



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E LETRAS – ICHL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA-PPGSS**

**POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NA ALTA COMPLEXIDADE: UM ESTUDO
DA POLÍTICA DE TRANSPLANTE NO ESTADO DO AMAZONAS.**

ANTONIA COSMO DE OLIVEIRA

Manaus/ AM

2014



UFAM

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E LETRAS – ICHL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
E SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA-PPGSS**

ANTONIA COSMO DE OLIVEIRA

**POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NA ALTA COMPLEXIDADE: UM ESTUDO
DA POLÍTICA DE TRANSPLANTE NO ESTADO DO AMAZONAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia, da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

Orientadora: Profa. Dra. Yoshiko Sasaki

Manaus/ AM

2014

ANTONIA COSMO DE OLIVEIRA

**POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NA ALTA COMPLEXIDADE: UM ESTUDO DA
POLÍTICA DE TRANSPLANTE NO ESTADO DO AMAZONAS.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia, da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Serviço Social.

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Yoshiko Sasaki – Presidente

Profª Drª Cristiane Bonfim Fernandez – Membro

Profª Drª Cristina Garrido– Membro

Aprovada em 25/08/2014

Manaus/ AM
2014

Dedicatória

Dedico esse trabalho aos meus pais, em especial à minha mãe, mulher visionária, que apesar de suas limitações em tempos difíceis, na década de 70, não temeu o desconhecido e ousou mudar sua história, dando um destino diferente do seu às suas filhas, tornando esse momento possível.

Agradecimentos

Em primeiro lugar a Deus que sempre esteve ao meu lado e tornou esse momento possível.

À minha querida orientadora, Profa. Dra. Yoshiko Sasaki pelo acolhimento, pelo carinho e confiança em meu trabalho sempre, mas principalmente, pela riqueza do aprendizado em nossa caminhada científica.

À minha família, minha irmã Nizete por sua contribuição nas correções textuais deste trabalho. Meus pais, Máximo e Maria José pelo apoio e incentivo, não apenas em meio à trajetória desse trabalho, mas ao longo de toda minha existência.

Aos meus filhos, Amanda e Raul, razão pelo qual luto para ser uma pessoa melhor todos os dias, minha filha do coração Rebeka, que chegou junto com o mestrado e me mostrou que o amor também pode ser uma escolha.

Aos meus amigos pessoais, Antônia Lúcia, Milane Reis, Katiúscia, Carlos Alberto, Maria Ferreira, Adélia Bier, Auxiliadora Pacheco, pelo apoio, por ouvirem meus desabafos e conflitos nos momentos difíceis e acreditarem em meu trabalho acima de tudo.

Aos queridos amigos da jornada científica, Patrício, Maria das Neves, Maria Joseilda (Branca), Andreza, Alessandra, Alcione, Karina, Ronisson, Sílvia, Ária, Ingrid, Laranna, Kelryanne, Laura e Jeffeson, pela oportunidade de tê-los conhecido, e desfrutado de suas companhias tão enriquecedoras.

Aos gestores da Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas, À Coordenação de Transplantes do Estado do Amazonas e ao Hospital Santa Júlia pelo acolhimento dispensado por meio dos profissionais e demais funcionários no momento da pesquisa de campo.

Faço um agradecimento especial a Isveltrana (Isis), assistente social do setor de hemodiálise do Hospital Santa Júlia, por sua disposição em contribuir com nosso estudo, principalmente no acesso aos transplantados de rim.

Aos transplantados de rim selecionados para a pesquisa, pela recepção calorosa e disposição em participar da pesquisa tornando a mesma possível.

À Profa. Dra. Cristina Garrido por ter me proporcionado a oportunidade de fazer parte deste trabalho tão grandioso que é o processo da doação/transplante, além de me permitir crescer profissionalmente e cientificamente.

RESUMO

O estudo ora apresentado objetivou a análise da implementação da Política de Transplantes no Estado do Amazonas, suas potencialidades, desafios e contradições, bem como seus efeitos nas condições de vida das pessoas transplantadas, considerando nesse processo, a realidade do Estado do Amazonas em suas singularidades frente às demais regiões do país. As mudanças ocorridas no padrão de adoecimento da população brasileira, percebidas por meio da crescente evolução das doenças crônicas nas últimas décadas, envolvem diferentes aspectos das condições de vida dos grupos sociais, demandando por sua vez, serviços de saúde em todos os níveis de complexidade. Quanto ao Estado do Amazonas, a Insuficiência Renal Crônica encontra-se entre as principais causas de morbidade, cujo tratamento envolve procedimentos de alta complexidade, a saber: terapia de substituição do rim, por meio da diálise (hemodiálise ou diálise peritoneal) ou do transplante. A referida pesquisa foi realizada numa abordagem crítica, através de uma investigação de caráter exploratório, numa leitura quantitativa e qualitativa dos dados, buscando compreender a efetividade da política estadual de transplantes na realidade das pessoas transplantadas de rim, sob a perspectiva de uma política pública de saúde na alta complexidade. Os resultados evidenciaram que embora o estado ainda esteja longe da estimativa necessária para suprir a demanda da população por transplante de rim, para aqueles que conseguiram realizar o transplante, a vida ganhou um novo significado. O fato de não precisarem se ausentar de seus domicílios, bem como de seus familiares para realizar o tratamento, representou um considerável ganho social e econômico. O principal desafio para a política de transplantes no Estado do Amazonas é superar a relação de dependência mantida junto às instituições privadas na efetivação dos transplantes, fazendo-se necessário a ampliação e publicização da referida política para que se concretizem os direitos sociais conquistados pela sociedade e estabelecidos nos princípios do Sistema Único de Saúde – SUS.

Palavras – chave: Insuficiência renal crônica, Alta complexidade, Política de transplantes.

ABSTRACT

The study presented here aimed to analyze the implementation of Transplant Policy in the State of Amazonas, their strengths, challenges and contradictions, as well as its effects on the living conditions of people transplanted, considering this process, the reality of the state of Amazonas in their singularities compared to other regions of the country. The changes in the pattern of disease in Brazilian population, perceived by the growing trend of chronic diseases in recent decades, involve different aspects of living conditions of social groups, demanding in turn, health services at all levels of complexity. As for the state of Amazonas, chronic renal failure is among the leading causes of morbidity, whose treatment involves highly complex procedures, namely kidney replacement therapy through dialysis (hemodialysis or peritoneal dialysis) and transplantation. Such research was conducted in a critical approach through an exploratory research, a qualitative and quantitative data reading, trying to understand the effectiveness of state policy of transplants in the reality of people transplanted kidney, from the perspective of a public policy health in high complexity. The results showed that although the state is still far from the estimate needed to meet the population's demand for a kidney transplant, for those who were able to perform the transplant, life has a new meaning. The fact that they do not need to leave their homes and their families to perform the treatment, represented a considerable social and economic gain. The main challenge for policy transplants in the state of Amazonas is to overcome the dependency relationship maintained with private institutions in the realization of transplants, making it necessary to expand and publicness of the policy to be realized, the social rights won by society and established the principles of the Unified Health System - SUS.

Keywords - Keywords: Chronic renal failure, High complexity, Transplant policy.

LISTA DE SIGLAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos
CE	Causas externas
CEMA	Central de Medicamentos do Amazonas
CIHDOTT	Comissão Intra Hospitalar para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante
CIT	Comissão Intergestores Tripartite
CDSS	Comissão sobre os Determinantes Sociais da Saúde
CNCDO	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos
CNNCDO	Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos
CNDSS	Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONASS	Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
CONASSEMS	Conselho Nacional dos Secretários Municipais de Saúde
DAR	Doenças do Aparelho Respiratório
DIP	Doenças Infecciosas e Parasitárias
DCV	Doenças Cardiovasculares
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
DRC	Doença Renal Crônica
IRC	Insuficiência Renal Crônica
ME	Morte Encefálica
MS	Ministério da Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
NEO	Neoplasias

OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-americana de Saúde
OPO	Organização de Procura de Órgãos
PIB	Produto Interno Bruto
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PES	Plano Estadual de Saúde
QUALIDOTT	Qualificação para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante
RBT	Registro Brasileiro de Transplantes
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde
SUSAM	Secretaria de Estado de Saúde do Amazonas

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 – Determinantes sociais: modelo de Dahlgren e Whitehead	29
Figura 02 – Principais indicadores de mortalidade de uma população.....	33
Figura 03 – Principais indicadores de morbidade de uma população.....	34
Figura 04 – Organização do Sistema Nacional de Transplantes no Brasil.....	70
Figura 05 – Organização da Política de Transplantes no Estado do Amazonas...	76
Figura 06 – Secretaria de Estado de Saúde do Estado do Amazonas.....	77
Figura 07 - Central de Transplantes do Estado do Amazonas.....	77
Figura 08 - Hospital Santa Júlia.....	78

LISTA DE QUADROS

Quadro 01- Os programas de transplante no Brasil dividido em fases.....	66
Quadro 02- A regulamentação dos transplantes dividida em fases.....	67
Quadro 03- Problemas de infraestrutura da Central de Transplantes.....	78
Quadro 04- Estimativa da necessidade de transplantes no Amazonas.....	83
Quadro 05- A política de transplantes na visão da Coordenação Estadual.....	84
Quadro 06- A Insuficiência Renal Crônica na visão do médico.....	88
Quadro 07- O período da diálise na visão do transplantado de rim.....	92
Quadro 08- A vida após o transplante na visão do transplantado.....	93
Quadro 09- O acompanhamento pós transplante na visão do transplantado.....	94

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 – Morbidade hospitalar no Amazonas, 2007 a 2011.....	40
Tabela 02 – Número de pessoas transplantadas, sexo, idade, convênio.....	42

LISTAS DE GRÁFICOS

GRÁFICO 01 – Mortalidade segundo grupos de causas, 1930 a 1990.....	37
GRÁFICO 02 – Média de idade das pessoas transplantadas de rim.....	43
GRÁFICO 03 – Causas da Insuficiência Renal Crônica.....	44
GRÁFICO 04 – Localização dos domicílios por zonas da cidade.....	44
GRÁFICO 05 – Planejamento anual de doadores efetivos 2007 a 2017.....	72

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
CAPÍTULO 01 - O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA, OS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE E OS TIPOS DE AGRAVOS DEMANDADOS À SAÚDE.....	22
1.1. Os Determinantes sociais da saúde: Saúde-doença como processo social.....	22
1.2 As condições de saúde da população brasileira e as principais demandas na atualidade.....	31
1.3 O perfil das pessoas transplantadas de rim no Estado do Amazonas.....	40
CAPÍTULO 02 – A POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NO BRASIL PÓS 88 E A FORMA DE GESTÃO.....	45
2.1 Política pública de saúde no Brasil: a saúde como direito e a construção do SUS	45
2.2 A implementação do SUS através das Normas Operacionais Básicas, Pactos pela saúde na política nacional da saúde de 2006 e o Decreto 7.508/11.....	53
2.3 A política de saúde na alta complexidade, especialidades e a relação contemporânea entre o público/privado.....	58
CAPÍTULO 03 - A POLÍTICA DE TRANSPLANTES NO BRASIL E SEUS REFLEXOS NO ESTADO DO AMAZONAS	65
3.1 A situação dos transplantes no Brasil: aspectos gerais	65
3.2 A política de transplantes no Estado do Amazonas – Apresentação do espaço da pesquisa	74
3.3 A visão dos profissionais envolvidos sobre a implementação da política de transplantes no Estado do Amazonas.....	77
3.4 A visão das pessoas transplantadas de rim sobre o respectivo transplante e sua saúde.....	90
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	98
REFERÊNCIAS.....	102
APÊNDICES.....	109
ANEXOS	118

INTRODUÇÃO

A pesquisa ora apresentada objetivou a análise da implementação da Política de Transplantes no Estado do Amazonas, suas potencialidades, desafios e contradições, bem como seus efeitos nas condições de vida das pessoas transplantadas, considerando nesse processo, a realidade do Estado do Amazonas em suas singularidades frente às demais regiões do país.

O interesse pela temática do transplante de órgãos e tecidos surgiu das reflexões iniciadas a partir da experiência das ações desenvolvidas no Banco de Olhos do Amazonas desde o ano de 2004, (ainda como apoio administrativo), da participação nos cursos de capacitação sobre doação de órgãos e tecidos, bem como da inserção como Assistente Social (voluntária) no acompanhamento de pacientes transplantados de córnea no ano de 2010.

Os avanços recentes no controle imunológico, além das novas técnicas cirúrgicas, entre outros fatores, possibilitaram o desenvolvimento dos transplantes e sua aplicação terapêutica no tratamento terminal de alguns órgãos. Em aproximadamente três décadas (de 1960 a 1990), o transplante de órgãos evoluiu de um procedimento relativamente arriscado, para um procedimento exitoso em pacientes com doenças terminais do rim, coração, fígado e pulmão (GARCIA, 2006).

No entanto, à medida que os avanços da medicina proporcionaram uma melhora significativa nos resultados, novas indicações também surgiram, criando-se assim uma demanda pela necessidade de transplantes. O referido autor afirma que 50% dos pacientes que ingressam em diálise poderiam se beneficiar do transplante, porém, o número de doações efetivas, é insuficiente para atender a demanda, gerando um crescente número de pacientes em lista de espera para transplante em quase todos os países.

No que se refere ao Amazonas, de acordo com dados obtidos na Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos do Estado do Amazonas (CNCDO-AM, 2011), o estado realiza nos dias atuais, os transplantes de rim e córnea. No entanto, apesar da política de transplantes fazer referência a órgãos sólidos (rim, coração, fígado e outros) e tecidos (córnea, pele, osso e outros), este estudo se reportará especificamente ao transplante de rim no Estado do Amazonas.

É importante destacar previamente, que para fins da caracterização do perfil da pessoa transplantada de rim no Amazonas, foram observados todos os

transplantes realizados no período de 2002 a 2012. Entretanto, no que se refere à análise dos efeitos da política nas condições de vida da pessoa transplantada, foram selecionados somente os transplantados de rim com doador vivo.

A opção pelo transplante com doador vivo se deu em decorrência do transplante de rim com doador falecido ter início recente (meados de 2011), e não possuir o tempo necessário para uma análise idônea que alcance o objetivo da pesquisa, conforme os critérios de exclusão previamente estabelecidos.

A problemática do transplante se configura como uma questão de saúde pública, cuja relevância social, se justifica no fato de que as pessoas que aguardam na fila por um transplante de órgão encontram-se excluídas de seu meio social. A possibilidade do transplante na maioria das vezes se constitui não somente uma alternativa, mas a única oportunidade de resgatar a qualidade de vida, poder ser reinserida na sociedade de forma produtiva e exercer o direito de cidadania como, trabalhar, estudar, constituir família, entre outros.

Assim, percebemos a necessidade da ampliação e publicização dessa política pública de saúde para que se concretizem os direitos sociais conquistados pela sociedade e incorporados na legislação. Neste cenário, as pessoas que necessitam de transplante, surgem como novos sujeitos titulares de direitos e que demandam políticas públicas específicas.

Para tanto, as seguintes indagações foram discutidas no decorrer deste estudo, a saber: Como se encontra organizada a implementação da Política de Transplante no Estado do Amazonas? Quais os principais avanços e desafios que perpassam a implementação da política no Estado do Amazonas? Qual o papel do SUS e do setor privado nesse processo? Qual o perfil da pessoa transplantada de rim no Amazonas? E quais os efeitos da referida política nas condições de vida de seus demandados? Tais indagações remetem a reflexão sobre política pública de saúde como direito de cidadania e seus desdobramentos.

O resultado deste estudo traz contribuições importantes para o entendimento do tema proposto, no que se refere às discussões mais amplas a respeito da efetivação das garantias e direitos das pessoas que necessitam do transplante como fator condicionante da qualidade e do prolongamento da vida. No contexto do SUS como política pública de saúde, problematiza o lugar ocupado pelas instituições privadas, a alta tecnologia na saúde, bem como as relações contraditórias que envolvem esse processo, em especial, no Estado do Amazonas.

Na área do Serviço Social inserido no trabalho multiprofissional, contribuirá para mostrar a relevância do papel do assistente social tanto na operacionalização da política de transplantes, junto às pessoas que necessitam deste procedimento, quanto no respaldo de outras políticas sociais, principalmente no que diz respeito à saúde como um direito garantido e previsto nos princípios do Sistema Único de Saúde - SUS (Universalização, Integralidade e Equidade).

A análise da política de transplantes no Estado do Amazonas, bem como seus efeitos nas condições de vida dos usuários, torna-se relevante, na medida em que propicia o debate a respeito da promoção da saúde, recuperação e tratamento dos usuários deste serviço.

Assim, a relevância da investigação científica sobre a temática do processo doação/transplante, se dá em razão de ser uma área nova de conhecimento, bem como de atuação profissional para o Serviço Social, e, portanto, ter escassez de produção científica. Enfim, contribuir para novas pesquisas e novas redefinições no contexto do transplante no Estado do Amazonas, considerando o binômio interventivo/investigativo do serviço social.

Percurso metodológico da pesquisa

De acordo com Gil (1994), o objetivo fundamental da ciência é chegar à veracidade dos fatos, porém, para que um conhecimento seja considerado científico, faz-se necessário determinar o método que possibilitou atingir esse conhecimento. O autor define método científico como o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adotados para se atingir o conhecimento. Desta forma, é possível perceber que o procedimento metodológico se constitui em elemento central no processo investigativo, servindo como parâmetro para a pesquisa e possibilitando, a coerência na interpretação das questões propostas num determinado estudo.

Diante destas concepções, a metodologia da pesquisa ora proposta será realizada numa abordagem crítica, através de uma investigação de caráter exploratório, numa leitura quantitativa e qualitativa dos dados. Conforme Minayo (1994, p. 22) “o conjunto de dados qualitativos e quantitativos se complementam, pois a realidade abrangida por eles interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia”, no que concorda Martinelli (1999, pg. 29) ao afirmar que “a relação entre

pesquisa quantitativa e qualitativa não é de oposição, mas de complementaridade e de articulação”.

No que se refere ao processo metodológico da investigação científica o mesmo teve início a partir da realização da pesquisa bibliográfica e documental visando à construção do referencial teórico e o delineamento do objeto de estudo, bem como a compreensão da problemática a ser estudada a partir de referências publicadas sobre o referido assunto e dos documentos internos das instituições pesquisadas. Para Minayo (1999, p. 98), “no caminho entre as idéias iniciais que induzem à escolha bibliográfica, a leitura dos textos e as indagações referentes à realidade empírica, o investigador organiza o discurso teórico da pesquisa”.

Assim, os primeiros dados obtidos foram organizados através de revisão bibliográfica, por meio de fichamentos das obras selecionadas - livros, teses, dissertações, artigos, revistas, dentre outras produções científicas relevantes, bem como da verificação de dados nos arquivos e publicações na *internet* (sites) das instituições selecionadas para a pesquisa. Ressalta-se que a revisão bibliográfica aconteceu durante todo o decorrer do trabalho, objetivando a busca incessante da apreensão e análise da realidade sobre o tema proposto.

A materialidade da pesquisa de campo aconteceu no âmbito das seguintes instituições: Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas – SUSAM (Av. André Araújo - Manaus); Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos do Estado do Amazonas – CNCDO-AM (situada nas dependências da Fundação Hospital Adriano Jorge, no Bairro de Cachoeirinha - Manaus); Hospital Santa Júlia - Hospital da rede privada, conveniado com o SUS, onde são realizados todos os transplantes de rim do Estado do Amazonas (situado na Av. Boulevard Álvaro Maia – Manaus).

Quanto à escolha dos sujeitos da pesquisa, optamos por uma amostragem do tipo não probabilística, pois de acordo com Diehl e Tatim (2004, p. 65), “nesse tipo de amostragem não são utilizadas as formas aleatórias de seleção, podendo esta ser feita de forma intencional, com o pesquisador se dirigindo a determinados elementos considerados típicos da população que se deseja estudar”. Portanto, elegeu-se uma amostra convenientemente razoável, seguindo os critérios de exclusão e inclusão previamente estabelecidos, de modo a tornar possível a realização dos objetivos propostos pelo referido estudo.

Os sujeitos previamente selecionados para a pesquisa foram os seguintes: Os principais gestores da política de transplantes no Estado do Amazonas, a saber: Secretário de Saúde do Estado do Amazonas e Coordenadora da CNCDO-AM; profissionais que atuam nas instituições acima citadas, além das pessoas transplantadas de rim com doador vivo residentes em Manaus.

O principal critério de escolha tanto dos gestores, quanto dos profissionais se deu em razão da função desempenhada pelos mesmos nas referidas instituições selecionadas. No tocante a escolha das pessoas transplantadas, esta se deu em razão do período da realização dos transplantes. Entretanto, no momento da pesquisa de campo propriamente dita, algumas dificuldades foram percebidas no acesso aos gestores, em parte pela burocracia das instituições, e por outra, pela agenda de trabalho dos gestores, impossibilitando a realização da pesquisa em alguns aspectos.

Assim, após várias tentativas sem sucesso, na realização da pesquisa junto ao Secretário de Estado da Saúde, optamos por realizar a pesquisa somente com a Coordenadora da CNCDO-AM no que se refere à implementação da política de transplantes no estado. No entanto, tal fato não comprometeu a qualidade dos resultados do estudo, uma vez que no momento da implementação da referida política no ano de 2002, a SUSAM era administrada pela atual Coordenadora de Transplantes do estado.

Portanto, os profissionais entrevistados foram os seguintes, conforme suas funções e respectivas instituições:

- ❖ A coordenadora da CNCDO-AM, responsável por todas as atividades referentes ao transplantes de órgãos e tecidos no Estado do Amazonas;
- ❖ Enfermeira da CNCDO-AM, responsável pelas atividades do setor (a gerente da instituição, também enfermeira, encontrava-se afastada por motivo de saúde);
- ❖ Psicóloga da CNCDO-AM, responsável pelas atividades de educação permanente e acompanhamento de familiares de doadores de órgãos;
- ❖ Assistente Social do Hospital Santa Júlia, responsável pelo setor de hemodiálise da instituição;

- ❖ Médica nefrologista do Hospital Santa Júlia, responsável por parte dos acompanhamentos do pré e pós transplante de rim.

Foram entrevistados 15 transplantados de rim (com doadores vivos) residentes em Manaus, destes, 07 eram do sexo masculino e 08 do sexo feminino, entre 18 e 65 anos de idade, transplantados no mínimo há 02 anos, inseridos no mercado de trabalho, e/ou na vida acadêmica, conforme os critérios de exclusão previamente definidos.

A coleta de dados junto aos sujeitos da pesquisa foi realizada por meio da técnica de entrevista semiestruturada, com roteiro formulado antecipadamente, de modo a obter as informações necessárias aos objetivos do estudo. Os registros se deram por meio de anotações no caderno de campo, de registro fonográfico (gravador de voz), bem como da observação direta durante todo o processo da investigação científica.

Conforme Gil (1999), a entrevista semiestruturada é uma técnica de pesquisa que visa obter informações de interesse a uma investigação, onde o pesquisador formula previamente perguntas orientadas, com um objetivo definido, frente a frente com o respondente e dentro de uma interação social.

Após a coleta de dados, iniciou-se a transcrição dos dados, seguidos da sistematização, interpretação e análise, bem como as discussões finais do trabalho. Ressalta-se que a organização, interpretação e análise dos dados, foram realizadas por meio da técnica de análise de conteúdo em Bardim (2011, p. 48), que a define como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens”.

A escolha dessa técnica se justifica em razão da mesma ter oferecido uma melhor visualização dos elementos, permitindo classificá-los e codificá-los por meio de categorias e subcategorias organizadas em quadros, o que facilitou a análise dos aspectos comuns nos relatos dos entrevistados, bem como as contradições implícitas nos relatos.

Quanto à estrutura do trabalho, este se apresenta em três capítulos, disposto da seguinte forma: o primeiro capítulo se reporta ao processo saúde-

doença; os determinantes sociais da saúde e os tipos de agravos demandados à saúde; pontua o processo saúde/doença como um processo social e ressalta as condições de saúde da população brasileira e as principais demandas em saúde na atualidade, destacando a incidência da doença renal crônica. Ao final caracteriza o perfil da pessoa transplantada de rim no Estado do Amazonas.

No segundo capítulo discute a nova configuração da política de saúde no Brasil a partir da Constituição Federal de 1988, a construção e implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), bem como seus desdobramentos e rebatimentos na sociedade; pontua ainda o desafio do SUS na alta complexidade, além da relação conflituosa entre o público e o privado.

Enfim, o terceiro e último capítulo trás uma abordagem sobre a trajetória dos transplantes no Brasil, a construção da política de transplantes no país; destaca os avanços e desafios em sua implementação no Estado do Amazonas, e a perspectiva dos profissionais e usuários da referida política; apresenta também o *locus* da pesquisa, a análise dos dados, bem como os resultados e as discussões finais.

CAPÍTULO 01 - O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA, OS DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE E OS TIPOS DE AGRAVOS DEMANDADOS À SAÚDE.

1.1 Os Determinantes sociais da saúde: Saúde-doença como processo social.

O conceito sobre saúde tem assumido diferentes configurações, ao longo da história da humanidade. Conforme o contexto histórico vivenciado em determinados períodos, aspectos culturais, religiosos, políticos e econômicos, assumem papéis preponderantes no que se refere à forma como se percebe a saúde e os desdobramentos para a manutenção da mesma.

A busca pela saúde faz parte do pensar e do fazer humano desde os tempos primórdios. Através de sucessivos marcos explicativos dos fenômenos, como a dor, o sofrimento, a incapacidade e a morte, procurou-se intervir, ao longo da história humana com ações práticas, por vezes até dramáticas, seja no mundo físico, seja no mundo metafísico (CARVALHO; BUSS, 2008).

Neste sentido, Scliar (2007, p. 2) aponta que,

o conceito de saúde reflete a conjuntura social, econômica, política e cultural. Ou seja: saúde não representa a mesma coisa para todas as pessoas. Dependerá da época, do lugar, da classe social. Dependerá de valores individuais, dependerá de concepções científicas, religiosas, filosóficas.

Já o conceito de saúde estabelecido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1948, “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade” resultou da necessidade de se estabelecer um consenso mundial sobre saúde após a II Guerra Mundial, implicando no reconhecimento do direito à saúde e da obrigação do Estado na promoção e proteção da saúde (SCLIAR, 2007).

Não obstante, autores como Giatti (2009 apud FORATTINI, 2000; MINAYO, 2002; SILVA E FERNANDES, 1996) e Chammé (2000), alertam sobre o caráter subjetivo do bem-estar, da percepção individual de cada ser humano sobre qualidade de vida e da abrangência desta definição que pode variar conforme o grau de democracia existente nas sociedades, bem como sua baixa operacionalidade, ao pressupor parâmetros objetivos e subjetivos difíceis de mensurar.

Contudo, os debates e discussões sobre o direito a saúde ocorridos na VIII Conferência Nacional de Saúde de 1986, num sentido mais abrangente, apontam que a saúde não é um conceito abstrato, e se define por meio do contexto histórico de determinada sociedade em dado momento de seu desenvolvimento, a qual deve ser conquistada pela população em suas lutas cotidianas.

Portanto,

Em seu sentido mais abrangente, a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde. É assim, antes de tudo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida (RELATÓRIO DA 8ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 1986, TEMA I, SAÚDE COMO DIREITO, p. 4).

A partir da promulgação da Constituição de 1988, a saúde no Brasil assume a seguinte configuração:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (CF/88, Art. 196).

Entretanto, o que se percebe historicamente no Brasil, é o desenvolvimento de uma medicina voltada cada vez mais para a cura e a recuperação de doenças e males já instalados. A redução do risco de doença e a promoção da saúde, preconizados no texto constitucional, parecem estar relegados a um plano secundário, evidenciando a existência de um distanciamento entre a Lei e sua aplicabilidade na realidade concreta das condições de saúde da população brasileira.

De acordo com Garrafa (1991) há um longo caminho a ser percorrido para que possamos avançar na direção da difundida e discutida expressão “Saúde direito de todos e dever do Estado”. O autor afirma que o percurso apresenta diversas dificuldades teóricas, cuja análise oferece importante contribuição ao enriquecimento da discussão.

Portanto, a luta contra a doença e a busca pela saúde, há tempos extrapolaram o âmbito privado de vidas individuais, bem como o emprego empírico de conhecimentos primitivos, e mobilizam hoje, “progressivamente refinados saberes, produzem e distribuem em larga escala conhecimentos científicos e

tecnológicos, em busca de desvendar os complexos processos biológicos e sociais envolvidos” (CARVALHO; BUSS, 2008, p. 141).

Uma interessante comparação entre a doença e a saúde é apresentada por Chammé (2000), para quem a doença é uma expressão concreta do corpo, passível de ser detectada, enquanto que a saúde é tida como uma expressão abstrata e ausente, como algo que estivesse sempre por vir.

Entretanto, Berlinguer (1988), afirma haver muitas definições e poucas certezas sobre o que é doença. Ao concordar com essa afirmação, Nunes (2000, p. 217) acrescenta que “certamente, entre as muitas certezas está a de que a doença tem um caráter social”. Para ele, existem diversas formas de provar essa afirmação, tanto do ponto de vista macro (dimensão histórica e estrutural), como da perspectiva do indivíduo (julgada pelo próprio doente ou por parentes). Ambos os aspectos se complementam quando se deseja compreender esse processo, além da reconstituição histórica que permite situar como emergiram os diversos modelos explicativos da doença.

Sobre o caráter histórico-social do processo saúde-doença, Laurell (1982) afirma que a melhor forma de comprovar empiricamente esse processo, é estudando suas características na coletividade humana, ou seja, a natureza social da doença não se percebe no caso clínico individual, mas sim, na forma característica de como os grupos humanos adoecem e morrem.

Para a mencionada autora, o estudo do processo saúde-doença como um processo social, para além da exploração de seu caráter, remete de imediato a questão de suas determinações.

Para Nunes (2000), se observarmos as origens e o desenvolvimento da medicina social/saúde pública constataremos que, mesmo que de formas diferentes, “o social irá incorporar-se às questões da saúde e da doença: no estudo da população, na denúncia das condições de trabalho ou da situação de pobreza, ou da desorganização do espaço urbano” (NUNES, 2000, p. 217).

Não obstante, saúde e doença fazem parte de um único processo social em movimento permanente, e apesar da aparente contradição, não podem ser analisados de forma isolada sob pena de desvios teóricos graves, além de uma prática médica equivocada e de alto custo social.

Na visão de Garrafa (1991, p. 68),

Saúde e doença devem ser vistas como situações ou momentos dinâmicos de um mesmo processo vital. A análise de uma ou de outra, isoladamente, leva, inevitavelmente, a desvios teóricos graves que deságuam numa prática médica equivocada, sofisticada e cara, inacessível, opressora e descomprometidos sob o ponto de vista social.

Da mesma forma que o processo saúde-doença deve ser analisado como um processo único vital, de igual modo, o enfoque biológico, não deveria ser dissociado da perspectiva social no processo saúde-doença. O caráter social e biológico do processo saúde-doença não é contraditório, mas assinala que pode ser analisado com metodologia social e biológica, como um processo único (LAURELL, 1982).

Nessa direção, Nunes (2000, p. 217), ao visitar os estudos de Rudolf Virchow, afirma que “a doença é um processo orgânico de etiologia multifatorial, tendo as condições materiais de vida como uma das causas mais relevantes e cujo tratamento não depende de cuidar apenas dos aspectos fisiopatológicos de pacientes individualmente”.

Sobre esta questão, a partir da segunda metade do século XIX, com as descobertas dos bacteriologistas Pasteur e Koch, se instaura um novo paradigma na explicação do processo saúde-doença. As preocupações com a doença se deslocam dos aspectos sociais para os individuais, o enfoque biológico é privilegiado em detrimento dos enfoques sociopolíticos e ambientais.

Amparada pela visão positivista, a unicausalidade se estabelece como um paradigma na explicação da doença. Sua base era o avanço das pesquisas e descobertas sobre a etiologia específica das doenças, a intensificação da imunização, a institucionalização do movimento científico, a reorganização do ensino médico, além do otimismo que se seguiu a descoberta dos agentes etiológicos específicos, pois parecia ser possível erradicar todas as doenças (NUNES, 2000; BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Apesar das contribuições e das investigações que se seguiram as novas descobertas, ao final do século XIX e início do século XX, para a maioria da população, as condições de saúde continuavam extremamente precárias, as condições de saúde e doenças reduziram-se a compartimentos estanques e mecanizados (NUNES, 2000; GARRAFA, 1991).

A partir do século XX, a atenção à saúde, passou a percorrer exclusivamente caminhos biológicos, favorecendo a expansão da indústria de

medicamento e equipamentos médico-hospitalares, ao mesmo tempo em que as causas sociais motivadoras dos agravos à saúde, foram relegadas ao esquecimento em razão das descobertas científicas.

No entanto, apesar da preponderância do enfoque médico biológico na configuração inicial da saúde pública ao longo do século XX, Buss e Pellegrini Filho (2007) afirmam ter havido um embate permanente entre as várias abordagens, as quais oscilavam em períodos distintos. Os autores utilizam como exemplo a própria história da OMS em 1948 (concepção ampla de saúde), e a erradicação da varíola na década de 50 (ampliação de tecnologias de prevenção ou cura no combate a doenças específicas).

De acordo com esses mesmos autores, ao final da década de 70, a Conferência de Alma-Ata¹ e as atividades sob influência do lema “Saúde para todos no ano 2000” trazem novamente à tona a temática dos determinantes sociais.

Já na década de 80, o enfoque da saúde como um bem privado predomina, favorecendo uma concepção de saúde voltada para a assistência médica individual. No entanto, o debate sobre as Metas do Milênio na década de 90, cede lugar para a ênfase dos determinantes sociais, a qual se consolida “com a criação da Comissão sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CDSS) da OMS, em 2005” (BUSS; PELLGRINI FILHO, 2007).

O tema da saúde encontra-se hoje no topo da agenda pública global, e no meio desse processo situa-se o conceito de saúde numa permanente construção “como uma complexa produção social, em que os resultados para o bem-estar da humanidade são cada vez mais o fruto de decisões políticas incidentes sobre os seus determinantes sociais” (CARVALHO; BUSS, 2008, p. 141).

Sobre os determinantes sociais de saúde (DSS), Nogueira (2012) aponta que as distintas visões, expressas nas produções acadêmicas dos últimos cinco anos, trouxeram à tona as tensões existentes. Se por um lado contemplam projetos sanitários pautados na universalidade e na garantia integral do direito à saúde, por outro lado, buscam consolidar a saúde como um bem privado sujeito às leis de mercado.

De acordo com Nogueira (2012), o conceito de determinantes sociais de saúde aparece a partir de uma série de estudos realizados nos anos de 1970 e início

¹ Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde ocorrida em Alma-Ata, URSS, em setembro de 1978.

de 1980, os quais destacavam a relação positiva dos determinantes aos fatores que contribuíram para que as pessoas ficassem saudáveis, ao invés do auxílio que receberiam ao ficarem doentes.

Para uma melhor compreensão do que seriam os determinantes sociais da saúde, faz-se necessário apreender as diversas definições existentes na atualidade, as quais apresentam certo grau de consenso sobre a relação entre as condições de vida e trabalho da população e sua condição de saúde.

Segundo Buss e Pellegrini Filho (2007), esse consenso sobre a importância dos determinantes sociais de saúde na situação de saúde da população alcançado hoje, foi paulatinamente construído ao longo da história. Para os referidos autores, as diversas definições expressam com maior ou menor grau de detalhamento que “as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionados com sua situação de saúde” (p. 78).

No que Nogueira (2012, pg. 486) aponta que “de forma quase consensual, os determinantes sociais de saúde, atualmente, são, entendidos como as condições nas quais as pessoas nascem, crescem, vivem, trabalham e envelhecem, incluindo o sistema de saúde”. Segundo o conceito estabelecido pela Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS, 2006), os DSS são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população.

Em face das desigualdades e do agravamento nas condições de saúde das populações, provocados principalmente pelas iniquidades sanitárias, tem-se percebido na atualidade, um grande interesse, voltado para o estudo dos DSS tanto na literatura nacional, como internacional cujo objetivo é propor intervenções para melhorar as condições de saúde das populações.

Nessa direção, Buss e Pellegrini Filho (2007), pautados nos estudos de Almeida Filho (2002); Whitehead (2000) e Nancy Adler (2006) afirmam que nas últimas décadas houve um avanço extraordinário na produção literária (nacional e internacional) referente às relações entre como dada sociedade se organiza e se desenvolve e a condição de saúde de sua população.

Para os mencionados autores, tal avanço é percebido especialmente no estudo das iniquidades em saúde, nas desigualdades de saúde entre grupos

populacionais, as quais são injustas, evitáveis e desnecessárias. De acordo com eles, é possível identificar três gerações de estudos sobre as iniquidades em saúde,

A primeira geração se dedicou a descrever as relações entre a pobreza e saúde; a segunda, a descrever os gradientes de saúde de acordo com vários critérios de estratificação socioeconômica; e a terceira e atual geração está dedicada principalmente aos estudos dos mecanismos de produção das iniquidades ou, para usar a expressão de Adler, está dedicada a responder à pergunta: como a estratificação econômico-social consegue “entrar” no corpo humano? (p. 81)

De modo que o desafio posto aos diversos estudos a respeito das relações entre determinantes sociais e saúde, é justamente levar em consideração as mediações que permeiam os fatores de natureza social, política e econômica, os quais incidem sobre as condições de saúde dos grupos populacionais.

Os referidos autores acrescentam que a relação de determinação não é uma simples relação direta de causa e efeito, o que requer profundo conhecimento desse processo, para que possamos entender as disparidades existentes entre os indicadores de saúde e os macro indicadores de riquezas de uma sociedade. Portanto, o estudo dessas mediações, permite identificar os pontos mais sensíveis e definir como serão feitas as intervenções, a fim de obter maior impacto na redução das iniquidades de saúde.

Entre as várias abordagens, que buscam analisar e esquematizar as tramas, que permeiam as relações entre os vários fatores estudados através desses enfoques, destaca-se o modelo de Dahlgren e Whitehead (figura 01), trabalhada por Pellegrini Filho (2008), que aponta que, apesar de existirem outros modelos mais complexos, os quais buscam detalhar com maior precisão as relações e mediações entre os diversos níveis de DSS e a gênese das iniquidades, este modelo foi escolhido pela CNDSS, justamente por sua simplicidade, facilidade de compreensão por diversos públicos e, principalmente, por oferecer uma base para orientar a organização de suas atividades e os conteúdos de seu relatório final.



Figura 1 - Determinantes sociais: modelo de Dahlgren e Whitehead (1991).

Fonte: Comissão Nacional Sobre os Determinantes Sociais da Saúde (2008).

No modelo Dahlgren e Whitehead na figura acima, os DSS encontram-se dispostos em camadas conforme seu nível de abrangência, da camada mais próxima aos determinantes individuais até uma camada mais distante onde se encontra os macro determinantes.

Na base do modelo podemos verificar que estão os indivíduos, com suas características individuais de idade, sexo e fatores genéticos, os quais certamente irão influenciar em suas condições de saúde. A partir deste modelo, é possível identificar pontos para intervenção de políticas, a fim de minimizar os diferenciais de DSS causados pela posição social dos indivíduos e grupos populacionais. (PELLEGRINI FILHO, 2008; BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Na visão de Nogueira (2012), os determinantes sociais explicam grande parte das iniquidades sanitárias, uma vez que as diferenças injustas e evitáveis percebidas na condição sanitária dos países exprimem formas de organizações societárias perversas, cuja saúde é priorizada como um bem comercial e não como valor universal.

Nessa direção, o relatório final da Comissão de Determinantes Sociais de Saúde de 2008 (CDSS) além de destacar o social na saúde, aponta a relação entre desigualdades em saúde e,

a distribuição desigual de poder, de renda, de bens e serviços, tanto em nível mundial como nacional, debitando a esta desigual distribuição as evidentes injustiças, que não são um fenômeno natural, mas resultado de

perversas combinações de políticas e programas sociais infrutíferos, decorrentes de ajustes econômicos injustos e de composições políticas nefastas (COMISSÃO DE DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE, 2008, p. 14).

Portanto, as iniquidades em saúde, nada mais são que o resultado da abissal desigualdade na distribuição de poder e renda, aliados a políticas sociais inócuas, cujo efeito nefasto, interfere diretamente nas condições de vida e saúde da população.

De acordo com Nogueira (2012), em que pesem as críticas em torno das fragilidades teóricas e políticas do relatório da CNDSS, a existência por si só, de uma Comissão nomeada pela Organização Mundial da Saúde para promover o debate sobre os DSS, representou um avanço, principalmente no contexto de uma tendência mundial em transformar o acesso à saúde em um bem de mercado, em detrimento da universalização do acesso.

Os debates referentes às determinações sociais no processo saúde- doença põe em evidência a necessidade de estratégias de intervenção que vão além das práticas médicos-assistenciais. Os avanços nos modelos explicativos que buscam analisar as relações entre o desenvolvimento social e a condição de saúde dos grupos e indivíduos revelam que “há muito se reconhece que os principais determinantes dessas iniquidades estão relacionados às formas como se organiza a vida social” (CARVALHO; BUSS, 2008).

De acordo com os referidos autores, a redução das iniquidades em saúde e a promoção da saúde, perpassam ações que envolvam decisões políticas que não se concentrem apenas nos serviços de saúde, mas, sobretudo, em políticas de desenvolvimento, voltadas para a distribuição mais igualitária dos recursos socialmente produzidos, condicionando a economia ao bem-estar social.

Assim, apesar dos avanços sanitários, ainda prevalecem às abissais desigualdades, aquelas, que podem ser evitáveis, por serem injustas e desnecessárias e que ainda são um dos traços mais marcantes da situação de saúde no Brasil e no mundo, as quais influenciam diretamente na forma como as pessoas vivem e morrem na atualidade.

1. 2 As condições de saúde da população brasileira e as principais demandas na atualidade.

As condições de saúde de uma população refletem diretamente o seu modo de vida, ou seja, a forma como as pessoas encontram-se inseridas na sociedade, além de sua percepção particular sobre a saúde e a doença. As diferentes formas de viver, adoecer e morrer dos grupos e indivíduos perpassa a história em seu movimento contínuo, percebidas a partir de como a sociedade se organiza na produção e distribuição de suas riquezas.

Barata (2008) entende por condições de saúde da população um conjunto de informações sobre o estado de saúde e dos principais problemas de saúde que uma população apresenta. Tais condições decorrem de um amplo complexo de fatores relacionados com o modo de como as pessoas vivem, modificando-se ao longo da história, conforme as mudanças ocorridas na organização da sociedade e nas formas de distribuição de poder e riqueza entre os distintos grupos sociais.

Em meio às formas de organização da sociedade, e os complexos fatores, os quais incidem sobre os modos de vida e as condições de saúde de uma população, encontram-se os aspectos econômicos, sociais, políticos, culturais e simbólicos, além da “política de saúde e a organização do sistema de prestação dos serviços de saúde existentes em cada sociedade” (BARATA, 2008, p. 167).

A partir desses aspectos é possível perceber, que os modos de vida, provocam a existência de certos padrões de adoecimento e manutenção da saúde no interior de uma mesma sociedade, numa mesma época, cuja variação vai acontecer conforme a posição social ocupada pelos grupos sociais.

Para Barata (2008), o padrão de distribuição da saúde e da doença conforme os modos de vida dos grupos sociais são conhecidos como, perfil epidemiológico de classe, pois ocorre de acordo com as características das classes sociais. Portanto, faz-se necessário conhecer esses perfis, pois é a partir deles que se orienta a tomada de decisões sobre a formulação e implementação de políticas de saúde.

A referida autora pontua que a identificação destes perfis constitui-se num instrumento importante, não apenas para o conhecimento das necessidades de saúde da população, mas principalmente, para o planejamento e organização de

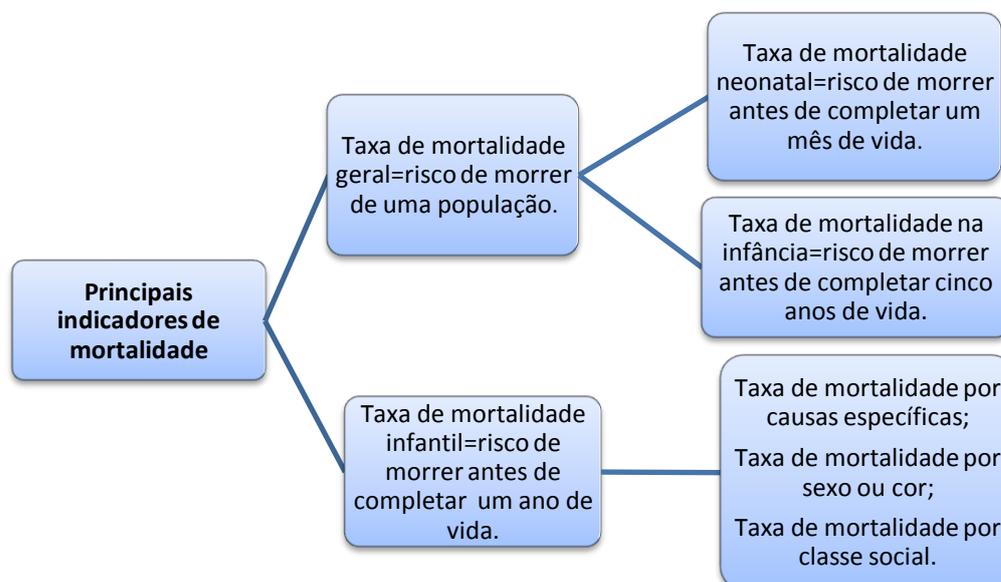
ações de enfrentamento que minimizem as iniquidades em saúde, além de permitir avaliar os possíveis impactos dessas ações.

Prata (1992) já considerava o perfil de morbi-mortalidade como um indicador relativamente sensível, tanto das condições de vida, como do padrão de desenvolvimento de uma população, resultando da interação de diversos fatores relacionados entre si. Para ele, o nível de mortalidade de uma população, não pode ser avaliado dissociado de sua estrutura, e de sua relação com os fatores históricos, socioeconômicos, demográficos e ambientais.

Em se tratando de uma avaliação mais acurada sobre as condições de saúde de uma população, Barata (2008) faz algumas considerações sobre as dificuldades de se abranger, num único estudo, a totalidade dos componentes das condições de saúde. Sua recomendação, é que se escolham os indicadores considerados mais importantes que possibilitem uma caracterização da condição geral.

De acordo com as recomendações da mencionada autora, o panorama das condições de saúde de uma população pode ser alcançado a partir da observação de um conjunto de indicadores, que podem ser agrupados da seguinte forma: Indicadores de mortalidade, Indicadores de morbidade, Indicadores de fatores de exposição, Indicadores de estado de saúde, conforme ilustrado abaixo na figura 02.

Figura 02 – Principais indicadores de mortalidade de uma população.

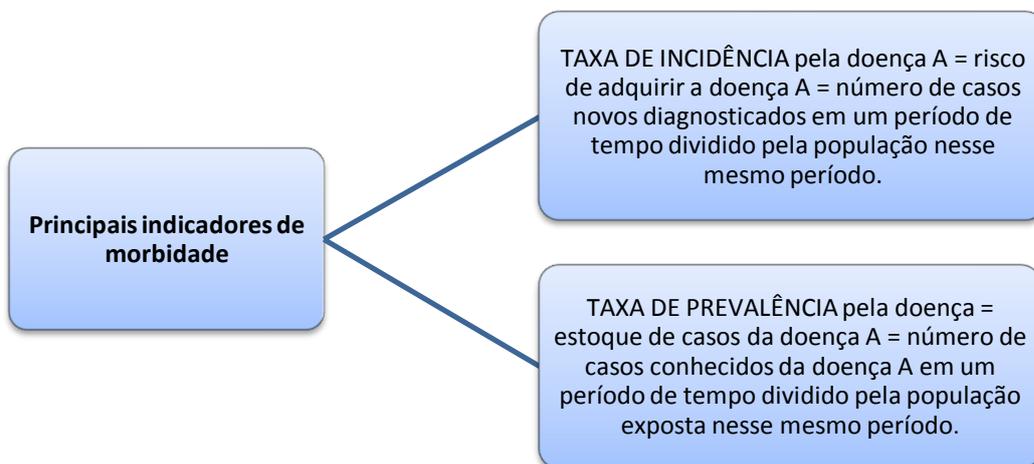


Fonte: Criação própria a partir dos dados de Barata (2008).

Mesmo que pareça contraditório, as condições de saúde de uma população têm sido mensuradas a partir das taxas de mortalidade. A obrigatoriedade dos registros dos óbitos facilitou o acesso desse tipo de informação para as populações no mundo inteiro, levando a OMS a propor distintas taxas de mortalidade como indicadores de saúde (figura 02). “No Brasil, todos os óbitos devem ser declarados através de um formulário padronizado, no qual constam informações sobre o indivíduo, as causas do óbito e o médico responsável pelo atendimento” (BARATA, 2008, p. 168).

O país dispõe de um Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), os dados registrados no sistema, são computados através do DATASUS, que é o órgão responsável pelo processamento de dados do SUS. Os dados correspondem à idade, sexo, causa básica do óbito, local de residência e ocorrência, de todos os óbitos ocorridos no país.

Figura 03 – Principais Indicadores de morbidade de uma população.



Fonte: criação própria a partir dos dados de Barata (2008).

As taxas de ocorrências de doenças com notificação compulsória também são usadas como indicadores das condições de saúde de uma população, uma vez

que a maioria dos países possui registro específico das doenças que apresentam maior risco de propagação para sua população (figura 03).

No Brasil as internações hospitalares também são utilizadas como indicadores de morbidade, pelo fato de representarem de certo modo, a ocorrência das formas clínicas mais graves das doenças. No entanto, diferente do registro de óbitos que é universal e obrigatório, os registros hospitalares de certas doenças como os resfriados comuns, e até mesmo alguns casos de câncer, não acontecem de forma regular, o que impossibilita alcançar com precisão sua ocorrência na população (BARATA, 2008; RISI JUNIOR; NOGUEIRA, 2002).

De acordo com Barata (2008), outra particularidade nos dados sobre doenças, é o fato do mesmo indivíduo ser acometido por mais de um episódio de doença no decorrer de sua vida, principalmente no caso das doenças crônicas, que podem apresentar vários episódios para um mesmo indivíduo ao longo da vida.

Quanto aos indicadores de fatores de exposição, os estudos epidemiológicos classificam como “fatores de risco” certos fatores circunstanciais, os quais podem estar associados a uma maior probabilidade de ocorrências de doenças.

Dentre as situações ou condições que aumentam o risco, Laurenti e tal (2001) e Barata (2008) elencam entre os mais importantes, o consumo de cigarros e álcool, o sedentarismo, a obesidade e a desnutrição.

A associação desses fatores de risco pode provocar doenças como a hipertensão arterial, o diabetes, e as doenças do aparelho circulatório, entre outras. A redução das complicações do aparelho circulatório, como as doenças isquêmicas do coração (infarto do miocárdio e os acidentes vasculares cerebrais, conhecidos como derrames cerebrais) perpassam a prevenção e o controle desses fatores, que correspondem segundo Laurenti e tal (2001), por aproximadamente 23% a 25% do total de mortalidade da população adulta, entre 15 e 59 anos, principalmente do sexo masculino.

Quanto à população do sexo feminino, dentre as principais causas de mortalidade, os estudos realizados nas distintas regiões do país, apontam os problemas de complicações cerebrovasculares, cujos índices são superiores às masculinas. Além dos fatores mencionados, a distribuição populacional dessas condições é um fator que permite avaliar a condição de saúde e ajuda a prever a

taxa de doença que a população poderá apresentar (LAURENTI, 2001; BARATA, 2008).

No tocante aos indicadores do estado de saúde, estudos recentes mostram que um dos melhores indicadores é a auto-avaliação realizada pelos próprios indivíduos. Estudos longitudinais, ou seja, aqueles em que os indivíduos são acompanhados por certo período de tempo para avaliar os resultados finais, mostram que as auto-avaliações tem se mostrado bastante precisas. Conforme Barata (2008, p. 170), “os indivíduos que classificam sua saúde como ruim ou precária apresentam maior mortalidade nos cinco anos seguintes”.

Conforme afirmações de Pavão et al (2013), esse indicador tem sido amplamente aceito e utilizado nos estudos epidemiológicos, em face de sua facilidade de captação nos inquéritos populacionais. Os relatos individuais têm apresentado consonância com certas condições clínicas sobre o estado de saúde, em conformidade com as avaliações médicas. Os referidos autores concordam que,

A auto-avaliação do estado de saúde é um importante indicador do construto multidimensional da saúde e consiste na percepção que os indivíduos possuem de sua própria saúde. É, portanto, um indicador subjetivo e engloba tanto componentes físicos quanto emocionais dos indivíduos, além de aspectos do bem-estar e da satisfação com a própria vida (PAVÃO et al, 2013, p. 724).

Os autores acima mencionados, afirmam que este indicador poderá constituir-se num importante preditor de doenças, as quais só seriam detectadas muito tempo depois. Os inquéritos realizados no Brasil sugerem que entre os determinantes da auto-avaliação do estado de saúde, a idade, o sexo, o grau de instrução, além do bem-estar material, são dimensões relevantes na percepção individual do estado de saúde.

Já os estudos realizados em diversos países sugerem que as condições de trabalho, as características do estilo de vida, o tabagismo, o consumo de álcool, a prática de exercícios físicos, bem como os aspectos psicossociais, parecem influenciar a percepção do indivíduo sobre sua própria saúde (Idem).

A despeito dessas evidências, os autores apontam que no Brasil poucos estudos têm sido realizados nessa direção, apenas três foram identificados, “sendo um deles baseado em dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios

(PNAD 2003), outro em dados da Pesquisa Mundial de Saúde (2003) e um terceiro utilizando dados de um inquérito por telefone” (Idem, p.724).

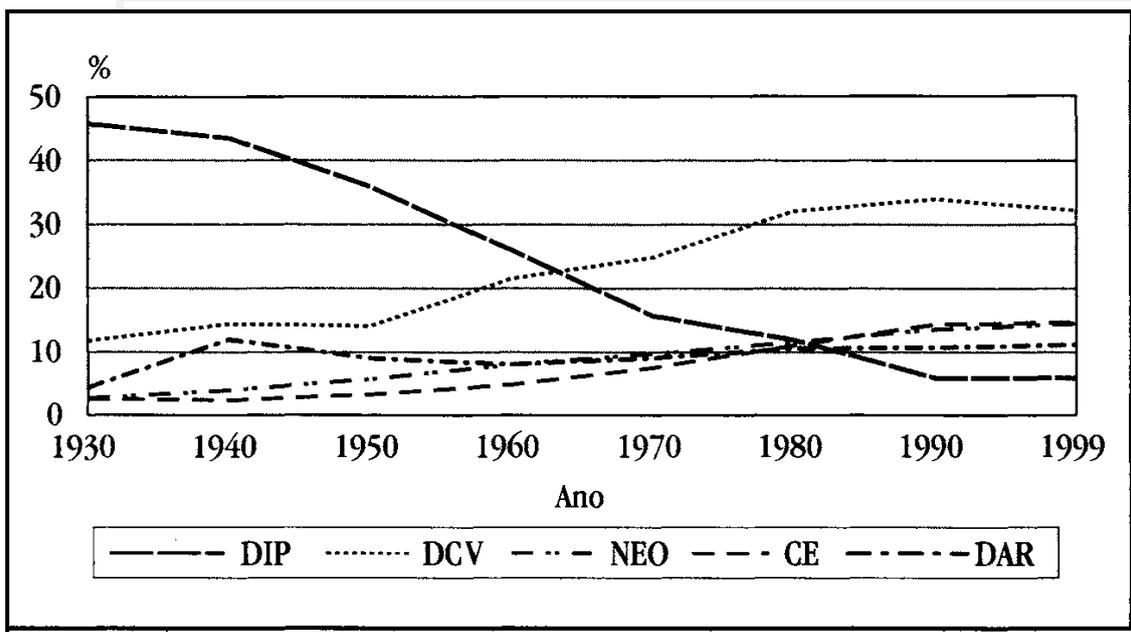
Assim, a utilização dos indicadores acima citados, permite desenhar uma avaliação das condições de saúde da população brasileira. Os indicadores são capazes de retratar também as mudanças ocorridas nas condições de saúde, as quais refletem diretamente as mudanças ocorridas na sociedade de forma geral.

De acordo com Risi Junior e Nogueira (2002); Barata (2008), as condições de saúde da população brasileira refletem as mudanças ocorridas na economia a partir de meados do século XX. A economia que era agroexportadora e a população de predominância rural cedem lugar para a industrialização e a urbanização, assim como os problemas de saúde relacionados às condições de vida rural, pelo predomínio dos problemas das condições de vida urbana.

A partir de meados do século XX o Brasil vem sofrendo o que autores como Prata (1992) e Laurenti (2001) balizados nos estudos de Omran (1971) denominam de transição epidemiológica. Segundo esses autores, a transição epidemiológica se caracteriza pela evolução progressiva de um perfil de alta letalidade por doenças infecciosas e parasitárias para outro padrão, cuja predominância dos óbitos acontece por doenças cardiovasculares, neoplasias, doenças crônico-degenerativas, causas externas, entre outras.

Segundo Risi Junior e Nogueira (2002, p. 153), “as doenças infecciosas e parasitárias (DIP), representavam 45,7% do total de óbitos informados no país em 1930”, no ano de 1999 passaram a constituir apenas 5,9% das mortes com causas definidas. O gráfico abaixo demonstra que em contrapartida, as doenças cardiovasculares (DCV) seguiram em sentido contrário, cujo aumento foi de 11,8% para 31,3%, no total de óbitos do mesmo período.

Gráfico 01 – Mortalidade proporcional segundo grupos de causas selecionadas Brasil e capitais – 1930 – 1999.



Fonte: Risi Junior e Nogueira (2002), FIOCRUZ/RADIS, 1984; MS. FNS. DATASUS.

Para Laurenti (2008), a transição epidemiológica pode ser descrita como uma conseqüência do comportamento das variáveis mortalidade e fecundidade, que se traduzem num envelhecimento da população. Tal fenômeno provoca mudanças na estrutura da população que passa a conter um maior contingente de idosos e menos jovens, o que vai incidir também nas variações e prevalência de doenças.

O Brasil até a década de 1980 era considerado um país relativamente jovem em razão da predominância da população jovem sobre a população idosa, entretanto, a partir da década de 1990 a população idosa tem aumentado, requerendo uma maior atenção das autoridades competentes, a exemplo da criação da Política Nacional de Saúde do Idoso em 1999, através do Ministério da Saúde.

Na atualidade o país enfrenta uma situação um tanto quanto contraditória, na medida em que ainda enfrenta problemas com doenças infecciosas emergentes e reemergentes², tem ao mesmo tempo, o desafio de vencer as doenças cerebrovasculares, as neoplasias, as doenças crônico-degenerativas e as doenças de causas externas, cujo aumento tem sido crescente.

² São consideradas emergentes as doenças que surgiram ou foram identificadas nas duas últimas décadas, e se constituíram como problema de saúde pública. As reemergentes são as doenças que após terem sido controladas no passado, voltaram a representar problema de saúde pública, como é o caso da dengue (*Aedes aegypti*), hanseníase e da tuberculose, entre outras (RISI JUNIOR; NOGUEIRA, 2002; LAURENT, 2001).

Conforme Prata (2001) e Laurenti (2008), esse é o motivo pelo qual a transição epidemiológica do Brasil ainda é considerada incompleta. Os padrões de adoecimento observados nas diferentes regiões do país corroboram com a idéia de que as condições de vida da população encontram-se atreladas às questões políticas e econômicas do país. Um exemplo claro dessas disparidades, são as iniquidades entre as diferentes regiões que podem ser verificadas nas variações e prevalência das doenças que acometem a população, principalmente nas regiões consideradas marginalizadas dos centros urbanos brasileiros como, o Norte e o Nordeste do País.

Para Laurenti (2001, p. 48), “as condições de pobreza, moradia, falta de saneamento, baixa escolaridade, e outros fatores negativos, em que sobrevivem as populações marginalizadas dos centros urbanos brasileiros” permitem compreender o fato do Brasil ainda não ter conseguido alcançar os mesmos níveis de saúde dos países industrializados e, até mesmo, de alguns países em desenvolvimento na América Latina como, Cuba, Chile e Uruguai, entre outros.

Entretanto, vale salientar as ações positivas com relação a certas doenças, com é o caso das doenças infecciosas que tem decrescido continuamente nas últimas décadas, em todas as regiões do país, cujo reflexo pode ser evidenciado por meio do sucesso dos programas e das campanhas de vacinação, resultando na redução da mortalidade infantil, principalmente entre os menores de cinco anos de idade.

Por outro lado, a saúde da população adulta apresenta desafios contínuos à política de saúde do país. A esse respeito, Barata (2008) aponta que o perfil epidemiológico da população brasileira vem apresentando uma crescente evolução das doenças crônicas, cuja complexidade da etiologia, pode envolver diferentes aspectos das condições de vida, além do período de duração das doenças que demanda serviços de saúde em todos os níveis de complexidade.

Nessa direção, as doenças crônicas não transmissíveis, aquelas associadas aos fatores de risco como, hipertensão e diabetes, em especial a doença renal crônica, tem acometido principalmente a população masculina na maioria das ocorrências em todo o país. Os estudos sobre as causas dessa enfermidade apontam a hipertensão e o diabetes como os principais fatores envolvidos, seguidos das causas hereditárias e policísticas, entre outras (SILVA; SOUZA JUNIOR, 2012).

A doença renal crônica é definida na literatura especializada como uma lesão renal com perda progressiva e irreversível da função dos rins, cuja fase terminal é denominada de Insuficiência Renal Crônica (IRC). Embora pouco destacada nas estatísticas oficiais do país, a IRC vem se tornando um grave problema de saúde pública, na medida em que o número de pessoas acometidas pela doença tem aumentado consideravelmente nos últimos anos.

A esse respeito Romão Junior (2004, p. 1), destaca que,

A doença renal crônica constitui hoje em um importante problema médico e de saúde pública. No Brasil, a prevalência de pacientes mantidos em programa crônico de diálise mais que dobrou nos últimos oito anos. De 24.000 pacientes mantidos em programa dialítico em 1994, alcançamos 59.153 pacientes em 2004. A incidência de novos pacientes cresce cerca de 8% ao ano, tendo sido 18.000 pacientes em 2001. O gasto com o programa de diálise e transplante renal no Brasil situa-se ao redor de 1,4 bilhões de reais ao ano.

Em estudos mais recentes, Sesso (2012), balizado nos dados do Censo Brasileiro de Diálise referente a julho de 2011, aponta que o número estimado de pacientes em diálise no Brasil em 2011 foi 91.314, confirmando o aumento da população em diálise no país ao longo dos anos.

Em face do progressivo avanço da doença renal no país, existe um consenso entre os profissionais médicos especializados nesta área da medicina (nefrologia) de que o diagnóstico precoce poderia reduzir significativamente o agravamento da doença renal, evitando assim a IRC. Para Romão Junior (2004, p.1), “como as duas principais causas de insuficiência renal crônica são a hipertensão arterial e o diabetes mellitus, são os médicos clínicos gerais que trabalham na área de atenção básica à saúde que cuidam destes pacientes”.

No entanto, o próprio autor chama a atenção para o fato da doença renal mesmo em seu estágio considerado leve, ter rápida progressão e não apresentar sintomas contundentes, dificultando o diagnóstico precoce da disfunção renal. Tanto o diagnóstico, como o encaminhamento precoce ao nefrologista, requer entre outros cuidados, a capacitação do médico de cuidados primários à saúde, no sentido de retardar e prevenir as complicações, assim como, propiciar quando necessário, o preparo adequado para as terapias de substituição renal. Entre as terapias de substituição renal disponível no país, encontram-se as diálises (hemodiálise e diálise peritoneal) e o transplante renal (CHERCHIGLIA et al, 2010).

1.3 O perfil da pessoa transplantada de rim no Estado do Amazonas.

No tocante a região amazônica, o perfil de morbidade da população amazonense é caracterizado pela crescente prevalência e incidência das doenças crônicas não transmissíveis, pela persistência de doenças transmissíveis que ainda permanecem como problema de saúde pública, bem como pela alta carga de acidentes e violências, caracterizando a tríplice carga de doenças (PLANO ESTADUAL DE SAÚDE – PES/2012-2015).

A tabela abaixo apresenta uma série histórica de 2007 a 2011 da morbidade hospitalar no Amazonas, onde é possível observar que entre as principais causas de morbidade do estado, encontram-se as doenças do aparelho geniturinário, e dentre elas a insuficiência renal crônica (IRC), objeto de estudo deste trabalho.

Tabela 01: Morbidade Hospitalar no Amazonas, 2007 a 2011.

CAPITULO DO CID 10	2007	2008	2009	2010	2011
I. Algumas doenças infecciosas e parasitárias	14,6	15,4	15,4	15,1	16,0
II. Neoplasias (tumores)	7,7	6,8	7,0	7,4	6,4
IV. Doenças endócrinas nutricionais e metabólicas	2,3	2,1	2,5	2,6	2,5
IX. Doenças do aparelho circulatório	8,8	8,9	9,6	9,1	9,0
X. Doenças do aparelho respiratório	20,8	15,9	18	18,2	16,5
XI. Doenças do aparelho digestivo	15,1	14,3	15,3	16,2	15,8
XIV. Doenças do aparelho geniturinário	9,5	10,0	10,6	10,5	10,8
XVI. Algumas afecções originadas no período perinatal	2,6	5,5	2,4	2,6	2,7
XIX. Lesões envenenamentos e outras externas	8,1	6,8	7,5	7,4	9,5
Demais Causas	8,8	9,1	9,3	9,3	9,5
SUBTOTAL	63,1	64,0	62,4	62,6	64,0
XV. Gravidez, parto e puerpério	36,9	36,0	37,6	37,4	36,0
XXI. Contatos com serviços de saúde	1,2	3,4	1,4	1	0,9
TOTAL	100	100	100	100	100

Fonte: Plano Estadual de Saúde do Estado do Amazonas- PES/ 2012-2015/SIM/NUSI/FVS.

A doença renal crônica hoje é considerada um problema de saúde pública no mundo inteiro. Conforme Cherchiglia et al (2010, p. 2), “as doenças do rim e trato urinário contribuem com aproximadamente 850 mil mortes a cada ano e 15 milhões

de anos de vida ajustados por incapacidade, constituindo-se na 12^a causa de morte e na 17^a causa de incapacidade”.

São vários os estudos que associam o aumento progressivo das doenças crônicas, entre elas a doença renal crônica, ao processo de envelhecimento do país, isso porque os principais fatores de risco encontram-se também relacionados ao processo de envelhecimento. Segundo Cherchiglia et al (2010, p. 2),

O envelhecimento da população e o aumento da expectativa de vida, decorrentes da transição demográfica nas últimas décadas no Brasil, contribuíram para mudanças no perfil de morbimortalidade e aumento da prevalência das doenças crônicas, entre elas a doença renal crônica (DRC). Hipertensão e diabetes são os principais fatores de risco para DRC e estão se tornando mais freqüentes na população em geral, contribuindo para o aumento da incidência de DRC.

Entretanto, a realidade do Estado do Amazonas apresenta uma faceta um tanto quanto diferenciada no que se refere ao padrão de adoecimento em razão da disfunção renal, como veremos a seguir nos dados coletados em pesquisa documental sobre o perfil das pessoas transplantadas de rim na cidade de Manaus.

A pesquisa de campo que ora é apresentada, foi realizada na CNCDO-AM, e teve como objetivo, descrever o perfil das pessoas transplantadas de rim no período de 2002 a 2012, residentes na cidade de Manaus, a partir da identificação dos seguintes aspectos:

- Número de transplantados no período;
- Sexo (Percentual por Sexo);
- Idade (Média de idade das pessoas transplantadas);
- Tipo de financiamento na realização do transplante;
- Causas da IRC e Localização dos domicílios por zonas da cidade.

Conforme os dados da tabela 02 abaixo, podemos verificar que 260 pessoas foram submetidas ao transplante de rim no Estado do Amazonas no período de 2002 a 2012. Deste total, 64% foram pessoas do sexo masculino e 36% do sexo feminino, o que confirma a prevalência da doença renal na população masculina como nas demais regiões do país.

De acordo com Cherchiglia et al (2010), no Brasil os homens representam a maioria nas incidências da IRC, tendo similaridade aos estudos internacionais.

Com relação à média de idade, os dados obtidos contrariam de certo modo a afirmação dos autores que associam a doença renal crônica ao processo de envelhecimento pelo qual vem sofrendo o país. No gráfico número 02 podemos constatar que a média de idade das pessoas transplantadas está entre 23 e 54 anos, numa distribuição equilibrada entre as idades dos intervalos. Tal constatação sugere uma investigação maior sobre as causas desse fenômeno, uma vez que se trata de uma população relativamente jovem, em idade produtiva, cujo adoecimento acarreta perdas em todas as esferas da vida.

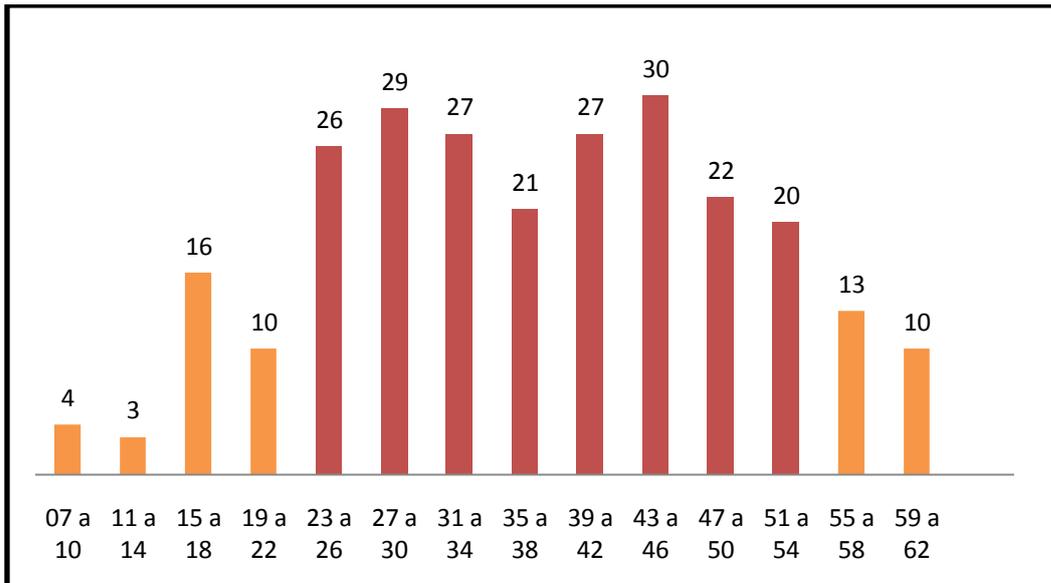
Quanto ao tipo de financiamento, não houve diferença quanto às demais regiões, 83% dos transplantes foram realizados através do Sistema Único de Saúde (SUS) e 17% por meio de planos de saúde.

Tabela 02 – Número de pessoas transplantadas, Percentual por Sexo, Média de idade e Tipo de financiamento na realização do transplante.

NÚMERO DE PESSOAS TRANSPLANTADAS	SEXO		MÉDIA DE IDADE		TIPO DE FINANCIAMENTO	
	Masc	Fem	Masc.	Fem.	SUS	Plano de saúde
2002 a 2012						
260	167 (64%)	93 (36%)	Entre 23 e 54 anos	Entre 25 e 36 anos	83%	17%

Fonte: Pesquisa documental realizada na Central de Transplante do Estado do Amazonas, 2014.

Gráfico 02 - Média de idade das pessoas transplantadas de rim em Manaus.

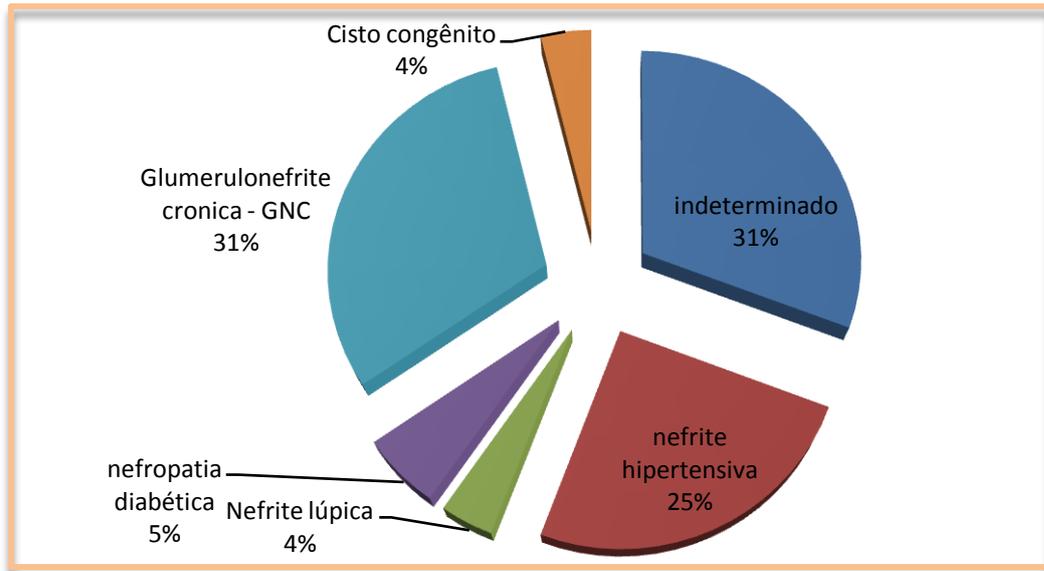


Fonte: Pesquisa documental realizada na Central de Transplante do Estado do Amazonas, 2014.

Quanto às causas da IRC, a pesquisa apontou que o Estado do Amazonas, não difere das demais regiões do país a esse respeito. Dentre as principais causas identificadas no gráfico abaixo (gráfico 03), temos a glomerulonefrite crônica (31%), que é uma lesão glomerular associada à hipertensão arterial e diabetes.

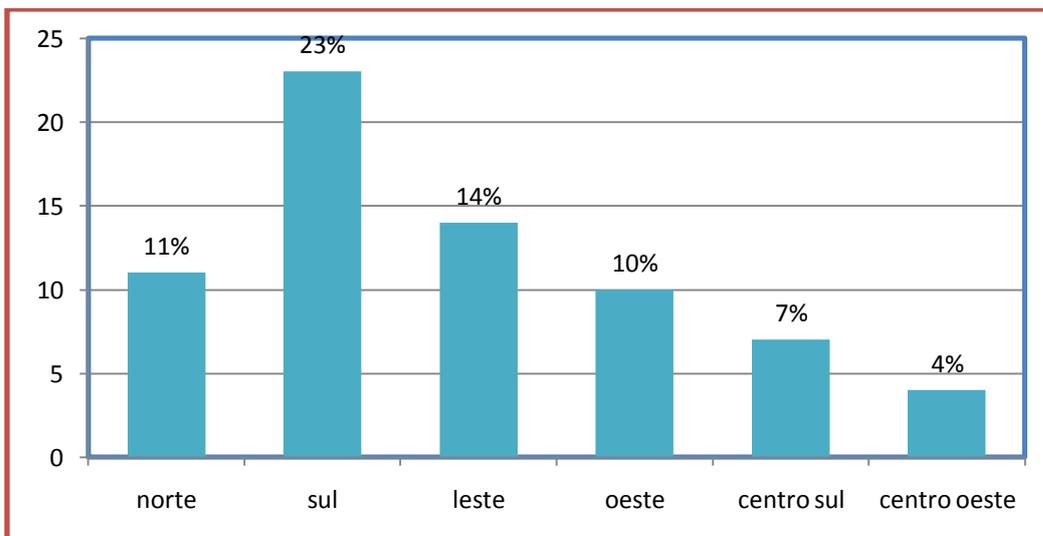
Outro destaque são as causas indeterminadas (31%), quando não é possível realizar a identificação das causas através de exames específicos. Em seguida, vem a nefrite hipertensiva (25%), a nefropatia diabética (5%), a nefrite lúpica e o cisto congênito (4%). Com relação a outras causas, foi identificado apenas um caso de uso prolongado de substâncias nefrotóxicas (anti-inflamatórios).

Gráfico 03 – Causas da Insuficiência Renal Crônica – IRC



Fonte: Pesquisa documental realizada na Central de Transplante do Estado do Amazonas, 2014.

Gráfico 04 – Localização dos domicílios por zonas da cidade.



Fonte: Pesquisa documental realizada na Central de Transplante do Estado do Amazonas, 2014.

Sobre a localização dos domicílios, a maior concentração não está nos bairros mais afastados, e sim nos bairros mais antigos da cidade de Manaus. O gráfico 04 nos mostra que a Zona Sul (zona mais populosa que contém os bairros mais antigos da cidade) concentra 23% do total das pessoas transplantadas, em seguida vem a Zona Leste com 14%, a Zona Norte com 11%, a Zona Oeste com 10%, a Zona Centro Sul com 7% e a Zona Centro Oeste com 4%.

O estudo sobre o perfil da pessoa transplantada de rim em Manaus apresenta como limitações, a impossibilidade de verificação de outros dados como, o nível de escolaridade, a profissão ou a renda das pessoas transplantadas em razão da escassez desses dados nos registros individuais da pessoa com IRC na central de transplantes. A ausência desses dados pode contribuir para a falta de respostas, a indagações importantes sobre a predominância do sexo masculino e até mesmo as causas da IRC no Estado do Amazonas.

No entanto, nosso trabalho aponta como sugestão, a necessidade de novos estudos que possam dar continuidade a essa pesquisa, não apenas como forma de aprofundamento na buscas por mais resultados, mas principalmente com a finalidade de desvelar a incidência da doença renal, bem como suas particularidades na cidade de Manaus, cujo agravamento, se constitui num desafio para a política de saúde do Estado do Amazonas.

CAPÍTULO 02 – A POLÍTICA PÚBLICA COMO DIREITO NO BRASIL PÓS 88 E A FORMA DE GESTÃO.

2.1 Política pública de saúde no Brasil: a saúde como direito e a construção do SUS.

As transformações políticas e econômicas ocorridas nas últimas décadas do século XX têm contribuído de forma significativa na importância e visibilidade alcançada pelas políticas públicas, assim como no processo decisório de sua elaboração, implementação e avaliação. De acordo com Souza (2007, p. 65) “vários fatores contribuíram para a maior visibilidade dessa área em países como o Brasil”, a saber: a adoção de políticas restritivas de gasto, determinando a agenda da maioria dos países, principalmente os considerados em desenvolvimento, além da dificuldade desses países, em especial os da América Latina, em promover o desenho de políticas públicas capazes de impulsionar o desenvolvimento econômico em consonância com a inclusão social de uma parte considerável de sua população.

No entanto, a elaboração de políticas públicas igualitárias se constitui um desafio, na medida em que envolve fatores internos e externos, permeados por interesses distintos, nem sempre consensuais, cuja complexidade interfere, tanto no

processo da tomada de decisões, como nos resultados das decisões sobre as políticas públicas. A esse respeito, Souza (2007), afirma que o conjunto desses fatores contribuiu para que a área de políticas públicas alcançasse notoriedade, tanto em estudos acadêmicos como em trabalhos técnicos.

Nessa direção, Viana e Batista (2008, p. 65) afirmam que “nas últimas décadas do século XX, abriu-se um novo campo de estudos definido em sentido *amplo public policies, pollicy studies ou policy science*, traduzido para nós apenas por análise de políticas públicas”. Para os referidos autores, esse campo de estudo encontra-se voltado para a análise das relações entre governo, governantes e cidadãos e teve maior crescimento a partir da década de 1980.

Corroborando com essa idéia, Pereira (2009) aponta que a *policy science*, surgiu nos Estados Unidos e Europa, no segundo pós-guerra, e se deu quando pesquisadores buscavam um entendimento sobre a dinâmica das relações entre governos e cidadãos. Para a autora a *policy science* destaca-se por não ter como objeto privilegiado a estrutura dos governos, mas sim o que os governos efetivamente fazem. O objeto privilegiado deste ramo de conhecimento é a política pública, e pretende resgatar a relação orgânica entre teoria política e prática política. No entanto, a autora chama a atenção para o fato dessa delimitação teórica não ter unanimidade na definição de política pública.

No que se refere à complexidade de definições sobre política pública, Souza (2007, p. 68) defende a inexistência de uma única definição. Dentre as várias definições estudadas pela autora, a mais clássica, é atribuída a Lowi apud Resende (2004, p. 13), para quem a política pública é “uma regra formulada por alguma autoridade governamental que expressa uma intenção de influenciar, alterar, regular, o comportamento individual ou coletivo através do uso de sanções positivas ou negativas”.

Por sua vez, Pereira (2009), diz ser a política pública, uma estratégia de ação pensada, planejada e avaliada, guiada por uma racionalidade coletiva, na qual o Estado e a sociedade desempenham papéis ativos. O estudo da política pública é também o estudo do Estado em ação nas suas permanentes relações de reciprocidade e antagonismo com a sociedade, e constitui o espaço privilegiado das classes sociais. Porém, afirma ainda, que política pública não significa só ação, pode ser uma não-ação intencional de uma autoridade pública frente a algo de sua responsabilidade.

Apesar das muitas definições, Souza (2007) chama atenção para o fato de algumas delas enfatizarem o papel da política pública apenas na solução de problemas, ignorando a essência da política pública, que de acordo com a mesma, é a correlação de forças, o embate em torno de idéias e interesses. Para os críticos dessas definições, o fato das mesmas terem seu foco no papel dos governos, faz com que desprezem os conflitos e os limites que permeiam as decisões governamentais, bem como as possibilidades de cooperação mútua entre governos, outras instituições e grupos sociais.

Ao continuar a discussão, a mencionada autora afirma que mesmo em abordagens distintas, tais definições nos direcionam ao lócus do desenvolvimento das idéias que são os governos, assumem ainda uma visão holística do tema numa perspectiva de que o todo é mais importante que a soma das partes. Neste sentido, “indivíduos, instituições, interações, ideologias e interesses contam, mesmo que existam diferenças sobre a importância relativa desses fatores” (SOUZA, 2007, p. 69).

No que diz respeito à política pública como objeto de interesse coletivo (Estado e sociedade), Viana e Batista (2008, p. 68) influenciados pelo conceito de política pública de Bobbio et al (1995), apontam que “um Estado existe em função de um interesse maior, da própria sociedade, e será a expressão daquilo que cada sociedade almeja”. Para os autores, não é possível falar de política pública sem falar do Estado, de pacto social, de interesses e poderes, visto que todo interesse é permeado pelo poder. Assim, falar de política pública remete ao processo de construção de uma ação governamental voltadas para um setor, “o que envolve recursos, atores, arenas, idéias e negociação” (p.68).

Sobre a relação, Estado e sociedade, na visão de Pereira (2009), as políticas públicas associadas à cidadania se identificam com os direitos sociais, que se guiam pelo princípio da igualdade, tal fato decorre desses direitos terem como perspectiva a equidade, a justiça social, e permitem a sociedade exigir atitudes positivas, ativas do Estado para transformar valores em realidade. A participação do Estado é fundamental, seja como provedor ou garantidor de bens públicos como direito. Os direitos sociais são os mais dinâmicos, percebidos através do aparecimento de novos sujeitos ou titulares de direitos, tais como, idosos, crianças, mulheres, pessoas com deficiência, gerações futuras, entre outros.

No entanto, a concepção de política pública como direito de cidadania, faz parte de um capítulo recente da história dos brasileiros. Sua configuração como dever do Estado e direito do cidadão assegurada na Constituição de 1988, é fruto das lutas e reivindicações de vários seguimentos da sociedade e concebe a seguridade social através do tripé: saúde, assistência social e previdência. Os modelos anteriores eram pautados na filantropia e na prática liberal, somente a partir do século XX, em decorrência das transformações econômicas e políticas ocorridas no país, surgem às primeiras iniciativas no campo da saúde pública, que foram aprofundadas na década de 1930.

Impõe-se observar que em determinados períodos da história brasileira, fatores políticos e econômicos, assumem papéis preponderantes no que se refere à forma como se percebe a saúde na sociedade e os desdobramentos para a manutenção da mesma.

Enquanto o país vivenciou um período agroexportador na economia, as ações desenvolvidas em saúde foram pontuais, voltadas para as situações emergenciais, como as epidemias em centros urbanos. Para Mendes (1999, pg. 58), “o que se exigia do sistema de saúde era, sobretudo, uma política de saneamento dos espaços de circulação das mercadorias exportáveis e a erradicação ou controle das doenças que poderiam prejudicar a exportação”.

Conforme Risi Junior e Nogueira (2002), na transição do modelo econômico agroexportador para o modelo urbano-industrial, na década de 1930 surge um sistema típico de proteção social no Brasil. O reordenamento das funções do Estado na regulação das atividades econômicas promoveu uma proteção diferenciada, voltada para as necessidades de uma classe operária emergente. O Estado passou a gerir e prover diretamente a assistência em saúde, porém, a base para essa proteção social e cidadania era marcada pelo trabalho e os trabalhadores deveriam estar devidamente enquadrados no mercado formal.

Com relação à conformação da política de saúde no Brasil, Bravo (2009, p. 90), aponta que:

As alterações ocorridas na sociedade brasileira a partir da década de 1930 têm como indicadores mais visíveis o processo de industrialização, a redefinição do papel do Estado, o surgimento das políticas sociais além de outras respostas às reivindicações dos trabalhadores [...] possibilitou o surgimento de políticas sociais nacionais que respondessem às questões sociais em forma de Política de Saúde no Brasil. Necessitavam

transformarem-se em questão política, com a intervenção estatal e a criação de novos aparelhos que contemplassem de algum modo, os assalariados urbanos, que se caracterizavam como sujeitos sociais importantes no cenário político nacional, em decorrência da nova dinâmica da acumulação.

A trajetória do sistema de saúde brasileiro transitou do sanitarismo campanhista, cuja ênfase da saúde pública pautava-se nas campanhas sanitárias voltadas para o controle das doenças de massa, ao modelo médico-assistencial privatista, uma medicina previdenciária, de cunho contributivo, que surge com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões – IAPs, e se esgota ao final da década de 1980. As profundas transformações políticas e econômicas ocorridas a partir do início desta década exigiam outro modelo de atenção à saúde, uma concepção ampliada de processo saúde-doença e, portanto, um novo paradigma sanitário, outro padrão de política social (MENDES, 1999; BRAVO, 2009).

Para Mendes (1999), politicamente foi acontecendo de forma lenta e gradual, a distensão que culminaria no esgotamento e superação do regime autoritário, gerando um processo de transição para um regime democrático, a estruturação de um novo padrão de desenvolvimento pautado no crescimento e distribuição, um novo arcabouço jurídico, uma nova Constituição, além de um novo paradigma de política social, expresso no discurso da superação da dívida social acumulada nos governos autoritários. “Esse pano de fundo econômico e político determinou os rumos das políticas de saúde e fez emergir na arena sanitária, novos sujeitos sociais portadores de interesses e visões de mundo que foram conformando o projeto sanitário brasileiro” (MENDES, 1999, p. 61).

De acordo com Bravo (2009), a partir da década de 1980 o debate sobre melhores condições de vida da população assume dimensão política, permeia a sociedade civil e ganha o apoio de novos atores sociais como, os profissionais de saúde e representantes de entidades, que ao romperem com o corporativismo, fortalecem o debate em torno da proposta da reforma sanitária que preconizava a universalização do acesso aos serviços de saúde, a concepção de saúde como direito social e dever do Estado, a implantação de um sistema unificado de saúde visando um novo reordenamento setorial a partir de um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva, além da descentralização do processo decisório em âmbito estadual e municipal.

O movimento pelo projeto da Reforma Sanitária caminhou *pari passu* à luta por uma sociedade mais igualitária, em face do agravamento de problemas permanentes em grande parcela da população, como alimentação, habitação, emprego, entre outros. Já não se tratava mais somente de uma proposta hegemônica para o setor saúde, mas de se estabelecer uma ligação com a própria sociedade, no sentido de organização política e de contestação contra a ordem vigente. Conforme Gallo e Nascimento (2006, p. 94),

além de conseguir a hegemonia entre os profissionais de saúde para a proposta da Reforma Sanitária [...] é necessário revelar o tema saúde na sociedade, desenvolver a consciência sanitária na população, sem o que a proposta de participação popular se tornará um mero clichê.

Os referidos autores apontam, que devido sua própria essência, além de seu caráter intrinsecamente público, a questão da saúde ultrapassa o corporativismo, ou seja, a luta em defesa da saúde encontra-se além dos interesses individuais, visto que é de interesse de toda a sociedade, e para que se tenha a cidadania plena, é imperativo que os direitos de saúde estejam devidamente assegurados.

Portanto, a Reforma Sanitária trás consigo o desafio da participação social como elemento intrínseco que se contrapõe a ordem vigente autoritária e centralizada³, em defesa de uma nova ordem social no âmbito da saúde, que favoreça as relações entre Estado e sociedade, num diálogo possível e necessário. Para Sobrinho (2006), o movimento sanitário torna-se uma experiência singular e rica no campo da luta em torno das políticas públicas, com implicações no relacionamento Estado-sociedade, na medida em que transforma o conteúdo da participação social, ao incorporar a conotação de cidadania, que expressa, entre outros aspectos, à estratégia de universalidade dos direitos.

Entre as principais bandeiras defendidas pelo movimento em defesa da Reforma Sanitária, Mercadante et al (2002) destacaram: a melhoria das condições de vida da população; o reconhecimento da saúde como direito universal, a responsabilidade estatal na provisão das condições de acesso, a reorientação do

³ O movimento pela Reforma Sanitária foi também a luta por uma nova ordem social, em face do esgotamento do regime militar. O modelo de saúde hegemônico na década de 1970 caracterizou-se por alta centralidade de recursos e de decisão no âmbito federal. Era impossível pensar numa Reforma Sanitária nos marcos de um Estado autoritário que destinava uma quantia ínfima de seu orçamento à saúde, além dos problemas de habitação e emprego, com boa parte da população vivendo em estado de miséria absoluta (GALLO; NASCIMENTO, 2006; VIANA, 2000).

modelo de atenção sob os princípios da integralidade e equidade, além da descentralização da responsabilidade pela provisão de ações e serviços em saúde, entre outros.

Sob a égide dessas bandeiras, o movimento sanitário consegue se articular e promover a realização da VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS) ocorrida em março de 1986, a qual representou um dos momentos culminantes do movimento pela Reforma Sanitária. De acordo com Alves Sobrinho (2006), a VIII CNS conseguiu congrega um número expressivo (cinco mil participantes) de distintos seguimentos sociais e políticos da sociedade civil organizada, já que as conferências de saúde anteriores foram pautadas pela presença seletiva de especialistas vinculados ao Ministério da Saúde, caracterizando-se como um evento de natureza técnica.

O referido autor ressalta que a convocação da VIII CNS, foi precedida por mobilizações e pré-conferências estaduais, cuja repercussão se fez perceber através da abrangência na participação, que extrapolou o quantitativo de representantes definidos na convocação, sendo ampliada para segmentos técnicos, inclusive da previdência social, além de ampla representação de usuários dos serviços de saúde. Para ele, a conferência se configurou como uma “Constituinte da Saúde”, demarcando um novo período na história da saúde no país.

A VIII CNS se constituiu um marco, na medida em que trouxe a sociedade para o cenário da discussão da saúde. Foi um evento duplamente inédito na história das políticas de saúde, porque não se tem notícia de que o poder executivo brasileiro jamais tenha convocado a sociedade civil para o debate de políticas ou programas de governo, menos ainda no estágio ou no momento de sua formulação (MERCADANTE et al, 2002; BRAVO, 2009).

Entre as principais teses debatidas na VIII CNS, encontrava-se o reconhecimento da saúde como direito inerente a cidadania, o dever do Estado na promoção desse direito; a instituição de um sistema único de saúde sob os princípios da universalidade e integralidade da atenção; a descentralização com comando único em cada esfera de governo e a participação popular como instrumento de controle social.

O movimento sanitário começa a mostrar sua força a partir da arena de disputas que se estabelece em torno da Assembléia Nacional Constituinte, de um lado, o bloco conservador, contrário a expressão dos direitos sociais, e do outro, os

defensores da Reforma Sanitária lutando pela inserção das teses e propostas deliberadas na VIII CNS no texto constitucional. Conforme Alves Sobrinho (2006, p.50), “é de se supor que a pretensão reformista esbarrasse nas práticas burocráticas vigentes, cuja cultura política patrimonialista, clientelista, partidarizada e particularista era um contraponto à cultura política democratizante e universalizante proposta pela e para a Reforma Sanitária”.

A linha reformista composta por partidos políticos, sindicatos, entidades profissionais, parlamentares, secretários de saúde, entre outros, conhecida como a Plenária Nacional de Saúde, fez eclodir uma intensa mobilização junto ao Congresso Nacional a fim de fazer avançar suas propostas na Constituinte. De acordo com Alves Sobrinho (2006), o texto constitucional incorporou as principais diretrizes da VIII CNS, porém, o detalhamento e regulamentação dessas diretrizes foram remetidos para a legislação complementar.

Com a promulgação da Constituição de 1988, a saúde no Brasil assume a seguinte configuração: “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (CF/88, Art. 196).

A Constituição de 1988 lançou as bases para que a intervenção estatal se tornasse mais expressiva. Ao ampliar o arco dos direitos sociais, colocou o campo da proteção social sob a responsabilidade do Estado, cujos impactos foram relevantes na configuração das políticas, bem como na definição dos benefícios e beneficiários (JACCOUD et al, 2005).

Para os referidos autores, a Carta Constitucional trouxe os seguintes avanços referentes à responsabilidade estatal em face da necessidade de proteção social dos cidadãos: instituição da Seguridade Social como sistema básico de proteção social, articulado e integrado as políticas de seguro social (assistência social e saúde), formação do tripé da seguridade – previdência, saúde e assistência, além do reconhecimento da obrigatoriedade do Estado em prestar de forma universal e gratuita, atendimento na área de saúde em todos os níveis de complexidade – prevê a instituição do Sistema Único de Saúde (SUS) – (sob gestão descentralizada e participativa).

A partir destes princípios foi criada a Lei Orgânica da Saúde - Lei 8.080 em setembro de 1990, a qual dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e

recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. A Lei 8.080/1990 que regulamentou o Sistema Único de Saúde (SUS) prevê, em seu Artigo 7º, como princípios do sistema, entre outros:

- I. Universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;
- II. Integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e dos serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema; [...] (CONASS, 2011 – Vol. 4).

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) traz consigo o desafio de tornar realidade uma nova ordem social no âmbito da saúde, sobre a ótica dos princípios da universalidade, igualdade e integralidade e a participação da comunidade. O SUS é uma política pública de saúde, e diz respeito às necessidades de saúde da população brasileira, e como tal, precisa responder de forma concreta às demandas presentes na sociedade atual.

2.2 A implementação do SUS através das NOBs, Pactos pela saúde na política nacional da saúde de 2006 e o Decreto 7.508/11.

O processo de implementação da reforma do sistema de saúde ocorrido a partir da promulgação da Constituição de 1988 encontrou fortes resistências. O contexto nacional e internacional se mostrou desfavorável a implementação do SUS em face das políticas de ajuste fiscal e estabilização econômica, além das reformas estruturais, as quais restringiam as atribuições governamentais, propondo novos modelos de política social, na contramão dos direitos sociais recém-consagrados na Constituição.

Como destaca Menicucci (2007, p. 307):

A conjuntura de crise fiscal, associada ao fortalecimento de posições conservadoras e voltadas para o mercado, impôs constrangimentos à implantação do SUS, limitando a possibilidade de ampliação dos serviços de saúde, necessária para garantir a universalização efetiva.

Segundo a autora, tais ações se traduziram na redução do gasto público, funcionando como freio objetivo e ideológico para a atuação redistributiva do Estado. Divergências entre setores contrários a implementação e operacionalização do SUS dentro no próprio governo, retardaram a regulamentação do texto constitucional. A aprovação da Lei Orgânica da Saúde ocorreu dois anos após a promulgação da Constituição, e somente em 1992 o Executivo iniciou o processo de operacionalização do SUS.

Passada a efervescência do movimento pela Reforma Sanitária, os interesses individuais de alguns grupos escamoteados em função da coesão em torno da retomada do regime democrático e da reforma sanitária ficaram evidentes. O processo de democratização vivenciado pelo país fortaleceu a diversificação das identidades partidárias, acirrando as posições antagônicas dos grupos ligados ao setor, resultando numa fraca mobilização política em defesa da proposta de um sistema de saúde público e igualitário (MENICUCCI, 2007; NOGUEIRA; MIOTO, 2009).

Nessa direção Nogueira e Mito (2009, p. 218) apontam que,

O processo de implantação do Sistema único de Saúde – SUS – tem sido marcado por intensos debates que refletem a presença de interesses antagônicos em relação a sua consolidação, tanto como política pública calcada na universalidade, equidade, integralidade, participação da população e dever do Estado, quanto às dificuldades para construir modelos assistenciais ancorados na concepção de saúde ampliada, que foi a base do processo de proposição do próprio SUS.

As autoras destacam que as forças conservadoras retardaram a inclusão da saúde na agenda governamental, e que as inovações mais significativas referentes ao modelo de atenção proposto pela legislação do SUS tiveram seu início somente com a Norma Operacional Básica de 1996. As Normas Operacionais Básicas (NOBs) se constituíram em instrumentos necessários utilizados para a definição de estratégias e movimentos tático-operacionais que reorientavam a operacionalidade do Sistema Único de Saúde, a partir da avaliação periódica de sua implantação e desempenho.

Embora o instrumento que formalizava as normas fosse uma portaria do Ministério da Saúde, o seu conteúdo era negociado entre o Ministério da Saúde e representantes do Conselho Nacional de Secretários de Saúde - CONASS e do

Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde - CONASEMS e eram pactuadas na Comissão Intergestores Tripartite – CIT.

A primeira Norma Operacional da Assistência a Saúde (NOAS/SUS 01/01) publicada em 2001, foi revista e publicada novamente em 2002. Do início do processo de implantação do SUS até hoje, foram publicadas as seguintes Normas Operacionais Básicas: NOB/SUS 01/91, NOB/SUS 01/92, NOB/ SUS 01/93 e NOB/SUS 01/96 e a NOB/98 que regulamenta a NOB 01/96. A partir da NOB 01/96 foi consolidada a política de municipalização, a qual estabeleceu o pleno exercício do poder municipal na função de gestor da atenção à saúde (CONASS, 2007, 2011).

Entre os objetivos das Normas Operacionais pode-se destacar: “induzir e estimular mudanças no SUS; aprofundar e reorientar a implementação do SUS; definir objetivos estratégicos, prioridades, diretrizes e movimentos tático-operacionais; regular as relações entre seus gestores, e normatizar o SUS” (CONASS, 2011, p. 53).

Outro instrumento importante foi o documento das Diretrizes do Pacto pela Saúde em 2006 – Consolidação do Sistema Único de Saúde, publicado na Portaria/GM nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Diferente das normas operacionais se constituiu um movimento de mudança, um acordo interfederativo resultante de uma pactuação entre as três esferas de gestão - Ministério da Saúde, CONASS e CONASEMS, articulando ao mesmo tempo o Pacto pela Vida, o Pacto em Defesa do SUS e o Pacto de Gestão (CONASS/MS 2006).

No Pacto pela Vida, estão enumeradas prioridades básicas em saúde que os três entes federados devem perseguir, com metas e indicadores para avaliação anual. Já o Pacto em Defesa do SUS visa iniciar um movimento de (re) politização da saúde, nos moldes da Reforma Sanitária, em defesa do caráter público e universal do sistema de saúde brasileiro. No Pacto de Gestão, União, estados, municípios e Distrito Federal acordaram um conjunto de responsabilidades comuns e específicas em relação à descentralização, à regionalização, ao financiamento, ao planejamento, à programação pactuada e integrada, à regulação, à gestão do trabalho, à educação na saúde, à participação e ao controle social (CONASS Documenta, 2006, p. 15).

O Pacto pela Saúde de 2006 trouxe mudanças significativas para a execução do SUS, na medida em que introduziu um sentido de gestão pública por resultados e responsabilização sanitária, ampliou a discussão da saúde para além dos limites setoriais, aprofundando a descentralização do SUS para os Estados e municípios de forma compartilhada.

Dentre as mudanças no processo de execução, destaca-se: a substituição do processo de habilitação pela adesão solidária aos Termos de Compromisso de Gestão; a Regionalização solidária e cooperativa como eixo estruturante do processo de Descentralização; a Integração das várias formas de repasse dos recursos federais; e a Unificação dos pactos existentes anteriormente (CONASS, 2007; MS, 2006).

Nessa direção o Decreto 7.508/11, em regulamentação a Lei 8080/1990, assinado pela atual presidenta Dilma Rousseff, chamado de a Lei da Responsabilidade Sanitária, se constitui um marco na consolidação do SUS. A proposta, trás prioritariamente o desafio de consolidar o princípio da integralidade do atendimento de saúde previsto na Constituição de 1988.

De acordo com Rogério Carvalho (2013) ⁴, a integralidade “é um compromisso constitucional de dar a cada indivíduo o que ele precisa para ter sua necessidade de saúde atendida em cada momento da sua vida”. É nele que se define a complexidade e a natureza do SUS, além de qualificar e explicar o que vai ser gasto com o objetivo de reabilitar, promover, proteger, prevenir e curar.

Para Rogério Carvalho, dentro desse padrão de integralidade, o decreto traz algumas definições sistêmicas, a exemplo da Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde – a Renasses, ou seja, com o somatório das capacidades de produção, de gerenciamento, de gestão, de administração e de financiamento, cada operador sistêmico tem que oferecer determinado serviço regionalmente.

O Decreto também cria o conceito de região e a relação de serviços de saúde que deve ser ofertada, a partir do somatório de todas as capacidades (produção, gerenciamento, entre outras) desses operadores sistêmicos que estão em cada espaço geográfico definido como região de saúde, como descrito a seguir:

Art. 2º Para efeito deste Decreto, considera-se:

I - Região de Saúde - espaço geográfico contínuo constituído por agrupamentos de Municípios limítrofes, delimitado a partir de identidades culturais, econômicas e sociais e de redes de comunicação e infra-estrutura

⁴ **Rogério Carvalho** é Deputado Federal (**PT-SE**), Ex-secretário de Saúde de Aracaju e de Sergipe, médico especialista em saúde comunitária, com mestrado e doutorado na área, relator da *Lei de Responsabilidade Sanitária*. Pontuou em entrevista ao *jornal PT* na Câmara em julho de 2013, sobre a importância do Decreto 7.508, assinado pela presidenta Dilma Rousseff em 2011. (Grifo nosso).

de transportes compartilhados, com a finalidade de integrar a organização, o planejamento e a execução de ações e serviços de saúde;

II - Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde - acordo de colaboração firmado entre entes federativos com a finalidade de organizar e integrar as ações e serviços de saúde na rede regionalizada e hierarquizada, com definição de responsabilidades, indicadores e metas de saúde, critérios de avaliação de desempenho, recursos financeiros que serão disponibilizados, forma de controle e fiscalização de sua execução e demais elementos necessários à implementação integrada das ações e serviços de saúde [...].

No que se refere aos recursos financeiros, à questão do financiamento parece ser o grande desafio para a saúde no Brasil. A materialização do SUS como sistema público universal perpassa decisões, as quais terão rebatimento no desenvolvimento econômico e social do país nos anos vindouros.

Assim, o desafio do financiamento da saúde no Brasil pode ser analisado sob vários aspectos, porém, o mais comum é o da insuficiência dos recursos financeiros e a participação do setor privado, principalmente na alta complexidade. A verdade é que pouco se gasta em saúde no país, e ainda se gasta mal.

Portanto, o desafio do financiamento na saúde tem que ser enfrentado em duas vertentes, a da quantidade e a da qualidade do gasto em saúde, mas ao mesmo tempo, melhorar a qualidade dos serviços ofertados (CONASS, 2006).

De acordo com Menicucci (2007), alguns estudos atribuem o fracasso do SUS em decorrência de sua implementação ter se dado paralela à expansão e consolidação do sistema privado (ou supletivo) de assistência à saúde, caracterizando uma “universalização excludente”. Com relação a sua implementação, os estudos enfatizam a questão do financiamento como ponto de estrangulamento, a premissa é que o subfinanciamento do sistema de saúde não estaria garantindo a implantação dos princípios constitucionais, comprometendo a universalização do acesso.

Para a autora, o fato da implementação do SUS coincidir com uma conjuntura de crise e reformas econômicas, faz com que os efeitos das políticas de ajuste dos anos 90 e o contexto nacional e internacional de reordenamento do papel do Estado e de crítica às políticas universalistas sejam vistos “como responsáveis pelos estrangulamentos no processo de implementação da política constitucionalmente definida, e justificaria tanto o subfinanciamento quanto os incentivos à privatização” (MENICUCCI, 2002, p. 304).

No entanto, o modelo brasileiro de descentralização da saúde estabelecido a partir da Constituição de 1988, aponta o governo federal como responsável pela alocação de recursos. De acordo com Arrectche e Marques (2007) coube aos municípios a responsabilidade de prestar atendimento à população, e a União e aos estados, a cooperação técnica e financeira necessária ao desempenho de tal função. A partir da Lei 8080/1990, as atribuições municipais são reforçadas e ampliadas às funções da União de alocar recursos e regular as ações municipais e estaduais no que se refere ao desempenho.

A análise dos autores aponta que a proposta da municipalização da provisão dos serviços de saúde, não alterou a divisão de serviços herdada do regime autoritário, ao contrário, foi reiterada. Nela os serviços básicos de atenção a saúde eram realizados prioritariamente por provedores públicos, ficando os atendimentos hospitalares e de média e alta complexidade, realizados basicamente por provedores privados.

2.3 A política de saúde na alta complexidade, especialidades e a relação contemporânea entre o público/privado.

A prestação da assistência em saúde no Sistema Único de Saúde (SUS) segue uma lógica de organização balizada em dois princípios fundamentais: a regionalização e hierarquização. No decorrer dos anos o aprimoramento do sistema exigiu que as ações e procedimentos fossem dispostos em dois blocos, a saber: um relativo à atenção primária, e o outro, que contempla as ações de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar, definindo assim, sistemas de informação, de pagamento, e de controle, avaliação e regulação (CONASS, 2011).

Essa lógica de organização pressupõe a constituição de uma rede de serviços organizada de forma regionalizada e hierarquizada, a qual permite aprofundar o conhecimento sobre a problemática de saúde da realidade de cada área, “favorecendo a realização de ações de vigilância epidemiológica, sanitária, controle de vetores e educação em saúde, além do acesso ao conjunto das ações de atenção ambulatorial e hospitalar em todos os níveis de complexidade” (SOLLA; CHIORO, 2008, p.627).

A principal porta de acesso da população aos serviços dessa rede se dá através do nível primário de atenção, que “caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde” (CONASS, 2011, p. 11).

Sob essa perspectiva, a atenção primária é percebida como o primeiro nível da atenção à saúde no SUS, que se orienta por todos os princípios do sistema, inclusive a integralidade, apesar de empregar tecnologia de baixa densidade, sua aplicação demanda estudos de alta complexidade teórica, além de um profundo conhecimento sobre a realidade, a fim de obter resolutividade.

De acordo com Solla e Chioro (2008) os problemas que não forem resolvidos neste nível de atenção deverão ser referenciados para os serviços especializados ambulatoriais ou hospitalares de maior complexidade tecnológica, organizados de forma municipal ou estadual. Uma vez solucionado o problema, o serviço especializado, por sua vez, deve encaminhar o usuário para ser acompanhado (dar continuidade) no âmbito da atenção básica.

Portanto, os insumos e equipamentos utilizados devem garantir os fluxos de referência e contra-referências aos serviços especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico, ambulatorial e hospitalar. Desse modo, é possível perceber que, embora a atenção primária em saúde seja entendida como a base orientadora do sistema, os procedimentos realizados diretamente em seus serviços não esgotam as necessidades dos usuários do SUS (CONASS, 2011).

Sobre o sistema de referência e contra-referências, Solla e Chioro (2008, p. 634) afirmam que,

Referência e contra-referências também funcionam entre serviços do mesmo nível de complexidade ou entre os serviços de atenção ambulatorial especializada, hospitalares, de reabilitação e de apoio diagnóstico e terapêutico. A organização e gestão deste sistema é uma responsabilidade da direção municipal do SUS, que deve estabelecer parcerias com municípios vizinhos a fim de garantir o atendimento necessário à população.

Os autores apontam que, em função destes aspectos, os serviços de atenção especializados, de modo geral, são ofertados em unidades ambulatoriais públicas, cuja abrangência pode conter bairros, distritos e/ou municípios, conforme sua amplitude geográfica e populacional, sob gestão das secretarias municipais ou

estaduais de saúde, constituindo-se em referência para os casos advindos da rede básica ou que recebem alta do regime de cuidado hospitalar (SOLLA; CHIORO, 2008).

Atualmente, o cuidado hospitalar enfrenta o desafio de ceder seu espaço ao hospital que valoriza o conjunto da rede de serviços, cooperando de forma eficaz com seus usuários, antes e após a hospitalização. A necessidade crescente de se desenvolver atividades de prevenção de doenças e de promoção da saúde, além de novas opções frente à hospitalização, tem exercido forte pressão a cultura tradicional hospitalar de prestar um serviço eminentemente curativo.

Fatores como, melhorias na qualidade da atenção, a luta contra as infecções hospitalares e outros riscos da hospitalização e as constantes pressões financeiras, vêm forçando os hospitais a redirecionar suas atividades para a atenção ambulatorial, cuja conseqüência é a crescente redução de leitos (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2004).

Podemos perceber que essa busca por opções frente à hospitalização, é um movimento que tende a persistir em face da influência do progresso das tecnologias médicas, da necessidade premente de controle de gastos, assim como da melhoria na qualidade dos serviços sanitários. O hospital parece perder suas fronteiras tradicionais para assumir sua posição no sistema de saúde como parte integrante da rede de serviços.

Sobre as razões da mudança ocorrida na posição do hospital no sistema de saúde, a OPAS/OMS (2004) apontam que o estilo de desenvolvimento hospitalar hoje, entre outros critérios, busca considerar a efetividade do custo social, passando o foco da atenção do leito e do caso individual para populações e decisões tomadas sobre a base de critérios de efetividade dos custos. No que se refere à introdução de tecnologias médicas nos hospitais, dantes introduzidas em face das pressões da indústria e do mercado, hoje busca relacionar o uso das tecnologias com seu impacto social.

Tais mudanças afetam tanto a forma como o hospital é percebido, como a posição que este ocupa no sistema de saúde. Portanto, os processos hospitalares são determinados cada vez mais ao âmbito externo, entre os quais se destacam:

As mudanças no modelo de atenção nos hospitais da Região destacam-se na antecipação do dano e no acercamento da saúde ao *habitat* das pessoas, o que se reflete no desenvolvimento de atividades fora do hospital e em que existam mais dispositivos diferentes dos hospitalares, tais como centros ambulatoriais de saúde, diagnósticos e terapêuticos ou estabelecimentos comunitários para o tratamento de pacientes crônicos ou deficientes [...] as mudanças de modelo questionam que a alta complexidade tecnológica só se encontre no hospital [...] (ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE 2004, p. 77).

A alta complexidade no contexto do SUS é definida como sendo um conjunto de procedimentos que envolvem alta tecnologia e alto custo, cujo objetivo, é oferecer à população acesso a serviços especializados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade). Dentre as variadas áreas que compõem a alta complexidade do SUS, tem-se a assistência ao paciente portador de doença renal crônica, por meio dos procedimentos de diálise ou do transplante.

Os procedimentos da alta complexidade encontram-se elencados na tabela do SUS, a maioria no Sistema de Informações Hospitalares (SIH) do SUS, e estão também no Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) em pequena quantidade, mas com impacto financeiro extremamente alto, como é o caso dos procedimentos de diálise, quimioterapia, radioterapia e da hemoterapia e transplantes de órgãos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, SUS de A a Z, 2009; CONASS, 2011).

A Portaria SAS/MS n. 968/12/2002, elencou uma série de procedimentos considerados de alta complexidade ambulatorial e hospitalar. Porém, o objetivo dessas definições não é estabelecer uma “relação definitiva” de média e alta complexidade de atenção à saúde, e sim, mostrar as dificuldades que essas áreas de atenção representam para os gestores do SUS, cuja visão foi desde sempre fragmentária, tidos como “procedimentos relacionados nas tradicionais “tabelas de procedimentos do sistema”, ambulatorial ou hospitalar, selecionados por exclusão, isto é, são os procedimentos que “não cabem” nas unidades básicas de saúde e na atenção primária em saúde, pelos custos ou densidade tecnológica envolvida” (CONASS, 2011, p. 14).

De acordo com Solla e Chioro (2008, p. 640) a partir do elenco de procedimentos ambulatoriais de alto custo em sua maioria, “estruturou-se uma rede de serviços com crescente inclusão de novas tecnologias, com tabelas de valores

diferenciados e com padrão de oferta profundamente assimétrico do ponto de vista da distribuição regional”.

Os autores apontam que a oferta de serviços de alta complexidade do SUS, trás como característica o predomínio do setor privado e dos hospitais universitários na contratação. A lógica de organização não se apóia na necessidade epidemiológica, e sim na oferta, sendo os credenciamentos do SUS realizados sem parâmetros de base populacional, cujo resultado é a concentração dos serviços nas grandes cidades, principalmente nas regiões Sul e Sudeste, o que favorece não apenas uma distorção na prática médica, como extensas regiões sem cobertura assistencial.

A formulação de uma nova política para a alta complexidade⁵ no âmbito do SUS foi instituída no ano de 2003 e contou com a ampla participação de grupos de trabalho dos atores envolvidos, a saber: Ministério da Saúde (MS), Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS), Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conassens), entre outros.

A referida política tem por objetivo proporcionar o acesso da população a serviços especializados de alta tecnologia e alto custo, “considerando a integração com a atenção básica e a média complexidade, a diminuição das iniquidades regionais e a cooperação técnica com os gestores estaduais e municipais” (SOLLA; CHIORO, 2008).

De acordo com OPAS/OMS (2004), a precária integração entre os serviços de saúde parece ser uma característica comum na maioria dos sistemas de saúde da América Latina, que já persiste por várias décadas. Tal insuficiência vem acarretando perdas, tanto na qualidade, quanto na efetivação dos serviços ofertados na rede assistencial, resultando no crescimento desnecessário dos custos da atenção à saúde, e no aprofundamento das desigualdades de acesso, gerando por sua vez, uma total ineficiência do sistema. Por conta desses aspectos, as reformas do setor de saúde realizadas em muitos países dessa região, têm priorizado a

⁵ O Ministério da Saúde editou e disponibilizou no endereço eletrônico de sua Secretaria de Atenção em Saúde (SAS), (www.saude.gov.br/sas) – os Cadernos de Atenção Especializada, que tratam das políticas nacionais de atenção de alta complexidade. A regulação do acesso aos procedimentos de alta complexidade é recente, na maioria dos casos a porta de entrada se dava pelo próprio prestador de serviços contratados, com escolha de clientela privilegiando o setor privado, desrespeitando o preceito de equidade do SUS (CONASS, 2011; SOLLA; CHIORO, 2008).

necessidade de uma integração efetiva entre os diversos níveis de atenção, porém, sem muito sucesso.

Neste contexto, programas específicos, representados por políticas que requerem elevado grau de agrupamento tecnológico, também podem delimitar o campo da atenção especializada. Nestas condições, duas políticas se destacam: a política de transplantes e a de hemoderivados, em razão das atribuições legais destinadas ao Ministério da Saúde e às Secretarias Estaduais de Saúde estabelecidas pela Constituição Federal e pela legislação complementar (SOLLA; CHIORO, 2008).

Em algumas regiões e municípios a prestação dos serviços de alta complexidade encontra-se fortemente vinculada ao setor privado (filantrópicos ou lucrativos), principalmente no âmbito hospitalar. A justificativa para a contratação desses serviços pelo SUS seria acelerar e ampliar a resolutividade junto aos usuários que conseguem ter acesso a esses serviços. “Na maior parte dos estados, esses procedimentos foram historicamente contratados/conveniados junto aos serviços de saúde, sejam privados com fins lucrativos, sejam filantrópicos ou universitários, conforme a oferta dos prestadores, e seu acesso” (CONASS, 2011).

No entanto, o que se vê são distorções, principalmente quando certos procedimentos não se encontram sob regulação e controle, a exemplo da seleção de demanda por enfermidades que resultem em procedimentos melhor remunerados na tabela do SUS. Ao se analisar o padrão de crescimento de certos procedimentos especializados, observa-se uma variação distinta entre os procedimentos selecionados, revelando assim, a necessidade de estudo e análise dos mesmos com vistas a estabelecer mecanismos de regulação entre os gestores do sistema.

Outro ponto a ser considerado, é o impacto desse gasto para o sistema e a influência das novas tecnologias disponibilizadas na área da saúde, “torna-se fundamental analisar e compreender por que certas áreas estão apresentando esse crescimento e se este está se dando com eficiência e resultando em benefícios para a população” (CONASS, 2011, p. 16).

Assim, o exame acurado do saldo de avanços e contrapontos do SUS, em suas qualidades e deficiências, não pode desconsiderar os vestígios das relações entre o público e o privado. Em suas diversas interpretações e enfoques, as relações entre o público e o privado encontram-se presentes nas mais variadas pautas de discussão, exigindo hoje o estudo e a análise da estrutura e dinâmica

contemporânea das relações entre o público e o privado no sistema de saúde brasileiro a luz das diretrizes da Reforma Sanitária e do SUS.

Conforme Bahia (2010), o SUS é um conjunto de instituições, normas e convenções que integram e formam a rede pública de atenção à saúde, cuja rede de serviços, comporta estabelecimentos particulares e privados contratados e estabelecimentos públicos vinculados com empresas privadas de planos de seguros de saúde.

Para a autora, essas alternativas de articulação entre o público e o privado resultam de arranjos político-jurídicos anteriores a Constituição de 1988, os quais foram não apenas conservados, como modernizados e ampliados no decorrer da implementação do SUS. A presença do componente privado na rede assistencial do SUS passou a ser vista com certa naturalidade, adquirindo imunidade e ampliação, sendo atribuída ao subfinanciamento.

As reflexões voltadas para a análise das políticas nacionais, além dos diversos estudos sobre políticas estaduais e municipais de privatização, o surgimento de fundações privadas atreladas a instituições públicas de saúde, assim como, a “terceirização da contratação de recursos humanos, de atividades assistenciais e da gestão em estabelecimentos públicos, sinalizam mudanças na dinâmica do público-privado no SUS” (BAHIA, 2010, p. 127).

De modo geral, os estudos e análises a respeito do processo de implementação do SUS abrangem diversas perspectivas e enfoques, principalmente no tocante ao mérito sobre os avanços, recuos e desafios de sua conformação. No entanto, existe uma convergência em torno do reconhecimento sobre a ação simultânea entre as dimensões financeiras, institucionais e jurídico-legais envolvidas com o componente privado da rede assistencial do SUS.

Assim, dois componentes se cristalizam na rede assistencial: o predomínio do público na atenção básica e do privado na assistência hospitalar. Para Mendes (1999), o controle do Estado sobre o segmento privado representado por instituições lucrativas e não-lucrativas acontece de forma meramente ritual, em face da debilidade da regulação sobre estas.

Tais constatações endossam as teses sobre as falhas ou desvios do processo de implementação do SUS, implicando na presença de um Estado forte que subordine os espaços estatais e privados ao interesse público. A luta por um sistema de saúde público perpassa a reinvenção da gestão do governo de saúde,

aprimorando-o em seu papel regulador e relativizando os níveis de esforço que depende na prestação direta dos serviços (MENDES, 1999; BAHIA, 2010).

A partir das considerações dos autores mencionados, é possível perceber que desafio que se apresenta para quem desejar aprofundar a busca a respeito da dinâmica das relações contemporâneas entre o público-privado, bem como sua implicação direta nas condições de saúde dos usuários, será o de identificar os novos elementos que se encontram imbricados neste cenário e que geram inúmeros questionamentos, entre os quais, como manter a publicização da rede assistencial de saúde universal, num contexto de naturalização da privatização dos serviços públicos.

CAPÍTULO 03 - A POLÍTICA DE TRANSPLANTES NO BRASIL E SEUS REFLEXOS NO ESTADO DO AMAZONAS.

3.1. Situação dos transplantes no Brasil: aspectos gerais

No Brasil a atividade de transplante de órgãos e tecidos teve seu início na década de 1960, com a realização dos dois primeiros transplantes renais, no Rio de Janeiro (1964), e São Paulo (1965), respectivamente. Três anos depois (1968) se realizou também na cidade de São Paulo o primeiro transplante cardíaco, através da equipe do Dr. Euriclides de Jesus Zerbini (SISTEMA NACIONAL DE TRANSPLANTE; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011)

No entanto, passado quase uma década de atividades em transplantes, o país não dispunha de uma legislação apropriada que regulamentasse de fato a realização deste procedimento terapêutico no país. Segundo Garcia (2000, p. 31), “a legislação de transplantes no país começou com a Lei n. 5.479, promulgada em 10.8.1968, para que pudesse dar início aos transplantes cardíacos”.

Tais procedimentos eram desenvolvidos por meio de iniciativas regionais, realizadas de modo informal, foi somente na década de 1990 que as primeiras propostas de organização de transplante para o país, foram encaminhadas ao Ministério da Saúde. (SISTEMA NACIONAL DE TRANSPLANTES; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

A lacuna de aproximadamente 30 anos percebida na implementação de uma legislação que sistematizasse os procedimentos relacionados aos transplantes, pode ser atribuída aos resultados insatisfatórios, tanto no Brasil, como em outros países, o que de acordo com Fernandes e Garcia (2010) causaram a suspensão dos programas de transplantes no início da década de 1970 para todos os órgãos, com exceção dos rins.

Os mencionados autores apontam que este cenário mudou no início da década de 1980, quando os avanços relacionados aos medicamentos imunossuppressores, proporcionaram a melhora nos resultados dos transplantes renais possibilitando a reativação dos demais programas de transplantes de coração, fígado, pâncreas, além da criação de um precoce programa de transplante pulmonar em 1989. O quadro 01 apresenta um panorama de como aconteceu o desenvolvimento dos programas de transplantes no Brasil e mostra as regiões Sul e Sudeste como pioneiras na atividade de transplantes.

Quadro 01 – Data de início dos programas de transplante de órgãos no Brasil na década de 1960 (1ª fase) e a partir da década de 1980 (2ª fase).

ÓRGÃO	ANO	CIDADE	HOSPITAL
Rim	1964	Rio de Janeiro	HSE–RJ
Coração	1968	São Paulo	HCFMUSP
Pâncreas	1968	Rio de Janeiro	H Silvestre
Fígado	1968	São Paulo	HCFMUSP
Intestino	1968	São Paulo	HCFMUSP
Coração (2ª fase)	1984	Porto Alegre	FUC–IC
Fígado	1985	São Paulo	HCFMUSP
Rim - Pâncreas	1987	Porto Alegre	Santa Casa
Pulmão	1989	Porto Alegre	Santa Casa
Intestino	2000	São Paulo	Santa Casa

Fonte: Garcia (2007).

Assim, na medida em que os avanços da medicina proporcionaram uma melhora significativa nos resultados, novas indicações também surgiram, criando-se

assim uma demanda pela necessidade de transplantes, bem como da regulamentação destas atividades no país. Outro fator preponderante na regulamentação das atividades em transplante decorreu do fato de que,

[...] grande parte dos procedimentos realizados era financiada por recursos públicos e que se aprofundava o entendimento de que os órgãos captados eram “bens públicos”, cresceu, na sociedade brasileira, entre os gestores do SUS e na própria comunidade transplantadora, o desejo de regulamentar a atividade, criar uma coordenação nacional para um sistema de transplantes e definir critérios claros, tecnicamente corretos e socialmente aceitáveis e justos, de destinação dos órgãos (SISTEMA NACIONAL DE TRANSPLANTES; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Quanto à regulamentação das atividades em transplantes no país, Fernandes e Garcia (2010), fazem uma divisão em três fases a partir de 1964, conforme o quadro 02 abaixo:

Quadro 02 – O processo de regulamentação de transplantes dividido em três fases.

1ª fase	2ª fase	3ª fase
<p>1964 a 1987</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Demanda e alocação de órgãos sob a responsabilidade dos centros de transplantes, sem o controle do Ministério da Saúde. ➤ Promulgação da Lei nº 5.479/08/68 (início dos transplantes cardíacos) 	<p>1987 a 1998</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Regulamentação da proibição da comercialização de órgãos por meio da CF/88, por meio da Lei 8.489/11/92 (revoga a Lei 5.479/08/68); ➤ Implementação da Política de transplantes (Lei 9.434/97); ➤ Criação do Sistema Nacional de Transplantes (SNT); ➤ Criação dos Centros de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs). 	<p>1998 aos dias atuais</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Criação da Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNNCDO) no Distrito Federal; ➤ Criação das Comissões Intra Hospitalares (CIHDOTTs); ➤ Criação das Organizações de Procura de Órgãos (OPOs); ➤ Nova legislação sobre transplantes (Lei 10.211/01) ➤ Realização de cursos de capacitação nos hospitais coordenadores de transplantes no país.

Fonte: Criação própria a partir dos dados de Garcia (2000; 2006) e Fernandes; Garcia (2010).

Na primeira fase podemos observar que as atividades em transplantes eram realizadas de forma descentralizada, não havia um controle nacional, ou do

Ministério da Saúde. Conforme Garcia (2000; 2006), a Lei nº 5.479/08/68, que dispunha sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e partes de cadáver para finalidade terapêutica e científica, apresentava alguns pontos positivos, como a atribuição aos médicos do diagnóstico de morte e a utilização do consentimento requerido.

No entanto, não expressava de forma clara a proibição do comércio de órgãos, ou o controle sobre a aplicação do doador vivo não aparentado. Outro ponto negativo era o fato de não apresentar uma sistematização na realização de procedimentos como, a inscrição de receptores, a ordem de realização dos transplantes, a retirada de órgãos e critérios de destinação e distribuição dos órgãos captados (idem).

As duas fases seguintes trazem como ponto importante, a proibição expressa do comércio de órgãos e tecidos do corpo humano a partir da promulgação Constituição Federal de 1988⁶, regulamentada por meio da Lei 8.489/11/92, que ao revogar a Lei nº 5.479/08/68, manteve a maioria dos itens anteriores e acrescentou os seguintes:

- Os tecidos, órgãos e partes do corpo humano são insuscetíveis de ser comercializados.
- Considera como morte encefálica a morte definida como tal pelo Conselho Federal de Medicina e certificada por médico. A definição de morte encefálica não exclui ou outros conceitos ou condições de morte.
- Permite a pessoa maior de idade e capacitada dispor gratuitamente de tecidos, órgãos e partes do corpo humano. A doação é limitada a parentes ou cônjuges, sendo exigida a autorização judicial em outras situações (GARCIA, 2000, p. 31).

Além desses itens, a lei torna explícita a obrigatoriedade da notificação da morte encefálica⁷ e deixa sob a responsabilidade do Ministério da Saúde, a

⁶ De acordo com a Constituição Federal/1988, Artigo 199, § 4º - "A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização".

⁷ A morte encefálica é a destruição completa e irreversível do cérebro. Os pacientes nessa condição mantêm temporariamente e artificialmente, os batimentos cardíacos e a circulação sanguínea (GARCIA, 2000).

expedição das normas para a organização das Centrais de Notificação das Secretarias Estaduais de Saúde.

Conforme o referido autor, a publicação desta lei eliminou os entraves legais para a realização dos transplantes no país, no entanto, ainda não havia uma política de transplantes consolidada no país, o que gerava muitas controvérsias, principalmente com relação à forma de consentimento para a doação *post-mortem* com fins terapêuticos.

De acordo com Garcia (2000), a promulgação da Lei nº 9.434/02/97 (que revogou a Lei 8.489/11/92), também manteve os itens anteriores, e entre outras modificações, regulamentou a realização dos transplantes em estabelecimentos (públicos ou privados) previamente autorizados pelo Ministério da Saúde, além de proibir a remoção de órgãos de pessoas não identificadas.

A referida lei que entrou em vigor no ano de 1998, modificou a forma de consentimento para a remoção de órgãos e tecidos, e estabeleceu o consentimento presumido a partir da expressão “não doador de órgãos e tecidos” gravado nos principais documentos de identificação. Tal modificação causou muita polêmica em face de sua repercussão na imprensa, gerando uma reação negativa entre a população, e provocando a crítica da maioria das entidades médicas.

Devido à pressão da própria sociedade em torno dessa forma de consentimento, em 23 de março de 2001 foi sancionada a Lei nº 10.211, a qual modificou a forma de consentimento para consentido, ou seja, a partir da promulgação da referida lei, independente do que estiver escrito nos documentos oficiais de identificação da pessoa falecida, fica estabelecido à autorização prévia da família e subseqüentes testemunhas na remoção de órgãos e tecidos para procedimentos terapêuticos. Em seu artigo 4º, fica assim disposto:

A retirada de tecidos, órgãos e partes do corpo de pessoas falecidas para transplantes ou outra finalidade terapêutica, dependerá da autorização do cônjuge ou parente, maior de idade, obedecida a linha sucessória, reta ou colateral, até o segundo grau inclusive, firmado em documento subscrito por duas testemunhas presentes à verificação da morte.

Assim, após várias discussões sobre a normatização dos transplantes no Brasil, envolvendo a comunidade científica em transplantes, gestores do SUS e órgãos ligados ao Ministério da Saúde, foi implementada a partir de 1997 a Política

Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos fundamentados na Legislação (Lei nº 9.434/97 e Lei nº 10.211/03/01), tendo como diretrizes a gratuidade da doação, a beneficência em relação aos receptores e não maleficência em relação aos doadores vivos.

Estabelece também garantias e direitos as pessoas que necessitam destes procedimentos e regula toda a rede assistencial através de autorizações e reautorizações de funcionamento de equipes e instituições. É importante salientar que toda a política de transplante encontra-se em sintonia com as Leis nº 8.080/1990 e nº 8.142/1990, que regem o funcionamento do Sistema Único de Saúde – SUS (SNT, 2011).

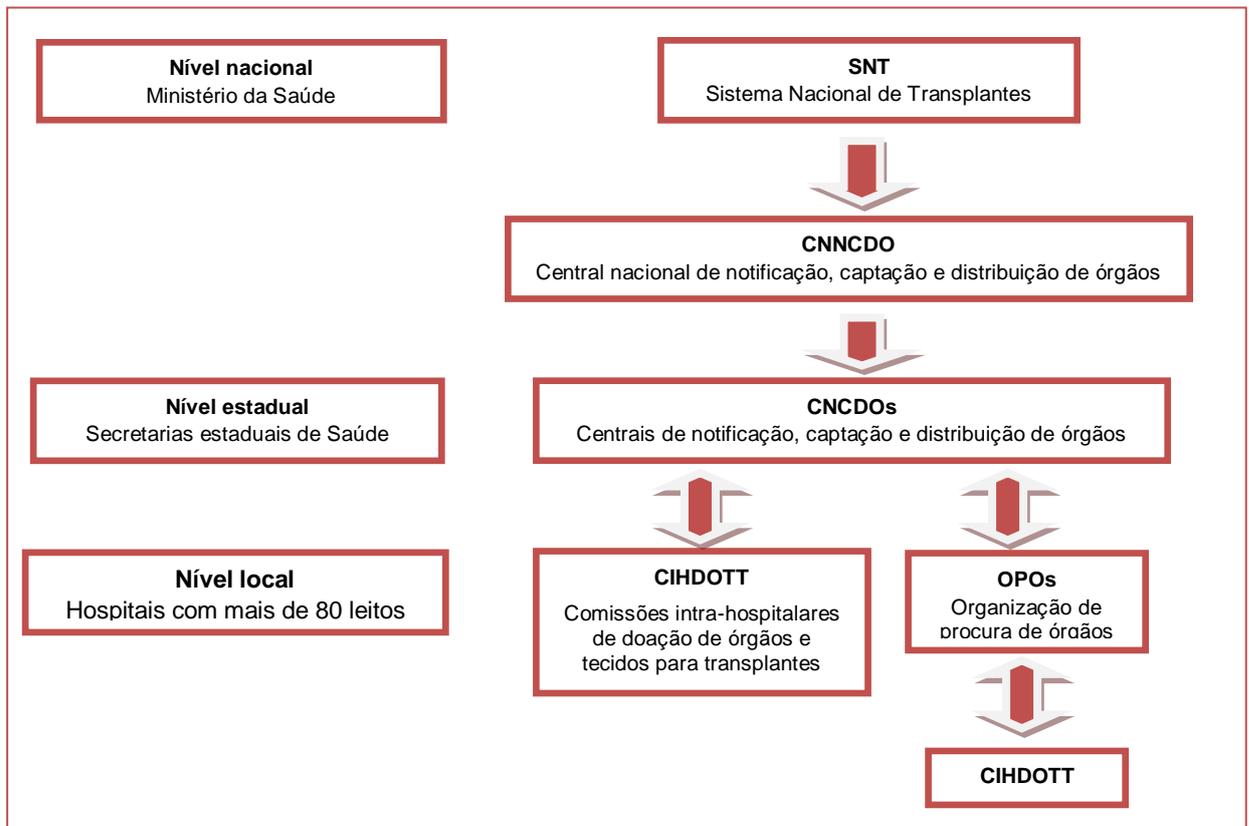
De acordo com Garcia (2006), o Brasil viveu um período de grande movimentação na área dos transplantes durante os anos de 1997 e 1998, e contou com a participação de vários segmentos da sociedade, com destaque para a participação da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), que apresentou uma proposta linear de política de transplantes para o país.

Através do Decreto Lei nº 2. 268/1997, o Ministério da Saúde criou o Sistema Nacional de Transplantes (SNT) e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e Tecidos (CNCDOs), conhecidas como Centrais Estaduais de Transplantes e estabeleceu a forma da distribuição dos órgãos e tecidos por meio das listas de espera regionalizadas, entre outras ações.

A partir da criação do SNT em 1997 e das Centrais Estaduais a situação do transplante no Brasil vivenciou um período de transição entre a informalidade anterior e um intenso trabalho por parte do Ministério da Saúde no que se refere ao aprimoramento na implementação das medidas preconizadas na legislação.

Na atualidade, a organização e a legislação brasileira de transplantes, encontram-se estabelecidas numa rede descentralizada de colaboradores, dividida em três níveis hierárquicos atuando de forma totalmente integrados, conforme demonstrado na figura 04 abaixo:

Figura 04 - Organização do Sistema Nacional de Transplantes.



Fonte: Medina-Pestana et al (2011).

O programa de transplantes no nível nacional encontra-se disposto da seguinte forma: o Ministério da Saúde localizado em Brasília concentra o SNT, que é o órgão responsável pelo credenciamento das equipes e hospitais para a realização dos transplantes e pela definição do financiamento e portarias que regulamentam todo o processo de transplantes (da captação de órgãos até o acompanhamento dos pacientes transplantados).

O SNT também coordena a CNNCDO (localizada em Brasília), responsável pela alocação de órgãos entre os estados. As CNCDOs, por sua vez, são responsáveis pelas atividades em transplante no âmbito estadual, inclusive as CIHDOTTs⁸. As centrais estaduais coordenam as atividades do transplante no

⁸ Por solicitação da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), foi criado no ano de 2000, com base no modelo espanhol de procura de órgãos para transplante, um Hospital Coordenador de Transplantes, que ficou conhecido posteriormente como Comitê Intra-Hospitalar para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) e passou a ser usado na maioria dos estados (MEDINA-PESTANA et al, 2011).

âmbito estadual e as secretarias estaduais de saúde podem criar as OPOs⁹. No nível local encontram-se tanto as CIHDOTTs, como as OPOs.

Embora o SNT seja uma instituição respeitada tanto pela sociedade brasileira, como pela comunidade transplantadora, e suas definições legais encontrarem-se asseguradas pelo ordenamento jurídico, tais fatos por si só não garantem a efetivação, ou o pleno funcionamento do sistema. Existe a necessidade de investimentos constantes por parte do poder público, os quais possibilitem o acesso de forma igualitária aos sujeitos sociais deste tipo de demanda como parte integrante da cidadania, independente de classe social, conforme preconizam os princípios do SUS.

Deste período até os dias atuais, esta atividade teve um considerável avanço em termos técnicos e em número de procedimentos realizados. Segundo Medina-Pestana et al (2011); Rodrigues e Junior (2010), o país vem se destacando nesta área por possuir um dos maiores programas de transplantes público do mundo, com cobertura universal e gratuita, por meio de uma logística de alocação de órgãos justa e sem privilégios sociais ou culturais.

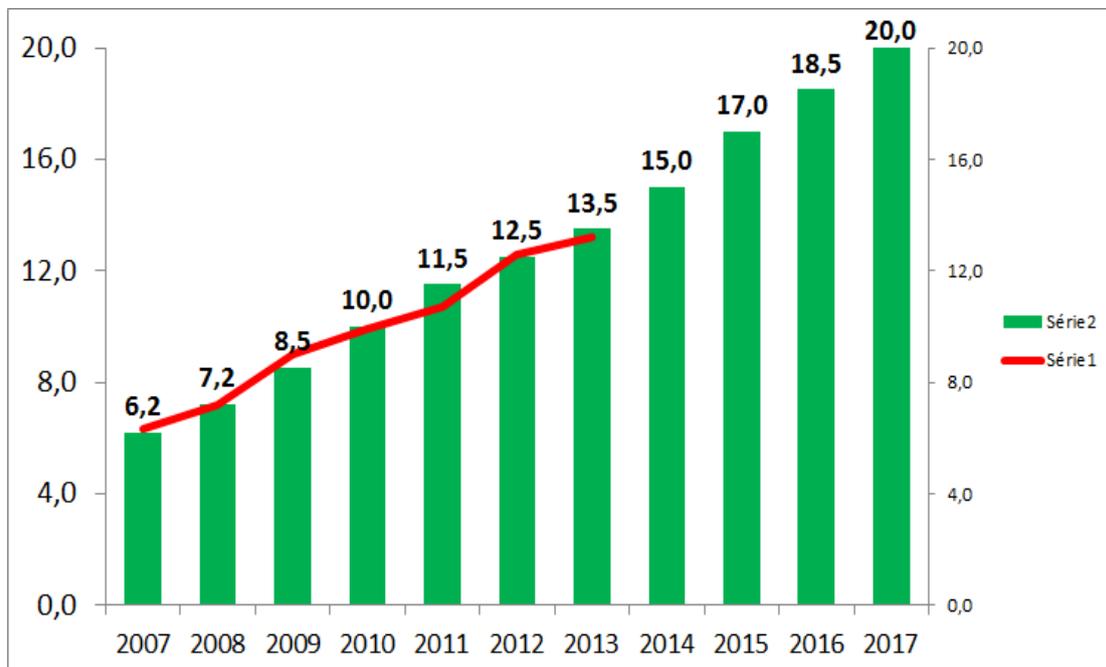
Em que pesem os resultados favoráveis e tenha ocorrido um considerável crescimento no número de transplantes no país, para Pestana e Garcia (2013), ainda não é suficiente, pois não atinge o crescimento previsto para que possa melhor atender a necessidade da população brasileira.

Na análise dos referidos autores, o crescimento previsto em julho de 2007 na taxa de doadores efetivos (que era de 5,4 pmp), de 10 a 15% ao ano (aumento de 1a 1,5 doador pmp) foi obtido até 2012 (12,6 pmp).

Porém, no ano de 2013 o crescimento de 5% na taxa de doadores efetivos (13,2 pmp) foi menor que o previsto e pela primeira vez não foi possível atingir a meta proposta (13,5 pmp). O gráfico 05 abaixo evidencia que mudar esse cenário, exigirá o esforço conjunto, de todos os segmentos envolvidos para se obter os (20,0 pmp) previstos para 2017.

⁹ O modelo americano de procura de órgãos para transplante é conhecido como Organizações de Procura de Órgãos (OPOs) (MEDINA-PESTANA et al, 2011).

Gráfico 05 - Planejamento Anual de doadores efetivos, 2007 - 2017(realizados e metas a atingir).



Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes (RBT). In PESTANA; GARCIA (2013).

Os referidos autores acrescentam que o Ministério da Saúde emprega cerca de um bilhão de reais anualmente no programa de transplantes, em despesas relacionadas à organização de procura de órgãos, despesas hospitalares na realização dos procedimentos cirúrgicos, readmissões hospitalares para tratamento de possíveis complicações, atendimento ambulatorial e medicamentos imunossupressores, sendo mais de 95% dos transplantes realizados dentro do Sistema Único de Saúde (SUS).

Na avaliação de Flaeschen (2010), as despesas aumentam ainda mais quando se tratam de doadores vivos, pois além do implante, o pós-transplante e os medicamentos imunossupressores, têm os custos indiretos, como os cuidados com o doador em razão da retirada do órgão. O valor para cada procedimento de transplante é fixo e pago tanto para hospitais públicos quanto privados. Já o valor repassado a cada estado depende do planejamento do governo, das suas necessidades. A verba é dividida em 12 vezes e enviada ao longo do ano.

De acordo com Medina-Pestana et al (2011, p. 472), “desde o seu estabelecimento , em 1997, o número de transplantes renais aumentou de 920 (5,8

pmp¹⁰), em 1998, para 4. 630 (24, 1 pmp) em 2010". O mencionado autor atribui o crescimento em primeiro lugar ao aumento do número de doadores efetivos, com aumento correspondente no número de rins transplantados de doadores falecidos.

O autor destaca ainda, que o número de transplantes de rim entre vivos não teve aumento significativo no período citado, fato que ele atribui ao fortalecimento do programa de doadores falecidos, ou talvez a regulamentação mais restrita para doadores entre vivos.

De acordo com o Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), veículo oficial da ABTO, os resultados dos transplantes renais podem ser considerados como bons. A curva de sobrevivência em quatro anos do transplantado observada entre 2010 e 2011 é de 90% para doador vivo e 80% para doador falecido.

Quanto ao desempenho das regiões, as disparidades são evidentes entre as distintas regiões do país, enquanto o Estado de São Paulo ocupa a primeira posição em doação e captação de órgãos (22,5 pmp)¹¹, os estados da região Norte apresentam pouca atividade em transplantes, até o ano de 2010, o Estado do Amazonas não captava órgãos de doador falecido. Tais disparidades estão diretamente ligadas à densidade populacional regional, ao produto interno bruto (PIB), bem como ao número de médicos capacitados para transplante.

Ao analisarem a distribuição dos transplantes de rim realizados no ano de 2009, por região geográfica, Medina-Pestana et al (2011), constataram que a maioria dos procedimentos foram realizados nas regiões Sul e Sudeste, as quais concentram cerca de 57% da população, 73% do PIB, além da maioria dos profissionais afiliados à Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO).

Na visão desses autores, as disparidades também podem ser interpretadas como consequência intrínseca das diferenças regionais no acesso à saúde e a qualidade da assistência médica percebidas nas distintas regiões do país.

Embora o cenário pareça desanimador, esse contexto pode ser mudado se houver um comprometimento entre o governo dos estados, as equipes de

¹⁰ Por milhão de população (pmp), e ou/habitantes.

¹¹ São Paulo é a cidade que concentra o maior número de transplantes por milhão de população (pmp), e ou/habitantes, cuja média de desempenho supera a média nacional e se aproxima da média dos países com os melhores desempenhos atuais, como os Estados Unidos, Portugal e Espanha. O número anual necessário de transplantes renais para o Brasil seria em torno de 30 pmp (MEDINA-PESTANA et al, 2011).

transplantes e a sociedade, num esforço conjunto, com a finalidade de amadurecer e aprimorar os programas de transplantes das demais regiões, que continuam prosseguindo apesar das disparidades geográficas.

3. 2 A política de transplantes no Estado do Amazonas: Espaço da pesquisa

A Secretaria de Estado da Saúde do Estado do Amazonas (SUSAM) é um órgão integrante do Sistema Nacional de Saúde e tem por finalidade o estudo, planejamento, execução e controle dos assuntos relativos à saúde pública no Estado do Amazonas. Entre as principais competências estão: avaliar os níveis de saúde da população; formular a política estadual de saúde; elaborar e executar programas integrados de saúde; e elaborar, executar ou coordenar a execução de planos, programas de assistência médica-sanitária e hospitalar à população.

Conforme apontado no segundo capítulo por Solla e Chioro (2008), a lógica de organização do Sistema Único de Saúde (SUS) pressupõe a constituição de uma rede de serviços organizada de forma regionalizada e hierarquizada, a qual permite aprofundar o conhecimento sobre a problemática de saúde da realidade de cada área, o que favorece a realização de ações de vigilância epidemiológica, sanitária, controle de vetores e educação em saúde, além do acesso ao conjunto das ações de atenção ambulatorial e hospitalar em todos os níveis de complexidade.

Neste contexto, como parte da política estadual de saúde do estado, a Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas em parceria com o Ministério da Saúde, vem desenvolvendo ações no sentido de minimizar os problemas decorrentes das especificidades espaciais e socioculturais da região Amazônica no que diz respeito ao acesso aos serviços de saúde de alta complexidade, como é o caso dos transplantes de órgãos e tecidos.

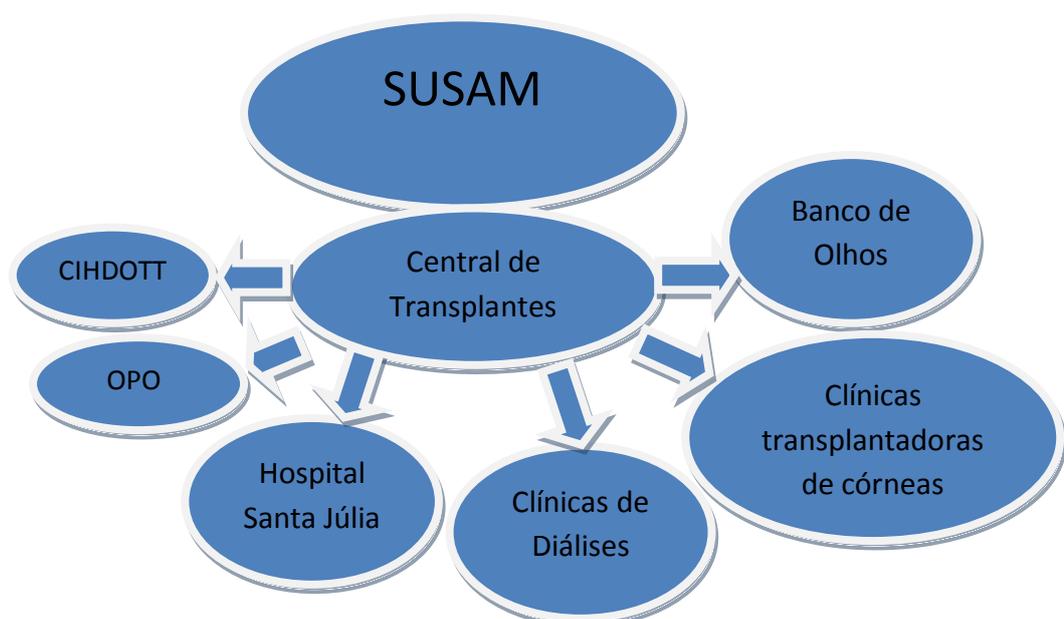
Fazem parte dessas ações, a implementação da política de transplantes no Estado do Amazonas, por meio da criação da Central Estadual de Transplantes no ano de 2002 e posteriormente a criação do Banco de Olhos do Amazonas em 2004. O Estado do Amazonas oferece hoje através do Sistema único de Saúde (SUS) em convênio com a rede privada, os transplantes de rim (doador falecido e entre vivos)

e córnea (doador falecido). Os transplantes de rim são realizados no Hospital Santa Júlia, por meio de convênio com o SUS.

Tais ações têm como objetivo, contribuir com as pessoas que aguardam na fila por um transplante de órgão e/ou tecido, que até então, precisavam se deslocar para outras regiões do país em busca da realização desse procedimento seja por recursos próprios, ou via Tratamento Fora do Domicílio (TFD).

De acordo com o Plano Estadual de Saúde do Amazonas (PES/AM, 2012-2015), o fortalecimento da política de transplantes tem sido uma das prioridades do Governo do Amazonas. O Plano aponta que a Secretaria de Estado da Saúde (SUSAM) vem investindo na reestruturação das unidades de saúde estaduais (atenção primária) e nas unidades estaduais especializadas, como a Fundação de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Amazonas (FHEMOAM), além da escolha recente de duas unidades captadoras de órgãos, compostas pelo Hospital Pronto Socorro 28 de Agosto e João Lúcio Pereira Machado.

Portanto, a política de transplantes no Estado do Amazonas, encontra-se organizada da seguinte forma: a Secretaria de Estado da Saúde – SUSAM concentra a Coordenação Estadual de Transplantes (CNCDO-AM), que por sua vez, concentra as ações das CIHDOTTs, e OPOs, o programa de transplante de rim do Hospital Santa Júlia, as Clínicas de diálise, o Banco de Olhos do Amazonas e demais clínicas transplantadoras de córnea, conforme a figura 05 abaixo.



Fonte: Criação própria a partir dos dados da pesquisa de campo, 2014.

Embora este trabalho tenha como objetivo a análise da política de transplantes no Estado do Amazonas, em face da amplitude da temática, optou-se pelo estudo específico do transplante de rim (órgão sólido). Assim, o Banco de Olhos do Amazonas, bem como as clínicas transplantadoras de córnea (tecido) foi citado, apenas como parte integrante da conformação da política de transplantes no Amazonas.



Secretaria de Estado da Saúde – SUSAM (Bairro do Aleixo)
Fonte: pesquisa de campo, 2014.



Central de Transplantes do Estado do Amazonas (situada nas dependências da Fundação Hospital Adriano Jorge no Bairro da Cachoeirinha)
Fonte: pesquisa de campo, 2014.



Hospital Santa Júlia (Centro transplantador de rim do Amazonas, situado na Av. Boulervad Álvaro Maia).

Fonte: pesquisa de campo, 2014.

3.3 A visão dos profissionais envolvidos sobre a implementação da política de transplantes no Estado do Amazonas.

A organização das atividades de transplantes no Estado do Amazonas data de 2002, ano da implantação da Central de Transplantes no Estado do Amazonas. Como nas demais regiões do país, a Central de Transplantes do Amazonas é responsável por coordenar as atividades de transplante no âmbito estadual, realizando as inscrições e as ordenações dos receptores, além de receber as notificações de potenciais doadores e coordenar a logística de todo o processo de doação, desde o diagnóstico de morte encefálica, a abordagem dos familiares e a retirada e alocação dos órgãos.

De acordo com os relatos da coordenadora da Central de Transplantes do Estado do Amazonas, a criação da Central de Transplantes no ano de 2002 foi o primeiro passo para a sistematização dos transplantes no Amazonas:

Nós podemos começar falando da época onde realmente houve o início de se fazer transplantes no Amazonas, ou seja, em 2002, apesar de já ter havido até tentativas de transplantes e algumas até com sucesso antes de 2002, sistemicamente, organizadamente, foi a partir da criação da Central de Transplantes do Amazonas [...] Então em 2002, houve pela primeira vez

a fila para o transplante com doadores vivos, 2004 já se organizou o Banco de Olhos do Amazonas, que é o BOA, esse Banco de Olhos, veio também fazer a regulação, a qualificação do tecido córnea [...] e se organizou assim fila de córnea na Central de Transplantes (Coordenadora da Central de Transplantes).

Desse período inicial aos dias atuais, a Central de Transplantes do Estado do Amazonas, têm enfrentado diversos desafios, entre os quais podemos destacar, problemas de infra-estrutura como, espaço físico, transporte próprio, recursos humanos, além da ausência de apoio por parte do Ministério da Saúde no fortalecimento e efetivação do programa de transplantes no Estado do Amazonas. É o que se constatou nos relatos a seguir, ao se indagar sobre as dificuldades de infra-estrutura enfrentadas pela Central de Transplantes ao longo de sua trajetória:

Problemas de Infra-estrutura	Categorias
<p>Nós temos facilidades e dificuldades, facilidades: nós saímos duma sala muito pequena, que era aqui no Adriano Jorge mesmo pra um espaço maior que inicialmente acomodou bem, mas agora também já é pequeno, nós precisamos investir agora numa infra-estrutura maior, onde nós vamos ter o compartilhamento das ações que nós temos que fazer, distribuir com as pessoas que aqui trabalham, só que, precisamos de espaço e hoje nós não temos esse espaço (Coordenadora da Central de Transplantes). (Grifo nosso).</p>	Espaço físico
<p>O Ministério da Saúde fez recentemente um levantamento sobre as centrais estaduais e nós colocamos como prioridade dentro da infra-estrutura, equipamentos como, por exemplo, a melhoria das condições de telefone, de gravadores que você ao ligar, a sua mensagem fica gravada, um sistema de gravação, tudo isso nós colocamos e esperamos ser contemplados com recursos que possa fazer essa adequação (Idem). (Grifo nosso).</p>	Equipamentos de Telefonia
<p>Em relação ao pessoal, eu diria que nós temos um déficit grande de pessoal para atender uma demanda full time, ou seja, 24 horas. Nós fazemos essa função, mas de uma maneira que não dá pra gente atender dentro do que nós gostaríamos, da maneira que gostaríamos, da maneira que deve ser, 100% dos horários diurno, quanto noturnos, nos dividimos e é um sacrifício pessoal da equipe para atender essa demanda da doação (Ibidem). (Grifo nosso).</p>	Recursos humanos

Quadro 03 – Principais problemas de infraestrutura enfrentados pela Central de Transplantes na visão da Coordenação de Transplantes do Amazonas.

Fonte: Pesquisa de Campo, 2014.

Esse cenário começa a mudar a partir do ano de 2010, quando o Ministério da Saúde, visando fortalecer os programas de transplantes em todo país, resolve instituir por meio da Portaria 2.933/09/2010, o Programa Nacional de Qualificação para a Doação de Órgãos e de Tecidos para Transplantes – QUALIDOTT, a saber:

Considerando a necessidade de estabelecer uma política de capacitação e de desenvolvimento dos trabalhadores da área de transplantes, de modo sistêmico e integrado, visando à qualificação do processo doação/transplante e buscando a ampliação do número de transplantes realizados e a qualidade no atendimento aos potenciais receptores e transplantados de órgãos, tecidos e células para transplantes, bem como às famílias de doadores falecidos e de doadores em vida, resolve:

- Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Nacional de Transplantes - SNT, o Programa Nacional de Qualificação para a Doação de Órgãos e Tecidos para Transplantes - QUALIDOTT.

Quanto à organização das ações do programa, a portaria define que estas serão realizadas em parcerias com os hospitais transplantadores, as equipes transplantadoras, as centrais de notificação e captação de órgãos, universidades, hospitais envolvidos em projeto de apoio ao desenvolvimento institucional do SUS e demais entidades/instituições envolvidas com o processo de doação ao transplante.

O público-alvo do QUALIDOTT são os profissionais envolvidos com o processo de diagnóstico da morte encefálica e doação/transplante, como médicos, enfermeiros, biomédicos, psicólogos, assistentes sociais, entre outros profissionais de saúde.

É importante salientar que os cursos de capacitação e treinamentos com os profissionais envolvidos no processo da doação/transplante já aconteciam nos centros transplantadores do Sul e Sudeste desde o ano de 2000. Conforme aponta Garcia (2010), vários cursos de treinamento foram realizados nos hospitais coordenadores de transplantes, entre 2000 e 2004 em 18 estados. No Amazonas, a capacitação para os profissionais envolvidos chegou quase dez anos após a criação da Central de Transplantes, o que evidencia ainda mais as disparidades entre as regiões do país.

Em razão da implantação do QUALIDOTT nas diversas regiões do país, inclusive na região Norte, o Estado do Amazonas foi contemplado e passou a receber os mesmos treinamentos em transplantes ofertados para as demais regiões, promovendo assim, a visibilidade do programa de transplantes junto ao governo do estado, o que possibilitou que este se constituísse uma prioridade na agenda de saúde do Estado do Amazonas. Conforme relatos da coordenadora da Central de Transplantes:

A partir de 2010, o Ministério da Saúde resolveu implementar uma política nacional de transplante, então em 2010, o ministério ofereceu o mesmo

treinamento que foi aqui em Manaus, da região Norte, sobre doação de órgãos e transplante, então começou a ser desenvolvida uma política para os transplantes em nível nacional com o foco principalmente no Norte e Nordeste e houve uma grande participação do governo do estado a partir desse momento passou a ser uma prioridade para o estado (Coordenadora da Central de Transplantes).

De acordo com Capella (2006), referendando-se no modelo de Kingdon¹², o momento em que determinado assunto, e/ou problema passa a se constituir uma questão específica, adquirir importância e atrair a atenção do governo, passando assim a integrar sua agenda, é o resultado da convergência de três fluxos, a saber: problemas, soluções e alternativas.

Em Kingdon, a agenda governamental é um conjunto de assuntos sobre os quais o governo e pessoas ligadas a ele concentram sua atenção em um determinado momento, e pode chamar a atenção por meio do acompanhamento das atividades de implementação de determinada política, assim como o cumprimento ou não de determinadas metas, entre outros.

Ao prosseguir, a autora afirma que em determinadas circunstâncias, estes três fluxos reunidos podem gerar uma oportunidade de mudança na agenda. É quando um problema é reconhecido, uma solução está disponível e as condições políticas tornam o momento propício para a mudança, permitindo assim a convergência entre os três fluxos.

No que se refere à política de transplantes no Estado do Amazonas, o contexto político nacional favoreceu o fortalecimento do programa de transplantes, resultando em mudanças na dinâmica da Central de Transplantes do estado, dentre elas a troca de gestão. No ano de 2010 a coordenação de transplantes do Estado do Amazonas passa a ser administrada pela Dra. Leny Passos, em substituição ao Dr. Noaldo Lucena, que coordenava a Central de Transplantes do Amazonas desde sua criação no ano de 2002.

Conforme os relatos abaixo, em 2010 e 2011 o processo da doação/transplante no Estado do Amazonas vivenciou um período de profundas mudanças em toda a estrutura de organização de alocação de órgãos, em função da realização do primeiro transplante de rim com doador falecido:

¹² O Modelo de Múltiplos fluxos - por John Kingdon (2003).

Então, **2010** e 2011, **a gente passou a fazer parte dessa equipe na central, em 2011 nós conseguimos realizar o primeiro transplante renal com doador falecido** e nós podemos então começar uma estratégia de qualificação desse transplante junto as equipes de intensivistas que estão localizadas hoje no Hospital João Lúcio Machado, nós primeiro fizemos um treinamento junto das equipes que estão lá na UTI e no 28 de Agosto também. Esse treinamento com essas duas equipes passou a ser à força de entrada nesses dois hospitais, que são hospitais de grande porte e tem pronto socorro de urgência e emergência, então começou a haver uma maior oferta de órgãos para serem doados a partir desse trabalho nesses dois hospitais (Coordenadora da Central de Transplantes). (Grifo nosso).

A implantação do transplante de rim com doador falecido trouxe consigo a necessidade de uma nova dinâmica na alocação de órgãos para transplante no estado, uma vez que o transplante com doador falecido perpassa o diagnóstico de morte encefálica (ME) e a manutenção do potencial doador, o que exige equipamentos hospitalares específicos, bem como profissionais capacitados para tal ato. Nessa direção, Fernandes e Garcia (2010, p. 2), apontam que:

Entre as medidas organizacionais consideradas essenciais, estão **o treinamento e motivação dos médicos de terapia intensiva e de neurologistas, visando diagnóstico de morte cerebral e manutenção de potenciais doadores. Os hospitais também precisam ser equipados por meio da compra de equipamentos que documentem a morte cerebral**, do treinamento nos hospitais coordenadores de transplantes e também de grupos para captação e transplante de órgãos disponíveis 24 horas por dia, em todos os estados (grifo nosso).

Como parte dessa nova dinâmica de alocação de órgãos, começou a ser realizado periodicamente, os treinamentos com os profissionais envolvidos no processo da doação/transplante, bem como o fortalecimento das CIHDOTTS, que apesar de já existirem nos principais hospitais de Manaus, a atuação era inócua, surtindo pouco efeito. No ano de 2012, foi criada a primeira OPO do Amazonas, que atua junto as CIHDOTTS, com a finalidade de preparação para os demais transplantes de órgãos sólidos como, fígado e coração, que serão implantados, ainda no ano de 2014, na Fundação Hospital Adriano Jorge e Hospital Francisca Mendes respectivamente, conforme relatos da coordenação de transplantes:

Então nesse momento, **em 2012 nós consolidamos a OPO Alfa do Amazonas que está aí trabalhando no João Lúcio**, e agora a partir de 2012 para 2013 nós começamos a trabalhar com a equipe do Hospital Adriano Jorge para o transplante de fígado, e com o Hospital Francisca Mendes para o transplante de coração [...] nós tivemos um hiato muito grande em relação ao sul do país, em relação ao não acontecimento desses transplantes, na verdade, nós já deveríamos estar fazendo isso, mas não foi

possível [...] a gente espera que o Amazonas em 2014 faça o seu primeiro transplante de fígado e o seu primeiro transplante de coração (Coordenadora da Central de Transplantes). (Grifo nosso).

Como parte do fortalecimento da política nacional de transplantes, o Amazonas foi apontado pelo Ministério da Saúde para ser o centro de referência em transplante de fígado para a região da Amazônia Ocidental (compreendendo os Estados do Amazonas, Acre, Rondônia e Roraima), um importante passo para a região, cujo isolamento geográfico, entre outras questões, dificulta o acesso da população às regiões centrais do país.

De acordo com a Secretaria de Saúde “[...] a escolha do Estado do Amazonas foi feita com base em estudos realizados pelo Ministério da Saúde, através dos quais foram mapeados todos os centros transplantadores do país e foi possível verificar a concentração desses centros nas regiões Sul e Sudeste [...]” (SUSAM, 2012).

No entanto, para que esta escolha se torne uma realidade na região, além dos investimentos do Ministério da Saúde, é preciso também que haja uma ação integrada entre, Governo do Estado, Secretaria de Saúde e Coordenação Estadual de Transplantes, a fim de que estes recursos sejam aplicados na estruturação dos principais hospitais públicos da cidade de Manaus para que os transplantes sejam realizados na rede pública, ao contrário do ocorre na atualidade no Estado do Amazonas.

O quadro 04 abaixo apresenta uma comparação entre a necessidade estimada de transplantes no Estado do Amazonas e os transplantes realizados, a partir do número da população.

Quadro 04 – Necessidade estimada e transplantes realizados no Estado do Amazonas de 2006 a 2013.

Amazonas - População atual 3.483.985 (1,8%)	Necessidade anual estimada e nº de transplantes	Córnea	Rim	Fígado	Coração
Manaus 1.802.014	Necessidade estimada	314	209	87	21
Extensão territorial (Km ²) 1.570.745,68	Transplantes realizados	209	47	0	0

Fonte: Registro Brasileiro de Transplantes (RBT), 2013.

Ao se indagar sobre a situação atual da política de transplantes no Estado do Amazonas obtivemos as seguintes respostas:

A POLÍTICA DE TRANSPLANTES NO AMAZONAS	CATEGORIAS
<p>Eu diria que ela caminhou de 2002 pra cá houve um caminho em que esse transplante correu e que em 2011 ele ampliou, mas eu diria ainda que muita coisa tem que ser feita em termo de política (Coordenadora da Central de Transplantes).</p> <p>A infra-estrutura disponível para os exames do transplante ela melhorou, antigamente os exames eram mais difíceis de serem obtidos, hoje nós temos laboratórios pós transplantes, mas há uma carência de imagem ainda, ou seja, é complicado pro paciente, demora pra fazer esses exames de imagem, tem que melhorar isso (Idem).</p> <p>Os procedimentos hospitalares que são decorrentes das complicações do transplante, ainda são muito lentos, a resolutividade é muito lenta (Ibidem).</p> <p>O fato de ser uma única equipe de transplante não é uma coisa boa, a gente tem que ter no mínimo duas equipes, para que possa atender essa demanda mais rápido e ter profissionais que é uma defasagem histórica no Amazonas, você ter profissionais na área do serviço público pra atender essa demanda (Ibidem).</p> <p>A nossa intenção, a nossa política, é que o serviço público possa, como é em todos os outros locais, ter transplante, não impedindo que a iniciativa privada participe, mas que a prioridade seja o serviço público. Então, nós ainda carecemos de ter um hospital de referência, que trabalhe com todas as especialidades e que inclua o transplante dentro dessa especialidade, então, isso é uma particularidade do estado do Amazonas (Ibidem).</p>	<p>Trajetória do transplante no período de 2002 a 2011</p> <p>Resolutividade dos exames do acompanhamento pós transplante</p> <p>Resolutividade das complicações pós transplante</p> <p>Logística da equipe transplantadora</p> <p>Ausência de um hospital público de referência para especialidades e transplantes.</p>

Quadro 05 - A Política de Transplantes na visão da Coordenação de Transplantes.

Fonte: Pesquisa de Campo, 2014.

Os relatos do quadro 05, evidenciam que a coordenação de transplantes não ignora que apesar dos avanços obtidos a partir dos incentivos do Ministério da Saúde no ano de 2010, muitos desafios ainda precisam ser vencidos, principalmente no que se refere à estruturação dos hospitais públicos para a realização dos transplantes, assim como o acompanhamento do pós transplante, que requer uma dinâmica diferenciada não apenas na realização dos exames laboratoriais e de imagem, mas prioritariamente no atendimento das complicações decorrentes do próprio transplante.

O fato do Estado do Amazonas não possuir um hospital de referência que concentre as principais especialidades, bem como o transplante, nos coloca em uma situação peculiar, na medida em que os centros transplantadores são privados e se localizam em locais distintos. Outra consequência dessa particularidade é a logística

da equipe transplantadora de rim, que por ser única, limita o número de transplantes a serem realizados.

De acordo com o que foi argumentado no segundo capítulo a partir das reflexões de Bahia (2010), o SUS em sua conformação, contabiliza em sua rede de prestação de serviços, um conjunto de instituições que comporta estabelecimentos particulares e privados contratados e estabelecimentos públicos vinculados com empresas privadas de planos de seguros de saúde. Tais articulações entre o público e o privado resultam de arranjos político-jurídicos pretéritos a Constituição de 1988, os quais foram não apenas conservados, como modernizados e ampliados no decorrer da implementação do SUS.

No tocante a alta complexidade, a referida autora diz o seguinte:

Quando dizemos que a “alta complexidade é pública” e que a “emergência é pública”, essas afirmações não correspondem de maneira unívoca ao fato de que os hospitais públicos possuam necessariamente capacidade instalada mais ‘complexa’ do que os privados. As informações dos cadastros de estabelecimentos evidenciam que os hospitais privados abrigam a maior parte dos serviços de ‘alta complexidade’ (BAHIA, 2010, P. 134).

No caso do Estado do Amazonas, os prestadores privado-públicos controlam a produção das especialidades e procedimentos considerados de alto custo, como é o caso das terapias renais substitutivas (diálises e transplante) e do transplante de córnea. Tal fato constitui-se uma inversão do que está preconizado na Constituição Federal de 1988 e regulamentado pelo SUS, em que a iniciativa privada contribuiria apenas de forma complementar, sendo a primazia do Estado, priorizando-se as instituições filantrópicas e sem fins lucrativos, a saber:

Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.

§ 1º - As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

Portanto, essa é uma herança dos tempos pretéritos que nos termos de Menicucci (2009), requer uma regulação governamental mais atuante, a fim de publicizar de fato, a rede privada, para que o interesse público seja prevaletido, com vistas a alcançar o imperativo legal na garantia do acesso universal. Para tanto, é

preciso que se defina antes de tudo a relação público/privado, além da necessidade de integração das políticas públicas voltadas para o bem-estar.

No tocante a operacionalização das atividades desenvolvidas pela Central de Transplantes do Estado do Amazonas, a dinâmica de trabalho, bem como os programas desenvolvidos pela instituição, os distintos profissionais descreveram suas funções, pontuando a responsabilidade inerente a cada um no processo da doação/transplante.

Os relatos mostram que houve uma mudança na dinâmica de trabalho da Central de Transplantes, a partir do fortalecimento da política de transplantes pelo Ministério da Saúde, que culminou com a efetivação do transplante de rim com doador falecido em 2011, a saber:

Eu já trabalho aqui na Central de Transplantes desde 2008, quer dizer, eu tenho cinco anos de casa, hoje a atividade do enfermeiro se estende muito mais do que quando eu entrei. **Porque quando eu entrei a gente não fazia nem um terço das atividades que hoje nós temos, só com a doação a partir de doador falecido, que o serviço triplicou na Central [...]** o enfermeiro na Central de Transplantes, ele é o responsável principalmente pelo controle da fila, por essa unificação, as inscrições de pacientes na fila de espera pra transplante de rim e de córnea (Enfermeira). (grifo nosso).

Ao se indagar sobre as atividades e os programas desenvolvidos pela referida instituição, obtivemos as seguintes respostas:

A gente trabalha recebendo notificações de morte encefálica **a partir do momento que dá o status de uma notificação de ME, a gente desencadeia toda logística pra que essa doação aconteça, agindo juntamente com a OPO [...]** a gente também tem as **atividades educativas** na Central de Transplantes, que **é de nossa responsabilidade a formação de CIDOTHS nos hospitais, tanto a criação, quanto a manutenção**, o treinamento, os relatórios e acompanhar os resultados dessas CIDOTHS (Enfermeira).

Outra atividade também que desenvolve muito aqui na Central de Transplante, é **trabalhar com a educação continuada**, e essa educação continuada, ela visa fazer todo um trabalho dentro da sensibilização. **Sensibilização à comunidade**, aos **profissionais da saúde**, as pessoas que tem dúvidas, como é que é esse processo de doação e transplante, até porque, **nós temos a visão que é um binômio: não existe transplante sem doação, e não existe a doação sem o transplante** (Psicóloga).

[...] hoje **a gente tem relatórios com obrigatoriedade pra entregar mensal, tanto pro Sistema Nacional de Transplantes, e quanto pra Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos**, que é a ABTO, principalmente pro SNT que é o Sistema Nacional (Enfermeira).

As distintas respostas evidenciam a logística das atividades realizadas, os programas desenvolvidos para o fortalecimento do processo doação/transplante, bem como o controle nacional sobre a produção local. No entanto, apesar do consenso percebido entre os profissionais da Central de Transplantes, quanto às ações desenvolvidas, junto aos demais profissionais da saúde e da comunidade, a existência de outros fatores pode comprometer a efetividade do processo doação/transplante.

Sobre esse aspecto, Garcia (2000, p. 21) pontua que a obtenção de órgãos para transplante é um processo complexo que embora envolva diversos atores em momentos distintos, “na realidade, tem início e término com a sociedade, que fornece os órgãos e deles se beneficia”. O referido autor prossegue afirmando que a falta de órgãos para transplantes, reflete não apenas a falta de potenciais doadores, mas, principalmente, a falha em convertê-los em doadores efetivos.

Em seu estudo sobre as causas de não efetivação da doação, Garcia (2000) destaca entre os principais fatores que influenciam a recusa da doação por parte dos familiares, a ausência de esclarecimento sobre a morte encefálica, o desconhecimento sobre o desejo prévio da pessoa falecida com relação à doação, o desinteresse dos profissionais da saúde, problemas de infra-estrutura, bem como a forma de atendimento no período da hospitalização.

O mencionado autor acrescenta, que além da recusa familiar, ainda existem, a contra indicação médica e os problemas organizacionais e de infra-estrutura (que incluem a manutenção do potencial doador e a demora na localização dos familiares), entre outros.

Em que se pesem os avanços obtidos em razão dos esforços na efetivação do programa de transplantes no país, e especificamente no Estado do Amazonas, o fato de ainda não termos conseguido atingir os níveis necessários e/ou desejáveis, refletem as iniquidades tanto no acesso, como na utilização dos serviços de saúde pela população.

Para Viana et al (2003, p. 60) “a equidade no cuidado à saúde define-se enquanto igualdade de acesso para iguais necessidade, uso igual dos serviços para necessidades iguais e igual qualidade de atenção para todos”.

Em se tratando da doença renal crônica, conforme apontado no primeiro capítulo por Romão Junior (2004); Cherchiglia et al (2010), a mesma se constitui um problema de saúde pública no mundo inteiro, cujos principais fatores de risco são, o

diabetes e a hipertensão. Os relatos descritos no quadro 06 abaixo revelam que a doença renal crônica, embora grave, pode ter suas complicações prevenidas na atenção básica por meio do diagnóstico precoce:

A INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA NA PERSPECTIVA MÉDICA	CATEGORIAS
<p>No mundo todo são diabetes e pressão alta, as principais causas de doença renal, aí depois vêm os outros fatores, infecção urinária de repetição, as doenças hereditárias como sífilis, a glomerulopatia que também pode ser hereditária, mas as principais no mundo todo são, em primeiro a diabetes e depois a hipertensão (Nefrologista do Hosp. Santa Júlia).</p>	<p>Fatores de risco</p>
<p>O problema é que a doença renal ela é assintomática, se a gente for esperar o paciente ter o sintoma, pra gente fazer o diagnóstico, a gente só descobre quando ele já tá entrando na diálise, que é quando ele fica todo inchado, com aquele cheiro de urina na boca, entendeu? Crise convulsiva por causa de uremia (idem).</p>	<p>Diagnóstico</p>
<p>O que devia ser feito é lá na atenção básica de saúde, dosar creatinina, dosar uréia, regularmente, todos os pacientes que tivessem pelo menos nos critérios de risco entendeu? Não precisa pegar paciente sadio, sem nada e sair dosando loucamente não, mas o paciente que tem um critério de risco de hipertensão, pelo menos uma vez ao ano seria bom dosar, pra não ser surpreendido, porque a doença renal crônica no início ela tem tratamento. O problema, é que os pacientes que a gente pega, que vem encaminhado pro nefro, ele já vem com creatinina alta, porque lá atrás, não cuidaram dele entendeu? Aí a gente não tem muita coisa pra fazer, a doença renal crônica não tem cura, ela tem controle, mas ela tem controle quando você pega ela numa fase inicial, entendeu? Mas pra frente não tem jeito não (Íbidem).</p>	<p>Prevenção</p>

Quadro 06 – A Insuficiência Renal Crônica na Visão do profissional médico
Fonte: pesquisa de campo, 2014.

Segundo Romão Junior (2004), a prevalência de pessoas mantidas em programas de diálise mais que duplicou nos últimos oito anos, acarretando um gasto de cerca 1,4 bilhões de reais ao ano no país. No entanto, o diagnóstico precoce, bem como as condutas terapêuticas apropriadas, poderia retardar a progressão da doença, reduzir o sofrimento das pessoas, além dos custos financeiros relacionados à Insuficiência Renal Crônica (IRC). Quanto às causas da prevalência da doença renal, o autor sugere a falta de acesso aos serviços de saúde, bem como a falta de diagnóstico preciso.

Portanto, partindo do princípio de que as pessoas não possuem o hábito da prevenção de doenças, e conseqüentemente não procuram fazer exames de rotina para prevenir possíveis agravos à saúde, e mesmo assim quando procuram, nem sempre têm o acesso facilitado, faz-se necessário buscar alternativas para mudar esse quadro desanimador. Na visão de Salgado Filho e Brito (2006) a redução da

doença renal crônica perpassa a união de instituições governamentais e não governamentais, num esforço conjunto na realização de campanhas de nível mundial (OMS) e nacional envolvendo setores como, a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) e o Programa Saúde da Família (PSF).

Os autores acrescentam que as campanhas educativas de níveis nacionais, estimulariam a população a procurar o profissional de nefrologia, e, portanto, defendem a parceria, no sentido de facilitar o acesso dos profissionais ao paciente, prevenindo os novos casos de IRC, por meio de diagnóstico precoce e controle clínico rígido dos indivíduos que apresentem fator de risco para progressão da doença.

Ao se indagar sobre a forma de inserção da pessoa com doença renal crônica, no programa de hemodiálise do Hospital Santa Júlia, a resposta da profissional comprova que o acesso das pessoas ao nefrologista acontece somente na fase mais aguda da doença, quando as únicas opções são as terapias de substituição:

Após serem detectados pelos prontos socorros, eles são encaminhados pelo médico do pronto socorro e eles solicitam a hemodiálise em clínica especializada (Assistente Social Hospital Santa Julia).

Quanto ao modo de inserção nas clínicas de diálises, bem como na lista de espera para o transplante, de acordo com os profissionais do Hospital Santa Júlia e da Central de Transplantes, o acesso acontece da seguinte forma:

A SUSAM entra em contato com as clínicas para viabilizar vaga, e a gente informa às vagas que temos e eles encaminham os pacientes. O primeiro contato é com o cadastro dentro da clínica (Assistente Social Hospital Santa Julia).

Então ele foi referenciado pra um setor, pra uma clínica [...] e a própria clínica, as clínicas de diálise, elas tem senhas de acesso, pra cadastrar o paciente na fila. A equipe transplantadora, ou seja, a equipe que avalia esse paciente, essas equipes elas são credenciadas e habilitadas pra isso junto ao Sistema Nacional, eles fazem toda uma avaliação, faz uma serie de exames, e eles inscrevem esse paciente. A gente só visualiza já no sistema a inscrição, mas ele entra nessa fila dessa forma (Enfermeira da Central de Transplantes).

Após sua inserção na lista de espera para receber o transplante, a pessoa com IRC passa a vivenciar uma nova realidade. A função antes realizada pelos rins, agora será realizada pelas máquinas de diálise, numa relação de dependência de alto custo social, conforme apontado por Garcia (2000), e comprovado nos relatos da nefrologista do Hospital Santa Júlia a seguir:

Eles são muito limitados, eles dialisam três vezes por semana, são quatro horas presas numa máquina, o que diminui a chance deles viajarem, às vezes de trabalharem (Médica nefrologista do Hospital Santa Júlia).

Assim, procuramos mostrar a implementação da política de transplantes no Estado Amazonas em sua organização, bem como os programas desenvolvidos na busca da efetivação do processo da doação/transplante a partir da perspectiva dos profissionais envolvidos. Porém, o desfecho da referida política na vida da pessoa com IRC, a forma como esta é vivenciada, será descrita na visão dos próprios atores, como veremos a seguir.

3.4 A visão das pessoas transplantadas de rim sobre o respectivo transplante e sua saúde.

A doença renal crônica se caracteriza pela perda progressiva e irreversível da função renal, que em sua fase mais aguda, faz com que a pessoa acometida pela enfermidade necessite de terapia renal de substituição para sobreviver, a saber: diálises e/ou transplante (CHERCHIGLIA et al, 2010).

Sobre a doença renal crônica e sua incidência no Estado do Amazonas, foi trabalhado no primeiro capítulo desse estudo, o perfil da pessoa transplantada de rim no Estado do Amazonas no período de 2002 a 2012, ficando constatado que nos acometidos pela IRC, a prevalência de 64% é do sexo masculino, com idade média entre 23 e 54 anos, sendo as principais causas a hipertensão e o diabetes. Trata-se, portanto, de uma população relativamente jovem, em idade produtiva, que tiveram suas vidas totalmente mudadas a partir do diagnóstico de IRC.

Quanto à forma de acesso ao nefrologista, e o posterior diagnóstico de IRC, os relatos dos transplantados abaixo, confirmam que o acesso se deu apenas no estágio mais agudo da doença por meio dos serviços de pronto atendimento e na maioria dos casos houve demora no diagnóstico.

Eu engravidei com três meses de grávida eu perdi o bebê, então desde ai eu comecei a ficar muito mal, fiquei muito doente e fui procurar o pronto socorro 28 e lá eles diziam que não era nada, eu procurei vários hospitais, eu sentia muito vômito, dor de cabeça, mal estar, horrível, não conseguia assim ficar em pé como eu estou conversando hoje, eu não conseguia não, mesmo sabendo que eu não tinha problema nenhum, eu não sabia não, porque era, todo mundo achava que tava grávida, tinha perdido, mas logo depois eu tinha engravidado por causa do vômito e da tontura (Transplantado 02).

Eu passei uns 02 anos tendo dor de cabeça e vomito, ai eu ia no pronto socorro, aqui no Joventina Dias, eu ia lá e a médica dizia, não, isso é enxaqueca, quando eu ia nos postos de saúde fazer exames, era só aquele exame básico, né, nunca fiz exame de uréia e creatinina, nem ultrassom de nada. (Transplantado 03).

Comecei a me sentir assim, dor na cabeça e vômito, eu chegava no SPA e diziam que era enxaqueca. Ai me davam remédio, eu vomitava, ai passava e eu ia embora pra casa (Transplantado 04).

Chegando no 28, fizeram novamente os exames de sangue, fizeram ultrassom, a medica confirmou que tava com problema de rins, que tinha que fazer hemodiálise e já foi me colocando o cateter (Transplantado 04).

Os relatos dos transplantados mostram também o despreparo e/ou negligência dos profissionais médicos na realização do diagnóstico, uma vez que exames laboratoriais e de imagem, que poderiam ser realizados no próprio serviço de pronto atendimento, não foram solicitados ou referenciados para outras unidades de saúde, o que agravou ainda mais o estado de saúde dos doentes renais.

De acordo com Silva e Sousa Júnior (2012), o diagnóstico da IRC não é tarefa fácil porque os sintomas podem ser mascarados por um longo período da doença, no entanto, o diagnóstico pode ser feito por meio de exames clínicos, físicos, laboratoriais e de imagem.

Após ser diagnosticada e considerada apta para o transplante, a pessoa com Insuficiência Renal Crônica (IRC) passa a vivenciar uma nova etapa em sua vida, inicia-se a fase da diálise e da espera pelo transplante. O quadro 07 abaixo apresenta algumas das impressões das pessoas transplantadas sobre o momento vivenciado por eles enquanto dialíticos aguardando o transplante:

O PERÍODO DA DIÁLISE NA VISÃO DO TRANSPLANTADO	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Foi muito difícil, é difícil porque, teus familiares ao redor de ti, todos esperando que o pior aconteça, preparados pra eu entrar e não sair, era tipo assim, foi muito difícil, esses 04 anos pra mim foi muito difícil (transplantado 02). (Grifo nosso). ✓ No período dos 04 anos da diálise, ah! Foi muito ruim, porque quando eu ia fazer a hemodiálise, quando eu ia sair daqui de casa, toda vez eu tinha que me despedir dos meus filhos, porque eu não sabia se eu ia voltar (transplantado 03). (grifo nosso). ✓ Lá, quando a gente senta naquela cadeira, a gente se sente pequeno, inferior, a gente se sente assim, carente de atenção, não pode fazer nada, não pode fazer um esforço, não pode comer qualquer comida (transplantado 04). (Grifo nosso). ✓ Não quero nem pro meu pior inimigo eu não quero essa doença, porque a pessoa fica doente lá naquele leito, um monte de gente, vira pra um lado, vira pra outro, agente não sabe o que passa na vida da gente (transplantado 05). (Grifo nosso). ✓ Aí eu não saia muito por causa dos horários né, eram 4 vezes ao dia, todo dia, durante meia hora. Eu fazia de manhã a tarde e a noite. Então, eu não podia sair porque tinha os horários (Transplantado 13). (Grifo nosso). ✓ Fui muito ruim, muito sofrida, eu criei meu filho assim em partes, porque eu vivia mais hospitalizada do que em casa, e eu creio que tudo isso afetou a minha vida, a minha vida conjugal, meu esposo eu perdi por essa questão (Transplantado 14). (Grifo nosso). 	<p data-bbox="1107 387 1337 416">Sofrimento familiar</p> <p data-bbox="1139 723 1305 781">Sentimento de incapacidade</p> <p data-bbox="1114 1028 1331 1086">Fragilidade nos vínculos familiares</p>

Quadro 07 - O período da diálise na visão do transplantado de rim.

Fonte: pesquisa de campo 2014.

As narrativas dos transplantados revelaram o sofrimento, as incertezas, bem como os sentimentos de incapacidade vivenciados por eles, diante de uma realidade desconhecida, na qual eles não possuíam qualquer domínio. De acordo com Bezerra e Santos (2008), além das limitações físicas, a pessoa com IRC sofre perdas sociais, econômicas e emocionais, entre outras, fragilizando-a e desestruturando seu cotidiano e sua dinâmica familiar.

Do momento do diagnóstico até a realização do transplante, a pessoa com IRC percorre um caminho marcado pela incerteza e insegurança, na medida em que sua vida encontra-se na dependência de um equipamento, que ao limitar suas ações, interfere em todo seu modo de vida. Neste contexto de inseguranças, a possibilidade do transplante, desponta como uma esperança de melhorar a qualidade de vida da pessoa enferma lhe proporcionando a reabilitação da função renal.

De acordo com Garcia (2006) o transplante é a terapia de substituição renal com menor custo social, uma vez que o uso da máquina de diálise é substituído pela

Fonte: Pesquisa de campo, 2014.

Quanto ao atendimento médico, os entrevistados pareceram estar de certo modo satisfeitos, comparecem as consultas periodicamente e já saem do ambulatório com a nova consulta agendada, bem como a solicitação dos novos exames.

Entretanto, algumas narrativas revelaram a existência da necessidade de maiores esclarecimentos referentes à nova realidade vivenciada pelos mesmos, uma rede de apoio multiprofissional que eles pudessem procurar quando sentissem necessidade de esclarecer dúvidas sobre o tratamento, e isso o centro transplantador não dispõe:

Eu gostaria que fosse mais junto assim, mais conversa, ter mais horário, porque você vai, o medico dá uma olhada naqueles seus exames, ta bem, qualquer coisa você vai pra medico tal, então eu achava o seguinte, eu particularmente: deveria ter uma equipe médica desde lá, fez os exames, mostrou os exames, olha, a nossa equipe está aqui, vai pra lá, é esse médico que tu vai, sabe? Eu acho que haveria um maior entrosamento, desde que eu comecei é desse jeito (Transplantado13).

Porque é muito parcial assim esse acompanhamento, às vezes a gente fala que ta com dor, dá uma resposta muito vaga, então, não é muitas vezes como a gente gostaria que fosse, e ai a gente tem que buscar por nós mesmo, por exemplo, as vezes tem sintoma que eu sinto hoje, que por esse motivo eu não consigo trabalhar, se eu passo o dia caminhado, se caminho muito, ainda incha essa parte, eu sinto dor, quando eu faço muito exercício, o médico diz que é consequência mesmo do processo cirúrgico (Transplantado 11).

Ao serem indagadas sobre a aquisição dos medicamentos imunossupressores, as respostas revelaram que hoje o acesso é facilitado, os medicamentos são fornecidos regularmente por meio da Central de Medicamentos do Estado do Amazonas (CEMA).

No entanto, as pessoas que transplantaram entre 06 e 10 anos atrás, enfrentaram muitas dificuldades, havendo inclusive a interferência do poder judiciário para efetivação do direito aos medicamentos. Quanto ao acesso na realização dos exames laboratoriais e de imagem, os quais precisam ser realizados periodicamente e apresentados a cada nova consulta, as respostas foram similares as relacionadas aos medicamentos imunossupressores.

No tocante a ocorrência de urgência médica decorrentes do transplante, para aqueles que não possuem convênio privado com o hospital transplantador, e,

portanto, não têm acesso ao serviço de urgência do mesmo, a orientação é a seguinte:

Se eu passar mal, me informaram que eu tenho que procurar o 28 de agosto, porque lá tem um centro de nefrologia de urgência e emergência, o atendimento tem que ser lá, porque quando chegar lá tenho que informar que sou um paciente renal transplantado, ai eles vão me socorrem lá, porque parecem que eles tem treinamento, eu não sei, não precisei até hoje, graças a Deus! (Transplantado 04)).

Entretanto, ao indagarmos sobre a responsabilidade do acompanhamento do pós transplante, a profissional da Central de Transplantes do Estado do Amazonas, bem como da profissional do Hospital Santa Júlia (centro transplantador), ambas afirmaram em suas respectivas respostas, de que a responsabilidade é do centro transplantador, a saber:

O nosso acompanhamento é mais uma espécie de ouvidoria, não que a gente não intervenha de uma forma ou outra, em algumas situações, a gente acaba intervindo, fazendo uma ligação, viabilizando algum processo que muitas vezes ficam um pouco atropelado, **mas em relação ao transplante propriamente dito, em relação à manutenção do órgão transplantado**, ao medicamento ou as consultas, isso tudo é com o hospital transplantador, **é responsabilidade do hospital transplantador** (Enfermeira da Central de Transplantes). (Grifo nosso).

É o hospital transplantador, o Hospital Santa Júlia, **lá existe 02 médicos que fazem o acompanhamento pós transplante**, qualquer intercorrência nesse meio termo de pós transplante, eles internam por lá mesmo [...] Mesmo que, **no final se semana, ele não consiga contactar com o médico dele, pode acontecer isso**, eles também tem vida própria e é uma equipe pequena ainda, infelizmente né, se ele não conseguir esse contato com o médico nefrologista dele, **ele vai pra uma rede pública**, mas automaticamente, ele já se identifica como transplantado e o 28 de Agosto, Platão Araújo e o João Lúcio, são os que mais comportam esses pacientes e eles mesmos, **o próprio hospital quando recebe essa intercorrência, eles já notifica a gente**, notifica a médica, **eles já tem nosso contato**, entra em contato comigo, entra em contato com a médica, **e a gente já vai viabilizando a transferência dele para o Hospital Santa Júlia** (Assistente Social do Hospital Santa Júlia). (Grifo nosso).

Ao compararmos a fala do transplantado com as narrativas do profissional do centro transplantador, é possível perceber certo descompasso com relação ao acesso do serviço de saúde na ocorrência de uma urgência médica decorrente do transplante.

No entanto, ao indagar a ocorrência de urgência médica junto aos demais transplantados que não possuem planos de saúde, os mesmos não relataram

nenhuma ocorrência mais acentuada, que caracterizasse uma urgência de pronto atendimento após o transplante, porém, isso não significa que tudo ocorra de forma tão harmônica conforme relatado pela profissional do centro transplantador.

Tal fato cristaliza a desigualdade do acesso por parte da população aos serviços de saúde, ao mesmo tempo em que acentua a construção de uma identidade nas políticas públicas de saúde adotadas no país, as quais transformam direitos em gratuidade e cidadania em carência (COHN et al. 2010).

Quando observamos as narrativas das pessoas transplantadas com um olhar mais cuidadoso, podemos perceber que estas se encontram tão agradecidas pela oportunidade de viverem relativamente saudáveis outra vez, que algumas delas, parecem ignorar as dificuldades enfrentadas em seu cotidiano na efetivação de seus direitos, e o que é mais grave, ficou nítido, que a maioria não percebe os serviços recebidos como direito. De acordo com Assis et al (2003, p. 2), esse comportamento evidencia que,

O impasse vivenciado com a concretização do acesso universal aos serviços de saúde requer uma luta constante pelo fortalecimento da saúde como um bem público, e da edificação de uma utopia social igualitária, tendo a saúde como direito individual e coletivo que deve ser fortalecido com o redimensionamento de uma nova prática construída a partir de uma gestão democrática e participativa.

Assim, para as pessoas que transplantaram há mais tempo, houve uma melhora significativa na qualidade dos serviços oferecidos hoje, em relação à época em que transplantaram. No entanto, somente os que possuem maior nível de instrução, fizeram observações sobre a brevidade do atendimento médico, a necessidade do suporte de uma equipe multiprofissional, além da demora na realização dos exames primordiais para o acompanhamento do tratamento. Para os demais, o atendimento é satisfatório quando comparado ao que eles sofreram no período da diálise.

Por outro lado, percebeu-se que a noção de consciência sanitária das pessoas, encontra-se fortemente influenciada pelo conceito de saúde apenas como ausência de doença. Conforme apontado nos capítulos anteriores, para Barata (2008), as condições de saúde de uma população refletem diretamente o seu modo de vida, sua forma de inserção na sociedade, além de sua percepção particular sobre a saúde e a doença.

Impõe-se observar que a concepção de saúde como direito é recente em nossa sociedade, a saúde como direito e dever do Estado, o acesso universal e igualitário, bem como a integralidade da atenção, para a maioria da população, não passam de belas palavras situadas apenas no plano legislativo, com pouca aplicabilidade no cotidiano de quem realmente precisa.

No que se refere ao impacto da política estadual de transplantes nas condições de vida das pessoas com IRC no Estado do Amazonas, o estudo evidenciou que apesar das dificuldades enfrentadas pela maioria deles após a realização do transplante, o impacto foi positivo, na medida em que apesar de certas limitações, muitos voltaram ao convívio familiar, ao mercado de trabalho e a vida acadêmica, entre outros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vida? A vida só é possível reinventada

Cecília Meireles

A efetivação dos transplantes de órgãos e tecidos constitui-se um marco para a saúde pública no Estado do Amazonas. Num contexto de disparidades regionais gritantes, em que os grandes centros médicos, as especialidades, bem como os centros de pesquisa em saúde, concentram-se nas regiões Sul e Sudeste do país, a região Norte, em especial o Estado do Amazonas, é duplamente afetado em razão de suas particularidades.

Por conseguinte, as particularidades apresentadas pela região, tais como, baixa densidade demográfica, problemas quanto ao transporte e comunicação, em razão do distanciamento entre os seus municípios, não apenas dificultam a descentralização, como também afetam o acesso aos serviços de saúde pela população.

Tais características, que a diferenciam das demais regiões, exigem do governo local certa diligência para tornar visíveis as necessidades da população junto ao governo federal, no sentido de obter recursos e realizar parcerias com vistas a minimizar os agravos nas condições de saúde da população em todos os níveis de atenção.

A realização dos transplantes de órgãos e tecidos desponta na atualidade, como um desafio para a política de saúde do Estado do Amazonas no contexto da atenção de alta complexidade, com destaque para o transplante de rim. Se antes as pessoas com IRC precisavam se deslocar para outras regiões do país em busca do transplante para sobreviver, hoje, esse procedimento terapêutico é oferecido no estado através do SUS em convênio com a rede privada de saúde.

No que se refere incidência da IRC no Amazonas, nosso estudo apontou que a enfermidade acomete principalmente as pessoas do sexo masculino, em idade relativamente jovem e tem como principais causas a hipertensão e o diabetes. Esses dados tornam-se preocupantes, na medida em que se trata de uma população jovem, em idade produtiva, cujas vidas são afetadas em todas as esferas, acarretando perdas sociais, econômicas e afetivas.

Apesar de a doença renal crônica ser uma enfermidade insidiosa e assintomática, cujo diagnóstico exige um esforço a mais do profissional médico, na maioria dos casos, a prevenção, ou até mesmo o diagnóstico precoce da enfermidade na atenção básica, por meio de exames laboratoriais de rotina, poderia ter dado um desfecho diferente as pessoas, evitando, ou retardando a necessidade das terapias renais de substituição.

Entretanto, embora exista um consenso na literatura médica especializada de que o diabetes e a hipertensão sejam os fatores de risco da IRC, nosso estudo não evidenciou nenhum planejamento ou maiores preocupações na prevenção desses fatores por parte dos responsáveis pela implementação da política de transplantes no Estado do Amazonas.

Sem desprezar a necessidade do transplante como fator condicionante da qualidade e do prolongamento da vida, tal fato evidencia o privilegiamento da atenção terciária que requer altos investimentos de tecnologia em saúde, e conseqüentemente, maiores gastos para os cofres públicos, em detrimento da atenção primária, que apesar de requerer procedimentos complexos, exige bem menos recursos financeiros.

A pesquisa mostrou que apesar da Central de Transplantes do Estado do Amazonas ter sido criada no ano de 2002, somente no ano de 2010, o estado passa a receber um apoio mais efetivo do Ministério da Saúde. A partir de então, a política estadual de transplantes vivencia profundas mudanças em sua estrutura organizacional, iniciadas a priori pela substituição do coordenador estadual de transplantes, as mudanças atingem o modelo de alocação de órgãos e tecidos, além de promoverem a capacitação dos profissionais envolvidos no processo da doação transplante no Estado do Amazonas.

É importante salientar que tais mudanças se deram em face da implantação do transplante de rim com doador falecido ocorrido em meados de 2011. Tal fato exigiu uma dinâmica diferente, na medida em que a alocação dos órgãos e tecidos de doador falecido perpassa o diagnóstico de morte encefálica e a manutenção do potencial, o que requer profissionais capacitados, equipamentos tecnológicos, bem como o esclarecimento da população sobre essa dinâmica para que a doação seja efetivada.

A política de transplantes no Estado do Amazonas hoje se encontra organizada nos moldes das regiões Sul e Sudeste, ao dispor das CIHDOTTs e da

OPO na alocação de órgãos e tecidos para transplante, tendo a segunda iniciado suas atividades no ano de 2012. No entanto, em razão das nossas singularidades que dificultam o acesso da capital Manaus aos demais municípios, a captação de órgãos e tecidos é realizada somente na capital Manaus.

Em que pese os avanços da política de transplantes no Estado do Amazonas, percebidos através dos esforços dos profissionais envolvidos no processo da doação/transplante, bem como nos resultados positivos na efetivação crescente dos transplantes. A referida política tem como principal desafio, superar a relação de dependência mantida junto as instituições privadas na realização do pré transplante, do transplante, bem como do acompanhamento pós transplante.

Quanto ao efeito da política nas condições de vida da pessoa com IRC, a pesquisa evidenciou que embora o Estado do Amazonas se encontre longe da estimativa de transplantes necessários para suprir a demanda do estado, para aqueles que conseguiram realizar o transplante, a vida ganhou um novo significado. O fato de não precisarem se ausentar de seus domicílios, bem como de seus familiares para realizar o tratamento, representou um considerável ganho social e econômico para as pessoas com IRC.

Não obstante as dificuldades enfrentadas na resolutividade do acompanhamento pós transplante, o impacto foi positivo, ainda que tenham certas limitações, o transplante devolveu a autonomia perdida no período dialítico. Para a maioria das pessoas com IRC, o transplante significou o retorno ao convívio familiar, ao mercado de trabalho e a vida acadêmica, entre outros.

Em nosso estudo sobre a política de transplantes no Estado do Amazonas, procuramos mostrar os avanços e os desafios em sua implementação, bem como o impacto nas condições de vida das pessoas com IRC no estado. Os resultados da pesquisa nos convidam a refletir sobre o valor da vida humana, sobre a relação custo/benefício desse procedimento terapêutico, se apesar dos altos custos exigidos, vale à pena investir na qualidade e no prolongamento da vida humana, mesmo que não se tenha a garantia exata desse tempo.

Diante das indagações propostas no estudo, apresentamos como limitação, a ausência da curva de sobrevida da pessoa com IRC no estado, em razão desses dados não estarem sistematizadas nas instituições pesquisadas. Tal fato evidenciou a ausência de um controle sistemático sobre os óbitos relacionados ao transplante

de rim no estado, bem como o tempo de sobrevivência das pessoas transplantadas, e, portanto, não constam nas estatísticas nacionais.

No entanto, entre os sujeitos selecionados para a pesquisa, foram encontradas pessoas que transplantaram no ano de 2004, mostrando uma média de sobrevivência de 10 anos para a pessoa transplantada no Estado do Amazonas.

Assim, esperamos contribuir com nosso estudo para novas pesquisas sobre o processo da doação/transplante no Estado do Amazonas, a partir dos resultados apresentados.

No contexto da política pública de saúde na alta complexidade, a contribuição para o Serviço Social, se dá pelo desafio da atuação profissional na alta complexidade, como profissional necessário, tanto na efetividade do tratamento, como na garantia dos direitos da pessoa transplantada de rim no Estado do Amazonas.

REFERÊNCIAS

ARRETCHE, Marta T. S. *O MITO DA DESCENTRALIZAÇÃO: Maior democratização e eficiência das políticas públicas*. Disponível em: www.fflch.usp.br/dcp/assets/docs/Marta/RBCS_96.pdf. Acesso em 20. 05. 2014.

ASSIS, Marluce Maria Araújo. *Acesso aos serviços de saúde: uma possibilidade a ser construída na prática*. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf>. Acesso em 20.07. 2014.

BAIRROS DA ZONA SUL DE MANAUS. Disponível em: <http://www.ipaam.br>. Acesso em 11. 06. 2014.

BEHRING, Elaine Rossetti. *Política Social: Fundamentos e Historia*. 4ª Ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BEZERRA, Karina Viviani; SANTOS, Jair Lício Ferreira. *O cotidiano e pessoas com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico*. Revista Latino-Americana de Enfermagem, vol.16 Nº. 4 Ribeirão Preto, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 20.07.2014.

BOBBIO, Norberto. MATTEUCCI, Nicola. PASQUINO, Gianfranco (orgs.). **Dicionário de política**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, ed. 1998.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **A construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária e do Processo Participativo/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. In. SOBRINHO, Eduardo Jorge Martins. A mobilização Instituinte (décadas de 1970 e 1980).

BUSS, Paulo Marchiori. PELLEGRINI FILHO, Alberto. **A Saúde e Seus Determinantes Sociais**. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/pdf>. Acesso em 20. 03. 2014.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. **Reforma da Reforma: repensando a saúde**. 2 edição – Editora Hucitec, São Paulo, 1997.

CANESC, Ana Maria (Org.). **Ciências sociais e Saúde para o ensino Médico**. In. NUNES, Everaldo Duarte. A Doença como Processo Social. São Paulo: HUCITEC/FAPESP, 2000.

_____ CHAMMÉ, Sebastião Jorge. **Intervenção Sanitária na Saúde e Doença: o avanço das discussões**.

_____ VIANA, Ana Luiza D'Ávila. **As políticas de saúde nas décadas de 80 e 90: o (longo) período de reformas**.

CAPELLA, Ana Cláudia N. **Perspectivas Teóricas sobre o Processo de Formulação de Políticas Pública**. Revista Brasileira de Informações Bibliográficas em Ciências Sociais (BIB), 61, 2006.

CARDOSO JR, José Celso & JACCOUD, Luciana. **Políticas Sociais no Brasil: organização, abrangência e tensões da ação estatal**. In JACCOUD, Luciana et al.

(org.). *Questão Social e Políticas Sociais no Brasil Contemporâneo*. Brasília, IPEA, 2005. Cap. 5.

Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado do Amazonas - CNCDO-AM. Site: <http://doeorgaos.am.gov.br>

CINTRA, Ricardo de Castro e outros. **Diálise Crônica no Brasil - Relatório do Censo Brasileiro de Diálise**, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf>. Acesso em 11. 06. 2014.

CHERCHIGLIA, Mariangela Leal e tal. **Perfil epidemiológico dos pacientes em terapia renal substitutiva no Brasil, 2000-2004**. Rev. Saúde Pública vol.44 no.4 – São Paulo, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo>. Acesso em 15. 06. 2014.

Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde. **As Causas Sociais das Iniquidades em Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2008. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf. Acesso em 15. 03. 2014.

CONASS - **Coleção Para Entender a Gestão do SUS | 2011**. In Alta complexidade. Disponível em: www.conass.org.br/colecao2011/livro_3.pdf. Acesso em 04.06.2014.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (CONASS). Disponível em www.conass.org.br. Acesso em 15. 05. 2014.

DIEHL, Astor Antônio. TATIM, Denise Carvalho. **Pesquisa em Ciências Sociais Aplicadas: métodos e técnicas**. São Paulo: Prentice Hall, 2004.

FALEIROS, Vicente de Paula e tal. **A Construção do SUS: histórias da Reforma Sanitária e do processo participativo**/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. – Brasília: Ministério da Saúde, 2006. In. ALVES

FERNANDES, Paulo Manuel PÊGO; GARCIA, Walter Duro. **Estado atual do transplante no Brasil**. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload>. Acesso em 10. 07. 2014.

FILHO, NS Brito. **Doença renal crônica: a grande epidemia deste milênio**. J. Bras. Nefrol. 2006; 28 (Suppl 2):1-5. Disponível em: http://www.jbn.org.br/detalhe_suplemento. Acesso em 23. 07. 2014.

FINKELMAN, Jacobo (org.). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. In. RISI JUNIOR, João Baptista; NOGUEIRA, Roberto Passos (orgs. As condições de saúde no Brasil).

_____MERCADANTE, Otávio Azevedo [et al]. **Evolução das Políticas e do Sistema de Saúde no Brasil**.

FLAESCHEN, Marcelo. **Transplantes - Doa-se vida - Brasil dispara em transplantes de órgãos e cresce também em número de doadores 2010** . Ano 7 Edição 63 - 19/11/2010. Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/desafios>. Acesso em 07.06.2014.

GARRAFA, Volnei. **O Processo saúde-doença**. Humanidades – Vol. 7/número 1. 1991.

GARCIA, Valter Duro. **Por uma Política de Transplantes no Brasil** – São Paulo: Office Editora, 2000.

GARCIA, Walter Duro. **A política de transplantes no Brasil**. Revista da Associação Médica do Rio Grande do Sul – AMRIGS, Porto Alegre – 2006. Disponível em: www.amrigs.com.br/revista. Acesso em 05. 05. 2012.

GIATTI, Leandro Luiz (Org.). **Fundamentos de saúde ambiental** – Manaus: Editora da Universidade Federal do Amazonas, 2009.

GIOVANELLA, Ligia. (org.) – **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2008. In. VIANA, Ana Luiza d'Ávila; BAPTISTA, Tatiana Vargas de Faria. Análise de Políticas de Saúde.

_____BARATA, Barradas Rita. **Condições de Saúde da População Brasileira**.

_____ CARVALHO, Antonio Ivo de. BUSS, Paulo Marchiori. **Determinantes Sociais na Saúde, na Doença e na Internação.**

_____ SOLLA, Jorge. CHIORO, Arthur. **Atenção Ambulatorial Especializada.**

_____ TRAVASSOS, Cláudia. CASTRO, Mônica Silva Monteiro. **Determinantes e Desigualdades Sociais no Acesso e na Utilização de Serviços de Saúde.**

GIL, Antonio Carlos, 1946 – **Como Elaborar Projeto de Pesquisa** – 4 ed. - 13. reimpressão. – São Paulo: Atlas, 2009.

http://www.adote.org.br/oque_direitos_transplantados.htm. Acesso em 10.10. 2013.

<http://www.ptnacamara.org.br/index.php/home/entrevistas/item/14354-lei-de-responsabilidade-sanitaria-vai-definir-compromissos-de-entes-federados-com-a-saude-da-populacao>. Acesso em 16.10. 2013.

HOCHMAN, Gilberto. (org.). **Políticas Públicas no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007. In. MENICUCCI, Telma. A Implementação da Reforma Sanitária: a formação de uma política.

_____ SOUZA, Celina. **Estado da Arte da Pesquisa em Políticas Públicas.**

Junior JER. **Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação**. J. Bras. Nefrol. 2004. Disponível em: http://www.jbn.org.br/detalhe_artigo.asp. Acesso em 11. 06. 2014.

LAURELL, A. C. **A saúde-doença como processo social**. Disponível em: portalpos/media/File/biociencias/A_saude_doenca_como_processo_social.pdf. Acesso em 03. 03. 2014.

LAURENTI, Ruy. [et al]. **As Condições de Saúde no Brasil**. Disponível em: www.revistas.usp.br/revusp/article. Acesso em 15. 05. 2014.

LEI nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 – **Lei Orgânica da Saúde**.

MARCONI, Marina de A. e LAKATOS, Eva Maria. **Técnicas de pesquisa: planejamento e execução de pesquisas, amostragens e técnicas de pesquisa, planejamento, elaboração, análise e interpretação de dados.** São Paulo: Atlas, 3 ed. 1996.

MENDES, Eugênio Vilaça. **Uma Agenda para a Saúde.** 2. Ed. – São Paulo: Hucitec, 1999.

MINAYO, S. *et al.* **Pesquisa Social: teoria método e criatividade.** Petrópolis: Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

MINAYO, Maria Cecília de Souza [et al]. **Qualidade de vida e saúde: um debate necessário.** Disponível em: www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf. Acesso em 25.07.2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. <http://portalsaude.saude.gov.br/>. Acesso em 07.07.2014.

MOTA, Ana Elizabete [et al]. **SERVIÇO SOCIAL E SAÚDE: Formação e Trabalho Profissional.** 4. Ed. – São Paulo: Cortez; Brasília – DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009. In. BRAVO, Maria Inês de Souza. Política de Saúde no Brasil.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. **DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE: o embate teórico e o direito à saúde.** Revista de Políticas Públicas, São Luis, 2012.

NUNES, Edison; JACOBI, Pedro; KARSCHI, Úrsula S.; COHN, Amélia. **A saúde como direito e como serviço.** 6. Ed. – São Paulo: Cortez, 2010.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – **A transformação da gestão de hospitais na América Latina e Caribe** – Brasília: OPAS/OMS, 2004.

PAVÃO, Ana Luiza Braz [et al]. **Autoavaliação do estado de saúde e a associação com fatores sociodemográficos, hábitos de vida e morbidade na população: um inquérito nacional.** Disponível em <http://www.scielosp.org/pdf/csp/>. Acesso em 25.06.2014.

PRATA, Pedro Reginaldo. **A Transição Epidemiológica no Brasil**. Disponível em: www.scielo.br/scielo. Acesso em 15. 05. 2014.

PEREIRA, Potyara A. P. In: BOSCHETTI, Ivanete, BEHRING, Elaine R., SANTOS, Silvana Mara de M., MIOTO, Regina C. T. (orgs.). **Discussões conceituais sobre política social como política pública e direito de cidadania**. Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez, 2009.

SCLIAR. Moacyr. **História do conceito de saúde**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: www.scielo.br/pdf/physis. Acesso em 06. 05. 2013.

Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas – SUSAM. Disponível em <http://www.saude.am.gov.br/>. **Plano Estadual de Saúde – PES/2010-2011/ 2012-2015**. Acesso em 10. 06. 2014.

SENNA, Mônica de Castro Maia. ZUCCO, Luciana Patrícia. LIMA, Ana Beatriz Ribeiro (Orgs.). **Serviço Social na Saúde Coletiva: reflexões e práticas – Sistema Único de Saúde e Serviço Social: um diálogo possível**. Rio de Janeiro: Garamond, 2012.

SILVA, Ana Lucia da. FERRERIA, Lucinei Paz. **O serviço social no programa de transplante de coração: avaliação social**. Jornal Brasileiro de Transplantes - Volume 14, Número 3, jul/set 2011. Disponível em www.abto.org.br/abto.JBT/2011/3.pdf. Acesso em 06. 05. 2013.

SILVA, Claudionério dos Santos; SOUZA JUNIOR, Irineu de. **Estudo das principais causas da insuficiência renal crônica entre pacientes que realizam tratamento dialítico em uma clínica de hemodiálise da cidade de Floriano-Piauí-Brasil - VII CONNEPI – Palmas – Tocantins – 2012**. Disponível em <http://propi.ifto.edu.br/ocs/index.php/connepi>. Acesso em 10. 06. 2014.

SILVA, Maria Ozanira da Silva. **A política Brasileira no Século XXI: a prevalência dos programas de transferência de renda** (org) – 4. ed. rev.e atual,- São Paulo: Cortez, 2008.

SISTEMA NACIONAL DE TRANSPLANTES - SNT – Brasília/DF – Disponível em: saude.gov.br/sas. Acesso em 11. 05. 2013.

TEIXEIRA, Sonia Fleury (org.). **Reforma Sanitária: em busca de uma teoria**. In. GALLO, Edmundo; NASCIMENTO, Paulo Cesar. Hegemonia, Bloco Histórico e Movimento Sanitário. 3. Ed. – São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2006.

APÊNDICES



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA - PPGSS

Roteiro da entrevista aplicada com a Coordenadora da Central de Transplante do Estado do Amazonas.

1. Fale sobre a política de transplantes no Estado do Amazonas (surgimento, implantação, objetivos, desafios, dificuldades). Em que momento a política de transplante se tornou prioridade para o Estado do Amazonas e por quê?
2. Quais as ações que estão sendo desenvolvidas para melhorar a situação do transplante de rim no Estado?
3. A Central de transplantes enfrenta algum problema de infraestrutura (recursos humanos e equipamentos) na busca dos possíveis doadores de órgãos, assim como na efetivação do transplante? Fale sobre estas dificuldades.
4. Como você situa a política de transplante no Amazonas nos dias atuais? (serviços, ações, programas, o pessoal envolvido).



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA - PPGSS

Roteiro da entrevista aplicada com a enfermeira da Central de Transplante do Estado do Amazonas.

1. Qual a principal função do Enfermeiro na Central de transplantes? Fale sobre seu trabalho na Central de Transplantes.
2. Descreva as atividades realizadas pela Central.
3. Como se dá o acesso da pessoa com IRC a lista de espera por um transplante?
4. Quem é responsável pelo acompanhamento após o transplante renal? (fármacos, entre outras orientações). Central de Transplantes ou Hospital Santa Julia?
5. Como é feito esse acompanhamento? Quem são os profissionais responsáveis?
6. Qual o papel da Central nesse acompanhamento?
7. Existe uma rede de apoio onde a pessoa transplantada possa recorrer caso necessite? (pública e/ou privada), uma vez que esta irá demandar cuidados pelo restante de sua vida? Fale um pouco a respeito.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA - PPGSS

Roteiro da entrevista aplicada com a Assistente Social do Hospital Santa Júlia (lócus do transplante renal no Estado do Amazonas).

1. Há quanto tempo você atua junto às pessoas com Insuficiência Renal Crônica no Hospital Santa Júlia? Além de você, quantos assistentes sociais trabalham diretamente neste setor?
2. Qual a principal função do Assistente Social no setor de transplantes no Hospital Santa Júlia?
3. Descreva as atividades realizadas num dia típico de funcionamento deste setor.
4. Como se dá o acesso da pessoa com Insuficiência Renal Crônica ao Hospital Santa Júlia?
5. Existe alguma diferença no que se refere ao acesso da pessoa com Insuficiência Renal Crônica ao Hospital Santa Júlia, entre conveniados, particulares ou SUS? Explicar.
6. Quem é responsável pelo acompanhamento do paciente após o transplante renal? (fármacos, entre outras orientações). Central de Transplantes ou Hospital Santa Júlia?
7. Como é feito esse acompanhamento? Quem são os profissionais responsáveis?
8. Existe uma rede de apoio a pessoa transplantada (pública e/ou privada), uma vez que esta irá demandar cuidados pelo restante de sua vida? Fale um pouco a respeito.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA - PPGSS

Roteiro da entrevista aplicada com o profissional médico que realiza o acompanhamento pré e pós transplante de rim do Hospital Santa Júlia (lócus do transplante renal no Estado do Amazonas).

1. Qual a sua especialização médica? E onde foi realizada sua qualificação para o transplante de rim?

2. Quais os principais fatores de risco para a Insuficiência Renal Crônica? Em sua opinião o que poderia ser feito para evitar que se chegue até a necessidade do transplante renal?

3. Em sua opinião, o que o transplante pode proporcionar a pessoa com IRC? (é uma alternativa para melhorar a qualidade de vida, ou garantia para o prolongamento da vida?) Fale um pouco a respeito.

4. Com relação ao tempo de sobrevida desse paciente, quais os principais fatores que contribuirão nesse processo? (estilo de vida, situação socioeconômica, resposta do próprio receptor ao órgão doado).

5. Como você descreveria o desenvolvimento do transplante renal em Manaus?



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA - PPGSS

Roteiro da entrevista aplicada com a Psicóloga da Central de Transplante do Estado do Amazonas.

1. Qual é a função do psicólogo na Central de Transplantes?
2. Fale sobre seu trabalho junto à pessoa transplantada. Que ações são realizadas.
3. Em sua opinião, a realização do transplante interfere na vida emocional da pessoa transplantada?



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA - PPGSS

Roteiro da entrevista aplicada junto às pessoas transplantadas de rim

I. Identificação do entrevistado

Código do entrevistado: () Idade: Sexo: () Masculino () Feminino

Estado civil: Casado () Solteiro () Divorciado () Viúvo () Outros ()

Profissão: Nível de escolaridade:

Local onde reside (bairro e zona da cidade):

Residência: própria () alugada () cedida por parentes () outros ()

Perguntas fechadas

- ✓ Você encontra-se estudando no momento / ou pretende continuar os estudos?
- ✓ Você está trabalhando no momento?
- ✓ Qual é a sua renda familiar?
- ✓ Você é o principal provedor na renda familiar?
- ✓ Frequenta os serviços básicos de saúde do seu bairro, ou tem planos de saúde?
- ✓ Qual foi o tempo de espera até o transplante?
- ✓ Qual a data do transplante?
- ✓ Grau de parentesco do doador (entre vivos)
- ✓ Idade do doador (entre vivos)

Perguntas semi-abertas

- ✓ Você tem conhecimento sobre a causa ou motivos de sua Insuficiência Renal Crônica?
- ✓ Como aconteceu o acesso ao Hospital Santa Júlia?
- ✓ Você teve que pagar por algum serviço, referente a despesas médicas, exames especializados, ou medicamentos durante o processo da hemodiálise, do transplante e agora no acompanhamento pós transplante?
- ✓ Como acontece o acompanhamento pós transplante? Você está satisfeito?
- ✓ Fale sobre sua rotina familiar (estilo de vida, tipo de alimentação, prática de esporte, lazer, se é fumante, se ingere bebida alcoólica, entre outros) antes do transplante, e agora após o transplante.
- ✓ O que melhorou em sua vida após o transplante?



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA – PPGSS**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Profissionais que atuam na implementação da Política de Transplantes no Estado do Amazonas

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da pesquisa intitulada “*Política Pública de Saúde na Alta Complexidade: um estudo da Política de Transplantes no Estado do Amazonas*”, desenvolvida pela pesquisadora, **Antonia Cosmo de Oliveira**, mestranda do Programa de Pós Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas – UFAM, Rua: General Rodrigo Otávio - nº. 3000 - Japiim I, Manaus/AM, telefone (92) 3305 – 4579 – Email: antoniacosmo@yahoo.com.br, sob orientação da Profa. Dra. **Yoshiko Sasaki**, Rua: General Rodrigo Otávio - nº. 3000 - Japiim I, Manaus/AM, telefone (92) 3305 – 4579 – Email: sassakiyo@uol.com.br. O objetivo geral do estudo consiste em analisar os avanços e desafios que perpassam a implementação da Política de Transplantes no Estado do Amazonas.

Sua participação é voluntária e você terá plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento no decorrer na pesquisa. Será garantida a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa, assim como, não receberá nenhuma remuneração. O local, horário e data da pesquisa serão combinados com antecedência entre pesquisador e entrevistado.

No mais, informamos que toda pesquisa com seres humanos, pode envolver riscos embora mínimos, no caso específico deste estudo, se ocorrer riscos de ordem emocional ou psicológica, serão sanados através de atendimento psicológico, providenciado pelo próprio pesquisador sem qualquer ônus ao (a) Sr (a), de forma, que não lhe ocasione qualquer dano ou constrangimento. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardados em sigilo.

Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora, **Antonia Cosmo de Oliveira**, bem como sua orientadora, a Profa. Dra. **Yoshiko Sasaki**, nos endereços acima mencionados, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-5130.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, após a leitura deste documento, estou ciente dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto, apresento minha concordância de livre e espontânea vontade em participar desta pesquisa como informante.

Assinatura do participante

Data: ___/___/____

Assinatura do Pesquisador Responsável



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO DE SERVIÇO SOCIAL E
SUSTENTABILIDADE NA AMAZÔNIA - PPGSS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pessoa transplantada de rim em Manaus

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da pesquisa intitulada “*Política Pública de Saúde na Alta Complexidade: um estudo da Política de Transplantes no Estado do Amazonas*”, desenvolvida pela pesquisadora, **Antonia Cosmo de Oliveira**, mestranda do Programa de Pós Graduação em Serviço Social e Sustentabilidade na Amazônia da Universidade Federal do Amazonas – UFAM, Rua: General Rodrigo Otávio - nº. 3000 - Japiim I, Manaus/AM, telefone (92) 3305 – 4579 – Email: antoniacosmo@yahoo.com.br, sob orientação da Profa. Dra. **Yoshiko Sasaki**, Rua: General Rodrigo Otávio - nº. 3000 - Japiim I, Manaus/AM, telefone (92) 3305 – 4579 – Email: sassakiyo@uol.com.br. O objetivo geral do estudo consiste em analisar os avanços e desafios que perpassam a implementação da Política de Transplantes no Estado do Amazonas.

Sua participação é voluntária e você terá plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como retirar sua participação a qualquer momento no decorrer na pesquisa. Será garantida a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa, assim como, não receberá nenhuma remuneração. O local, horário a e data da pesquisa serão combinados com antecedência entre pesquisador e entrevistado.

No mais, informamos que toda pesquisa com seres humanos, pode envolver riscos embora mínimos, no caso específico deste estudo, se ocorrer riscos de ordem emocional ou psicológica, serão sanados através de atendimento psicológico, providenciado pelo próprio pesquisador sem qualquer ônus ao (a) Sr (a), de forma, que não lhe ocasione qualquer dano ou constrangimento. Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardados em sigilo.

Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com a pesquisadora, **Antonia Cosmo de Oliveira**, bem como sua orientadora, a Profa. Dra. **Yoshiko Sasaki**, nos endereços acima mencionados, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-5130.

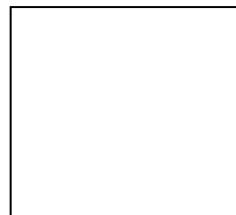
Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, após a leitura deste documento, estou ciente dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade e esclarecimentos sempre que desejar. Diante do exposto, apresento minha concordância de livre e espontânea vontade em participar desta pesquisa como informante.

Assinatura do participante

Assinatura do Pesquisador Responsável

Data: ___/___/___



Coleta de digital

ANEXOS