

DIREITO À SAÚDE: UM ESTUDO DOS DESAFIOS ENFRENTADOS NO TRANSPLANTE DE CÉLULAS TRONCO HEMATOPOIÉTICAS

 <https://doi.org/10.56238/sevened2024.037-171>

Daniela Kedna Ferreira Lima

Assistente social, Mestranda em Serviço Social pela Pontifícia Universidade Católica de Goiás, PUC/GO, bolsista CAPES. Residente multiprofissional em saúde em hematologia e hemoterapia no Hospital das Clínicas HC-UFG/EBSERH Goiânia (2017-2019). Atualmente é servidora pública na Prefeitura Municipal de Goiânia-GO e no Instituto Federal de Ciência Tecnologia e Educação (IFG-GO)

E-mail: danylima_@hotmail.com

Carla Agda Gonçalves

Professora Pós-Doutora (2020) em Serviço Social pela UNESP. Doutora (2013) e Mestre (2006) em Serviço Social, ambos pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Especialista em Violência Doméstica contra Criança e Adolescente (VDCA) pela Universidade de São Paulo (USP - 2003). Graduada em Serviço Social pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho/ Campus de Franca (UNESP - 1998). Atualmente é docente convidada do Programa de Pós-graduação em Serviço Social da UNESP. É docente do curso de graduação em Serviço Social e da Residência Multiprofissional em Saúde, ambos vinculados à Universidade Federal de Goiás (UFG).

E, também docente do Programa de Pós-graduação em Serviço Social da PUC-GO

E-mail carlaagdaufg@gmail.com

RESUMO

Este artigo tem como objeto da pesquisa, os desafios enfrentados pelos usuários do SUS no acesso ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas TCTH na interface com a questão social. Os conceitos teóricos pesquisados foram: Questão Social, Política de Saúde e Acesso. Adotou-se como método o materialismo histórico dialético, e quanto ao percurso metodológico trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, recorrendo a alguns dados quantitativos; abrangendo a Pesquisa bibliográfica – acerca das categorias conceituais; a Pesquisa documental (em Leis decretos entre outros); e a Pesquisa de campo, tendo como participantes usuários do SUS que realizaram o TCTH. As inferências deste estudo sinalizam os desafios vivenciados pelos participantes na busca pelo direito ao acesso à saúde de forma integral em sua interface com a questão social. Neste sentido, a construção de políticas públicas em saúde devem ser fundamentadas na realidade e nas necessidades dos sujeitos que a utilizam, construídas a partir de processos de lutas e de mobilizações que reiteram as formas de enfrentamento coletivo expresso na questão social, tendo como fio condutor a efetivação dos direitos à saúde.

Palavras-chave: Acesso. Saúde. TCTH. Questão Social.



1 INTRODUÇÃO

Este artigo que ora se apresenta é resultado de inquietações que se instauraram na vivência cotidiana enquanto residente, Assistente Social, no Programa de Residência Multiprofissional em saúde, eixo de concentração Hematologia e Hemoterapia, do Hospital das Clínicas HC-UFG/EBSERH¹ nos anos de 2017 a 2019.

Neste cenário, usuários do HC-UFG/EBSERH são encaminhados ao Instituto de Cardiologia do Distrito Federal (ICDF), localizado em Brasília-DF, para realizar o procedimento de Transplante² de células tronco hematopoiéticas (TCTH)³. Considerando a vivência cotidiana de atendimentos no ambulatório de hematologia, foram realizados diversos atendimentos sociais com os usuários e seus familiares antes do encaminhamento para realização do TCTH, assim, foi possível amadurecer algumas reflexões acerca do objeto.

Destaca-se que por meio de lutas sociais na década de 1990 que a população conquistou o direito à saúde pública para todos. Outrora, os serviços de saúde no Brasil eram pautados nos modelos campanhistas e previdenciários. Desta feita, o modelo de saúde atual foi promulgado na Constituição Federal de 1988 e se configura como uma importante conquista da população por meio do Sistema único de saúde (SUS).

O transplante é um procedimento de alta complexidade disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Visando dar materialidade aos seus diversos princípios como a integralidade, equidade, participação popular e a universalidade. O SUS oferta à população inúmeros serviços de saúde e procedimentos em todos os níveis de atenção.

Em se tratando de sua composição, o Sistema Único de Saúde foi organizado segundo níveis de complexidade, a saber: baixa, média e alta complexidade. No tocante à baixa complexidade, também denominado de Atenção Primária à Saúde (APS), destacam-se: as unidades básicas de saúde (UBS) ou os centros e postos de Saúde – caracterizados por serviços simples colocados à disposição da população (SORRENTINO, 1997). Estas se constituem como portas de entrada no SUS, sendo responsáveis por encaminhamentos quando necessário para os demais níveis de atenção à saúde.

¹O Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás (UFG), fundado em 23 de fevereiro de 1962, é um Hospital Universitário, instituição pública federal que realiza atendimento de forma gratuita, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Vinculado à UFG, em 2014 passou a ser administrado pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH), que faz a gestão de hospitais universitários federais em todo o Brasil (informações do site do HC-UFG/EBSERH, online, 2018).

²ICDF situado em Brasília, até o primeiro semestre de 2018 recebia estes pacientes encaminhados para transplante como “porta aberta” sem necessidade de regulação, sendo exigido como condicionalidade, apenas que fossem com o TFD aberto. A equipe médica encaminhava para o ICDF com a indicação do TCTH e após avaliação inicial o ICDF admitia e transplantava o paciente. Porém, a partir do segundo semestre de 2018, a equipe do ICDF emitiu comunicado de que não receberia mais pacientes porta aberta, sendo necessário o pedido de regulação, colocado como uma nova exigência da Secretaria de saúde do Distrito Federal. O fluxo de encaminhamento ainda não foi restabelecido, nem definido até o início de 2019.

³ Há no Brasil outros centros transplantadores localizados em outros Estados que realizam esse tipo de transplante, porém, neste trabalho, optou-se por analisar apenas pacientes encaminhados ao ICDF Brasília.

Destaca-se que a média complexidade, ou nível secundário, é constituída por serviços especializados que necessitam de recursos mais específicos de tratamento. Já a alta complexidade ou nível terciário caracteriza-se por uma rede mais especializada em sua complexidade no atendimento à população. Um hospital pode agregar os níveis secundários e terciários, bem como a pesquisa e tratamentos específicos, assim denominados de nível quaternário – inseridos à alta complexidade (GONÇALVES, 2006).

Estes dois últimos níveis de complexidade que se insere o HC-UFG/EBSERH de Goiânia-GO, hospital público universitário, atendendo 100% SUS. No que tange à particularidade deste estudo, tem-se neste hospital a referência estadual em tratamento na especialidade de Hematologia (especialidade a qual trata das doenças relacionadas as células do sangue), porém a unidade não conta com serviço de transplante, o que demanda encaminhamento, quando necessário, à outras unidades.

O transplante de órgãos e tecidos constitui-se um direito à saúde regulamentado no SUS através 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 transplante e tratamento e dá outras providências” (BRASIL,1997).

No que se refere ao transplante de tecido humano, como é o caso do TCTH, são classificados em autólogo (quando as células progenitoras vem do próprio paciente); alogênico (quando as células progenitoras vem de um doador compatível. Estes último, em sua maioria, são familiares ou doadores cadastrados nos bancos de medula óssea REDOME – Registro Nacional de Doadores de medula óssea), por último tem o transplante singênico (característica de transplante no qual as células doadas advém de um irmão gêmeo idêntico) (PASQUINI E COUTINHO, 2013, p.711).

De acordo com o site oficial do Instituto de cardiologia do Distrito Federal (ICDF), a implantação deste procedimento na instituição é bem recente, iniciou se em 2013 como credenciamento para realização de TCTH do tipo autólogo e posteriormente em 2014 implantou-se o TCTH do tipo alogênico. Desde a implantação desse procedimento no ICDF que o Hospital das Clínicas de Goiânia HC-UFG/EBSERH tem encaminhado usuários do SUS para realização do transplante nesta instituição.

Vale ressaltar que o TCTH é considerado um procedimento complexo,

[...] visa enxertar a Célula-Tronco Hematopoética (CTH) com o objetivo de corrigir um defeito quantitativo ou qualitativo da medula óssea. Nos últimos 30 anos, o TCTH é utilizado no tratamento de doenças hematológicas malignas e não malignas, imunodeficiências, erros inatos de metabolismo, tumores sólidos, além de doenças autoimunes [...] A CTH poderá originar-se da medula óssea, sangue periférico ou Sangue do Cordão Umbilical (PASQUINI E COUTINHO, 2013, p.711).

Entretanto, não são todos os pacientes que realizam o TCTH. Só é feita a indicação quando outras terapias não apresentam respostas satisfatórias, assim o transplante de medula óssea, geralmente, é a última alternativa para o sucesso no tratamento. A necessidade de sua realização de



acordo com (PASQUINI E COUTINHO, 2013) “fundamenta-se na superioridade dessa terapêutica ante as outras disponíveis, levando-se em conta a idade do paciente e do doador, doença básica, estágio clínico, complicações prévias e presentes na fase pré-transplante”.

Goiânia dispõe de uma unidade de transplante que atende ao SUS, situada no Hospital Araújo Jorge (HAJ). Há na unidade um serviço destinado ao TCTH e uma equipe atendendo nesta especialidade, o espaço físico conta com quatro enfermarias individuais, nesse sentido o HAJ prioriza os leitos de TCTH aos pacientes que já vem sendo acompanhados e tratados no HAJ. A unidade recebe pacientes encaminhados pela rede via regulação, porém considerando a baixa rotatividade dos leitos – por características próprias do transplante que requerem maior tempo de internação –, a espera na fila para pacientes de outros hospitais pode demorar consideravelmente; características estas que levam a equipe médica do HC recorrer à outros serviços que também realizam o TCTH, no caso específico a ser analisado, o ICDF.

Os usuários do HC quando encaminhados à Brasília, passam por várias consultas com a equipe multiprofissional do ICDF, com vistas a avaliação das condições para realização do transplante. Denota-se que há pacientes que não apresentam níveis estáveis nos exames e na avaliação geral, sendo considerados inaptos para realização do transplante, em caráter temporário ou definitivo.

Coetâneo a este processo, denota-se um significativo número de usuários que, mesmo apresentando condições clínicas para o transplante, deixam de realizar o transplante por motivos externos à doença, os quais relacionam-se as expressões da questão social, assim como: falta de acompanhante (familiar, esposa (o), amigo (a), vizinho (a), etc.) que possam ir com o usuário; impedimento de afastamento do trabalho; condições socioeconômicas desfavoráveis; dentre outros.

Na garantia dos direitos da saúde que o Ministério da Saúde editou a Portaria 55/1999, constituindo o chamado Tratamento Fora de Domicílio.

As antinomias deste processo denota-se que, se por um lado, o TFD se expressa como uma forma de garantia de acesso à saúde no SUS, fornecendo uma auxílio financeiro ao paciente e seu acompanhante (quando for o caso), para custear despesas com alimentação, estadia e passagens ao realizar tratamento fora de seu município de origem; por outro lado, a realidade como Assistente Social/ Residente, denota-se que este não é suficiente para a manutenção do paciente em TCTH.

Nesse sentido, as aflições cotidianas suscitaram algumas inquietações, aqui denominada de problematização, a saber: As ações ofertadas pela política pública de Saúde, TFD é o suficiente para atender as necessidades de um paciente que vai realizar transplante de células tronco hematopoiéticas (TCTH) em Brasília juntamente com seu acompanhante? Quais são as expressões da questão social presentes no cotidiano desses usuários e como as mesmas se apresentam no que tange ao acesso do tratamento de forma integral? Quais são as barreiras de acesso e permanência enfrentadas por esses pacientes e seu acompanhante para realizarem o TCTH?

Essas questões iniciais permitiram delinear o problema desta pesquisa, qual seja: Quais os desafios enfrentados pelos usuários do SUS no acesso ao TCTH na interface da Questão social?

Para isso, apresentaremos a seguir, o caminho metodológico percorrido e a discussão das categorias fundamentais para embasar a análise dos depoimentos dos participantes da pesquisa que narram suas trajetórias singulares para realizarem TCTH no ICDF.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste estudo compreende-se que metodologia expressa a sistematização dos processos desenvolvidos no estudo que se propõe, descrevendo tanto o método como os instrumentos empregados para a realização da mesma. Desta forma, o método de pesquisa que embasou este trabalho é o materialismo histórico dialético, destacando que “não resulta de operações repentinas, de intuições geniais ou de inspirações iluminadas e momentâneas. Antes, é o produto de uma longa elaboração teórico-científica, amadurecida no curso de sucessivas aproximações ao seu objeto” (NETTO, 2009, p.11).

Desta forma, esse mesmo autor sinaliza que o método não é um conjunto de regras formais que se “aplicam” a um objeto que foi recortado para uma investigação determinada nem, menos ainda, um conjunto de regras que o sujeito que pesquisa escolhe, conforme a sua vontade, para “enquadrar” o seu objeto de investigação (NETTO, 2009, p.25). As escolhas e regras para se realizar uma pesquisa são construídas de acordo com a realidade que se deseja investigar, não existindo um método pronto e acabado, de forma engessada, é possível construir percursos metodológicos de acordo com cada ocasião. Ainda de acordo com este autor,

O método de pesquisa que propicia o conhecimento teórico, partindo da aparência, visa alcançar a essência do objeto. Alcançando a essência do objeto, isto é: capturando a sua estrutura e dinâmica, por meio de procedimentos analíticos e operando a sua síntese, o pesquisador a reproduz no plano do pensamento; mediante a pesquisa, viabilizada pelo método, o pesquisador reproduz, no plano ideal, a essência do objeto que investigou (p.8).

Ao levar em consideração a pergunta norteadora apresentada no final da Introdução deste trabalho, delimitou como objeto da pesquisa, os desafios enfrentados pelos usuários do SUS no acesso ao TCTH na interface com a questão social.

Este processo inicial permitiu a elaboração do fio condutor, qual seja: os desafios enfrentados pelos usuários do SUS indicados ao TCTH se encontram para além da realização do transplante o que dificulta e fragiliza o direito ao acesso expresso em leis, decretos, portarias e normativas.

O objetivo geral, então proposto foi Identificar e analisar os desafios enfrentados pelos usuários do SUS no acesso ao Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) quando encaminhados para o Instituto de Cardiologia do Distrito Federal (ICDF), frente às interfaces da questão social.

Desdobraram-se como objetivos específicos: Conhecer as principais barreiras relacionadas às

expressões da questão social no acesso ao TCTH; Identificar como se dá o acesso e permanência dos pacientes que vão ao ICDF para realização do TCTH; Analisar a processualidade no acesso a saúde dos pacientes de Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas (TCTH) enquanto direito de saúde.

Para, aproximar-se do objeto enquanto uma pesquisa de natureza qualitativa; esta compreende o movimento como parte constituinte da realidade que o cerca, repleto de contradições; abrangendo a construção de três pesquisas indissociáveis, quais sejam: a pesquisa bibliográfica, a pesquisa documental e a pesquisa de campo.

No que refere-se à pesquisa bibliográfica se constituiu a partir das categorias conceituais, quais sejam: Questão Social, Política de Saúde e Acesso. Este referencial teórico balizou o levantamento da produção acadêmico-científica de Teses, Dissertações, artigos, bem como outras fontes bibliográficas e sites existentes sobre a temática.

Para a realização da pesquisa documental recorreu-se à fontes primárias e fontes secundárias, através de Leis, Decretos, documentos oficiais, fontes estatísticas dentre outras.

No que tange à pesquisa de campo considerou o percurso para se alcançar a essência do objeto, delimitando enquanto *locus* da pesquisa de campo o ambulatório de Hematologia do Hospital das Clínicas de Goiânia HC-UFG/EBSERH, identificando como participantes os pacientes deste Ambulatório que realizaram o Transplante de Células Tronco Hematopoiéticas.

Foram coletados os dados no período entre os meses de novembro e dezembro de 2018, usando de entrevistas semiestruturadas com roteiro norteador e consentimento do participante firmado em TCLE. A entrevista foi gravada por aparelho de áudio e posteriormente transcrita para análise.

No universo de cerca de 25 pacientes⁴ encaminhados para transplante dos anos de 2017-2018, optou-se por uma amostra de quatro (04) pacientes, escolhidos aleatoriamente, em pós TCTH, nos quais o transplante foi usado como terapêutica para tratar de doenças oncohematológicas (Leucemias, linfomas, Mieloma Múltiplo, aplasia de medula), deste universo, 02 sujeitas do sexo feminino e 02 sujeitos do sexo masculino foram entrevistados.

Os critérios de inclusão foram por pacientes maiores de 18 anos, atendidos pelo ambulatório de Hematologia do HC com doenças onco hematológicas e já passaram pela etapa do TCTH com êxito, no ICDF, num período de tempo entre três (03) meses e um ano (01) pós transplante, compreendidos entre (2017-2018).

⁴Faz-se menção a um valor estimado de 25 pacientes com indicação para TCTH durante o período delimitado como critério da pesquisa. O valor não é exato porque não há sistematização de registros, tabelas ou levantamentos anuais/semestrais do Serviço de hematologia do HC que dão conta do universo total de usuários encaminhados para transplante neste período, a não ser os registros feitos em prontuários físicos individuais. Esta estimativa foi feita a partir de considerações de uma profissional que atende neste ambulatório.

Os critérios de exclusão foram; não serem pacientes onco hematológicos, serem menores de idade, terem transplantado a mais de um ano e menos de 02 meses, terem realizado o transplante em outra unidade que não o ICDF.

Neste artigo ora apresentado, seguiu rigorosamente todas as etapas éticas da pesquisa tomando por base as Resoluções 466/12 e 510/16, sendo submetido e aprovado pelo Comitê de Ética deste referido Hospital em set/2018 sob parecer Nº 2.873.076, usando de recursos próprios para sua realização.

3 DISCUSSÃO

3.1 QUESTÃO SOCIAL E POLÍTICA DE SAÚDE

Buscou-se neste item trazer os resultados da pesquisa, juntamente com sua análise, a partir das categorias conceituais a priori, tais como: questão social e pobreza, política de saúde e o acesso à saúde.

Esta organicidade foi definida considerando a relação que a questão social estabelece com as políticas públicas, em que a política social se estabelece enquanto conjunto de ações que surge por meio da intervenção do Estado na sociedade capitalista, como forma de enfrentamento diante a luta de classes, enquanto enfrentamento da questão social, dentre estas políticas, destaca-se a política de saúde, foco de nossa discussão.

O ponto de partida que originamos para compreender a realidade social é firmada na sociedade capitalista que produz desigualdades, que têm relação com a exploração dos trabalhadores, e as respostas engendradas pelas classes sociais e seus segmentos; em sua relação concreta expressa pelo processo de acumulação do capital, produzido e reproduzido com a operação da lei do valor, cuja contraface é subsunção do trabalho pelo capital (BEHRING; BOSCHETTI, 2006).

Nesse sentido, a classe que não detém dos meios de produção, para manterem suas necessidades básicas, vendem sua força de trabalho aos capitalistas, de forma que “o trabalhador é despojado do produto do seu trabalho excedente (mais-valia); isso caracteriza uma relação de exploração: a apropriação privada pelo capital, da mais-valia produzida pelo trabalhador” (MONTAÑO, 2011, p.79).

A exploração do trabalhador pelo sistema capitalista não garante distribuição equivalente da renda sob aqueles produtos ou mercadorias por ele produzidas. Nesse sentido, é possível apreender que a relação capital x trabalho estabelecida na sociedade capitalista é a arena fundadora das disparidades entre as classes sociais que vivem do trabalho e as que detém os meios de produção. Esta relação estabelece uma configuração perversa entre o lucro, a riqueza e o poder, em contraposição à pobreza, miséria e subalternidade.

É no estabelecimento destes nexos causais que se estabelece a questão social, expressando,

o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente



social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade” (IAMAMOTO, 2015, p. 27).

Assim, para esta mesma autora, a análise da Questão Social é indissociável das configurações assumidas pelo trabalho e encontra-se necessariamente situada em uma arena de disputas entre projetos societários, informados por distintos interesses de classe, acerca de concepções e propostas para a condução das políticas econômicas e sociais (IAMAMOTO, 2004, p.10).

Para tanto, é importante reiterar que as contradições advindas da relação entre Trabalho e Capital que a questão social se estabelece no cotidiano desses sujeitos que vivem do trabalho onde as desigualdades vão mostrar-se mais latentes; estabelecidas frente aos componentes de resistência e ruptura, portanto, impregnados pela luta de classes.

Mesmo desarticuladas ou pontuais estas formas de enfrentamento da questão social são travadas pela classe trabalhadora “sendo ela desigualdade, é também rebeldia, por envolver sujeitos que vivenciam as desigualdades e a elas resistem e a elas se opõem” (IAMAMOTO, 2015, p.28). Essa condição de embate não exclui os sujeitos de condições de pobreza e vulnerabilidade⁵ – umas das principais expressões manifestas no cotidiano dos sujeitos que vivem do trabalho.

A pobreza aqui é definida como sendo “face do descarte de mão de obra barata, que faz parte da expansão capitalista”. Expansão na qual o trabalho, fonte da riqueza social, passa por efeitos devastadores das alterações que vêm ocorrendo no processo de acumulação, com a reestruturação produtiva e a “financeirização” do capital (YAZBEK, 2012, p. 293).

As decorrências advindas da reprodução capitalista não deixam muitas possibilidades para os que configuram um exército reserva, a não ser “universo marcado pela subalternidade, pela revolta silenciosa, pela humilhação e fadiga, [...] pela alienação e resistência e, sobretudo pelas estratégias para melhor sobreviver, apesar de tudo” (YAZBEK, 2012, p.292).

Considerando a pobreza e a vulnerabilidade como algumas expressões da Questão Social no cotidiano dos sujeitos, é possível verificar que somente nestas condições é que as “sequelas da questão social [...] podem tornar-se objeto de uma intervenção contínua e sistemática por parte do Estado” (NETTO, 2011, p.29).

Ao trazer este fragmento o autor refere-se a intervenção do Estado nas mazelas sociais através das políticas públicas, no qual ele executa tais concessões “ao buscar legitimação política através do jogo democrático, é permeável a demandas das classes subalternas, que podem fazer incidir nele seus interesses e suas reivindicações imediatos” (NETTO, 2011).

⁵ Vulnerabilidade aqui entendida como “a produção da desigualdade é inerente ao sistema capitalista, ao (re)produzi-la, produz e reproduz vulnerabilidades e riscos sociais” (Silva; Yazbek e Giovanni, 2011, p. 50).



Ainda de acordo com este autor, é importante compreender neste processo o papel consensual impresso através da política social, no qual “o estado burguês no capitalismo monopolista busca administrar as expressões da questão social de forma a atender às demandas da ordem monopólica conformando, pela adesão que recebe de categorias e setores cujas demandas incorpora, sistemas de consenso variáveis, mas operantes” (NETTO, 2011, p.30).

Nesse sentido, as políticas sociais se constituem como desdobramentos à respostas e formas de enfrentamento, mesmo que de forma setORIZADAS e fragmentadas, às expressões multifacetadas da questão social no capitalismo.

Dentre estas políticas sinalizadas na relação que se estabelece na sociedade entre as formas de enfrentamento da classe trabalhadora e a respostas dadas no interior do Estado destaca-se a política de saúde; tornando-se necessário uma breve contextualização de como se instituiu enquanto direito social garantido em texto constitucional no Brasil.

3.2 A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL

A política de saúde no Brasil emerge como estratégias de padrão de proteção social frente ao desdobramento das expressões da questão social no início do século XX, no bojo da transição entre a economia agro-exportadora e a urbano industrial refletindo o avanço da divisão do trabalho, ou seja, da emergência do trabalho assalariado (BRAGA; PAULA, 1986, p.41-42).

Assumida na lógica pautada na ausência de doenças, tem suas feições na saúde pública com

A reforma Carlos Chagas, de 1923, [que] tenta ampliar o atendimento à saúde por parte do poder central, constituindo uma das estratégias da União de ampliação do poder nacional no interior da crise política em curso [...] Neste período, também foram colocadas as questões de higiene e saúde do trabalhador, sendo tomadas algumas medidas que se constituíram no embrião do esquema previdenciário brasileiro, sendo a mais importante a criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) em 1923, conhecida como lei Elói Chaves. As CAPs eram financiadas pela União, pelas empresas empregadoras e pelos empregados (BRAVO, 2009, p.90).

De acordo com Bravo (2009) esta foi a primeira forma de organização previdenciária no Brasil e proporcionavam alguns “benefícios” como Assistência médica-curativa, medicamentos, aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez, pensão por morte para os dependentes e auxílio funeral. Depreende-se neste processo que ao Estado cabia apenas a responsabilidade com campanhas limitadas diante das epidemias. Já a previdência, como no caso das CAPs, se responsabilizava pelo atendimento médico assistencial – destinado apenas às pessoas que contribuíam.

Segundo Braga e Paula (1986), as alternativas centrais buscadas para a Saúde entre os períodos de 1930 a 1940 se destacam: as campanhas sanitárias limitadas, com ênfase às ações para as áreas de endemias rurais; e a partir de 1937, por serviços de combate às endemias, tais como: febre amarela e malária. Subsequentemente,



a situação da saúde da população, no período de 1945 a 1964 (com algumas variações identificadas principalmente nos anos de 50, 56 e 63, em que os gastos com saúde pública foram mais favoráveis, havendo melhoria das condições sanitárias), não conseguiu eliminar o quadro de doenças infecciosas e parasitárias e as elevadas taxas de morbidade e mortalidade infantil, como também a mortalidade geral (BRAVO, 2009, p.92).

Essas características perpassam a década de 1950, com a criação do Ministério da Saúde, e tomam uma configuração mais acentuada com a precarização e a focalização dos serviços, no período de 1974 a 1979. Estas configurações adensam uma constante a política nacional de Saúde afrontou uma constante tensão entre a população e os serviços prestados sob a gerência do Estado ditatorial – desdobrando grandes embates e lutas pela qualidade da saúde.

As decorrências do processo corroboraram para a emergência do denominado Movimento de Reforma Sanitária (MRS), cuja bandeira de luta tinha como centralidade o acesso universal de saúde à população com qualidade nos serviços prestados, “conseguindo avançar na elaboração de propostas de fortalecimento do setor público em oposição ao modelo de privilegiamento do produtor privado” (BRAVO, 2009, p.203).

Desta forma, na década de 1980 profissionais da saúde e representantes da sociedade civil, na busca por soluções mais eficazes que amenizassem as problemáticas advindas das questões conjunturais e estruturais, constituíram para a área da saúde e, portanto, na vida dos indivíduos avanços consideráveis a partir de

Conferências, seminários e mobilizações em São Paulo, tratando do agravamento da situação de saúde, precedendo especialmente as 7ª e 8ª Conferências de Saúde, avançaram num sentido da proposta de um Sistema Único de Saúde com a participação popular e controle social (FARIA; JATENE, 1995).

Essas mobilizações fortaleceram as pautas do MRS condensando-as no Projeto de Reforma Sanitária que teve partes significativas de suas lutas expressas na promulgação da Constituição Federal, Seguridade Social – garantida como política pública de direitos – composta pelas políticas de Assistência Social, Saúde e Previdência Social⁶.

Desta forma, a saúde no Brasil efetivou-se como direito de todos e dever de Estado a partir da Constituição Federal de 1988, em específico nos artigos 196 ao 200. As decorrências desse processo possibilitaram a construção de um sistema organizado hierarquicamente, denominado Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado na década pelas Leis Orgânicas da Saúde (LOS) nº 8.080/90 e nº 8.142, – ambas de 1990.

⁶ Através da Seguridade é instituída a Saúde e a Assistência Social enquanto uma política de caráter universal, porém esta última prioritariamente atenderá a quem dela precisar (pela ausência de condições mínimas sociais de sobrevivência. Já a Previdência Social continua com seu caráter de seguro social, triando seus segurados por critérios de contribuição, atrelados à relações de trabalho.



Denota-se que estas leis foram fundamentais nos direcionamentos da operacionalização do sistema de Saúde, visto que definiu os princípios e diretrizes do SUS, dentre eles; universalidade, equidade e integralidade, participação e controle social. Cabe destacar as diretrizes do SUS pautadas na Descentralização, com direção única em cada esfera de governo; Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; Participação da comunidade (BRASIL, 1988).

Ressalta-se, ainda, neste período a contradição colocada às políticas sociais, decorrendo em descompassos ao SUS, posto que, coetâneo às conquistas há um redirecionamento do papel do Estado, influenciado pela Política de ajuste neoliberal (BRAVO, 2009); trazendo fortes rebatimentos à proposta de política de saúde construída a partir dos princípios do Projeto de Reforma Sanitária. Estas políticas de ajuste neoliberal tem reduzido significativamente os investimentos na saúde recaído em diferentes ações com viés de ampliação da privatização, estímulo ao seguro privado, caráter focalizado para atender às populações vulneráveis através do pacote básico para saúde, voltada para mercadoria saúde (COSTA, 1997). Este cenário remete a avanços e retrocessos que recaem diretamente à classe trabalhadora mais vulnerabilizada e que utiliza a política de saúde pública, fragilizando os direitos alcançados.

Como já destacado, as formas de enfrentamento diante da desigualdade vem imprimindo avanços e desafios enfrentados no âmbito do SUS. A processualidade destes direitos ganham materialidade na garantia do acesso ao tratamento de qualidade, subsidiadas por estratégias – consolidadas por meio de políticas, normas e demais regulamentações –, dentre elas: a instituição do TFD (1999); a Política Nacional de Humanização no SUS (2003); o Programa farmácia Popular (2004); o Pacto pela saúde (2006).

As antinomias denotam que na contramão dos direitos conquistados, desdobram os ataques neoliberais às políticas sociais, com sua investida mais perversa a proposta de Emenda à Constituição nº55, de 2016 – PEC do teto dos gastos públicos, de autoria da Câmara dos Deputados Federais, votada e aprovada, tornando-se a temerosa Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016 – o que inferimos como uma das medidas que mais expressam a contrarreforma às políticas sociais na perspectiva da consolidação do projeto privatista.

Estas medidas consolidam o congelamento dos gastos públicos do Governo Federal por 20 anos, contados a partir de 2018⁷. Durante este período os recursos destinados às políticas Públicas, como a saúde e educação, tendem a ser as mais prejudicados, ocasionando incisivo sucateamento e desmonte das conquistas sociais. Segundo Bravo *et. al.*

Com o advento do governo Temer é flagrante a aceleração e a intensificação das políticas que contribuem com o desmonte do Estado brasileiro, configurando uma nova fase de

⁷ Para maiores informações destas consequências ver Bravo (2018).



contrarreformas estruturais que atacam os direitos dos trabalhadores (BRAVO; PELAEZ; PINHEIRO, 2018, p.10).

Esses mesmo autores reiteram que esse quadro de retrocessos à política de saúde brasileira não são recentes no Brasil, se inserem no bojo da política mundial e toma feições diferenciadas diante as particularidades sócio-históricas brasileiras. Tais configurações, na conjuntura atual se adensam diante do projeto conservador assumido pelo governo ilegítimo⁸ ganhando materialidade com uma série de medidas que caminham na contraposição dos direitos sociais à saúde, cuja expoência assumida é demarcada pelo projeto privatista, em que tem 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 fontes com relação ao financiamento (2009, p.101).

Reitera-se que tais descompassos apresentados, fragilizam e fragmentam os direitos à saúde, dentre eles o acesso da população ao SUS.

3.3 DIREITO AO ACESSO À SAÚDE

Trazer o debate para a categoria acesso no âmbito do SUS pressupõe delinear as maneiras como a saúde se configura no cotidiano das pessoas. De acordo com (FRANÇOIS, 2008) o acesso à saúde é um direito reconhecido pelos órgãos internacionais e pela maioria dos países. No Brasil, como já assinalado, a Constituição Federal de 1988, reconhece a saúde como direito fundamental do ser humano.

Esse mesmo autor ressalta, ainda, que o acesso à saúde, além da proporcionalidade entre os serviços e usuários, implica uma relação dinâmica entre as necessidades, as aspirações e cultura da população, a demanda de serviço e os recursos disponíveis para satisfazê-la. Destarte, “o sistema institucional de saúde – Público e Privado – apresentam deficiências que impedem a assistência a todos” (FRANÇOIS, 2008, p.140). Assim esse autor explicita a recomendação da Organização Mundial de saúde (OMS) que o significado de “acessível” seja adaptada a cada realidade e a cada região,

[...] isso significa pensar as necessidades da população não apenas em relação aos recursos institucionais existentes, mas também de forma localizada, nas comunidades (FRANÇOIS, 2008, p.140).

⁸ Temer assumiu a presidência do País depois de um impeachment sofrido pelo Governo Dilma, contrariando os princípios da democracia que a elegeram. Inegavelmente ele representa os setores mais reacionários, atrasados e conservadores da sociedade brasileira, aliado à burguesia “[...] ultra neoliberal, claramente pró-capital, que visa resolver os impasses de acumulação e favorecer os interesses da classe dominante no país e aprofundar sua dependência junto ao capital internacional” (BRAVO; PELAEZ; PINHEIRO, 2018, p. 12).

Nesse sentido, o acesso à saúde tem vários elementos, não dependendo apenas dos recursos institucionais existentes, ou da mera oferta do serviço. “No Brasil, com suas grandes distâncias e desigualdades econômicas, populacionais e de distribuição, o percurso entre a doença, o cuidado e a cura significa trilhar um longo e difícil caminho” (FRANÇOIS, 2008); tornando-se necessário compreender como essas desigualdades econômicas e sociais, na interface com a questão social, incidem no acesso à saúde.

Destaca-se que a oferta deste serviço no SUS não é o suficiente para suprir a demanda do usuário ao acesso à saúde; corroborando os apontamentos de Travasso e Castro (2012, p.186) a “mera disponibilidade de recurso não garante o acesso”, existem para além desses impasses,

[...] barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, informacionais, culturais entre outras, expressão característica da oferta que, de modo inter-relacionado, atuam facilitando ou obstruindo a capacidade das pessoas de utilizarem o serviço de saúde (TRAVASSOS; CASTRO, 2012, p.186).

Dessa forma, visando garantir o acesso, baseado na integralidade em todos os níveis de assistência, instituiu-se no SUS o respaldo legal para o TFD se apresenta como uma possibilidade de acesso no âmbito do SUS, que mesmo diante todas as contradições são garantidas a responsabilidade ao Estado nos cuidados em saúde do usuário.

O TFD foi normatizado na década de 1990 pela Portaria nº 55/1999, regulamentando normas para referendar que o Estado deve se responsabilizar pelo encaminhamento do usuário no tratamento fora do seu município de origem, e concomitante, repassar

[...] uma ajuda⁹ de custo ao paciente, e em alguns casos, também ao acompanhante, encaminhados por ordem médica à unidades de saúde referenciada em outro município ou Estado da Federação, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de residência do mesmo, desde que haja possibilidade de cura total ou parcial, limitado no período estritamente necessário a este tratamento e aos recursos orçamentários existentes (MANUAL DE NORMATIZAÇÃO DO TFD, 2015, p.03)¹⁰.

Nesse sentido o TFD, através do SUS, garante tratamento médico à pacientes acometidos de doenças não tratáveis no município de origem, quando esgotados todos os meios de atendimento na sua localidade (BRASIL,1999). O TFD repassa ao paciente, e em alguns casos, ao acompanhante, auxílio para os custos gastos com viagem referenciadas à outros municípios ou estados que não são o seu de origem; tendo como um dos critérios para esta referência a possibilidade de cura total ou parcial.

De acordo com o Manual do TFD, e a portaria Nº 55/99, são ofertados no âmbito do SUS:

⁹ A Portaria nº 55 de 1999 que institui o TFD define esse repasse financeiro como “ajuda de custo”, a qual discorda-se, uma vez que, vai contra a perspectiva de direitos à saúde no SUS pautados na universalidade e integralidade dos serviços de forma equitativa e não como “ajuda”.

¹⁰ Este Manual foi esquematizado pela secretaria de saúde do Estado do Espírito Santo baseado na portaria nº 55/99. Optou-se por usar o texto deste manual pela clareza do conteúdo. Disponível em: https://saude.es.gov.br/Media/sesa/TFD/Manual%20TFD%202015_.pdf. Acesso em 01 de fevereiro de 2019.



Consultas, tratamento ambulatorial, hospitalar/cirúrgico previamente agendado; Passagens de ida e volta aos pacientes e se necessário a acompanhantes no mesmo valor, para que possam deslocar-se até o local onde será realizado o tratamento e retornar a sua cidade de origem;(transporte aéreo, terrestre ou fluvial); Ajuda de custo para alimentação e hospedagem do paciente e/ou acompanhante enquanto durar o tratamento; Responsabilização pelas despesas decorrentes de óbito do usuário de TFD; Análise de situações especiais, quando as condições físicas do paciente não permitirem o transporte rodoviário (BRASIL,1999).

Destaca-se que os valores referentes ao auxílio repassado pelo TFD ao usuário e seu acompanhante, encontram-se defasados, considerando que a referência de valores repassados ao usuário/acompanhante, firmada na Portaria N° 55/99, não passou por atualização monetária com o decorrer dos anos. Para a compreensão, a mesma é descrita a seguir:

- Remuneração para transporte aéreo a cada 200 milhas por paciente/acompanhante: R\$100,00 (Valor individual).
- Remuneração para transporte terrestre a cada 50km de distância por paciente/acompanhante: R\$ 3,00 (Valor individual).
- Remuneração para transporte fluvial a cada 50km de distância por paciente/acompanhante: R\$ 2,00 (Valor individual).
- Ajuda de custo para alimentação para paciente e acompanhante quando não ocorrer pernoite fora do domicílio: R\$10,00.
- Ajuda de custo para diária completa (alimentação e pernoite) de paciente e acompanhante: R\$ 30,00.
- Ajuda de custo para alimentação do paciente sem acompanhante quando não ocorrer o pernoite fora do domicílio: R\$ 5,00.
- Ajuda de custo para diária completa (alimentação e pernoite) de paciente sem acompanhante: R\$15,00. (BRASIL,1999).

Pelo exposto, apenas o TFD não consegue garantir integralmente o acesso e permanência dos pacientes de TCTH que são encaminhados pelo HC para o ICDF¹¹, no qual implicam no direito à saúde e se expressam enquanto uma das expressões da questão social.

Entretanto, a realidade evidencia que pensar em acesso à saúde, balizados na política do TFD, ainda requer revisitar muitos elementos que interferem diretamente na defesa de direitos, sobretudo ao considerarmos que as demandas dos usuários são plurais e as dificuldades se apresentam para além das questões de ordem geográfica, econômica e funcional.

¹¹ O custo de vida em Brasília é considerado um dos mais altos em relação a outras capitais do país. A informação tem respaldo do IBGE, que divulgou o Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA) e o Índice Nacional de Preços ao Consumidor (INPC) referentes ao mês de novembro de 2017. Disponível em: <http://www.curtamais.com.br/brasil/brasil-e-a-cidade-mais-cara-para-viver-no-brasil-segundo-ibge>. Acesso em 05 de janeiro de 2019.

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA, *online*)¹², os primeiros 100 dias após o transplante é a fase que os cuidados são os mais importantes, por isso o paciente precisa estar bem próximo à unidade de transplante para facilitar o atendimento caso ocorra qualquer sintoma (tosse, febre, doença do enxerto contra o hospedeiro, dentre outras intercorrências).

Considerando esses elementos observou-se impasses e desafios adversos enfrentados pelos pacientes e acompanhantes que precisam ir à Brasília para realizar TCTH. As condições estabelecidas para um transplante com sucesso e a recuperação exigem destes pacientes algumas obrigatoriedades que, por vezes, está distante da realidade social e econômica de suas famílias.

Nesse sentido, identifica-se no cotidiano – Residente Assistente Social – que durante o processo de preparação para o TCTH nas consultas ambulatoriais iniciais no ICDF, os pacientes têm a possibilidade de irem e voltarem no mesmo dia; ou em alguns casos de permanecerem por alguns dias em Brasília, contando, sobretudo com a casa de apoio (porque ainda não foi realizado o transplante).

A situação se agrava após o transplante, posto que os cuidados são diferentes, conforme apontado anteriormente. É neste exposto, que se adentra a apresentação da pesquisa de campo e a análise dos dados sensíveis, com base nos depoimentos dos sujeitos pesquisados – explicitado no item final deste trabalho.

4 RESULTADOS

4.1 TCTH: DEPOIMENTOS DE UMA TRAJETÓRIA DE DESAFIOS

Como sinalizado anteriormente, a manifestação da questão social se expressa em suas refrações diante das relações sociais capitalistas, tendo centralidade a exploração do capital sobre o trabalho. Assim os sujeitos engendram suas formas de enfrentamento junto a desigualdade social. Tais características vão assumindo contornos diferenciados na particularidades das políticas sociais, mas sobretudo como as mesmas são assumidas no interior de cada realidade, como exemplo a trajetória da política de saúde brasileira.

Trazer esses elementos corroboram para pensar a universalidade e, a partir da singularidade das relações expressas pelos sujeitos que a vivenciam, desdobram-se – em um movimento dialético – a mediação necessária para pensar a particularidade das relações frente a esse complexo categorial.

Vale ressaltar que esse texto compreende que a particularidade é a chave para desvendar o conhecimento do modo do ser social – campos das mediações–, através do desvendamento dos complexos sociais, rompendo com a imediaticidade (PONTES, 2016).

Assim, considerando estes pressupostos, far-se-á uma análise dos dados sensíveis com base nas falas dos sujeitos, possibilitando conhecer a realidade social vivenciados pelos mesmos diante um

¹² Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/paciente/vida-depois-do-transplante/> Acesso em 06 de dezembro de 2018.

cotidiano tão desafiante; em seus determinantes e condicionantes a partir das categorias *a priori*, com destaque o acesso à saúde na interface com a questão social.

Como forma de possibilitar a organicidade das entrevistas, inicialmente optamos pela identificação e apresentação dos participantes, adentrando as considerações sobre a realidade sócio-econômica e familiar, finalizando nos apontamentos a apreensão dos mesmos sobre Saúde, SUS e o processo de adoecimento – ambas balizadas pelo debate sobre acesso.

No que se refere a identificação dos sujeitos da pesquisa, é assim apresentada:

Tabela 1- Apresentação dos sujeitos.

Identificação	Idade	Sexo	Município de residência	Escolaridade	Profissão
Participante 1	27	M	Goiânia	Ensino superior completo	Engenheiro Ambiental
Participante 2	63	F	Orizona	Ensino Médio completo	Tec. em Enfermagem
Participante 3	49	F	Goiânia	Não alfabetizada	Lavadora
Participante 4	53	M	Goiânia	Ensino fundamental completo	Auxiliar de produção

Fonte: Elaboração da própria pesquisadora, 2019.

A faixa etária dos participantes é entre 27 e 63 anos de idade, sendo duas do sexo feminino e dois do sexo masculino. Desses, apenas uma reside no município de Orizona-GO¹³, os outros três referem morar em Goiânia atualmente. Dois dele sinalizam a descoberta do diagnóstico como balizador para se mudarem para capital. Quanto a escolaridade, as formações oscilam desde Ensino superior completo, ensino médio completo, ensino fundamental incompleto e não alfabetizada.

Nesta mesma tabela 1 foi apresentado a profissão e escolaridade dos sujeitos de pesquisa, sendo expressa de forma concomitante: Engenheiro Ambiental, Técnico de Enfermagem, Lavadora e Auxiliar de produção; transitando por uma mostra bem diversificada quando recorremos à escolaridade, seja pelo analfabetismo, ensino fundamental, ensino médio e superior. Conquanto, diante da realidade brasileira, esses dados se convergem pela baixa escolaridade se comparados pelo processo de profissionalização advindo do ensino superior denota-se as condições mais vulneráveis que estes sujeitos estão submetidos. Tais informações são corroboradas quando apresentamos a renda como um determinante social que influencia na saúde, e também, meio pelos quais as pessoas conseguem prover suas necessidades básicas, expressas na tabela 2:

¹³ Em pesquisa realizada denota-se que a distância entre Orizona/GO e a capital Goiânia é de 138km (IBGE/ Cidades, 2018).

Tabela 2: Realidade Social.

Participantes	Nº de pessoas por domicílio	Benefício Assistencial	Benefício previdenciário	Renda por domicílio	Renda individual	Situação de moradia
Participante 1	Usuário; irmã	Não	Não	Sem renda	Sem renda	Alugada
Participante 2	Usuária	Não	Aposentadoria	R\$ 954,00	R\$ 954,00	Própria
Participante 3	Usuária; Neto; Filha	Programa Bolsa Família	Não	R\$1.036,00	R\$ 82,00	Alugada
Participante 4	Usuário; pai; sobrinho; irmã	Não	Não	R\$954,00	Sem renda	Cedida

Fonte: elaboração da própria pesquisadora, 2019.

Apenas a participante 2 refere morar sozinha, os demais residem com os familiares, tendo a média entre 4 pessoas por domicílio. No que se refere a renda individual, os sujeitos 1 e 4 não tem nenhum benefício assistencial/previdenciário, bem como nenhuma outra fonte de renda; já as participantes 2 e 3 possuem alguma forma de renda, seja pela aposentadoria e benefício assistencial Bolsa Família. Contudo, a convergência aparece no valor da renda de ambas participantes, que transitam entre o mínimo e o abaixo deles o que nos leva a inferir a baixa situação socioeconômica.

Essa situação corrobora diante da renda familiar apresentada, o que não altera a condição dos mínimos necessários para a manutenção dos sujeitos, e se agudizam ao comparado com os participantes 1 e 4 que dependem de suas famílias para a manutenção própria.

Nenhum dos participantes exercia atividade relacionada ao trabalho ou profissão, apenas com exceção da participante 2, que disse fazer crochê, panos de prato e trabalhos manuais para complementar a renda.

Esses elementos contribuem para identificar as características dos pacientes que fizeram o TCTH, participantes da pesquisa. Denota-se que a ausência de registro em carteira pelo contrato formal de trabalho faz parte da realidade dos sujeitos da pesquisa, coetâneo a uma realidade demarcada pelo desemprego estrutural e de condições de saúde tão adversas que, garantindo seus direitos por meio de benefícios socioassistenciais e/ou previdenciários, constituídos diante de tantas antinomias, assim expressos:

Bloqueou o benefício ai eu fiz a perícia na Justiça Federal. Era pra aposentadoria, mais não passa fácil não, o médico lá, perito lá é cansa! (Participante 4).

Não tenho...foi negado... recorri na justiça mais perdi tudo! Perdi tudo! E a contradição primeiro pelo INSS eu fui negado pelo critério médico e depois no Judicial pelo critério socioeconômico... E o pior, a perita Assistente Social foi favorável, ninguém entende porque foi favorável o médico e socioeconômico... Você atendeu? Os dois requisitos pra ser concedido o benefício, mais negou, vai entender... é porque ele ganha pouco né?! Ganha só 30 mil reais, e ele não ta com câncer (Participante 1).

O participante 4 e o participante 1 relatam a tentativa de acesso ao benefício previdenciário/assistencial por meio da justiça. Ambos referem a esta estratégia como forma de acessar o direito ao benefício enquanto cuidam de suas condições de saúde, uma vez que, estão fora do mercado de trabalho.

As expressões multifacetadas da questão social ganham materialidade no cotidiano repleto de desafios à classe trabalhadora, recaindo nas diferentes dimensões da vida que se agudizam, como sinalizado nas quando nos deparamos com os depoimentos da participante 3:

Eu perdi o bolsa família, ai eu consegui fazer de novo, ta com dois mês que eu to recebendo R\$ 82,00 reais [...] Já! tentei demais, já fiz perícia não passei só que agora minha filha botou na mão do advogado e eu to esperano o resultado (Participante 3).

A participante 3 fala da sua condição econômica referindo o acesso ao Programa Bolsa família (PBF) do Governo Federal e, também sinaliza a necessidade de judicialização do processo como forma de enfrentamento das questão social, com vistas ao acesso de outro benefício assistencial. Denota-se que o PBF constitui sua única renda, tendo que recorrer a auxílio da família na sua manutenção.

A compreensão de pobreza de acordo com (YAZBEK, 2012, p.290-291) comumente vem sendo avaliada por meio de indicadores de renda e emprego, “ao lado do usufruto de recursos sociais que interferem na determinação do padrão de vida, tais como saúde, educação, transporte, moradia, aposentadoria e pensões, entre outros”. A mesma autora complementa que os critérios, ainda que não homogêneos e marcados pela dimensão de renda, acabam por convergir na definição de que são pobres aqueles que, de modo temporário ou permanente, não têm acesso a um mínimo de bens e recursos, sendo, portanto, excluídos, em graus diferenciados, da riqueza social.

Ressalta-se que as formas pelas quais a pobreza, enquanto expressão da questão social, ganha materialidade no cotidiano das pessoas emergem, sobretudo diante das relações que tem no trabalho sua centralidade; fatores como desemprego e renda são os mais expressivos, acompanhados de outros determinantes, posto que a pobreza “é uma categoria multidimensional, e, portanto, não se caracteriza apenas pelo não acesso a bens, mas é categoria política que se traduz pela carência de direitos [...]” (MARTINS, 1991, p.15).

Nesse sentido, a população em situação de pobreza não consegue prover suas necessidades mínimas, nem acessar direitos básicos de cidadania que garantam sua dignidade. Frente à isso, as mazelas sociais são reforçadas pelo Estado mínimo neoliberal que determinam a seletividade das políticas e a sua cobertura fragmentada. E, mesmo diante do direito à saúde, as relações que se impõe e se constitui não requerem apenas a ausência de doença, as falas assim se expressam:

Ah! Saúde é tudo na vida da gente né, porque gente doente não pode fazer nada, fica difícil né...Saúde é tudo né? A gente tano com saúde pronto! (Participante 3).



Ah! Saúde pra mim é tudo né? Se não aguenta trabalhar cê num...Cê num vai...Se fica parado, se num... Igual eu, eu não posso pegar, ficar pegando peso mais que 5% do meu peso por causa que eu operei da coluna tamem. Toda vida eu trabalhei, ai dois anos e poco pra cá que eu parei (Participante 4).

A participante 3 e o participante 4 convergem nas falas ao fazerem referência à saúde como sendo “tudo”; relacionando a saúde com capacidade para vida autônoma e para o trabalho.

O participante 1 responde esta pergunta com a seguinte colocação:

Ah! eu acho que é o bem estar completo né? O bem estar social, psicológico, emocional, assim é um conjunto de fatores que faz com que vc...(pausa), que o pessoal acha que saúde é só uma questão médica, fisiológica e tal, mais eu acho que é um conjunto de fatores, porque assim, tudo influencia né, se for para pra pensar assim se eu não tenho uma vida social assim muito bem estruturada, isso vai influenciar na minha saúde, se eu não tenho o emocional, esse meio social influencia no meu psicológico no meu profissional, que vai influenciar no meu físico (Participante 1).

Em suas diferentes formas, os sujeitos compreendem a importância da saúde em suas vidas, com algumas perspectivas para além do processo de saúde-doença. A definição mais usada para descrever saúde é a ressaltada pela OMS (1948) que entende saúde como completo estado de bem estar físico, mental e social, não se limitando apenas à ausência de doenças, corroborando com a fala trazida pelo participante 1.

Ao serem perguntados sobre o SUS, denota-se que há convergências e divergências; a participante 3 se expressa:

SUS? SUS é coisa boa né!? porque a gente não tem condições de fazer um exame o SUS dá o chequinho a gente faz né, então as consultas se fosse particular eu não tinha condição nenhuma, o tratamento né, então o SUS é tudo também né! É muita coisa (Participante 3).

A fala da participante expressa garantias que ela consegue acessar no SUS, correlacionando às condições de vida diante dos serviços que tem acessado. Essa compreensão do SUS a partir de suas experiências é o que dá concretude para conhecer o real em suas múltiplas aproximações, assim para o participante 1 e o participante 2:

O SUS é o nosso plano de saúde né! Do pobre e do rico também né?! Eu acho que é um sistema, eu acho de acesso à todos em que a maioria das pessoas não tem noção [...] então assim o SUS pra mim, é como eu fiz assim o SUS no meu contexto pessoal ele foi extremamente essencial relevante, importantíssimo, sem o SUS eu já tinha morrido a muito tempo! Há muito tempo, porque eu não tinha plano de saúde, então se não fosse o sistema único de saúde para tentar manter essa qualidade de vida minha, assim eu nem sei o que seria porque assim o tratamento oncológico ele é muito caro né?! (Participante 1).

O sistema único, ah! Tem muita gente que reclama né?! É o que eu falo eu não posso reclamar, porque o meu tratamento é tudo pelo SUS [...] eu dô muito valor porque se não fosse isso [...] Tratamento caro, prolongado, acompanhamento (Participante 2).

Estes sujeitos compreendem o SUS no seu aspecto universal de direito ao cidadão, destacando o acesso que tiveram quanto ao tratamento oncológico por meio deste sistema – denota-se que os

princípios e diretrizes do SUS fazem parte da vida dos sujeitos, seja na apropriação e/ou na efetivação destes direitos; ao mesmo tempo as antinomias da saúde expressas nos item anterior ganham contornos diferenciados nas falas.

Vale ressaltar que a política de Oncologia no SUS oferece diversos tipos de serviços e tratamentos que vão desde medicamentos de baixo custo, até quimioterápicos com valores mais expressivos, bem como cirurgias, radioterapias, exames de baixa, média e de alta complexidade como tomografias, Ressonâncias, biópsias, dentre outros, representando a processualidade dos princípios da universalidade e integralidade enfatizados pelos participantes.

Essa apropriação do direito à saúde é assinalado:

Então eu acho que direito à saúde é você ter acesso a todos esses benefícios e essas garantias e que são direitos garantidos pelo estado, né o Estado na sua Constituição na sua Carta Magna fala que a gente tem que ter acesso a uma saúde ambiente, bem-estar e tal então assim ter acesso a esse tipo de coisa é acho que é uma coisa maravilhosa (Participante 1).

Ter o direito a saúde é...Coisa boa né!? Cê ter o direito da saúde da gente que é bom (Participante 3).

Ambos inferem ao direito à saúde como sendo uma “coisa boa” ou “coisa maravilhosa”, o que demonstra reconhecimento da importância deste direito, tanto individual quanto no âmbito coletivo. O destaque ainda se apresenta na fala do participante 1, se referindo à Constituição Federal de 1988 enquanto garantidora para a responsabilidade do Estado na efetivação do direito à saúde.

Nesse sentido, a participante 2 e o participante 4 trazem tais garantias de direitos acrescidos das críticas, a saber:

Isso é obrigação do SUS [...] Paga imposto e não tem... Não retribui em nada. Se você precisa deles eles ajuda muito pouco né?! (Participante 4).

Ah eu acho que é assim, ter direito a saúde ter um melhor atendimento, ah não sei... Ter direito a mais coisas (Participante 2).

Essas falas demonstram que os participante relacionam o direito à saúde às lacunas apresentadas no SUS. A participante 2 fala em “ter um melhor atendimento” e o participante 4 não se sente contemplado integralmente pela política de saúde SUS, afirmando que “não retribui em nada” e “ajuda muito pouco”. Ainda nesse sentido, a participante 2 complementa:

[..] Mais o que é o sistema único que a gente vê na televisão o mal atendimento e tudo...Precisa melhorar! (Participante 2).

A participante 2 fala do SUS com base em conteúdos vistos na TV atrelada a informação das condições de atendimento na saúde pública. Estes posicionamentos são reforçados pela mídia em geral, na qual, dão mais enfoque nas lacunas do que nas potencialidades do SUS. E assim, corroboram para que sejam arquitetados nos usuários e na população em geral posicionamentos de que o SUS é ruim.



Este trabalho não ignora as deficiências diante das contradições expressas na sociedade capitalista que recaem na forma como as políticas sociais são apresentadas, sobretudo na conjuntura atual. Conquanto, a crítica feita é que, por vezes, as construções ideológicas feita pela imprensa podem desencadear mais uma estratégia de incentivar a busca pelos planos de saúde suplementar, do que a proposição de que os direitos à saúde é algo construído, requerendo lutas e mobilizações coletivas na garantia dos direitos.

No que tange a garantia dos serviços do SUS a partir de exames, consultas e medicamentos enquanto direito à saúde, os participantes convergem:

Tava ganhando um dinheirinho então eu comecei a fazer tudo no particular [...] Ai eu peguei e paguei uns exames no Araújo Jorge (Participante 1).

As vezes que é difícil da gente pagar, medicamentos as vezes você tem que comprar. Agora eu tô ganhando o aciclovir, eu comprava, ai eu fui na secretaria e eles estão me dando [...] Tem alguns exames que eu pago né?! (Participante 2).

Esses exames que eu trouxe hj não deu pra mim fazer pelo SUS porque o chequinho só ia sair pra fazer agora no dia da minha consulta, ia sair pra ontem pra fazer e ai é 15 dias pra sair, foi R\$ 305,00 reais que foi pago pra fazer, mais porque não tirei o chequinho cedo né?! quando eu fui tava em cima (Participante 3).

Não fiço uma vez lá no ...(pausa) o trem ficou lá uns dois meses e num vortô, prefiro pagar que num...(pausa).Esse é o orçamento, ai a menina deixou por R\$ 600,00 conto, ai com o plano funerário ai liberou, tirou R\$400,00 (Participante 4).

As dificuldades no acesso aos exames fazem com que os usuários arquem com recursos financeiros de seus bolsos para pagá-los, expressando uma das barreiras na efetividade do seu tratamento. Apesar de exames e medicamentos se constituírem como direitos de saúde, todos os participantes referem pagar ou já terem pago por eles. Os participantes reconhecem o SUS como direito, valorizando-o, mas, identificam antinomias quando buscam exames particulares. Tais situações, devido à riscos que implicam a situação de saúde na vida dos participantes, fragilizam os direitos, porque o acesso passa a ser uma busca individual.

No que refere-se ao encaminhamento para rede especializada de tratamento, os depoimentos dos participantes 1 e 4 convergem:

A parte que eu tive mais dificuldade foi da regulação do SUS, porque geralmente o SUS regula e ele que manda pra onde vai tratar (Participante 1).

Ficou lá uns três mês lá, foi caça o trem, o trem ta engavetado aqui em Goiânia, ai um rapaz trabaia no SAMU ai ele foi lá falou com a menina, foi puxá o trem tava lá... Nem mexeu no trem (Participante 4).

As dificuldades apresentadas por ambos é traduzida pela demora em conseguir uma vaga na atenção especializada para realizar uma investigação cautelosa quando ainda não havia diagnóstico para iniciar o tratamento. Percebe-se instituída uma barreira institucional e de gestão no SUS de

garantir que as pessoas tenham acesso em tempo hábil para tratar de neoplasias malignas. O depoimento da participante 3 complementa:

Ai eu fiz todo tipo de exames, fui duas vez lá naquele hospital perto da rodoviária pra me dar o encaminhamento e ele oiava meus exames e dizia que eu não tinha nada! Ai eu disse minha fia me leva pra casa, deixa eu morrer em casa (Participante 3).

O adocimento atrelado a demora em descobrir o diagnóstico impacta nas chances de melhora ou cura desses usuários, durante este tempo de incertezas, eles percorrem por vários caminhos até conseguirem a regulação¹⁴ em uma unidade especializada para tratamento.

Essas dimensões que inviabilizam o acesso são reiteradas, seja no processo de descoberta e identificação da doença, ou após a descoberta, diante da necessidade de realização de exames necessários:

A médica falou pra mim: ah não! você tem que pagar as tomografias, eu peguei e falei assim: olha pagar não é uma coisa muito vista na minha vida não! Não tenho condição de pagar não! Ela falou assim: olha pede! (Participante 1).

Ai de lá que ele pediu uma série de exame né e depois que ele olhou o resultado e perguntou se eu tinha condição de pagar um exame que é o da medula. (Participante 2).

Assim, os desmontes as políticas de saúde ganham materialidade no cotidiano dos sujeitos, por uma lado os profissionais incorporam como algo natural o pagamento para a realização de exames em locais privados; e por outro lado rebate na vida do próprio usuário que, se vê diante de decisões que perpassam entre a doença e a condição financeira – expressões da questão social que se agudizam com a ofensiva neoliberal, perspectiva conservadora que tende a culpabilizar o próprio sujeito por suas condições.

Nesse sentido, os desafios ao acesso se iniciam na indicação e encaminhamento ao TCTH, posto que ao serem perguntados sobre as barreiras de acesso encontradas para a realização do transplante, as falas do participante 1 e participante 4 convergem:

O primeiro aspecto foi o aspecto financeiro! (pausa) De cara! De cara foi a demanda assim que mais me preocupou, porque eu falei assim: como que eu vou ficar lá? (Participante 1).

[...] Financeira ai eu dei entrada na coisa, ficou quase um ano pra eles liberar... o INSS ai que eu peguei o dinheiro e fui pra Brasília, porque demorou um pouco pra arrumar os papel (Participante 4).

¹⁴ No Estado de Goiás os principais hospitais no SUS que atendem a especialidade hematologia são o Hospital Araújo Jorge e o Hospital das Clínicas, estes tem suporte para internações, quimioterapia e Radioterapia no HAJ. As vagas disponibilizadas pelas unidades para receber pacientes recém diagnosticados expressa-se insuficiente frente à crescente demanda, levando o usuário à muitos dias de espera até conseguirem serem regulados para iniciarem o tratamento indo na contramão da Lei Nº 12.732 de 2012 que determina que o paciente com neoplasia maligna tem direito de se submeter ao primeiro tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS), no prazo de até 60 (sessenta) dias contados a partir do dia em que for firmado o diagnóstico em laudo patológico.

As falas denotam que uma das barreiras e dificuldades que os participantes apresentam está relacionada a condição financeira em arcar com as despesas ao deslocarem à Brasília para o preparo e realização do transplante. As debilidades aumentam diante da morosidade do processo para o benefício do TFD:

[...] ai entra uma questão também que é muito pesada né, tem gente que não tem condição de fazer o transplante e não vai fazer! Então assim isso é muito assim (pausa), não é que é desumano, mais é dolorido, você falar assim: ‘você não tem dinheiro’ (pausa) Ah tem o TFD. Ah tá tudo bem, mais o TFD paga depois! O TFD deveria pagar antes, ou durante, nem precisa ser em dinheiro, sei lá ter um departamento que gerencie que aluga, ‘não a gente vai alugar uma kit net pra você no valor de tanto e a gente vai dar um valor de tanto de vale alimentação no supermercado’, cê entende? (Participante 1).

[...] Porque a gente tinha como ir assim confiada, porque a gente foi confiada só na coragem! Só na coragem que nois fomos, a minha filha dizia assim: mãe, nois tem que confiar, vai dar tudo certo. No dia que ligaram quatro horas da tarde pra mim ta lá sete horas da manhã pra fazer o transplante, ela não tinha um centavo! (Participante 3).

Ambos os participantes evidenciam a barreira financeira como decisivo no acesso à saúde, demonstrando que o acesso ao serviço de forma *stricta* não é condição de garantia de direito, posto que mesmo com a vaga destinada ao TCTH, há determinantes e condicionantes expressos na interface com a questão social que poderiam impedir ou dificultar seu acesso ao transplante.

Esse texto compreende que o TDF é um avanço na perspectiva dos direitos de saúde, esta estratégia se mostra tímida em se tratando das dificuldades vivenciadas e relatadas pelos usuários, com destaque à burocracia. Os usuários só recebem parte do que gastam¹⁵ após retornarem do tratamento fora do domicílio, dessa forma, se o usuário não tiver inicialmente uma reserva financeira para custear suas despesas e do acompanhante, esses direito se transforma em barreira.

Referendando, ainda, as condições apresentadas pelos participantes para realizarem o transplante, o participante 1 e a participante 3 convergem no ponto que trata de acompanhante:

[...] Ai minha irmã também tava trabalhando eu falei assim: olha tem você pra me acompanhar... E assim ela que se dispôs, assim na época minha mãe ia me acompanhar só que a minha mãe ficou muito abalada com todo esse processo, desde a descoberta até a recaída foi um trem muito pesado pra ela [...] E ai minha irmã pediu demissão do emprego, e foi me acompanhar (Participante 1).

Foi o acompanhante! Foi o acompanhante. Foi porque a minha filha não podia porque ela trabalhava, e é de aluguel, ai eu tenho 10 irmãos, meus irmãos nenhum, todo mundo pobre não puderam vir, ai duas vez eu mandei a dotora [...] tirar meu nome da lista porque eu não tinha acompanhante, ai eu tava já meio, ai quando eu falava com um irmão não podia, o outro não podia, ai eu digo, até que disse que podia vim até pela justiça né, mais a gente não quer isso né!? Ai eu disse: não! Se não vier pelo amor, né porque da família (Participante 3).

Para esses participantes a disponibilidade de uma pessoa que pudesse acompanhá-los em todo processo em Brasília apresentou-se como uma barreira de acesso. O participante 1 mora com sua

¹⁵ Os valores de ressarcimento são de acordo com as quantias da Portaria Nº 55/99 já citada neste trabalho.

irmã¹⁶, relatando que a mesma deixou o emprego para acompanhá-lo. Destaca-se que na entrevista foi sinalizado que após esse processo e, de volta à Goiânia, ambos estão desempregados – demonstrando os rebatimentos desse processo na vida familiar.

O participante 2 mora de aluguel e tem renda do núcleo familiar de pouco mais de um salário mínimo¹⁷, composto pelo seu valor provindo do PBF e a renda da filha, por isso, segundo ela, foi inviável que a provedora da família deixasse o emprego para acompanhar a mãe no transplante.

Segundo Yazbek (2008) são tempos em que crescem as massas descartáveis, sobrantes e à margem dos direitos e dos sistemas de proteção social em um mundo em que se generalizam salários precários e insegurança social, desencadeando a pobreza.

Nesse sentido, a pobreza se agudiza diante de uma parcela significativa de trabalhadores que se tornou não empregável, parcelas crescentes de trabalhadores que não encontram um lugar reconhecido na sociedade, que transitam à margem do trabalho e das formas de troca socialmente reconhecidas (TELLES, 1998).

Denota-se entre as participantes que tiveram acompanhantes assim registram:

[...] minha irmã foi comigo (Participante 2).

[...] Minha irmã, só minha irmã, é solteira também né, tem filho mais...(Participante 4).

Depreende-se, diferente dos outros participantes, a participante 2 e o participante 4 recorreram à pessoas da família que não possuem trabalho e/ou outras relações diretas de dependência, gestada por uma rede interna de colaboração frente a ausência de suporte do Estado.

Quanto as estratégias dos usuários em suprir as lacunas do Estado na oferta de condições para acessar à saúde o participante 1 e a participante 2 convergem:

Durante este período agente se organizou, o pessoal organizou uma rifa pra tentar levantar um dinheiro pra mim tentar custear o que? O aluguel em primeiro lugar, porque lá na assistência social eles já tinham me falado não tem uma casa de apoio, só que a casa de apoio mais próxima fica em Taguatinga (Participante 1).

As meninas lá, muita gente me ajudou né, ai eu peguei esse dinheiro e fui[...] Na minha cidade, ela pediu e muita gente depositou pra mim e foi que me ajudou também tinha o meu salarinho né!? Juntei os dois (Participante 2).

Estes participantes relatam nas suas experiências uma das estratégias que contribuíram para que eles pudessem ir e permanecer para realização do transplante. Diante destas latentes expressões da questão social, entra em cena a solidariedade da comunidade, parentes e pessoas próximas aos usuários tentam se organizar para suprir a falta de intervenção efetiva do Estado nesse processo, buscando opções como rifas e doações em dinheiro.

¹⁶Vide tabela 2.

¹⁷ Disponível na tabela 2.

Para Montaño (2010, p.197) estas ações solidárias se expressa, na “transferência para a órbita da ‘sociedade civil’ a iniciativa de assisti-la mediante práticas voluntárias, filantrópicas e caritativas, de ajuda mútua ou autoajuda”. Depreende-se a ênfase na responsabilização dos indivíduos para assumirem as necessidades não atendidas pelo Estado, sendo este um reflexo das investidas neoliberais cada vez mais fortes, “a crise e a suposta escassez de recursos servem de pretexto para retirada do Estado da sua responsabilidade social” (MONTAÑO, 2010, p.188).

Instaura-se a partir deste ponto a análise que dizer respeito as condições apresentadas pelos participantes sobre o momento em que já tinham ido à Brasília. No que refere-se ao local de hospedagem, as falas do participante 1 e do participante 4 sinalizam:

[...] Então assim, eu botei na balança, fiz uma relação custo benefício então eu falei: não! É muito melhor eu locar, alugar o lugar próximo do hospital que inclusive até dê as vezes pra eu ir andando, ou que o uber seja o preço mínimo (Participante 1).

[...] Lá é se você não tiver dinheiro você tem que ter um coisa, onde a gente fica lá né é muita gente, eu paguei, arrumei um aluguel [...] R\$ 350,00 reais de aluguel[...] paguei uns quatro mês e pôco[...] Era 35 km do hospital[...] Era pq era longe ne, lá pertinho tinha né mais era R\$ 1.200,00 por mês (Participante 4).

As entrevistas demonstram que, de modo geral, os transplantados recorreram à locação de imóveis, alterando as barreiras de acesso conforme as condições econômicas de cada um.

Já as participantes 2 e 3 recorreram a outras estratégias:

Tinha o meu sobrinho né que eu já fiquei, falei com ele, ele falou que podia ir, morava tão longe do hospital (Participante 2).

[..] Eu já fui daqui sabendo da casa de apoio já porque eu não tinha condição, é eu não tinha condição, ai já foi tudo ajustado aqui pra mim ir mesmo pra casa de apoio, eu não tinha condição de alugar nem lá (Participante 3).

A partir das falas demonstram que novamente entram em cena rede de solidariedade diante da ausência demarcando os atuais processos de redefinição entre os papéis do Estado e da Sociedade civil, configurada a partir da filantropização – seja entre familiares ou seja entre o Terceiro Setor. Destaca-se que tanto essas duas participantes, como os anteriores se convergem na fragilidade do direito ao acesso por barreiras geográficas.

Vale ressaltar que as instituições conhecidas como “casa de apoio”¹⁸ em Brasília não tem suporte suficiente para receber este perfil de paciente, porque recebem pacientes com as mais diversas patologias; e com quartos coletivos que não atendem à realidade dos cuidados que os pacientes precisam pós transplante.

¹⁸Casa de apoio é uma nomenclatura usada na região para denominar instituições governamentais, filantrópicas, religiosas, ou não governamentais que oferecem estadia, alimentação e transporte para que pacientes e acompanhantes possam ficar hospedados.



E, mesmo com as barreiras geográficas sanadas parcialmente, sua estadia Brasília impuseram outras barreiras, a saber:

E a casa de apoio de Taguatinga até o ICDF eu não poderia pegar ônibus, e eu não tenho condução própria, teria que o que? Uber! Uber em Brasília é um trem assim... de louco, você dá um pulo de R\$15,00 reais, então assim lá da casa de apoio de Taguatinga até o ICDF é R\$35,00 reais mais o menos, R\$35,00 pra ir e R\$35,00 pra voltar, R\$70,00 reais por dia, teve semana que eu fui lá todos os dias, entendeu? (Participante 1).

Ai nois amanhecia o dia da consulta ai mais já começava a olhar né ai dava R\$ 60,00 reais e ia abaixando né, até quando dava ao menos R\$ 35,00 pra nois poder chamar, porque se desse esse preço... Tinha condição não! (Participante 3).

É porque não podia andar de ônibus né? depois que operou não pode andar de ônibus, taxi era R\$100,00 conto R\$110,00 só o uber que era mais barato (Participante 4).

Os participantes apresentam uma dificuldade importante no que se refere ao acesso ao hospital a partir do lugar que ficaram hospedados, o custeio com transporte até o ICDF demandou um custo financeiro elevado desses participantes, incorrendo além das barreiras geográficas, nas barreiras econômicas. Nesse sentido considera-se que;

O grau de acesso real à saúde depende de recursos como conhecimento e informação, meios para percorrer a distância que separa do atendimento, tempo para fazer o deslocamento e verba para cobrir os custos que isso requer (FRANÇOIS, 2008, p.140).

Esses recursos quando não existentes podem imbricar no acesso à saúde, considerando quem nem todos os usuários tem a disponibilidade e a facilidade em navegar na internet e aplicativos de celulares, sem deixar de ponderar que ainda com os valores do UBER¹⁹ menores que os taxis tradicionais, esses não deixam de envolver custos altos aos usuários.

Ao serem perguntados sobre o pós transplante assim falaram:

Ai quando eu sai do transplante foi outra dificuldade pra mim porque com poucos dias eu peguei uma bactéria, é um vírus que já sai de lá com ele e ele desenvolve, ai quando eu vim a médica disse é duas vez pra vim no hospital, tomar o remédio, duas vezes por dia! Ai eu disse: doutora eu não tenho condição de vim nem uma (vez) todo dia... Ai ela foi fazendo logo, fiquei de novo internada 24 dias de novo, passei 48 dias dentro daquele hospital porque eu não tinha condição e eu disse logo né!? E não tinha mesmo, ai ela internou... Tomava o remédio 08 horas da manhã e ia tomar 20 horas da noite, mais eu passava o dia todo, direito, direto, porque dizia que eu podia vim mais eu não podia, não tinha condições de jeito nenhum! (Participante 3).

A participante 3 fala das dificuldades enfrentadas após a realização do transplante que se instauraram pelo alto risco do paciente contrair e desenvolver infecções bacterianas, fúngicas, virais dentre outras, posto que seu organismo encontra-se sem defesa, por isso um dos cuidados que se recomenda aos pacientes é que eles evitem aglomerados de pessoas; não fiquem em casas de apoio por

¹⁹UBER é o nome de um aplicativo de celular que conta com o serviços de motoristas particulares os quais realizam viagens a preços menores se comparados aos taxis normais.

representarem riscos aos transplantados. O entendimento sobre a recuperação pós transplante é estabelecido;

Assim que o paciente tem alta da enfermagem, juntamente com seu cuidador familiar, recebe da equipe uma lista de recomendações a serem seguidas rigorosamente, tais como: usar máscara diariamente, não mexer em terra ou permanecer em locais sujos, não dirigir, não comer comidas cruas, só tomar água fervida, não passar roupa, não frequentar locais em que haja aglomerações – como igrejas, shopping, shows e festas comunitárias, não expor-se ao sol, não manter relações sexuais, dentre outras prescrições médicas que acabam limitando fortemente a obtenção de satisfação e bem-estar pessoal, além de favorecerem situações que podem gerar constrangimento, desconforto ou privação (MASTROPIETRO, SANTOS; OLIVEIRA, 2006, p.68).

O depoimento da participante 3 corrobora com os apontamentos de Mastropietro *et. al.* (2006), considerando que este foi a única das participantes que informou ter permanecido na casa de apoio após a realização do transplante, acresce-se a isso a fala da mesma quando perguntada como são as acomodações da casa de apoio:

É beliche, mais só que lá é muito bom né, só que os transplantados quando ta assim de próximo tem o quarto deles. É de botar assim pra ficar ao menos um mês né, enquanto chega outro por que...Agora eu não tive essa sorte não! Porque eu fiquei logo foi junto com todo mundo mesmo, mais Deus tava do meu lado porque o quarto tava sendo ocupado com cadeirante, porque sempre eles botam (Participante 3).

A participante 3 expressa as condições apresentadas pelo local onde a mesma ficou após o transplante; característicos deste processo de filantropização do terceiro Setor, respaldadas pela ausência do Estado, com serviços que igualam e nivelam os indivíduos, ignorando suas particularidades.

Considerando todas as dificuldades apresentadas pelos participantes entrevistados no que tange aos direitos à saúde e acesso ao SUS, dificuldades e barreiras em acessar e permanecer em Brasília para realização do transplante, dificuldades familiares e financeiras, foi solicitado pela pesquisadora que caso tivessem, fossem feitas sugestões, acréscimos ou apontamentos em relação à pesquisa e a realização do transplante, assim responderam:

Eu acho que lá...Lá...pudesse, igual tem muita gente que não tem lugar de ficar e o centro de apoio não sei se todo mundo vai ficar né, consegue ficar lá. E também o que eles reclamam que é muito longe né, precisava de...sei lá se tivesse um jeito de ter um lugar mais perto pra eis não gastá né... Quem não fica na casa de apoio tem que alugar algum lugar, se não tem parente (Participante 2).

Pode sim! Se tivesse uma casa de apoio mais perto do hospital e ter um carro pra levar, nossa! Ai pronto! Não tem carro, por isso, mais se tivesse o carro também era bom, ai é muito longe por isso eu disse assim se tivesse a casa de apoio perto do hospital (Participante 3).

Mais só o coisa mesmo vc morar longe, pq casa de apoio muita gente fica...todo tipo de gente que entra vai e não pode ficar misturado no meio do povo nem de ônibus podia andar (Participante 4).

Esses participantes convergem quanto a indicação de instituir-se uma casa de apoio ou local adequado para receber os paciente de TCTH, rompendo com uma das barreiras de acesso. Recomenda, ainda, estratégias de enfrentamento coletivos que possam atender as próximas pessoas que irão transplantar, sugerem também que haja a disponibilização do transporte desta casa de apoio até o ICDF, frente a dificuldades enfrentadas.

O participante 1 amplia suas proposições:

O acesso na atenção básica né de todo esse processo que você passa desde de ser diagnosticado até vc começar o processo terapêutico a tenção básica ela é extremamente é necessária e importante muito importante porque é nela que você vai conseguir identificar algumas coisas e apontar alguns caminhos (Participante 1).

Este participantes sinaliza como sugestão o fortalecimento da atenção básica indicando a importância do acesso, diagnóstico e tratamento à saúde em tempo hábil – transpondo todas as barreiras –, e acrescenta:

A questão também da remuneração dos profissionais de saúde, principalmente os profissionais da linha de frente, né por que médico sempre vai ser em remunerado, entendeu? médico sempre vai se bem remunerado e os outros? Que são extremamente mal remunerados (Participante 1).

As entrevistas demonstram que o acesso aos serviços de saúde é um grande entrave para a garantia dos direitos, recaindo na busca pela saúde suplementar diante da relação de risco de vida que a área da saúde conduz, sobretudo na particularidade dos pacientes em Transplante de Células Troco Hematopoiéticas (TCTH).

No que tange a complexidade ofertada pelo SUS a partir da realização dos transplante representa um avanço à saúde, fruto de lutas travadas no interior da sociedade brasileira. Entretanto a oferta do serviço para a realização do transplante não é condição única para a efetivação do direito ao acesso, posto que o acesso está intrinsecamente relacionada à barreiras geográficas, financeiras, organizacionais, informacionais, culturais entre outras, expressão característica da oferta que, de modo inter-relacionado, atuam facilitando ou obstruindo a capacidade das pessoas de utilizarem o serviço de saúde.

Assim, a efetivação do direito à saúde pressupõe uma ação articulada nas distintas esferas governamentais com o intuito de enfrentamento das questões burocráticas, institucionais, culturais e conjunturais que perpassam a política de saúde, as quais se apresentam permanentes desafios aos usuários no acesso aos serviços e insumos de saúde.

5 À GUISA DAS CONSIDERAÇÕES

Diante das inquietações iniciais, à guisa das considerações, cabe trazer alguns apontamentos e proposições que se constituíram no decorrer do trabalho, possibilitando responder tanto as inquietações iniciais, como os direcionamentos metodológicos assumidos e percorridos neste trabalho. Têm-se a clareza que tais resultados obtidos estão longe de fechar a discussão; ao contrário, nossa pretensão é desencadear um debate visando à construção de estratégias que tenham como pressupostos a efetivação dos direitos à saúde.

Neste sentido, o presente trabalho teve como centralidade temática o direito ao acesso dos serviços de saúde, na particularidade do direito ao acesso do TCTH; possibilitando, com isso, o desvelamento do real, este assumido a partir de aproximações sucessivas que o movimento dialético que se faz com o cotidiano.

A constelação temática: Questão Social, Política Pública de Saúde, Acesso foi o cerne da fundamentação conceitual necessária à compreensão e análise dos resultados da pesquisa.

Vale ressaltar que as relações capitalistas – cujo fundamento se encontra nas relações de exploração do capital sobre o trabalho – desencadeiam, sobretudo, a desigualdade. Esta desigualdade possibilita, ao desvendar sua gênese, compreender tanto as formas de exploração, como as respostas engendradas pela classe trabalhadora.

Esse processo caracterizado pela manifestação objetiva de pobreza e desigualdade, bem como suas formas de enfrentamento trazem a tona a questão social enquanto questão política exigindo do Estado a mediação necessária para minimizar as atrocidades da sociedade capitalista.

É nesse bojo que se encontra as Políticas Sociais, dentre elas, a Política de Saúde brasileira, fruto de lutas e mobilizações que tem no Movimento de Reforma Sanitária sua maior expoência de lutas na perspectiva da saúde como direito, garantido de forma integral.

Estas bandeiras de lutas foram parcialmente efetivadas, na década de 1980, com a promulgação da Constituição Federal de 1988, e regulamentadas pelas Leis Orgânicas da Saúde (LOS) – garantindo princípios e diretrizes à saúde, como direito da população e dever de Estado.

Entretanto, as antinomias expressas nesta ordem societária assumem formas diferenciadas na realidade brasileira diante de características patrimonialistas, patriarcalistas dentre outras, com contornos que ganham materialidade no cotidiano transmutando o direito em favor. No que tange ao foco deste estudo, o direito ao acesso dos serviços de saúde, acaba sendo fragilizado e garantido de forma pontual e fragmentada, sobretudo ao considerar as barreiras sociais, geográficas, políticas, culturais, econômicas entre outras.

Este estudo ao indagar os desafios enfrentadas pelos usuários do SUS no acesso ao TCTH na interface da Questão social, bem como analisar as falas dos participantes da pesquisa, confirmam o fio condutor estabelecido diante do percurso realizado neste trabalho.

Identificou-se que ao conhecer a realidade vivenciada pelos pacientes de TCTH no processo saúde-doença, considerando os determinantes e condicionantes que se fizeram presentes no cotidiano dos mesmos, os quais se interrelacionam com as expressões da questão social denota-se que é um processo que dificulta a realização do transplante, quando por vezes inviabiliza.

Coetâneo a este movimento, entende-se que aos participantes se depararem com estes desafios e impasses os faz recorrerem à estratégias e alternativas individuais – frente a gravidade – no enfrentamento das dificuldades.

Essas barreiras de acesso iniciam desde o processo de adoecimento diante da busca de exames e consultas particulares, pela demora que as mesmas realizadas pelo SUS. Mas, tais desafios de acesso percorrem e se agravam diante do diagnóstico para a realização do TCTH, posto que se deflagram barreiras econômicas, sociais, culturais, políticas dentre outras.

Travassos e Castros (2012) sinalizam que

[...] acesso é o fator que intermedia a relação entre procura e entrada no serviço. Refere-se às características da oferta de serviços de saúde que facilitam ou obstruem a sua utilização por potenciais usuários e exprime a capacidade da oferta de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde da população” (TRAVASSOS; CASTRO, 2012, p.185/186).

E, ainda que os participantes reconheçam e identifiquem às garantias, abrangências e direitos expressos pelo SUS acaba por imprimir respostas individuais ao enfrentamento da questão social, dada a gravidade que implica e interfere o processo de saúde-doença.

Nesse sentido, algumas proposições emergiram deste trabalho, a saber:

- Fortalecer o SUS no que tange aos seus princípios e diretrizes básicos.
- Consolidar a atenção básica como forma de solidificar uma gestão no SUS mais eficiente quanto aos encaminhamentos e regulação.
- Revisitar a Portaria nº 55/90, que institui o TFD, como forma de adequar a tabela de preços dos serviços de acordo com as necessidades vigentes dos usuários do SUS – expressa na portaria como ajuda e não auxílio advindo como direito à saúde.
- Destacar que a proximidade entre as localidades para quais os pacientes são referenciados nem sempre garantem o acesso, como ficou claro no caso HC Goiânia-GO x ICDF Brasília-DF.
- Instituir-se em Brasília, a partir de uma ação coletiva de forma hierarquizada e regionalizada ações entre os diferentes entes de gestão do SUS, uma casa de apoio ou local que possa receber esses pacientes de forma a contemplar suas particularidades, pois hoje não há em Brasília este local para acolher propriamente os pacientes transplantados pré e pós TCTH, o que seria fundamental para facilitar a ida e permanência do paciente e seu acompanhante em Brasília durante este período.



Destarte, estes direcionamentos se fazem imprescindíveis para contribuir com a emancipação dos sujeitos, ampliação de direitos e garantias de acesso no âmbito da saúde, bem como contribuir para a construção, maturação e consolidação acadêmica sob a perspectiva das ciências sociais.

Pelo exposto este estudo reconhece e valoriza a política de saúde, SUS, como fruto de lutas e mobilizações dos movimentos de saúde, com destaque o Movimento de Reforma Sanitária. Todavia, as antinomias desse processo denotam-se que tais avanços se apresentam repletos de desafios, sobretudo aos usuários do SUS indicados ao TCTH, que se depara com suas singularidades e particularidades não atendidas, fragilizando os direitos à saúde com destaque ao acesso aos serviços garantidos pelo constituídos pelo SUS.

Neste sentido, a construção de políticas públicas deve ser fundamentada na realidade e nas necessidades dos sujeitos que a utiliza, construídas a partir de processos de lutas e de mobilizações que reiteram as formas de enfrentamento coletivo expresso na questão social, tendo como fio condutor a efetivação dos direitos à saúde.



REFERÊNCIAS

BEHRING, Elaine Rossetti. As novas configurações do Estado e da Sociedade Civil no contexto da crise do capital. In: Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais. Brasília: CFESS/ABEPSS, 2009.

_____. BOSCHETTI, Ivanete. Política Social: Fundamentos e história. São Paulo: Cortez, 2006.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília-DF: Senado Federal, 2018.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Regulamenta o Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 17 jan. 2025.

_____. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Lei complementar do Sistema Único de Saúde. Ministério da Saúde, Brasília-DF, 1990.

_____. Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9434.htm. Acesso em: 25 set. 2018.

_____. Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde (SUS), com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html. Acesso em: 28 jun. 2018.

BRAGA, José Carlos de Souza; PAULA, Sérgio de Goes de. Saúde e previdência: estudos de política social. 2. ed. São Paulo: Cebes/Hucitec, 1986.

BRAVO, Maria Inês Souza. Política de saúde no Brasil. In: Serviço Social e saúde: formação e trabalho profissional. Ana Elizabete Mota [et al.], (orgs). 4. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

_____. BRAVO, Maria Inês Souza; PELAEZ, Elaine Junger; PINHEIRO, Wladimir Nunes. As contrarreformas na política de saúde no governo Temer. Argumentum, Vitória, v. 10, n. 1, p. 9-23, jan./abr. 2018.

COSTA, Nilson de Rosário. O Banco Mundial e a Política Social nos anos 90: Agenda para reforma do setor saúde no Brasil. In: Política de saúde e inovação institucional: uma agenda para os anos 90. Rio de Janeiro: ENSP, 1997.

FRANÇOIS, André. A curva e o caminho: acesso à saúde no Brasil. São Paulo: ImageMagica, 2008.

GONÇALVES, Carla Agda. Direitos à saúde: um estudo sobre as práticas dos assistentes sociais das unidades de saúde de Sorocaba. 2006. 132 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional. 26. ed. São Paulo: Cortez, 2015.



SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE. Manual de normatização do TFD. Estado do Espírito Santo, Vitória-ES, 2015. Disponível em: https://saude.es.gov.br/Media/sesa/TFD/Manual%20TFD%202015_.pdf. Acesso em: 1 fev. 2019.

MARTINS, José de Souza. O massacre dos inocentes: a criança sem infância no Brasil. São Paulo: Hucitec, 1991.

MASTROPIETRO, Ana Paula; SANTOS, Manoel Antônio; OLIVEIRA, Érika Arantes. Sobreviventes do transplante de medula óssea: construção do cotidiano. Revista Terapia Ocupacional, Universidade de São Paulo, v. 17, n. 2, p. 64-71, mai./ago. 2006.

MONTAÑO, Carlos. Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

_____. Pobreza, “questão social” e seu enfrentamento. Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n. 110, p. 270-287, abr./jun. 2012.

DURIGUETTO, Maria Lúcia. Estado, classe e movimento social. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

NETTO, José Paulo. Capitalismo monopolista e serviço social. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

_____. Introdução ao método da teoria social. In: Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais. Brasília: CFESS, 2009.

PASQUINI, Ricardo; COUTINHO, Elenaide. Fundamentos e biologia do transplante de células-tronco hematopoiéticas. In: Tratado de hematologia. Editores Marco Antonio Zago, Roberto Passetto Falcão, Ricardo Pasquini; editores associados Nelson Spector, Dimas Tadeu Covas, Eduardo Magalhães Rego. Capítulo 75, p. 711-729, São Paulo: Editora Atheneu, 2013.

PONTES, Reinaldo Nobre. Mediação e Serviço Social: um estudo preliminar sobre a categoria teórica e sua apropriação pelo serviço social. 8. ed. rev. e ampl. São Paulo: Cortez, 2016.

SILVA, Maria Ozanira da Silva e; YAZBEK, Maria Carmelita; GIOVANNI, Geraldo. A política social brasileira no século XXI: a prevalência dos programas de transferência de renda. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

SORRENTINO, S. R. A saúde pede socorro. In: Saúde em debate. São Paulo: Moderna, 1997.

TAVASSOS, Claudia; MONTEIRO, Mônica Silva. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços de saúde. In: GIOVANELLA, Ligia (org.). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

TELLES, Vera da Silva. A cidadania inexistente: incivilidade e pobreza, um estudo sobre trabalho e família na grande São Paulo. Tese (Doutorado) – Departamento de Sociologia da USP, 1992.

YAZBEK, Maria Carmelita. Pobreza no Brasil contemporâneo e formas de seu enfrentamento. Revista Serviço Social e Sociedade, São Paulo, n. 110, p. 288-322, abr./jun. 2012.