoráveis ao capital privado por intermédio do acesso à saúde privada, ampliando o número de assegurados e o seu lucro. A justificativa de desafogar o SUS é totalmente equivocada, porque os planos acessíveis remeterão ao sistema público os atendimentos mais caros e complexos. Com o desfinanciamento do SUS, aumentou ainda mais o gargalo para o atendimento de especialidades porque ocorrerá a diminuição da capacidade de alta e média complexidade (BRAVO, 2019, p.11).

Observamos assim que as proposições realizadas nesse governo – em especial a PEC 95/2016 de congelamento de recursos públicos para a área social – reafirmaram a continuidade do modelo de contrarreforma inaugurado em gestões anteriores, precarizando cada vez mais as políticas sociais públicas com a intenção de provocar seu desmantelamento e fundamentar a sua substituição por políticas privadas, especialmente voltadas para assegurar a vigência de planos de saúde.

Há proposta de alterações no regime fiscal que reduzem os recursos para as políticas sociais a ponto de não garantir a sustentação da proteção social via política da seguridade social e a fragilizar o princípio de universalidade no acesso.

O novo regime fiscal também prevê o fim da vinculação constitucional para os recursos da educação e da saúde. Assim, o financiamento das políticas não será advindo de uma vinculação de determinadas receitas da União, ficando a mercê do Estado como ocorrerá com o custeio (FENANI, 2017 p. 14 apud BRAVO, 2019, p.4).

Assim, vislumbrou-se um governo conservador – alinhado ao fundamentalismo religioso e articulado à perspectiva ultraneoliberal – que favorece os interesses das classes dominantes, especialmente no que se refere à acumulação do capital, e evidenciou-se o caráter de contradição da riqueza socialmente produzida e a socialização da pobreza e miséria estabelecidas, processos esses inerentes ao sistema capitalista de desigualdade social. “O que se percebe é a continuidade das políticas focais, a falta de democratização do acesso, a não viabilização da seguridade social e a articulação com o mercado” (MENEZES, 2016, p. 141).

No governo de Temer, a democracia em vigor permaneceu direcionada no sentido das contrarreformas, imune às pressões populares, com dificuldades de alteração na hegemonia brasileira, por isso reportando novamente à “democracia blindada”. Mesmo pensando em uma democracia liberal, em que todos são iguais juridicamente, a retirada de direitos sociais que esse governo preconiza acaba por se configurar nas políticas contrarreformistas. Essa retirada dos direitos sociais articula-se com uma repressão que também interfere na liberdade democrática, enfraquecendo elementos de consenso e fortalecendo elementos de coerção, conforme Demier (2017) sinaliza em suas produções.

A blindagem dos aparatos institucionais estatais a qualquer proposta reformista; programáticas políticas partidárias com diferenças adjetivas; hipertrofia do aparato coercitivo sobre as resistências e lutas dos trabalhadores contra a retirada de seus direitos constituem a agenda da e para a democracia. (DURIGUETTO, 2017, p. 11).

Em resumo, a política de Temer seguiu um ideário neoliberal com orientações voltadas para privatização de empresas estatais, ampliação de interesses dominantes sob hegemonia do capital financeiro e aprovação da demolição completa dos direitos dos trabalhadores (ANTUNES, 2022 p. 58).

Os tempos pós-golpe são tempos acentuadamente regressivos que se revelam pela “[...] ascensão das forças mais conservadoras e até mesmo reacionárias [...]” (BRAZ, 2017, p. 101, Grifos do autor) operantes nos diversos aparelhos estatais – Parlamento, Judiciário, na grande mídia; na atuação de movimentos de direita financiados pela burguesia nativa e estrangeira que estavam à frente das mobilizações pelo golpe (BRAZ apud DURIGUETTO, 2017).



Neste cenário, foi construída uma candidatura “alternativa”, que divulgava na mídia suas bandeiras de anticorrupção, atribuída esta ao governo em oposição, o PT, ideia comprada pela população que elegeu um candidato que propôs, logo de início, um programa econômico vinculado às frações da burguesia dominante, pautado em ações de cunho ortodoxo e privatista. Toda essa conjuntura reporta ao então governo do atual presidente Bolsonaro com a ideologia de que a privatização, em especial das políticas públicas sociais, seriam a saída para a crise.

### 1.5 **Governo Bolsonaro, neofacismo, pademia de Covid-19 e as resistências do SUS**

Dessa forma, em 2019, com o governo de **Jair Messias Bolsonaro** (2019-atual), são conservadas e avigoradas as propostas da contrarreforma, especialmente no que tange à contrarreforma trabalhista e da previdência social. O governo se caracteriza como ultraneoliberal e possui uma postura autoritária, que não incentiva a participação social; muito pelo contrário, afasta qualquer posicionamento oposto às suas ideias, ferindo assim um dos princípios mais importantes da Constituição, que é a democracia.

Há toda uma necessidade do capital se expandir para áreas ainda não mercantilizadas, bem como atacar as políticas sociais que ofereceriam maior resistência a essa expansão burguesa, diminuindo o consenso e aumentando a coerção da população, no que se trata da democracia blindada.

A hipertrofia dos aparatos coercitivos do Estado também compõe a natureza da blindagem contemporânea da democracia liberal brasileira com a intensificação de ações coercitivas e repressoras, que tomam forma na criminalização dos movimentos sociais (criminalização das manifestações e organizações da classe trabalhadora por meio da repressão, da prisão arbitrária de dirigentes, da ilegalidade das lutas). Criminalização que encontra legitimidade ainda maior na Lei antiterrorismo aprovada no segundo governo Dilma (DURIGUETTO, 2017, p. 15).

Segundo DEMIER (2017), a emergência de forças políticas como as do governo de Bolsonaro não é propriamente a saída mais adequada para a grande burguesia, entretanto, é o que foi posto como um "mal necessário" para a continuidade do avanço das contrarreformas e do neoliberalismo como forma de privatização, redução de direitos, desregulamentação do mercado, flexibilização das relações de trabalho, recomposição do exército industrial de reserva, aumento do

desemprego, entre outros. Quanto maior a adesão dos representantes políticos às reformas, maiores são as couraças da democracia.

O governo Bolsonaro foi enaltecido como antagônico ao sistema de governo instaurado até então, o que o fez conquistar forte votação popular para aqueles desgastados com o então governo petista no poder. A ideia da hegemonia dominante era não deixar que retornasse um candidato que se vinculasse ao que havia sido deposto pelo golpe, por isso investiu-se tanto em um candidato que poderia derrotar essa ameaça, mesmo que não representasse, de fato, os interesses da grande burguesia. Na verdade, representava os interesses da classe média conservadora para derrotar um candidato considerado de esquerda, o qual se acreditava oferecer maiores riscos ao projeto de acumulação do capital vigente e, logo, à aplicação da agenda neoliberal reformistas.

Assim, Bolsonaro não foi o candidato preferencial da burguesia, mas era "o possível" naquele momento, apoiado por camadas conservadoras da sociedade conhecidas como pequena burguesia decadente. O mote das eleições foi o combate à corrupção, apontada como fortalecida pelos governos anteriores populares. Utilizando-se do enorme apoio dos evangélicos (com milhares de estações de rádio espalhadas pelo país, canais de televisão e imensa base de fiéis), criou-se um "ódio" pelo partido que representava a oposição (PT) e esperou-se por um candidato "Messias"<sup>23</sup> que iria solucionar todos os problemas do país – "salvador da pátria", mesmo que fosse a partir de medidas autocráticas.

Utilizada em alto volume pela imprensa em junho, a ideologia anticorrupção logrou um relativo êxito ao adulterar, em parte, o teor das mobilizações e, por conseguinte, tornar o seu desenvolvimento autolimitado. Enquanto boa parte dos "rebelados" contra a corrupção, em especial os provenientes dos setores médios conservadores, levantava propostas que ingenuamente visavam a eliminá-las por dentro das estruturas do regime corrupto (por meio de PECs e leis como da "ficha limpa" e a de enquadramento jurídico da corrupção na categoria de "crime hediondo"), outra considerável parcela de manifestantes, mais plebeia, simplesmente rejeitava toda e qualquer atividade política, vista por ela como sinônimo de corrupção (Abaixo os políticos! Abaixo os partidos e etc) (DEMIER, 2017, p. 73).

O governo atual de Bolsonaro se coloca como neofacista e ultraneoliberal: o primeiro por ser uma forma mais acirrada de submissão da classe trabalhadora ao

---

<sup>23</sup> Nesse sentido, houve grande participação das religiões neopentecostais que se uniram em defesa de um candidato conservador supostamente apoiador da família, da moral e dos bons costumes. Este mesmo candidato fez uso da mídia a partir de *fake news* que engrossaram o cimento para influir a população contra a corrupção até então representada por partidos anteriores.

capital, trazendo características inerentes ao modelo fascista de governo. Entenda-se: “a nação acima dos interesses e contradições das classes, com recurso ao racismo, contrário a qualquer expressão da diversidade humana que caminhe em direção contrária ao padrão dominante definido” (MATOS, 2021, p. 29). O segundo, ultraneoliberal, por estar ainda no esforço de reduzir as políticas públicas, a exemplo do SUS, à mera complementaridade, ratificando a introdução das forças privatizantes a partir de modelos de gestão que atuam no mercado da vida e do adoecimento. E isso se dá a partir do desfinanciamento das políticas já em vigor em governos anteriores, inclusive dos democráticos, como de Lula e Dilma. O que há em comum com o fascismo de Bolsonaro e o fascismo clássico é, entre outros, o autoritarismo, o exercício do culto ao “Salvador da Pátria” (Mito), e o “ódio” à defensores da esquerda (LOWY apud SOARES, 2020).

Como afirma Bravo (2022)<sup>24</sup>, são “tempos de obscurantismo e profunda regressão conservadora em favor dos interesses do grande capital produtivo e das finanças”. E, como resultados, temos cada vez mais desigualdades sociais expressas a partir do desemprego, da fome, da miséria e da violação de direitos, entre outros, trazendo temas importantes no âmbito da política de saúde como: desfinanciamento, distanciamento da participação popular, depreciação pela ciência e ascensão dos setores privados. “Naturalizar a desigualdade, evadir-se do passado, é característico de governos autoritários que, não raro, lançam mão de narrativas edulcoradas como forma de promoção do Estado e de manutenção do poder” (SCHWARCZ, 2019 p. 19).

Em relação à política de saúde, destacamos ações frente à atenção primária, como a Estratégia Saúde da Família. Apesar de ser uma iniciativa prioritária para a atenção básica nesse período, ela enfrenta muitas dificuldades à medida que os trabalhadores terceirizados não têm seus salários garantidos, iniciando paralisações no atendimento à população, o que acaba por refletir no tratamento de saúde ocasionando as impossibilidades de procedimentos que seriam curativos, uma vez que se deflagra a continuidade da morosidade no diagnóstico precoce.

Em se tratando do plano de governo de Bolsonaro, o que se vê é uma tentativa de diminuir a judicialização através da incorporação do atendimento privado

---

<sup>24</sup> Live “A relação capital e trabalho na determinação social da saúde” Ciclo de debates Saúde, lutas sociais e projetos societários. Frente Nacional contra a privatização da saúde. Projeto de extensão pela saúde UERJ. Acesso em 07 abr. 2022.

como suplementar ao público. Ainda em sua plataforma, aborda a criação do “prontuário eletrônico nacional interligado” para uma maior informatização do sistema de saúde e do “credenciamento universal dos médicos” para atender a áreas mais descentralizadas, onde o atendimento é dificultado pela distância e condições de acesso. O governo também desmontou o Programa Mais Médicos (criado no Governo anterior) com a retirada dos profissionais cubanos, sem a substituição por outros profissionais brasileiros que pudessem atender a demanda existente.

O Programa Mais Médicos assistia à população que reside em municípios mais afastados das metrópoles e que tinham dificuldades de fixar médicos para atuar na proteção básica, seja pela distância das capitais, pelas estruturas do serviço e/ou pela remuneração salarial. Como o retorno de mais de 8.000 profissionais cubanos para seu país de origem, centenas de municípios brasileiros ficaram sem médicos e milhões de usuários do SUS ficaram sem atendimento (BRAVO, 2019, p. 13).

Enfim, a política de saúde atual moldada na contrarreforma tende a agravar as desigualdades sociais à medida que promove a desregulamentação do Estado, transferindo suas responsabilidades para o setor privado a partir do desfinanciamento das políticas públicas, e, a partir daí, o desmonte e desregulamentação dos direitos sociais já conquistados.

A política pública de saúde tem encontrado notórias dificuldades para sua efetivação, como a desigualdade de acesso da população aos serviços de saúde, o desafio de construção de práticas baseadas na integralidade, os dilemas para alcançar a equidade no financiamento do setor, os avanços e recuos nas experiências de controle social, a falta de articulação entre os movimentos sociais, entre outras. Todas essas questões são exemplos de que a construção e consolidação dos princípios da Reforma Sanitária permanecem como desafios fundamentais na agenda contemporânea da política de saúde (CFESS, 2019).

Dessa forma, princípios do SUS, como a universalidade, têm sido constantemente ameaçados. Os valores solidários coletivos estão sendo cada vez mais substituídos por valores individuais e corporativos vinculados a um projeto totalmente submetido ao mercado e baseado em medidas e ações focalistas, especialmente no campo da saúde.

Cabe destacar que, em 2020, surge ainda uma questão de ordem mundial que assola o Brasil: o COVID-19 ou Corona Vírus ou ainda SARS-CoV-2 (Síndrome

Respiratória Aguda Grave)<sup>25</sup>, gerando uma profunda necessidade de priorização do governo nas questões voltadas para a saúde.

Os primeiros casos chegam ao Brasil através da classe média alta, mas logo se dissipam para os trabalhadores pobres, que, por possuírem condições de vidas e trabalho mais precarizadas, ficam mais expostos ao adoecimento e com menos condições de tratamento. Soma-se a isso o sucateamento da política da saúde já em andamento que acaba por ter dificuldade em atender a demanda de toda a população.

Os estratos com rendimentos mais baixos da classe trabalhadora são submetidos ao trabalho informal, intermitente, acessando pendularmente ou não a política de assistência social e morando em condições marcadas pela insalubridade. Enfim, uma grande massa de trabalhadores/as que busca trabalho no hoje para matar a fome de ontem. Esse segmento, junto com os trabalhadores/as formais de baixa renda, é, na sua maioria, composto por mulheres, jovens e negros/as, que pelas características de sua inserção no mercado de trabalho não estão podendo realizar o seu trabalho remotamente. Falamos aqui de faxineiras, trabalhadoras domésticas, auxiliares de serviço geral, caixas de supermercado, guardadores de automóveis, ambulantes, porteiros, atendentes, motoristas de aplicativos, entregadores, além de outras ocupações (MATOS 2021, p. 27).

Necessário salientar, nesse contexto, que as falas do presidente Bolsonaro vão de encontro às orientações das autoridades de saúde pública, fazendo com que o presidente seja considerado “negacionista”, por mascarar a realidade minimizando em seus discursos os riscos relacionados ao Covid-19.

Acusa a mídia de ter superdimensionado a Covid-19; relativiza sua letalidade; não efetivou uma política de distanciamento social (ao contrário, promove aglomerações); não usa máscaras e vetou seu uso obrigatório nas repartições públicas; defende uso de medicação que já teve sua ineficácia atestada internacionalmente; não incentivou estudos sobre a vacina e, agora, que existem algumas, não há no país um plano real de vacinação. Enfim, de forma assustadora, todas as orientações das autoridades da saúde pública foram e são negadas pela presidência da república. (MATOS, 2021, p.32).

---

<sup>25</sup> Com origem apontada na China e disseminação em vários países, o vírus de alta transmissibilidade (ar e contato) se caracteriza por sintomas de gripe (dor de garganta, tosse, coriza, febre e dificuldade de respirar), sendo necessário o isolamento (distanciamento) social ou mesmo a assistência hospitalar que, no caráter de internação, podendo ocupar leitos por longo período (3 semanas) com a necessidade de aparelho especial para respirar, aparelho este que a rede de saúde brasileira já não possui de forma satisfatória para atender a demanda. O covid-19 possui dois aspectos importantes a considerar: a rápida transmissibilidade e o longo tempo de tratamento, colocando pessoas idosas e com comorbidades como hipertensão, diabetes ou com doenças cardíacas e/ou respiratórias no quadro do “grupo de risco”, sendo consideradas prioritárias, tendo em vista a grande vulnerabilidade.

Assim, o então Ministro da Saúde do Governo Bolsonaro, Luiz Henrique Mandetta (mandato de janeiro/2020 a abril/2020), orientou adoção de medidas de isolamento como a quarentena, que acabaram se contrapondo à opinião do presidente, que acreditava que somente o isolamento dos grupos mais vulneráveis (isolamento vertical) já traria uma resposta razoável para o tratamento da crise de saúde. Para o presidente, o isolamento social desenvolveria uma crise ainda pior – a crise econômica – pelo fato de que as pessoas ficariam sem trabalhar e, por isso, sem renda, impossibilitadas de sobreviver. Esse entendimento contrariava as recomendações da comunidade científica mundial de saúde que, observando a alavancada de aumento de casos em todo o mundo, com significativo crescimento de número de óbitos, orientava o distanciamento social e a testagem rápida para conter o avanço do vírus.

Ressalta-se ainda que o Ministro Luiz Henrique Mandetta, ligado ao setor privado (Unimed), mantinha o argumento de que existiam muitos recursos na saúde, porém, estes deveriam ser otimizados, e essa otimização se referia ao emprego desses recursos para os setores da saúde privada. Políticas de saúde mental, de álcool e drogas e voltadas para a atenção primária são desmontadas e têm seu retrocesso enfatizado, bem como sua privatização.

Em abril de 2020, ocorre a demissão de Mandetta devido a desacordos com o presidente Bolsonaro, sendo substituído por Nelson Teich em uma gestão meteórica de 1 (um) mês, desligando-se pelo mesmo motivo do Ministro anterior. Dessa forma, assume o General Pazuello (maio/20) que fica até início de 2021 (março), sendo substituído por Marcelo Queiroga, médico cardiologista, indicado para direção da Agência Nacional de Saúde sem nenhum vínculo com o setor público ou experiência com gestão.

Logo, percebe-se a descontinuidade das gestões ministeriais da saúde devido às questões políticas, que só fazem com que se retarde ainda mais a efetivação de ações voltadas para a garantia da saúde da população, trazendo, como consequência, o massacre da população a partir do quantitativo de óbitos gerados nesse período devido a pandemia Covid-19. Segundo Antunes (2022), “Os mais de 660 mortos (dados de abril de 2022) evidenciam o tamanho da tragédia brasileira”. (p.23).

Matos (2021) se reportando aos Ministros de Saúde do governo Bolsonaro:

A substituição dos dois primeiros se deu devido à divergências no enfrentamento da pandemia da Covid-19. Ainda que vinculados ao setor privado e, portanto, com uma atuação distante do projeto da reforma sanitária, por serem profissionais de saúde, não puderam concordar com as interferências do presidente no não enfrentamento da pandemia. (MATOS, 2021 p. 31).

Nesse sentido, o que se discute no Brasil, e em todo o mundo, são quais impactos o Covid-19 pode trazer para as relações econômicas, ressaltando o freio que o vírus pode dar a esta engrenagem em sua dinâmica de valorização do capital. No contexto de isolamento, a circulação de mercadoria é reduzida e conseqüentemente a absorção delas pelos consumidores, fazendo com que surjam resultados negativos para os grandes capitalistas (como banqueiros e grandes empresários).

Com o Covid-19, novas formas de relações de trabalho são enaltecidas, como o *home office*; no entanto, com o aumento prévio do trabalho informal, profissionais autônomos ou sem vínculos com a Previdência Social ficaram ainda mais vulneráveis, implicando na não garantia dos direitos sociais, já que, neste cenário, limitam-se as formas de venda da força de trabalho, agravando a situação ainda mais pela ausência de políticas sociais que assegurem de fato uma rede de proteção social. Ao contrário da necessária proteção social, as políticas sociais vêm sendo sucateadas por anos através da falta de investimento, cortes públicos (PEC 95), desvio de verbas (criação da DRU), entre outros, especialmente na política de saúde.

Essa situação tem demonstrado que o atual governo tem se direcionado para o atendimento aos interesses dos grandes empresários, sugere o afrouxamento das medidas de isolamento alegando que somente o grupo de risco precisaria estar mais protegido (isolamento vertical), o que toda comunidade científica de saúde diz discordar. Parece que o presidente entende que um plano estratégico de saúde precisa ser desenvolvido, no entanto, sem que interfira no manejo do E tudo isso para que o Estado brasileiro continue a destinar mais de 40% de suas receitas para o pagamento de juros da dívida, alimentando o sistema financeiro internacional, além de manter elevados os subsídios estatais ao setor privado via terceirização e entrega dos equipamentos públicos de saúde para Organizações Sociais (BRAVO, 2018, p. 5).

Assim, o fundo público desempenha dois papéis: o primeiro, de reprodução do capital, à medida que aquece o mercado financeiro através da criação de subsídios econômicos para o pagamento da dívida pública, e o segundo, de reprodução da força de trabalho quando direcionado para o real financiamento das

políticas sociais, ainda que de forma escassa, concentrada e centralizada (OLIVEIRA, 1994).

Dessa forma, podemos dizer que o fundo público é um espaço de disputa política, onde as diferentes forças da sociedade confrontam seus distintos interesses, tornando-se arena contraditória de várias perspectivas que permeiam o sistema político.

Se tem uma definição para o fundo público no Brasil, particularmente para orçamento público, ela pode ser feita em uma única frase: o orçamento é financiado pelos pobres via impostos sobre o salário e por meio de tributos indiretos, sendo apropriado pelos mais ricos, via transferência de recursos para o mercado financeiro e acumulação de capital (SALVADOR, 2012, p. 10).

Oliveira (1994) ressalta essa questão da disputa política ao afirmar que o fundo público é funcional à reprodução do capital bem como da força do trabalho, refletindo a disputa de classes: de um lado, o trabalhador em busca da manutenção de seus direitos conquistados, e, do outro, o grande capital para garantir seus subsídios econômicos, voltados para o pagamento da dívida pública e do superávit primário<sup>26</sup>.

E ainda, no caso brasileiro, a intervenção estatal que financiou a reprodução do capital não financiou no mesmo nível a reprodução da força de trabalho, pois teve como padrão a ausência ou restrição de direitos. A mudança mais importante ocorreu na Constituição Federal, destacadamente o orçamento social, expresso na política da seguridade social, com financiamento exclusivo (OLIVEIRA, 1994).

Destarte, a tendência de redução de direitos e de conquistas sociais tem sido constante, em especial na área da saúde. O que está em jogo é a avaliação que o mercado fará particularmente ao capital portador de juros, acerca da direção da política fiscal, do endividamento público e da redução do déficit externo. O corolário poderá ser o arrocho fiscal com seus efeitos colaterais: recessão, redução do salário e do emprego nos setores público e privado (SALVADOR, 2010).

É importante enfatizar que, no caso brasileiro, fica muito em evidência a chance do sistema de saúde colapsar, pois, embora tenhamos um dos mais

---

<sup>26</sup> O superávit primário é o resultado positivo das contas públicas, excluindo a rubrica juros. Esses recursos são usados para o pagamento dos juros e, quando superiores a eles, são usados para a quitação de parte das dívidas.



avançados sistemas de saúde, este não foi contemplado pelos governos e não tem sido atendido em seu conceito ampliado de saúde, articulado de forma intersetorial com demais políticas sociais.

Finalizamos com a fala do brilhante sociólogo Ricardo Antunes no que se refere ao capitalismo contemporâneo denominado por ele como pandêmico, destrutivo, virótico e letal: “A pandemia do capital mostrou o flagelo, a virulência, a devastação que o capitalismo dos nossos dias pratica em relação à classe trabalhadora” (2022)<sup>27</sup>.

Antunes (2022) defende a ideia de que os impactos da pandemia são resultados da “tragédia do sistema de metabolismo social destrutivo”, ou seja, a combinação entre a crise estrutural do capitalismo e uma crise sociopolítica. E é justamente o trabalhador que mais sofre com essa tragédia, uma vez que a pandemia elevou o número de pessoas sem renda, ora desempregadas por terem perdido seus postos de trabalho, ora desempregadas mesmo tendo se inserido no trabalho informal, enaltecido hoje pela uberização<sup>28</sup>, sem nenhuma proteção social.

Tudo isso estampa uma visceral contradição que atingiu a totalidade da classe trabalhadora, que se encostava sob fogo cruzado: era preciso que houvesse isolamento social e quarentena para se evitar o contágio pelo coronavírus. Sem isso a classe trabalhadora seria cada vez mais contaminada, adoecendo e perecendo em maior quantidade. Mas como ficar em isolamento social o(a)s desempregado(a)s, o(a)s informais, o(a)s trabalhador(a)s intermitentes, o(a)s uberizado(a)s (a)s informais, o (a)s terceirizado(a)s, isto é, aqueles e aquelas que não têm direitos sociais e que recebem somente quando executam o trabalho? (ANTUNES, 2022 p.22).

Trazer à tona essa discussão significa enfatizar a importância da valorização da vida acima dos lucros, e essa deve ser a luta de todos os envolvidos com as políticas de proteção social: usuários, profissionais e gestores (...) na garantia da concretização dos preceitos do Sistema Único de Saúde, buscando uma atenção à saúde de forma pública e qualitativa, contrária ao ideário capitalista de privatização e precarização de serviços.

<sup>27</sup> <https://www.brasildefato.com.br/2020/06/27/ricardo-antunes-pandemia-desnuda-perversidades-do-capital-contra-trabalhadores>. Acesso em: 20 jul. 2022.

<sup>28</sup> “Fundamentalmente, o que é a uberização do trabalho? Ainda que a palavra remeta ao trabalhador da Uber, o conceito é mais amplo. Hoje, em qualquer país do mundo que se vá, você fala de trabalho uberizado, as pessoas sabem o que é. A empresa Uber se expandiu, junto com ela a Amazon, o CABIFY, 99, Lift, Ifood, Rappi. Uma infinidade. Algumas específicas em certos países e outras globais” (<https://www.brasildefato.com.br/2020/06/27/ricardo-antunes-pandemia-desnuda-perversidades-do-capital-contra-trabalhadores>). Acesso em 22 jul. 2022)

## 1.6 Eleições 2022: o resgate da democracia

Tendo em vista a proximidade com as eleições de 2022 para presidente da República e demais cargos, o que esperar mediante esse contexto de devastação de políticas públicas e afronta aos direitos sociais?

Na defesa pelos direitos à saúde, partimos da perspectiva da construção do Sistema Único de Saúde Brasileiro, fruto de interesses contraditórios que estão até os dias de hoje em confronto, considerando a lógica mercantilizada instaurada na saúde desde seus primórdios e a consolidação pela efetivação de uma saúde pública e de qualidade.

Como sinaliza Berlinguer, para a implementação do Sistema Único de Saúde como previsto na Reforma Sanitária, são necessárias “alterações no estilo de vida, nos padrões de produção e consumo, nas formas de participação na vida social e na condução da política do governo e da administração local” (Prefácio VIII, 1988).

Ainda segundo Berlinguer e Campos (1988), mesmo com a construção de um projeto contra-hegemônico como o da Reforma Sanitária, a ideia da saúde atender à lógica do mercado já vem desde os anos cinquenta e se mantém até os dias de hoje. Vale lembrar que foi estabelecido uma correlação de forças entre os que se situavam no poder do Estado e os setores da sociedade civil interessados na transformação do *status quo* da política de saúde para um direito que trouxesse a noção de cidadania ampliada, o que ganhou evidência na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986. Mesmo assim, Campos aponta a “construção restrita da Reforma Sanitária, considerando que nada tem a ver com a ideia de tomar a reforma na saúde como parte da construção de uma contra-hegemônica fundada nos trabalhadores” (CAMPOS apud BERLINGUER, 1988 p. 188).

Campos, no início dos anos 1990, percebendo a crise instalada no setor da saúde, abordada em seu livro “A Reforma da Reforma”, elenca estratégias políticas neoliberais, como: privatização e desestatização das políticas públicas, austeridade no sentido de promover os valores de disciplina, senso comunitário, seletividade e elevação das prestações estatais, que se relaciona com o fundo público. Segundo Campos, “o núcleo explicativo das políticas neoliberais é uma constatação real, mas que não abre perspectivas para a resolução democrática desse conflito” (p. 20).

Importante também a sinalização do autor sobre a delimitação da interpretação da crise no campo da esfera política – a disputa pelo poder do Estado

–, ocultando, entretanto, o campo da esfera da produção privada, o que concordamos e ampliamos para a discussão econômica, ou seja, do fundo público. Este tem atendido às necessidades do capital, especialmente no que concerne ao pagamento da dívida externa e à manutenção do superávit primário, grandes responsáveis pelo desequilíbrio das dívidas públicas. Poucas são as contribuições do fundo público para a classe trabalhadora que está cada vez mais alijada de seus direitos sociais, tendo em vista todo o movimento de “contrarreforma” do Brasil, em que os ajustes neoliberais alimentam o processo de financeirização do capital. Isso significa dizer que há visivelmente uma apropriação deste fundo pela classe dominante fundamentada num discurso ideológico de crise econômica e corte social, que, na verdade, escamoteia todo um processo de má gestão e administração com interesses obscuros, ainda pouco revelados, possivelmente interesses políticos econômicos.

Parece evidente que os condicionantes para a constituição de um Sistema Único de Saúde, no Brasil, são de ordem mais política do que técnico administração. Depende das ações levadas a cabo por um bloco político interessado em tornar efetiva a denominada reforma sanitária (CAMPOS, 2006 p. 203).

Ainda para Campos (2006), fica claro que a saúde continua não sendo o critério principal para a definição dos modos de produção e reprodução do capital, ficando a prioridade ainda para a ampliação da produção de riqueza, especialmente para a classe dominante em detrimento à distribuição para a classe dominada, característica inerente ao processo neoliberal.

Ao reportar aos profissionais de saúde em nosso exercício profissional observamos, empiricamente, em alguns casos que, embora estejam vinculados ao SUS claramente sucateado, permanecem com o discurso de que a precariedade não deve ser despida, ou seja, de que o problema existe, mas não devemos enaltecê-los, pois isso poderia dismantelar o que já se encontra precário. Na verdade, acreditam que desvelar o que está encoberto pode trazer danos ainda maiores e não crescer para melhorias concretas.

Entendemos e estamos de acordo de que o SUS não pode ser rebaixado em sua concepção e nem é essa nossa proposta, muito pelo contrário, queremos ressaltar a necessidade de fazer valer seus preceitos conforme apregoados na legislação, e isso só se materializa na prática, no cotidiano institucional e profissional

que é atravessado por diversas forças que precisam ser trabalhadas no sentido de promover o que se espera verdadeiramente do SUS. Somos partícipes desse processo e nele estamos mergulhados com propriedade para poder, de forma coletiva, proporcionar a transformação em prol da efetivação de políticas verdadeiramente públicas.

Esse movimento de transformação reporta a destituição de governos autocráticos e neofacistas que têm como resultado a instauração da crise econômica e social que precisa ser enfrentada a partir do posicionamento dos movimentos sociais, em especial da classe trabalhadora ao que está hoje posto e que tanto desvirtua os preceitos constitucionais.

Na disputa de 30 de outubro de 2022 (2º turno) entre o candidato do governo atual presidente Bolsonaro - com toda a máquina pública a seu lado, e o candidato da oposição, o ex presidente Lula - ainda com resquícios do anti petismo, Lula sai vencedor, apresentando em seguida um discurso de compromisso com toda a população, em especial com as minorias, entretanto, consciente de que o caminho será tortuoso uma vez que a maioria da bancada do Congresso lhe é oposição. Foi uma eleição acirrada com resultado estreito (50,9% x 49,1%), onde metade dos brasileiros ficou satisfeita enquanto a outra metade frustrada. Mas o mais importante é que o processo democrático, no que se refere às eleições, se efetivou e demonstrou o quanto o país está polarizado e o quanto teremos grandes desafios pela frente.

Vários temas polêmicos retomaram pauta como a “liberdade de expressão” e o retorno do voto impresso. O primeiro com o exemplo do surgimento de inúmeros casos de censura, retirada de canais de produção de conteúdo, exclusão de contas em rede social e etc. O segundo levantando a deslegitimação do sistema eleitoral alegando que este era vulnerável a fraudes, sugerindo o retorno do voto impresso ou de urnas com comprovante de votação, o que tem sido debatido como risco a democracia uma vez que propiciaria a volta do “voto de cabresto”.

Importante destacar que a Constituição Federal pressupõe um Estado Democrático de Direito, onde todos podem votar com liberdade e igualdade para o exercício da soberania popular pois todo poder emana do povo, que deve exercê-lo por meio de seus representantes eleitos (BRASIL, 1988).

Os desafios que se apresentam para o governo de Lula são muitos, especialmente para atender a suas propostas na área da saúde, as quais estão

entre elas: o fortalecimento do SUS (especialmente formação e valorização profissional), retomada de políticas como “Mais Médicos”, incentivo ao programa “Farmácia Popular”, atenção às políticas voltadas para idosos e mulheres e a saúde da população LGBTQIA+, e maior acessibilidade de pessoas com algum tipo de deficiência. Contudo, uma das maiores dificuldades que já foi visualizada pelo então futuro presidente é a questão do teto do orçamento público que já se apresenta como insuficiente para minimamente dar continuidade ao atendimento as demandas já existentes como manutenção do benefício “Auxílio Brasil” no valor atual de \$ 600,00 (seiscentos reais). Mediante a isso está sendo construída - novembro de 2022 - uma Proposta de Emenda à Constituição (PEC), a princípio de transição, para abertura (“furo”) do teto e assim efetivação das promessas políticas realizadas no período das eleições, entre elas o aumento do salário mínimo acima da inflação.

Como dizia em uma das inúmeras mensagens que circulavam na internet, especialmente nos canais de whats App “Lula não pode não ser a entrada para o paraíso, mas certamente é a saída para o inferno”. Assim, essa resposta das urnas demonstra que o povo brasileiro está resistindo não só contra um governo ultraneoliberal no poder, mas contra a si mesmo, pois muitos, em meio a esse processo, despiram-se de suas máscaras e demonstraram quais são os seus reais valores e princípios e o quanto eles se alinham com o atual governo.

Um governo vinculado ao grande capital onde a saúde pública tem se tornado cada vez mais um espaço de lucratividade, uma vez que, por exemplo, têm sido instaladas ações nos serviços cada vez mais precarizadas, agregadas ao aumento de investimentos em aparatos de alta tecnologia disponibilizados de forma mercantilizada, especialmente através do Complexo Médico Industrial, ampliado para o Complexo Econômico Industrial da Saúde (CEIS)<sup>29</sup>, tendo como um dos exemplos, as modalidades de tratamento de alta complexidade, como o caso do transplante, o qual abordaremos a seguir.

---

<sup>29</sup> Sobre essa temática vide artigo de Marcia Teixeira e Lucas Nishida no livro “Crise e pandemia: quando a exceção é regra geral” de SILVA e DANTAS (orgs), 2020.

## 2- O TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA E O PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO

*“A gente que faz transplante não pode ficar usando ônibus...ainda mais nessa pandemia”. (Paciente 29).*

*“Eu não conhecia o TFD, só vim descobrir isso com você” (se referindo ao atendimento do Serviço Social). (Paciente 01).*

Neste capítulo, iremos apresentar como se configura a política de transplante de medula óssea, em especial referendando a um Centro de Transplante do Sistema Único de Saúde. Posteriormente, iremos expor qual a expectativa de funcionamento de um dos programas da saúde que possui maior repercussão no acesso e na adesão ao tratamento de pacientes que realizam acompanhamento distante de suas residências, o programa Tratamento Fora de Domicílio (anexo 3: Portaria 99/SAS/MS Tratamento Fora de Domicílio, e, anexo 4: Portaria Valores e Procedimentos SIH/SUS).

### 2.1 A política de transplante de medula óssea e o trabalho em um Centro do Sistema Único de Saúde no estado do Rio de Janeiro

Para análise da política do transplante de medula óssea, faz-se necessário, ainda que sucintamente, situar a política do câncer<sup>30</sup> no Brasil, uma vez que grande parte dos diagnósticos originários dos casos que são encaminhados para o transplante vinculam-se a doença maligna. A Política Nacional de Atenção Oncológica, Lei 2.439 (2005), contempla as ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos a serem criadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão, criando parâmetros para o planejamento da rede de alta complexidade, bem como uma nova classificação para hospitais que tratam câncer: Centros ou Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia<sup>31</sup>. Esta política foi atualizada pela

---

<sup>30</sup> Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de duzentas doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo (INCA/MS, 2009).

<sup>31</sup> As Unidades de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON) são hospitais terciários estruturados para tratar, no mínimo, os cânceres mais prevalentes no país (mama, próstata, colo do útero, estômago, cólon e reto), menos pulmão. O câncer de pele não-melanoma pode ser tratado em serviços não-especializados. Já os Centros de Alta Complexidade em Oncologia

Portaria n.º 874 de 16 de maio de 2013 que institui a Política Nacional para Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como objetivo a redução da mortalidade e a possibilidade de diminuir a incidência de alguns câncer, contribuindo também para a melhoria da qualidade de vida dos usuários.

Em 2021, foi criado o estatuto da pessoa com câncer (Lei 14.238), “destinado a assegurar e promover, em condições de igualdade, o acesso ao tratamento adequado e o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais da pessoa com câncer, com vistas a garantir o respeito e a dignidade, a cidadania e a sua inclusão social” (BRASIL, 2021). Na verdade, a nova lei compreende um compilado do que já existia anteriormente enquanto legislações vinculadas ao Sistema Único de Saúde, reforçando a questão do tratamento do câncer.

Ainda como políticas gerais que se aplicam ao câncer, faz-se necessário referenciar: a política nacional de humanização (BRASIL, 2008), que define os princípios e diretrizes para valorização dos diferentes sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde; a política nacional de atenção básica (Portaria nº 2.488 de 2008), que estabelece as diretrizes e normas para a organização da atenção básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e para o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS); a política nacional de promoção à saúde (Portaria nº 687 de 2006), que tem por objetivo promover a qualidade de vida e reduzir a vulnerabilidade e os riscos à saúde relacionados aos seus determinantes e condicionantes; e o pacto pela saúde, que reúne um conjunto de diretrizes operacionais para a consolidação do SUS, constituído pelo Pacto de gestão, pela vida e em defesa do SUS (Portaria nº 399 de 2006).

Em relação ao câncer, os dados do RADAR<sup>32</sup> registram um aumento de novos casos no ano de 2020, justamente o ano em que se estabeleceu a pandemia de Covid-19 no país, em que a maioria dos serviços de saúde priorizou o tratamento

---

(CACON) são hospitais terciários estruturados para tratar todos os tipos de cânceres, em todas as modalidades assistenciais.

<sup>32</sup> O Radar Social é um panorama geral dos principais problemas sociais do país. O leitor encontra dados nacionais e para cada estado da Federação, de modo a identificar os desafios futuros. Comparações com outros países auxiliam àqueles que tiverem interesse em ver como o Brasil se apresenta no plano internacional. Disponível em <http://radardocancer.org.br/painel/covid/>. Acesso em: 10 dez. 2021.

da Síndrome Respiratória Aguda (SARS) ocasionada pela pandemia, retardando a remarcação de procedimentos eletivos, entre eles, os voltados para o câncer. Muitos pacientes com a referida doença crônica passaram a ter que administrar conjuntamente o SARS, agravando seus quadros de saúde.

Procedimentos relacionados ao câncer e a queda no número de sua realização, no ano de 2020, segundo Radar Social.

Gráfico 1 - Procedimentos relacionados ao câncer – período Covid-19

| <b>PROCEDIMENTOS</b> | <b>PORCENTAGEM</b> | <b>COMENTÁRIO</b>  |
|----------------------|--------------------|--|
| Biópsias             | 38,22%             | Queda no número de biópsias realizadas no sistema público de saúde entre os meses de março a dezembro do ano de 2020 quando comparado com o ano de 2019. O mês que apresentou a maior queda foi abril. |
| Todas as internações | 11,92%             | Queda no número de internações para os CIDs (Códigos de Doenças) do Capítulo II no sistema público de saúde entre os meses de março a dezembro do ano de 2020 quando comparado com o ano de 2019       |
| Cirurgias eletivas   | 15,38%             | Queda no número de cirurgias eletivas para os CIDs do Capítulo II no sistema público de saúde  |



|                                 |       |   |
|---------------------------------|-------|---|
|                                 |       | entre os meses de março a dezembro do ano de 2020 quando comparado com o ano de 2019.   |
| Novo pacientes<br>Quimioterapia | 5,05% | Queda no número de novos pacientes iniciando tratamento sistêmico (quimioterapia) entre os meses de março a dezembro do ano de 2020 quando comparado com o ano de 2019. |
| Novos pacientes<br>Radioterapia | 0,18% | Queda no número de novos pacientes iniciando tratamento sistêmico (radioterapia) entre os meses de março a dezembro do ano de 2020 quando comparado com o ano de 2019.  |

Fonte: Radar Social

Cabe sinalizar que existem no Brasil mais de 300 estabelecimentos de saúde prestando assistência oncológica de alta complexidade aos usuários do SUS, espalhados por 26 estados e em 128 diferentes municípios. A maioria deles são hospitais gerais com reconhecida capacidade para prestar atendimento de alta complexidade como em alguns casos especializados em câncer.

Estudos comprovam que câncer é uma doença crônica com altas taxas de mortalidade, tornando-se a segunda maior causa de morte no Brasil, sendo considerado um problema de saúde pública, tendo a amplitude epidemiológica, social e econômica. O Instituto Nacional do Câncer (INCA) apresentou a estatística do ano de 2020.

Tabela 1 - Estatística do câncer em mulheres 2020

| Localização primária                          | Casos   | %          |
|---|---------|------------|
| Próstata                                      | 65.840  | 29,2       |
| Cólon e reto                                  | 20.540  | 9,1        |
| Traqueia, brônquio e pulmão                   | 17.760  | 7,9        |
| Estômago                                      | 13.360  | 5,9        |
| Cavidade oral                                 | 11.200  | 5,0        |
| Esôfago                                       | 8.690   | 3,9        |
| Bexiga  | 7.590   | 3,4        |
| Laringe                                       | 6.470   | 2,9        |
| Leucemias                                     | 5.920   | 2,6        |
| Sistema nervoso central                       | 5.870   | 2,6        |
| Todas as neoplasias, exceto pele não melanoma | 225.980 |            |
| Todas as neoplasias                           | 309.750 | <b>100</b> |

Em homens no Brasil 2020

Tabela 1 - Estatística do câncer em homens 2020

| Localização primária                          | Casos<br>novos | %          |
|---|----------------|------------|
| Mama feminina                                 | 66.280         | 29,7       |
| Cólon e reto                                  | 20.470         | 9,2        |
| Colo do útero                                 | 16.710         | 7,5        |
| Traqueia, brônquio e pulmão                   | 12.440         | 5,6        |
| Glândula tireóide                             | 11.950         | 5,4        |
| Estômago                                      | 7.870          | 3,5        |
| Ovário  | 6.650          | 3,0        |
| Corpo do útero                                | 6.540          | 2,9        |
| Linfoma não-Hodgkin                           | 5.450          | 2,4        |
| Sistema nervoso central                       | 5.230          | 2,3        |
| Todas as neoplasias, exceto pele não melanoma | 223.110        |            |
| Todas as neoplasias                           | 316.280        | <b>100</b> |

Em mulheres no Brasil 2020

Fonte: MS / INCA / Estimativa de Câncer no Brasil, 2020. MS / INCA / Coordenação de Prevenção e Vigilância / Divisão de Vigilância e Análise de Situação.

Segundo informações do INCA, entre os anos de 2020 a 2022, o Brasil poderá ter 625 mil novos casos de câncer (em cada ano do triênio). O estudo aponta que, para cada ano, a principal incidência será de câncer de pele não melanoma, com 177 mil casos, seguido de 66 mil casos de câncer de mama e próstata (cada), 41 mil de câncer de cólon e reto, 30 mil de pulmão e 21 mil de estômago. Os mais recorrentes entre as mulheres serão: cânceres de mama, cólon de útero, reto, pulmão e tireoide<sup>33</sup>.

Em relação às doenças malignas hematológicas que chegam até o transplante de medula óssea (leucemias, linfomas, mielomas entre outros), não estão necessariamente ligadas a condicionantes externos como tabagismo/etilismo, alimentação, sedentarismo, obesidade ou às condições de vida e trabalho da população (exposição a produtos químicos), podem por vezes estar relacionadas a fatores genéticos e ainda possuem suas causas em estudo. Pesquisas divulgadas pelo INCA apontam que se estimam aproximadamente 6.000 mil casos novos de linfomas não hodking e leucemias a cada ano relacionados a homens e 5.000 relacionados a mulheres. Para linfomas hodking, o aumento é menor, estima-se o surgimento de aproximadamente 1.500 casos novos para homens e 1.000 para mulheres – referência biênio 2018-2019. (MAIA, 2019 p.67).

As causas de linfoma de hodking, bem como para todos os linfomas, ainda não estão bem entendidas, mas pesquisadores sugerem algumas associações: estudos mostraram que pessoas infectadas com HIV correm um risco maior de desenvolver linfoma; a presença de outros vírus, como o HTLV-1 e o EBV, também foi associada a certos tipos de linfoma; a história familiar tem sido associada a um maior risco de linfoma de hodking; exposições ambientais, como herbicidas e pesticidas, também podem estar ligadas ao linfoma (Ministério da Saúde, INCA, 2018 apud MAIA, 2019 p. 68).

A política de transplante de medula óssea está atrelada a política de órgãos sólidos e tecidos, esta fundamentada na Lei nº 9.434/1997 e na Lei nº 10.211/2001 (entre outras), tendo como diretrizes fundamentais a gratuidade da doação, a

---

<sup>33</sup> Estimativas de câncer no Brasil

<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/estimativas-no-brasil/1705/1/#:~:text=O%20Brasil%20dever%C3%A1%20registrar%20625,registro%2C%20segundo%20Mathers%20et%20al.> Acesso em: 20 mai. 2021.

beneficência em relação aos receptores e a não maleficência em relação aos doadores vivos.

As leis estabelecem garantias e direitos aos pacientes que necessitam destes procedimentos e regulamentam toda a rede assistencial através de autorizações e reautorizações de funcionamento de equipes e instituições. Mais especificamente, a Lei 9.434/97 trata da disposição de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, e possui um adendo a partir do Decreto nº 2.268 sobre o procedimento em si. Já a Lei 10.211/01 altera dispositivos da Lei nº 9.434 e dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, no que se refere à realização do procedimento, especialmente a autorização para doação e recepção.

Segundo o Ministério da Saúde, o transplante (como um todo): “é a transferência de células, tecidos ou órgãos vivos de uma pessoa (doador) para outra (o receptor) ou de uma parte do corpo para outra com a finalidade de reestabelecer a função perdida”<sup>34</sup>.

Vale destacar que em 1998 foi aprovada a Portaria nº 3.407, relativa aos procedimentos técnicos vinculados à Coordenação Nacional de Transplantes (CNT). E, mais especificamente, sobre transplante de medula óssea, em 2000 foi criada a Portaria nº 903, a qual criou o banco de sangue de cordão umbilical e placentário (BUSCUP) e, no mesmo ano, a Portaria nº 1.315 e 1.317. A primeira sobre o cadastro de doadores voluntários de medula óssea, e a segunda sobre a tabela de procedimentos do Sistema Único de Saúde SIH/SUS. Em seguida, a Portaria nº 2.381 de 2004 criou a Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão para Transplantes de Medula, e a Resolução nº 153 da ANVISA, de 2004, determinou os procedimentos necessários para uma doação de sangue segura. Em 2006, foi criada a Portaria nº 931 que atualiza o regulamento técnico para transplante de medula óssea de 1998, e também a Portaria nº 2.970 que define a coordenação da implantação da Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical (BrasilCord). Já em 2007, a Lei nº 11.633, alterando a Lei nº 9.434 de 1997, a respeito da remoção de órgãos e tecidos para fins de transplante.

Em 2010 iniciou-se uma expansão do transplante de medula óssea em unidades públicas e, assim, se editou a Portaria nº 2.931, com os critérios

---

<sup>34</sup> MORAES, Paula Louredo. “O que é transplante”, Brasil escola. Disponível em: <https://brasilecola.uol.br/saude/transplante.htm>. Acesso em 02 de set. 2022.

necessários para se estabelecer uma unidade de transplante. Em 2012, a Portaria nº 844 estabeleceu a manutenção regulada do número de cadastrados no Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea – REDOME<sup>35</sup> –, sendo acrescida em 2013 com a Portaria nº 2.132, que estabeleceu novos quantitativos físicos para manutenção da regulação do número de cadastrados no REDOME. Ainda em 2013, a portaria nº 2.712 redefiniu o regulamento técnico de procedimentos hemoterápicos.

O Transplante de Medula Óssea ou Transplante de Células Hematopéticas (TCTH)<sup>36</sup> se conforma enquanto transplante de células sanguíneas, sendo que a regulamentação dos procedimentos se configura inserida na legislação dos demais transplantes de órgãos sólidos existentes no Brasil.

Podemos dizer que, ao longo do tempo, o Transplante de Medula Óssea (TMO) vem se desenvolvendo enquanto modalidade terapêutica importante na hematologia, com perspectivas curativas ou de prolongamento de sobrevida a pacientes refratários a outros tratamentos.

As primeiras experiências com TMO alogênico (entre indivíduos diferentes da mesma espécie) ocorreram no século XIX, mas elas só tiveram sucesso no final da década de 60 do século XX, com a descoberta do principal sistema de histocompatibilidade humano, composto de antígenos HLA (humanleukocyte antigens) e com o trabalho pioneiro do Dr. E.D. Thomas em Seattle, o que lhe valeu o Prêmio Nobel de Medicina em 1990 (ANDERS, 2000 p.464).

No Brasil, o primeiro TMO foi realizado em 1979 no Hospital Universitário de Clínicas no Paraná, sendo no Rio de Janeiro inaugurado o procedimento em 1983 no Instituto Nacional do Câncer (INCA). Os transplantes de medula óssea estão submetidos, de modo geral, à política nacional de transplantes, regulamentada pela Portaria Nº 2.600, de 21 de outubro de 2009 (BRASIL, 2009) que especificou as indicações para a realização do procedimento; seleção de doadores, critérios para a seleção e busca de doadores não aparentados no Registro Nacional e nos Registros Internacionais, equipes, serviços e órgãos envolvidos no sistema, entre outros

---

<sup>35</sup> É o Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea um cadastro que reúne informações (nome, endereço, resultados de exames, características genéticas etc) de voluntários à doação de medula para pacientes que precisam do transplante. Um sistema informatizado cruza as informações genéticas dos doadores voluntários cadastrados no REDOME com as dos pacientes que aguardam o transplante. Quando é verificada compatibilidade, a pessoa é convocada para efetivar a doação. (<http://redome.inca.gov.br/faqs/o-que-e-o-redome/>)

<sup>36</sup> O termo transplante de medula óssea é mantido apesar de genérico, pois a aspiração de medula óssea não é mais a única maneira de se obter células progenitoras hematopoiéticas” (CASTRO, 2001).

aspectos. A Portaria estabeleceu as atribuições do Sistema Nacional de Transplante (SNT)<sup>37</sup> e do INCA quanto à identificação e busca de doadores para receptores nacionais e internacionais (BRASIL, 2009), com atribuições específicas: cabe ao SNT o controle, a avaliação e a regulação das ações e atividades relativas ao transplante de medula óssea, e ao INCA coube a assessoria técnica do SNT. Também incumbiu ao INCA a busca, em âmbito nacional e internacional, de doador não aparentado de células-tronco hematopoéticas para receptores nacionais e internacionais, o ressarcimento dos procedimentos de identificação, bem como a gerência técnica e operacional da atividade (BOUZAS, 2012 apud BRASIL, 2009).

Em 1996 foi fundada a Sociedade Brasileira de Medula Óssea (SBTMO)<sup>38</sup>, sociedade científica sem fins lucrativos com objetivo de representar os interesses dos profissionais em saúde estimulando-os na produção científica, na educação continuada e na atualização constante.

Segundo o site da Ameo (Associação de Medula Óssea)<sup>39</sup>, foram criadas também legislações que regulamentam os cadastros do REDOME/REREME (Portaria nº 342 e 597 de 2014), bem como uma Portaria (nº 2.758/2014) estimulando o aumento do número de transplantes, fixando uma estimativa de investimento de até R\$ 240.000,00 (duzentos e quarenta mil reais) por leito para pacientes alogênicos não aparentados. Ou seja, pacientes que recebem medula de doadores que não são do âmbito familiar, mas são voluntários de qualquer parte do mundo, que sejam compatíveis com o paciente e estejam disponíveis e em condições clínicas para realizar a doação.

Mediante o desenvolvimento histórico da legislação, o país vem aumentando o número de centros transplantadores e estruturando cada vez mais a rede para a viabilização dos procedimentos, como o REDOME/REREME (Rede de Doadores e

---

<sup>37</sup> O SNT foi criado em 2017 – decreto 9.175 sob o comando e coordenação do Ministério da Saúde atuando sob as atividades de doação e transplante de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano, a partir de doadores vivos ou falecidos. (BRASIL, 2017).

<sup>38</sup> BRASIL, Sociedade Brasileira de Medula Óssea. Disponível em: <<http://www.sbtmo.org.br/centros-tmo.php>> Acesso em Mai de 2019.

<sup>39</sup> A AMEO – Associação da Medula Óssea do Estado de São Paulo é uma OSCIP (Organização da Sociedade Civil de Interesse Público), fundada em 2002. Com a missão de trabalhar para que o Programa de Transplante de Medula Óssea no Brasil seja acessível e tenha o melhor resultado. (<https://ameo.org.br/regulamentacao-do-transplante-de-medula-ossea-no-brasil-ao-longo-das-decadas/#:~:text=Em%202001%20%C3%A9%20a%20provada, fins%20de%20transplante%20e%20tratamento>). Acesso em 20 jun. 2022.

Receptores de Medula Óssea) e a Rede BRASILCORD<sup>40</sup>. Entretanto, apesar do avanço dos centros transplantadores, os transplantes não acontecem de forma equânime, uma vez que existem regiões onde há maior preponderância de estabelecimentos em detrimento de outras com menor número de instalações. O acesso, apesar de parecer amplo, muitas vezes acaba por não atender a demanda dos que necessitam de atendimento para o transplante de medula óssea.

Atualmente, no Brasil, somam-se um total de 84 centros, entre públicos e privados, distribuídos da seguinte forma:

Quadro 1 - Centros de Transplante de Medula Óssea no Brasil

| <b>ESTADO</b>              | <b>CENTRO DE TMO/UNIDADES</b> |
|----------------------------|-------------------------------|
| <b>Rio Grande do Norte</b> | <b>01</b>                     |
| <b>Ceará</b>               | <b>05</b>                     |
| <b>Pernambuco</b>          | <b>05</b>                     |
| <b>Sergipe</b>             | <b>01</b>                     |
| <b>Paraíba</b>             | <b>01</b>                     |
| <b>Bahia</b>               | <b>02</b>                     |
| <b>Minas Gerais</b>        | <b>08</b>                     |
| <b>Espírito Santo</b>      | <b>01</b>                     |
| <b>Rio de Janeiro</b>      | <b>14</b>                     |
| <b>São Paulo</b>           | <b>33</b>                     |
| <b>Goiás</b>               | <b>03</b>                     |
| <b>Paraná</b>              | <b>05</b>                     |
| <b>Santa Catarina</b>      | <b>02</b>                     |
| <b>Rio Grande do Sul</b>   | <b>03</b>                     |

Fonte: Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea - SBTMO<sup>41</sup>

Levando em consideração o caráter especializado do TMO, podemos dizer que os centros transplantadores de medula óssea existentes no Brasil atualmente estão distribuídos de forma desigual, havendo concentração nas grandes centros

<sup>40</sup> A Rede BrasilCord conta com 13 bancos públicos de sangue de cordão e tem o objetivo de diversificar o material genético disponível para transplantes de medula óssea e facilitar a localização de doadores compatíveis em todo o território nacional.

<sup>41</sup> <http://www.sbtmo.org.br/evento.php?id=185> Acesso em: 04 set. 22.

urbanos (como por exemplo região sudeste), e isso acaba exigindo deslocamentos geográficos dos pacientes para o tratamento. Fato este que está correlacionado ao princípio de hierarquia do SUS que prevê que os serviços básicos de maior demanda seriam descentralizados para ampliar o acesso à população e os serviços mais complexos – de menor demanda – centralizados para ordenar o fluxo de paciente, otimizar serviços e garantir acesso.

Os transplantes de medula óssea no Brasil, apesar dos resultados bastante positivos que foram alcançados, situam-se num contexto de múltiplas dimensões de desigualdade, incluindo a sanitária, que afetam e desafiam o encontro da melhor forma de alcançar a justiça distributiva desta modalidade terapêutica. As dificuldades para muitos indivíduos e grupos populacionais no Brasil começam já na tentativa de acesso à porta de entrada do sistema de Saúde, razão pela qual muitos que poderiam ser indicados para receber o benefício da terapia (TMO) nem sequer chegam às consultas iniciais, aos exames especializados e ao diagnóstico (BASTIOLLE, 2014 p. 115).

O TMO<sup>42</sup> ou TCTH (transplante de células tronco hematopoiéticas) é um tratamento especializado e de alto custo que possui poucos centros de referência cadastrados no estado do Rio de Janeiro<sup>43</sup>, especialmente públicos, e, por isso, gera uma demanda reprimida (fila de espera) no setor público, que se correlaciona diretamente com o acesso à saúde<sup>44</sup>. Isso demonstra o sucateamento da política de saúde e, assim, do SUS, ancorados no contexto neoliberal, que, além de não ampliar os estabelecimentos de acesso à saúde, precariza os já existentes.

Abordando o TMO de forma simplificada, podemos dizer que o procedimento consiste na infusão de células progenitoras hematopoiéticas para a correção de defeito da medula óssea doente. Estas células são as que possuem a capacidade de auto renovação e diferenciação em diversos tipos de células do sangue,

---

<sup>42</sup> A medula óssea é um tecido líquido-gelatinoso que ocupa o interior dos ossos, sendo conhecida popularmente por 'tutano'. Na medula óssea são produzidos os componentes do sangue: as hemácias (glóbulos vermelhos), os leucócitos (glóbulos brancos) e as plaquetas. As hemácias transportam o oxigênio dos pulmões para as células de todo o nosso organismo e o gás carbônico das células para os pulmões, a fim de ser expirado. Os leucócitos nos defendem das infecções. As plaquetas compõem o sistema de coagulação do sangue. (site <https://www.inca.gov.br/tratamento/transplante-de-medula-ossea> Acesso em: 14 jun 21)

<sup>43</sup> No Rio de Janeiro existem 14 (quatorze) centros cadastrados: 09 (nove) privados, 1 (um) militar Marinha, e 4 (quatro) públicos (Instituto Nacional do Câncer, Fundação Pro Hospital de Hematologia do Rio de Janeiro – HEMORIO, Hospital Universitário Clementino Fraga – UFRJ e Hospital Universitário Pedro Ernesto – UERJ).

<sup>44</sup> Importante ressaltar que não basta estar cadastrado, é importante saber se está realizando transplantes e a quantidade de vagas ofertadas, ou seja, leitos - bem como equipe, insumos entre outros - disponíveis para a realização do procedimento e posterior acompanhamento.



respondendo pela produção de células adultas. Elas podem ser coletadas de diferentes fontes: na medula óssea (células retiradas diretamente da medula óssea que é diferente da medula espinhal), no sangue periférico (células da medula retiradas da circulação sanguínea) ou no sangue do cordão umbilical e placentário (células retiradas do cordão umbilical/placentário do recém-nascido).

O transplante de medula óssea consiste na substituição da medula doente, que está comprometida pelo desenvolvimento de uma doença ou pelo tratamento de radioterapia e quimioterapia, por células sadias, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula, de forma a restabelecer a normalidade do funcionamento da mesma (CARNEIRO, 2008 p. 14).

Esclarecemos que o TMO se baseia na coleta e novas infusões de células tronco oriundas da medula do próprio paciente ou de um doador (aparentado ou não aparentado) com determinado grau de compatibilidade. O procedimento se constitui na realização de quimioterapia em altas doses, associadas ou não à radioterapia, com o objetivo de aplasiar (parar de produzir células sanguíneas) a medula do paciente ou não aplasiar completamente, porém, deixá-la apta a receber as células sanguíneas do doador. Como principais efeitos colaterais, temos as toxicidades das medicações, risco de infecções e complicações adversas, também sendo possível o retorno da doença – recidiva (VOLTARELLI, 2009). É um tratamento de extremo risco para o paciente, que geralmente é politratado, e por isso sua indicação é, na maioria das vezes, a última linha de tratamento curativo, ou mesmo, a melhora das chances de sobrevivência para doenças incuráveis como, por exemplo, o mieloma múltiplo.

O transplante é um tratamento indicado para pessoas que não respondem a outras terapêuticas empregadas, sejam apresentando-se refratários, ou com uma resposta insuficiente. Também pode ser indicado como primeira linha para os casos em que não existem outras terapêuticas disponíveis (KHADDOUR, HANA & MEWAWALLA apud PEREIRA, 2022 p. 12).

Inúmeras são as doenças que podem ser tratadas pelo transplante de medula óssea. Abaixo, algumas consideradas “malignas” e “benignas” que justificam a realização do transplante:

Quadro 2 - Doenças neoplásicas que justificam realização de TMO

|  |
|--|
| <b>DOENÇAS NEOPLÁSICAS<sup>9</sup></b> |
|--|

| <b>Leucemias</b>                     | <b>Doenças linfoproliferativas</b>     |
|--------------------------------------|--|
| Leucemia mieloide aguda 5            | Linfoma de Hodking                     |
| Leucemia linfoide aguda <sup>1</sup> | Linfoma não-Hodking 8                  |
| Leucemia mieloide crônica (LMC)<br>6 | Mieloma múltiplo 7                     |
| Leucemia mieloide crônica juvenil    | <b>Tumores sólidos</b>                 |
| Síndromes mielodispláticas<br>(SMD)  | Neuroblastoma                          |
| Leucemias e SMD secundárias          | Câncer de mama                         |
| Leucemia linfoide crônica            | Câncer testicular                      |
|                                      | Câncer de ovário                       |
|                                      | Câncer pulmonar de pequenas<br>células |

Fonte: 1. Zanichelli *et al.*, 2010; 5. Grilo *et al.*,2012; 6. Romanini *et al.*,2012; 7. Mattos *et al.*, 2007; 8. Meireles *et al.*, 2010.

Quadro 3 - Doenças não neoplásicas que justificam realização de TMO

| <b>DOENÇAS NÃO NEOPLÁSICAS</b>          |                                       |
|---|---------------------------------------|
| <b>Falências medulares adquiridas</b>   | <b>Deficiências imunológicas</b>      |
| Anemia aplástica grave 2                | Imunodeficiência combinada grave      |
| Hemoglobinúria paroxística noturna      | Síndrome de Wiskott-Aldrich           |
| <b>Falências medulares hereditárias</b> | Doença granulomatosa crônica infantil |
| Anemia de Fanconi                       | <b>Erros inatos do metabolismo</b>    |
| Síndrome de Diamond-Blacfan             | Doença de Gaucher                     |
| Agranulocitose de Kostmann              | Síndrome de Hunter                    |
| Histiocitose eritrofagocítica familiar  |                                       |
| Disceratose congênita                   | Diabetes mellitus 4                   |
| Síndrome de Shwachman-Diamond           |                                       |

|                                |  |
|--------------------------------|--|
| <b>Hemoglobinopatias</b>       |  |
| Talassemia maior <sup>3</sup>  |  |
| Anemia falciforme <sup>3</sup> |  |

Fonte : 2. Pasquini, 2000; 3. Simões *et al.*, 2010; 4. Voltarelli *et al.*, 2009. 9. CANDELARIA, A.C.C. Articulação do Serviço Social com o Terceiro Setor e com Estado. *In*: CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA, 2014, São Paulo.

Existem 3 (três) tipos de transplantes de medula óssea:

- Singênico – é o transplante de medula óssea que ocorre entre irmãos gêmeos idênticos, da mesma placenta. É o transplante de menor incidência, pois há poucos gêmeos idênticos na população.
- Autólogo – as células progenitoras do próprio paciente são coletadas por aférese – separação de células progenitoras desejáveis – e congeladas para serem infundidas posteriormente no paciente após altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia. Essas altas doses fazem com que a doença atinja a remissão (extinção), porém, à custa da destruição completa da “fábrica de produzir sangue”, ou seja, a medula óssea. Dessa forma, faz-se necessário que o paciente receba a infusão das células anteriormente congeladas para ter o restabelecimento de seu sistema hematopoiético e, conseqüentemente, da produção de células sanguíneas.
- Alogênico – as células são oriundas de um doador saudável, podendo ser da família, o que chamamos aparentado, ou de um doador desconhecido/voluntário (do Banco de Doadores de Medula Óssea – Nacional e Internacional), que chamamos de não aparentado. No entanto, esse tipo de transplante apresenta um grande diferencial comparado ao autólogo, pelo fato de o paciente receber a medula de outra pessoa e, por isso, ter a chance de o organismo rejeitar e desenvolver a chamada DECH – Doença de Enxerto Contra o Hospedeiro –, que traz complicações em diversas partes do corpo, levando algumas vezes a sequelas crônicas e até ao óbito. Nessa modalidade de transplante, o paciente também faz uma preparação, um condicionamento<sup>45</sup>, recebendo altas doses de

<sup>45</sup> A fase do “condicionamento ou regime preparatório, o qual se configura como momento em que o usuário recebe quimioterapia em altas doses e, às vezes, radioterapia em todo o corpo, a função é destruir as células cancerígenas ou quaisquer células anormais da medula óssea e preparar para receber as células tronco. Ao iniciar o condicionamento, os dias são contados regressivamente até o dia da infusão da medula óssea, e esse dia é chamado de “0” (zero), a partir daí a contagem é progressiva do transplante” (ANDERS apud CORREA, 2019).

quimioterapia e/ou radioterapia com o intuito de destruir a medula óssea do próprio paciente e de reduzir a imunidade para que seja evitada a rejeição.

Um fator crucial para a realização do transplante de medula óssea do tipo alogênico é a exigência de que haja compatibilidade genética entre doador e receptor. Devido a essa determinação genética, as chances de um paciente encontrar um doador ideal entre irmãos – de mesmo pai e mãe – é de aproximadamente 25% (doador aparentado). No caso de doador aparentado que não seja irmão, as chances de compatibilidade são menores que 5% (BOUZAS, 2012).

Importante ressaltar que a DECH pode se dar de forma aguda ou crônica, podendo se manifestar em diversos órgãos do corpo e causar debilidades passageiras ou contínuas (intestino, estômago, fígado, pele, olhos, pulmão, entre outros). No caso da DECH, as células do doador transplantadas reconhecem as células do organismo do paciente como “estranhas” e desencadeiam uma resposta imunológica contra o organismo do paciente. Para evitar uma forte rejeição, são prescritas medicações imunossupressoras que diminuem a ação das células transplantadas contra o organismo do paciente.

O TCTH (TMO) alogênico conta com o efeito enxerto contra o tumor (DECH) que não está presente no TCTH autólogo e pode potencialmente levar uma porcentagem de pacientes a cura por atuação sobretudo contra a doença mínima residual (SCHEINBERG, 2015 p.28).

Em outras palavras, quando o organismo do paciente estranha as células do doador, é um sinal positivo que chamamos de efeito enxerto *versus* doença. Isso significa que as células do doador reconhecem e eliminam as células doentes do receptor, entretanto, acabam atingindo também células saudáveis e tecidos ou órgãos do receptor (quando existentes) que também podem ser afetados desenvolvendo o que chamamos anteriormente de DECH<sup>46</sup>, esta acaba por

---

<sup>46</sup> Cerca de 50% dos pacientes que realizam o transplante alogênico apresentam essa doença aproximadamente três meses após o procedimento. Ela acontece porque a nova medula óssea, provinda do doador, passa a reconhecer os órgãos do paciente como estranhos e, automaticamente, inicia um ataque contra eles. São de dois os tipos: doença do enxerto x hospedeiro aguda – ocorre geralmente nos primeiros três meses após o procedimento. Pele, intestino e fígado são os órgãos mais frequentemente acometidos. doença do enxerto x hospedeiro crônica – em geral ocorre após 3 a 4 meses do transplante e pode durar anos. Os principais órgãos acometidos são pele, mucosas, articulações e pulmão. (Fonte: <https://www.abrasta.org.br/transplante-de-medula-ossea/>. Acesso em 20 jun 21).

ocasionar um aumento da taxa de mortalidade, especialmente por suas consequências e dificuldade de controle desta taxa.

Recentemente também tem sido realizado o transplante alogênico haploidêntico como uma forma de resposta rápida, principalmente para casos mais urgentes em que não há doador compatível na família (100%) e não se pode aguardar por muito tempo a localização de um doador não aparentado no banco de doadores (REDOME/REREME). Existem determinados diagnósticos em que são indicados esse tipo de transplante, a diferença para o alogênico aparentado é que seus doadores são compatíveis ao menos 50% e menos que 100%, geralmente pais ou irmãos. Nesse caso, as medicações são muito importantes – especialmente a ciclofosfamida e o ATG (globulina antitímocitos) – para que a medula óssea do doador não ataque o receptor em função de sua baixa compatibilidade. A possibilidade de disponibilizar qualquer familiar que seja ao menos 50% compatível para doação de medula revolucionou a área do transplante porque possibilitou que praticamente todos tenham um doador, podendo ser pai, mãe, irmão e até um primo<sup>47</sup>.

Vale ressaltar que o procedimento de transplante de medula óssea não é igual a um transplante de células sólidas como de órgãos (fígado, rins entre outros). Logo, não acontece uma cirurgia (incisão), mas sim uma infusão de células semelhante ao processo de doação de sangue, através de um cateter (espécie de tubo inserido em vaso sanguíneo) implantado anteriormente no paciente. A medula infundida é rica em células progenitoras que, uma vez na corrente sanguínea, circulam e vão se alojar diretamente na medula óssea, onde se desenvolvem e se multiplicam. Durante o período em que estas células ainda não são capazes de produzir os elementos do sangue (como glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas) em quantidades suficientes para manter as taxas dentro da normalidade, o paciente fica mais exposto a episódios de infecção por vírus, bactérias e fungos, bem como hemorragias. Por isso, fica internado em regime de isolamento, com cuidados de alimentação, higiene, esforços físicos, entre outros, e, após alta hospitalar, continua sendo assistido no ambulatório, por vezes semanalmente e até diariamente.

---

<sup>47</sup> Disponível em: <https://ameo.org.br/transplante-haploidentico-e-alternativa-para-pacientes-que-nao-encontram-doador-compativel/>. Acesso em: 20 jul. 2022.

Desta maneira, a complexidade do transplante se dá, entre outros, pela necessidade do uso de imunossupressores que reduzem de forma expressiva a imunidade dos usuários submetidos ao procedimento, deixando o paciente exposto a uma vulnerabilidade clínica condicionante de especiais cuidados desde a internação até o período pós-transplante com uma intensa rotina ambulatorial de exames, medicações, avaliações e reavaliações. Isso exige do paciente uma adaptação e adequação de sua vida (restrição alimentar, privação de sua liberdade – impossibilidade de estar em locais aglomerados –, reforço da higiene pessoal, reserva com animais domésticos, domicílio livre de condições insalubres, entre outros).

Assim, enfatizamos que o TMO é um procedimento que pode alterar o prognóstico de doenças consideradas potencialmente fatais, proporcionando a cura do paciente. Entretanto, também pode provocar um comprometimento de órgãos e tecidos convergindo em grave depressão imunológica decorrente dos efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia, levando o paciente a graves intercorrências e mesmo ao óbito. Por isso sua grande complexidade. Assim, a indicação para o procedimento é uma difícil tarefa, permeada por incertezas quanto ao resultado, e, por mais que se projete de todas as formas, o bom prognóstico, a equipe, o paciente e a família só conhecerão as repercussões do procedimento ao longo do tempo.

Faz-se necessário sinalizar que as causas do transplante de medula óssea, na maioria das vezes, não podem ser prevenidas ou previstas, trata-se, na verdade, de um procedimento de resgate, para evitar que a doença de base se estabeleça no paciente. Torna-se importante o diagnóstico precoce das doenças de câncer antecipatórias ao transplante, contudo, pela sua particularidade, não significa que o tratamento desde a proteção básica possa necessariamente evitar o procedimento.

Segunda MAIA (2019), em relação aos resultados do transplante, na Tabela 3 abaixo observamos, de forma resumida, a sobrevida esperada em 04 anos pós-transplante. Estas informações correspondem a dados colhidos em centros de transplante de todo o mundo, pelo *Center for International Blood & Marrow Transplant Research*, de acordo com as principais indicações para o procedimento, no período de 2000 a 2010.

Tabela 2<sup>48</sup>- Sobrevida esperada em 4 anos de TMO

| Diagnóstico    | LMA         | SMD         | LLA          | LMC   | LLC  | DH          | MM   |
|----------------|-------------|-------------|--------------|-------|------|-------------|------|
| Tipo de TMO    |             |             |              |       |      |             |      |
| Autólogo       | ----        | -----       | ----         | ----- | ---- | 50 a<br>80% | 60%  |
| Alogênico      | 20 a        | 32 a        | 20 a         | 40 a  | 40 a | 40%         | ≤43% |
| Aparentado     | 55%         | 45%         | 45%          | 65%   | 50%  |             |      |
| Alogênico      |             |             |              |       |      |             |      |
| Não Aparentado | 20 a<br>42% | 32 a<br>45% | ≤15 a<br>43% |       |      | 30%         | 23%  |

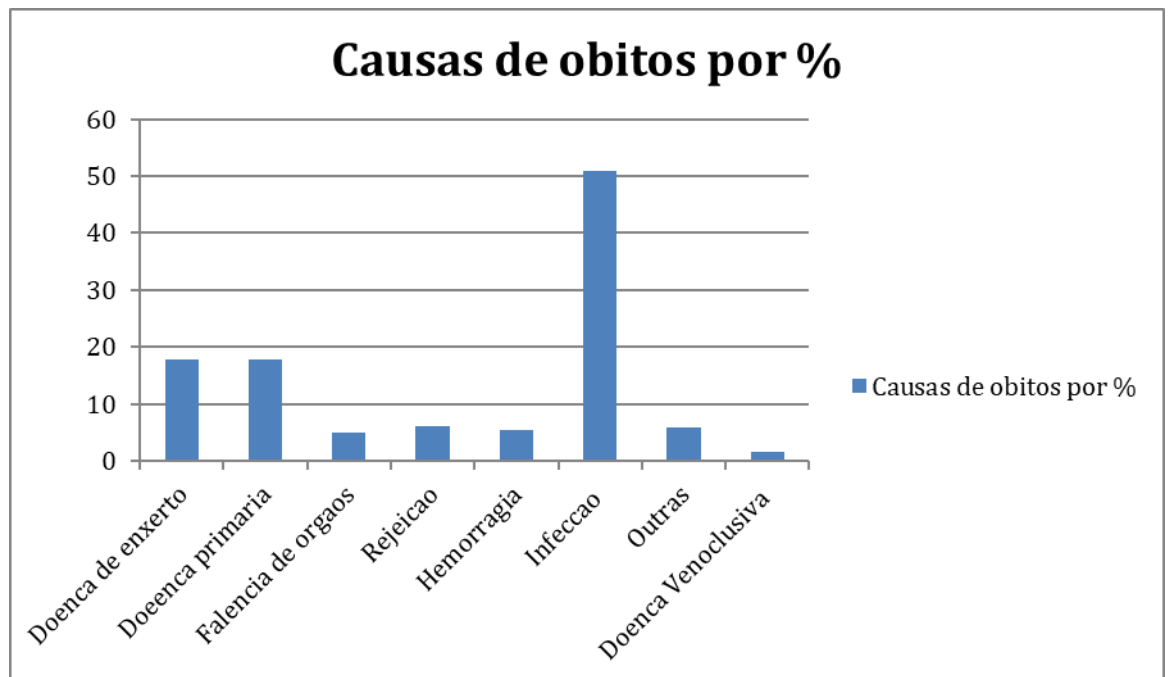
Fonte: Summary Slides, 2012. Disponível em: <http://www.cibmtr.org>

As maiores causas de óbito, segundo a AMEO (Associação de Medula Óssea), seriam as infecções seguidas da doença primária e da DECH<sup>49</sup>.

<sup>48</sup> Para melhor elucidação da Tabela, observar lista de abreviatura em “Lista de abreviaturas e siglas”.

<sup>49</sup> Esse gráfico refere-se ao mapa de transplante de medula óssea publicado no site da Ameo (Associação de Medula Óssea) relativo aos transplantes alogênicos realizados em hospitais do Brasil no período de agosto de 2019 a agosto de 2020. ([https://rowconsultoria.com.br/ameo/dashp\\_prof.aspx](https://rowconsultoria.com.br/ameo/dashp_prof.aspx). Acesso em 22 jan. 2022)

Gráfico 2 - Causa de óbitos em Transplante de Medula Óssea



Fonte: Associação de Medula Óssea

Algumas condições são importantes para realização do procedimento, segundo Castro *et al.*, 2001:

- condições clínicas adequadas, sem disfunção grave de órgãos ou sistemas;
- células disponíveis para a realização do procedimento;
- o TMO ser reconhecido como melhor tratamento;
- doença, se neoplásica, em remissão (controle);
- condições familiares, psicológicas e socioeconômicas para seguir o acompanhamento recomendado no pós-transplante;
- equipe multidisciplinar especializada composta por médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, fisioterapeutas, nutricionista e dentistas;
- o hospital onde o TMO for realizado deve dispor de: quarto individual, climatizado com filtros HEPA (de alta eficiência)<sup>50</sup>, banco de sangue apto a congelar e descongelar células, realizar aféreses e fornecer hemoderivados irradiados e filtrados, consultores em outras especialidades como dermatologia, patologia,

<sup>50</sup> Não sendo necessário no caso de pacientes autólogos.



infectologia, gastroenterologia, radiologia, radioterapia, cirurgia e psiquiatria, serviço de diagnóstico por imagem e serviço de patologia clínica.

Assim, apesar da pequena incidência na população brasileira (cerca de 0,1 %) <sup>51</sup>, ratificamos que o TMO é um procedimento de longa recuperação, de alta complexidade que envolve equipe especializada, medicamentos de alto custo e importante capacidade tecnológica instalada. Estima-se que hoje o custo de um transplante, dependendo do tipo, se aproxime a R\$ 100.000,00 (cem mil reais), sem considerar o acompanhamento posterior que também estará condicionado a possíveis intercorrências do paciente. Lembramos também que o TMO exige toda uma estrutura física com recursos humanos qualificados e especializados, grande reposição hemoterápica e suporte de exames e laboratórios de alta complexidade para detecção de agentes infecciosos durante todo o período de recuperação do paciente.

Todo este processo, desde a busca do doador até a finalização do tratamento propriamente dito, gera um grande impacto financeiro para o SUS, de aproximadamente 14 milhões de reais, para um período de 100 dias (valor aproximado do tempo de tratamento), visto que o custo estimado por paciente por dia submetido ao transplante alogênico é em média de R\$2.236,00. Vale ressaltar que 95% de todos os transplantes são realizados em instituições públicas e, portanto, pagos pelo SUS. (MARQUES, BABOSA, SCHUTZ *et al.*, p. 1924-1925, 2018).

Se observarmos a tabela de SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos), medicamentos e OPM (Órteses, próteses e materiais especiais) do SUS, verificaremos os seguintes valores para a realização do transplante de medula óssea, mais especificamente o procedimento em si (somente a infusão das células):

Quadro 4 - Tabela Sistema de Gerenciamento de Procedimentos

| TIPO DE TRANSPLANTE              | VALOR<br>Fundo de ações estratégicas e<br>compensação (FAEC) |
|----------------------------------|--|
| Transplante de medula óssea (por | 46.698,38 – Serviço hospitalar                               |

<sup>51</sup> Os TMOs, no Brasil, variaram de 1.695 em 2010 a 3.490 em 2019, totalizando 22.840 procedimentos. A região brasileira com o maior número de transplantes foi a região Sudeste, com 13.317(50,1%), seguida da Sul,5.005 (26,3%), Nordeste, 3.580 (16,2%), Centro-Oeste,936(5,3%) e Norte, com 2 (2,1%). SCHUSTER, 2021. Link: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2531137921005848> Acesso: 23 nov. 2022.

|   |  |
|---|--|
| medula) alogênico aparentado<br>(internação média: 29 dias)   | (SH)<br>8.240,89 – Serviço profissional<br>(SP)<br>54.939,27 (Total) |
| Transplante de medula óssea (por medula) alogênico não aparentado<br>(internação média: 35 dias)                | 60.861,91 (SH)<br>10.740,34 (SP)<br>71.602,25                        |
| Transplante de medula óssea (por cordão umbilical) alogênico aparentado<br>(internação média: 35 dias)          | 49.617,02 (SH)<br>8.755,95 (SP)<br>58.372,97                         |
| Transplante de medula óssea (por cordão umbilical) alogênico não aparentado<br>(internação média: 35 dias)      | 60.861,91 (SH)<br>10.740,34 (SP)<br>71.602,25                        |
| Transplante de medula óssea (por sangue periférico) alogênico aparentado<br>(internação média: 25 dias)         | 46.698,38 (SH)<br>8.240,89 (SP)<br>54.939,27                         |
| Transplante de medula óssea (por sangue periférico) não alogênico não aparentado<br>(internação média: 30 dias) | 60.861,91 (SH)<br>10.740,34 (SP)<br>71.602,25                        |
| Transplante de medula óssea (por medula) autólogo   | 19.523,47 (SH)<br>3.445,31 (SP)<br>22.968,78                         |
| Transplante de medula óssea (por sangue periférico) autólogo<br>(internação média: 07 dias)                     | 19.523,47 (SH)<br>3.445,31 (SP)<br>22.968,78                         |

Fonte: SIGTAP/DATASUS/AGOSTO/2022

Maia (2019) traz a reflexão do *SUS invertido* ao discutir porque “o investimento muitas vezes priorizado é de um tratamento altamente agressivo, de alto custo para o SUS, que é acompanhado de procedimento complexo, em detrimento de ações de promoção e prevenção em saúde, no âmbito da atenção básica” (p. 20).

A autora coloca ainda que o investimento na alta complexidade acaba por achatá-lo o investimento da proteção básica, que, segundo ela, custaria muito menos aos cofres públicos e teria resultados com grandes impactos na redução da necessidade da atenção terciária e de reabilitação. Acreditamos que seja relevante sua análise, e ressaltamos que esse quadro se mantém justamente por estarmos inseridos em contexto que, ao invés de atender a todas as necessidades de forma universal e equânime, acaba por priorizá-las e selecioná-las, considerando a restrição de recursos, além de fatores de obtenção de maior lucratividade do capital<sup>52</sup>, que a alta complexidade impulsiona a partir de elevados custos com o tratamento – medicações, exames, aparatos tecnológicos, entre outros – muitas vezes vinculados a setores privados.

Neste contexto, o complexo médico industrial vem também mantendo seu domínio diante do orçamento da saúde. Isso acontece com muita naturalidade, inclusive não sendo questionado por parte, não só da maioria dos envolvidos na atenção terciária – profissionais de saúde e usuários trabalhadores –, mas, principalmente, pelos partidos e organismos de representação dos trabalhadores e movimentos sociais. Neste sentido, a maior parte dos recursos são utilizados para compra de medicamentos, insumos, equipamentos, para a construção de novas unidades de saúde, principalmente de alta complexidade, para que este material, possa ser utilizado cada vez de forma mais acelerada. Este fenômeno se dá sem que se considere a utilidade, o custo benefício, em relação ao perfil epidemiológico da população atendida. (VANSCONCELOS apud MAIA, 2019, p. 102).

No entanto, avaliamos, como também a própria autora coloca, que não se trata de investir em uma política (proteção básica) em detrimento de outra (alta complexidade), ambas necessitam ser atendidas de acordo com suas necessidades. O que visualizamos, atualmente, vai para além de uma inversão do SUS, na verdade, a distribuição de verba pública para a saúde demonstra não atender satisfatoriamente a nenhuma das suas subpolíticas, deixando gargalos que só tendem a se ampliar à medida que as desigualdades sociais se mostram cada vez mais presentes no contexto neoliberal.

---

<sup>52</sup> Segundo Gadelha (2012), “os interesses empresariais se movem pela lógica econômica do lucro e não para o atendimento das necessidades da saúde. A noção de complexo industrial da saúde constitui uma tentativa de fornecer um referencial teórico que permita articular duas lógicas distintas, a sanitária e a do desenvolvimento econômico. Isso porque a saúde, simultaneamente, constitui um direito de cidadania e uma frente de desenvolvimento e de inovação estratégica na sociedade de conhecimento”.

Enfatizamos que essa análise vem a corroborar com a predominância da saúde mercadológica que, direcionada para a acumulação do capital, realizando o desmonte das políticas públicas, acaba por instaurar um cenário de desproteção e exclusão social, que concerne a saúde pela redução de direitos, especialmente àqueles acometidos por doenças crônicas não transmissíveis, como é o caso do câncer, que passa a interferir na vida social, na organização familiar e, sobretudo, nas condições de sobrevivência dos pacientes.

Iremos, a partir de agora, apresentar o Centro de Transplante em que foi realizada a pesquisa, onde a pesquisadora apresenta-se como trabalhadora. O referido centro localiza-se no estado do Rio de Janeiro<sup>53</sup> e atua no tratamento de doenças do sangue, benignas, como anemias aplásicas; e malignas, como linfomas, leucemias e outras enfermidades, com indicação de transplante de medula. Possui quartos duplos e individuais com acomodação para acompanhante (sofá-cama ou poltrona reclinável), televisor, telefone para receber ligações e um ar-condicionado com um filtro especial de purificação do ar (filtro HEPA - High Efficiency Particulate Arrestance).

O Centro atualmente possui uma demanda reprimida de pessoas aguardando na fila para o transplante, isso acontece, entre outros, pelo fato de ser o único Centro de Transplante de medula óssea público no estado do Rio de Janeiro que atende a todas as modalidades de transplante, e pelo fato também do desenvolvimento da unidade não ter acompanhado o aumento da demanda (insuficiência de leitos, equipamentos, insumos, recursos humanos, entre outros), uma dimensão política da dificuldade de acesso. Observa-se que essa fila tem se tornado vagarosa para a realização do procedimento, o que aumenta o risco de progressão de doença ou da recaída durante a espera. Por isso, em alguns casos de situações mais emergenciais, os pacientes são contrarreferenciados para outros estados, a fim de que sejam atendidos em tempo hábil, mantendo seu potencial curativo e/ou de sobrevida relacionado à doença.

Podemos dizer que, em linhas gerais, o fluxo do processo de transplante do paciente ocorre da seguinte forma: o paciente faz uma preparação (condicionamento) de em média 30 dias com consultas e exames para, posteriormente, à medida que tenha vaga, ser internado por um período aproximado

---

<sup>53</sup> O centro transplantador pesquisado localiza-se em local de grande comércio com acessibilidade para diferentes tipos de transporte públicos, bem como diversidade para alimentação e hospedagem.

de 20 dias (se transplante autólogo) ou 30 dias (se transplante alogênico), podendo esse tempo sofrer acréscimos. No pós-transplante, o paciente fica em torno de 100 (cem dias) em acompanhamento junto à equipe, com frequência semanal à unidade, podendo esse período ampliado caso tenha intercorrências ou DECH. O paciente pode ser liberado para suas atividades laborativas e/ou acadêmicas após aproximadamente 1 (um) ano do transplante, quando já fez todas as vacinas, as mesmas da infância, para reforço da imunidade, isso se não desenvolver alguma intercorrência<sup>54</sup>.

Esse mesmo fluxo é formado por três fases: pré-transplante, internação (per), e pós-transplante:

O fluxo **pré-transplante** se inicia com a apresentação e discussão de caso em reunião de mesa redonda com a equipe multiprofissional (acesso do paciente ao transplante diferente de sistema de regulação como é comumente feito em outros acessos de tratamento), em seguida, consulta com a equipe médica (anamnese, avaliação do *status* da doença, consulta com o doador, se for o caso) e com o serviço social (avaliação social) para abertura de “protocolo” de exames e consultas com outros profissionais da equipe multiprofissional (odontologista, dermatologista, oftalmologista, psicologia, nutrição, enfermagem e banco de sangue), e retorno à equipe multiprofissional (de acordo com cada categoria) para finalização de orientações e encaminhamentos, fechando o que chamamos de “pacote pré-transplante” e deixando o paciente apto para ser internado<sup>55</sup>.

No **per transplante (internação)**, o paciente fica em média 20 a 30 dias internado a depender do tipo de TMO e possíveis intercorrências. Os profissionais realizam visita ao leito para busca ativa de demandas, mesmo já tendo sido em sua maioria orientada durante a fase do pré TMO. Importante ressaltar que esse tempo em que o paciente fica restrito ao leito deve-se especialmente pela necessidade de

---

<sup>54</sup> Logo, o paciente fica sendo acompanhado por um período de, no mínimo, aproximadamente um ano para que as taxas hematológicas voltem a normalidade, o que demanda muita atenção, pois o paciente fica vulnerável por grande período a episódios infecciosos, podendo ser causados por bactérias, fungos ou vírus, propiciando muitas vezes novas internações.

<sup>55</sup> No primeiro momento, a equipe de transplante desenvolve reuniões/consultas/exames com os profissionais para indicação do transplante. Depois são realizadas reuniões com pacientes e familiares para esclarecer os procedimentos e tirar dúvidas para que o paciente – ou responsável legal – possa posteriormente assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), autorizando a realização do procedimento. Durante esse processo, é colocado um cateter venoso (acesso em uma veia de maior calibre de longa duração em que o paciente receberá quimioterapia, transfusões, medicações e, principalmente, onde será feita a transfusão das células progenitoras – o transplante em si).

protegê-lo de possíveis infecções, uma vez que a defesa do organismo fica muito comprometida devido ao tratamento. Cabe ressaltar ainda que o paciente fica internado com acompanhante em tempo integral, sendo que, neste período de pandemia (Covid-19), houve uma restrição para liberação de acompanhantes sendo liberado somente casos amparados em lei (pessoas com deficiência física ou mental, menores de 18 anos de idade e maiores de 60 anos de idade), sendo também suspensa as visitas, contudo podendo ambas serem avaliadas pela equipe em caráter excepcional.

No período do **pós-transplante** (a princípio cem dias após alta hospitalar)<sup>56</sup>, são acompanhadas situações encaminhadas anteriormente ou novas demandas que venham a surgir correlacionadas ao novo *status* do paciente pós-transplante de imunossupressão (baixa imunidade), que podem perdurar por um período de 1 (um) ano ou mais, a depender do tipo de TMO e resposta terapêutica singular do paciente em relação ao procedimento e seu acompanhamento. Por isso essa fase se apresenta como um desafio para o paciente, na medida em que condiciona a efetividade das políticas sociais, uma vez que esse paciente vai depender delas para o atendimento das suas necessidades básicas demandadas pela alteração de seu modo de vida.

Ressaltamos que o TMO deve ocorrer no momento de controle da doença, no qual o usuário está em remissão, para que se assegure maior perspectiva de sucesso no tratamento, bom prognóstico e, conseqüentemente, o retorno à sua vida social. Ou seja, estes usuários normalmente iniciam o “pacote” para transplante durante o momento de controle da doença, apesar de, em geral, já terem sido tratados com outras diversas linhas de tratamento, a depender do diagnóstico. Portanto, inicia-se o processo com uma grande expectativa positiva, apesar do medo da morte e de intercorrências, a partir do momento em que os usuários tomam ciência da complexidade do tratamento e dos riscos do mesmo. (MAIA, 2019 p. 51).

Quanto ao serviço social, as questões que se apresentam com maior frequência estão relacionadas às: orientações previdenciárias (auxílio por incapacidade temporária (antigo auxílio doença), aposentadoria, perícia hospitalar

---

<sup>56</sup> Logo após o transplante, começa a fase conhecida como aplasia medular, devido à queda do número de todas as células do sangue. Nos 100 primeiros dias após o TMO, o paciente fica mais predisposto a infecções (neutropenia) e passa a receber inúmeros antibióticos, além de medicamentos que estimulam a produção dos glóbulos brancos (que combatem as bactérias e vírus. (Fonte <https://www.abrasta.org.br/transplante-de-medula-ossea/> Acesso em 20 jun 21).

etc); orientações sobre a assistência social (benefício prestação continuada, programa auxílio Brasil, tarifa social e etc) e orientações sobre a política habitacional (Casa Verde e Amarela, Aluguel Social). Além das orientações referentes ao acesso às políticas sociais públicas, cabe destacar a incidência de demandas dentro da instituição, com destaque para: autorização para visitas extras (excepcionais) e ampliadas (geralmente fora do horário convencional estabelecido antes da pandemia), autorização de acompanhante (casos que não incluem os critérios estabelecidos em lei); encaminhamentos referentes à questão da mobilidade, com destaque para a solicitação de bilhetes eletrônicos, transporte sanitário e contato com o programa Tratamento Fora de Domicílio - TFD (não sendo estas competências exclusivas do serviço social), entre outras.

Nesse sentido, o Assistente Social inserido na saúde tem a contribuir na direção da objetivação dos direitos sociais e na construção de novos sujeitos coletivos que realizem seus direitos. Também no trabalho com os pacientes como sujeitos de direito, contribui para o acesso à saúde como direito social. (CANDELARIA, 2014 p.52).

O profissional de serviço social, para a realização da avaliação social, faz uma entrevista onde é utilizado um instrumento próprio anexado em prontuário único chamado ficha de avaliação social (anexo 1: formulário de avaliação social). Nesse momento da entrevista, o profissional trabalha questões como: 1ª esclarecer o objetivo do atendimento; 2ª apresentar a instituição; 3ª reforçar, de forma sucinta, o que é o transplante e todo fluxo/rotina de atendimento; 4ª identificar expressões da “questão social” do paciente relacionando-a a família, habitação, trabalho, entre outras; 5ª socializar direitos sociais e recursos institucionais e comunitários; e 6ª encaminhar e orientar ações a serem acompanhadas, como, por exemplo, requisição de benefícios previdenciários e assistenciais.

Essas questões não possuem uma ordem específica e nem acontecem de forma metódica como uma “receita de bolo”. É necessário que o assistente social perceba no momento do atendimento qual a melhor forma de conduzir a(s) entrevista(s), que levarão à avaliação social, tendo também em consideração o que o paciente traz de informação. Para isso, o profissional utiliza a linguagem como seu instrumento. Como sinaliza lamamoto (1998), a linguagem é o instrumento básico de trabalho do assistente social, sendo um instrumento inseparável do seu exercício com os usuários e outros profissionais.

É importante ressaltar que, durante todo o processo em que o paciente é acompanhado pelo serviço social, são identificadas questões a serem trabalhadas conjuntamente com o paciente e familiar e em articulação com as políticas sociais. Estas podem ser essenciais para agilizar o processo de tratamento, como, por exemplo: cadastro no programa Tratamento Fora de Domicílio; requisição de benefício previdenciário; requisição do benefício assistencial (BPC/LOAS); orientação e encaminhamento para preenchimento de transporte (vale social ou riocard); entre outros. Estas ações, além dos procedimentos operativos, junto às pessoas entrevistadas, demandam tempo e articulação na instituição e na rede das políticas intersetoriais.

Ratifica-se que a avaliação social não se limita a primeira entrevista social com o paciente, mas é um somatório de ações desenvolvidas em todo o processo de acompanhamento deste paciente na unidade. Esse acompanhamento possibilita não só o conhecimento da realidade social do paciente, mas, principalmente, fornece subsídios para a análise crítica e desvelamento desta, com vistas à viabilização de ações proativas na busca do acesso de seus direitos, entre outros. Assim, é desenvolvido um plano de ação com orientações e encaminhamentos a serem acompanhados por toda equipe multiprofissional em uma proposta de atendimento integral ao paciente. Todas essas ações são realizadas a partir da mediação, junto às respectivas políticas sociais na perspectiva da garantia do direito do paciente à saúde, considerando esta de caráter universal e igualitário.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Cabe também ressaltar a relação que o Assistente Social – se referindo ao Centro pesquisado - estabelece com o terceiro setor, especialmente com acomodações para paciente e acompanhante, e com disponibilização de outros insumos como doações de alimentos, auxílio-transporte, fraldas, empréstimo de cadeiras de roda e etc. Assim, percebemos o terceiro setor sendo acionado para ocupar uma lacuna do Estado na ausência de políticas públicas, se configurando enquanto uma refilantropização das respostas à questão social, somado à mercantilização dos serviços públicos no incentivo à privatização das políticas



sociais, o que só vem a corroborar com a conjuntura de contrarreforma que estamos inseridos.

Logo, tendo em vista a especificidade do transplante de medula óssea, podemos dizer que as expressões da “questão social” – causadas em parte pela precariedade das condições de vida dos usuários acompanhada do sucateamento das políticas sociais – emergem de forma mais complexa dados a especificidade da doença e os efeitos tardios na qualidade de vida que ocasiona, por exemplo, deficiências temporárias ou permanentes que trazem limitações para a qualidade de vida.

A qualidade de vida dos pacientes onco-hematológicos é muitas vezes o objetivo principal do tratamento, pois este traz perdas no âmbito social (isolamento e preconceitos), financeiro (perda do emprego, impossibilidade de exercer atividades laborativas, custo com transporte e com o tratamento), psicológico (depressão, medo) e físico (dor, desfiguração e perda automotiva), por ser um tratamento longo acaba privando o paciente do convívio social e familiar. (CANDELARIA, 2014 p.51).

Isso significa correlacionar as expressões da “questão social” entendendo-a enquanto conjunto das demonstrações da desigualdade social, que tem sua origem no sistema capitalista, o qual a apropriação da produção social é cada vez mais privada<sup>57</sup>. Estas expressões estão diretamente ligadas às condições de vida e de reprodução da população, ou seja, as suas condições de saúde, alimentação, educação, habitação, trabalho, moradia, acesso a serviços, entre outros. A cobertura de tais necessidades deveria estar assegurada por políticas públicas sociais de amplo teor de proteção social, como as que constam em nossa Constituição Federal (CF).

Por exemplo, um usuário necessita realizar um transplante de Medula Óssea. Porém, vivendo em condições socioeconômicas precárias, após um procedimento que altera seu sistema imunológico de forma significativa, o que resulta em uma nova condição para a vida, não é possível acessar cuidados que contribuam para sua sobrevivência, quanto mais, manter sua qualidade de vida. Diante disso, na ausência de políticas públicas que atendam a interesses e necessidades de diferentes segmentos da classe trabalhadora, o profissional é solicitado a buscar recursos para dar conta de necessidades imediatas, naquele momento. Buscar recursos para um usuário que já teve, por várias vezes, o seu direito negado e, ao se deparar com uma doença que ameaça de forma brusca sua vida, vê num

---

<sup>57</sup> IAMAMOTO, 2004. XVII Seminário Latino Americano de Escuela de Trabajo Social. San Jose. Costa Rica.

procedimento de alta complexidade, alto custo e cheio de riscos diante de suas condições socioeconômicas, a possibilidade de confrontar a ameaça da morte (MAIA, 2019 p. 50).

Dessa forma, os pacientes são impactados em todos os aspectos de sua vida: físico, mental, social, político, financeiro, entre outros. Há todo um estresse e uma fragilidade que traz à tona medo e angústia – que se iniciam com a descoberta do diagnóstico e vão para toda a vida, mesmo que já estejam curados (em remissão da doença através do transplante) – que permanecem em acompanhamento por longo período sob a ameaça de uma possível recaída (retomada da doença). Por isso, como bem sinaliza Vasconcelos (2012), é importante captar o que há de social, relacionando à saúde para além da dor e do sofrimento, ou seja, deixar em evidência que a saúde vai para além da ausência de doença e que está implicada diretamente com a necessidade de articulação com demais políticas sociais.

Destarte, o transplante nem sempre significa necessariamente a cura da doença, muitas vezes é indicado tendo como objetivo a busca pela sobrevida que possa gerar “qualidade de vida” para o paciente. Mas, ao mesmo tempo, oferece significativos riscos, toxicidades e complicações, podendo levar o paciente a sequelas permanentes ou até à morte.

Por ser um tratamento de longa duração, acaba privando o paciente do convívio familiar e de suas atividades laborativas e/ou acadêmicas por muito tempo. O paciente, geralmente, quando é encaminhado para a realização do procedimento, está em sua melhor fase da doença, em controle, apesar de, em geral, já ter sido tratado com outras diversas linhas de tratamento, a depender do diagnóstico. Dessa forma, ele chega com grande expectativa positiva, apesar do medo da morte e de intercorrências, e de tudo mais que possa estar por vir e que ainda desconhece.

Por vezes, a mortalidade no transplante de medula óssea pode ser impactada pelas condições de vida que os pacientes apresentam, estas vinculadas ao sistema capitalista que dimensiona as expressões da questão social para uma grande parcela da classe trabalhadora. Nesse sentido, o adoecimento acaba por se tornar não o seu maior problema, porém, mais um dos seus, que só vem a agregar à luta diária pela sobrevivência dessa classe.

Assim, ratificamos que o procedimento do transplante, considerando sua complexidade, rebate sob vários aspectos na vida do paciente, como as dificuldades para o deslocamento da residência até o serviço de saúde especializado; a distância

do local de moradia e a permanência na unidade por longo período afastado do domicílio; as dificuldades financeiras geradas com o tratamento; o medo do desconhecido e da possibilidade da morte; a ansiedade e insegurança quanto a internação; as mudanças no modo de vida (abandono de trabalho, suspensão da rotina de estudo, desgaste em relações e etc.), entre outros.

Tendo em vista sua complexidade, todo o tratamento de transplante perpassa por inúmeras avaliações médicas e da equipe multiprofissional, fazendo com que o paciente se desloque até a unidade de saúde com maior frequência (semanalmente), ficando mais distante da família e dos amigos e afastando-se de atividades da vida diária como trabalho, estudo e lazer.

No caso de pacientes encaminhados para o tratamento de transplante de medula óssea advindos de outros estados, verificamos, a partir de nossa prática profissional, que é garantido, pela Secretaria Estadual de Saúde, o pagamento da ajuda de custo e do deslocamento, em sua maioria via aéreo. Contudo, os valores disponibilizados geralmente são insuficientes para suprir a demanda, especialmente àqueles mais empobrecidos, que, em algumas situações, desfazem de seus bens ou contraem dívidas incomensuráveis para garantir o tratamento. Já para os pacientes oriundos do mesmo estado, mas de diferentes municípios, geralmente as Secretarias Municipais de Saúde disponibilizam o transporte (ônibus, van, carro ou ambulância), mas, raramente, ajuda de custo para o pagamento de diária/aluguel em hospedagem.

Considerando o exposto relacionado às particularidades apresentadas no processo de transplante, especialmente, no que diz respeito ao deslocamento, essa pesquisa se propõe a identificar limites e possibilidades do programa Tratamento Fora de Domicílio <sup>58</sup> a partir das experiências dos pacientes transplantados do centro pesquisado, mediante problematizações realizadas para o desvelamento dos fenômenos estudados, como forma de contribuir futuramente para o trabalho e gestão do Centro de Transplante em pesquisa.

---

<sup>58</sup> Esclarecemos que, mesmo especificando a discussão no programa TFD, não desconsideramos a existência de outras formas de deslocamentos para o acesso à saúde, como o bilhete eletrônico municipal e intermunicipal (riocard: ônibus e vale social: ônibus, trem, barca e metrô), e o transporte sanitário (carro individual para pacientes domiciliados no município do Rio de Janeiro e que realizam tratamento no mesmo, porém destinados a princípio somente para pacientes renais crônicos em tratamento de hemodiálise), entretanto esse não é o objeto de nosso trabalho.

## 2.2 O programa Tratamento Fora de Domicílio e a busca pelo acesso

Refletir sobre o tratamento do transplante de medula óssea significa pensar não somente no procedimento em si, mas tudo que envolve sua efetividade, desde o início ao fim do tratamento, sendo, desta forma, essencial discorrer sobre um conceito muito importante vinculado ao deslocamento do paciente: o acesso.

Entendemos que acesso por si só não dá conta de responder à garantia do direito à saúde, uma vez que existem outros fatores que a atravessam e que vão para além do aspecto geográfico, como as condições de vida e trabalho da população (habitação, educação, informação, trabalho etc), a forma como a política é organizada (porta de entrada na saúde, tempo de diagnóstico, medicamentos, equipamentos, vínculo, acolhimento etc), a intervenção qualificada dos profissionais, entre outros. Todos esses fatores acabam por agudizar as iniquidades (desigualdades evitáveis e injustas) e promoverem a manutenção das desigualdades sociais.

Logo, a proximidade em si não torna o serviço de saúde mais acessível à população. É preciso considerar outros elementos que podem interferir no acesso, como falta de vagas, demora no atendimento, relação profissional-paciente entre outros. “As dificuldades sentidas desenvolvem um quadro bastante específico para a oferta e a procura, mediatizadas pela concepção técnica de acesso, e pela acessibilidade concreta de parte do usuário” (COHN, 2015 p.107).

Dessa forma, podemos dizer que pensar o acesso significa trazer uma gama de conceitos voltados para essa temática, como, por exemplo, a reflexão de Travassos e Martins, que compreendem que há uma interação entre o indivíduo que procura o serviço e o profissional que o atende.

Assim, uma importante reflexão de Travassos e Martins é que geralmente o acesso inicial dos usuários com os serviços se dá a partir de sua identificação de uma necessidade de saúde, ao passo que a continuidade depende dos profissionais que identificarão se há necessidade de continuidade e quais os recursos serão utilizados (TRAVASSOS e MARTINS apud MACEDO, 2018, p. 79).

Isso quer dizer que o usuário do serviço de saúde deve, ao procurar o atendimento, ter sua necessidade compreendida e encaminhada em tempo hábil, logo, a porta de entrada – geralmente composta pelas unidades básicas de saúde

(UBS) – deve estar preparada, ou melhor, capacitada para a triagem de demandas que possibilitem de maneira rápida e eficaz a inicialização do tratamento.

As autoras acrescentam que cinco fatores determinam a utilização dos serviços de saúde: necessidade de saúde dos sujeitos, questões relacionadas às condições dos usuários, questões relacionadas aos profissionais, fatores referentes à organização dos serviços de saúde e recursos humanos, e fatores relacionados à política (MACEDO, 2018 p. 80).

Sanchez e Ciconelli (2012) também trazem uma contribuição sobre a complexidade do conceito de acesso. Os autores apontam para uma relação dos aspectos geográficos (disponibilidade) com os aspectos financeiros (capacidade de pagamento), e levantam quatro dimensões para o estudo: disponibilidade, capacidade de pagamento, informação e aceitabilidade.

Relevante enfatizar a primeira dimensão – disponibilidade –, pois abrange os aspectos físicos, geográficos e organizacionais, evidenciando a distribuição desigual dos serviços nas localidades. Isso significa dizer que nem sempre os serviços estão localizados de forma a atender às necessidades da população, muitas vezes dificultam a acessibilidade, demonstrando a desigualdade social que impacta diretamente na universalidade do atendimento, uma vez que esta é alcançada de forma parcial, já que a equidade não se torna de fato presente. Dessa forma, esta dimensão também traz a necessidade de se pensar a organização dos serviços segundo as necessidades da população, como o horário de funcionamento, disponibilidade de vagas para o serviço, tempo de agendamento da consulta (espera), proximidade da unidade de saúde com o domicílio do paciente, entre outros.

De acordo com os princípios organizativos do SUS de regionalização e descentralização, os serviços de saúde deveriam ser distribuídos geograficamente mais próximos dos usuários. Esta forma de organização possibilitaria conhecimento mais aprofundado das necessidades de cada localidade, e, conseqüentemente, maior resolutividade, a partir da adequação de suas ações às demandas identificadas. Contudo, observa-se que a distância dos serviços de saúde faz parte do cotidiano dos sujeitos, culminando em dispêndio financeiro e de tempo. Este fato reflete diretamente na adesão dos usuários aos tratamentos, pois “em geral, quanto maior a distância, menor a utilização de serviços de saúde (CASTRO apud TRAVASSOS, 2008, p. 220).

A dimensão sobre a capacidade de pagamento também é de suma importância, uma vez que está ligada a questão econômica, logo, ao financiamento

da política. Ou seja, está voltada para os custos que envolvem a utilização dos serviços (desde o pagamento dos equipamentos, medicamentos, pessoal, entre outros...) até os gastos do paciente com transporte, alimentação, hospedagem, e etc.

A partir do momento que se entende que a dimensão financeira tem impacto direto sobre o acesso aos serviços de saúde compreende-se o quanto a desigualdade social afeta a saúde do indivíduo, colocando a população empobrecida em desvantagem. Conforme destacam Travassos e Castro (2008, p. 220) “(...) barreiras financeiras atuam aumentando as desigualdades sociais no acesso aos serviços de saúde e são desfavoráveis aos mais pobres, que têm menor capacidade de pagar”. (MACEDO, 2018 p. 83).

Quanto à dimensão de informação, se torna fundamental para o acesso aos serviços públicos à medida que a informação oportuniza que os indivíduos façam suas análises e suas escolhas, de forma mais adequada a suas necessidades, exercitando a autonomia dentro do processo de saúde doença. O conhecimento sobre como acessar os direitos à política de saúde corrobora para a garantia da adesão do paciente ao tratamento, fazendo com que exercite sua cidadania<sup>59</sup>.

Por fim, e não menos importante, a dimensão da aceitabilidade que está condicionada a implementação das políticas sociais dentro da conjuntura existente, que podem impulsionar ou não o acesso do paciente. Acontece que, muitas vezes, considerando, entre outro, a burocracia de acesso aos serviços, ocorre o descrédito das políticas por parte do paciente, que o faz desistir de recorrer a seus direitos. A aceitabilidade pode ser entendida como aceitação do usuário com os serviços de saúde, que irá refletir em seu acesso, pois “(...) a falta de confiança no sistema de saúde pode gerar uma barreira ao acesso” (CICONELLI apud SANCHEZ, 2012, p. 264).

Considerando outros estudiosos como Andersern e Newman (1973) (apud TRAVASSOS, 2008), estes apontam que a utilização de um serviço de saúde perpassa não somente por elementos externos mas também pelas características do sistema de saúde. Ou seja, a forma como este se encontra equipado, aparelhado com recursos materiais e humanos, e disponíveis para a população independente dos determinantes sociais em que esta possa estar inserida (renda, meios de

---

<sup>59</sup> Cidadania aqui entendida a partir de Marshall (1987), em que o cidadão é portador de deveres e direitos, sendo estes sociais, políticos e civis.

locomoção, tempo). “Ainda que o serviço exista e esteja disponível para receber o usuário, se as condições econômicas e sociais do sujeito não forem favoráveis, o acesso acontecerá de forma incompleta ou não se realizará” (MACEDO, 2018 p. 80).

Isso significa reafirmar que a saúde não é determinada somente por fatores biológicos, mas de forma multidimensional, ou seja, por fatores sociais, econômicos, culturais, políticos, entre outros.

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), os determinantes sociais da saúde (DSS) estão diretamente relacionados ao ambiente em que o indivíduo vive e trabalha. Este entendimento é ratificado pela Lei 76 nº 8.080 que em seu terceiro artigo aponta que a saúde é determinada e condicionada por uma série de fatores sociais, como a alimentação, a moradia, o meio ambiente, o trabalho, a renda, o saneamento básico, o lazer, o transporte, a atividade física, a educação e o acesso aos bens e serviços essenciais (MACEDO, 2018 p. 76).

Assim, considerando que saúde não é definida apenas pela ausência de doença, a viabilização do acesso exige investimentos em ações intersetoriais, que estão condicionadas a ações de políticas públicas que possam ir ao encontro do conceito ampliado de saúde apregoado no SUS, voltado para a atenção às condições de alimentação, transporte, moradia, emprego, lazer, dentre outros.

Dessa forma, podemos compreender que, assim como o conceito de saúde traz o aspecto multidimensional, assim também acontece com o conceito de acesso que, conforme já abordado por Travassos e Martins (2008), envolve fatores como educação, cultura, crenças, condição econômica, social, entre outros.

Logo, o acesso ao tratamento de saúde ainda é um desafio, especialmente no cenário oncológico que envolve tantas complexidades. É importante ratificar que a acessibilidade geográfica não é necessariamente sinônimo de dificuldade relacionada à questão do transporte, mas está vinculada às condições socioeconômicas dos usuários, bem como dos municípios e regiões do país. Podemos afirmar, entre outros fatores, que também está diretamente correlacionada à regionalização, uma vez que o principal objetivo da regionalização, especialmente na área da saúde, é garantir o acesso de forma equânime. Entretanto, “a regionalização ainda se encontra de forma fragmentada, na maioria das vezes,

como estruturas municipais atomizadas, com iniquidades na qualidade e na oferta de acesso, o que compromete a legitimidade do sistema” (BRASIL, 2006)<sup>60</sup>.

O processo de regionalização atual tem dificultado a distribuição das tecnologias de saúde e levado a uma conformidade à existência da concentração destas em centros urbanos, sobretudo de atenção de média e alta complexidade, respaldada pela ideia de regionalizar, criar redes entre as regiões detentoras e não detentoras dos serviços de saúde, para que desta forma as necessidades de saúde dos demandantes da política sejam atendidas. Nesse processo, um município faz pactuação com outros para que esse atenda os seus munícipes, geralmente pagando pelos seus serviços (CONCEIÇÃO, 2018 p.32).

Assim, o atendimento de alta complexidade – como é o caso do transplante de medula óssea - composto de todo um arsenal tecnológico, fica distante da população que, muitas vezes pela falta de planejamento e financiamento dos gestores municipais, necessita de estratégias para a garantia do direito à saúde, e uma das estratégias utilizadas como alternativa para a fragilidade da regionalização estabelecida em lei é o programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD). O mesmo destina-se a permitir o fluxo dos pacientes que necessitam de assistência médico-hospitalar cujo procedimento seja considerado de alta e média complexidade<sup>61</sup>, por isso a necessidade de organização dos fluxos de encaminhamentos de acordo com a proposta de regionalização de cada Estado.

Este serviço prestado diretamente pelas Secretarias Municipais de Saúde que possuem função de organizar, planejar, dirigir e controlar a execução do programa, dando condições a seus munícipes de acessarem os serviços de média e alta complexidade ofertados nas unidades de saúde específicas em outros municípios (FOGAÇA, 2014 p. 31).

Desta forma, todos os municípios têm a responsabilidade de referenciar seus usuários a locais onde possam ser atendidos, caso não exista esse atendimento em loco, garantindo o direito e o dever estabelecidos na Constituinte enquanto gestores

---

<sup>60</sup> Exemplificando com a questão do transplante de medula óssea, os dados da SBTMO ( levantados no site em 2021) demonstram que o estado de São Paulo – situado na região sudeste – é o que possui maior número de centros transplantadores, enquanto estados das regiões norte e nordeste estão desprovidos desse serviço, sendo necessário o deslocamento para outras regiões, o que evidencia a desigualdade regional e geográfica em oposição ao que é estabelecido no SUS. Site: <https://sbtmo.org.br/>

<sup>61</sup> BRASIL, Assistência de média e alta complexidade no SUS. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colecoes\\_progestores\\_livro9.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colecoes_progestores_livro9.pdf). Acesso em Abril de 2019.



do SUS. Por isso devem ter explicitado na Programação Pactuada Integrada (PPI) a referência de pacientes em tratamento fora de domicílio.

Nem todos os municípios possuem o Programa TFD tendo em vista que, para que estado e município, implantem o Programa TFD devem seguir critérios, dentre eles seguir o PPI com outros estados e municípios, a fim de garantir que os atendimentos que a rede de saúde não dispõe, seja contemplado com os serviços contratualizados (SANTOS, 2018 p.102).

Logo, as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde devem estar interligadas na organização e planejamento das ações do Sistema Único de Saúde para que, quando um paciente com diagnóstico de alta complexidade necessitar do serviço que não possui em seu território, possa ser orientado e encaminhado para outro território onde ofereça o melhor atendimento possível para seu caso.

O programa TFD foi instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde, em 24 de fevereiro de 1999, para a operacionalização dessas ações que dispõe sobre a rotina do programa Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, promovendo o deslocamento e a ajuda de custo de pacientes – e, se necessário, de acompanhantes<sup>62</sup> – que necessitem realizar tratamento de saúde que não estejam disponíveis em seu território.

De acordo com a Portaria, caberá as Secretarias de Estado da Saúde propor às respectivas Comissão Intergestores Bipartite (CIB) a estratégia de gestão entendida como: definição de responsabilidades da Secretaria Estadual de Saúde e das Secretária Municipal de Saúde para a autorização do TFD; estratégia de utilização com o estabelecimento de critérios, rotinas e fluxos, de acordo com a realidade de cada região e definição dos recursos financeiros destinados ao TFD. A normatização acordada será sistematizada em Manual Estadual de TFD a ser aprovado pela CIB (BRANDT, 2018 p.125).

No artigo 1º, o texto estabelece que as despesas sejam cobradas por intermédio do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIAS/SUS), observando o teto de financiamento definido para cada município/estado. No Sistema de Informação Ambulatorial (SIA), é processada a informação de produção ambulatorial da atenção

---

<sup>62</sup> Ressaltamos nesse quesito a necessidade imprescindível do cuidador no que se refere ao acompanhamento do paciente transplantado. O paciente no pós-transplante agrega uma série de cuidados que faz com que seja imperativa a presença de uma pessoa a seu lado continuamente, até que suas condições clínicas se reestabeleçam.

à saúde pelo gestor local. Esse sistema contém a tabela de procedimentos ambulatoriais de abrangência do SUS e diversos sistemas e aplicativos envolvidos no processamento dessas informações. (BRASIL, 2009).

Lembramos ainda que a Portaria que regulamenta o TFD, mesmo existindo uma tabela padronizada, abre margem para que valores tabelados relativos a ajuda de custo sejam disponibilizados a critério de cada estado/município, geralmente para valores abaixo do recomendado, à medida que sinaliza que a verba deve ser disponibilizada de acordo com a distribuição orçamentária destes (vide artigo 1º da Portaria nº 99/SAS/MS). Assim, embora exista uma tabela padronizada que regulamenta os valores a serem recebidos, possivelmente nem todos os recursos repassados para os municípios são destinados ao programa.

Cabe destacar que, desde o ano de sua publicação, a Portaria define a remuneração dos procedimentos/ajuda de custo na tabela de procedimentos do SIA/SUS: remuneração para transporte aéreo a cada 200 milhas por paciente/acompanhante, no valor de R\$100,00; remuneração para transporte terrestre a cada 50 km de distância por paciente/acompanhante, no valor de R\$3,00; remuneração para transporte fluvial a cada 50 km de distância por paciente/acompanhante, no valor de R\$2,00; ajuda de custo para alimentação de paciente e acompanhante quando não ocorrer o pernoite fora do domicílio, no valor de R\$10,00; ajuda de custo para diária completa (alimentação e pernoite) de paciente e acompanhante, no valor de R\$30,00; ajuda de custo para alimentação de paciente sem acompanhante quando não ocorrer o pernoite fora do domicílio, no valor de R\$5,00; ajuda de custo para acompanhante, no valor de R\$15,00 (BRANDT, 2018 p.64).

O TFD está vinculado à Portaria Nacional de Regulação do Sistema de Saúde (PNR), Lei nº.1.559, de 1º de agosto de 2008 – que regula a atenção à saúde, ao acesso e à assistência a mesma, em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão, como instrumento que possibilite a plenitude das responsabilidades sanitárias assumidas pelas esferas de governo.

A Política Nacional de Regulação (PNR) foi instituída em função, dentre outras, da necessidade de estruturação das ações de regulação, controle e avaliação no âmbito do SUS e da necessidade de organizar e garantir o acesso equânime, integral e qualificado aos serviços de saúde da rede assistencial do SUS, objetivando o fortalecimento do processo de regionalização, hierarquização e integração das ações e serviços em saúde (AZEVEDO, 2016 p.407).

Assim, a Política Nacional de Regulação é criada com o objetivo de organizar e controlar o fluxo de pacientes que recorrem aos serviços de saúde, atribuindo aos

três níveis de governo responsabilidades de cunho executivo, visando atender aos pressupostos do Sistema Único de Saúde no que concerne à universalidade de acesso aos serviços públicos de saúde.

A forma de financiamento e operacionalização da política de saúde referente ao TFD deve proporcionar que usuários que não disponham de uma determinada assistência em seu município de origem a busquem em outro município/estado. No entanto, já existem críticas em relação a seu funcionamento, como sinaliza Barbosa (2014), quando se refere aos valores de ajuda de custo pagos para os pacientes, geralmente insuficientes às suas necessidade.

Não podemos desconsiderar também os fatores socioeconômicos que permeiam essa discussão, ou seja, a presença das expressões da “questão social” em todo processo, onde os mais empobrecidos encontram cada vez mais dificuldades de acesso aos serviços de saúde, que em sua lógica legal devem garantir o direito à saúde a partir dos princípios de universalidade e equidade no atendimento, ou seja acesso e qualidade à saúde dentro da disponibilidade.

A importância do TFD torna-se mais explícita quando se verifica que muitos usuários do SUS não possuem por vezes condições financeiras para deslocarem-se dos municípios de suas residências, em razão de não encontrarem mais ali possibilidades para o tratamento adequado do qual necessitam para a conservação ou promoção de sua saúde (AZEVEDO, 2016 p.403).

O fato de o programa TFD atuar junto ao acesso a saúde é de suma importância para a adesão ao tratamento e traz grandes impactos para a qualidade de vida dos usuários, podendo influenciar, inclusive, na expectativa de vida. Residir em locais distantes e de difícil acesso ocasiona transtornos de ordem financeira e podem impactar diretamente no tratamento de saúde, potencializando seus efeitos sobre o bem-estar e bom prognóstico do usuário.

A peregrinação em busca do tratamento, a distância de familiares, amigos, comunidade, cultura local, do trabalho, muitas vezes a possibilidade de prover o sustento dos membros da família, a incerteza do futuro, a necessidade de compreender sensações novas que experimenta a cada dia como consequência do tratamento e a insegurança da possibilidade de vida, mesmo após o procedimento, alteram definitivamente a vida dos usuários nesse processo (CORREA, 2019 p. 74).

Por isso que o referido programa se insere na ótica dos direitos sociais garantidos constitucionalmente, pois atende as demandas sociais no que concerne às dificuldades financeiras da população pela sua condição socioeconômica bem como pela forma como os serviços de saúde se apresentam no contexto capitalista.

Se por um lado há o direito do usuário, do outro existe a responsabilidade do gestor de garantir acesso aos serviços de saúde, ainda que fora do município de origem, incluindo a obrigação pela garantia do transporte, alimentação e hospedagem (quando necessários).

Portanto, o acesso e a efetivação da política pública, assim como os recursos orçamentários, deveriam caminhar em avanços contínuos ou paralelos na logística de melhores e/ou amplos recursos para atender aos usuários em seu município ou de fora dele, de forma adequada. Porém não é o que observamos, de acordo com Documento do Conselho Nacional de Saúde (2000)<sup>63</sup>, cerca de um terço da população brasileira não tem atendimento pelo serviço de saúde de forma regular, sendo um dos motivos principais a falta de transporte para chegar ao local à unidade de saúde ou condições financeiras para pagá-lo.

Outro aspecto importante refere-se a dinâmica de funcionamento do TFD, a qual apresenta uma estrutura que não atende o direito a saúde, pois os recursos não acolhem as necessidades materiais dos usuários em processo de transplante. As condições em que estão vivendo os usuários em acompanhamento pré ou pós-transplante revelam a necessidade de uma intervenção do poder público, no sentido de garantir as condições de moradia, de alimentação, visando primordialmente a qualidade de vida. É de suma importância que seja implementado uma nova política de financiamento do Programa TFD, uma vez que o Ministério da Saúde deve garantir que os Municípios tenham condições de padronização dos valores das ajudas de custo em nível nacional, de acordo com a realidade de subsistência do local a que se destina o paciente em busca de tratamento (GURJAO, 2018 p. 177).

Assim sendo, o programa TFD deve ser um recurso de exceção e somente será autorizado quando houver garantia de atendimento no Município e/ou Estado<sup>64</sup> de referência executante, com horário e data definidos previamente pela SMS do Município de origem do usuário. Para além desse atendimento emergencial,

---

<sup>63</sup> Documento: Efetivação da acessibilidade e humanização da atenção à saúde no SUS. Grupo de Trabalho do Conselho Nacional de Saúde.

<sup>64</sup> No caso do estado do Rio de Janeiro, esta política encontra-se referenciada na Resolução SES RJ nº 171 de 28/11/2011, que regulamenta a concessão de auxílio para tratamento fora de domicílio quando esgotados os meios de tratamento na rede do SUS no âmbito do estado.

necessário para atender o princípio da universalização, os gestores estaduais e municipais deveriam realizar esforços a fim de ampliar a capacidade instalada dos serviços de saúde visando atender aos usuários o mais próximo possível de sua residência, logo, o ideal é que Estados e Municípios organizem suas estruturas de atendimento a fim de oferecer ao paciente o maior número possível de serviços dentro da região em que reside. Contudo, há localidades que, por razões diversas, não possuem todos os recursos diagnósticos e terapêuticos necessários para a atenção integral do paciente<sup>65</sup>.

Para que o TFD possa atingir de forma eficiente o seu objetivo – proporcionar o acesso dos usuários do SUS aos serviços necessários para recuperação de sua saúde, por meios de transporte, ajuda de custo para hospedagem e alimentação –, é necessário que seja fortalecido o vínculo entre o paciente e a instituição de forma a propiciar, de fato, o acesso à assistência à saúde, uma vez que se trata de um programa voltado para a inclusão dos pacientes aos direitos sociais.

Dessa forma, ressaltamos também que o TFD deve funcionar como um instrumento de cidadania, considerando que a saúde no Brasil é um direito de todos e um dever do Estado, especialmente em seu sentido ampliado. O Estado deve garantir que os pacientes, independentemente da região onde residam, recebam a proteção social estabelecida na legislação vigente, especialmente através do acesso a todos os recursos de tratamento disponíveis, logo, estar articulado aos princípios de integralidade e equidade.

No entanto, o que a empiria tem demonstrado é um programa cada vez mais paliativo que busca amenizar as deficiências da política social negando os princípios básicos da saúde, especialmente os apregoados na Constituição Federal. A ineficiência do serviço é relatada cotidianamente pelos usuários a partir de queixas quanto aos trâmites burocráticos para o cadastro, bem como agendamentos, qualidade dos transportes: carros velhos e coletivos, por vezes não adaptáveis às necessidades singulares do usuário que, em alguns casos necessitam de transporte individual<sup>66</sup>, existência de poucos veículos e/ou pouca disponibilidade de horários,

---

<sup>65</sup> No caso do transplante, faz-se necessária uma relativização por se tratar de um procedimento pouco incidente, de alta complexidade e custo, necessitando de profissionais muito especializados, sendo por isso difícil e talvez não justificável, a criação de centros nos diferentes municípios do estado do Rio de Janeiro, entretanto, não desconsiderando esta possibilidade no nível regional.

<sup>66</sup> Cabe aqui ressaltar que apesar de não termos encontrado evidências científicas sobre esse tema, é unânime a orientação dos profissionais de saúde para o “bom senso” de que o paciente recém

fazendo com que usuários saiam de madrugada de casa (muitas ocasiões em local de risco), e passem o dia inteiro fora de domicílio por terem que aguardar todo o grupo para o retorno (não tendo outros carros oferecidos em distintos horários e não sendo oferecida ajuda de custo para alimentação), entre outros. Enfim, uma série de fatores que agudiza ainda mais o sofrimento do usuário em seu itinerário terapêutico na busca pelo acompanhamento de sua saúde.

Observando-se o TFD e as dificuldades encontradas pelos usuários do programa quando em tratamento longe de suas casas, denota-se a urgência de se pensar em como tem sido gestada a municipalização dos serviços de saúde. Santos e Assis (2017), argumentam que o processo de regionalização da saúde não se constitui tarefa simples, por se tratar em conflito de gestões, interesses, inclusive partidários, conflitantes. Citam também a má distribuição de recursos entre esses municípios e as dificuldades em se pensar em um modelo cooperativo no financiamento dos recursos e prestação dos serviços de saúde entre os municípios (ASSIS apud SANTOS, 2017).

Assim, faz-se necessária a pesquisa analítica e crítico-reflexiva acerca do desvelamento dos avanços e retrocessos pertinentes à política da saúde, em especial o programa Tratamento Fora de Domicílio, que irá impactar diretamente na garantia do direito. Importante analisarmos como o usuário (paciente) que passou pelas consequências diretas da conjuntura sociopolítica ancorada no sucateamento das políticas sociais, em especial da saúde, percebe o sistema que o atende. É sobre isso que nos debruçaremos nos próximos capítulos.

### 3- PARTINDO DA ELABORAÇÃO DA PESQUISA À CONSTRUÇÃO DO PERFIL DOS PACIENTES

*“A secretaria era num morro danado, e na época eu não conseguia subir morro de jeito nenhum porque esse problema que eu estou com uma lesão na oitava vértebra da coluna daí não aguento subir...daí não quis tentar...”  
(Paciente 16).*

O presente capítulo tem como objetivo dialogar com os dados da pesquisa de tese realizada em um Centro de Transplante de medula óssea do Sistema Único de Saúde no estado do Rio de Janeiro.

#### 3.1 Os bastidores da pesquisa e seus pressupostos metodológicos

Iniciaremos apresentando o desenvolvimento metodológico da pesquisa. A análise dos dados foi realizada a partir da triangulação dos seguintes procedimentos: análise documental – especialmente a partir dos prontuários físicos<sup>67</sup> (apêndice 2: roteiro formulário de avaliação social) –; entrevistas com usuários/pacientes (apêndice 1: roteiro entrevista semi estruturada); e revisão bibliográfica<sup>68</sup>, para sistematização de todos os dados colhidos.

Um fator importante a destacar referente à coleta de dados nos prontuários é que a sua ficha cadastral, que possui informações de identificação do paciente – como cor/raça, religião, profissão entre outros –, foi colhida pelo atendente da recepção das clínicas do Centro de Transplante de forma administrativa, podendo abrir margem para equívocos. Tais equívocos foram diversas vezes evidenciados ao realizarmos a entrevista social, com recurso do formulário denominado avaliação social, e verificarmos contradições entre o que havia sido registrado pelos atendentes da recepção e o que o paciente estava no momento relatando. Isso significa considerar que a condução de quem colhe os dados pode interferir na legitimidade das informações e comprometer análises futuras. Por isso, utilizamos

---

<sup>67</sup> Vale ressaltar o porquê da escolha pelo levantamento dos prontuários físicos e não de dados virtuais contidos no sistema interno do Centro de Transplante. De início, porque estes não contemplariam todos os elementos que propúnhamos analisar, pois, apesar de conterem toda evolução da equipe multiprofissional e a parte de identificação do paciente (ficha cadastral), não contém todos os dados relacionados à condição de vida e ao trabalho.

<sup>68</sup> Enfatizamos que foi realizada pesquisa no banco de dados: CAPES, UERJ, OASIS BR, BVS (contempla as bases: Lilacs, Desch Mesch, Bigg e Pie), bem como no buscador GOOGLE.

especialmente a formulário de avaliação social, instrumento específico do serviço social na realização da entrevista social<sup>69</sup>.

A pesquisa com os prontuários nos reportou à situação socioeconômica dos pacientes/familiares entrevistados, possibilitando levantar o seu perfil e o quanto este se correlaciona com as informações relatadas nas entrevistas. Ressaltamos também que conhecer o perfil do paciente nos proporciona apreender a realidade social deste para a identificação de demandas sociais, com vista à formulação de estratégias para se pensar a operacionalização da política de saúde, especialmente no que se refere ao acesso.

Os depoimentos dos pacientes a partir da coleta de dados utilizados das entrevistas semiestruturadas, foram de suma relevância, pois trouxeram um rico material para a pesquisa qualitativa, tendo em vista que representaram as experiências vivenciadas em seus cotidianos, evidenciando também o quanto a população vem sendo atravessada pela conjuntura de contrarreformas.

A análise sobre as bibliografias e demais documentos referentes à temática nos permitiu aprofundar nossos conhecimentos teórico-metodológicos, oportunizando também realizar as mediações necessárias para o estudo. O conjunto de todo o material pesquisado foi sistematizado de forma a produzir reflexões a partir do referencial crítico dialético na elaboração de novos conhecimentos.

A proposta inicial da pesquisa era analisar o programa TFD, junto ao princípio da regionalização, a partir de facilidades e entraves encontrados pelos pacientes e familiares de determinadas regiões para o acesso à política da saúde e para efetivação do tratamento de transplante de medula óssea no Centro de Transplante pesquisado no ano de 2019.

Entretanto, no decorrer do doutoramento, e junto às orientações e contribuições da banca do exame de qualificação, reformatamos nosso objetivo ampliando a pesquisa de modo a não analisar os casos de forma regionalizada, mas abarcar todos os pacientes identificados no ano 2019 – de diferentes municípios que não o Rio de Janeiro – que foram internados para a realização do transplante de medula óssea. Também verificamos que não seria possível analisar um programa como um todo a partir da metodologia desenhada, especialmente porque a pesquisa

---

<sup>69</sup> No Centro de Transplante pesquisado, todos os pacientes que fazem a matrícula para realizar o procedimento de transplante necessariamente passam pelo Serviço Social, conforme protocolo pré-estabelecido pela Instituição, especialmente no que refere ao acompanhamento multiprofissional.



havia sido impactada em sua amostra pela conjuntura da pandemia Covid-19. Dessa forma, priorizamos por partir das falas dos pacientes e a partir delas, somado a outros elementos, realizar a nossa análise quanto ao Programa TFD.

Tendo em vista que inicialmente a análise dos dados demonstrou que há um desconhecimento por parte dos pacientes e familiares sobre o referido programa, nos direcionamos a levantar algumas hipóteses a partir do que foi relatado pelos usuários, tendo duas como principais: 1) não existência da instituição do programa TFD nos municípios pesquisados; 2) existência da instituição do programa TFD nos municípios pesquisados, porém, ele não estar operacionalizado em sua íntegra. Importante destacar que ambas as hipóteses impactam no ingresso do paciente e seu familiar ao tratamento.

Verificamos então que não seria possível realizar uma análise do programa em si, entretanto, percebemos que teríamos um material fecundo que nos desvelaria o que está escamoteado a respeito das facilidades e/ou dificuldades da adesão dos pacientes ao tratamento, especialmente a respeito do acesso e do acompanhamento via programa TFD.

O acesso de que estamos tratando, conforme sinalizado no capítulo anterior, não está somente correlacionado ao deslocamento do paciente, mas à distância da unidade de saúde à moradia, ao tempo e meios utilizados, às dificuldades encontradas para a obtenção do atendimento (demora, fila), ao tratamento recebido pelo usuário, à priorização de situações de risco, urgências e emergências, às respostas obtidas para suas demandas individuais e coletivas, entre outros.

Dessa forma, o objetivo geral foi reformulado para: identificar e analisar as facilidades e dificuldades encontradas pelos pacientes/familiares para acessar ao programa Tratamento Fora de Domicílio na realização do transplante de medula óssea em um Centro de Transplante do Sistema Único de Saúde, no ano de 2019. A partir deste, se desdobraram os seguintes objetivos específicos: reconstruir a história social teórico-crítica da política de saúde no Brasil, introduzir a temática sobre o transplante de medula óssea, especificamente no estado do Rio de Janeiro, traçar um perfil dos pacientes e seus familiares que foram internados no Centro de Transplante pesquisado para realização do transplante de medula óssea no ano de 2019 que residiam fora de domicílio, identificar suas possibilidades e seus limites no que concerne à utilização do programa TFD, bem como problematizar o seu

funcionamento e impacto no tratamento de saúde e nas condições de vida e trabalho.

Ressaltamos que foram privilegiadas as falas dos pacientes e familiares (sujeitos da pesquisa) a respeito de sua avaliação sobre o TFD, a fim de analisar se, naquele contexto de realização de transplante de medula óssea, foram contemplados com a garantia do acesso/manutenção ao tratamento no que diz respeito a transporte, alimentação e hospedagem (este último se necessário) e, dessa forma, se alcançaram a efetivação da política de saúde nesse viés. De acordo com Iamamoto:

E de suma importância impulsionar pesquisa e projeto que favoreçam o conhecimento do modo de vida e de trabalho – e correspondentes às expressões culturais dos segmentos populacionais, criando um acervo de dados sobre as expressões da questão social nos diferentes espaços ocupacionais dos Assistentes Sociais (IAMAMOTO, 2011 p. 200).

Diante do exposto, partimos para a explicitação da construção da coleta de dados: esta se iniciou com uma planilha original do serviço do Centro de Transplante em referência disponibilizada pelo setor administrativo, onde constava a internação de 102 pacientes na unidade no ano de 2019. Destes, verificamos que 03 pacientes eram casos de reinternação para realização de segundo transplante<sup>70</sup>, então, como se tratava do mesmo paciente, filtramos para casos de pacientes que foram internados para realização do procedimento.

Após mais uma checagem, observamos que, dos 99 casos, 39 eram de pacientes que residiam dentro da cidade do Rio de Janeiro, em diferentes bairros, sendo, portanto, excluídos da pesquisa por não serem elegíveis ao uso do programa TFD, restando então a amostra de 60 casos de pacientes para a pesquisa.

O passo seguinte, após reformatação do projeto, foi apresentá-lo ao Comitê de Pesquisa (Plataforma Brasil), uma vez que a pesquisa seria realizada a partir das entrevistas aos pacientes ou familiares do Centro de Transplante selecionado e da consulta de seus registros em prontuários. Precisávamos da aprovação do Comitê para iniciar o levantamento dos prontuários e convidar os pacientes e seus familiares a contribuírem com seus depoimentos acerca do objeto da pesquisa. O projeto foi encaminhado para o comitê de pesquisa em novembro de 2021 e, somente em

---

<sup>70</sup> Os três pacientes residiam fora de domicílio, contudo, somente um foi absorvido pela pesquisa, os outros dois vieram a óbito logo após o transplante de medula óssea.

fevereiro de 2022, foi aprovado, devido a adequações que se tornaram necessárias, uma delas voltada pelo o fato de a pesquisa ter a indicação de ser realizada remotamente, por celular (*WhatsApp*). Houve o cumprimento das pendências estipuladas pelo comitê, atendendo aos critérios e às normas estabelecidos e, assim, o projeto foi aprovado sob o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética - CAEE: 53269421.0.0000.5274 no dia 25 de fevereiro de 2022<sup>71</sup>.

Enfatizamos que a perspectiva inicial era de realizar todas as entrevistas presencialmente, porém, foi necessário incluir as entrevistas remotas pelo fato de nem todos os pacientes e familiares – embora ainda em acompanhamento pelo Centro de Transplante – terem consultas agendadas no período de março a abril de 2022 (período programado para coleta de dados). Ressaltamos que, pelo fato de ter ocorrido a pandemia Covid-19 em 2020, houve uma alteração de datas na coleta de dados, que, ao invés de acontecer no ano de 2020 – 1 ano após os pacientes terem realizado o transplante de medula óssea (2019) –, foi realizada 2 anos após, em 2022. Isso aconteceu pela razão de a pesquisadora atuar num estabelecimento de saúde de alta complexidade que direcionou todo seu trabalho para o enfrentamento da pandemia Covid-19 em 2020, tendo muitas de suas consultas de acompanhamento aos pacientes canceladas e/ou reprogramadas. Dessa forma, em 2022, a maioria dos pacientes a serem entrevistados já não estava mais sendo acompanhada pelo Centro de Transplante, havia retornado para suas clínicas de origem<sup>72</sup>, fazendo com que desenvolvêssemos a alternativa das entrevistas remotas, via contato telefônico – celular, por *WhatsApp* – com o objetivo de ser o mais acessível possível ao público-alvo.

Cabe ainda destacar que no ano de 2021 tentamos retornar nossas atividades da construção da tese, mais especificamente para a coleta de dados. Entretanto, ainda havia necessidade de replanejar as ações no local de trabalho, uma vez que uma das Assistentes Sociais que compunha a equipe (esta de dois Assistentes Sociais) entrou de licença para tratamento de saúde, desencadeando

---

<sup>71</sup> Cabe ainda ressaltar que, mesmo com a autorização de identificação do campo de pesquisa, optamos por não expor a Instituição para maior preservação dos entrevistados e autonomia do pesquisador.

<sup>72</sup> Os pacientes que chegam até o referido Centro de Transplante, geralmente, são encaminhados de outros hospitais, sendo estes considerados suas “clínicas de origem” e para onde retornam após um período de acompanhamento pelo Centro. Alguns pacientes retornaram para clinica de origem entretanto esta localizava-se na mesma Instituição em que se alocava o Centro de Transplante (este público foi contemplado na amostrada pesquisa).

em sua aposentadoria. As condições objetivas do trabalho, como a falta de recursos humanos, influenciaram no levantamento de dados, uma vez que houve uma sobrecarga de trabalho – já intensificado com a pandemia a partir de rotinas alteradas e serviços reestruturados –, tendo, por necessidade da instituição, sido privilegiada a atenção à assistência à saúde em detrimento da pesquisa ou mesmo do ensino.

Assim, iniciamos os contatos telefônicos no final do mês de fevereiro de 2022, após a aprovação do Comitê de Ética, convidando os pacientes a participarem das entrevistas. Foram 2 meses intensos (março e abril) de entrevistas com pacientes e familiares – presencial e remotamente –, sendo 30 entrevistas transcritas em sua íntegra. Em paralelo, realizamos o levantamento dos mesmos 30 pacientes que concordaram em disponibilizar suas informações contidas nos documentos físicos (prontuários). Vale registrar que, anterior a isso, havíamos feito pesquisa em 30 outros prontuários, uma vez que o total inicial da amostra era de 60 pacientes, que, posteriormente, foram excluídos da pesquisa pelos motivos que explicitaremos adiante.

Sinalizamos que em nenhum momento foi alterada nossa dinâmica de atendimento dentro do processo de trabalho da instituição para a realização da pesquisa, esta era desenvolvida vinculada aos trabalhos da pesquisadora no atendimento à assistência, redimensionado com a atenção aos casos de Covid-19. Optamos muitas das vezes em ficar após o horário na instituição para realizar os levantamentos, pois estes eram imprescindíveis para a efetivação da pesquisa.

No ano de 2022, mesmo somente com uma Assistente Social na equipe (a pesquisadora), conseguimos sistematizar nosso processo de trabalho tentando garantir, dentro do fluxo de atendimento, um horário para a realização de coleta de dados essencial na concretização da pesquisa. Nesta fase, encontramos alguns entraves tecnológicos e de ordem burocrática, como a gravação das entrevistas – estas realizadas com gravador e celular em chamada viva voz – e o desarquivamento de alguns prontuários que despendeu tempo para serem localizados. Importa sinalizar ainda que as entrevistas foram realizadas na sala do serviço social em horário normal de trabalho, o que acabou sendo atravessado também por interrupções relativas às demandas emergenciais no cotidiano profissional, mesmo com todo processo planejado.

O diálogo com outras categorias profissionais sofreu prejuízos porque foi um momento delicado para a maioria dos profissionais que ainda estava sob o impacto da pandemia, logo, direcionados para as novas rotinas de trabalho. Mesmo assim, realizamos algumas aproximações informais para abordar a temática com alguns colegas de trabalho, no entanto, estes demonstraram pouco conhecimento sobre o assunto (Programa Tratamento Fora de Domicílio), alguns enaltecendo o SUS e outros criticando. Como nosso objetivo não era partir do ângulo do profissional e sim do paciente, e, considerando o prazo já se findando para a conclusão do doutorado, priorizamos a análise de dados a partir da sistematização das informações já colhidas e utilizamos os meses posteriores para o referido procedimento, o que permaneceu constante até a última revisão da tese.

As entrevistas realizadas com os pacientes e seus familiares foram muito ricas, a partir do roteiro de 11 perguntas semiestruturadas. Entretanto, realizar a seleção de todas as respostas a fim de fazer a triagem das que seriam inseridas na tese (capítulo 4) foi tarefa extremamente difícil, pois os pacientes trouxeram elementos profundos que expressam o viés de como a política de saúde vem sendo conduzida nos dias de hoje, sendo, por isso, complexa a seleção das falas.

Assim também foi com o levantamento dos 30 prontuários, a partir da análise das entrevistas sociais – formulário de avaliação social, ficha cadastral e evoluções contidas no prontuário. Foram aproximadamente 50 dados colhidos em cada prontuário físico (disponibilizado gradativamente pelo setor administrativo) divididos nos 5 blocos que serão apresentados neste capítulo. Observamos nesse processo o quanto é importante o registro da equipe multiprofissional para construção de subsídios para futuros estudos que possam trazer contribuições para a qualificação do trabalho, a partir da aproximação com a realidade social dos usuários, em relação dialógica.

Vale lembrar que o fato de o formulário da avaliação social não conter todas as informações que nos dispomos a analisar (como cor/raça, religião etc.) impediu discorrermos sobre algumas questões importantes para a totalidade da análise. Mas, mesmo assim, tentamos abordar, ainda que transitoriamente no decorrer da tese, a partir da utilização de dados da ficha cadastral do paciente.

Enfatizamos que tanto os pacientes como familiares foram muito solícitos no aceite em participar das entrevistas e forneceram as informações sem nenhum constrangimento, acreditando muito que sua contribuição poderia mobilizar alguma

mudança no que estava posto quanto à política de saúde para pacientes que estavam por vir, e mesmo para eles que continuavam em acompanhamento de saúde.

A sistematização dos dados colhidos foi desenvolvida considerando toda a bagagem acumulada da pesquisadora durante e anterior ao curso de doutorado, agregando a revisão bibliográfica atualizada, com base no método crítico dialético, como bem sinaliza Netto (2011):

A abstração é a capacidade intelectual que permite extrair de sua contextualidade determinada (de uma totalidade) um elemento, isolá-lo, examiná-lo; é um procedimento intelectual sem o qual a análise é inviável [...] A abstração possibilitando a análise retira do elemento abstraído as suas determinações mais concretas, até atingir “determinações as mais simples [...] Neste nível, o elemento abstraído torna-se “abstrato” – precisamente o que não é na totalidade de que foi extraído: nela, ele se concretiza porquanto está saturado de “muitas determinações” [...] A realidade é concreta exatamente por isso, por ser “a síntese de muitas determinações”, a “unidade do diverso” que é própria de toda totalidade. (p. 44).

A pesquisa foi conduzida enquanto qualitativa mediante o uso da técnica da entrevista. Essa técnica, como sinaliza Goldenberg (2004), apresenta maior motivação e paciência das pessoas para falar do que para escrever, assim como uma maior flexibilidade para garantir a resposta desejada, e ainda acrescenta a possibilidade de poder observar o que diz o entrevistado e como diz, verificando as possíveis contradições (GOLDENBERG apud SANTOS, 2018).

Deste modo, após o levantamento dos 99 pacientes que se internaram para a realização do transplante de medula óssea no Centro de Transplante em 2019, e excluídos os que residem em bairros do município do Rio de Janeiro, constatamos que havia 60 pacientes disponíveis para a pesquisa e que residiam fora do município do Rio de Janeiro. Realizamos o levantamento junto ao prontuário, a fim de verificar o atual *status* dos pacientes e convidá-los a participar presencialmente da pesquisa, e obtivemos, assim, os seguintes resultados de exclusão:

- 20 casos de óbitos<sup>73</sup>;

---

<sup>73</sup> Cabe ressaltar que os casos de óbitos foram excluídos da pesquisa considerando todo o desconforto emocional que poderia causar na abordagem ao familiar, bem como, pelo fato de acreditarmos que o mesmo poderia não ter a real noção da trajetória do paciente no cadastro do Programa Tratamento Fora de Domicílio, uma vez que muitos se colocaram de forma autônoma no processo de tratamento.

- 05 casos de pacientes que já não estavam mais sendo acompanhados no Centro de Transplante (tinham retornado para clínica de origem em outro hospital);
- 04 casos de pacientes que não conseguimos contato telefônico;
- 01 caso de paciente que não quis participar da pesquisa.

Enfatizamos que as entrevistas e a análise dos prontuários, como sinalizado anteriormente, só foram iniciadas após a aprovação do Comitê de Ética. Conforme consta em Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (anexo 5: TCLE), todos os pacientes foram contatados via telefone e convidados a participar de forma voluntária, esclarecendo a estes: propósito da pesquisa, riscos, custos, benefícios, confidencialidade, base de participação e garantias. Também foi realizado registro sobre a participação da pesquisa em todos os prontuários físicos dos pacientes entrevistados.

Dessa forma, alcançamos uma amostra real de 30 casos para a realização da pesquisa, sendo que 14 se deram por meio remoto e 16 por meio presencial. Como já sinalizado, foi necessário levantar a possibilidade das entrevistas remotas devido ao fato de alguns pacientes não terem consultas agendadas no Centro de Transplante nos meses de março (meado) e abril – período estabelecido para realização das entrevistas – e, por isso, não puderam realizar a entrevista presencial.

Aos pacientes ou familiares que participaram de forma remota, foi enviado, anteriormente, o TCLE via foto pelo celular (*WhatsApp*), sendo seu aceite (concordância em participar da pesquisa) gravado com sua autorização. Aos pacientes ou familiares que participaram de forma presencial, foi lido e assinado o TCLE no momento da entrevista, deixando uma cópia do documento com o entrevistado e outra no núcleo de pesquisa do Centro de Transplante. Em ambas as situações, as entrevistas foram gravadas de acordo com a concordância do paciente ou familiar, havendo, contudo, 04 entrevistas remotas que foram realizadas por telefone fixo sem condições tecnológicas de serem gravadas na ocasião (tendo sido gravado somente o aceite em participar da pesquisa).

Ressaltamos ainda que, após a aplicação do roteiro de perguntas com os primeiros 10 pacientes, verificamos que algumas adequações se faziam necessárias, então, reformulamos o roteiro de entrevista. A principal alteração

tratou-se da inclusão de uma pergunta: se o paciente conhecia o Programa TFD, pois percebemos que havia um entendimento limitado por parte dos pacientes quanto ao programa, reduzindo este apenas ao serviço de transporte. Outro fato a destacar foi que, por inúmeras vezes durante as entrevistas, acabamos por realizar orientações sobre o programa TFD e outras demandas que surgiram, logo, foi um momento não só de pesquisa, mas também de prática assistencial e educativa que nos esforçamos para realizar no final do atendimento a fim de não desviar do objetivo da entrevista.

### **3.2 Apresentação dos dados: o levantamento institucional**

Referindo-se então aos 60 casos levantados para a análise por se tratar de pacientes que residiam fora do município do Rio de Janeiro, esse número posteriormente foi reduzido para 30 pelas circunstâncias já apresentadas: 20 pacientes vieram a óbito, 05 pacientes retornaram à clínica de origem (a proposta inicial era entrevistar somente pacientes com disponibilidade para a entrevista presencial, logo em acompanhamento no Centro de Transplante), 01 paciente não quis participar da entrevista (não apontou motivos) e 04 (quatro) pacientes não responderam aos nossos contatos (inúmeras ligações e recados).

Um fato que nos chamou muita atenção foi o número de óbitos. Sabemos que há uma margem de insucessos no transplante de medula óssea por se tratar de doenças graves, extremamente tratadas, muitas vezes avançadas, com reservadas possibilidades de tratamentos terapêuticos. Entretanto, ao analisar um percentual aproximado de 30% de paciente que vieram a óbitos (da amostra de 60 pacientes), sobressaiu o referido número, que abarcava cerca de quase 50% (cinquenta por cento) de diagnósticos relativos a leucemias.

Vejamos abaixo o Quadro 5 com dados levantados a respeito da sobrevida no pós-transplante (pacientes autólogos e alogênicos):

- Centro internacional: Center for Internacional Blood and Marrow Transplant Reseaech (CIBTMR);
- Associação nacional: Associação de Medula Óssea (AMEO).



Quadro 5 - Sobrevida pós Transplante de Medula Óssea

|      | Dados dos pacientes específicos do centro transplantador pesquisado |    | Dados dos pacientes específicos do centro transplantador pesquisado |  | Dados dos pacientes referentes aos centros transplantadores de todo Brasil credenciados na Associação (AMEO) |                  |
|------|---|----|---|--|--|------------------|
|      | CIBMTR (autólogo e alogênico)                                       |    | CIBMTR (autólogo e alogênico)                                       |  | AMEO (autólogo)  | AMEO (alogênico) |
|      | 48 meses (%)  |    | 1 ano (%)   |  | 1 ano (%)  | 1 ano (%)        |
| 01   | LMA   | 60 | 67  |  | 100  | 70               |
| 02   | MD  | 60 | 63  |  | 100  | 65               |
| 03   | LLA   | 45 | 59  |  | NA   | 79               |
| 04   | LMC   | 54 | 66  |  | NA   | 70               |
| 05   | LLC   | NA | NA  |  | 97   | NA               |
| 06   | LH  | 77 | 86  |  | 97   | 71               |
| 07   | LNH   | 73 | 80  |  | 81   | 69               |
| 08   | MM  | 91 | 97  |  | 97   | 89               |
|      |   |    |   |  |  |                  |
| xxxx | TODOS   | 67 | 97  |  | 93   | 72               |

Fonte: NA- não há dados disponíveis. Obs.: Os dados foram colhidos nos sites da CIBTMR e da AMEO. Acesso em: 20 set. 2022.

Os casos de leucemia envolvem protocolos de tratamento mais complexos, que geralmente exigem um tipo de transplante – alogênico – mais imbricado a melhores condições de vida do paciente, como qualidade de alimentação, transporte, moradia, entre outros. Como bem sinaliza Vera Nogueira:

Não é possível compreender ou definir as necessidades de saúde sem levar em conta que elas são produtos das relações sociais e destas com o meio físico, social e cultural. Dentre os diversos fatores determinantes das condições de saúde incluem-se (...) o meio físico que inclui condições geográficas, características da ocupação humana, disponibilidade e qualidade de alimento, condições de habitação... a possibilidade de acesso aos serviços voltados para a promoção e recuperação da saúde e a qualidade de atenção pelo sistema prestado (MOTA apud NOGUEIRA, 2009, p. 229).

Isso nos faz relacionar o quanto às expressões da questão social podem impactar negativamente na saúde das pessoas e, mais especificamente, na vida ou na morte, na medida em que pessoas que possuem maiores recursos financeiros terão habitações mais salubres, maiores possibilidades de acesso a transporte individual, alimentação selecionada (...) e mesmo acesso a medicações de melhor resposta ao tratamento nem sempre disponibilizadas pelo SUS.

Também nos reporta a discussão do Complexo Médico Industrial (CMI) que estimula o investimento em tecnologias e medicações de alto custo em que a saúde acaba por se direcionar para o capital privado na busca de resolubilidade, em especial para os tratamentos de alta complexidade, nos qual, muitas vezes, os interesses empresariais, com sua lógica econômica do lucro, se expandem em detrimento das reais necessidades da saúde.

Não por acaso, quase a totalidade dos recursos é utilizada na compra de medicamentos, equipamentos e insumos, para a construção de unidades assistenciais onde estas mercadorias possam ser desaguadas, independente da sua utilidade e relevância diante do perfil epidemiológico da população atendida, ou para o pagamento dos prestadores privados de serviços, também, não por acaso, na onerosa atenção terciária e de reabilitação (VASCONCELOS apud MAIA, 2019 p. 96).

Fica claro então o fato de a saúde estar permeada por interesses do capital privado vinculados especialmente à indústria farmacêutica e a laboratórios, sobretudo na atenção terciária, na qual os valores dos medicamentos e insumos ganham proporções ampliadas considerando a complexidade do tratamento. Um dos exemplos disso é quando os hospitais públicos recebem visitas de representantes

de laboratórios para apresentar novas drogas que possam ou não ser disponibilizadas pelo SUS. E em se tratando da alta complexidade, o que se percebe é que esta é a parte mais lucrativa do sistema de saúde, isso deve responder, por exemplo, ao aumento das unidades privadas para a realização do transplante de medula óssea. Estas, muitas vezes, possuem recursos não disponibilizados no sistema público de saúde, que podem alterar em grande medida o rumo do tratamento para um melhor prognóstico. Dessa forma, como garantir a equidade com tratamentos tão diferenciados, manejados de acordo com a inserção de classe social do paciente e interesses do capital?

Sendo o transplante uma ação de alta complexidade, ela é campo de embate de diferentes interesses e projetos societários em disputas dos trabalhadores que na sua condição de saúde buscam esse serviço e dependem da sua sustentabilidade para garantir o direito à vida, dos representantes da grande indústria médica – que representam os interesses das indústrias farmacêuticas, dos hospitais privados e outros sujeitos que compõem esse grupo – que buscam estratégias econômicas e sociais para a maximização dos seus lucros na configuração capitalista atual (BRAVO apud ASSIS, 2015 p. 75).

Cabe, assim, destacar o predomínio atual do projeto privatista de saúde, atualizado por Bravo como projeto do SUS completamente subordinado ao mercado (2021). Compreende-se, dessa forma, que a política de ajuste econômico prioriza o direcionamento do fundo público para o capital, desprovido o trabalhador do direito a proteção social sob a justificativa de que a única saída seria o ajuste fiscal, a partir da redução dos custos sociais por meio da flexibilização das relações de trabalho, reduzindo a ação das políticas sociais e aumentando as desigualdades sociais.

Retomando os dados da pesquisa, seguindo seus resultados, em relação aos aproximados 10% de pacientes que regressaram à clínica de origem (a maioria pelo motivo de recaída da doença), destacamos o fato de a unidade, no período estudado, receber pacientes de todos os locais do Brasil (inclusive de outros países) e de todos os tipos de modalidades de transplantes viáveis para o tratamento. Essa questão foi alterada, entre outros motivos, pelo agudizamento da crise da saúde que fez com que alguns centros públicos de tratamento de transplantes de medula óssea no Rio de Janeiro interrompessem a realização do procedimento – a partir, entre outros, do subfinanciamento da saúde e complexificação das demandas –, escoando uma grande demanda para o Centro de Transplante em referência, o que gerou uma fila de espera e uma redefinição de critérios de elegibilidade para o acesso ao

transplante (já em 2019). Isso fez com que nem todos os casos fossem aceitos na unidade, implicando, dessa forma, no princípio de universalidade e de igualdade do acesso à saúde, à medida que, em alguns casos, havia a indicação de que os pacientes e seus familiares fossem encaminhados para fora de seu estado para, assim, realizarem o tratamento, ou sejam contrarreferenciados.

Assim, ocorrem as desigualdades no tratamento dos pacientes, que, na verdade, são consideradas iniquidades por serem injustas e evitáveis, afetando a capacidade desses em acessar os serviços de saúde. Logo, o fato de residir longe do tratamento de saúde acaba por se tornar um elemento da desigualdade capaz de impactar no acesso e garantia da saúde. Daí, a importância da organização dos serviços, bem como da elaboração de estratégias a fim de propiciar iguais condições no tratamento, uma delas é o programa TFD.

A pequena margem de pacientes que não participou da pesquisa (aproximadamente 10%) – por não conseguirmos acionar ou por não ter aceitado o convite – foi contatada inúmeras vezes, sendo levantado contato telefônico no prontuário físico. Ressaltamos que um dos casos não havia registro nas evoluções do prontuário desde 2019, sendo sinalizado que a paciente havia entrado em cuidados paliativos. Demais casos tinham registros de atendimento no mês de março/2022 (anterior ao contato para a pesquisa) com retorno para monitoramento após 03, 04 ou 06 meses.

Após a supressão dos casos referentes às situações acima mencionadas, nos reportaremos aos 30 casos analisados, referentes a 50% dos casos de pacientes que residiam fora do município do Rio de Janeiro e que foram internados para realização de transplante de medula óssea no ano de 2019 no Centro de Transplante e, todos oriundos da rede pública de saúde<sup>74</sup>:

Quadro 6 - Amostra relativa aos 30 casos pesquisados

| <b>Identificação</b> | <b>Idade</b> | <b>Cidade de origem</b> | <b>Entrevista remota</b> | <b>Entrevista presencial</b> |
|----------------------|--------------|-------------------------|--------------------------|------------------------------|
|----------------------|--------------|-------------------------|--------------------------|------------------------------|

<sup>74</sup> Cabe um adendo ao lembrar que o programa TFD tem como público alvo, segundo a legislação, pacientes advindos da rede pública de saúde, filantrópicos e privadas conveniadas ou contratadas pelo SUS, porém, no caso da pesquisa, o que sobressai são os casos de natureza pública, uma vez que todos os casos relacionados à pesquisa foram encaminhados pela rede pública.

|    |    |                    |   |   |
|----|----|--------------------|---|---|
| 1  | 71 | Caxias             |   | X |
| 2  | 56 | Nilópolis          |   | X |
| 3  | 41 | Petrópolis         | X |   |
| 4  | 48 | Mesquita           | X |   |
| 5  | 05 | Maricá             | X |   |
| 6  | 61 | Macaé              | X |   |
| 7  | 59 | Belford Roxo       | X |   |
| 8  | 57 | Três Rios          |   | X |
| 9  | 70 | São Gonçalo        |   | X |
| 10 | 66 | Nova Iguaçu        |   | X |
| 11 | 36 | Caxias             |   | X |
| 12 | 46 | Guapimirim         | X |   |
| 13 | 14 | Cantagalo          | X |   |
| 14 | 34 | Teresópolis        | X |   |
| 15 | 45 | São João de Meriti |   | X |
| 16 | 58 | Itaboraí           | X |   |
| 17 | 62 | Seropédica         | X |   |
| 18 | 67 | São Gonçalo        |   | X |
| 19 | 69 | Bacaxá             | X |   |
| 20 | 24 | São Gonçalo        |   | X |
| 21 | 40 | Belford Roxo       |   | X |
| 22 | 59 | Sumidouro          | X |   |
| 23 | 24 | Maricá             | X |   |
| 24 | 18 | Nova Iguaçu        |   | X |
| 25 | 57 | Mangaratiba        |   | X |
| 26 | 58 | Itaboraí           |   | X |
| 27 | 16 | Friburgo           | X |   |
| 28 | 09 | Rio da Ostras      | X |   |
| 29 | 20 | Paty de Alferes    |   | X |
| 30 | 31 | Teresópolis        | X |   |

Fonte autoral

### 3.3 Perfil socioeconômico dos sujeitos da pesquisa: suas condições de vida e trabalho

O perfil socioeconômico dos usuários foi traçado a partir da análise de dados adquiridos nos prontuários dos pacientes no mês de abril/2022, após termos entrevistado-os anteriormente (seja remota ou presencialmente) e termos obtido a concordância em participar da pesquisa e acessar seus registros. As informações foram coletadas especialmente a partir do formulário de avaliação social e possíveis evoluções, preenchidas nos anos de 2018/2019, ora pela pesquisadora, ora por sua colega de trabalho ou residentes<sup>75</sup> do período, e transferidas para o roteiro de entrevista social semiestruturada elaborado. Vale enfatizar que o perfil dos pacientes foi realizado a partir da análise dos prontuários físicos, uma vez que o serviço social do Centro de Transplante ainda não está fazendo uso do prontuário *on-line* (ainda não houve maturação da discussão da categoria da instituição quanto à construção eletrônica do formulário de avaliação social).

A análise do prontuário, especialmente da avaliação social, traz o conhecimento sobre a realidade a que estão inseridos os pacientes para que seja desenvolvido um plano de trabalho buscando o fortalecimento do usuário na garantia dos direitos. Isso significa o aprimoramento do exercício profissional, uma vez que, dessa forma, o assistente social estaria mais próximo das necessidades da população atendida.

Esclarecemos que o formulário de avaliação social costuma ser utilizada como roteiro para entrevista realizada pelo assistente social à população usuária. Em geral, é construída em conjunto pela equipe, e esta elenca questões prioritárias para serem identificadas havendo espaço para outras informações (MATOS, 2013). É esse instrumento um dos que mais contribui para a construção do perfil socioeconômico do paciente que atravessa a relação saúde-doença e que será de grande importância para futuras análises e encaminhamentos na perspectiva de elaboração das ações a serem trabalhadas.

É importante destacar que a avaliação de pacientes para o tratamento é tão complexa como o próprio procedimento em si. A decisão que envolve o TMO perpassa por múltiplas variáveis, incluindo questões clínicas, sociais, psicológicas,

---

<sup>75</sup> Cabe ressaltar que a instituição pesquisada possui programa de Residência Multiprofissional o que possibilita a inserção de profissionais do ensino na dinâmica do trabalho.

entre outras. O tratamento, tendo em vista sua especificidade e complexidade, traz grande vulnerabilidade clínica e social, especialmente no pós-transplante e, por isso, impacta nas condições de vida e trabalho do paciente, ampliando suas limitações e trazendo novas restrições que exigem toda uma readaptação.

Também é relevante lembrar que o referido perfil torna-se fundamental para apreendermos acerca dos diversos fatores determinantes das condições de vida e trabalho do paciente, que, por vezes, têm sido ignorados e/ou negligenciados considerando a preponderância do modelo biomédico no trabalho em saúde. Este possui em seu aspecto de definição a valorização do saber unilateral da medicina e da doença como foco de intervenções dentro das unidades de saúde. Assim sendo, caracteriza-se por desconsiderar ou atribuir menos valor às contribuições de outras categorias que compõem a equipe e que são de fundamental importância na construção do trabalho coletivo, proporcionando a integralidade do tratamento e o tornando mais qualificado para o atendimento ao paciente.

Todavia, o modelo médico-hegemônico, ao centrar suas ações nas atividades da clínica médica, curativista individual, secundariza e desqualifica as ações e atividades profissionais que não se constituem objeto de práticas privilegiadas por esse modelo assistencial, como é o caso das ações de educação em saúde e das atividades de categorias profissionais, como: assistentes sociais, nutricionistas, sociólogos, e, em certa medida, psicólogos (COSTA, 2000 p. 63).

A atuação multiprofissional ou mesmo multidisciplinar pressupõe o entendimento de que a saúde é resultante das condições de vida e trabalho da população e, sendo assim, não há como intervir no processo saúde-doença, considerando somente um único referencial disciplinar. É necessária a articulação dos diferentes saberes para a construção do conhecimento e melhor condução das ações, visando, dessa forma, o atendimento mais integral ao paciente, e, nesse sentido, o Assistente Social é um dos principais profissionais chamado a atuar, no sentido de, entre outros, viabilizar o trabalho em equipe, entre os próprios Assistentes Sociais, fazendo articulação do que há de comum entre os demais profissionais (...)<sup>76</sup>.

---

<sup>76</sup> VASCONCELOS, A. M. Serviço Social e Práticas democráticas. Serviço Social e Saúde: Formação e trabalho profissional, 2001 p. 21. <https://www.poteresocial.com.br/wp-content/uploads/2021/03/texto-Servi%C3%A7o-Social-e-Pr%C3%A1ticas-Democr%C3%A1ticas-na-Sa%C3%BAde.pdf> Acesso em: 24 ago. 2021.

A partir do exposto, elencamos as variáveis selecionadas do formulário de avaliação social realizada em entrevista com assistente social no ano de 2018/2019:

- Gênero/sexo;
- Idade;
- Estado civil;
- Escolaridade;
- \*Religião<sup>77</sup>;
- Tipo de habitação (se refere a casa, apartamento, quitinete etc.);
- Situação de habitação (se o imóvel é próprio, alugado, cedido etc.);
- Saneamento (se possui água, luz e esgoto);
- \*Fácil acesso (se não possui escadas, ladeira, falta de asfalto na rua, transporte etc.);
- \*Situação de salubridade (se não possui mofo, umidade ou infiltração);
- \*Veículo próprio (se possui carro, moto, etc.);
- \*Utiliza para o tratamento;
- Vínculo (se vinculado a trabalho formal ou informal);
- Salário (salário mínimo de 2019 – R\$ 998,00);
- Benefício (se previdenciário – auxílio por incapacidade temporária anterior auxílio doença, aposentadoria, auxílio desemprego, se serviço público – licença para acompanhamento da saúde);
- Benefício assistencial (se possui BPC/LOAS, bolsa família etc.);

---

<sup>77</sup> Os itens destacados com asterisco (\*) referem-se à informação que não está padronizada no formulário de avaliação social do prontuário, dessa forma, nem sempre era indagada pelo profissional.

A variável cor/raça não foi levantada por não termos registros nas avaliações sociais dos prontuários, à época. Temos o registro na folha de identificação (ficha de cadastro) do prontuário, entretanto, por não serem abordados pela pesquisadora, mas pela recepção das clínicas, optamos por não utilizar, por não termos como afirmar que todas as informações foram autodeclaratórias. De qualquer forma, somente para termos uma noção, realizamos o levantamento dessa variável junto à folha de identificação dos prontuários, com o seguinte resultado referente ao item COR registrado na ficha de cadastro: Branco 16, Pardo 09, Negro 04, e, Sem informação 01 (relativo aos 30 pacientes da amostra pesquisada). Ressaltamos também que o fato de o Serviço Social não questionar sobre essa variável naquele período provocou uma reflexão acerca do porquê não termos esse indicador em nossa abordagem, considerando de essencial importância, tendo em vista a história de colonização do país marcada pela questão racial acoplada de todos os estigmas que veem a traduzir no preconceito expresso nas desigualdades sociais e que se materializam no cotidiano dos atendimentos das políticas públicas. Assim, desde então passou-se a incluir essa variável em nossa abordagem, o que poderá suscitar em futuras análises fundamentais para a qualificação do trabalho.



- \*Recursos do terceiro setor (se foram contemplados com bolsa de alimentos, auxílio financeiro ou hospedagem em ONGs, entre outros);
- \*Auxílio financeiro de terceiros/familiares;
- \*Empréstimo ou financiamento;
- Reside só;
- Principal cuidador/acompanhante (pessoa que acompanha o paciente ou quem ele coloca como referência);
- \*Histórico de câncer (casos de adoecimento por câncer na família);
- \*Etilismo (se faz uso de álcool);
- \*Tabagismo (se faz uso de tabaco);
- \*Comorbidades (se possui diabetes, hipertensão, etc.);
- Diagnóstico que o trouxe para o transplante;
- Tipo de transplante (se autotransplante – autólogo – ou com doador – alogênico: aparentado ou não aparentado).

Destarte, apresentaremos a sistematização dos dados a partir de 05 blocos de análise relativos ao paciente, a serem eles: identificação, situação habitacional, situação econômica, situação familiar e situação de saúde. Ratificamos que esses dados não foram selecionados aleatoriamente, mas fazem parte do referido instrumento de avaliação social da instituição e trazem elementos importantes do contexto social em que está inserido o paciente e que repercutem diretamente no processo saúde-doença.

Importante reafirmar que o perfil do usuário está diretamente correlacionado à análise do processo saúde-doença a partir das determinações sociais, para que possamos compreender de forma crítica que as condições de vida e trabalho impactam na saúde da população, especialmente àqueles mais empobrecidos e impedidos provisoriamente de vender sua força de trabalho por estarem adoecidos.

Ao reconhecer a saúde como resultante das condições de vida, a obtenção de dados sobre as condições econômicas, políticas, sociais e culturais passa a fazer parte do conjunto de procedimentos necessários à identificação e à análise dos fatores que intervêm no processo saúde-doença (COSTA, 2000 p. 219).

Lembramos, como afirma Marx (1983), que a essência está por trás da aparência e, se a realidade fosse aparente, não seriam necessárias a teoria ou a

capacidade de abstrações para extrair de um contexto as determinações necessárias para a sua análise. Dessa forma, vejamos então o que o levantamento dos prontuários traz para nossa reflexão:

### 3.3.1 Identificação

Tabela 3 - Variáveis de pesquisa relativas à identificação

| <b>Variáveis</b>    | <b>N=30</b> | <b>%</b> |
|---------------------|-------------|----------|
| <b>Gênero</b>       |             |          |
| Masculino           | 18          | 60       |
| Feminino            | 12          | 40       |
| <b>Idade</b>        |             |          |
| Até 18 anos         | 05          | 16       |
| De 18 a 59 anos     | 19          | 64       |
| Maior de 60 anos    | 06          | 20       |
| <b>Estado Civil</b> |             |          |
| Solteiro            | 19          | 64       |
| Casado              | 07          | 23       |
| Divorciado          | 04          | 13       |
| <b>Escolaridade</b> |             |          |
| Ensino Fundamental  | 12          | 40       |
| Ensino Médio        | 12          | 40       |
| Ensino Superior     | 05          | 17       |
| Não se aplica       | 01          | 03       |
| <b>Religião</b>     |             |          |
| Católico            | 12          | 40       |
| Evangélico          | 11          | 37       |
| Espírita            | 01          | 03       |

|                |    |    |
|----------------|----|----|
| Candomblecista | 01 | 03 |
| Sem religião   | 03 | 10 |
| Não registrado | 02 | 07 |

Fonte: Prontuários do Centro de Transplante

Visualizamos que a maioria dos pacientes entrevistados encontra-se na **idade** produtiva para o trabalho, ou seja, entre população em idade potencialmente ativa (15 a 64 anos de idade) e que, teoricamente, estaria apta a vender sua força de trabalho e a exercer uma atividade econômica<sup>78</sup>.

Paralelo a isso, é interessante destacar que dados estatísticos demonstram que a população nas últimas décadas está tendo uma maior longevidade e, acompanhado a isso, decorrem as suas condições de saúde, ressaltando o adoecimento por câncer.

Considerando que o referido diagnóstico de saúde traz toda uma associação à questão da morte, mesmo com os avanços científicos dos dias de hoje, muitos pacientes recorrem à espiritualidade, se apoiando em religiões que acabam por se tornar suporte no enfrentamento da doença e na condução do tratamento.

No que se refere à **religião**, a partir da pesquisa, foram destacadas as religiões católicas e evangélicas como preponderantes. Observamos, no atual contexto histórico, um aumento das religiões pentecostais, inclusive com grande inserção no exercício do poder político do Estado, descaracterizando sua laicidade. Essa inserção vem se sobressaindo a partir da visibilidade de medidas conservadoras com cunho retrógrado ao movimento da sociedade e a sua necessidade de constante transformação.

Segundo Chauí (2006), a privatização do espaço público e a despolitização ocasionadas pelo Estado neoliberal têm relação direta com “a teologia política, que sustenta os fundamentalismos religiosos”. Assim, não há nada surpreendente no “entrecruzamento entre o fundamentalismo de mercado e o fundamentalismo religioso” (CHAUÍ, 2006, p. 131).

Note-se que o Centro de Transplante pesquisado oferece apoio espiritual do voluntariado onde são disponibilizados representantes de diferentes denominações religiosas que podem ser acionadas pelos familiares ou pelo próprio paciente para

<sup>78</sup> Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em: 15 fev. 2021.

realizarem o acompanhamento junto ao leito no momento da internação ou no ambulatório/hospital. Esse núcleo está vinculado ao terceiro setor, o qual abordaremos mais adiante.

Quanto à questão de gênero<sup>79</sup>, percebemos a partir dos dados que há um percentual maior de adoecimento em **homens** comparados com as mulheres. Isso indica o que culturalmente existe na literatura sobre o autocuidado menor nesse segmento. Porém, entendemos que a resistência a esse cuidado advém também de fatores psicossociais como: machismo, dificuldade em assumir adoecimento no trabalho, dificuldade no acesso aos serviços de saúde, falta de informações ou incentivos, entre outros. Ressaltamos, também, que esse fato está vinculado à construção das relações familiares a partir do patriarcado, ou seja, o domínio social centralizado na figura masculina, o que coloca esse segmento em patamares superiores.

Ao tomar o perfil de acometimento do câncer apresentado nas estimativas para cada triênio 2020-2022 (...) para a totalidade das neoplasias malignas, já corrigidas para sub-registro, apontam um número de 387.980 novos casos para homens (taxa de 371,11 por ano, representando 56,56% do total dos casos) e 297.980 novos casos para mulheres (taxa anual de 277,11, representando 43,43% do total de casos (OLIVEIRA, 2021 p.159).

Os agravos na saúde do homem constituem problemas de saúde pública e, por isso, foi criado, em 2009, uma Política Nacional de Atenção Integral da Saúde do Homem (PNAISH), tendo como diretriz principal: “qualificar a saúde da população masculina na faixa etária entre 20 e 59 anos, oferecendo diagnóstico precoce e prevenção de doenças”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

No que se refere à questão do **estado civil**, a pesquisa apontou que a maioria dos pacientes é solteira, entretanto, todos eles com algum suporte familiar, e tendo como principal cuidador a **mulher**, fato esse também discutido na literatura, que envolve não só o fato da figura feminina ser considerada pela sociedade como a que provê o cuidado e responsável pela proteção de seus membros, mas também, por estar por vezes sem inserção formal no mercado de trabalho ou, mesmo que

---

<sup>79</sup> “O conceito de gênero diz respeito aos papéis e às construções sociais que homens e mulheres optam por formar durante a vida. Já sexo é regularmente utilizado para definir categorias inatas, dadas a partir da biologia: o feminino e o masculino. Em suma, sexo é uma categoria mais fixa, o resultado visível de diferenças anatômicas, enquanto o gênero “traduz o sexo”, é uma distinção socialmente construída e que ultrapassa a evidência biológica operada a partir de categorias binárias” (SCHWARCZ, 2019 p. 184).

esteja, acabar se desligando para obter maior disponibilidade de tempo para a assistência a seu familiar. Assumem esse papel: mães, esposas, filhas, sobrinhas, noras, entre outras.

Cuidar dos familiares, dos companheiros, em concomitância com as atividades sócio-ocupacionais, para cumprir normas historicamente criadas e interpretadas como inerentes à natureza feminina, tornam-se aspectos de uma realidade que tende a desprender-se de seus sujeitos e apresentar-se como eterna (GUEDES e DAROS, 2009 p.123).

Com o longo tempo de tratamento, tanto o paciente como o acompanhante acabam por se afastar de suas atividades sociais cotidianas, como trabalho, escola, lazer, entre outras, ocasionando em possíveis prejuízos futuramente, como, por exemplo, a reinserção no mercado de trabalho ou a retomada dos estudos.

Em relação aos estudos ou à **escolaridade**, o percentual identificado apresentou uma divisão entre ensino fundamental (40%) e médio (40%), o que vai ao encontro com os dados do IBGE quanto ao acesso à educação. Não se atende à obrigatoriedade do ensino fundamental, conforme preconiza a legislação (Lei de Diretrizes e Bases da Educação), e o segmento que chega ao ensino médio muitas vezes o interrompe ou não prossegue a escolaridade até o nível superior.

Segundo dados do IBGE, quase metade da população brasileira, 49,25%, com 25 anos ou mais não tem o ensino fundamental completo, o percentual representa 54,5 milhões de brasileiros. O índice é mais alto em áreas rurais, onde 79,6% dos brasileiros nessa faixa etária não terminaram o ensino fundamental. Entre a população urbana, a taxa é de 44,2%. Outros 16 milhões (14,65%) de pessoas com 25 anos ou mais concluíram o fundamental, mas não chegaram ao fim do ensino médio (ARAUJO, 2017 p. 188).

A baixa escolaridade também faz parte do processo de contrarreforma das políticas sociais, em especial da política da educação, à medida que se reduz os investimentos financeiros e se mantém uma gestão mercantilizada que vai desde a educação infantil (creche e pré-escola, especialmente considerando a incapacidade de a educação pública atender a toda demanda) ao ensino superior.

Jovens pobres e negros que não tiveram uma trajetória escolar regular acabam alocados em serviços temporários, recebendo uma remuneração precária. Dessa forma, apenas respondem às demandas imediatas, sem conseguir romper com o ciclo da pobreza em que se veem incluídos (SCHWARCZ, 2019 p. 148).

Outra questão presente é o fato de que a baixa escolaridade – em algumas situações, por representar um possível comprometimento das capacidades de leitura, escrita e interpretação do paciente – pode ocasionar perda à compreensão das orientações e recomendações realizadas pela equipe, especialmente no que se refere ao manuseio da medicação (tipos de medicamentos, dias e horários). A referida questão pode e deve ser trabalhada pela equipe, no entanto, não deixa de impactar no prognóstico e na adesão ao tratamento, podendo, inclusive, comprometer a recuperação do paciente.

O tema da escolaridade também influi nas condições financeiras, uma vez que a melhor escolaridade pressupõe melhores postos de trabalho e estes, por sua vez, vão ressoar nas condições habitacionais do paciente que, concomitantemente, refletem na sua recuperação, em particular os candidatos à realização do transplante de medula óssea.

### 3.3.2 Situação Habitacional – O Processo de Regionalização

Tabela 4 - Variáveis de pesquisa relativas à situação habitacional

| <b>Variáveis</b>               | <b>N=30</b> | <b>%</b> |
|--------------------------------|-------------|----------|
| <b>Tipo de moradia</b>         |             |          |
| Casa                           | 28          | 93       |
| Quitinete                      | 02          | 07       |
| <b>Situação de moradia</b>     |             |          |
| Própria                        | 18          | 60       |
| Alugada                        | 09          | 30       |
| Cedida                         | 03          | 10       |
| <b>Saneamento básico</b>       |             |          |
| Sim                            | 27          | 90       |
| Não                            | 03          | 10       |
| <b>Situação de salubridade</b> |             |          |

|                        |    |    |
|------------------------|----|----|
| Sim                    | 18 | 60 |
| Não                    | 07 | 24 |
| Não registrado         | 05 | 16 |
| <b>Acesso viável</b>   |    |    |
| Sim                    | 11 | 37 |
| Não                    | 12 | 40 |
| Não registrado         | 07 | 23 |
| <b>Veículo próprio</b> |    |    |
| Sim                    | 09 | 30 |
| Não                    | 12 | 40 |
| Não registrado         | 09 | 30 |

Fonte: Prontuários do Centro de Transplante

Em relação à **habitação**, verificou-se que a maioria dos entrevistados residia em **casas próprias salubres** e com **saneamento básico**. Sobre a questão da **acessibilidade**, não houve dados pertinentes a uma análise fidedigna, uma vez que nem sempre esse item era questionado (23% não registrado), mas, quando se tinha o registro, não era completo (quanto a existência ou não de escadas, ladeiras e etc). Lembremos que a acessibilidade pode se apresentar como barreira importante para o paciente, uma vez que, por ficar mais vulnerável após o tratamento, em especial de transplante de medula óssea, pode ter maior dificuldade para sua locomoção.

A questão do acesso ainda é um grande desafio para os pacientes, configurada nesse caso pelo deslocamento (distância *versus* tempo *versus* condições e etc.) que demanda toda uma independência física, financeira e emocional para chegar ao local de tratamento, ocasionando, na maioria das vezes, um desgaste, uma vez que precisam enfrentar limitações e incapacidades. Mesmo aqueles que possuem **veículo próprio** muitas vezes não o utilizam devido a gastos com combustível, estacionamento, pedágios e mesmo ausência de pessoa disponível que possua carteira de habilitação ou disponibilidade para acompanhá-lo.

Assim, é colocada em xeque a universalidade do acesso aos serviços de saúde em todas as esferas de sua complexidade. O fato é que cada município organiza sua logística de acordo com suas condições e interesses, permeado por

contradições e conflitos. A baixa resolutividade da atenção básica acaba por desdobrar na alta complexidade, a partir da chegada de pacientes com diagnóstico tardio ou avançado e com poucas possibilidades de tratamento de primeira linha, evidenciando, dessa forma, impactos das ações de promoção e prevenção da saúde, reforçando a priorização médico-hospitalar.

Lembramo-nos do que é colocado no capítulo 2 acerca do recém instaurado Estatuto da Pessoa com Câncer, o qual dispõe de princípios e objetivos sobre a importância do diagnóstico precoce como seu princípio essencial, devendo ser garantido pelo Estado: “IX - organizar programa de rastreamento e diagnóstico que favoreça o início precoce do tratamento” (BRASIL, 2021).

Dessa forma, quanto mais precoce o diagnóstico, mais rápido pode ser iniciado o tratamento, maximizando também a perspectiva de cura ou qualidade de vida. Por isso, é importante o funcionamento das unidades básicas de saúde próximas à população, mas não de forma precarizada, como temos observado na atualidade, onde, na maioria das vezes, se encontram sob gestão terceirizada a partir de organizações sociais de saúde (OSs) com condução privatista de seus serviços, afirmando o olhar seletivo e emergencial de suas demandas.

A defesa do papel do estado na saúde para o atendimento dos segmentos mais pobres da população tem sido fortalecida, pois com a pressão do desfinanciamento, a perspectiva universalista está cada dia mais longe de ser atingida. Considera-se que a proposição de políticas focalizadas é “anti-política” social, na medida em que permite “inclusão” não por direito de cidadania, mas por grau de pobreza, não garantindo a base de igualdade necessária a uma verdadeira política social (SOARES, 2004, p. 20-21).

As referidas unidades básicas de saúde devem estar próximas à residência da população, conforme preconizada na legislação do SUS. E em se tratando do local de **moradia** dos pacientes, lembramos que todos os sujeitos da pesquisa residem fora do município do Rio de Janeiro e se deslocam para o centro da cidade a fim de realizar o tratamento. Tal deslocamento está de acordo com o princípio da hierarquização do SUS quanto à distribuição dos serviços por nível de complexidade (alta complexidade centralizada e média complexidade e proteção básica descentralizada), por isso a importância de que os municípios onde os pacientes residam possam garantir, entre outros, o seu deslocamento e, se necessário, de seu familiar, para o acesso e manutenção do tratamento, utilizando-se por vezes do processo de regionalização.



### 3.3.2.1 O processo de regionalização na oncologia

Abordando o tema regionalização, vejamos na tabela abaixo como ficaram distribuídos os pacientes de nossa pesquisa de acordo com **a região de saúde** a que estão correlacionados.

Tabela 5 - Variáveis de pesquisa relativas às regiões de saúde do RJ

| REGIÕES METROPOLITANAS | NÚMERO DE PACIENTES |
|------------------------|---------------------|
| Metropolitana 1        | 11                  |
| Metropolitana 2        | 06                  |
| Serrana                | 06                  |
| Centro-Sul             | 02                  |
| Baixada Litorânea      | 03                  |
| Norte                  | 01                  |
| Ilha Grande            | 01                  |
| Médio Paraíba          | 00                  |
| Noroeste               | 00                  |
| <b>Total</b>           | <b>30</b>           |

Fonte autoral

Podemos observar que do total de 30 pacientes: 11 são da região Metropolitana 1; 06 são da Metropolitana 2; 06 são da Serrana; 02 da Centro-Sul; 03 da Baixada Litorânea; 01 do Norte; 01 da região Ilha Grande. Fica evidente a preponderância da região Metropolitana 1 como principal origem dos pacientes encaminhados ao Centro de Transplante em referência no ano de 2019 mediante a amostra realizada (anexo 2: Mapa da Regionalização da Saúde no estado do Rio de Janeiro).

As Unidades e Centros de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia (UNACONS e CACONS) no estado do Rio de Janeiro estão, em sua maioria, localizados na região metropolitana, entretanto, sendo ainda insuficientes para atender a toda demanda, de acordo com o Plano Estadual de Atenção Oncológica (PEAO). Este, em vigor desde 2017, tem como objetivo “instrumentalizar o

planejamento e a programação de ações e serviços necessários ao cuidado coordenado e integral em oncologia nas regiões de saúde que compõem o Estado do Rio de Janeiro” (RIO DE JANEIRO, 2017).

O PEAO estabelece uma rede de atenção ao câncer no estado do Rio de Janeiro composta por 25 unidades de atenção oncológica e 03 centros de atenção oncológica, distribuídos em 12 municípios que estão localizados em 08 das 09 regiões do estado, porém, com interdependência entre as regiões já que, segundo o plano, nenhuma delas possui suficiência na oferta dos serviços.

Em se tratando especificamente de transplante de medula óssea, não há registros no plano sobre as regiões contempladas, mas temos o conhecimento através da Sociedade Brasileira de Transplantes de Medula Óssea (SBTMO) que somente a região Metropolitana 1 possui centros transplantadores de medula óssea públicos localizados na capital do Rio de Janeiro, atualmente: Centro de Transplante de Medula Óssea CEMO/INCA, Hospital Estadual Pedro Ernesto/HUPE, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/HUCFF, e Fundação Pró-Instituto de Hematologia do Rio de Janeiro - HEMORIO.

A partir desse plano, observamos as distribuições de centros de tratamento de câncer nas 09 regiões do estado do Rio de Janeiro, a seguir:

*Região Metropolitana I:* Belford Roxo, Duque de Caxias, Itaguaí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu, Queimados, Rio de Janeiro, São João de Meriti e Seropédica. População: 10.542.254 habitantes. (IBGE, 2020). Segundo o plano estadual oncológico, a região possui 17 unidades habilitadas em oncologia, sendo 16 delas na capital, Rio de Janeiro, e 01 no município de Nova Iguaçu (Instituto Oncológico). Entre as 16 unidades do município do Rio de Janeiro, 02 delas são habilitadas como CACON, o INCA (Hospital do Câncer I) e o Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/UFRJ.

*Região Metropolitana II:* Itaboraí, Maricá, Niterói, Rio Bonito, São Gonçalo, Silva Jardim e Tanguá. População: 2.131.058 habitantes (IBGE, 2020). A região possui 05 unidades habilitadas em oncologia: Hospital Orêncio de Freitas, Hospital Regional Darcy Vargas, Hospital Universitário Antonio Pedro, Clínica de Radioterapia Inga, e Radioisótopos).

*Região da Baía da Ilha Grande:* Angra dos Reis, Mangaratiba e Paraty. População: 269.944 habitantes (IBGE, 2020). É a única região que não possui

nenhum estabelecimento de saúde habilitado como UNACON ou CACON. Suas referências são os serviços habilitados na Região do Médio Paraíba.

*Região do Médio Paraíba:* Barra do Piraí, Barra Mansa, Itatiaia, Pinheiral, Piraí, Porto Real, Quatis, Resende, Rio Claro, Rio das Flores, Valença e Volta Redonda. População: 918.097 habitantes (IBGE, 2020). Possui 02 unidades habilitadas como UNACON: o hospital Hinja, que formava complexo com a RADICLIN (serviços de oncologia e radioterapia), ambos localizados no município de Volta Redonda, e a Santa Casa de Misericórdia de Barra Mansa, habilitada como UNACON.

*Região Baixada Litorânea:* Araruama, Armação dos Búzios, Arraial do Cabo, Cabo Frio, Casimiro de Abreu, Iguaba Grande, Rio das Ostras, São Pedro da Aldeia e Saquarema. População 855.444 habitantes (IBGE, 2020). A região possui 1 unidade habilitada como UNACON, o Hospital Santa Izabel, localizado no município de Cabo Frio.

*Região Centro-Sul:* Areal, Comendador Levy Gasparian, Engenheiro Paulo de Frontin, Mendes, Miguel Pereira, Paracambi, Paraíba do Sul, Paty do Alferes, Sapucaia, Três Rios e Vassouras. População: 342.078 habitantes (IBGE, 2020). A região possui uma unidade habilitada como UNACON situada no município de Vassouras (Hospital Universitário Sul Fluminense), que é referência em cirurgia oncológica para toda a região e em oncologia clínica para 60% da população de Areal, 70% da população de Três Rios e 100% do restante dos municípios.

*Região Noroeste:* Aperibé, Bom Jesus do Itabapoana, Cambuci, Cardoso Moreira, Italva, Itaocara, Itaperuna, Laje do Muriaé, Miracema, Natividade, Porciúncula, Santo Antônio de Pádua, São José de Ubá e Varre-Sai. População: 349.417 habitantes (IBGE, 2020). Possui uma unidade habilitada como UNACON com serviço de radioterapia e oncologia pediátrica, o Hospital São José do Avaí, localizado no município de Itaperuna.

*Região Norte:* Campos dos Goytacazes, Carapebus, Conceição de Macabu, Macaé, Quissamã, São Fidélis, São Francisco de Itabapoana e São João da Barra. População: 955.122 habitantes (IBGE, 2020). A região possui três unidades de oncologia habilitadas, todas no município de Campos dos Goytacazes: o Hospital Escola Álvaro Alvim e o Hospital Dr. Beda (IMNE) como UNACON, e a Sociedade Portuguesa de Beneficência de Campos, também como UNACON.

*Região Serrana:* Bom Jardim, Cachoeiras de Macacu, Cantagalo, Carmo, Cordeiro, Duas Barras, Guapimirim, Macuco, Nova Friburgo, Petrópolis, Santa Maria Madalena, São José do Vale do Rio Preto, São Sebastião do Alto, Sumidouro, Teresópolis e Trajano de Moraes. População: 976.775 habitantes (IBGE, 2020). Possui 02 unidades habilitadas: Hospital Alcides Carneiro e Centro de Terapia Oncológica SC Ltda., ambos localizados em Petrópolis; e 01 localizada em Teresópolis: Hospital São José.

Dessa forma, podemos perceber a distribuição dos serviços de oncologia pelas regiões de saúde do estado do Rio de Janeiro. Importante lembrar que no plano estadual não há referência à pasta do transplante de medula óssea, deduzindo que ele encontra-se “inserido” nos eixos prioritários da pessoa com câncer de acompanhamento da assistência em atenção especializada, seja em oncologia ou hematologia, clínicas perfis de origem para o encaminhamento do paciente ao transplante de medula óssea.

Esse fato também pode ser justificado considerando que o transplante de medula óssea geralmente não é, via de regra, uma das primeiras linhas de tratamento. O paciente acometido por doenças onco-hematológicas geralmente é submetido a tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia, em clínicas de hematologia ou oncologia, antes de ser encaminhado para a realização do transplante.

Destarte lembrar que a regionalização enquanto um processo complexo que envolve o planejamento, organização e gestão das ações deve ser planejada de forma hierarquizada, ou seja, os serviços básicos de maior demanda seriam descentralizados para ampliar o acesso à população e os serviços complexos de menor demanda centralizados, todos organizados de forma regional para ordenar o fluxo de paciente, otimizar serviços e garantir acesso.

Corroborando com o apontado acima o documento do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde, que sinaliza que o processo de regionalização deve ser composto por rede hierarquizada de serviços de saúde, somado ao planejamento regional integrado, à garantia do acesso a todos os níveis de atenção e à racionalização dos recursos. Ainda, segundo o documento, a regionalização em saúde pode e deve estar direcionada para a melhor disposição e distribuição técnica e espacial dos serviços, visando cobertura e acesso da população às ações de saúde (CONASEMS, 2019).

Para abordar a regionalização da saúde, é importante nos reportarmos à universalização da saúde. Esta se refere ao acesso aos serviços em todos os níveis de assistência. Pressupõe, como apregoado na Constituição Federal, que a saúde é direito de todos e dever do Estado, portando, configura-se enquanto um direito de cidadania conquistado. Porém, para que a universalização se efetive, faz-se necessária toda uma organização a partir do processo de descentralização política administrativa e em seu desdobramento a regionalização.

Lembramos que, mesmo antes da Constituição, já existiam as propostas de descentralização como as Ações Integradas de Saúde (AIS), em 1994, e o Sistema Unificado e Descentralizados de Saúde (SUDS), em 1987. Com a Constituição Federal, a descentralização ganha novo destaque, uma vez que destina à gestão municipal a garantia do acesso as ações e serviços de saúde e não apenas o gerenciamento dos recursos assistenciais de baixa complexidade instalados no seu território.

O aprofundamento da descentralização em direção à municipalização da saúde, particularmente intenso a partir de 1996, potencializa inúmeras inovações no tocante ao incremento da eficácia e eficiência da gestão do sistema, e à alocação de recursos, produzindo impactos diversificados seja nas condições de acesso aos diversos níveis de atenção, seja no desenho de novas modalidades de interseção entre o público e privado, seja ainda no padrão de relacionamento Estado/sociedade a partir do estabelecimento de mecanismos de controle social; enfim no modelo de atenção em saúde como um todo (BRAVO, 2010 p. 22).

A articulação entre a descentralização e a regionalização é importante para garantia do acesso aos serviços de saúde de que precisam, haja vista a diversidade de territórios existentes com as diferentes realidades e peculiaridades. Por isso ser relevante pensar a regionalização, logo, pensar o sistema em seu funcionamento de territórios a fim de que sejam avaliadas suas particularidades frente a necessidade de redução/extinção das desigualdades.

Isso significar nomear regiões de saúde como:

(...) espaço geográfico constituído por agrupamentos de municípios limítrofes, delimitado a partir de identidades culturais, econômicas e sociais e de redes de comunicação e infraestrutura de transportes compartilhados, com a finalidade de integrar a organização, o planejamento e a execução de ações e serviços de saúde (BRASIL, 2011).

A região de saúde deve conter ações e serviços de atenção primária, urgência e emergência, atenção psicossocial, atenção ambulatorial especializada e hospitalar e vigilância em saúde. Assim, ressignificar a dimensão territorial não apenas como espaço geográfico, mas como espaço que deve ter seus serviços atendidos por recursos de forma racionalizada – pensar não somente o indivíduo, mas o coletivo – a partir da pactuação dos entes federados, especialmente os municípios. Quando o serviço de saúde é instalado próximo aos locais onde a população usuária vive, é mais fácil mapear e reconhecer suas necessidades, propiciando investimentos que vão ao encontro de suas demandas, racionando os recursos e empregando-os de forma resolutiva (MACEDO, 2018 p. 63).

A territorialidade pode ser identificada por diversos fatores como: dados demográficos e epidemiológicos, contexto sócio-histórico e cultural, equipamentos sociais existentes, movimentos de liderança local, dinâmica das redes de transporte e comunicação, entre outros<sup>80</sup>. A ideia é organizar os espaços de maneira planejada com serviços e ações de saúde que possam atender a população de forma equânime por uma rede articulada e integrada.

A regionalização deve ser compreendida como uma articulação que possibilita considerar características geográficas, perfil epidemiológico, de determinados territórios que abrangem a situação de vida e determinada população, promover o acesso dos serviços de saúde existentes próximos à população e sua participação no controle social (BRASIL, PNAB, 2017).

Assim, a regionalização – enquanto processo técnico-político – está relacionada à criação de redes de ações e serviços para que cada território possa lidar com sua diversidade através do planejamento, formulação e implementação de políticas condizentes com aquela realidade, a fim de que sejam reduzidas as iniquidades sociais, promovendo um acesso mais amplo aos serviços, atendendo, dessa forma, aos princípios apregoados no SUS.

Tendo como objetivo ampliar e qualificar a cobertura assistencial, a regionalização acaba por envolver a participação de indivíduos e coletivos em complexas relações sociais e de poder, sendo responsabilidade interfederativa que envolve as três esferas do governo, considerando o pacto federativo (União, estados e municípios), com capacidade político-legislativa, priorizando os níveis regionais e

---

<sup>80</sup> Notas sobre Regionalização do Sistema Único de Saúde: <http://www.otics.org/estacoes-de-observacao/regionalizacao/regionalizacao>.

locais, o que ratifica a relevância da articulação das três esferas do governo e intersetorialmente em cada uma delas.

A dimensão da regionalização também é uma importante particularidade do processo de efetivação do princípio da integralidade, tendo em vista que a descentralização pactuada no SUS define responsabilidades nas três esferas do governo. Essa relação horizontal faz com que haja um enfoque no atendimento das demandas de saúde da população daquela região. Em tese, contribuindo para a superação da verticalização, centralização e fragmentação na gestão e dos programas de atenção à saúde (KALICHMAN apud SILVA 2018 p. 43).

Porém, mesmo com a proposta inovadora do Sistema Único de Saúde, que redefiniu a distribuição de funções a serem desempenhadas por cada nível de governo, na prática, essa não veio acompanhada da redefinição dessas funções de modo a garantir o acesso da população aos serviços e políticas sociais. O fato é que a descentralização de corte municipalizante acarretou a indefinição das competências e atribuições dos estados, criando um vazio no que se refere à constituição de políticas sociais que respondessem às desigualdades regionais (BRAVO, 2007 p. 71). Percebemos, assim, que, embora a descentralização tenha assumido um papel positivo na redemocratização do país, com o objetivo de transferir responsabilidades de outras esferas para os municípios, não veio acompanhada de uma eficiente distribuição orçamentária.

A regionalização é utilizada como uma das principais ferramentas na organização de espaços territoriais que possam estar articulados de forma descentralizada na busca pela equidade no atendimento à política da saúde. Esse processo vem sendo umas das estratégias utilizadas na área da saúde no enfrentamento das desigualdades sociais no intuito de amenizá-las, atendendo aos pressupostos do Sistema Único de Saúde – SUS. Contraditoriamente, entendemos que uma das dificuldades do SUS é a sua operacionalização dentro dos preceitos anunciados no texto constitucional, em especial a universalização. Articular a realidade local às reais necessidades da população tem sido um desafio, pois significa mobilizar esforços técnicos, políticos, econômicos e administrativos para que o direito à saúde seja atendido de forma concreta, garantindo não só o tratamento, mas as condições para que este se efetive de modo a propiciar acessibilidade a todos, sem discriminação.

O que vivemos é uma regionalização terceirizada através da prestação de serviços em municípios da região realizando exames e tratamento de saúde ao invés de o município se comprometer com o princípio da descentralização da saúde e oferecer determinados serviços de saúde com qualidade próximo da população usuária (CORREA, 2019).

Dessa forma, a estratégia da regionalização está hoje inserida no contexto da contrarreforma do Estado o qual, a partir do enxugamento com gastos relacionados às políticas sociais, não prevê de fato a criação de maior número de equipamentos de saúde, bem como recursos humanos e materiais que possam atender às necessidades da população do ponto de vista socioespacial. Isso repercute também na política de transporte, haja vista a dificuldade de acesso da população às unidades de saúde, especialmente para aqueles com situação socioeconômica fragilizada.

### 3.3.3 Situação Econômica

Tabela 6 - Variáveis de pesquisa relativas à situação econômica 1

| <b>Variáveis</b>           | <b>N=30</b> | <b>%</b> |
|----------------------------|-------------|----------|
| <b>Vínculo de trabalho</b> |             |          |
| Formal (ativo ou inativo)  | 17          | 57       |
| Informal                   | 09          | 30       |
| Não aplicável (>= 16 anos) | 04          | 13       |
| <b>Faixa salarial</b>      |             |          |
| Menor que \$ 1.000,00      | 07          | 23       |
| 1.000,00                   | 10          | 33       |
| Maior que 1.000,00         | 09          | 30       |
| Não aplicável (>= 16 anos) | 04          | 13       |
| <b>Terceiro setor</b>      |             |          |
| Não                        | 11          | 37       |
| Sim - Bolsa alimentos ONG1 | 17          | 57       |
| Sim - Bolsa alimentos ONG2 | 01          | 03       |



|                                    |    |    |
|------------------------------------|----|----|
| Não registrado                     | 01 | 03 |
| <b>Auxílio de terceiros</b>        |    |    |
| Sim                                | 18 | 60 |
| Não                                | 09 | 30 |
| Não registrado                     | 03 | 10 |
| <b>Empréstimo ou financiamento</b> |    |    |
| Sim                                | 07 | 23 |
| Não                                | 17 | 57 |
| Não registrado                     | 06 | 20 |

Fonte: Prontuários do Centro de Transplante

Relativo aos 17 pacientes (inseridos no mercado formal podendo estar ativos ou inativos)

Tabela 7 - Variáveis de pesquisa relativas à situação econômica 2 (Benefícios Previdenciários)

| <b>Benefício<br/>(Regime Geral da Previdência<br/>(RGPS) Social/ serviço<br/>público/militar)</b> | <b>N=17</b> | <b>%</b> |
|---|-------------|----------|
| Auxílio doença  | 07          | ---      |
| Auxílio desemprego  | 01          | ---      |
| Aposentadoria   | 07          | ---      |
| Reforma Militar   | 01          | ---      |
| Licença servidor público  | 01          | ---      |

Fonte: Prontuários do Centro de Transplante

Relativo aos 13 pacientes (inseridos no mercado informal ou caracterizados por ser criança/adolescente em idade não produtiva).

Tabela 8 - Variáveis de pesquisa relativas à situação econômica 3 (Benefícios Assistenciais)

| <b>Benefício da Assistência Social</b>   | <b>N=13</b> | <b>%</b> |
|--|-------------|----------|
| Não possui nenhum benefício/não requereu | 04          | ---      |
| Deu entrada no BPC e aguarda             | 06          | ---      |
| Recebendo BPC                            | 01          | ---      |
| Recebendo Bolsa Família/não requereu BPC | 01          | ---      |
| Não registrado                           | 01          | ---      |

Fonte: Prontuários do Centro de Transplante

A partir do levantado, percebemos que aproximadamente 70% dos pacientes (ou seus responsáveis) obtiveram na época do transplante **renda** de valor igual ou inferior a um salário mínimo, o que não atende às necessidades de uma família considerada “saudável” e muito menos de uma família com um dos seus membros em tratamento de saúde, especialmente em hemato-oncologia.

Observamos que, no decorrer do tratamento, considerando gastos financeiros com alimentação, transporte, entre outros, alguns pacientes fizeram empréstimos e financiamentos para complementação da renda, que é agregada também pelo auxílio de familiares ou terceiros, ou mesmo terceiro setor, uma vez que nem sempre os pacientes conseguem a inserção na proteção da política da seguridade social.

Vale ressaltar a participação do terceiro setor nesse processo, seja a partir de ONGs no auxílio com alimentos ou dinheiro para o transporte (pequenos valores) ou para garantia de acomodação para diárias e pernoites, no caso de paciente menor de idade ( $\leq 18$  anos de idade). Os resultados da pesquisa demonstram que a maioria da demanda foi encaminhada para bolsa de alimentos e auxílio financeiro<sup>81</sup>.

O terceiro setor, segundo Montaño (2002), seria uma nova modalidade no trato com as expressões da questão social em que:

A ação social deixa de ser financiada pelo conjunto da sociedade, pelo capital, pelo trabalho, etc. e passa agora a ser cada vez mais financiada

<sup>81</sup> Esse fator está vinculado aos entraves apresentados pelos pacientes no que se refere ao agendamento e à efetivação de transporte pela Secretaria Municipal de Saúde de seu território.

pelos setores carenciados, mais ligados aos trabalhadores de média e baixa renda. O capital deixa de ser obrigado a cofinanciar as políticas sociais estatais; passa-se de uma “solidariedade sistêmica” (mediante a contribuição compulsória e diferencial) para uma “solidariedade individual e voluntária” (segundo os princípios da autoajuda e da ajuda mútua). O capital, assim, se desonera da contribuição compulsória. Sua intervenção na “ação social” assume a forma voluntária de “doação” (segundo sua “consciência cidadã” e sua “responsabilidade social”), não de obrigação (MONTANO, 2002 p. 08).

A avaliação do encaminhamento para as ONGs é feita pelo serviço social se tornando muitas vezes uma verdadeira “escolha de Sofia” à medida que, mesmo os pacientes estando inseridos nos critérios pré-estabelecidos do recurso (baixa renda, tratamento contínuo entre outros), como a demanda é a maior que a oferta, não há como todos serem contemplados de acordo com a avaliação realizada.

Isso nos remete à analogia das políticas sociais atuais com as ONGs, o quanto ambas acabam se tornando minimalistas, focais e compensatórias, distantes dos avanços construídos no marco legal ancorado em princípios e diretrizes que visam à universalidade do acesso, porém, limitados pela estrutura de organização do Estado neoliberal. A diferença é que as políticas públicas, em sua gênese, não preconizam essa seletividade, entretanto, as ONGs em sua maioria estão embrionariamente direcionadas para essa característica.

O referido Estado neoliberal também se torna presente em relação ao trabalho, como sinaliza Boschetti (2016), há uma baixa pela empregabilidade formal, ficando disponíveis para esse segmento trabalhos precarizados sem nenhuma garantia de direitos sociais, o que vai desencadear na falta de proteção social àquele que, no momento de ausência de condições laborativas – ou seja, dos meios de produção –, necessita da intervenção do Estado para a reprodução de sua sobrevivência. Dessa forma, o Estado oferece políticas assistenciais minimalistas como, por exemplo, políticas de transferência de renda que, ao invés de incentivarem a geração de emprego, nutrem as desigualdades sociais já estabelecidas.

O mercado é ovacionado como instância mediadora central na regulação da vida social e, em consequência, tem-se a defesa da diminuição do nível de intervenção do Estado no que tange à garantia de direitos sociais e políticos – restringindo os primeiros na oferta de políticas sociais compensatórias (DURIGUETTO e DEMIER 2017).

Matos (2020) ratifica que o projeto neoliberal – com suas estratégias de redução das responsabilidades do Estado, somado às mudanças do mundo do trabalho – vem elevando a precarização nas condições de vida e trabalho da classe trabalhadora, com o incremento no mercado informal de trabalho.

Assim, os pacientes adoecidos impossibilitados de vender sua força de trabalho acabam por pleitear a inserção em políticas assistenciais ou previdenciárias, sendo ambas passíveis de exclusão devido a seus critérios de elegibilidade.

No caso da pesquisa, cerca de 50% dos pacientes conseguiram algum tipo de seguro, seja pela previdência seja enquanto servidor público. No entanto, os que não se enquadravam nos critérios de proteção ao trabalho – porque não tinham a empregabilidade recentemente, uma vez que estavam inseridos no mercado informal ou desempregados<sup>82</sup> – precisaram atender aos critérios dos benefícios assistenciais que, muitas vezes, também não os contemplavam.

Um fator importante para mencionar se refere à demora na efetivação dos referidos **benefícios**, em especial o BPC/LOAS<sup>83</sup>, no qual 06 pacientes deram entrada e aguardam e 01 já estava recebendo o benefício. O processo de requerimento para este benefício sofreu impactos no período da pandemia de Covid-19, com a greve dos servidores do INSS e a reestruturação dos requerimentos via remota, pois nem todos os pacientes possuíam conhecimentos e condições tecnológicas para solicitar e acompanhar o benefício. O que já era moroso tornou-se ainda mais, fazendo com que pacientes/familiares passassem por uma das fases mais difíceis de suas vidas desprovidos de recursos financeiros essenciais que geralmente são suscitados por sua força de trabalho.

No âmbito do trabalho, as ofensivas capitalistas vêm destruindo postos de trabalhos estáveis e com direitos, e sustentando a acumulação [...], com estratégias como ampliação do desemprego, o que aumenta a superpopulação relativa e pressiona o rebaixamento de salários, redução ou congelamento de salários, redução dos níveis de reajustes salariais, precarização e terceirização dos contratos de trabalho, redução dos direitos

---

<sup>82</sup> Essa questão também pode se referenciar ao familiar (responsável) se o paciente for menor de idade.

<sup>83</sup> O Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), é a garantia de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. O paciente com câncer é inserido nesse contexto por tratar-se de doença crônica incapacitante – permanente ou temporariamente – para o trabalho, se estiver também incluso no critério de renda familiar menor que ¼ do salário mínimo vigente.

trabalhistas como seguro desemprego, décimo terceiro salário, férias, entre outros (BOSCHETTI, 2016 p. 24).

Vale ressaltar, mesmo os pacientes inseridos na política da previdência ou da assistência social sofreram o impacto da burocratização e lentidão dos serviços no andamento dos processos junto ao INSS, esta burocratização muitas vezes justificada pela escassez de recursos humanos e pelo sucateamento da política. Assim, sem condições de trabalhar e sem receber os benefícios a que faz jus em tempo hábil, os pacientes têm sua situação de empobrecimento agudizada em um momento crucial de suas vidas.

Ratificamos que, em relação ao trabalho, seja através de **vínculo formal ou informal**, esta é a principal forma de geração de renda dentro da sociedade capitalista, ficando impactada quando a pessoa está adoecida pelo fato de não poder vender sua força de trabalho e, mesmo depois que se recupere do procedimento (no caso do transplante de medula óssea), continua apresentando dificuldades de inserção ou reinserção no mercado de trabalho, a depender da função, tendo em vista as restrições de sua condição atual (limitações relativas à prática de grandes esforços, exposição ao sol entre outros).

Apesar de não existir um consenso na literatura a respeito dessa questão, vários autores acreditam que as limitações encontradas na retomada do cotidiano anterior ao TMO têm um efeito direto sobre a renda, que, na maioria dos casos, é depreciada, devido à restrição ao exercício de atividades, determinada pela equipe médica ou pela própria condição física, além do que a maioria dos pacientes transplantados vivencia problemas de inserção no mercado de trabalho e, como consequência, apresenta problemas financeiros (MASTROPIETRO, 2010 p. 106).

Quanto às profissões, apesar de não ter sido colocada como variável de análise pela diversidade que se apresentou, podemos identificar que a maioria se configura enquanto baixa qualificação associada à baixa escolaridade. “São ocupações de baixo prestígio social, que implicam atividades manuais que não requerem qualificação profissional, compatíveis com baixo nível de escolaridade” (MASTROPIETRO, 2010 p.105). Estas ocupações<sup>84</sup> estão associadas a pouca oferta de trabalho formal na contemporaneidade (contrarreforma/neoliberalismo) que

---

<sup>84</sup> Profissões que se apresentaram na pesquisa: pedreiro, mestre de obras, pintor, doméstica, passadeira, cuidador de idoso, caseiro, cobradora de ônibus, faturista, planejamento de produção, vendedor de lanche, vigilante, editor de vídeo, funcionário rodoviário, inspetor de alunos, guarda municipal, militar, engenheiro e pedagoga.

acaba por impactar na renda da família, pois, não só o paciente precisa se ausentar das atividades laborativas, como também seu cuidador, geralmente familiar identificado pelo gênero feminino, como citado anteriormente.

### 3.3.4 Situação Familiar

Tabela 9 - Variáveis de pesquisa relativas à situação familiar

| Variáveis                     | N=30 | %  |
|-------------------------------|------|----|
| <b>Reside só</b>              |      |    |
| Sim                           | 07   | 23 |
| Não                           | 23   | 77 |
| <b>Principal acompanhante</b> |      |    |
| Homem                         | 07   | 23 |
| Mulher                        | 22   | 73 |
| Sem acompanhante              | 01   | 04 |

Fonte: Prontuários do Centro de Transplante

Observamos um número importante de pacientes que **residem sozinhos**, seja por inexistência ou ausência de vínculos familiares ou por opção própria, muitas vezes como reafirmação de independência, e que contam com familiares e/ou terceiros que auxiliam no cuidado, mas que não moram no mesmo espaço, contudo muitas vezes próximos (mesmo quintal ou bairro). Nesse aspecto, lembramos que muitas vezes é atribuída à família a tarefa primordial do cuidado, mas não devemos esquecer que esse cuidado se estende ao Estado que deve prover as condições indispensáveis para o exercício da saúde.

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1990).

A saúde não é responsabilidade exclusiva do sujeito, mas do coletivo que deve mobilizar esforços no sentido de que a política de saúde não seja

mercantilizada e, assim, perca seu caráter universal e igualitário, pois, se assim for, ela perde também seu caráter de direito concernente à cidadania.

Assim, o sujeito não é exclusivamente responsável pela sua inaptidão pela reprodução social, pois esse viés reforça a culpabilização individual na perspectiva de uma sociedade neoliberal que considera que as políticas sociais geram *déficit* aos cofres públicos prejudicando o desenvolvimento da economia, trazendo como resultado:

Uma ampla radicalização da concentração de renda, da propriedade e do poder, na contrapartida de um violento empobrecimento da população, uma ampliação brutal do desemprego e do subemprego, o desmonte dos direitos conquistados e das políticas sociais universais, impondo um sacrifício forçado a toda a sociedade (IAMAMOTO, 2004)

Em relação ao paciente enquanto sujeito no ambiente hospitalar, vale ressaltar que no Centro de Transplante em referência, pela complexidade do tratamento, todos têm concessão de acompanhante (exceto no período da pandemia), independentemente das condicionalidades legais, ou seja, não somente para idosos, pessoas com deficiência e/ou crianças e adolescentes, sendo indicado na maioria das vezes a figura feminina. Mesmo assim, nem todos os pacientes têm acompanhante em tempo integral, pois há toda uma dificuldade no que se refere à organização familiar: muitas vezes os familiares não podem se ausentar do trabalho ou de suas atividades cotidianas, não possuem condições financeiras para se deslocarem, ou mesmo estrutura física e/ou emocional para ficarem como acompanhantes dentro de um hospital.

Isso gera também todo um impacto para o paciente, uma vez que, no caso do transplante de medula óssea, ele fica em isolamento por um grande período de tempo (20 a 30 dias ou até mais), o que pode lhe causar estresse e levá-lo a um grande desgaste por estar longe de sua casa (rotina), de sua família e de seus amigos, enfrentando um tratamento complexo repleto de intercorrências, previsíveis e imprevisíveis, que, além de debilitar seu corpo, podem fragilizar muito o seu emocional por longo período de tempo.

Assim, o direcionamento dos cuidados pós transplante para o familiar – na maioria das vezes mulher, e muitas vezes somente enquanto uma única pessoa do grupo familiar (se referendando aos resultados da pesquisa) acaba por gerar

sobrecarga e estresse que tomam grande proporção, considerando o longo período de internação do paciente, especialmente ao que possui o diagnóstico de câncer.

### 3.3.5 Situação de Saúde

Tabela 10 - Variáveis de pesquisa relativas à situação de saúde

| <b>Variáveis</b>           | <b>N=30</b> | <b>%</b> |
|----------------------------|-------------|----------|
| <b>Histórico de câncer</b> |             |          |
| Sim                        | 14          | 47       |
| Não                        | 14          | 47       |
| Não registrado             | 02          | 06       |
| <b>Tabagismo</b>           |             |          |
| Sim                        | 01          | 03       |
| Não                        | 21          | 70       |
| Não registrado             | 08          | 27       |
| <b>Etilismo</b>            |             |          |
| Sim                        | 02          | 07       |
| Não                        | 23          | 77       |
| Não registrado             | 05          | 16       |
| <b>Comorbidades</b>        |             |          |
| Sim                        | 12          | 40       |
| Não                        | 10          | 33       |
| Não registrado             | 08          | 27       |
| <b>Diagnóstico</b>         |             |          |
| LNH                        | 05          | 18       |
| LH                         | 06          | 20       |
| MM                         | 11          | 38       |



|                            |    |    |
|----------------------------|----|----|
| LMC                        | 02 | 06 |
| LMA                        | 04 | 12 |
| AAS                        | 01 | 03 |
| Neuroblastoma              | 01 | 03 |
| <b>Tipo de transplante</b> |    |    |
| Autólogo                   | 23 | 80 |
| Alogênico não aparentado   | 03 | 10 |
| Alogênico aparentado       | 04 | 10 |

Fonte: Prontuários do Centro de Transplante

O **diagnóstico** preponderante dessa amostra identifica o câncer por mieloma múltiplo, este é justamente o que possui características intrínsecas à pessoa idosa, sendo que a doença atinge predominantemente homens entre os 60 e 65 anos, em particular afro-americanos<sup>85</sup> (no caso de nossa pesquisa excepcionalmente esse diagnóstico acometeu em aproximadamente 50% de pessoas, não necessariamente maiores de 60 anos de idade).

Para o tratamento desse diagnóstico, é indicado o tipo de transplante autotransplante (autólogo) no qual o próprio paciente é seu doador e, por isso, nesse caso, não há possibilidades de rejeição da medula, fazendo com que a recuperação seja mais rápida, uma vez que a reconfiguração da medula óssea também ocorre de forma mais imediata.

No caso de nossa pesquisa, dos 30 (trinta) casos analisados, 11 (onze) deles tiveram o diagnóstico de mieloma múltiplo, sendo 03 mulheres e 08 homens. Nessa constatação, bem como na análise completa dos 30 casos, sobressaiu o gênero masculino como preponderante.

De acordo com INCA<sup>86</sup>, o homem se expõe a mais comportamento de risco se comparado às mulheres pelo fato de terem mais excesso de peso, menor consumo de alimentos saudáveis, consumo abusivo de bebidas alcoólicas e tabagismo, situações que podem se refletir em uma maior mortalidade por doenças do aparelho circulatório, principalmente entre os mais velhos, e também por causas externas, predominantemente entre os mais jovens.

<sup>85</sup> [http://www.mielomabrasil.org/o\\_que\\_e.php](http://www.mielomabrasil.org/o_que_e.php). Acesso em 20 mar. 2022.

<sup>86</sup> <https://www.gov.br/inca/pt-br>. Acesso em 20 mar. 2022.

As causas externas podem estar correlacionadas ao uso de álcool e tabaco. Entretanto, nossa pesquisa traz como resultado que cerca de 50% foram ligados a casos de história de câncer na família, levantando, a partir disso, uma predisposição genética. Também sinalizou um percentual considerado (40%) de comorbidades como hipertensão, diabetes, entre outros que, geralmente, estão associados aos condicionantes da determinação social; esta inserida no processo social e não alijada da relação capital x trabalho, em que o primeiro é fortalecido em detrimento do segundo.

Conclui-se que o conceito de determinação social traz elementos a serem considerados no processo saúde-doença para além das circunstâncias de vida em que os sujeitos estão inseridos, levando em conta todo impacto provocado na vida desse sujeito a partir da forma pela qual a sociedade estabelece suas relações com o mercado frente ao processo de acumulação capitalista, gerando cada vez mais desigualdades sociais que, no caso de nossa pesquisa, ficam ainda mais visíveis no que se refere ao deslocamento do paciente que reside longe do local de tratamento, por isso, a importância do estudo do programa Tratamento Fora de Domicílio e, em especial, a partir dos relatos dos maiores envolvidos no processo: os pacientes.

#### 4- OS PERCALÇOS DOS PACIENTES NO ACESSO AO TRATAMENTO: DO PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO AO TRANSPORTE

*“Falavam que não tinha carro... que a van tava quebrada... que tinha pouco carro, que tinha gente mais grave que eu. Muitas vezes eu saía de lá aborrecido. Chegou um limite que eu já estava melhor, mas ainda estava usando... eu tinha direito então estava usando, mas determinei que ia vir de ônibus... eu já estava vindo por meios próprios porque eles não estavam mais tendo vaga pra mim... não aguentei a pressão de ir lá e não ter carro para viajar”. (Paciente 17).*

A partir do capítulo anterior apresentado, iremos nos debruçar na análise dos relatos de experiência dos pacientes entrevistados a respeito do programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Elegemos analisar as falas dos pacientes por considerarmos a riqueza que elas proporcionam na medida em que trazem à tona a vivência desses sujeitos em suas trajetórias de vidas no processo de saúde doença.

##### 4.1 Descortinando o programa Tratamento Fora de Domicílio - TFD

Conforme Silva (2014) bem sinaliza, torna-se essencial dar visibilidade a quem hoje se define enquanto usuário da política, ou seja, escutar os próprios sujeitos a partir de sua inserção na rede de serviços prestados e desvelar as diversas concepções que se encontram em jogo...seja na perspectiva da garantia de direitos, conforme previsto no texto constitucional, seja até mesmo na perspectiva ainda vigente do sujeito “necessitado” ou “assistido”. (p. 24)

Assim, no nosso caso, é de suma relevância dar lugar à voz do paciente, especialmente porque esta se vincula a materialização do referido programa em um hospital que atende pacientes com câncer, especificamente para realização de transplante de medula óssea, em sua especificidade.

Quanto à pesquisa, retomamos que do universo de 30 pacientes entrevistados, 10 não desejaram se cadastrar no programa TFD de suas cidades e os demais realizaram o cadastro, sendo que: 11 se cadastraram e utilizaram o serviço, 03 se cadastraram, mas não conseguiram utilizar, e 06 se cadastraram, utilizaram, mas posteriormente desistiram, todos se referindo apenas à questão do transporte.

Ressaltamos que os 10 pacientes que optaram por não realizar o cadastro no programa TFD<sup>87</sup> alegaram não haver muita necessidade no período, bem como terem preocupação quanto a seu funcionamento (descrédito quanto à consecução de sua operacionalidade), ou terem encontrado muita dificuldade (burocracia) para realizar o cadastro e, por isso, desistido, dessa forma, conceituaram o programa TFD, em sua maioria, como negativo.

Quando correlacionamos esses pacientes ao perfil socioeconômico (especialmente os que alegaram não ter necessidade no período por não terem tido dificuldades financeiras), identificamos que, em sua maioria, são pacientes com situação econômica precarizada, logo, necessitaram criar estratégias para garantia do tratamento a partir de auxílio de familiares, amigos, comunidade (igreja/vizinho) ou Organizações Não Governamentais (ONGs). Isso nos faz refletir acerca do quanto a dificuldade de implementação de direitos obriga a classe trabalhadora a despendar parte de sua renda com a compra de bens e serviços no mercado (BOSCHETTI, 2019). Na verdade, o que se está sendo enaltecido é a questão da cidadania, o quanto a desqualificação de um serviço pode evidenciar o não reconhecimento dos sujeitos enquanto detentores de direitos, discussão que faremos no decorrer do capítulo.

Dos 20 pacientes que procuraram a Secretaria Municipal de Saúde para se cadastrar no programa TFD, na busca pela garantia do deslocamento para o acesso ao tratamento, somente 11 conseguiram utilizar de forma contínua o serviço de transporte (pois 06 desistiram logo em seguida, e 03, apesar de terem se cadastrado, não conseguiram utilizar nenhuma vez o transporte ou qualquer dos serviços do TFD<sup>88</sup>).

Quando perguntado aos pacientes sobre que nota<sup>89</sup> (de 0 a 10) dariam para o serviço de transporte (uma vez que alegaram desconhecer o programa TFD como um todo), a média apresentada pelos 20 pacientes cadastrados foi 5,75<sup>90</sup>. Destes, 11 pacientes avaliaram negativamente, 2 avaliaram de forma mediana, e 7 avaliaram

---

<sup>87</sup> Pacientes que não realizaram o cadastro no Programa TFD: 5, 7, 10, 11, 15, 18, 20, 23, 26, e 30.

<sup>88</sup> Um dos casos foi devido ao fato de a paciente ter ficado muito tempo internada sem necessitar do deslocamento casa x hospital. Observamos dessa forma que algumas vezes a doença institucionaliza o paciente no âmbito hospitalar, sendo, então, o motivo clínico a justificativa do não uso do programa TFD.

<sup>89</sup> Optamos por utilizar o conceito “nota” como uma forma de classificação que facilitasse ao paciente fazer a avaliação do serviço do Programa TFD.

<sup>90</sup> Cálculo: Notas 6+0+3+9+6+5+0+7+9+0+10+9+9+10+5+0+5+10+7+5 igual a 115 dividido por 20.

positivamente, chegando à referida média. Entendendo positivamente nota igual maior que 8, negativamente nota igual menor que 6, e mediana nota 7<sup>91</sup>.

A fala dos pacientes durante as entrevistas justificou a baixa avaliação (nota 5,75), uma vez que relataram inúmeras dificuldades para acessar o transporte no deslocamento de sua residência para o hospital e vice-versa, questões que vão para além do uso do veículo, como por exemplo, mau atendimento, e que reportam o quanto a política de saúde vem sendo sucateada, especialmente na alocação dos recursos públicos que não se apresentam na prática no atendimento às reais necessidades dos pacientes.

Interessante ressaltar que os 07 pacientes que avaliaram positivamente (inclusive com notas 10 e 9) apresentaram algumas contradições entre a avaliação da nota e suas falas, por exemplo: relataram negativamente que não tinham horário para o retorno para o domicílio, pois algumas vezes vinham para a consulta de carro e outras vezes de van, entretanto, positivamente o fato de que o transporte não faltava (somente dois deles mencionaram falta a consulta devido a ausência de transporte). Mesmo assim, avaliaram que, de modo geral, o programa TFD atendeu ao que se propunha, não se referindo a ajuda de custo para alimentação e hospedagem porque desconheciam estas.

Vejamos agora a análise das falas dos 30 pacientes nos diferentes aspectos em relação ao programa Tratamento Fora de Domicílio, especialmente no que concerne ao transporte. Iremos destacar em negrito os pacientes que fizeram a avaliação positiva, os que fizeram avaliação negativa, bem como os que fizeram avaliação mediana, e os 10 pacientes que não participaram da atribuição de notas (não realizaram o cadastro no Programa). Como sinalizado anteriormente, percebemos algumas incoerências nos depoimentos daqueles que atribuíram nota positiva que podem estar vinculadas à interpretação que eles fazem acerca do direito. Ressaltamos também que estes tiveram menos extensão em seus comentários uma vez que alegaram que o serviço foi atendido a contento, logo, não tendo muito a que se reportar (por isso ter menos falas registradas na apresentação dos dados).

---

<sup>91</sup> Não foram solicitados para atribuir notas os 10 pacientes que não fizeram o cadastro no Programa TFD, pois não fizeram uso de fato dos serviços.

#### 4.2 O que os pacientes trazem em seus relatos: a labuta para o tratamento

Resgatando brevemente a discussão do programa Tratamento Fora de Domicílio, ele foi elaborado a fim de responder às desigualdades de acesso aos serviços de saúde e, dessa forma, atender aos princípios constitucionais de integralidade e equidade, estes fundamentais, pois indicam que “as ações de saúde devem ser para a promoção, prevenção, recuperação e reabilitação do indivíduo e da comunidade, em qualquer nível de complexidade”. (GUEDES et al, 2020 p. 163). No entanto, o programa tem apresentado algumas questões e problematizações quanto a sua operacionalização, especialmente no que se refere ao acesso, e serão abordadas a partir da exposição das entrevistas que se seguem.

Reforçamos mais uma vez que o acesso vai além da dimensão geográfica, abrange o aspecto econômico, cultura e funcional, o que caracteriza uma multicompreensão dimensional, como a disponibilidade e organização de serviços, acessibilidade, acolhimento, necessidade e aceitação da população, entre outros (ASSIS, 2003).

Considerando a análise das entrevistas realizadas com pacientes e familiares do Centro de Transplante pesquisado no ano de 2019 – que residiam distante do centro e que pensaram em acionar ou acionaram de fato o programa TFD –, uma questão que apareceu com preponderância foi a insegurança quanto à operacionalização do programa:

“A gente gostaria de vir de TFD, mas fica com medo de não pegar, de ter algum problema... tinha uma moça que ficava falando...” Paciente 18 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“Eu mesmo desisti por conta própria, a gente estava se colocando em risco e não atendia a exigência que tinha que ser feita” (se referindo ao carro individual para paciente recém-transplantado) Paciente 12 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Eu marcava uma semana antes, só que ele falava que não tinha transporte, que estava faltando transporte... se contar, eu vim só umas três vezes de ambulância” Paciente 24 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“É uma excursão que vem pro Centro do Transplante, basicamente... você fica ali preso...” (se referindo a ouvir que tem que esperar todos os pacientes para vir embora) Paciente 20 **(sem atribuição de nota TFD)**.

No deslocamento para o tratamento, a mudança territorial reflete na alteração da vida do paciente e de toda a família, de maneira que “os medos, a insegurança e

tudo que acompanha o tratamento de saúde passará a ganhar evidência no dia a dia (...) transformará não só a vida daquele que está em tratamento, mas de todos que o cercam” (ROSA, 2016, p. 83).

Podemos observar que os relatos dos pacientes conflitam a todo o tempo com a necessidade do serviço e o receio de este não se efetivar. Percebemos que esses relatos vão para além desse sentimento, representam uma negativa do direito, o descumprimento da legislação diante de necessidades apresentadas, tais como: transporte (seja coletivo ou individual), alimentação e hospedagem; por vezes desconsiderando a corresponsabilidade do Estado no processo saúde doença, uma vez que o conceito ampliado de saúde diz respeito ao acesso a diferentes bens e serviços como lazer, educação, trabalho, transporte, entre outros<sup>92</sup>.

E em se tratando especialmente dos pacientes do transplante de medula óssea, o temor e a dúvida ganham dimensões à medida que é travada uma batalha entre a vida e a morte para os pacientes, especialmente pós-procedimento, tendo em vista que necessitam de uma readaptação de seus modos de vida, considerando a condição clínica de imunossupressão (baixa imunidade)<sup>93</sup> a que ficam submetidos e que estabelece restrições provisórias como “não estar em local aglomerado”. Sobre isso, Maia (2019) aponta alguns impactos para a vida dos pacientes:

(...) a perda da capacidade para o trabalho; restrição a ambiente coletivo – que os impede temporariamente de utilizar transporte público para o deslocamento; perda da autonomia para as atividades cotidianas – que os condiciona muitas vezes a existência de um cuidador; necessidade de mudanças no contexto habitacional – com a finalidade de adequá-lo a uma nova condição de saúde; restrições alimentares (p. 76).

Alguns relatos demonstram o esforço do paciente em reivindicar que seu direito seja atendido de acordo com a condição clínica. Dessa forma, solicitam ao programa o transporte com menor quantidade de pessoas de acordo com a particularidade clínica e singularidade de cada paciente, podendo ser carro de passeio ou ambulância.

---

<sup>92</sup> Ratificamos que o Estado, conforme prevê legislação, deve garantir as condições para que se efetivem os direitos fundamentais, sendo um deles o direito a saúde, por isso a importância da sua corresponsabilidade no atendimento do paciente enquanto sujeito de direitos, de modo a atender integralmente o cidadão

<sup>93</sup> “Após o transplante, o paciente fica num estado chamado *imunossupresso* devido a insuficiência de glóbulos brancos responsáveis pela defesa do organismo (neutropenia), ficando mais suscetível a contrair doenças e infecções que podem ser desencadeadas por vírus, bactérias e/ou fungos” (SOUZA, 2015 p. 24)

“Usei pouquíssimas vezes o transporte, era um carro particular – um gol –, péssimas condições, mas em nenhum momento eu vim sozinho, sempre vinha com mais pacientes” (informa que levou laudo médico pedindo carro individual, mas nunca veio sozinho) Paciente 12 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Vinha de van lotada, não lembro quantas pessoas” Paciente 04 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“No começo, era uma van insuportável de andar, muito desconfortável, tinha que esperar muito tempo para voltar para casa e passava muito mal, e eu sempre reclamava e não adiantava nada, aí a médica me deu um laudo dizendo que precisava de um carro de passeio, depois desse papel, eu comecei a conseguir, uma vez ou outra eles mandavam ônibus ou a van” Paciente 28 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Durante a pesquisa, dois pacientes informaram que solicitaram laudo médico para comprovar sua condição especial no que se refere ao transporte, reforçando a centralidade do profissional médico na deliberação relativa ao programa, entretanto, sem deixar de ressaltar a importância da equipe multiprofissional na medida em que outras categorias, em especial o serviço social, poderiam estar atuando na garantia desse direito.

Lembramos ainda que os pacientes, durante o período de internação do transplante, fazem uso de medicações que proporcionam grande toxicidade e impactam diretamente no sistema imunológico os deixando fragilizados e fazendo com que tenham algumas exigências, como por exemplo: não poder ficar em locais de concentração de muitas pessoas, retornar em caráter de urgência ao Centro de Transplante em qualquer intercorrência, e, em alguns casos, não utilizar transportes públicos coletivos, entre outros (...), o que faz com que seja considerada a importância do programa TFD para pacientes com esse perfil e que residam em locais distantes.

No que se refere à restrição de contato em ambiente coletivo, o acionamento do TFD torna-se essencial, entretanto, a realidade na efetivação do serviço ainda demonstra grande descrédito por parte da população ao se materializar em uma promessa ou possibilidade sem qualquer garantia, configurando-se muitas vezes em uma desassistência do paciente pelo serviço. Muitos relatos trazem o cansaço dos pacientes e familiares ao encontrarem entraves quando buscam pelo atendimento à sua necessidade de saúde, estes informam padecer ao enfrentar obstáculos para acessar o serviço e, assim, garantir o atendimento.



Como sinalizado anteriormente, a partir do perfil dos pacientes, percebemos que a maioria era homens adultos, com diagnóstico de mieloma múltiplo e que realizaram transplante de medula óssea autólogo, esse não possui restrições em relação à questão do ambiente coletivo – salvo alguns casos – entretanto, no ano de 2019, ainda estavam se consolidando junto a equipe as orientações quanto a essa questão acerca da maior flexibilidade nos cuidados.

“Não posso dizer assim... que nunca tem vaga, porque depois eu passei a não (querer) ficar precisando para evitar ficar sem vir, ficava preocupada de não chegar no horário... acontecer alguma coisa e eu não chegar na consulta... a gente ficou indeciso de pegar a van...não chegar no horário” Paciente 25 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Não consegui o carro individual, não estava disponível. Tentei, mas fui informado de que não tinha carro” Paciente 03 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Eu já fui muitas vezes na secretaria reclamar, falava que era transplantada, mostrava cateter, eles falavam que iam marcar... às vezes marcava, mas o motorista não ligava, eu ficava esperando no portão, a ambulância dizia que vinha, mas não vinha” Paciente 24 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Essa última fala da paciente que diz que “mostrava cateter” reporta a uma situação de grande constrangimento, na qual ela acaba por se sujeitar, ao expor sua situação de saúde, em provável estado de embaraço e/ou vexame, ao apelo pela empatia, tornando visível, possivelmente palpável, sua necessidade para tornar sua situação sensível aos operadores do TFD.

O relato acima demonstra impasses na efetivação da política que deveria atender aos critérios estabelecidos em lei, garantindo o direito do paciente, entretanto, o que acontece na verdade é que o “mau atendimento” acaba por dar subsídios para que esse paciente fique desmotivado e até renuncie a seu direito.

Destacamos que nem sempre os pacientes candidatos a transplante de medula óssea ficam em uma aparente condição de debilidade. Muitas vezes, por estarem com a doença sob controle (momento ideal para a realização do transplante), são apresentados visivelmente enquanto pessoas saudáveis – embora sintam dor e cansaço, entre outros –, o que para terceiros pode suscitar conceitos equivocados, sujeitos ao juízo de valor de pessoas sem conhecimento da realidade do tratamento ou mesmo sem qualificação técnica, mas que estão em posição estratégica de tomadas de decisões, especialmente na garantia ou não do acesso ao direito.

Em relação às duas primeiras falas, estas já trazem certo “conformismo” à medida que os pacientes avaliam que foram bem atendidos pelo programa TFD (avaliação positiva), no entanto, não tiveram sua indicação de transporte adequada à sua condição clínica. Demonstram, dessa forma, a ausência de uma visão mais crítica acerca do programa que, na verdade, não os atendeu em suas demandas de forma plena, especialmente nos seus aspectos singulares.

O referido conformismo também pode estar reforçando o descrédito somado à insegurança e à incerteza pela busca de respostas ou resolutividades (o exemplo do primeiro relato). A falta de confiança na política é uma fala constante dos pacientes que vai repercutir nas suas dúvidas quanto à efetivação do tratamento. Alguns desses informaram não ter optado por realizar o cadastro no TFD, especialmente por ouvir relatos de experiências de outros usuários, sem mesmo terem tentado acionar o serviço. Para Nogueira, o que se coloca como questão de fundo é o descrédito na política, o vazio em torno dos projetos de transformação e a falta de valores éticos referenciados nas utopias (2001 p. 115).

Lembramos que, segundo Sanchez e Cionelli in Macedo (2018), o descrédito implícito nas falas de alguns pacientes reporta a dimensão da aceitabilidade, na qual a falta de confiança no serviço pode ser um dificultador para o acesso, e mais, pode gerar um comodismo no que se refere à falta de mobilizações na reivindicação do direito, culminando em um descrédito às políticas sociais que vem acompanhado de um movimento proposital, intencional e ideológico de sucateamento da saúde atendendo ao ideário neoliberal de desfinanciamento da política pública para gerar a privatização dos serviços no contexto da contrarreforma.

Fica em evidência o projeto privatista da saúde vinculado ao ajuste fiscal sob a justificativa da contenção dos gastos públicos, que defende a proposta de o Estado oferecer os mínimos aos que não podem pagar diretamente pelos serviços, ficando o setor privado direcionado àqueles que podem fazer uso do mercado para o acesso aos serviços.

No caso de nossa pesquisa, o programa TFD oferece o mínimo, que é o transporte para aqueles que não têm como garantir seu deslocamento. Os que possuem alguma possibilidade de gasto financeiro, ou mesmo uma rede que os apoie, acabam tentando equacionar essa lacuna com recursos próprios, terceiros, dívidas, “vaquinhas” pela internet, campanhas, entre outros. Entretanto, reforçamos que essas estratégias são arroladas não somente pelo fato de terem algum recurso

disponível, mas também pela incerteza de conseguir acessar seus direitos via políticas públicas. Há toda uma cultura de sucateamento das políticas, ou, como diria Mota (1995), “cultura de crise”, que se difunde justamente para obscurecer o que é público e enaltecer o que é privado. Busca-se o consenso da população nesse sentido de aceitação pelo que está posto de modo a fazer com que criem estratégias individuais para resolução do problema, em detrimento das ações coletivas.

Alguns pacientes colocaram que optaram por não realizar o cadastro no TFD, desistiram na primeira tentativa de cadastro ou após tentativas frustradas de acionamento do serviço. No entanto, tanto os cadastrados no programa TFD, como os não cadastrados, colocaram que “driblaram” as dificuldades e conseguiram realizar o tratamento.

“Uma vez eles ficaram de aparecer lá às 5h da manhã e não vieram, aí eu perdi a consulta, desse dia em diante eu não usei mais... aí eu vim pro Rio de Janeiro e paguei um hotel perto do hospital, porque eu tinha certeza que estaria no dia seguinte no hospital pra fazer a radioterapia... eu estava paralítico... aí eu não confiei mais... eu peço emprestado, fico endividado, mas não vou deixar de fazer a radioterapia... eu não corri atrás depois não... não queria me estressar” Paciente 06 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Falavam que não tinha carro... que a van *tava* quebrada... que tinha pouco carro, que tinha gente mais grave que eu... muitas vezes eu saía de lá aborrecido. Chegou um limite que eu já estava melhor, mas ainda estava usando... eu tinha direito, então estava usando, mas determinei que ia vir de ônibus... eu já estava vindo por meios próprios porque eles não estavam mais tendo vaga pra mim... não aguentei a pressão de ir lá e não ter carro para viajar” Paciente 17 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Esse era van, já foi o segundo... ‘aí o que eu posso fazer pela senhora, dar o número do motorista e ele começa a recolher as pessoas 3h da manhã’. Ai eu falei ‘tudo bem’, acordei e fiquei esperando... o telefone dele só dava ocupado, aí eu deixei pra lá” Paciente 21 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Não fui na Prefeitura fazer o cadastro...eles pedem a assinatura do médico, dizer o que paciente tem... eu tinha isso tudo... mas toda vez que eu ia lá, estava sempre fechado ou em greve... ai eu por conta própria desisti” Paciente 15 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“*Nunca incomodei a Secretaria (se referindo à Secretaria Municipal de Saúde) porque sempre achei que era muita dificuldade*” Paciente 19 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Destacamos o relato do primeiro paciente que desistiu do programa TFD e que informou no período que estava “paralítico” – expressão de conotação pejorativa utilizada para reforçar sua impossibilidade em se locomover. Acrescentou que levou toda a documentação, atendendo à “burocracia”, sendo bem atendido. Mas lembrou

das condições em que vinha no transporte, o que o fez não acionar mais o programa. “O carro vinha muito acelerado, então, achei melhor não vir pelo TFD” (Paciente 06). O que deveria incluir – considerando a condição especial de deficiência momentânea – resultou em sua exclusão do serviço, tendo em vista as falhas ocasionadas no processo.

A abdicação pelo uso do serviço, de certa forma, escamoteia a “blindagem” à política pública, fazendo com que o paciente não se mobilize diante das negativas e descumprimento de legislação, não questione ou problematize o momento vivido, tendo em vista a própria conformação do acesso precário aos direitos na sociedade no contexto atual, em uma dimensão individual, da esfera privada, não refletindo sobre o aspecto do direito social, de uma coletividade, da cidadania: “(...) eu tinha direito, então estava usando, mas determinei que ia vir de ônibus... eu já estava vindo por meios próprios porque eles não estavam mais tendo vaga pra mim” (Paciente 17).

Vale reforçar que o fato de a população não reivindicar os serviços, seja pelo não atendimento ou por desconhecê-los, entre outros, faz com que não haja um retrato da realidade da política de saúde, logo, um afastamento das reais necessidades sociais que corrobora na ausência de planejamento de ações e disponibilização de verbas do fundo público para essas demandas.

Cabe ainda realizar um contraponto à primeira fala do paciente que avaliou como positivo o programa TFD, de modo a trazer para a reflexão sobre porquê na primeira dificuldade não deu sequência ao uso do serviço de transporte, optando por utilizar de seus meios próprios – chegando a contrair dívidas – para o acesso ao local do tratamento, configurando mais uma vez o descrédito e a não efetivação da política.

Logo, quando se lê relatos como “não queria me estressar” (Paciente 06), “não aguentei a pressão (Paciente 17), “eu por conta própria desisti” (Paciente 15) ou, “não incomodei a Secretaria” (Paciente 19), fica implícito a couraça existente da política frente às reclamações da população. E esta não se exemplifica apenas a partir dessas falas. Empiricamente nos deparamos com situações em que o paciente coloca problemas como: alega tentar contato telefônico para agendamento de transporte para as consultas e relata que o telefone não funciona; se encaminha ao local de agendamento e relata que a pessoa responsável não está presente; afirma levar documentos para o cadastro e posteriormente estes serem extraviados, entre

outros. Tais vivências/situações expressam processos que dificultam ou inviabilizam o acesso, aprofundando o estigma da ineficiência da política e fazendo com que o público-alvo de seus serviços, adoecido e sem condições socioeconômicas, sucumba ao projeto de contrarreforma ultraneoliberal escamoteado no atendimento desqualificado dos serviços.

Importante frisar que a todo tempo os pacientes se referem ao transporte como único serviço oferecido pelo programa TFD, e que muitos deles desconhecem o referido programa como um todo, não tendo conhecimento quanto ao que é previsto em lei, como ajuda de custo, alimentação e hospedagem próxima aos centros de tratamento, se necessário.

Pertinente à ciência dos usuários em relação à existência do programa TFD, verifica-se que obtiveram conhecimentos através de terceiros, como por exemplo, o profissional de saúde que o acompanha. Não sabendo deste programa em momento anterior ao que necessite de tratamento da patologia em uma região diferente da que vive. Devido a isso, visualiza-se que há usuários que, por conta própria, procuraram os respectivos tratamentos especializados, buscando custear as despesas existentes, devido à ausência de informações acerca do TFD (CAVALCANTE, 2017 p. 52)

Parte-se então do princípio de que o TFD é pouco divulgado e é desconhecido por grande parte das pessoas – mesmo pelos profissionais de saúde –, o que dificulta a procura advinda da população e, conseqüentemente, o serviço no exercício do direito.

“Eu não conhecia o TFD, só vim descobrir isso com você” (se referindo ao atendimento do serviço social) Paciente 01 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Ouvi falar, mas não corri atrás porque fiquei a maior parte do tempo internada” Paciente 23 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“Aqui eu nunca ouvi falar em TFD. A gente vai no xxx, aí tem uma sala que é o setor de transporte Eu não sabia que tinha o transporte da cidade, quando eu fui buscar esse amparo, foi muito difícil” Mãe do Paciente 28 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“Não sabia que o TFD também se trata de alimentação e hospedagem”. Mãe do Paciente 13 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“A gente leva um biscoito, uma merenda” (se referindo à questão da alimentação que o TFD não fornecia) Paciente 22 **(avaliou positivamente o TFD)**.

Algumas falas de pacientes trazem à tona a dimensão de informação, que é um elemento essencial para a adesão do paciente ao tratamento, uma vez que este, conhecedor de seus direitos, pode com maior autonomia decidir em acessá-los ou não (MACEDO; SANCHEZ, 2018). O que observamos no caso de nossa pesquisa é que os pacientes não tinham conhecimento do que realmente se tratava o programa TFD.

Essa última fala, por exemplo, demonstra a limitação do paciente sobre a amplitude dos serviços que o programa TFD oferece, ou seja, o que deveria ser responsabilidade do programa – a ajuda de custo para alimentação/hospedagem – fica a cargo do paciente, isentando a Secretaria de Saúde, na figura do TFD, desse encargo. Lembramos que o programa configurado na legislação vigente define a ajuda de custo para alimentação no valor de R\$ 10,00 (dez) para paciente e acompanhante (tabela SIA/SUS)<sup>94</sup>, podendo, de acordo com o orçamento de cada Secretaria, ser acrescido. Mesmo sendo entendido como uma “ajuda” de custo e não pagamento “integral” de despesas, esse valor (R\$ 5,00 reais para paciente e R\$5 reais para acompanhante) fica muito aquém da realidade econômica brasileira, em que, segundo dados do Preciso Mundi<sup>95</sup>, o custo de uma refeição em um restaurante popular no Brasil está em torno de R\$ 25,00 (vinte e cinco reais) por prato.

Uma outra questão muito interessante são os depoimentos de pacientes que relatam não quererem ser “troca de moeda”, ou “dever favores”, na aquisição dos serviços, questão esta que problematizaremos ao final deste subitem da pesquisa.

“Eu prefiro não estar indo em carro da prefeitura enquanto eu puder estar vindo de ônibus. Eu não gosto que as pessoas façam algo para mim para amanhã ou depois querer me cobrar alguma coisa *pelo aquilo* que fez. Cobrar não financeiramente, mas em termos de: a prefeitura está te ajudando, então você vota nesse aqui” Paciente 01 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Eu não penso só em mim, eu penso em outras pessoas que sofrem. Tem gente que não sabe, acha que estão fazendo um favor... só que é um direito... a gente paga nossos impostos, é uma troca” Esposa do Paciente 08 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

---

<sup>94</sup> O SIA (Sistema de Informação Ambulatorial) é o sistema que permite aos gestores municipais e estaduais o processamento das informações de atendimento ambulatorial registradas nos aplicativos de captação do atendimento ambulatorial pelos prestadores públicos e privados contratados/conveniados pelo SUS.

<sup>95</sup> Site: <https://pt.preciosmundi.com/brasil/preco-restaurantes>. Acesso em 18 ago. 2022.

“Um direito que você não tem direito” Paciente 07 **(sem atribuição de nota TFD)**.

Assim, o fato do direito ser visto como um favor e não de fato como direito, também é sinalizado por alguns pacientes que apontam a burocracia<sup>96</sup> como um dos grandes fatores limitadores no processo de cadastro do TFD.

“Não marquei (cadastrei) carro porque tinha muita dificuldade, era muita burocracia, tinha que falar com muita gente, e esperar até chegar a ‘Deus’ eu morria... muito chefe” Paciente 07 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“Quando estava no Rio de Janeiro (hospital), ligava para a Secretaria Municipal de Saúde para pedir o carro. Quando estava em xxx (cidade de origem), ia até a Secretaria, porque o contato telefônico era difícil – às vezes estava ruim – então preferia ir ou pedir para a mãe ir” Paciente 06 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Pra eu me deslocar da minha casa até o hospital para comunicar que vai precisar de carro tal dia para pessoa ir lá...também pode ser por telefone, mas tem um pouquinho de dificuldade. Tive que ir três vezes, a pessoa não estava, então eu comecei a ver que eu teria mais dificuldades com eles do que eu mesmo tomar minha iniciativa. Achei muito burocrático” Paciente 01 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“O agendamento era feito por telefone após o dia 20 do mês. Se for de urgência já fica difícil, complicado. Eu tenho que arranjar um carro para me levar... é muita *sorte*. Tinha que sair 5h da manhã de moto e ir até a Secretaria pegar a van. Às vezes ia de carro e deixava numa vaga para pegar a van. Tinha que esperar todos os pacientes virem para *juntos* e irmos embora, aproximadamente 18h” Paciente 03 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Tinha que agendar com antecedência presencialmente, porque geralmente eles não atendem (se referindo a telefone) e quando atendem é muito ruim. Tinha que me deslocar da minha casa a xxx para marcar o deslocamento, no horário deles... quando era em cima da hora. Quando não tinha o carro disponível, a gente ia na ambulância. Às vezes a gente não conseguia, mas conseguimos bastante vezes” Paciente 27 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Como era uma cidade pequena, a maioria dos parentes trabalha na Secretaria de Saúde e foram orientando. Eu fui criado junto com essa Secretária de saúde” Paciente 22 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Vinha com recursos pessoais, depois pelo TFD e depois aluguei uma hospedagem para ficar mais próximo ao hospital” Paciente 06 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Primeiro eu fui lá para informar, fui com o papel que a assistente social me deu, voltei com todos os documentos, eles tiraram xerox e pediram para voltar em uma semana, quando eu voltei, falaram que não tinha nenhum documento... ai não voltei mais, não quis persistir, fiquei chateada também.... a gente parece que tá pedindo... isso por duas vezes. Por isso achei que era má vontade. Da primeira vez que fui, ele disse que sumiu, ai

---

<sup>96</sup> Segundo SANTOS; DRAIBE 2018, p. 124 “o burocratismo excessivo que tem caracterizado a máquina social pública responde por parte significativa dos desacertos da política social nacional e, em particular, a ineficiência “

depois ele pediu para dar nova entrada, até o dia 15. 'Ai você traz todos os documentos do SUS', inclusive, ele falou assim. O segundo que eu fui: 'não tem, mas vamos fazer o outro'. Vamos! Ai ele: 'Então o carro já vai passar na sua casa'. Até hoje eu espero o carro passar na minha casa" Paciente 21 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Os relatos demonstram a existência de uma racionalidade burocrática que traz consequências importantes para a sociedade, uma vez que se coloca como entrave à participação popular, logo, atuando a serviço do capitalismo na ratificação da alienação. Isso se comprova à medida que as dificuldades postas para os pacientes no acesso ao serviço de transporte os colocam em situação tão vilipendiosa que fazem com que desistam de reivindicar o serviço.

Muitos dos pacientes relatam as dificuldades de se deslocarem de seu domicílio até a Secretaria de Saúde para agendamento de transporte, o que nos faz reportar a dimensão da disponibilidade, sinalizada anteriormente por Sanchez e Macedo (2018) quanto ao conceito acesso. "Não pensei em usar o TFD porque a prefeitura é distante da minha casa e é uma burocracia danada... me informei" (Paciente 10). A Secretaria de Saúde pode não estar geograficamente acessível a todos os pacientes, o que é natural a depender do tamanho do território. Dessa forma, por que não realizar os agendamentos por telefone fixo ou mesmo celular (via *WhatsApp*) ou e-mail, uma vez que alguns operadores do TFD alegam necessitar de registro da demanda do paciente? Obrigar o paciente com fragilidade de saúde a se deslocar até o local de agendamento de seu transporte acaba se tornando um impedimento para o acesso à unidade de saúde, logo, ao tratamento.

Nessa questão lembramos, a partir do perfil do paciente levantado, que, embora a maioria dos pacientes entrevistados resida na região metropolitana 1, esta, considerando a grande extensão territorial do estado, se encontra distante de muitos para o atendimento das demandas necessárias ao tratamento, ressaltando principalmente a particularidade do transplante no que concerne estar próximo do Centro de Transplante em caráter de urgência e emergência em qualquer intercorrência.

Interessante assim se apresenta o relato do penúltimo paciente que deu a nota 10,00 na avaliação final relacionada ao programa TFD, e que, no entanto, colocou que, mesmo sem conhecer o TFD – "carro da Prefeitura" –, ficava com receio de dar problema e não chegar no horário, por isso, evitava utilizar o serviço e, atualmente, não o utiliza. Acrescenta que, no período pós-transplante, decidiu utilizar



de recursos próprios para alugar um imóvel próximo da unidade de saúde, uma vez que tinha frequência quase diária na unidade. Nesse quesito, é importante lembrar que pacientes com esse perfil poderiam ser contemplados com o serviço de pagamento de diárias do programa TFD, conforme prevê legislação, que estabelece o valor de R\$ 30,00 (trinta) por diária (somada à alimentação) para paciente e acompanhante que necessitem se acomodar próximo à unidade de saúde, recurso esse pouco oferecido pelas Prefeituras e que, em nossa prática profissional, acompanha a justificativa de que estas não possuem verba - ou não a disponibilizam - ou não estão com o serviço institucionalizado. De qualquer forma, percebemos a defasagem da tabela SIA/SUS com valores que não condizem com a realidade de hotelaria em cidades grandes (capital) onde estão localizadas as instituições de tratamento de saúde mais complexas.

Enfatizamos que grande parte das falas acima que trouxeram uma avaliação positiva do programa TFD demonstrou “percalços” no acesso ao tratamento, inclusive fazendo com que um deles renunciasse quanto ao acionamento do programa. Evidencia-se, entretanto, nesse contexto, o fato de um paciente não ter tido dificuldade para o cadastramento, pois tinha familiares que trabalhavam na Secretaria de Saúde, o que se tornou um facilitador. Este alega que não necessitou fazer o cadastro no programa porque a filha trabalhava na assessoria da Secretaria de Saúde e que, pela cidade ser pequena, esta funcionária “direitinho” (Paciente 22), fala que denota o “apadrinhamento político” como uma estratégia na garantia do direito, porém, como favorecimento, a partir de conhecimento interno institucional.

Dessa forma, percebemos o quanto o patriomonalismo ainda está presente nos dias de hoje, como bem discute Schwarcz (2019), a partir de poderes personalizados e localizados que utilizam o Estado para resolução de questões privadas, como por exemplo, políticos que utilizam de seus cargos públicos como propriedade individual para negociar favores, arranjos pessoais, conchavos, apadrinhamentos, entre outros, que acabam se sobrepondo à regra pública.

Assim, a partir de mecanismos públicos do Estado, são atendidos interesses pessoais favorecendo alguns cidadãos em detrimentos de muitos. A título de exemplo, Schwarcz sinaliza que um estudo público em 2014 realizado pela Câmara de Deputados demonstrou que verbas públicas acabam sendo utilizadas em troca do apoio do eleitor por questões meramente políticas (2019 p. 19).

Um outro exemplo de nosso cotidiano muito comum é o relato de alguns pacientes quanto ao fato de utilizarem um “conhecimento” dentro do hospital para ajudá-los a acelerar algum processo, como por exemplo, conseguir sua vaga (mesmo estando nos sistemas de regulação estadual e/ou municipal de seus territórios). Nesse exemplo, o fato é justificado pela população devido à morosidade do acesso às políticas sociais já constatadas como precárias e ineficazes, infligindo toda a proposta do SUS que se encontra constantemente em debate e luta para sua garantia<sup>97</sup>.

Um fator preponderante em todo momento das entrevistas é o fato de os pacientes colocarem a importância da participação de familiares e/ou terceiros para a garantia, em especial, do seu deslocamento em transporte ou no custeio de passagens até o Centro de Transplante. Apesar de o transporte ser somente um viés do acesso – não desprezando outros como medicação, exames, demora na fila de espera e etc. –, torna-se fundamental para o atendimento das lacunas deixadas pelo programa TFD.

O fato de o paciente ter seus recursos financeiros limitados o faz recorrer a sua rede de apoio, seja família, amigos ou comunidade (vizinho, igreja), para que possa acessar um tratamento – no que se refere ao deslocamento –; acesso este que, na verdade, já é previsto em lei estratégicas que certificam sua garantia. Essas estratégias (como, por exemplo, transporte da prefeitura, bilhete eletrônico, entre outros) nem sempre se concretizam em tempo hábil, fazendo com que haja uma fragmentação do direito que vai desencadear na sua não efetivação, motivada especialmente por essa falta de conhecimento do direito e precarização da política, agregado às condições financeiras e ao adoecimento do paciente, que se tornam obstáculos no tratamento, dificultando a reivindicação de um direito previsto em lei.

Considerando o perfil dos pacientes entrevistados, observamos que a maioria deles residia com algum familiar e necessitou de auxílio financeiro deste e de terceiros. Apesar de residirem em casa própria e 50% estarem em benefício devido a seu vínculo empregatício, eles alegaram não conseguir dar conta das despesas com o transporte (no casos de carro individual) por recursos próprios, possuindo uma renda em média de 1 salário mínimo. Assim também ocorreu com os outros 50% aproximadamente sem vínculo empregatício, que requereram benefício

---

<sup>97</sup> Vale ressaltar que, em tratamentos específicos para câncer, o atendimento precoce é essencial para o bom prognóstico, podendo evitar ações invasivas, óbito e até promover cura.

assistencial (BPC/LOAS), contudo, somente um, no momento do tratamento, conseguiu acessar, ficando demais no aguardo de deliberação, esta demorada, o que foi agudizado especialmente no período da pandemia de Covid-19. Notamos, a partir do resultado da pesquisa, que ambas as situações demandaram, em grande parte, o auxílio do terceiro setor a partir da disponibilização de bolsas de alimentos, recurso estratégico que possibilitaria, a partir da economia dos alimentos, transferir alguns investimentos específicos de consumo para o uso com o transporte, entre outros, buscando a adesão ao tratamento.

Vale ratificar que uma parte dos pacientes de nossa amostra, como já sinalizado, encontrava-se já inserida na Política de Previdência Social, outra parte aguardando avaliação do benefício assistencial BPC/LOAS. Ambas integram as políticas de proteção social, entretanto, ainda insuficientes para suprir as necessidades inerentes à especificidade do tratamento de alta complexidade – como é o caso do transplante de medula óssea – uma vez que há toda uma mudança de modos de vida relacionada ao tratamento que implica, entre outros, em maiores gastos financeiros.

“Pagava gasolina e estacionamento quando vinha com o cunhado” Paciente 03 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“O médico marcava e eu tinha que vir. Vinha de carona de carro. O vizinho falava: “vou te ajudar a levar, tenho dinheiro da passagem, eu te dou”. Eu vinha a pé da xxx até aqui no hospital” Paciente 15 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“Na época do transplante, vinha de carro...vinha com meu genro, alugava um uber do amigo. Gastava 100 para vir e 100 para voltar; meus irmãos ajudavam” Paciente 10 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“A princípio foi muita ajuda...fizeram doação porque eu não tinha como pagar” Paciente 14 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Ficou muito difícil financeiramente, mas minha família ajudou” Mãe do Paciente 05 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“O transporte ajuda bastante, mas, se não fosse o apoio de outras pessoas, acredito que eu teria conseguido fazer o tratamento, mas seria muito difícil. O valor que eu recebo, eu recebo um salário; eu era jovem aprendiz” Paciente 29 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Meu irmão, minha ex-patroa que me ajudaram... meu tio” Paciente 21 **(avaliou negativamente o TFD)**.

No primeiro relato, o paciente informa que pagava gasolina e estacionamento quando vinha às consultas por meios próprios (carro). Fica em evidência dessa

forma que, quando o paciente utiliza de meios próprios para se deslocar até o Centro de Transplante, este não se refere somente ao veículo para o deslocamento, perpassa também por outras questões como: combustível, estacionamento, pedágio, “flanelinhas” etc., que agregam valor e oneram o acesso ao tratamento, sendo esse custo transferido ao paciente. Assim, visualizamos o quanto a política pública se efetiva de forma parcial e limitada à medida que oferece o tratamento de saúde, contudo, não garante o acesso, fazendo com que, em algumas situações, o paciente coloque em risco sua vida, como o caso do segundo relato no qual o paciente recém-transplantado, que não realizou o cadastro no programa TFD, “optou” por caminhar mais de 1 quilômetro em ruas conhecidas como de alto tráfego e mal conservadas, logo, de difícil acessibilidade, para chegar ao Centro de Transplante.

“Já faltei várias vezes porque não tinha o dinheiro de passagem” Paciente 15 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“Só tem um único ônibus que passa aqui (hospital) de xxx e só passa até 8:30h, depois 13h da tarde” Paciente 11 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“Já teve de marcar uma consulta na terça e precisar vir na quinta...aí não tem como...aí eu falei uma semana a mais, uma semana a menos” (falando sobre ter remarcado consulta por condições financeiras) Paciente 20 **(sem atribuição de nota TFD)**.

Em relação ao transplante de medula óssea “*uma semana a mais, uma semana a menos*”, faz muita diferença, inclusive, pode ser imperioso para a vida do paciente, uma vez que o tratamento pós-transplante pressupõe um acompanhamento regular considerando o desenvolvimento, ainda incipiente, da medula óssea. Mesmo com a “pega” da medula – momento em que a medula nova começa a funcionar dentro do organismo do paciente –, esta evolui lentamente fazendo com que seja primordial o acompanhamento semanal do paciente nos primeiros 03 meses a fim de que, por exemplo, se evite a instauração de infecções que podem acometer seriamente o resultado do procedimento<sup>98</sup>.

Ainda nos relatos acima, percebemos que alguns pacientes informaram já ter sido necessário faltar a consultas por estarem sem condições de vir por meios próprios, porém mesmo assim, “optaram” por não realizar o cadastramento no

---

<sup>98</sup> Como sinalizado no perfil dos pacientes, alguns casos se tratavam de transplantes alogênicos em que a recuperação é mais complexa, o que exige um monitoramento maior do paciente, demandando sua maior frequência ao Centro de Transplante, o que vai desencadear em maiores gastos bem como maiores desgastes, muitas vezes não só físicos, mas financeiros e emocionais.

Programa. Outros pacientes entrevistados ressaltam a falta de vagas no transporte do TFD ou não terem conseguido realizar o agendamento programado. Em nenhum momento, foi colocada a questão do ressarcimento em valores das despesas dos pacientes com o transporte pelo TFD ou mesmo abordada a disponibilização da ajuda de custo para pagamento de alimentação ou hospedagem pela Secretaria Municipal de Saúde. Nesses casos, quando possível, o paciente acaba procurando hospedagem em casa de apoio, e, alimentação em estabelecimentos que ofereçam refeições com menor custo.

Já foi enunciado aqui neste estudo a respeito da imagem que o programa TFD transmite à população que denota um fator de distanciamento dos pacientes que, por ouvirem falar de experiências negativas, não procuraram sequer conhecer o programa. Dessa forma, acabam assumindo os gastos financeiros com o transporte, muitas vezes acreditando que seria uma responsabilidade única do sujeito. Assim é fortalecida a tese de que cada indivíduo é responsável pelo seu bem-estar, sendo esta uma defesa de alternativa privatista do Estado, como sinaliza Yazbek (2016) em seus estudos.

Nessas condições históricas, de reorganização econômica e política da maioria dos países capitalistas, de emergência de novas manifestações e expressões da Questão Social, de alteração das experiências contemporâneas dos sistemas de proteção social, ressurgem processos de remercantilização de direitos sociais, e fortalece-se a defesa da tese de que cada indivíduo é responsável por seu bem estar. Assim o Estado passa à defesa de alternativas privatistas que envolvem a família, as organizações sociais e a comunidade em geral (p. 09).

Em relação a questão da responsabilização do paciente, conforme Montano (2002) há uma auto-responsabilização dos sujeitos (individuais ou coletivos) portadores de carências pelas respostas às suas necessidades frente as expressões da questão social, e assim, pode-se afirmar que esta função social - a resposta às sequelas da “questão social” - ao sair paulatinamente da responsabilidade estatal e da ética do direito universal, passa para a cotidianidade individual dos sujeitos na esfera da sociedade civil.

Vale lembrar que a questão social está vinculada ao sistema capitalista e esse por sua vez as desigualdades sociais que se originam da relação capital e trabalho, impactando diretamente na população (NETTO, 2001). As expressões da questão social ganham maiores evidências junto à classe trabalhadora a partir da ofensiva neoliberal, que possui como uma de suas vertentes a privatização,

corroboradas muitas vezes pela ação do terceiro setor, conforme podemos ver nos exemplos que se seguem no âmbito da pesquisa.

“Em relação ao transporte, a gente teve o acesso, mas as outras coisas...se não tivesse a casa de apoio, realmente seria difícil realizar o tratamento” Paciente 29 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Muitas vezes a gente ficou aqui plantado até 18h ou 19h. O carro não chegava, e muitas vezes pedimos auxílio-transporte pelo voluntário para ir embora” Paciente 09 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Usei muitas vezes o dinheiro do meu bolso para vir para cá. Tive ajuda do serviço social para o combustível” (se referindo ao auxílio-transporte pelo voluntário) Paciente 12 **(avaliou negativamente o TFD)**.

A primeira fala traz a importância do programa TFD ser efetivado em sua totalidade, na garantia não somente do transporte, mas também no pagamento de diária, pernoite e alimentação, conforme prevê a legislação. Ocorrem muitos casos de o paciente ter a programação de consultas e exames diários no Centro de Transplante e, por residir longe, seu deslocamento torna-se dispendioso e desgastante. Há raros casos, não identificados na pesquisa, em que a Secretaria Municipal de Saúde onde reside o paciente arca com os custos de acomodação em hospedagem próxima ao local de tratamento – quando necessário –, cumprindo, assim, o previsto em lei. Geralmente são situações em que a Secretaria faz o reembolso posterior ao paciente, devendo este apresentar comprovantes relativos às despesas; ou estabelece convênios com hotéis próximos à unidade de saúde ficando responsável pelo pagamento direto das diárias/pernoites.

Assim, o que observamos em algumas falas é que o paciente, não possuindo suporte financeiro suficiente dele ou da família, recorre ao terceiro setor para complementação financeira e auxílio nas passagens (seja para pagar o transporte – taxi/uber ou mesmo ônibus – seja para repor o combustível de seu veículo), dentro da especificidade necessária, como carro individual se for o caso, que requer em alguns casos do transplante de medula óssea<sup>99</sup>. Nos casos de pacientes menores de idade (crianças e adolescentes) deve-se recorrer à Casa de Apoio conveniada ao Centro de Transplante que oferece auxílio de hospedagem.

---

<sup>99</sup> Em casos de o paciente/acompanhante precisar retornar a seu município de origem e ficar em cidades próximas ao centro do Rio de Janeiro, há possibilidade de o Centro de Transplante pesquisado disponibilizar uma ambulância, porém, não para buscá-lo em casa, apenas para levá-lo caso a residência fique até 100 km da unidade de saúde.

A atual desregulamentação das políticas públicas e dos direitos sociais desloca a atenção à pobreza para a iniciativa privada ou individual, impulsionada por motivações solidárias e benemerentes, submetidas ao arbítrio do individual, isolado e não a responsabilidade pública do Estado (IAMAMOTO, 2004 p. 03).

O discurso dos pacientes remete à participação do terceiro setor para a efetivação do seu tratamento, no viés da complementação, em que fica em evidência a substituição do direito social pela filantropia, conforme Soares (2003) sinaliza. A ajuda individual substitui a solidariedade coletiva, o emergencial e o provisório substituem o permanente, e as microssituações substituem as políticas públicas, o que caracteriza o perfil das ideias e propostas neoliberais.

Assim, a proposta do terceiro setor vai ao encontro das medidas neoliberais, nas quais o trato à questão social pelo Estado se dá a partir de propostas reducionistas que descaracterizam os mecanismos de proteção social públicos sendo estes apropriados pela filantropia, conformando uma dimensão clientelista.

Trata-se de um contexto em que são apontadas alternativas privatistas e refilantropizadas para questões relacionadas à pobreza e à exclusão social. Cresce o denominado terceiro setor, amplo conjunto de organizações e iniciativas privadas, não lucrativas, sem clara definição, criadas e mantidas com o apoio do voluntariado e que desenvolvem suas ações no campo social, no âmbito de um vastíssimo conjunto de questões, em espaços de desestruturação (não de eliminação) das políticas sociais, e de implementação de novas estratégias programáticas como, por exemplo, os programas de Transferência de Renda, em suas diferentes modalidades. (YAZBEK, 2001 p.16).

Acrescentamos a essa discussão um importante elemento que é a renda do paciente, ressaltando que, quando existente, geralmente está vinculada a suas atividades laborativas, por vezes no mercado informal de trabalho. Dessa forma, quando ocorre o adoecimento, acaba por ser reduzida ou suprimida, gerando grande impacto em sua qualidade de vida. Nesse sentido, defendemos que o Estado deveria prover as condições necessárias para a garantia de sua saúde – em seu aspecto ampliado – a partir de políticas sociais que o amparem, especialmente nesse momento de fragilidade socioeconômica agudizada pela questão da saúde. Entretanto, percebemos que não é isso que vem ocorrendo ou, no máximo, ocorre em situações emergenciais, como foi o caso da pandemia de Covid-19.

Cabe também ressaltar outro fator: muitas vezes a renda apresentada por parte expressiva dos pacientes não advém apenas do trabalho, mas muitas vezes

dos benefícios auferidos, uma vez que se encontram afastados de suas ocupações originais e sem legitimidade para inserção em benefícios da Previdência. Lembrando também que, na maioria das vezes, quando o paciente “não está mais na ativa” – ingressa no auxílio por incapacidade temporária (auxílio doença) ou se aposenta – sua renda é reduzida, tendo em vista a perda dos valores adicionais do salário antes inclusos. Acontece concretamente o encolhimento da renda do paciente ao mesmo tempo em que aumentam seus gastos, devido ao tratamento, provocando, dessa forma, grande impacto na sua vida cotidiana.

Toda essa mediação para o acesso de recursos sociais e benefícios previdenciários e assistenciais relativos à renda é realizada na maioria das vezes pelo profissional de serviço social, não por acaso, mas pelo fato de esse profissional possuir como competência, entre outras: “Art 4: orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos” (BRASIL, 1993) .

Assim, o Assistente Social é o profissional primordial na democratização das informações para o acesso aos direitos, porém, mesmo que os pacientes citados não tivessem sido atendidos pelo serviço social da Instituição, cabe aos profissionais que estão na ponta dos encaminhamentos e de concessão dos serviços, no caso do TFD nas Secretarias de Saúde, também divulgar as informações legais, e o próprio Estado como um todo operar em seu papel de democratização das informações relativas aos direitos sociais.

No caso de nossa pesquisa, uma das ações do Assistente Social do Centro de Transplante, mas não exclusiva deste, tem sido a articulação junto às Secretarias de Saúde para a efetivação do direito, como a viabilização do transporte entre outros. Fato a destacar é que, quando essa questão não é resolvida de imediato via políticas públicas, se recorre ao terceiro setor para solicitação de auxílio financeiro (pequenos valores de dinheiro doados ao paciente) ou à Casa de Apoio para acomodação do paciente e seu acompanhante, de modo a garantir que o paciente não falte às consultas relativas ao tratamento. Dessa forma, o trabalho do Assistente Social na mediação do benefício junto ao terceiro setor intenta atender a lacunas do Estado, nesse caso especialmente do programa TFD, como a hospedagem e alimentação, de forma a garantir a adesão do paciente ao tratamento.

Logo, o trabalho do Assistente Social acaba por tornar visíveis algumas manifestações de um programa que deveria auxiliar os pacientes, contudo, não o faz



devido a organização do Estado que atende à proposta neoliberal. Importante enfatizar, entretanto, que, muito mais que realizar estratégias junto ao terceiro setor, deve o profissional permanecer na luta pela garantia dos direitos mediados através das políticas públicas, provocando a efetivação do direito a partir do que é preconizado na legislação. Seguem exemplos dessas ações:

“O carro às vezes não aceitava me pegar na xxx (referindo-se à casa de apoio), aí a assistente social fazia essa ponte” Mãe do Paciente 28 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“No começo, colocava dificuldade para conseguir o carro, o serviço social começou a intervir e aí melhorou, o TFD pedia para passar e-mail” Paciente 14 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Lembro de um episódio que a xxx (assistente social) ligou e ela não aceitou, ela só aceitou mandar o carro depois que ela enviou um e-mail...ai eles aceitaram”. Mãe do Paciente 28 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“A gente é meio leigo (se referindo a não conhecer os direitos), muita coisa que a gente aprendeu aqui foi com vocês” Paciente 09 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Hoje eu sei que existe TFD porque vem escrito na ambulância...não tinha, a senhora ligou reclamando...brigou com eles...” Paciente 12 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Fui à assistente social da Secretaria de Saúde, que preencheu alguns papéis” Paciente 13 **(avaliou positivamente o TFD)**.

Dessa forma, muitas vezes o serviço social do Centro de Transplante é acionado pelo paciente para mediar o acesso ao direito, especialmente em relação ao transporte, à previdência social e à assistência social. As demandas chegam até o Assistente Social tendo um caráter emergencial, especialmente porque há um tempo determinado para o tratamento, ou seja, o paciente, conforme avaliação da equipe de saúde, possui um *time* (tempo) para realização do transplante de medula óssea e corre o risco de perder esse *time* caso a doença retorne e o impeça de realizar o procedimento.

O Assistente Social se depara com inúmeras questões relacionadas às políticas públicas, que se esbarram na infraestrutura de efetivação das mesmas por parte do Estado (...) Em meio ao tratamento são necessárias orientações e encaminhamentos que abarquem o dilema relacionado a piora das condições clínicas do paciente com o agravamento da doença e, por vezes, o óbito, sem falar na importância da inserção em torno do processo do transplante, no gerenciamento do cuidado, da rede de apoio familiar ou de um possível cuidador. Por vezes, gera ao profissional de saúde, a essa equipe, a sensação de impotência (SOUZA, 2015 p. 24).

Interessante destacar que uma das pacientes que avaliou positivamente o programa TFD colocou que teve que recorrer por algumas vezes ao serviço social para garantir o direito que, às vezes, parecia ser tratado como um “favor”: “Eu não penso só em mim, eu penso em outras pessoas que sofrem. Tem gente que não sabe, acha que estão fazendo um favor, só que é um direito. A gente paga nossos impostos, é uma troca” (Paciente 08).

Dessa forma, faz-se necessário o aprofundamento do trabalho do profissional de serviço social (entre outros), considerando a dimensão político-educativa, mesmo que este esteja hoje sofrendo as investidas da contrarreforma do Estado que vem a cada dia ampliando o sucateamento das políticas sociais, violando e aniquilando de forma agressiva os direitos dos trabalhadores. Por isso, como bem sinaliza Vasconcelos (2012), o trabalho do Assistente Social exige captar o que há relacionando a questão saúde, para além da dor e do sofrimento, esclarecendo que a ausência de trabalho, educação, saneamento básico, entre outros, significa também ausência de saúde.

Assim, mais do que mediar, orientar e encaminhar, cabe ao Assistente Social estimular o usuário no desenvolvimento da consciência política na busca pelos direitos, sejam individuais ou coletivos, produto de luta social e que devem ser reafirmados considerando especialmente o contexto em que estamos inseridos de enfrentamento das desigualdades sociais.

Lembrando o princípio fundamental do Código de Ética profissional:

Posicionamento em favor da equidade e justiça social, que assegure universalidade de acesso aos bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão (CFESS, 1993).

As referidas desigualdades estão presentes no quadro socioeconômico da população e estão vinculadas à questão da saúde, por isso a necessidade do entendimento do conceito ampliado da política social, analisando o contexto em que o paciente está inserido e o quanto este refuta em seu acesso e garantia da saúde. E, em se tratando de transplante de medula óssea, essas desigualdades são agravadas pela especificidade do tratamento evidenciando que as políticas públicas ainda não se encontram preparadas amplamente para garantia de qualidade de vida de casos com tamanha complexidade.

“A gente que faz transplante não pode ficar usando ônibus...ainda mais nessa pandemia” Paciente 29 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“A gente tinha que se deslocar da minha casa ao centro onde fica uma unidade...onde ficam os carros. Acordava às 3h da manhã pra pegar o transporte às 3h da manhã...eu ia de carro até o centro porque não podia pegar transporte público por causa da questão viral, a imunidade estava muito baixa. Chegamos a falar sobre isso e levar laudo médico, mas isso não fazia diferença” Paciente 06 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Atendeu a necessidade até certo ponto, ajudou muito a gente...mas deixou a desejar...o meu problema de saúde atingia até o meu psicológico e isso daí ajudava a prejudicar o meu psicológico” Paciente 17 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Não fiz (se referindo ao cadastro no Programa TFD)por estar andando com a condução da minha filha e por ser mais higienizado, mais bem cuidado, no caso o carro, a gente não sabia como ele estava, por eu ser transplantado, a gente achou melhor, não quis usar” Paciente 26 **(sem atribuição de nota TFD)**.

“No começo tinha que ir na Prefeitura, depois me separei – o meu esposo não podia mais levar – e solicitei que o carro viesse me buscar, pois não havia ônibus 2h da manhã no bairro” Paciente 10 **(avaliou positivamente o TFD)**.

Vale ressaltar que o contexto da pandemia de Covid-19, conforme primeiro relato, em muito impactou o atendimento dos pacientes transplantados devido ao redimensionamento nos cuidados, uma vez que estes ficam em condição de extrema vulnerabilidade, considerando sua imunidade. Muitas consultas eletivas foram reagendadas nesse período a fim de atender aos pressupostos da política sanitária de amenizar a proliferação do vírus do Covid, e, em paralelo a isso, as Secretarias de Saúde se reorganizaram na disponibilização dos transportes, com restrição de carros, pessoal e atendimentos<sup>100</sup>.

“No Brasil, sob um contexto de corte de direitos sociais e de precarização de serviços públicos, o cenário se apresentou de forma ainda mais dramática, acentuando as dificuldades apresentadas por pacientes e familiares em vias de realização do TCTH [Transplante de Células Tronco Hematopoéticas). Fatores como o aumento do desemprego e o empobrecimento da população, as consequências da pandemia, como as sequelas físicas e psicológicas, óbitos de familiares e a diminuição de rendimentos financeiros; a redução orçamentária em políticas públicas e sociais e a crescente procura por benefícios previdenciários e socioassistenciais, além de fenômenos com a perda de cobertura de planos privados de saúde e maior demanda ao sistema público de saúde são

<sup>100</sup> Na verdade, o período da pandemia foi muito conturbado pelo fechamento de algumas fronteiras (intermunicipais), redução de transportes coletivos e especialmente pela recomendação de, nos primeiros meses da pandemia, as pessoas não saíssem de casa (*lockdown* em março de 2021) devido a exposição aos riscos pandêmicos, especialmente para determinados problemas de saúde.

alguns dos elementos que trazem rebatimentos ao trabalho dos assistentes sociais inseridos em equipes multidisciplinares dos centros transplantadores de referência” (SOUZA, 2021 p.01).

Dando seguimento à análise dos depoimentos, no que se refere ao último relato, percebemos algo comum de acontecer durante o acompanhamento no processo de transplante: o rompimento de laços familiares, como, por exemplo, separações e afastamento de amigos/familiares. Nesses casos, o paciente acaba por ficar mais fragilizado por ter que lidar com situações adversas ao transplante que se dão muitas vezes de forma inesperada para o momento, o que vai conseqüentemente impactar no seu tratamento, haja vista a redução de rede de apoio.

Um dado importante da pesquisa é que à medida que o paciente compreende o acesso à política – TFD – enquanto direito, mesmo que não tenham a dimensão do que o programa de fato oferece, há a possibilidade do paciente ampliar sua visão crítica e buscar estratégias que possam garantir a efetivação do direito.

“No começo a gente vinha de van, só que depois conseguimos um carro para transportar, era muito cansativo ficar parando em muitos hospitais e depois em muitas casas até chegar à casa da gente. Agora a gente vem de carro individual porque a gente foi na Defensoria Pública” Paciente 08 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“Nos primeiros meses, a minha mãe pegou carro com meu tio e a gente conseguiu pedir a isenção dos pedágios (Ponte e Rota), da taxa por conta do transporte ser para pacientes, mas não tinha isenção do pedágio de xxx...precisava de uma ordem judicial. A gente optou por deixar pra lá e arcar com as despesas” Paciente 27 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Podemos observar a judicialização sendo acionada para a garantia e promoção do direito a partir da negação deste, demonstrando a ausência ou redução do Estado na efetivação de suas obrigações. Há controvérsias nesse debate, considerando a preponderância do caráter individual e não coletivo nesse processo. No entanto, compreendemos legítima tal ação entendendo que provoca órgãos públicos responsáveis pela proteção social a estarem atentos à concretização dos direitos tão vilipendiados nos dias atuais.

Segundo Oliveira:

Considera-se que o processo de judicialização na saúde é uma das expressões do recuo da intervenção estatal nas políticas sociais efetivado pelas contrarreformas neoliberais e constitui-se, em alguns casos, como

única alternativa para garantir o acesso a direitos legalmente previstos (2021 p. 209).

Mesmo com todas as dificuldades apresentadas, alguns pacientes demonstraram maior consciência política, entendendo que o acesso ao programa trata-se de um direito à política pública, fazendo crítica ao uso indevido dos recursos públicos na máquina política. Estes pacientes são sujeitos de seus direitos e como tal podem e devem reivindicá-los defendendo o direito à saúde a que fazem jus.

Observamos em alguns relatos da pesquisa o reconhecimento dos avanços a partir dos marcos legais no direito a saúde, sendo também perceptível a correlação de forças existente na conjuntura política que pode ou não ser favorável para o paciente em um determinado momento.

Por isso, faz-se importante a participação da sociedade civil no controle das políticas públicas a fim de que o Estado não transgrida aos direitos concernentes aos cidadãos, compreendendo estes enquanto conquistas históricas, ora nas mãos das classes dominantes, ora nas classes dominadas.

Assim, a política de saúde torna-se uma arena de disputa por interesses políticos e privados onde pode acontecer de alguns de seus representantes buscar conquistar a população, a partir de “negociações” – fora do âmbito do direito – para “trampolizar” altos cargos políticos, o que lhes proporcionará maior retorno financeiro e maior acesso ao poder.

Dessa forma, como o ditado diz “quem tem padrinho não morre pagão”, o direito é mediado muitas vezes por relações pessoais que vão de encontro aos pressupostos universais e igualitários apregoados no SUS e na CF, fazendo com que determinado grupo consiga a adesão ao tratamento e outro desista de reivindicar seus direitos.

“Se deixar por conta do processo, dos trâmites normais, ninguém consegue. A não ser que a pessoa tiver um conhecimento com um vereador. Infelizmente funciona desse jeito, se você não tem conhecimento político... eu nunca me envolvi com esse negócio de política. Eu acho que eu só tinha que conseguir as coisas porque tenho direito né...mas infelizmente isso não ocorre lá não” Paciente 16 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Eu sempre fui no carro da saúde, aqui todo mundo é parente, eu fui criado junto com essa Secretária que tem aqui. Ela nunca deixou faltar o carrinho para eu descer” Paciente 22 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Eles ficam trocando...são tudo entre eles, mesmo núcleo familiar... e tio, sobrinho, avô... é um feudo!” Paciente 02 **(avaliou negativamente o TFD)**

“Hoje em dia está melhor. O prefeito que está lá hoje é uma pessoa mais organizada, mais centrada. Pelo que estou vendo, as coisas mudaram muito” Paciente 17 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Eles passam aqui e me pegam. A gente marca o carro pessoalmente, minha filha marca o carro para eu ir, ela é assessora da Secretária de saúde”. Paciente 22 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Eu já sai de lá chorando, tentando ligar pro prefeito e tentando entender por que me tratam dessa forma, mas depois não... a gente vai se adaptando, pra mim, se eu pudesse, no começo, eu não usaria o carro da prefeitura. Depois que eu falei com o prefeito que melhorou um pouco” mãe do Paciente 28 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

Assim como este último relato, outros também sinalizam o dito “conhecimento” como um auxílio no processo de acesso ao direito. Outra paciente, que também avaliou positivamente o TFD, colocou que: “minha irmã soube do programa através de um contato com um funcionário da Prefeitura que indicou uma pessoa para conseguir o transporte” (Paciente 14).

Percebemos que a forma como a política é conduzida, pode depender do município e/ou da transição política, pois geralmente há toda uma alteração de protocolos e rotinas a partir da rotatividade dos governos. Às vezes são os municípios menores (tamanho e habitação) que conseguem melhor organização de gestão para administrar os serviços como o TFD. Logo, muitas vezes o acesso ou não ao programa pode depender da relação que o paciente tenha com quem está no poder, configurando-se, dessa forma, as relações patrimonialistas na sociedade brasileira, como bem sinalizado por um dos pacientes que utiliza a palavra “feudo”, fazendo se reportar à transferência de poder hereditariamente, de pais para filhos, em uma verdadeira “dança de cadeiras”.

Ressaltamos mesmo assim, que o funcionamento do programa TFD, ainda que seja somente no que se refere ao transporte, é de fundamental importância, pois contribui na adesão ao tratamento de forma a possibilitar que o paciente conclua os procedimentos programados e efetive o transplante. Assim, confirmamos a mediação necessária do programa TFD considerando que, pelo fato do transplante se tratar de um procedimento de alta complexidade, este geralmente não estaria ao alcance do paciente em seu município de origem, sendo, dessa forma, imprescindível elaborar estratégias de garantia do tratamento, especialmente aos mais empobrecidos.

E o que dizer do ditado “água mole em pedra dura, tanto bate até que fura”, para esse público exausto pelo adoecimento e sem vislumbrar a famosa “luz no fim do túnel”? Por vezes sobressai a complacência e a aceitação (conformismo) pelo que está posto, como a expressão utilizada no último relato “a gente vai se adaptando” (Paciente 28), deixando de lado a necessidade da existência de lutas que podem e precisam ser travadas e fortalecidas para que se possam construir mudanças que rebatem a realidade de forma a alterá-la, mesmo que vagarosamente, neste caso, reduzir as questões de dificuldades na acessibilidade do tratamento.

“A secretaria era num morro danado e, na época, eu não conseguia subir morro de jeito nenhum porque esse problema que eu estou, com uma lesão na oitava vértebra da coluna, daí não aguento subir... daí não quis tentar” Paciente 16 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“O agendamento, eu tinha que ir lá na secretaria de saúde; ligando também, só que nem sempre eu consegui. As vezes que fui lá, não tinha carro e não dava pra eu ir. A prefeitura muitas vezes me deixou na mão. Eu ligava, não resolvi ligando, o telefone não funcionava da maneira correta, eu tinha que ir lá pra pegar eles pessoalmente e poder falar. Eu tava na cadeira de rodas e fazia questão de ir” Paciente 17 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“(…) acho que é uma questão do ser humano do que do carro em si...acho que é questão de humanidade, de querer ajudar o próximo. Hoje em dia a gente vai poucas vezes, aí não tem problema nenhum, mas quando tinha que ir mais vezes, era um pouco puxado”. Mãe do Paciente 28 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“As meninas do TFD não tratam direito as pessoas, as pessoas são muito humilhadas pelas pessoas de lá...eu já sabia da história que fulano (se referindo a outro paciente) me contava” Paciente 09 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“Sim, atendeu. É difícil pro ser humano lidar com o ser humano que trabalha lá, mas atendeu sim” Paciente 28 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“E muito ruim estar passando por isso tudo e ser tratado mal ou estar convivendo com pessoa rude, é muito bom quando a pessoa se comovia pela situação e ajuda a gente de todas as formas com carinhos e atenção”. Paciente 27 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Em se tratando dos pacientes que de fato utilizaram o transporte do programa TFD, sistematizamos alguns relatos sobre as suas condições, questões essas que fazem menção desde a estrutura até as relações humanas do funcionamento do programa, todas vinculadas a formas de acesso ao tratamento.

Mais uma vez aparece o fato de o local de agendamento do transporte ser um entrave para o acesso ao tratamento de alguns pacientes, já limitados pelo

adoecimento, o que vai dificultar toda sua terapêutica de recuperação e pode trazer prejuízos consideráveis à sua saúde.

O último relato nos faz refletir sobre a relevância da intervenção qualificada dos profissionais, bem como suas orientações tornam-se um elemento essencial na configuração do acesso ao serviço. Por isso a importância dos profissionais que ocupam esses espaços estarem capacitados, ou melhor, serem pessoas com conhecimentos técnicos que possam de fato promover o acesso ao direito.

E no final, os pacientes fazem sua avaliação em relação ao uso do programa TFD, identificando as questões pertinentes ao veículo de transporte, muitas vezes sem o atendimento necessário, no que concerne ao trabalho que deve ser feito enquanto implementação do direito.

“A viagem era muito arriscada, geralmente de carro de passeio, os caras andam a 200 por hora...” Paciente 06 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Não eram boas condições, muito barulho, não tinha amortecedor no carro. Um motorista disse que é o arame do pneu que está soltando; eu falei: ‘o senhor que é o culpado’; e ele disse: ‘se eu não vier eu sou demitido’. E outra coisa, a velocidade, a velocidade não era diminuída por causa desse problema” Paciente 12 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“O carro é novo, mas a segurança...corre muito. A van é nova, mas não tem conforto nenhum. O banco não reclina, já furou o pneu com a gente, eu sofri um acidente: o carro que me trouxe foi fazer uma ultrapassagem de risco e quase matou a gente” 08 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“A ambulância não tinha sirene... balançava muito. O motorista que não sabia dirigir a ambulância, não piscava o farol, não era articulado, ficava atrás do carro como se fosse um carro particular, carro velho” Paciente 02 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“A van tinha problemas, às vezes tinha tanto problema que a gente ficava com pena do motorista, às vezes era a direção, eram os bancos, enfim... problema de mecânica... de carro” Paciente 09 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“O carro era pequeno, totalmente sujo: o teto era mofado, eu usava máscara o tempo todo. A gente falou sobre isso e eles falaram que ou era aquilo ou não era nada. Tinha carro também que o visor do carro tava trincado com um rachado enorme; o carro já tinha sido quebrado, a porta do carro mal abria” Paciente 27 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“As condições do carro não eram muito boas, quem ia na maca tinha que levar seu lençol para limpar a maca, forrar a maca, porque a maca não era higienizada. O próprio paciente tinha que levar seu álcool em gel, a ambulância era fechada, não tinha ar condicionado” Paciente 24 **(avaliou negativamente o TFD)**.

O penúltimo paciente, quando relata que foi conversar sobre a questão do transporte e ouviu que “ou era aquilo ou nada” (Paciente 27), demonstra o quanto o



programa não é visto enquanto um direito e o quanto isso se dá de forma autoritária, expressando o cunho conservador e autocrático da política.

Muitas vezes a empregabilidade/contratação da força de trabalho é estabelecida via contratos terceirizados que, devido ao frágil vínculo empregatício, acabam por estabelecer relações de trabalho precarizadas, sem autonomia do profissional para resolução ou encaminhamento dos problemas. Logo, a terceirização vai ao encontro da redução de custos sociais, enaltecida pelos ajustes sociais na ordem neoliberal que, na verdade, escamoteiam estratégias de intensificação e exploração da força de trabalho.

Quando os pacientes se referem às condições do transporte e alegam serem precárias, refletimos quanto à dimensão referente à capacidade de pagamento sinalizada por Sanchez e Cionelli in Macedo (2018), entendendo que o investimento (entre outros) no veículo e na capacitação do condutor é de real importância. Isso envolve custos que devem estar previstos no orçamento da política de saúde, em especial pelo programa TFD.

Assim, os depoimentos em sua maioria evidenciam a precariedade do veículo colocando o descaso com a vida dos pacientes, expresso no sucateamento dos serviços, em especial o transporte, fazendo com que os pacientes criem saídas alternativas que muitas vezes podem colocá-los em risco.

“A gente reclamava e eles falavam que a viatura estava quebrada, a gente tinha que dar nosso jeito; ou pegava alguém para trazer de carro, pagava combustível”. Paciente 09 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“No começo, consegui umas duas vezes, mas ai teve aqueles problemas: o carro tá quebrado, o carro tá sem óleo, tinha que marcar com uma semana antes. Agora, graças a Deus a gente conseguiu com mais frequência o transporte do TFD, não sei se foi a política que mudou, a administração também...tudo tem um conjunto...” Paciente 27 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“A gente sai de casa de carro 4h da manhã para evitar o trânsito, se não chegar cedo, não tem estacionamento, ai a gente tem que pagar 30 reais de estacionamento. Eu chegando cedo – antes do Centro de Transplante abrir –, colocava na vaga de idoso; a vaga de idoso aqui é muito escassa, só tem duas vagas; se procurar até acho mais distante, mas aqui é muito perigoso. Deveria ter mais policiamento, tem muito morador de rua; e esses moradores de rua tem gente de bem e gente ruim” Paciente 02 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Esse último relato apresenta uma estratégia muito inusitada utilizada pelo paciente que relata sair de madrugada de casa para conseguir vaga de

estacionamento para idoso e se isentar do custo elevado do valor do estacionamento próximo ao Centro de Transplante. Ao mesmo tempo, por chegar muito cedo e encontrar o hospital fechado, fica “preso” no carro, inseguro na espera, tendo em vista o conhecimento acerca da violência urbana das grandes cidades.

Importante destacar que todas essas questões relatadas pelos pacientes os colocam em risco e ameaçam o acesso ao tratamento, como se não bastassem as próprias consequências que por vezes o tratamento oferece e que já impactam os pacientes de forma vultosa.

Quando observado sob um contexto mais amplo, verifica-se que, mesmo que de forma insatisfatória, há o relato de que o TFD tem atendido, em parte, a população, ou seja, fica visível a ratificação das políticas mínimas e compensatórias que acabam por atingir a um público seletivo da população.

“De forma geral, o TFD atendeu às necessidades, por mais que tenha sido em alguns momentos ruim, ou faltado... ajudou muito, porque, se eu tivesse precisando, ainda acho que eles me atenderiam bem, daria nota 6” Paciente 27 **(avaliou negativamente o TFD)**.

“O carro da Prefeitura ajudou muito... apesar dos pesares”. Paciente 08 **(avaliou de forma mediana o TFD)**.

“Foi muito bom, eles me ajudaram muito, os motoristas são muito legais, o pessoal da secretaria de saúde te atende bem, são muito educados” Paciente 03 **(avaliou positivamente o TFD)**.

“Do transporte a gente não pode falar nada, mas acho que falta organização também porque isso é uma responsabilidade muito grande, então é difícil você chegar e falar a culpa é de quem. Eu não sei a culpa é de quem, sei que a gente passava por várias situações”. Paciente 09 **(avaliou negativamente o TFD)**.

Essa última fala do paciente que diz “não sei se a culpa é de quem” ilustra o quanto há dificuldade das pessoas reconhecerem enquanto portadores de direitos, pois, ao mesmo tempo em que identificam o descumprimento da legislação, não conseguem interpretar o reconhecimento do direito enquanto cidadania, por isso ficar em evidência a terminologia “ajuda” nas falas dos pacientes.

Na verdade, de forma geral, os relatos evidenciam que, enquanto alguns pacientes possuem uma leitura mais crítica acerca do direito ao transporte, outros entendem a viabilização deste enquanto “cortesia”, “benesse”, que é uma interpretação que ainda não conseguiu se dissolver na sociedade brasileira. Mesmo com o avanço do marco legal que reitera princípios e diretrizes do direito social à saúde, tendo arcabouço normativo composto de legislações que normatizam,

estabelecem e instituem serviços e programas materializados e afirmam e reafirmam responsabilidades e pactuações em políticas sociais estruturadas. Acreditamos que esse fato se deva pela cultura do assistencialismo atrelada às concepções de clientelismo e patrimonialismo construídas ao longo da história na formação social brasileira e está presente até hoje em nossa sociedade, e em especial nas instituições públicas.

Quando abordamos o conceito de clientelismo, podemos nos reportar à troca de voto, ou seja, um tipo de relação que condiciona a troca de favores no modelo de benefícios públicos, como empregos, vantagens fiscais e etc., logo, o favor se materializa em uma moeda de troca que certamente em algum momento será cobrada. O patrimonialismo, por sua vez, “é resultado da relação viciada que se estabelece entre sociedade e Estado, quando o bem público é apropriado privadamente” (SCHWARCZ, 2019 p. 19). Dessa forma, considerando o Estado como bem pessoal daquele que detém o poder e que pode negociar “benefícios” em prol de interesses particulares.

Afirmamos que, no geral, não há um desconhecimento do direito, mas sim uma interpretação deste enquanto “benesse”. Assim, o paciente é visto como assistido, favorecido, e não como um cidadão detentor de um direito em usufruto a partir de serviços garantidos em lei. Essa característica está vinculada a todo nosso processo histórico onde permanece uma cultura política em que aquilo que é direito assume a forma de benesses, de concessões e os sujeitos internalizam e reproduzem essa concepção.

O programa TFD não deve ser identificado como um “benefício” ou “favor”, ou mesmo ser utilizado de forma seletiva como um artifício do Estado para contornar a legislação no que se refere ao direito universal e igualitário à saúde. Deve atender, mesmo que impactado pelas propostas neoliberais, às necessidades da população que dele faz jus, contribuindo para a efetivação do Sistema Único de Saúde, devendo ser paralelamente construídas estratégias que minimizem e/ou excluam todas as dificuldades de acesso relatadas pelos pacientes na trajetória de seu tratamento.

#### **4.3 Análise dos dados pesquisados: o TFD como transporte e sua operacionalização**

Apesar da avaliação de não atendimento de suas necessidades em sua plenitude, tendo uma média de nota 5,75 para o funcionamento do programa TFD, muitos pacientes reconheceram a importância do programa no que se refere a um dos serviços ofertados – transporte –, entendendo que sem ele talvez não conseguissem o acesso ao tratamento.

E, de forma unânime, todos colocaram desconhecer o programa TFD em sua amplitude, mesmo sendo orientados no início do tratamento pelas equipes de serviço social do Centro de Transplante, inclusive com material educativo (cartilhas). Quanto a isso, acreditamos que o volume de orientações nesse primeiro momento de tratamento possa ter dificultado a absorção das informações, mesmo estas sendo reforçadas no decorrer de todo processo.

Sistematizamos abaixo algumas questões que os pacientes e familiares trouxeram em suas falas relacionadas ao programa TFD independentemente de terem utilizado ou não os serviços relativos ao programa:

- Acesso ao cadastro: a maioria dos pacientes informou que há uma distância de sua residência até a Secretaria de Saúde onde é realizado o cadastro no programa TFD, e, considerando que estes possuíam condições de mobilidade fragilizadas (inclusive alguns sob o uso de cadeira de rodas e muletas), esse fato era considerado como um limitador. Acrescentaram que muitas vezes há horário e dias limitados para o atendimento, além de exigência de documentos que comprovem o tratamento de saúde por vezes muito burocrática, o que, para alguns, foi motivo de desistência para a realização do cadastro. Mesmo tendo conhecimento do direito do paciente, alguns optaram por utilizar de recursos próprios para o acesso ao tratamento, sendo necessário muitas vezes solicitar o apoio da família, amigos e outros para a garantia de idas e vindas ao Centro de Transplante, precisando gastar maior quantidade de tempo e dinheiro para chegar ao hospital, considerando que por vezes necessitaram fazer uso de mais de uma condução, pagar pedágios e etc.
- Acionamento dos serviços do TFD: todos os pacientes entrevistados relataram que só tinham conhecimento do serviço de transporte que o programa oferecia. Mesmo já tendo sido orientados pelo serviço social sobre o programa e tendo recebido uma cartilha com maiores detalhes sobre ele, os pacientes colocaram que não se recordavam que poderiam ter direito aos serviços de hospedagem e alimentação, bem como nunca foram informados nas Secretarias de

Saúde sobre a ajuda de custo. Entendemos que a ajuda de custo para alimentação geralmente não é acionada pelos pacientes não só por desconhecerem o direito, mas também pelo fato de, àqueles que passam a maior parte do dia no ambulatório do hospital – especificamente pelo Centro de Transplante pesquisado –possuírem em caráter excepcional, a concessão à alimentação (café e almoço) oferecida pelo Centro. Foi trabalhada com alguns pacientes, a partir dos atendimentos subsequentes durante o processo de transplante, a demanda pelo serviço de hospedagem junto ao programa TFD, e estes começaram a se mobilizar pelo direito, contudo, sem respostas positivas até a realização do procedimento.

- Acionamento do serviço específico de transporte: a maioria dos pacientes apresentou seus “percalços” no que se refere ao agendamento e ao uso do veículo para vinda à unidade como: agendar o transporte com muita antecedência, ter que ir pessoalmente até a Secretaria de Saúde, ligar um dia antes para confirmar, ter que solicitar ao Centro de Transplante que envie e-mail quando alta do hospital, ter que acordar de madrugada e se deslocar para pontos de referência distantes de sua residência, ter que aguardar todos os pacientes terminarem o atendimento para irem embora juntos (isso podendo acontecer somente no final do dia), ficar sem transporte para retornar (pois o carro poderia ir embora se o paciente demorasse), viajar em veículos lotados, entre outros.

- Quanto às condições do transporte: apesar de, em alguns casos, pela particularidade do procedimento (tipo de transplante) e condição clínica dos pacientes, ser indicado um carro individual para deslocamento, estes vinham para a unidade em carros coletivos como vans e ônibus. Cerca de 50% sinalizaram a precarização dos veículos e o fato de o motorista não estar capacitado para a realização do deslocamento (condução inadequada do veículo).

De forma geral, observamos a partir da análise das entrevistas que os pacientes demonstraram ter conhecimento sobre o direito ao transporte, no entanto, entendido não de fato como um direito, mas como uma “concessão” da Prefeitura. Assim, sabem da possibilidade do transporte e o “direito” de acessá-lo, mas desconhecem o que significa o programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) e sua abrangência como política pública. Isso demonstra que, muito mais que estar no marco legal, o programa TFD precisa estar assegurado a partir da efetividade de suas ações perante seu público-alvo a fim de que seja garantida a integralidade do atendimento em saúde.

Para os pacientes entrevistados, a garantia do transporte carece da efetividade de ações que assegurem condições de dignidade, uma vez que se compreende a saúde como um direito fundamental, pois estes, na maioria das vezes, se sentem “humilhados” e “constrangidos” ao reivindicarem pelo seu direito, ou se veem dentro de um “jogo de poder” onde ainda existem relações medidas pela “troca de votos e favores” que não universalizam os direitos. Dessa forma, a dignidade não está relacionada com o respeito aos direitos fundamentais da pessoa e muito menos com a efetivação das políticas públicas de forma democrática.

Ratificamos que o direito à saúde garantido legalmente deve estar respaldado em decisões governamentais de forma a garantir a todos o acesso ao tratamento de saúde, sendo também essencial uma análise crítica de todos os envolvidos na efetividade desse direito. Isso significa que o Estado deve realizar ações que visem assegurar a proteção da saúde dos cidadãos, mediante políticas públicas que venham a garantir serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde.

No entanto, a análise da legislação não permite caracterizar a ineficiência do serviço, observada no cotidiano da assistência da pesquisadora, no qual são recorrentes as queixas dos usuários dos serviços de TFD no Estado do Rio de Janeiro, relativas aos trâmites burocráticos para cadastro e agendamento, bem como à qualidade questionável dos veículos, que não são devidamente adaptados às necessidades dos usuários (em geral, veículos utilitários, como kombis e vans), no qual há poucas vagas e muitos atrasos (já que muitos municípios mantêm o funcionamento do serviço apenas durante o horário comercial, ignorando que muitas unidades de saúde já estão em funcionamento desde as 07:00h) (BRANDT, 2018 p. 150).

Assim, muito mais que a necessidade de garantia do TFD, é importante exigir a responsabilidade da gestão administrativa da saúde pelo Estado, pois o direito à saúde enquanto cláusula pétrea da Constituição Federal de 1988 exige a necessidade do poder público de prover a eficiência dos serviços públicos de forma a garantir condições dignas da pessoa humana, sob pena de responsabilidade (COSTA E STURZA, 2010). Prova disso foi a luta do movimento da Reforma Sanitária em prol da constituição do SUS, com o incentivo de uma política pública de qualidade e universal.

A Constituição Federal introduziu avanços que buscaram corrigir as históricas injustiças sociais acumuladas secularmente, mas foi incapaz de universalizar direitos, tendo em vista a longa tradição de privatizar a coisa pública pelas classes dominantes (BRAVO, 2022).

A referida luta tem seu auge em 1986 na 8ª Conferência Nacional de Saúde, onde houve a participação de diferentes sujeitos da sociedade como: sindicatos, conselhos, organizações, órgãos governamentais, associações entre outros, sendo dessa forma possível concretizar a proposta da Reforma Sanitária no aprofundamento da consciência sanitária e no fortalecimento do setor público.

Alguns anos depois (1990), evidencia-se o avanço do ideário neoliberal materializado, entre outros, pela implementação de políticas de ajustes com o mote da “cultura política de crise” (MOTA,1995), que tem como principal característica promover o aceite da população para o que mais adiante seria denominado como “contrarreforma”, que renova seu caráter mercantilizador e privatizante, sendo propulsora do desmonte das políticas sociais, em especial das políticas de saúde.

E atualmente, em 2022, nos deparamos com uma crise pandêmica que traz todo um contexto iminente à mobilização da sociedade contra os desvirtuamentos do SUS, sendo um dos mais importantes a proposta de privatização, com novas facetas nos tempos modernos, embora mantendo em sua raiz a exploração cada vez maior do trabalhador para atender às demandas letíferas do capital e enriquecer cada vez mais alguns poucos em detrimento de muitos. Percebemos nesse cenário que a mobilização do paciente e sua família é fundamental para que se efetive o direito, já que as demandas apresentadas não se expõem como acesso gratuito, mas sim, permeadas por dificuldades para a garantia do direito do paciente.

Ressaltamos ainda que, mesmo que seja utilizado o programa TFD, o acesso ao local de tratamento torna-se ainda assim muito árduo tendo em vista a distância que existe entre o domicílio e a unidade de saúde. Tal situação tem relação direta com a não garantia de hospedagem proposta pelo TFD na maioria das prefeituras, visto não ser este operacionalizado; caso fosse, poderia em muito contribuir para maior adesão ao tratamento e prevenção de intercorrências.

No caso de pacientes que necessitam de deslocamento interestadual, verificamos que é garantido o pagamento da ajuda de custo e do deslocamento, em sua maioria via aérea, contudo, ainda assim os valores disponibilizados são insuficientes para suprir as suas necessidades, especialmente àqueles mais empobrecidos (notadamente os que possuem vínculo de trabalho precário ou inexistente), que, em algumas situações, desfazem de seus bens ou contraem dívidas incomensuráveis para garantir o tratamento. No que se refere às diárias para pernoites fora de domicílio, estas, quando pagas, são reembolsadas posteriormente

(por volta de trinta dias após o requerimento), necessitando que o paciente e familiar tenham uma reserva inicial, prévia, para que possa se hospedar em outro estado ou que seja viabilizada de forma estratégica uma Casa de Apoio para ele, preferencialmente próximo à unidade de saúde, o que nem sempre é possível.

A quantia referente à ajuda de custo que o TFD dispõe para o tratamento, muitas vezes, não é suficiente para cobrir as principais despesas dos usuários e de seus acompanhantes, como hospedagem, alimentação, transporte, fazendo com que as famílias tenham que custear os gastos adicionais. Isso nos leva a questionar o ajuste do valor da ajuda de custo, entendendo que o mais justo seria equiparar aos valores de consumo dos locais de destino, assim como a quantidade de diárias necessárias, que variam, conforme o quadro clínico do paciente (CAVALCANTE, 2017 p.51).

Vale lembrar que as Casas de Apoio se configuram enquanto um serviço do terceiro setor, e o que o que se percebe é que estas surgem para atender pacientes com perfis específicos<sup>101</sup>, com o mote da solidariedade social e a valorização do trabalho voluntário. Entretanto, uma das críticas que se faz a esses espaços é a despolitização existente neles, sendo eles considerados fora das arenas públicas de negociação democrática, conforme problematizado nesta tese.

Em relação aos pacientes que fazem uso de deslocamento intermunicipal, se referindo ao estado do Rio de Janeiro, geralmente as prefeituras disponibilizam o transporte (ônibus, van, carro ou ambulância). Entretanto, raramente viabilizam ajuda de custo para o pagamento de diária/aluguel em hospedagem ou para alimentação, mesmo em municípios distantes, descumprindo o que está preconizado na legislação do TFD, caso seja necessário.

No caso dos pacientes pesquisados, além de utilizarem o programa Tratamento Fora de Domicílio - TFD (carro individual ou coletivo) também poderiam ser contemplados pelo bilhete eletrônico do vale social (transporte de ônibus intermunicipal, trem, barca ou metrô), e/ou do riocard (transporte de ônibus no município do Rio de Janeiro) paralelamente, optando de acordo com a necessidade no uso de um ou de outro recurso e até mesmo de ambos.

Lembramos que:

---

<sup>101</sup> No caso do Centro de Transplante pesquisado, as Organizações Não Governamentais que disponibilizam recursos para os pacientes nas modalidades de auxílio financeiro e acomodações em Casa de Apoio (em especial para criança e adolescente), exclusivamente em se tratando de pacientes com câncer.



Com a definição do diagnóstico, essas famílias, já empobrecidas, passam a demandar orientações referentes aos recursos sociais que possibilitam o acesso e a manutenção do tratamento. Na fase inicial da doença, os procedimentos clínicos são mais recorrentes. São previstos passes livres relativos ao deslocamento da residência ao hospital, que geralmente apresentam uma demora na confecção que repercute diretamente na efetivação do comparecimento do paciente às consultas. Verifica-se, empiricamente, uma relação direta entre as faltas ao tratamento e a ausência de recursos para comparecimento na data prevista para o atendimento. (SANTOS e ALCÂNTARA, 2018 p. 04).

O vale social e o riocard referem à política pública que oferta a garantia da gratuidade para o paciente com doença crônica no momento em que este se encontra em acompanhamento de saúde com frequência à Unidade (esse direito é estendido ao acompanhante se assim justificada a necessidade). Contudo, observa-se, especialmente no caso do vale social, que a morosidade (prazo de entrega do cartão de até 3 meses) e a burocracia tornam-se um entrave mediante à urgência dos casos.

Para grande parte das pessoas com deficiência e doença crônica, a gratuidade no transporte coletivo, ainda que baseado no desenho universal para eliminação de barreiras, não tem sido suficiente. Para esses cidadãos são necessárias outras modalidades de transporte que observem as diferenças entre os níveis de restrição, dependência e necessidade, em seus aspectos físico, social, cultural e, sobretudo, econômico (BRANDT, 2018 p. 157).

Mesmo essas possibilidades, mais especificamente implementadas na legislação (vale social e riocard), estão ancoradas na limitação do Estado na garantia dos direitos da população, especialmente no que concerne à saúde, e atuam de certa forma como elementos ratificadores do ideário neoliberal e da contrarreforma, sendo visível, entre outros: pela incapacidade do sistema em garantir acesso a toda população, pela má gestão pública administrativa e pelo desfinanciamento da política, entre outros. Nesse sentido, a contrarreforma segue as orientações da mercantilização, especialmente no que diz respeito a precarização da saúde e na redução dos direitos sociais.

O fato é que, pelos depoimentos apresentados dos pacientes pesquisados, a grande maioria não tem nas cidades em que reside o programa TFD funcionando em sua totalidade. Dessa forma, levantou-se a hipótese de que: na maioria dos municípios pesquisados possa não haver a implementação de fato do programa (embora em muitos casos possa haver gestão plena – fundo a fundo – e cada gestor municipal tenha autonomia para desenvolver o TFD de acordo com necessidade

local), sendo o deslocamento do paciente realizado também na maioria das vezes por “viaturas” disponibilizadas pelas prefeituras, geralmente alocadas no setor de transporte. Isso significa dizer que nesses municípios pode não haver uma legislação específica, ou seja, portarias municipais para regulamentar as especificidades de cada município, muito menos manual de normatização para o programa.

Para que os municípios possam implementar o PTFD, também necessitam estar habilitados em Gestão Plena do Sistema Municipal, ou seja, precisam preencher os requisitos que os habilitam a receber os recursos federais, tanto da atenção básica, como da média e alta complexidade do SUS que são programados para os gastos com saúde no seu território (SANTOS, 2018 p.102).

No caso do TFD, que se legitima por uma portaria vinculada ao Ministério da Saúde (Portaria SAS/MS nº55/199), este busca atender aos princípios da universalidade e igualdade apregoados no SUS. Entretanto, acontece de, muitas vezes, as prefeituras utilizarem o que chamam de “Transporte Sanitário Eletivo”, através de projetos apresentados ao Poder Público, para levantarem recursos de emenda parlamentares com a finalidade de transporte ao invés de se criar estruturas dentro de seus territórios que atendam às necessidades locais, ou mesmo de efetivar de fato o programa.

Enfatizamos que, para que o município disponibilize o programa TFD, deve ser comprovada a necessidade de deslocamento para o tratamento de saúde quando esse não existir dentro de seu território e havendo previsão orçamentária para tal. Por isso que, geralmente, o TFD é solicitado a partir da atenção de média e alta complexidade, pois muitas vezes não se tem o tratamento de maior especialidade em municípios menores.

Os serviços de atenção especializada e de alta complexidade ofertados pelo SUS estão geralmente associados à compra de serviços e envolvem atividades produtivas de setores econômicos do capitalismo nacional e internacional. Englobam os setores industriais que já operavam tradicionalmente e os novos, relacionados a produção de vacinas, produtos biológicos, medicamentos, fito derivados, e novos equipamentos de diagnósticos, etc. (GADELHA apud SACRAMENTO, 2016 p. 111).’

Assim, o resultado da pesquisa demonstra que o TFD, no caso dos pacientes pesquisados, não atende de forma integral o direito à saúde, pois não é operacionalizado em toda a sua dimensão. Por isso, o deslocamento do paciente

acaba por estar vinculado ao setor de transporte da cidade, e, mesmo assim, esse recurso atende de forma parcial às necessidades, especialmente em processo de transplante, já que em alguns casos faz-se necessário o transporte individual - ou com menos pessoas - pela especificidade do tratamento (restrição de contato em ambiente coletivo, logo, uso de transporte público). Se houvesse o programa TFD implementado de fato ou em sua totalidade, poderia haver uma previsão de ajuda de custo para transporte, alimentação e hospedagem, mesmo que os recursos financeiros previstos para o programa – tabela SUS – sejam considerados insuficientes, tendo em vista toda complexidade que o tratamento exige.

“As dificuldades enfrentadas pelos usuários no acesso e utilização do Programa se relacionam aos mais diversos aspectos sociais. Ainda que haja a existência do instrumento TFD de forma legal, os pacientes do SUS têm se deparado com adversidades para acessar ao programa, até mesmo os que precisam ter acompanhante como: mulheres com filhos internados, pacientes com doenças crônicas, entre outras circunstâncias”. (GUEDES, 2020 p.164)

Enfim, isso significa afirmar que, embora exista uma legislação para a política de saúde, ela possui dificuldades em se traduzir enquanto garantia de direito, ou seja, não se concretiza de fato em todos os aspectos previstos em lei e no atendimento mais amplo de saúde (considerando o necessário para manutenção das condições de vida das pessoas), tendo em vista a restrição na oferta de serviços que vai evidenciar uma cobertura deficitária de atendimento à população. Confirma-se assim o caráter conflitante das políticas sociais, em que, no caso do referido programa, os valores irrisórios disponibilizados para o pagamento de ajuda de custo somados às condições precárias de garantia de acesso ao deslocamento para o local de tratamento de saúde reatualizam um projeto de saúde vinculado ao setor privado com aportes ultraneoliberais, nos quais permanece a focalização das políticas sociais, em especial da saúde, que maculam seu caráter universal, à medida que se dão de forma seletiva permitindo a inclusão não pelo direito de cidadania, mas pelo grau de pobreza dos usuários, em que os que recorrem aos seus programas, em geral, são os mais empobrecidos economicamente.

A saúde aparece interdita aos que recebem menores salários pelas dificuldades na obtenção de alimentos e por condições adversas do local de moradia, e os cuidados com a doença interditados pela situação de renda e habitação, com ênfase na ausência de recursos nos bairros, incluindo transporte deficiente para o paciente, falta de dinheiro para remédios e condições adversas das instituições de saúde (COHN, 2015 p.187).

Conforme bem sinaliza Santos (2018), as políticas sociais permanecem em seu processo contraditório nem sempre garantindo o interesse da maioria. Elas possuem condicionalidades de acesso que por vezes desoneram as obrigações do Estado em relação às reais necessidades da população quanto ao enfrentamento das expressões da questão social, e isso se expressam a partir de ações seletivas e focalizadas, especialmente no público mais empobrecido.

Em uma análise mais crítica, podemos conjecturar que os mais empobrecidos não conseguem o acesso de forma plena ao direito, à medida que a informação não chega até esse segmento, o que evidencia cada vez mais a existência das profundas desigualdades sociais em nosso país. Assim, o paciente com situação socioeconômica mais precarizada tem mais dificuldade de acesso à utilização dos serviços públicos e acaba se contentando com o que está posto mesmo que não esteja na qualidade preconizada na lei.

E, por conseguinte, esse grau de pobreza vai afetar a qualidade de vida do paciente que passa por um processo de extrema complexidade que tende a agudizar ainda mais sua condição socioeconômica, não vislumbrando nas políticas sociais atuais um suporte necessário para o enfrentamento de sua nova condição de transplantado.

Toda essa discussão traz à tona as desigualdades sociais nas quais os que possuem melhores condições financeiras irão ter maior sucesso no tratamento em detrimento dos que não possuem, mesmo no SUS, o que pode, a longo prazo, determinar impactos na qualidade de vida. Por isso faz-se urgente o confronto dessas questões para que possam ser criadas estratégias que possibilitem o acesso igualitário ao tratamento conforme preconizado no SUS, pois o que se percebe cada vez mais é o avanço neoliberal limitando a efetivação dos direitos universais a toda população.

Vale reafirmar ainda que, como a oferta não atende à demanda, o programa TFD acaba atuando de modo focalizado a um grupo específico, seguindo o caráter refratário da política, em contramão à perspectiva da equidade a qual foi criado, sob os condicionantes do capital, considerando as inúmeras dificuldades apontadas frente à operacionalização do serviço que estão imbricadas com a gestão e o financiamento das políticas.

Nesse sentido, a focalização das políticas sociais num contexto de acirramento de restrição de direitos, a partir do receituário neoliberal, tem servido para justificar o desenvolvimento de ações e serviços mínimos, selecionando os mais vulneráveis dos vulneráveis. Sob esta perspectiva, é necessário ressaltar que o TFD possui enquanto um dos entraves o fato de que as despesas permitidas para usuários e acompanhantes devem “[...] ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado.” (BRASIL, 1999). Logo, é um benefício condicionado a restrição do caixa e nem sempre provendo a equidade que se propõe (SANTOS, 2018 p.104).

Dessa forma, o resultado da pesquisa demonstra que, apesar de o TFD se apresentar como um meio para a materialização do direito à saúde, constituindo um avanço em marcos legais, ainda se encontra impactado pela estrutura de organização do Estado neoliberal (GURJÃO, 2018), possuindo limites em sua operacionalização uma vez que não basta estar previsto em legislações, mas se concretizar a partir da efetividade do direito para que seja garantido a equidade no tratamento.

O TFD se enquadra na ótica dos direitos sociais garantidos constitucionalmente, pois atende às demandas sociais, principalmente, no que se refere à precariedade dos serviços de saúde em alguns municípios e à baixa condição econômica da maioria da população. O que impossibilita a grande maioria das famílias de arcar com despesas de um tratamento de saúde oneroso. (FERNANDES, 2010 P. 40).

No que se refere ao reflexo do programa TFD no acesso ao tratamento de saúde pelo paciente, é visto como muito importante para a garantia da adesão ao tratamento, embora não esteja sendo operacionalizado de forma efetiva, o que evidencia uma lacuna quanto a legislação na qual se apregoa que a saúde é um direito de todos e dever do Estado (BRASIL, 1988), implicando no princípio doutrinário da universalização.

Por isso faz-se urgente reconhecer a igualdade com respeito à diversidade na busca pela redução das desigualdades sociais, considerando essas injustas, uma vez que as pessoas são diferentes em seus diversos aspectos e apresentam demandas e necessidades também distintas, relacionadas às suas condições de vida e trabalho, e por isso a necessidade de políticas de fato públicas e universais.

Torna-se importante ainda a articulação dos órgãos federativos para o cumprimento de suas responsabilidades, especialmente no financiamento e gestão adequados das políticas públicas como a da saúde, a fim de atender as

necessidades básicas da população no que se refere a integralidade e equidade dos serviços de que faz uso.

O que buscamos problematizar no estudo é que, para direcionar a assistência à saúde de forma equânime, garantindo a política como um direito, devemos oferecer mais que acesso aos serviços, devemos considerar os impactos que a ausência desses vão causar na vida dos usuários que já possuem a realidade atravessada por diversas expressões da questão social – o que limita sua qualidade de vida e os coloca recorrentemente em posição desigual na sociedade, trazendo consequências deletérias para o tratamento e sua vida. Para isso, é necessário buscar a defesa e a garantia dos direitos sociais que sustentem condições de vida e trabalho dignas, além de criar possibilidades para reorganização da classe trabalhadora a partir de movimentos de resistência à conjuntura posta que acaba por agudizar as desigualdades sociais.

Nesse sentido, o incentivo ao protagonismo dos sujeitos é essencial, e ele começa a partir da importância de se dar voz e vez aos mesmos de forma a realizar uma escuta qualificada destes onde possam abordar suas experiências na perspectiva de fomentar ações que contribuam com a reelaboração de suas histórias sob o ponto de vista emancipador. E é sob essa perspectiva que se soma esse trabalho.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente tese pretendeu problematizar o programa Tratamento Fora de Domicílio vinculado à política de saúde, programa esse muito acionado para a garantia do acesso e adesão de pacientes ao tratamento de saúde.

Partimos da perspectiva da fala dos usuários, assim como Maria Carmelita Yasbek, em “Classes subalternas e Assistência Social” (1996), e Marta Borba Silva, em “Assistência Social e seus usuários entre a rebeldia e conformismo” (2015), que deram voz aos usuários para que pudessem expressar suas representações frente às políticas sociais, trazendo à tona uma realidade dura, nua e crua.

“Portanto, entende-se como um fator de relevância desta pesquisa procurar dar voz ao segmento de usuários, desvelando as diversas concepções que aí se encontram na definição desse segmento, a partir de suas próprias leituras” (SILVA, 2015 p. 25).

A pesquisa da tese se desenvolveu em um Centro de Transplante de Medula Óssea do Sistema Único de Saúde a partir de uma amostra de 30 pacientes acompanhados pela instituição no ano de 2019 e que realizaram o cadastro no referido programa.

Cabe ainda destacar que as condições objetivas de trabalho da pesquisadora, somadas ao contexto pandêmico (Covid-19), trouxeram algumas limitações para o estudo, como por exemplo a redução do número da amostra, uma vez que alguns pacientes ficaram com menor acessibilidade para participar da pesquisa por terem retornado à clínica de origem (fora da instituição).

Foi realizada uma triangulação de dados a partir de entrevistas semiestruturadas, levantamento de prontuários físicos e revisão bibliográfica sobre a temática, a fim de atender ao seguinte objetivo geral: identificar e analisar as facilidades e dificuldades encontradas pelos usuários – pacientes/familiares – para acessar o programa Tratamento Fora de Domicílio a partir da realização do transplante de medula óssea em um Centro de Transplante de Medula Óssea do Sistema Único de Saúde.

O esforço da tese foi no sentido de levantar facilidades e dificuldades da operacionalização do programa TFD que impactaram nas condições de vida e trabalho dos pacientes a partir da construção do perfil de cada um, correlacionando

com as entrevistas realizadas e a análise das informações colhidas nos prontuários, mediante uma reconstrução teórica social crítica da política de saúde.

Como resultado, sobressaíram-se as dificuldades apresentadas pelos pacientes, no que concerne ao programa, evidenciando que este atendeu de forma parcial ao que se propõe: garantir as despesas relativas ao deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde, como transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite, sendo elegíveis pacientes que estejam a uma distância de mais de 50 Km de sua Unidade de Saúde, “devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município” (BRASIL, 1999, Portaria 55/SAS/MS)<sup>102</sup>.

Essa “última vírgula” na lei abre margem para que muitas Prefeituras não efetuem o programa conforme a legislação, fazendo uso de serviços vinculados ao setor de transporte da cidade (caracterizados como programa TFD) e deixando de pagar ajuda de custo relativa a alimentação e pernoite, levantando a hipótese de que o programa em si possa não estar de fato instituído no município.

Dessa maneira, a tese permitiu compreender os limites e possibilidades do acesso do paciente ao tratamento de saúde na medida em que a hipótese inicial do trabalho, de que o programa apresenta “percalços” para os pacientes, foi confirmada. Esta resposta se apresentou a partir do resultado da análise dos dados considerando os instrumentos utilizados, em especial a fala dos pacientes e familiares, evidenciando a dificuldade da efetivação da política de saúde. Sendo assim, ressaltamos a necessidade de se pensar em estratégias coletivas para o enfrentamento da questão, como, por exemplo, a mobilização de todos os envolvidos no processo de garantia de direito à saúde.

Acreditamos que essa estratégia de mobilização deva partir do protagonismo de cada sujeito (individual ou coletivo) de forma que a liberdade possa ser exercida conforme descrito pelo professor Túlio Batista Franco (2015), enquanto “um estado em que a pessoa rompe com todos os signos capitalísticos, da moral e da ciência, como reguladores da vida e da sua produção” (p. 113), o que possibilitaria o trabalho criativo no cotidiano, a partir de pequenas ações, que irão proporcionar mudanças

---

<sup>102</sup> A legislação do TFD também inclui o pagamento de traslado do corpo do paciente em caso de óbito. Nesse caso, a Secretaria de Saúde do Estado/Município de origem se responsabilizará pelas despesas decorrentes. (BRASIL, 1999).



dos processos terapêuticos, ressignificando a assistência à saúde e possibilitando a proteção e defesa da vida.

Romper com os signos capitalísticos transpõe a uma discussão mais profunda sobre a existência de investimentos progressivos do capitalismo em setores de serviços como o da saúde, de forma a precarizar a referida política a partir, especialmente, do subfinanciamento/desfinanciamento, sucateando os serviços e deixando em evidência uma suposta necessidade de privatização.

O capitalismo passa a investir naqueles setores que são potencialmente criadores de novas expansões tecnológicas, organizacionais e produtivas mais adequadas à acumulação flexível, inclusive nas políticas públicas, que se revelam novos nichos de mercadorias rentáveis, como é o caso da saúde (SACRAMENTO, 2016).

O fato é que, ao invés de o sistema de saúde centrar suas ações nas reais necessidades de saúde da população e articular ações intersetoriais com as demais políticas sociais para a intervenção nas condições de vida e trabalho, o que acontece é que a saúde é capitalizada a partir de sua oferta como um produto para a obtenção de lucro em um mercado que, atualmente, é corporificado pelo sistema de saúde suplementar no viés da privatização. Logo, ocorre a transformação de direitos sociais em serviços privados adquiridos no mercado e submetidos a sua lógica – uma vez que estão vinculados ao ajuste fiscal –, e ao Estado é dado o papel essencial de regulador de relações contratuais favoráveis à disponibilização de recursos financeiros para agentes não estatais, como, por exemplo, fundações, OSs, ONGs entre outros.

Um bom exemplo que deve ser um ponto de atenção é o de muitos pacientes trazerem o relato de que recorreram à saúde suplementar – planos de saúde ou clínicas/laboratórios particulares – para o fechamento do diagnóstico a partir de exames e consultas em unidades privadas de saúde, evidenciando a lacuna da média complexidade, considerada por vezes morosa (exemplo disso é a realização de biópsias). Destacam-se, dessa forma, dificuldades relacionadas a integralidade dos serviços que vão impactar no direito ao acesso igualitário e universal apregoado na legislação.

Lima e Oliveira (2012) indicam que a população busca estratégias para acesso à saúde, como a procura a saúde privada, diante das dificuldades de acessar os serviços de saúde, sobretudo na média e alta complexidade

da atenção, refletindo a falha de oferta dos serviços (LIMA E OLIVEIRA apud CAVALCANTE, 2017 p. 38).

Assim, a política de saúde é cada vez mais cooptada para o grande capital a fim de maximizar seus lucros, e este se desenvolve sob diversas formas, entre elas a indústria de medicamentos e equipamentos médico-hospitalares, sistema público de saúde, redes de hospitais, clínicas, farmácias, planos privados de saúde, seguros entre outros. (SOARES, 2020). A ideia é precarizar a saúde pública para que ela se torne minimalista ampliando espaço para o mercado dentro da lógica da reprodução do capital.

Aqui cabe uma reflexão: observa-se hoje um aumento dos hospitais particulares que realizam procedimentos de alta complexidade como o transplante de medula óssea no estado do Rio de Janeiro, proporcionalmente apresentando, no que se refere ao público e ao privado, de forma desigual. Segundo a Sociedade Brasileira de Transplantes de Medula Óssea, existem hoje 14 centros transplantadores de medula óssea cadastrados no estado do Rio de Janeiro, tendo apenas 04 centros públicos<sup>103</sup>, sendo o maior deles localizado no Instituto Nacional do Câncer, com cerca de 16 leitos disponibilizados para o atendimento. Comparado a isso, temos, por exemplo, em uma dada unidade privada do mesmo estado, cerca de 28 leitos para realização do transplante. Esses leitos atendem a pacientes da rede particular, a maioria usuária de planos de saúde, priorizando o requisito da saúde suplementar.

Nessa direção, a saúde, ao lado da educação, se tornou um dos campos preferenciais do processo contemporâneo de valorização do capital, constituindo-se numa das áreas de investimento tecnológico e financeiro que robustecem o mercado da saúde, numa clara simbiose entre as esferas pública e a privada mercantil financeirizada – que vão desde os seguros e planos de saúde complementares, até a indústria de medicamentos e equipamentos de saúde, os conglomerados hospitalares, as redes de farmácia, as organizações sociais, fundações, etc. (SOARES, 2020 p.13).

Diante desse fato, pontua-se que cada vez mais vem crescendo a abertura para a inserção dos planos de saúde para realização de procedimentos de alta complexidade bastante rentáveis para o setor privado. Entretanto, nem todas as

---

<sup>103</sup> Vale ressaltar que, apesar da existência de 04 centros públicos, a maioria deles, pela pouca capacidade de leitos disponibilizados entre outros, executa, atualmente, em média apenas 02 transplantes de medula óssea por mês.

unidades privadas aceitam credenciar todos os planos, e estes, por sua vez, nem sempre abrigam todos os tipos de procedimentos – como, por exemplo – transplante de medula óssea, que, por vezes, ao credenciar, podem não fornecer a cobertura completa que o procedimento exige – pacote pré-transplante, internação e pós-transplante.

Um outro exemplo de não acolhimento de todos os tipos de procedimentos, independentemente de ser TMO, são as internações de longo período de tempo para recuperação do paciente, que pode passar muitas vezes sem demandar custos contínuos com exames, o que não seria funcional para um setor privado na sua lógica pelo lucro. Novo exemplo simples dessa questão é a dificuldade de viabilização de transporte (ambulância) para transferência de pacientes de hospital privado para hospital público, tendo em vista o custo que o serviço oferece (deslocamento em veículo especial) e que, muitas vezes, o hospital ou o plano de saúde não tem interesse em arcar.

Destarte, o fato é que a saúde privada, seja pelos planos de saúde ou pelos próprios hospitais particulares, muitas vezes não assume custos na totalidade de que o tratamento de saúde necessita, ao contrário do SUS, o qual tem uma legislação que já prevê a integralidade no atendimento de forma ampliada.

Lembrando que os planos não atuam sozinhos nesse mercado da saúde, eles estão vinculados a dois outros elementos: a Unidade de Saúde (hospital que oferece os serviços) e o usuário (paciente que demandante pelos serviços). Os planos são ligados às seguradoras que atuam na mediação das relações entre a unidade de saúde e o usuário. Segundo Avila, nesse meandro existem conflitos de interesses, pois:

(...) eventos que proporcionam lucro para os prestadores de serviços, como os hospitais, representam custo para as operadoras de saúde. Assim como o que representa custo para os beneficiários (mensalidades dos planos) representa receita para as operadoras de planos e seguros de saúde. Então, esses atores são concorrentes entre si, neste cenário alguns hospitais passam a comercializar planos e algumas operadoras passam a ter a sua rede própria de serviços hospitalares, a fim de controlarem os gastos. (AVILA, 2017 p.06).

No contexto da precarização da saúde pública, se desenvolve a venda de serviços para consumidores que podem pagar, deixando o atendimento do SUS para os que não podem acessar esse mercado. Assim, a política de saúde vem sendo desconstruída ao longo do tempo em benefício da lógica mercantil dos serviços e das relações público x privado, sendo alvo constante do subfinanciamento

e da privatização. O que nossa pesquisa demonstrou é que o acesso a essa política tem sido colocado à prova e se deparado com enfrentamentos das concepções individualistas e fragmentadoras em contraposição às coletivas e universais.

(...) o que se observa no cotidiano do SUS é que os determinantes e condicionantes da saúde e as ações assistenciais e atividades preventivas têm sido praticamente ignorados ou negligenciados, e a integralidade tem sido tratada de forma reduzida ao acesso e a articulação entre os níveis de complexidade do SUS. Praticamente ignorando, ou incorporando marginalmente, a formulação e a ação articulada com outras políticas públicas. Esta situação para ser superada requer ampla capacidade de articulação intersetorial (COSTA, 2010 p. 135).

Por isso, a importância da integralidade, esta ligada à efetivação de programas que venham de fato garantir o direito à saúde de todos os cidadãos e promover a equidade, reconhecendo as especificidades de cada caso a fim de viabilizar a universalidade.

Ressaltamos que o princípio da integralidade busca apreender os múltiplos fatores da relação saúde-doença considerando os condicionantes diversos a partir da realidade e das possibilidades em que está inserida a população, bem como da forma como a política de saúde se expressa no contexto brasileiro, com seus avanços e retrocessos.

Integralidade – as ações de saúde devem ser combinadas e voltadas, ao mesmo tempo, para a prevenção e a cura. Os serviços de saúde devem funcionar atendendo o indivíduo como um ser humano integral, submetido às mais diferentes situações de vida e de trabalho, que levam a adoecer e a morrer. O indivíduo deve ser entendido como um ser social, cidadão que biológica, psicológica e socialmente está sujeito a riscos de vida. Dessa forma, o atendimento deve ser feito para a sua saúde e não só para as suas doenças. Isso exige que o atendimento deva ser feito também para erradicar as causas e diminuir os riscos, além de tratar os danos. Ou seja, é preciso garantir o acesso às ações de: Promoção (que envolve ações também em outras áreas, como habitação, meio ambiente, educação etc.); Proteção (saneamento básico, imunizações, ações coletivas e preventivas, vigilância a saúde e sanitária etc.); Recuperação (atendimento médico, tratamento e reabilitação para os doentes) (ALMEIDA E WESTPHAL, 2001, p. 35).

Entretanto, o que se verifica atualmente é o enfraquecimento das políticas sociais que exprime a voracidade da acumulação capitalista a partir de políticas fragmentadas, pelas quais o Estado se desloca de suas responsabilidades de implementação de direitos, intensificando, com seu consentimento, mecanismo de mercantilização junto a apropriação do fundo público pelo capital.

As referidas políticas possuem a função de atender às necessidades mínimas da população e, ao mesmo tempo, garantir as condições para acumulação e valorização do capital. Na verdade, deixa-se de lado que o processo de produção capitalista é que gera as desigualdades sociais, transformando tudo em lucro e mercadoria, inclusive a saúde, que não exclui a perspectiva de mercado que se apresenta como complementar para quem pode pagar.

Dessa forma, segue a tendência de restrição aos sistemas universais da saúde e à mercantilização dos serviços para criação de um padrão de acumulação do capital, logo, a saúde passa a ser vendida e a demandar um consumidor, não que ele não existisse antes, mas esse processo acaba sendo acirrado com a precarização das políticas sociais (BOSCHETTI, 2001).

Como bem sinaliza Soares (2020):

O SUS representa uma grande conquista das classes trabalhadoras; talvez a maior conquista em termos de proteção social que os trabalhadores brasileiros tiveram. Porém, sua materialização configura-se um processo essencialmente contraditório e conflituoso, em que o direito à saúde pública e o projeto de reforma sanitária são afirmados e dialeticamente negados (p.152).

O desmonte das políticas públicas acaba por instaurar um cenário de desproteção que, no que concerne à saúde, gera um quadro de destituição de direitos, especialmente aqueles acometidos por doenças crônicas não transmissíveis – como é o caso do câncer - que passa a interferir na vida social, na organização familiar e, sobretudo, nas condições de sobrevivência dos pacientes, agudizando o limite ao acesso e manutenção dos serviços e ao atendimento das necessidades básicas.

A referida desproteção potencializa sua dimensão com o atual governo, especialmente no contexto da pandemia de Covid-19<sup>104</sup>, na qual se agudiza a crise social e econômica, aprofundando o processo de pobreza da classe trabalhadora explorada em sua força de trabalho e alijada em muitas vezes de seus direitos sociais. A crise sanitária deu maior visibilidade às contradições do mundo capitalista já existentes, evidenciando a exploração do trabalho e a produção de riquezas,

---

<sup>104</sup> Compreendemos, entretanto, que o acirramento da crise social e econômica do Estado não pode ser creditado à pandemia pelo Covid, ele está atrelado a negligência histórica na garantia dos direitos sociais em sua totalidade a classe trabalhadora.

sendo cada dia mais apropriada de forma privada, submetendo muitos sujeitos às formas desumanas de produção e reprodução da vida social.

Segundo o mapa da Fundação Getúlio Vargas, a partir da análise do diretor Marcelo Neri (2021), os mais pobres foram os que sofreram o maior impacto da pandemia, apontando grande desigualdade trabalhista.

De acordo com a pesquisa, a renda individual média do brasileiro, entre informais, desempregados e inativos, está atualmente em 9,4% a baixo do nível registrado no final de 2019. Na metade mais pobre da população, a perda de renda atingiu -21,5%, o que conforme estudo configura o aumento da desigualdade entre a base e a totalidade da distribuição<sup>105</sup>.

Nesse período de pandemia, observou-se que houve um aumento no número de desempregados que nem mesmo a informalidade conseguia absorver, se traduzindo dessa forma, segundo Antunes (2022, p.24), no “informal desempregado” que amplia os bolsões de miserabilidade no Brasil. “São 12,85 milhões de desempregados, sendo que a informalidade também aumentou e chegou a 40,7%, abarcando outros 38,3 milhões de trabalhadores e trabalhadoras”.

Houve uma ampliação da pobreza em larga escala, especialmente na classe que vive do seu trabalho, pelo desemprego, subemprego e pela informalidade. A política do governo com a proposta de oferecer o auxílio emergencial (na época R\$ 250,00), atual Auxílio Brasil, não contemplou as necessidades da população, tonando esta a maior vítima da pandemia.

Vivemos um capitalismo acentuadamente destrutivo, responsável por uma corrosão ilimitada dos direitos sociais do trabalho, e cujo resultado é uma massa imensa de indivíduos sem trabalho, sem salário, sem previdência e sem sistema de saúde pública abrangente (ANTUNES, 2022 p.43).

E no que concerne a pobreza, esta acaba por intensificar as dificuldades que os pacientes apresentam referentes à alimentação, moradia, transporte, entre outros, o que, no processo de transplante de medula óssea, irá se constituir enquanto um entrave, uma vez que o procedimento intensifica a fragilidade em saúde, bem como das relações sociais e familiares, já agravada no atual contexto de crise.

---

<sup>105</sup> Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/direitos-humanos/noticia/2021-09/fgv-mais-pobres-sofrem-maior-impacto-na-pandemia>. Acesso em: 20 set. 2022.

Conclui-se o que parece óbvio, que a pobreza no Brasil está relacionada à questão da concentração de riqueza, o que, conseqüentemente, gera as desigualdades sociais. Enquanto uma parcela da população utiliza seus recursos financeiros de forma confortável, outra parcela não possui acesso nem às necessidades básicas, evidencia-se cada vez mais a subsunção do trabalhador ao capital, em que todo o processo de produção e reprodução do capital está baseado na exploração do trabalhador para a produção cada vez maior da mais valia, e no controle do trabalho pelo capital.

Logo, reafirma-se que a acumulação do capital é um processo inerente à lógica capitalista e acaba por reforçar a necessidade da força de trabalho para que haja o aumento da produção no que se refere à valorização do capital e não aos bens que satisfaçam as necessidades do trabalhador (BARBOSA, 2018c). Entre esses bens está a saúde, sendo esta problematizada neste estudo a partir de seu acesso pelo Programa Tratamento Fora de Domicílio.

Enfim, o que pudemos desvelar a partir da pesquisa é que o Programa em questão se efetiva de forma limitada mediante os entraves apresentados pelos pacientes no que se refere ao transporte e à ausência dos serviços de ajuda de custo para alimentação e hospedagem a que ele se dispõe a oferecer legalmente.

Os pacientes/familiares, em sua maioria, desqualificam os serviços disponibilizados pelo TFD apesar de considerarem sua importância, o que nos revela a reafirmação do projeto neoliberal no que concerne a ineficiência da política pública (negativa do direito), o incentivo a privatização e a valorização das ações individuais em detrimento das coletivas, ficando visível a partir do momento em que o paciente se percebe enquanto detentor de direitos, entretanto, deles abdica.

No que se refere ao transplante de medula óssea, considerando sua complexidade, ratificou-se a relevância do TFD, uma vez que o paciente faz um acompanhamento de longo período, com programação de idas e vindas frequentes à Unidade de Saúde. Esses atendimentos são fundamentais para o bom prognóstico, e os pacientes, algumas vezes, ficam dependentes de condições especiais de deslocamento, como é o caso de alguns pacientes em que há a recomendação de transporte individual<sup>106</sup>.

---

<sup>106</sup> As condutas médicas podem variar, porém, o mais importante é que o paciente seja visto em sua singularidade, quanto menos se expor, menor será o risco para contrair doenças infecciosas.

Vale ressaltar que, recentemente essa realidade tem se modificado com o condicionamento (preparação) dos pacientes com novas medicações que não os vulnerabilizam em tão alto grau, permitindo algumas flexibilizações no que consiste à restrição de permanecer em locais aglomerados como transporte público ou mesmo carros coletivos disponibilizados pelo programa TFD, desde que com equipamentos de proteção necessários (máscara N95) e seguido de orientações de cuidados específicos da equipe como o uso de álcool em gel entre outros.

Essa questão se por um lado amplia a margem para o bom prognóstico do pacientes no tratamento independentemente de sua condição socioeconômica, por outro, nos faz refletir até que ponto a realidade não está se adequando à necessidade, e não o contrário, a partir dessa revisão das orientações clínicas. Se pacientes com melhores condições financeiras estarão mais protegidos se deslocando por recursos próprios em transporte individual, por que não proporcionar o mesmo aos pacientes mais empobrecidos via acesso as políticas públicas, como o Programa TFD, uma vez que é uma possibilidade justificável e “viável”<sup>107</sup> de ser concretizada? Devemos lembrar que as necessidades do paciente devem ser garantidas no que se referem a seus direitos no intuito de minimizar/extinguir desigualdades sociais já existentes e que são inerentes ao sistema vigente.

Por isso, acredita-se que o fato de a conjuntura neoliberal, associada a contrarreforma brasileira, impactar diretamente na política econômica e na forma como a verba pública é conduzida acaba por prejudicar a operacionalização do Programa que depende também de gestão administrativa e política, estas implicadas atualmente pelo governo em vigência caracterizado como ultraneoliberal por seu viés regressivo de direitos sociais e privatizante, no que se dedica às políticas públicas

Como coloca Berlinguer (1988), tem-se até hoje como desafio a construção da consciência sanitária, para que a população possa reafirmar a defesa pela saúde pública. Tal questão ganha nova ênfase, especialmente nos tempos de pandemia, pois, como bem sinaliza Antunes (2022), onde os direitos da classe trabalhadora são a todo tempo rebaixados. E, para atender a esse desafio, faz-se necessário

---

<sup>107</sup> Viável a depender das forças mobilizadas (hospital e usuário) e da política municipal implementada, uma vez que na maioria das vezes as demandas são apresentadas de forma individualizada, sendo em algumas vezes necessário recorrer a judicialização para o atendimento destas.



fortalecer os espaços de luta para a consolidação e universalização do direito à saúde, especialmente no que concerne a equidade no acesso.

A defesa da saúde considerada como melhores condições de vida e trabalho tem que ser uma luta organizada e unificada dos segmentos das classes trabalhadoras articulada com os conselhos, movimentos sociais, partidos políticos para que se possa avançar na radicalização da democracia social, econômica e política (BRAVO, 2015 p.113).

Lembrando que o Sistema Único de Saúde é originário de um projeto potencializador da transformação da realidade social, ganhando maior projeção e protagonismo na pandemia Covid 19, e, por isso, devendo sobrepor ainda mais seus princípios e diretrizes à frente dos lucros que o mercado insiste em impor de forma atroz. Esse movimento deve/pode se iniciar nos espaços ocupacionais a partir de ações micro que se expressam no cotidiano dos trabalhadores, fazendo com que a intervenção profissional gere a mobilização dos usuários na reivindicação e efetivação de seus direitos.

Refletindo sobre esse aspecto e ponderando sobre alguns elementos que possam contribuir para o trabalho e gestão do Centro pesquisado, sugerimos para o futuro próximo duas propostas a fim de proporcionar maior concretude ao estudo:

- Realizar a devolutiva aos usuários do serviço que participaram da entrevista, no sentido de estimular o protagonismo, a partir do planejamento de um ou mais encontros, sendo convidados também profissionais da Instituição, a fim de fomentar a organização de ações, por parte dos participantes, que possam estar mais à frente da garantia dos direitos no que diz respeito ao acesso e à adesão ao tratamento de saúde pelo programa TFD.

- Levantar as cidades que mais encaminham pacientes para o referido Centro de transplante de medula óssea pesquisado – nos últimos anos – a fim de verificar se estas possuem de fato o programa TFD instituído e o que este oferece à população, sinalizando seus limites e possibilidades por parte dos operadores da política.

Apesar de serem somente duas propostas, estas atuariam no sentido de socializar e democratizar informações a respeito do programa, que ainda são desconhecidas pelos profissionais e pelos usuários, como uma forma de instrumentalizar especialmente estes últimos a acessar seus direitos de forma mais ampla, dando evidência às lacunas da política que precisam ser desnudas e revistas

para a consolidação do projeto de Reforma Sanitária consubstanciado pelo Sistema Único de Saúde.

Assim, essa iniciativa visa estimular a transformação em uma esfera da micropolítica para que, em uma dimensão maior, ocorra o fortalecimento da política pública, acreditando que, como bem lembra lamamoto:

*“Mais do que nunca é preciso ter coragem e esperança para enfrentar o presente. É necessário resistir e sonhar. Temos que alimentar sonhos e concretizá-los dia a dia no horizonte de novos tempos mais humanos, mais justos e mais solidários”*

*Marilda lamamoto.*

## REFERÊNCIAS

ALCANTARA, Luciana da Silva.; Silva, JC. O câncer como doença crônica não transmissível e sua tendências no capitalismo. **Revista Epistema Transversalis**,, v. 10, p, 185. 2019.

ALMEIDA, Eurivaldo Sampaio; WESTPHAL, Marcia. (org). **Gestão de Serviços de Saúde: descentralização/ municipalização do SUS**. 1. ed. São Paulo: EDUSP, 2001.

ALVES, Claudia Loivos Estabille. **O estar fora de domicílio: implicações sociais oriundas do processo de tratamento fora de domicílio para os pacientes do Centro de Transplante de Medula Óssea**. 2001. Monografia (Especialização em Serviço Social em Oncologia) – Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, 2001.

ANDERS, Jane Cristina. SOLLER, V.M.; BRANDÃO, E.M.; *et al.* **Aspectos de enfermagem, nutrição, fisioterapia, serviço social, no transplante de medula óssea**. Ribeirão Preto: Medicina, 2000. v.33, p. 463-485.

\_\_\_\_\_. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivenciam**. 2004. Tese (Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-19082004-160830/pt-br.php>. Acesso em 12 fev. 2022

ANTUNES, Ricardo. **Capitalismo Pandêmico**. 1. ed. São Paulo: Boitempo, 2022.

ARAUJO, Edmeiry Ferreira D. Perfil social dos pacientes adultos atendidos pelas Assistentes Sociais no ambulatório de Hematologia de um hospital Universitário de Goiânia. **Revista Científica Escola Estadual de Saúde Pública Cândido Santiago – RESAP**, Goiás, 2017a.

ARAUJO, Mirella Amorim. **O tratamento fora de domicílio e o SUS**. Quem paga essa conta?. Monografia (Especialização) – Instituto Nacional de Câncer, Rio de Janeiro, 2001.

ARAUJO, Tayná da Silva. **Os itinerários terapêuticos dos usuários com doença renal crônica atendidos pelo Programa TFD no Hospital Universitário Walter Cantídio**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade do Estado do Ceará, Ceará, 2017.

ASSIS, Andrea. Saúde e política de transplante: um estudo sobre as particularidades da política de transplantes do estado do Rio de Janeiro. In: BRAVO, Maria Inês de Souza, *et al.* **Mercantilização da saúde em debate: as Organizações Sociais no Rio de Janeiro**. Cadernos de Saúde Pública. Rede Sirius, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

ASSIS, Marluce Maria. *et al.* **Acesso aos serviços de saúde**: uma possibilidade a ser construída na prática. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, 2003.

\_\_\_\_\_, Marluce Maria Araujo. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, 2003.

AVILA, Ana Lidia Fiuza. O trabalho do assistente social no hospital privado. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL, 2. Londrina/Paraná, 2017.

AZEVEDO, Sandro Roberto. O Programa de Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde no Piauí. **Revista HOLOS**, ano 32, vol. 2, 2016.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Farias. **Histórias das políticas de saúde no Brasil**: a trajetória do direito a saúde. Disponível em: <https://www.scribd.com/document/41576585/Historia-Politiclas-Saude-Tatiana-Baptista>. Acesso em: 17 mar. 2020.

BARBOSA, Heloisa Helena Moreira de Moraes. Perfil dos pacientes atendidos pelo Programa Tratamento Fora de Domicílio no município de Belém, Estado do Pará, Brasil. **Revista Pan-Amazonica de Saúde**, Instituto Evandro Chagas, Pará, 2010.

BARBOSA, Santos Moragas. *et al.* Análise de custos do transplante alogênico de células-tronco hematopoiéticas: uma revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**.

BARBOSA, Rosangela Nair. “Anotações para aula do capítulo “Como o dinheiro se transforma em capital”. In mimeo, 2018a.

\_\_\_\_\_. Introdução e algumas problematizações – A Mercadoria – Marx, Karl. Livro 1. Volume 1. Rio de Janeiro. Civilização Brasileira, 2008. In mimeo, 2018b.

\_\_\_\_\_. Apontamentos sobre o capítulo V e o capítulo XIV do capital. In mimeo, 2018c.

BATISTIOLE, João Valdecir. **Acesso aos transplantes de medula óssea no Brasil**: uma questão de justiça. Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2014.

BEHRING, Elaine Rosseti. **Brasil em contra-reforma**: desestruturação do Estado e perda de direitos. 2. ed. São Paulo: Editora Cortez, 2003.

\_\_\_\_\_, Elaine Rossetti; BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social**: fundamentos e história. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2007 (Biblioteca Básica do Serviço Social, v.2).

BERLINGUER, Giovanni. **Reforma Sanitária**: Itália e Brasil. Centro Brasileiro de Estudos da Saúde (HUCITEC CEBES), 1988.

BOSCHETTI, Ivanete. A assistência no capitalismo contemporâneo e tensões no trabalho de Assistentes Sociais. In: JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS, 7., Maranhão: Universidade Federal do Maranhão, 2019.

\_\_\_\_\_. **Assistência Social e Trabalho no Capital**. São Paulo: Cortez, 2016.

\_\_\_\_\_. **Assistência Social no Brasil**: um direito entre originalidade e conservadorismo. GESST/SER/UnB, Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. A política de seguridade social no Brasil. In: CFESS. **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília, 2009. p. 323-338.

\_\_\_\_\_. Os custos da crise para a política social. In: BOSCHETTI, Ivanete. *et al* (org.). **Capitalismo em crise, política social e direitos**. São Paulo: Cortez, 2010

\_\_\_\_\_. **O vírus da pandemia e a nocividade do governo Bolsonaro para as políticas sociais**. Politizando – Boletim do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Política Social, ano 13, n. 36, jun. 2021. Disponível em: [https://a8635449-bd1f-4059-9e57b1f0ab683f9.filesusr.com/ugd/db28ff\\_d5537b7ab5f64fe08e715a022791c880.pdf](https://a8635449-bd1f-4059-9e57b1f0ab683f9.filesusr.com/ugd/db28ff_d5537b7ab5f64fe08e715a022791c880.pdf). Acesso em: 14 maio de 2022.

\_\_\_\_\_. **Seguridade Social no Brasil**: conquistas e limites à sua efetivação. Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais, Conselho Regional de Serviço Social, CFESS, Brasília, 2009.

BOUZAS, Luiz Fernando da Silva. Diretrizes para o diagnóstico, classificação, profilaxia e tratamento da doença do enxerto contra hospedeiro crônica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.32, p.22-39, 2010.

\_\_\_\_\_. **Norte do país precisa de centros de transplante de medula óssea**. 2011b. Disponível em: [http://www.rspress.com.br/projeto.php?id\\_projeto=60](http://www.rspress.com.br/projeto.php?id_projeto=60). Acesso 20 maio 2012.

\_\_\_\_\_. **Transplante de medula óssea em pediatria e transplante de cordão umbilical**. Ribeirão Preto: Medicina, 33: 241-263, jul./set. 2000.

BRANDT, Daniele Batista. **Produção Social do Espaço e Mobilidade Urbana das Pessoas com Deficiência e Doença Crônica na Cidade do Rio de Janeiro**. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF; Senado, 1988.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 2.268. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências. **Diário Oficial**, 1997.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 9.175**. Atividades de doação e transplante de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano, a partir de doadores vivos ou falecidos, de 18 de

outubro de 2017. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2017/Decreto/D9175.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2017/Decreto/D9175.htm)>. Acesso em: abr. 2019.

BRASIL. Lei complementar nº 141 de 13 de janeiro de 2012. Regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde. **Diário Oficial**, Presidência da República. Brasília, DF. Janeiro 2012.

\_\_\_\_\_. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB)**. 9394/1996

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

\_\_\_\_\_. Lei nº 2.439. Política Nacional de Atenção Oncológica. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2005.

\_\_\_\_\_. Lei nº 8.662 de 7 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de assistente social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Poder Legislativo, Brasília, DF, 8 jun. 1993. p.7.613.

\_\_\_\_\_. Lei nº 10.211. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes e tratamento. **Diário Oficial**, 2001.

\_\_\_\_\_. Lei nº 11.633. Altera a lei nº 9.434 de 1997 sobre remoção de órgãos e tecidos para fins de transplante. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. Lei nº 14.238. Estatuto da Pessoa com Câncer. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2021.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Humanização – HUMANIZA SUS**. Documento de base para gestores e trabalhadores do SUS. Ministério da Saúde. Brasília, 2008.

\_\_\_\_\_. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. 3. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 342. Regulamenta os critérios de distribuição e controle das cotas para cadastro de novos doadores no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2014.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 399. Pactos pela Vida em defesa do SUS e de gestão. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2006.

BRASIL. Portaria nº 597. Distribui a cota anual para cadastro de novos Doadores Voluntários de Medula Óssea (DVMO). **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2014.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 687. Política Nacional de Promoção à Saúde. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 844. Estabelece a manutenção regular do número de cadastros no REDOME. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2012.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 874, de 16 de maio de 2013**. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874\\_16\\_05\\_2013.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html)>. Acesso em: mar. 2019.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 903. Criação de banco de sangue e cordão umbilical no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2000.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 931. Atualiza o procedimento técnico para transplante de medula óssea. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 1.315. Estabelece mecanismos destinados a organizar o fluxo de informações, de tipificação e cadastro de doadores no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME). **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2000.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 1.317. Habilita o Estado, Município ou Distrito Federal a receber recursos destinados a aquisição de equipamentos e materiais permanentes para estabelecimentos de saúde. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2002.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.132. Estabelece novos quantitativos físicos da manutenção regulada do número de doadores no Registro Brasileiro de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME). **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2013.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.381. Cria a Rede Nacional de banco de sangue e cordão para transplante de medula óssea. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2004.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436\\_22\\_09\\_2017.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html)>. Acesso em: abr. 2019.

BRASIL. Portaria nº 2.488. Política Nacional de Atenção Básica. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2017.

\_\_\_\_\_. **Portaria nº 2.600, de 21 de outubro de 2009**. Aprova o Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600\\_21\\_10\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html)>. Acesso em: abr. de 2019.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.758. Institui, no âmbito do Sistema Nacional de Transplante, o financiamento para acesso ao Transplante de Células Hematopoiéticas alogênico não aparentado. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2014.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.931. Com os critérios necessários para se estabelecer uma unidade de transplante. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2010.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 2.970. Define a coordenação da implantação da Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical (BrasilCord). **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 3.407. Aprova o Regulamento Técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação Nacional de Transplantes. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 1998.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 9.434. Dispõe sobre a remoção de órgãos e tecidos. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 1997.

\_\_\_\_\_. Resolução 1 de 29 de setembro de 2011. Estabelece diretrizes gerais a instituição de regiões de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial**, Gabinete do Ministro. Comissão Intergestores Tripartite. Brasília, 2011.

\_\_\_\_\_. Resolução nº 153. Determina procedimentos necessários para doação de sangue. Agência Nacional de Saúde. **Diário Oficial**, Ministério da Saúde: Gabinete do Ministro, Brasília, 2004.

BRAVO, Maria Inês Souza. A Política de Saúde no Brasil: trajetória histórica. In: **Capacitação para Conselheiros de Saúde: textos de apoio**. Rio de Janeiro: UERJ/DEPEXT/NAPE, 2001.

\_\_\_\_\_. A política de saúde no governo Lula: algumas reflexões. **Revista Inscrita**. n. 9. CFESS, 2004.

\_\_\_\_\_. A política de saúde no governo LULA. Os principais fundamentos que nortearam a nossa economia na última década foram mantidos. **Trabalho, Educação e Saúde**, Brasília, 2004.

\_\_\_\_\_. As contrarreformas na política de saúde do governo Temer. **Revista Argumentum Editorial**. Universidade Federal do Espírito Santo. 2018.



BRAVO. Política de Saúde no Brasil. As Políticas de Seguridade Social Saúde. In: CFESS/CEAD. **Capacitação em Serviço Social e Política Social**. Módulo III: Política Social. Brasília: UnB- CEAD/ CFESS, 2000.

\_\_\_\_\_. Maria Inês Souza. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA *et al.* **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Editora Cortez, 2009.

\_\_\_\_\_. Prefácio. In: SILVA, L. B.; RAMOS, A. (org). **Serviço Social, Saúde e Questões Contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional**. Campinas: Papel Social, 2013.

\_\_\_\_\_. Reformas regressivas e políticas de saúde. **Revista Argumentum Editorial**. Universidade Federal do Espírito Santo, 2018.

\_\_\_\_\_. Saúde na atual conjuntura: a pandemia do coronavirus e as lutas da frente nacional contra a privatização da saúde. **Revista Humanidades – UNITINS**, Palmas, 2021.

BRAVO, M. I. S.; ADREAZZI, M. F. C.; MENEZES, J. S. B. A privatização da saúde no Brasil: ampliação a partir do governo Temer. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS EM SAÚDE, 8., 2019, João Pessoa. **Igualdade nas diferenças: enfrentamentos na construção compartilhada do bem viver e do SUS**. Rio de Janeiro. ABRASCO, 2019.

\_\_\_\_\_, M. I. S. *et al.* **A mercantilização da saúde em debate: as organizações sociais no Rio de Janeiro**. Cadernos de Saúde. Fundação Carlos Chagas Filho de Amparo e Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), Rio de Janeiro, 2015.

\_\_\_\_\_, M. I. S.; MENEZES, J. S. B. Democracia, participação e controle social: as lutas em defesa da saúde. **Revista em Pauta**. Rio de Janeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, vol. 20 n. 50, 2022.

\_\_\_\_\_. Saúde na atualidade: por um sistema único de saúde estatal, universal, gratuito e de qualidade. 1. ed. Cadernos de Saúde. Rio de Janeiro: UERJ, **Rede Sirius**, 2011.

\_\_\_\_\_. **A saúde nos governos Temer e Bolsonaro: lutas e resistências**. SER Social (On-line), v. 22, 2020.

\_\_\_\_\_, M. I. S.; PEREIRA, P. A. (org). **Política Social e Democracia**. 3. ed. São Paulo, 2007.

BREILH, Jaime. **Uma perspectiva emancipadora da pesquisa e da ação baseada na determinação social da saúde**. 200. Disponível em: [www.enfermagem.ufpr.br/paginas/aéreas/texto\\_do\\_breilh\\_em\\_portugues.pdf](http://www.enfermagem.ufpr.br/paginas/aéreas/texto_do_breilh_em_portugues.pdf).

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. **Reforma da Reforma: repensando a saúde**. São Paulo: Editora Hucitec, 2006.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. Saúde pública e saúde coletiva: campo e núcleo de saberes e práticas. **Revista Ciência e Saúde**. vol. 5, n. 2. Rio de Janeiro, 2000.

CANDELARIA, Ana Claudina Conduta. Articulação do Serviço Social com o Terceiro Setor e com Estado. In: CONGRESSO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA, 2014, São Paulo.

CARNEIRO, Sabrina Leal Sousa. **O transplante de medula: é uma possibilidade de melhor qualidade de vida?**. Monografia (Curso de Residência) – Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro, 2008.

CARVALHO, José Murilo de. **A Construção da Ordem: a elite política imperial. Teatro das Sombras: a política imperial.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

CASTRO, Claudio Galvão.; GREGIANIN, Lauro .José; BRUNETO, Algemir Lunardi. Transplante de medula óssea e transplante de sangue de cordão umbilical em pediatria. **Jornal de Pediatria**, v. 77, n. 5, p.345-360, 2001.

CAVALCANTE, Francisca Camila de Oliveira. **Acesso dos usuários ao Programa Fora de Domicílio da Secretaria de Saúde do estado do Ceará.** Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2017.

CFESS, Conselho Federal de Serviço Social. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Assistência Social.** Brasília, 2009.

CHAUÍ, Marilena. Fundamentalismo religioso: a questão do poder teológico-político. In: BORON, Atilio A. (org.). **Filosofia Política Contemporânea: Controvérsias sobre Civilização, Império e Cidadania.** 1, ed., Buenos Aires: Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales – CLACSO; São Paulo: Departamento de Ciência Política. Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Universidade de São Paulo. Abril 2006. Disponível em: <<http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/ae/libros/secret/filopolconbr/chuí.pdf>>. Acessado em 13 set. 2021.

COHN, Amélia *et al*, **Saúde como direitos e como serviços.** 7. ed. São Paulo: Editora Cortez. 2015.

CONASEMS, Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde. **Regionalização de saúde: posicionamento e orientações.** Brasília, 2019.

CONCEIÇÃO, Chaiane Souza Conceição. **Tratamento fora de domicílio (TFD): entre o direito, o benefício e o artifício.** Monografia (Curso de Serviço Social) – Instituto de Psicologia, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

CORREA, Maíra Pereira de Oliveira. **TMO: a efetivação do direito pelo SUS.** Dissertação (Mestrado) – Universidade Estadual Paulista Franca, São Paulo, 2019.

CORTES, Soraya M. V. **Pesquisa social empírica: Métodos e Técnicas**. Caderno social. Técnica de coleta e análise qualitativa de dados. Rio Grande do Sul: Editora Cortez, 1998.

COSTA, Marli Marlene Moraes; STURZA, Janaína Machado. O direito à saúde enquanto elemento fundamental da dignidade humana: pressupostos de efetividade e exigibilidade. **Revista do Curso de Direito da FSG**, Caxias do Sul, ano 4, n. 7, jan./jun. 2010, p. 71-83. Disponível em: <http://ojs.fsg.br/index.php/direito/article/view/598>. Acesso em: 29 fev. 2020.

COSTA, Maria Dalva Horácio. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais. **Revista Serviço Social e Sociedade**. n. 62. Processo de trabalho e Assistência Social, São Paulo: Editora Cortez, 2000.

\_\_\_\_\_. **Serviço Social e intersetorialidade: a contribuição dos Assistentes Sociais para a construção da intersetorialidade no cotidiano do Sistema Único de Saúde**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2010.

DEMIER, Felipe. **Depois do Golpe: a dialética da democracia blindada no Brasil**. Rio de Janeiro: Mauad X, 2017.

DURIGUETTO, Maria Lúcia; DEMIER, Felipe. Democracia blindada: contrarreformas e luta de classes no Brasil contemporâneo. **Revista Argumentum**. Vitória, 2017.

FERNANDES, Silvio Darley Pereira. Tratamento fora de domicílio no quarto e sétimo centros regionais de saúde do Estado do Pará. [manuscrito] In: **Informações úteis para o planejamento da gestão do trabalho no SUS**. Itajaí, 2010.

FLEURY, Sônia; OUVÉNEY, Assis Mafort. Política de saúde: uma política social. In: GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L.VC. *et al.* **Política e sistemas de saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

FOGAÇA, Eliseu Delgado. **A satisfação do usuário do serviço Tratamento Fora de Domicílio**. Santana do Livramento, UNICAMP, 2014.

FRANCO, Túlio Batista. Trabalho criativo e cuidado em saúde: um debate a partir dos conceitos de servidão e liberdade. **Revista Saúde Soc**. São Paulo . v. 24, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/KsrVpBX3KGv3WZvQj6xXH5N/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 29 set. 2022.

GADELHA, Carlos Augusto Grabois. **Desenvolvimento, complexo industrial da saúde e política industrial**. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 40, número especial, p. 11-23, 2006. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102006000400003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102006000400003).

GARBOIS, Júlia Arêas. *et al.* **Da noção de determinação social à de determinantes sociais da saúde**. Saúde em Debate, 2017. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/sdeb/2017.v41n112/63-76/pt/>. Acesso em: 18 nov. 2020.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GARBOIS, Júlia Arêas. A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5.ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOLDENBERG, Mirian. **A arte de pesquisar**: Como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. 8. ed. Rio de Janeiro: Record, 2004.

GUEDES, Daniele *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.

GUEDES, Olegna; DAROS, Michelli. **O cuidado como atribuição feminina**: contribuições para um debate ético. *Serv. Soc. Rev.*, Londrina, v.12, n.1, p.122-134, jul./dez. 2009.

GURJÃO, Fernanda Maia; MAIA, Lúcia de Fátima Rocha Bezerra; CARVALHO, Maria de Fátima Sousa Lima. Tratamento Fora de Domicílio: perspectivas dos pacientes do transplante renal de um hospital universitário. **Revista Serv. Soc. & Saúde**, Campinas, SP, v. 17, n.1, p. 155-180, jan./jun., 2018. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8655206>. Acesso em: 03 mar. 2018.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. A questão social no capitalismo. **Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social**, ABEPPS, Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no Serviço Social contemporâneo. *Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional*, (Texto base da conferencia) In: SEMINÁRIO LATINO-AMERICANO DE ESCUELAS DE TRABAJO SOCIAL, 18, San José, Costa Rica, 12 jul. de 2004, San José, Costa Rica: ALAETS/Espacio Ed./Escuela de Trabajo Social, 2004, p. 17-50.

\_\_\_\_\_. **O Serviço Social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. São Paulo: Cortez, 1998.

\_\_\_\_\_. O Serviço Social no processo de reprodução das relações sociais. In: IAMAMOTO, Marilda; CARVALHO, Raul de. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil**, Esboço de uma interpretação histórico metodológica. 9. ed. São Paulo: Cortez (Lima Peru): CELATS, 1993.

\_\_\_\_\_. **Serviço Social em Tempo de Capital Fetiche**: capital financeiro, trabalho e questão social. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

IBGE. **Projeção da População do Brasil por sexo e idade 1980-2050**: Revisão 2008. RJ: Brasília: IBGE, 2008. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv41229.pdf>. Acesso em: 07 jan. 2022.

IBGE. Disponível em <https://www.ibge.gov.br/>. Acessado em 28 mar de 2022.

INCA. **Diálogos de saúde pública e o Serviço Social: a experiência do Serviço Social em oncologia.** Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro, INCA, 2017.

\_\_\_\_\_. **Homepage institucional.** Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/oinstituato>. Acesso em: 02 jan. 2017.

\_\_\_\_\_. **Incidência de Câncer no Brasil.** Ministério da Saúde; Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018

\_\_\_\_\_. **Tópicos em Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas.** Ministério da Saúde; Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2012.

INESC. **Construindo um Método de Análise do Orçamento à Luz dos Direitos Humanos.** Instituto de Estudos Socioeconômicos Orçamento e Direitos. Brasília: INESC, 2010.

KOSIK, Karel. Dialética da totalidade concreta. In. *Dialética do Concreto*. Rio de Janeiro. Paz e Terra, 1976. Pp.9-54 (capítulo 1).

LAURELL, Asa Cristina. Avançando em direção ao passado: a política social do neoliberalismo. In: *Estado e Políticas Sociais no Neoliberalismo*. São Paulo: Cortez, 2002.

LEFEBVRE, H. Teoria do conhecimento. Capítulo I in *Lógica formal, lógica dialética. Civilização Brasileira*, 3 edição, Rio de Janeiro, 1975. Pp. 49-89.

MACEDO, Dayane Valerio Coimbra. **Um estudo sobre o acesso dos usuários da Policlínica Piquet Carneiro/UERJ aos serviços de saúde no estado do Rio de Janeiro.** Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, 2018.

MACIEL, Danielle. TFD – **Tratamento fora do domicílio no município de Santana do Livramento Estado do Rio Grande do Sul.** Orientador: Paulo Vanderlei Cassanego Junior. 2016. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Administração) – Universidade Federal do Pampa, Rio Grande do Sul, 2016.

MAIA, Priscila Bezerra da Silva dos Santos. **Transplante de Medula Óssea e a lógica invertida do SUS: Desafios para a prática profissional.** Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Faculdade de Serviço Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, 2019.

MARQUES, L. F.; BARBOSA S. S. M.; SCHUTZ V. *et al.* Custo-minimização do Transplante alogênico de células-tronco com a implementação da sistematização da

assistência de enfermagem. Português/Inglês **Rev. Enferm. UFPE** (On-line)., Recife, 12(7):1923-30, jul., 2018 ISSN: 1981-8963. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i7a22319p1923-1930-2018>.

MARSHAL, Thomas Humprey. **Cidadania, classe social & status**. Rio de Janeiro: Zahar, 1987.

MARX, Karl. **O capital**: crítica da economia política. São Paulo: Abril Cultural, 1983, L. I, II e III.

\_\_\_\_\_, K. **Contribuição à crítica da economia política**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1983.

MASTROPIETRO, A. P.; CARDOSO, A. O. C.; SIMÕES, B. P.; *et al.* Relação entre renda, trabalho e qualidade de vida de pacientes submetidos ao transplante de medula óssea. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 32, n. 2, p. 102-107, 2010.

MATOS, Maurílio Castro. A pandemia da Covid-19 e o trabalho de Assistentes Sociais. In: LOLE, Ana; STAMPA, Inez; GOMES, Rodrigo Lima R. (orgs). **Para além da quarentena**: reflexões sobre a pandemia. Rio de Janeiro: Mórula, 2020.

\_\_\_\_\_, Maurílio Castro. **Cotidiano, ética e Saúde**: O Serviço Social frente à contrarreforma do estado e à criminalização do aborto. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

\_\_\_\_\_. O neofacismo da política de saúde de Bolsonaro em tempos perigosos da pandemia da Covid-19. **Revista Humanidades**, UNITINS, Palmas, 2021.

\_\_\_\_\_. **Serviço Social, Ética e Saúde**: Reflexões para o exercício profissional. São Paulo: Cortez, 2013.

MENEZES, Juliana Souza Bravo de. **As lutas por saúde no Brasil: o Projeto de Reforma Sanitária em face das Contrarreformas**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, Rio de Janeiro, 2016.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. (org.) **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 1994.

\_\_\_\_\_, Maria C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas – Política Nacional de Atenção Integral a Saúde do Homem. Princípios e Diretrizes, Brasília, 2009.

MONTANO, Carlos E. **Terceiro setor e questão social**: crítica ao padrão emergente de intervenção social. São Paulo: Cortez Editora, 2002.

MORONI, José Antônio. O direito à participação no Governo Lula. In: FLEURY, S. e LOBATO, L. V. C. (Orgs.). **Participação, Democracia e Saúde**. Rio de Janeiro: CEBES, 2009.

\_\_\_\_\_. **Governo Dilma: Uma primeira análise**. 02 mar. 2011. Disponível em: <<http://colunadoblogdalucia.blogspot.com/2011/03/governo-dilma-uma-primeiraanalise-jose.html>> Acesso em: 10 jun. 2019.

MOTA, Ana Elizabeth. **Cultura da Crise e Seguridade Social**. São Paulo: Cortez, 1995.

\_\_\_\_\_, Ana Elizabeth *et al.* **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2009.

NETTO, José Paulo. **A construção do projeto ético-político profissional frente à crise contemporânea**. (Curso de Capacitação em Serviço Social e Política Social). Brasília: CFESS/ABEPSS/CEAD, 1999.

\_\_\_\_\_. Cinco notas a propósito da questão social. In: **Temporalis**. Brasília: ABEPPS, 2001.

\_\_\_\_\_. **Introdução ao Estudo do Método de Marx**. 1. ed.- São Paulo: Expressão Popular, 2011. p. 64.

NOGUEIRA, Marco Aurélio. **Em defesa da política**. São Paulo: Senac São Paulo, 2001, p. 115

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro; MIOTO, Regina Celia Tamasso. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde SUS e as exigências para os Assistentes Sociais. In: MOTA, Ana Elizabeth *et al.* **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Editora Cortez, 2009.

OLIVEIRA, Francisco de. **A economia da dependência imperfeita**. 4. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1994.

OLIVEIRA, Laura Freitas. **Judicialização do acesso ao tratamento oncológico e efetivação do direito constitucional à saúde: a particularidade do Hospital do Câncer I no segundo decênio do século XXI**. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

**On-line**, UFRJ, Rio de Janeiro. ISSN 2175-5361 DOI: 10.9789/2175-5361.2014.v6i4.1642-1654. 2014.

PASQUINI, Ricardo. Fundamentos e Biologia do Transplante de Células Hematopoiéticas. **Hematologia: Fundamentos e Prática**. 1. ed. São Paulo: Atheneu, 2004. 916-922p.

\_\_\_\_\_. Transplante de medula óssea em anemias aplásticas. **Revista Medicina de Ribeirão Preto**. v.33, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.org.br>. Acesso em: 05 jun. 2012.

PELAEZ, Elaine Junger; BEHRING, Elaine Rosseti, BOSCHETTI, Ivanete Salete, *et al.* Ajuste Fiscal e Seguridade Social: retrocessos e desafios em tempos de ofensiva conservadora. **Revista Políticas Públicas da UFMA**, v. 24, 2020.

PEREIRA, Rodrigues Daphne. **A biotecnologia do transplante de medula óssea e os afetos que atravessam a equipe de assistência**: efeitos da narratividade sobre a alteridade e o sofrimento. Tese (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2022.

RAICHELLIS, Raquel. O Assistente Social como trabalhador assalariado: desafios frente às violações de seus direitos. **Revista Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, 2011.

RAMOS, Donatela; LIMA, Maria A. D. S. **Acesso e acolhimento de usuários em uma unidade de saúde em Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil**. Escola de enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Cadernos de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 2002.

ROSA, Lara Terezinha Rodrigues. **O cotidiano de trabalho do Assistente Social na Casa de Apoio UNIFESP/CACAU**. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2016.

SACRAMENTO Henriqueta Tereza do; GENTILLI Raquel de Matos Lopes. Mundialização do capital e política de saúde: desafios para as práticas integrativas e complementares do SUS. **Revista Política Pública**. São Luiz, 2016.

SADER, Emir; GENTILI, Pablo (org.) **Pós-neoliberalismo: as políticas sociais e o Estado democrático**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995.

SALVADOR, Evilásio. Fundo Público e o financiamento das políticas sociais no Brasil. **Serviço Social. Rev. Londrina**, v.14, n. 2, p. 504-522, jan./jun. 2012.

\_\_\_\_\_. Fundo Público e Políticas Sociais na crise do capitalismo. In: **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, 2010.

SANCHEZ, Raquel Maia; CICONELLI, Rozana Mequita. Conceitos de acesso à saúde. **Rev. Panam Salud Publica**. 2012; 31(3):260-268.

SANTOS, A. M.; ASSIS, M. M. A. Processo de regionalização da saúde na Bahia: aspectos políticos-institucionais e modelagem dos territórios sanitários. **Revista Brasileira de Gestão e Desenvolvimento Regional**. v. 13, v. 2, 400-422, Taubaté, SP, Brasil, mai/ago. 2017.

SANTOS, Brena Gomes, ALCANTARA, Luciana Silva. Vol 1,N.2 (2018) 1. Dos sintomas ao tratamento: considerações sobre o itinerário terapêutico no câncer infante juvenil. **Revista Serviço Social da UNIGRANRIO**, v. 1, p. 1-24, 2018.

SANTOS, Lenir. O poder regulamentador do Estado sobre as ações e os serviços de saúde. In: FLEURY, Sonia (org.). **Saúde e Democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos Editorial, 1987



SANTOS, Jeruzia Silva dos. **Tensão, limites e possibilidades**: Assistentes Sociais no cotidiano do Programa de Tratamento Fora de Domicílio na região de saúde de Alagoinhas/BA. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Sergipe, São Cristóvão, 2018.

SBTMO – Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea. **Pesquisadores publicam estudo sobre *ranking* de risco no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas no Brasil**. 2014. Disponível em: <http://sbtmo.org.br/release.php?id=18>. Acesso em: 01 jun. 2019.

SCHEINBERG, Phillip; ALENCAR, Álvaro. **Hematologia e transplante**. Manual de Oncologia Clínica do Brasil. Edição e Design Ltda. São Paulo, 2015.

SCHEINVAR, Estela. **O feitiço da política pública**. Como garante o Estado brasileiro a violação dos direitos da criança e do adolescente?. Tese (Doutorado) – Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro, Niterói, 2001.

SCHUSTER, A. BASSANI, B., FARIAS, E. Epidemiologia dos transplantes de medula óssea entre 2010 e 2019 no Brasil. *Hematology, Transfusion and Cell Therapy*, v. 43, p.S258, out. 2021.

SCHWARCZ, Lilia Moritz. **Sobre o autoritarismo brasileiro**. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

SECRETARIA DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Plano Nacional de Oncologia (PNO)**, Rio de Janeiro, 2017.

SECRETARIA ESTADUAL DE SAÚDE. Resolução nº 171. Regulamenta a concessão de auxílio para o Tratamento Fora de Domicílio, no âmbito do Sistema Único de Saúde no Estado do Rio de Janeiro. Governo do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

SELLTIZ, Claire. Métodos de pesquisa nas relações sociais. São Paulo: Herder, EDUSP, 1967.

SEMERARO, Giovanni. "Gramsci e a sociedade civil: cultura e educação para a democracia". Petrópolis, Rio de Janeiro, Vozes, 1999.

SILVA, Letícia Batista; RAMOS, Adriana (org.). Serviço Social, Saúde e Questões **Contemporâneas**: reflexões críticas sobre a prática profissional. Campinas, SP: Papel Social, 2013.

\_\_\_\_\_, Letícia Batista; DANTAS, Andre Vianna (orgs). Crise e pandemia: quando a exceção é regra geral. Rio de Janeiro: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio - EPSJV, 2020.

SILVA, Maria de Fátima Pereira 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. João Pessoa, 2018.

SILVA, Maria Borba. *Assistência Social e seus usuários: entre a rebeldia e o conformismo*. São Paulo: Editora Cortez, 2015.

SOARES, Laura Tavares. *O desastre social. Coleção: Os porquês da desordem mundial. Mestres explicam a globalização*. Rio de Janeiro: Record, 2003.

SOARES, Laura Tavares. *O Debate sobre o Gasto Social do Governo Federal*. In: SOARES, L. T.; SADER, E.; GENTILI, R. **Governo Lula: decifrando o enigma**. Rio de Janeiro: Editora Boitempo, 2004.

\_\_\_\_\_. **O desastre social**. Rio de Janeiro: Record, 2003

SOARES, Raquel Cavalcante. *Contrarreforma na política de saúde e prática profissional do Serviço Social nos anos 2000*. In: MOTA, Ana Elizabeth; AMARAL, Ângela.; BENJAMIN, C. (org.). **Serviço Social Brasileiro nos anos 2000: cenários, pelezas e desafios**. Recife: Editora UFPE, 2014. São Paulo: Viramundo, 2004.

\_\_\_\_\_. **Contrarreforma no SUS e o Serviço Social**. Universidade Federal de Pernambuco, Recife: Editora UFPE, 2020.

SOUZA, Margareth Vianna. *Serviço Social em transplante de medula óssea: pressupostos para sistematização das práticas dos assistentes sociais na Equipe Interdisciplinar. Realidade ou Utopia?*. **Revista Brasileira de Medicina**, vol. 72 edição especial: transplantes. São Paulo, 2015.

\_\_\_\_\_. *Os desafios da intervenção do Serviço Social nos processos de Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas no cenário de caos pandêmico e pós pandêmico da Covid-19: uma proposta de reorganização metodológica*. Resumo de artigo apresentado ao Congresso Brasileiro de Transplante de Medula Óssea. São Paulo, 2021.

TRAVASSOS, Cláudia; CASTRO, Mônica Silva Monteiro de. *Determinantes e Desigualdades Sociais no Acesso e na Utilização de Serviços de Saúde*. In: GIOVANELLA, Lígia *et al* (org). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, p. 215-243.

\_\_\_\_\_, Cláudia; MARTINS, Mônica. *Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde*. **Cad. Saúde Pública** [on-line]. 2004, p. 190-198.

VASCONCELOS, Ana Maria de. **A prática do Serviço Social: Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde**. São Paulo: Cortez, 2012.

\_\_\_\_\_. **A/O Assistente Social na luta de classes**. Projeto Profissional e Mediações Teórico Práticas. São Paulo: Editora Cortez, 2015.

\_\_\_\_\_. *Serviço Social e Prática Democrática na Saúde*. In: **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez. Brasília/DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. Serviço Social e Práticas Democráticas. In: BRAVO; PEREIRA. **Política Social e Democracia**. São Paulo: Cortez; , 2001. p. 113-138.

VASCONCELOS, Cipriano M. de; PASCHE, Dário F. O sistema único de saúde. In: CAMPOS, G. W. *et al.* **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2006, p. 531-562.

VOLTARELLI, Julio C.; COURI, Carlos E. B.; RODRIGUES, Maria C.; *et al.* Terapia celular no diabetes mellitus. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 31, p. 149-156, 2009.

YAZBEK, Maria Carmelita. **Classes Subalternas e Assistência Social**. São Paulo: Cortez, 1996.

\_\_\_\_\_. **O desafio das políticas públicas para o Serviço Social**. *Revista Arguement*. Vitória, 2016.

\_\_\_\_\_. **Os fundamentos históricos e teóricos-metodológicos do Serviço Social brasileiro na contemporaneidade**. Serviço Social e Competências Profissionais. Disponível em: <https://www.cressrn.org.br/files/arquivos/ZxJ9du2bNS66joo4oU0y.pdf>. Acesso em: 29 ago. 2021.

\_\_\_\_\_. Pobreza no Brasil contemporâneo e formas de seu enfrentamento. In: A pobreza e as formas históricas de seu enfrentamento. **Revista de Políticas Públicas**. Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da UFMA, São Luís, v. 9, n. 1, jan./jun. 2005.

\_\_\_\_\_. Pobreza e exclusão social: expressões da questão social. In: *Temporalis*. **Revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social** (ABEPSS), n. 3, ano 3, jan./jun. 2001.

## APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semiestruturada

### ❖ Roteiro de avaliação social (prontuário)

**Identificação:** \_\_\_\_\_

#### **Perfil do paciente (questões referentes ao momento do transplante)**

1. Idade: \_\_\_\_\_
2. Gênero: ( ) F ( ) M
3. Estado Civil: ( ) solteiro ( ) casado ( ) divorciado ( ) união estável ( )  
outro \_\_\_\_\_
4. Escolaridade: ( ) analfabeto ( ) ensino fund ( ) ensino médio ( ) ensino  
superior \_\_\_\_\_
5. Cidade de domicílio: \_\_\_\_\_
6. Religião: ( ) católico ( ) evangélico ( ) espírita ( ) candomblecista  
( ) umbandista ( ) outro \_\_\_\_\_ ( ) sem religião ( ) não registrada
7. Cor: ( ) branca ( ) negra ( ) parda ( ) amarela ( ) outra \_\_\_\_\_ ( )  
não registrada

#### **Situação Habitacional**

1. Tipo de habitação: ( ) casa ( ) apt ( ) kitnet ( ) outros \_\_\_\_\_
2. Situação de habitação: ( ) própria ( ) alugada \_\_\_\_\_ ( ) cedida ( )  
outros \_\_\_\_\_
3. Número de cômodos: ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) mais de 4 ( ) não  
registrado
4. Saneamento básico: ( ) água ( ) luz ( ) esgoto
5. Fácil acesso: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
6. Situação de insalubridade: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
7. Animal doméstico: ( ) sim \_\_\_\_\_ ( ) não ( ) não  
registrado
8. Paciente possui veículo próprio: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
9. Utiliza para o tratamento: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado

- 10.Existência de UBS próximo: ( ) sim \_\_\_\_\_ ( ) não ( ) não registrado
- 11.Funcionamento da unidade regular : ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
12. Possui vale social ou riocard ou TFD: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
13. Orientado quanto a TFD: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado

**Situação econômica do paciente**

- 1.Profissão: ( ) \_\_\_\_\_ ( ) não possui ( ) não se aplica
- 2.Vínculo formal de trabalho: ( ) sim \_\_\_\_\_ ( ) não ( ) não se aplica
3. Salário: ( ) < 1.000,00 ( ) 1.000,00 ( ) 1.000,00 a 1500,00  
( ) 1500,00 a 2.000,00 ( ) 2.000,00 a 2.500,00 ( ) > 2.500,00
- 4.Benefício da Previdência Social: ( ) sim \_\_\_\_\_ ( ) não
5. Benefício relacionado servidor público: ( ) sim \_\_\_\_ ( ) não
- 6.Benefício da Assistência Social: ( ) sim \_\_\_\_\_ ( ) não
- 7.Recursos do Terceiro Setor: ( ) sim \_\_\_\_\_ ( ) não
- 8.Auxílio financeiro de familiares ou terceiros: ( ) sim \_\_\_\_ ( ) não ( ) não registrado
9. Empréstimos ou financiamentos: ( ) sim \_\_\_\_\_ ( ) não ( ) não registrado

**Situação familiar**

- 1.Reside: ( ) só ( ) com familiares ( ) com amigos ( ) com terceiros \_\_\_\_
- 2.Outras pessoas que moram na casa (quem, idade e renda) :  
\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_
3. Principal cuidador/acompanhante: \_\_\_\_\_

4. Cuidador/acompanhante reside na casa: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado

5. Renda total da família: R\$ \_\_\_\_\_ per capita: R\$ \_\_\_\_\_ ( ) auxílio de familiares e/ou terceiros sem valor fixo ( ) não registrado **\*contando o acompanhante**

### **Situação de Saúde**

1. História de câncer na família: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
2. Paciente Tabagista: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
3. Paciente Etilista: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado
4. Outras comorbidades: ( ) sim ( ) não ( ) não registrado

### **Diagnóstico do paciente**

1. Cadastro (ano) do paciente no Centro de Transplante: \_\_\_\_\_
2. Tipo do diagnóstico: \_\_\_\_\_
3. Clínica de origem: \_\_\_\_\_
4. Data (ano) do atendimento do Serviço Social: \_\_\_\_\_
5. Data de internação do transplante: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
6. Data de alta do transplante 2019: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
7. Tipo de transplante: ( ) autólogo ( ) alogênico aparentado ( ) alogênico não aparentado
8. Quantidade de transplantes: ( ) 1 \_\_\_\_\_ ( ) 2 \_\_\_\_\_
9. Data do retorno do paciente a clínica de origem: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_
10. Situação atual do paciente: \_\_\_\_\_

Dados colhidos em: \_\_\_/\_\_\_/2022

Observações:

---

**APÊNDICE B - Roteiro formulário de avaliação social****❖ Roteiro de entrevista semi-estruturada**

*Roteiro de entrevista com perguntas semiestruturadas a respeito da experiência do participante com o TFD em 2019*

**Identificação (código) do participante:**

**Município:**

**Secretaria de saúde próximo de casa: ( ) sim ( ) não**

**Condições do paciente na época: ( ) com mobilidade ( ) sem mobilidade**

**Tempo: Com transito: Sem transito:**

**Quantas conduções:**

**Preço da passagem:**

**1. Como você se deslocou até o Hospital para as consultas na época do transplante?**

**2. Você conhecia o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)? Como?**

**1.Você teve acesso ao o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)?**

( ) Sim

( ) Não

Caso negativo, por quê?

**Já ouviu falar sobre experiências do TFD?**

Caso positivo , como ficou sabendo do TFD? Onde fez o cadastro?

**2. Como foi realizado o cadastro no programa?****3. Você teve direito a acompanhante?**

- Sim  
 Não  
 Não utilizou o serviço

Caso positivo, esse acompanhante também foi cadastrado no TFD e usufruiu dos serviços?

- Sim  
 Não  
 Não utilizou o serviço

**4. Quais dos serviços que você teve acesso com o TFD?****4.1. Transporte**

- Sim  
 Não  
 Não utilizou o serviço

O veículo do transporte era:  coletivo \_\_\_\_\_ **Quantas pessoas?** \_\_\_\_\_  
 individual? \_\_\_\_\_

**O acompanhante também teve direito a esse serviço?**

- Sim  
 Não  
 Não utilizou o serviço

**Você recebeu ajuda de custo para transporte?**

- Sim  
 Não  
 Não utilizou o serviço

**Como era feito o agendamento do transporte para ida/vinda às consultas?**



**O transporte pega na sua casa?**

**Em que horário?**

**E o horário da volta?**

**O TFD atendia aos horários, itinerários e condições de locomoção?**

- Sim
- Não
- Não utilizou o serviço

**Apresentava boas condições de uso?**

- Sim
- Não
- Não utilizou o serviço

**Já houve necessidade de faltar à consulta por falta de transporte?**

- Sim
- Não

**Gostaria de dizer mais alguma coisa a respeito desse serviço?**

4.2. Alimentação

Você sabia que o TFD também se refere a uma ajuda para alimentação?

- Sim
- Não

Se caso positivo, já utilizou a ajuda de custo para alimentação?

- Sim
- Não
- Não utilizou o serviço

**O acompanhante também teve direito a esse serviço?**

- Sim

- Não
- Não utilizou o serviço

**Como era feito repasse desse serviço?**

**Gostaria de dizer alguma coisa sobre esse serviço?**

4.3. Hospedagem:

Você sabia que o TFD também se refere a uma ajuda para hospedagem?

- Sim
- Não

Se caso positivo, já utilizou a ajuda de custo para hospedagem?

- Sim
- Não
- Não utilizou o serviço

**O acompanhante também teve direito a esse serviço?**

- Sim
- Não
- Não utilizou o serviço

**Como era feito repasse desse serviço?**

**Gostaria de dizer alguma coisa sobre esse serviço?**

**5. Alguma vez você teve que utilizar seus recursos próprios para um dos serviços do TFD?**

- Sim
- Não

**6. Qual dos serviços:**

- Transporte
- Alimentação
- Hospedagem
- Outro

**7. Posteriormente houve ressarcimento?**

- Sim  
 Não

**8. De forma geral, o TFD atendeu as suas necessidades para o tratamento?**

- Sim  
 Não  
 Não utilizou o serviço

**9. Qual a avaliação geral que você faz do programa TFD? Qual nota você daria (de 0 a 10)?**

**10. Você acha que o TFD fez alguma diferença no seu tratamento? Por quê?**

- Sim  
 Não

**11- Sabe informar se o TFD existe em sua Prefeitura como um Programa da Secretaria de Saúde ou você não conhece essa sigla apenas sabe sobre o transporte de pacientes para tratamento pela Secretaria de Saúde/Transporte?**

Entrevista remota

Entrevista presencial

Entrevista agendada para o dia: xx/xx/22

Participante (x)

Acompanhante ( ) \_\_\_\_\_

Data da realização da entrevista: xx /xx/22 . Tempo: xx m

Observações:

---

## APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

#### **“O Programa Tratamento Fora de Domicílio e a regionalização da saúde: um estudo no Centro de Transplante de Medula Óssea do INCA”**

Você ou seu familiar está sendo convidado (a) a participar dessa pesquisa porque foi atendido (a) ou está sendo atendido (a) no Centro de Transplante de Medula Óssea (CEMO/INCA). Nosso propósito é convidar os pacientes que foram submetidos ao transplante de medula óssea no ano de 2019 e que moram/moravam fora do domicílio do Rio de Janeiro. Queremos ouvir também seus familiares e compreender como o Programa Tratamento Fora de Domicílio funciona no acesso a seu tratamento. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.

Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma palavra ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.

Para ajuda-lo em sua tomada de decisão, o pesquisador descreverá para você, os objetivos do Estudo e os tópicos que serão abordados na entrevista. Após receber todas as informações no TCLE e estar ciente do conteúdo do roteiro de entrevista, e todas as dúvidas serem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito ou por áudio (sendo este gravado). Somente iniciaremos a entrevista e a coleta dos dados do prontuário médico após seu consentimento.

#### **PROPÓSITO DA PESQUISA**

O estudo possui tem como objetivo geral: analisar o funcionamento do Programa TFD e os impactos gerados na adesão dos pacientes/familiares

submetidos transplante de medula óssea, especificamente àqueles domiciliados fora do município do Rio de Janeiro. E como objetivos específicos: reconstruir a história social teórico-crítica da política de saúde no Brasil a partir dos anos 90, traçar perfil dos pacientes internados no CEMO/INCA para realização do transplante de medula óssea no ano de 2019, especificamente os domiciliados fora do município do Rio de Janeiro, identificar as demandas dos pacientes/familiares submetidos ao transplante de medula óssea no que concerne ao Programa TFD, sistematizar as possibilidades e limites dos pacientes/familiares em relação à utilização do Programa TFD correlacionando-os ao processo de regionalização na saúde.

### **BENEFÍCIOS**

Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações e/ou do material do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.

O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com essa pesquisa beneficiem outros pacientes, familiares e profissionais de saúde.

### **RISCOS**

Por tratar-se de uma entrevista e sobre um assunto que pode causar algum incômodo pelo fato de existirem casos com bom e mau prognósticos, houve a ciência da Psicologia, e, caso sinta necessidade você poderá solicitar o apoio desse profissional.

### **CUSTOS**

Você não terá quaisquer custos ou despesas pela sua participação nessa pesquisa. A sua participação será nos mesmos dias em que você estiver na unidade do CEMO ou HCI – INCA ou por contato telefônico via chamada de vídeo (whats App).

---

### **CONFIDENCIALIDADE**

Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de anonimizados (ou seja, sem sua identificação). Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.

Caso a entrevista seja feita remota (por telefone), nós utilizaremos o whatsapp, pois esse aplicativo possui uma política de privacidade, sendo os serviços protegidos com “criptografia de ponta a ponta” para que terceiros ou mesmo a própria empresa não tenha acesso as nossas conversas e gravações, garantindo assim os princípios de segurança e privacidade. Você pode conferir essa informação nesse endereço: [https://www.whatsapp.com/legal/updates/privacy-policy/?lang=pt\\_br](https://www.whatsapp.com/legal/updates/privacy-policy/?lang=pt_br).

### **BASES DA PARTICIPAÇÃO**

A sua participação é voluntária, para realização dessa pesquisa, peço seu consentimento para ter acesso ao seu prontuário médico e para uma entrevista que será realizada de forma presencial em salas privadas do Serviço Social do INCA, ou, remotamente por contato telefônico através de chamadas pelo celular (aplicativo whatsapp: áudio ou vídeo) que nesse caso serão necessariamente gravadas, caso concorde. Ambas as entrevistas não excederão o tempo de 30 (trinta) minutos de duração, e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Nenhuma pergunta da pesquisa será oferecida de forma obrigatória e você terá o direito de não responder qualquer questão, sem necessidade de explicação ou justificativa para tal, podendo também se retirar da pesquisa a qualquer momento. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa, a equipe de pesquisadores deve ser comunicada.

Você terá acesso às perguntas logo de início, que serão lidas a você para que possa decidir se deseja ou não dar prosseguimento a entrevista. Também será lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE, e lhe oferecido uma cópia que será entregue pessoalmente – se entrevista presencial – ou remotamente via contato telefônico WhatsApp (foto), reforçando a importância que você guarde uma cópia consigo.

- Entrevista individual presencial

Será realizada no INCA (em salas privativas) com horário pré-agendado de acordo com sua disponibilidade, com duração máxima de 30 (trinta) minutos.

- Entrevista individual remota

Será realizada a partir de contato telefônico, com horário pré-agendado de acordo com sua disponibilidade, com duração máxima de 30 (trinta) minutos. Nesse, caso, precisaremos gravar seu aceite para participar dessa pesquisa.

### **GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS**

A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o(a) **Monica da Silva Ferrarez** no telefone **(21) 3207-1815** de **9 h às 16 h** ou **email: [ssocial.cemo@inca.gov.br](mailto:ssocial.cemo@inca.gov.br)**. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam à participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 h, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: [cep@inca.gov.br](mailto:cep@inca.gov.br). Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.

### **CONSENTIMENTO**

Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro obtidos durante o atendimento nesse hospital. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas

Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo.

Entendo que meu nome não será publicado ou divulgado e todo cuidado será tomado para assegurar o meu anonimato.

Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Gravação da entrevista:

( ) concordo que seja gravada

( ) não concordo que seja gravada, mas aceito participar da pesquisa

Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.

|                                   |             |
|-----------------------------------|-------------|
| Nome e Assinatura do participante | / /<br>Data |
|-----------------------------------|-------------|

|  |             |
|--|-------------|
| Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha<br>Imparcial (quando pertinente) | / /<br>Data |
|--|-------------|

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.

|  |             |
|--|-------------|
| Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do<br>Termo | / /<br>Data |
|--|-------------|





**Situação Econômica / Profissional**

Profissão \_\_\_\_\_ Ocupação \_\_\_\_\_

Local de Trabalho \_\_\_\_\_

Do lar     Desempregado     Sem Ocupação     Economia Informal

Outras atividades \_\_\_\_\_

Vencimentos \_\_\_\_\_

Observações \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Situação Previdenciária**

Em atividade

Dependente

Aposentado

Auxílio Doença

Autônomo

Sem Contr. há mais de 1 ano

Pensionista

Sem Vínculo

Em período de carência

**Situação de Saúde**

Paciente \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Família \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Problema Dominante / Diagnóstico Social**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Plano Inicial de Trabalho / Tratamento**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

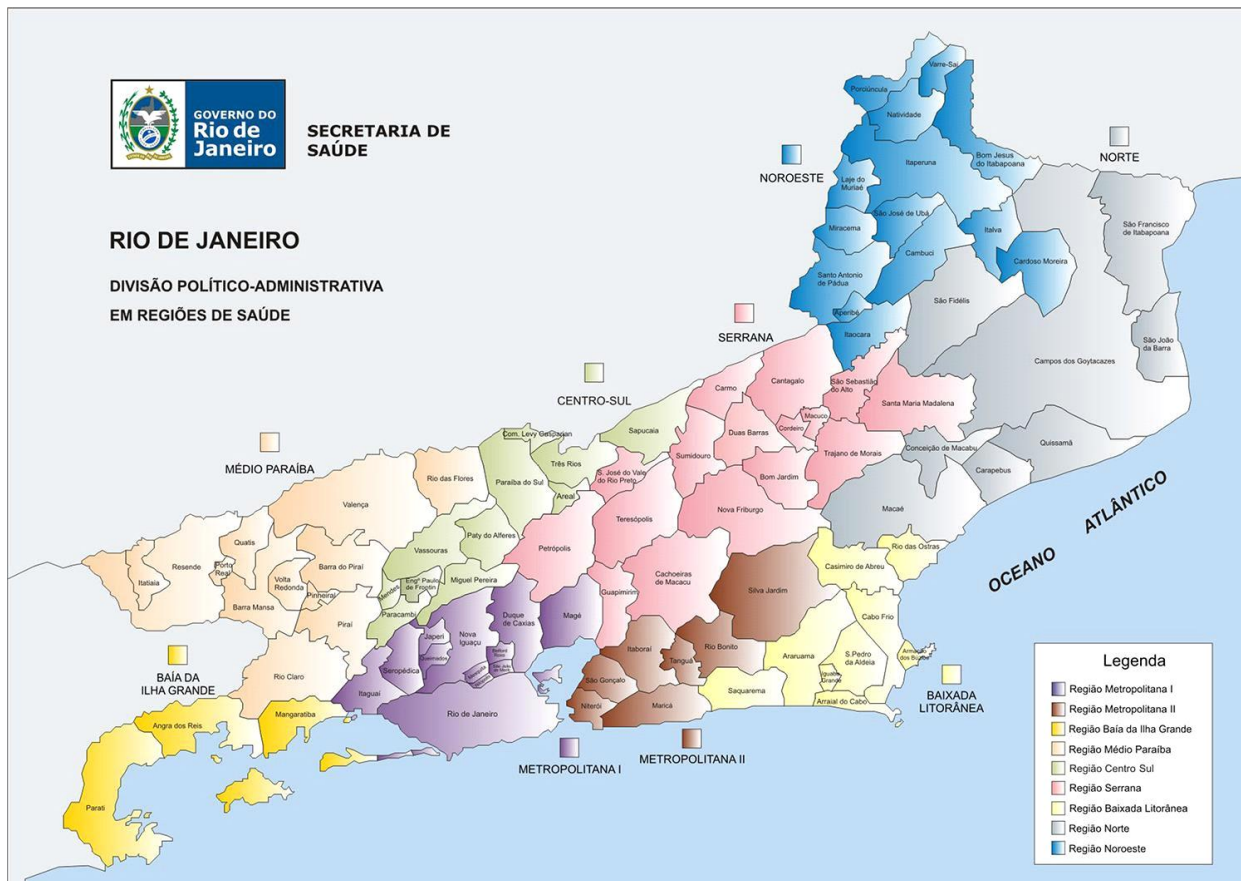
Carimbo

Assistente Social

Data da Entrevista \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## ANEXO B - Mapa da Regionalização da Saúde no estado do Rio de Janeiro

### MAPA REGIONALIZAÇÃO DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO



O estado do Rio de Janeiro é formado por 9 (nove) regiões a ser elas:

- Metropolitana I (capital)
- Metropolitana II
- Baía da Ilha Grande
- Médio Paraíba
- Centro Sul
- Região Serrana
- Baixada Litorânea
- Norte

**ANEXO C - Portaria 99/SAS/MS Tratamento Fora de Domicílio****MINISTÉRIO DA SAÚDE****SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE**

Portaria/SAS/Nº 055 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.

O Secretário de Assistência à Saúde, no uso de suas atribuições,

Considerando a necessidade de garantir acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de outro município;

Considerando a importância da operacionalização de redes assistenciais de complexidade diferenciada, e,

Considerando a Portaria SAS/MS/Nº 237, de 09 de dezembro de 1998, publicada no Diário Oficial nº 238-E, de 11 de dezembro de 1998, que define a extinção da Guia de Autorização de Pagamentos – GAP, como instrumento para pagamento do Tratamento Fora do Domicílio – TFD, resolve:

Art. 1º - Estabelecer que as despesas relativas ao deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde – SUS para tratamento fora do município de residência possam ser cobradas por intermédio do Sistema de Informações Ambulatoriais – SIA/SUS, observado o teto financeiro definido para cada município/estado.

§ 1º - O pagamento das despesas relativas ao deslocamento em TFD só será permitido quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município.

§ 2º - O TFD será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS.

§ 3º - Fica vedada a autorização de TFD para acesso de pacientes a outro município para tratamentos que utilizem procedimentos assistenciais contidos no Piso da Atenção Básica – PAB.

§ 4º - Fica vedado o pagamento de diárias a pacientes encaminhados por meio de TFD que permaneçam hospitalizados no município de referência.

§ 5º - Fica vedado o pagamento de TFD em deslocamentos menores do que 50 Km de distância e em regiões metropolitanas.

Art. 2º - O TFD só será autorizado quando houver garantia de atendimento no município de referência, com horário e data definido previamente.

Art. 3º - A referência de pacientes a serem atendidos pelo TFD deve ser explicitada na PPI de cada município.

Art. 4º - As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado.

§ 1º A autorização de transporte aéreo para pacientes/acompanhantes será precedida de rigorosa análise dos gestores do SUS.

Art. 5º - Caberá as Secretarias de Estado da Saúde/SES propor às respectivas Comissões Intergestores Bipartite – CIB a estratégia de gestão entendida como: definição de responsabilidades da SES e das SMS para a autorização do TFD; estratégia de utilização com o estabelecimento de critérios, rotinas e fluxos, de acordo com a realidade de cada região e definição dos recursos financeiros destinados ao TFD.

§ 1º A normatização acordada será sistematizada em Manual Estadual de TFD a ser aprovado pela CIB, no prazo de 90 dias, a partir da vigência desta

portaria, e encaminhada, posteriormente, ao Departamento de Assistência e Serviços de Saúde/SAS/MS, para conhecimento.

Art. 6º - A solicitação de TFD deverá ser feita pelo médico assistente do paciente nas unidades assistenciais vinculadas ao SUS e autorizada por comissão nomeada pelo respectivo gestor municipal/estadual, que solicitará, se necessário, exames ou documentos que complementem a análise de cada caso.

Art. 7º - Será permitido o pagamento de despesas para deslocamento de acompanhante nos casos em que houver indicação médica, esclarecendo o porquê da impossibilidade do paciente se deslocar desacompanhado.

Art. 8º - Quando o paciente/acompanhante retornar ao município de origem no mesmo dia, serão autorizadas, apenas, passagem e ajuda de custo para alimentação.

Art. 9º - Em caso de óbito do usuário em Tratamento Fora do Domicílio, a Secretaria de Saúde do Estado/Município de origem se responsabilizará pelas despesas decorrentes.

Art. 10 – Criar nas Tabelas de Serviço e Classificação do SIA/SUS o serviço de TFD e sua classificação:

**ANEXO D - Portaria nº 2.488/07 – Valores procedimentos SIH/SUS****PORTARIA nº 2.488/07**

| <b>CODIGO</b> | <b>PROCEDIMENTOS SIH/SUS</b>  | <b>VALOR</b> |
|---------------|---|--------------|
| <b>(R\$)</b>  |   |              |
| 07061013      | UNIDADE DE REMUNERACAO PARA TRANSPORTE AEREO<br>A CADA 200 MILHAS                     | 181,50       |
| 07061021      | UNIDADE DE REMUNERACAO PARA TRANSPORTE<br>TERRESTRE A CADA 50 K                       | 4,95         |
| 07061030      | UNIDADE DE REMUNERACAO PARA TRANSPORTE FLUVIAL<br>A CADA 50 KM                        | 3,70         |
| 07062010      | AJUDA DE CUSTO PARA ALIMENTACAO DE PACIENTE E<br>ACOMPANHANTE                         | 16,80        |
| 07062028      | AJUDA DE CUSTO PARA DIARIA COMPLETA - Com<br>acompanhante<br>(ALIMENTACAO E PERNOITE) | 49,50        |
| 07062036      | AJUDA DE CUSTO PARA ALIMENTACAO DE PACIENTE SEM<br>ACOMPANHANTE                       | 8,40         |
| 07062044      | AJUDA DE CUSTO PARA DIARIA COMPLETA – Sem<br>acompanhante<br>(ALIMENTACAO E PERNOITE) |              |