



**Pontifícia Universidade Católica de Goiás – PUC/GO**

Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa

Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu*

Mestrado em Serviço Social

**AS FAMÍLIAS NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES VINCULADAS AO SERVIÇO DE TERAPIA RENAL  
SUBSTITUTIVA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS (HC/UFG): implicações e  
desafios, Goiânia, 2013.**

Glauce Sebastiana Andrade de Sousa

Goiânia - GO

2014



Glauce Sebastiana Andrade de Sousa

**AS FAMÍLIAS NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL DE CRIANÇAS E  
ADOLESCENTES VINCULADAS AO SERVIÇO DE TERAPIA RENAL  
SUBSTITUTIVA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS (HC/UFG): implicações e  
desafios, Goiânia, 2013.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu*, Mestrado em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC como requisito parcial para a obtenção do título de mestra em Serviço Social

Orientadora: Profa. Dra. Liliana Patrícia Lemus Sepulveda Pereira

Goiânia - GO

2014

Dados Internacionais de Catalogação da Publicação (CIP)  
(Sistema de Bibliotecas PUC Goiás)

Sousa, Glauce Sebastiana Andrade de.

S725f As famílias no pós-transplante renal de crianças e adolescentes vinculadas ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva do Hospital das Clínicas (HC/UFG) [manuscrito] : implicações e desafios, Goiânia, 2013 / Glauce Sebastiana Andrade de Sousa. – 2014.

179 f. : il. ; graf. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Programa de Mestrado em Serviço Social, 2014.

“Orientadora: Profa. Dra. Liliana Patrícia Lemus Sepulveda Pereira”.

Bibliografia.

1. Serviço Social. 2. Família. 3. Política pública. 4. Transplante de rins. I. Título.

CDU 364.69(043)

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Dissertação de Mestrado pelo Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Serviço Social defendida em \_\_\_\_\_ e avaliada pela banca examinadora:

Orientadora: Profa. Dra Liliana Patrícia Lemus Sepulveda Pereira  
Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC – GO)

---

Profa. Dra. Margot Riemann Costa e Silva

---

Profa. Dra. Carla Agda Gonçalves

---

Dedico esta dissertação a toda "família que cobre as insuficiências das políticas públicas e é atravessada pela questão social"

(CAMPOS, 2008).

## **Agradecimentos**

Agradeço em primeiro lugar a Deus, pela minha vida e pelas oportunidades que me concede.

Agradeço aos meus pais, Guilherme (In memória) e Bernardina, pelos incentivos e pelo apoio incondicional em todos os meus projetos.

Agradeço ao meu esposo Paulo pelas colaborações nos momentos de dúvida.

Agradeço aos meus filhos, Paula e Gabriel, razão primeira da minha luta, pela compreensão nas horas de ausência.

Agradeço as minhas colegas de curso, pela ajuda, pelo companheirismo e pela amizade.

Agradeço a todos os professores que durante o curso foram farol a me guiar.

Agradeço, de maneira especial, à minha orientadora, Profa. Dra Liliana Patrícia Lemus Sepulveda Pereira, pela prontidão, pelo carinho e pela paciência com que exerceu sua função.

Agradeço as professoras doutoras Margot Riemann Costa e Silva e Carla Agda Gonçalves pela participação nas bancas de qualificação e defesa. Suas contribuições foram importantes para o enriquecimento desse trabalho.

## RESUMO

AS FAMÍLIAS NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VINCULADAS AO SERVIÇO DE TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS (HC/UFG): implicações e desafios, Goiânia, 2013.

O ser humano histórico tem como aspecto fundamental no seu processo de construção e permanência, a saúde, que é uma junção de fatores como habitação, alimentação, lazer, trabalho, dentre outros e que lhe dá condição de ser, viver e desenvolver-se. Condição esta, assegurada pela Constituição Federal da República do Brasil, de 1988, porém, não cumprida pelo sistema público de saúde que não consegue evoluir na proporção necessária, deixando, deste modo, seus usuários, na dependência dos setores suplementares e muitas vezes da própria família. Assim, o objetivo deste estudo é analisar e refletir sobre as implicações e os desafios impostos às famílias de crianças e adolescentes - doentes renais crônicos que realizaram tratamento dialítico - vinculados ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva do Hospital das Clínicas – UFG, e que foram encaminhados para transplante renal fora do Estado de Goiás, e estão sem referência para atendimento ambulatorial pós-transplante pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no município de Goiânia. A metodologia utilizada baseou-se na perspectiva qualitativa e constituiu-se de pesquisa teórica e pesquisa empírica, baseada num roteiro semi- estruturado, do qual se desdobrou os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplaram a abrangência das informações esperadas e que foi realizada focando duas categorias de sujeitos: as famílias das crianças e adolescentes atendidas no HC – transplantadas e em tratamento dialítico. Com o estudo pode-se concluir que o agravo das situações vivenciadas pelo grupo pesquisado tem intensificado ainda mais a difícil realidade a que são submetidos diariamente, em razão do adoecimento de um de seus membros e da falta de eficácia e efetividade de políticas públicas universalizadoras e integrais.

**Palavras - Chave:** Família; Doença crônica; Transplante Renal; Políticas Públicas.

## ABSTRACT

FAMILIES after RENAL TRANSPLANTATION in children and teens LINKED to RENAL SUBSTITUTIVE THERAPY SERVICE of the HOSPITAL DAS CLÍNICAS (HC/UFG): implications and challenges, Goiânia, 2013.

The human being has as its historical fundamental aspect in your build process and permanence, human health, which is a portmanteau of factors such as housing, food, recreation, work, among others and that gives the condition of being, to live and develop this condition, ensured by the Constitution of the Republic of Brazil, 1988, however, unfulfilled by the public health care system that cannot evolve in the proportion required Thus, leaving its users, depending on additional sectors and often of their own family. Thus, the objective of this study is to analyze and reflect on the implications and challenges imposed on families of children and adolescents-chronic renal patients that underwent dialysis treatment-related Renal Therapy Service Substitution of Hospital das Clínicas-UFG, and who were referred for kidney transplant outside of the State of Goiás, and are without reference to post-transplant ambulatory attendance by the Sistema Único de Saúde-SUS in the municipality of Goiânia. The methodology used was based on qualitative perspective and consisted of theoretical research, documentary and empirical research, based on a semi-structured screenplay, which unfolded the various indicators considered essential and sufficient in topics that contemplated the comprehensiveness of the information expected and which was performed by focusing on two categories of subjects: the families of the children and adolescents met on HC-transplanted and in dialysis treatment. With the study it can be concluded that the aggravation of situations experienced by the Group researched has intensified even further the difficult reality to which they are subjected on a daily basis, due to the illness of one of its members and the lack of efficiency and effectiveness of public policies and universalizadoras integrals.

**Keywords:** Family; Chronic disease; Kidney Transplant; Public Policies.

## LISTA DE SIGLAS

Abrasco - Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

ABTO - Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos

AIS - Ações Integradas de Saúde

ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária

BPC - Benefício da Prestação Continuada

CAPD- Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua

CAPs - Caixas de Aposentadoria e Pensões

CBCISS - Centro Brasileiro de Cooperação e Intercâmbio em Serviços Sociais

CEAS - Centro de Estudos e Ação Social de São Paulo

Cebes - Centro Brasileiro de Estudos em Saúde

CGSNT - Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplante

CIHDOTT- Comitê Intra-Hospitalar para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante

CNCDOs - Centros de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos

CNNCDO - Central Nacional de Transplante ou Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos.

DCNTs - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

DIP - Doenças Infecciosas e Parasitárias

DNSP - Departamento Nacional de Saúde Pública

DNS- Departamento Nacional da Saúde

DP - Diálise peritoneal

DPA - Diálise peritoneal automatizada

DPAC - Diálise peritoneal ambulatorial contínua

DPI - Diálise Peritoneal Intermitente

ECA - Estatuto da Criança e do Adolescente

FAV - Fístula arteriovenosa

FMI - Fundo Monetário Internacional

FUMDEC - Fundação Municipal de Desenvolvimento Comunitário

HC - Hospital das Clínicas

HD - Hemodiálise

HUs - Hospitais Universitários

IAPAS - Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social

IAPFESP - Instituto dos Ferroviários e Empregados em Serviços Públicos

IAPs - Institutos de Aposentadorias e Pensões

INAMPS - Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social

INPS - Instituto Nacional da Previdência Social

IPASE - Instituto de Previdência e Assistência dos Servidores do Estado

IRA - Insuficiência Renal Aguda

IRC- Insuficiência Renal Crônica

IRCT - Insuficiência Renal Crônica Terminal

KDOQI - Kidney Disease Outcome Quality Initiative

LOPS - Lei Orgânica da Previdência Social

LOS - Leis Orgânicas de Saúde

MDS - Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome

MESP - Ministério dos Negócios de Educação e Saúde Pública

MS - Ministério da Saúde

OMS - Organização Mundial da Saúde

OPOs - Organizações de Procura de Órgãos

PETI - Programa de Erradicação do Trabalho Infantil

PNH - Política Nacional de Humanização

PPI - Programação Pactuada Integrada

PS - Pronto Socorro

QV - Qualidade de Vida

RBT - Registro Brasileiro de Transplantes

SAMDU - Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência

SBN - Sociedade Brasileira de Nefrologia

SESP - Serviço Especial de Saúde Pública

SF - Saúde da Família

SMS - Secretaria Municipal de Saúde

SINPAS - Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social

SIRC-TRANS- Sistema Integrado para o Tratamento do Paciente Renal Crônico e do Transplante Renal

SUS - Sistema Único de Saúde

TFG - Taxa de Filtração Glomerular

TRS - Terapia Renal Substitutiva

UBS - Unidades Básicas de Saúde

UFG - Universidade Federal de Goiás

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Total estimado de pacientes em TRS no ano de 2012.....	71
Gráfico 2 - Quantidade de sessões de Terapia Renal Substitutiva no Brasil, de 2009 a 2013.....	72
Gráfico 3 - Distribuição de pacientes em diálise conforme a faixa etária.....	74
Gráfico 4 - Estabelecimentos de saúde do Brasil, de Goiás e de Goiânia.....	101
Gráfico 5 - Estado civil.....	108
Gráfico 6 - Escolaridade.....	108
Gráfico 7 - Procedência.....	109
Gráfico 8 - Renda familiar.....	110
Gráfico 9 - Moradia.....	110
Gráfico 10 - Núcleo Familiar.....	111

## LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela1- Mudanças provocadas pelo Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.....	79
Tabela 2 - Clinicas e Hospitais Transplantadores de Rim em adulto em Goiás.....	102
Tabela 3 - Tempo de Tratamento Dialítico.....	113
Tabela 4 – Tempo de Realização do Transplante.....	114
Figura 1 - Organograma do Sistema de Busca Ativa e Captação de Órgãos.....	80

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	15
<b>CAPÍTULO 1- SAÚDE, QUESTÃO SOCIAL E SUAS EXPRESSÕES</b> .....	27
1.1 Democracia, Questão Social e Política Social.....	27
1.2 Questão Social, suas expressões e a Política de Saúde no Brasil.....	38
1.3 Família e Proteção Social.....	54
<b>CAPÍTULO 2 - O PROCESSO SAÚDE - DOENÇA</b> .....	63
2.1 A Doença Crônica.....	66
2.1.1 A Doença Renal Crônica e as Terapias Substitutivas.....	69
2.1.2 A Política de Transplante Renal no Brasil.....	76
2.2 A Insuficiência Renal como Questão de Saúde Pública.....	82
2.3 O Impacto da Doença Crônica na Família.....	88
<b>CAPÍTULO 3 - TRANSPLANTE RENAL: Algumas Considerações da Realidade em Goiânia e a situação de Crianças e Adolescentes</b> .....	91
3.1 Atuação do Assistente Social na saúde.....	91
3.2 Particularidades da Saúde em Goiânia.....	98
3.3 O Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás .....	104
3.4 Análise e Interpretação dos dados.....	107
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	131
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	136
<b>APÊNDICE</b> .....	153
<b>ANEXOS</b> .....	157

## INTRODUÇÃO

A presente dissertação é fruto de um projeto de pesquisa denominado: “As Famílias no pós-transplante renal de crianças e adolescentes vinculadas ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva do Hospital das Clínicas (HC/UFG): implicações e desafios, Goiânia, 2013”, e tem como ponto de partida para a reflexão, a compreensão das relações entre família, cuidado e proteção social; e entre condições de vida, transplante renal, e Política de saúde. Assim, a análise que se propôs fundamentou nos conceitos de família, doença renal crônica/ transplante renal, e proteção social, que serão correlacionados, com vistas a desenvolver um campo de referência para promoção de serviços, práticas de saúde e políticas públicas.

O objeto de estudo desenvolvido apontou para as implicações e os desafios impostos a essas famílias de crianças e adolescentes, doentes renais crônicos, que realizaram tratamento dialítico, vinculados ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva (TRS) do Hospital das Clínicas, da Universidade Federal de Goiás (HC/UFG), encaminhados para transplante renal fora do Estado de Goiás, e que, no momento, estavam sem atendimento ambulatorial pós-transplante, pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no município de Goiânia.

O Hospital das Clínicas, vinculado ao Ministério da Educação, é um dos maiores hospitais da Região Centro-Oeste e tem como “missão o compromisso com o ensino, a pesquisa e a assistência”<sup>1</sup>. Além de ser referência em diversos serviços, com atendimento terciário e de urgência/emergência<sup>2</sup> aos usuários do SUS, dispõe também do Serviço de Terapia Renal Substitutiva, que é composto pela Hemodiálise (HD), Diálise Peritoneal Intermitente (DPI), e ambulatório de Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua (CAPD), especialmente para crianças e adolescentes, que

---

<sup>1</sup> Maiores informações ver: <http://www.hc.ufg.br/pages/24524>.

<sup>2</sup> Rede de atenção à saúde (RAS) é constituída por um conjunto de organizações que prestam ações e serviços, de diferentes densidades tecnológicas, com vistas à integralidade do cuidado. A atenção secundária é formada pelos serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar, com densidade tecnológica intermediária entre a atenção primária e a terciária historicamente interpretada como procedimentos de média complexidade. Esse nível compreende serviços médicos especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico e atendimento de urgência e emergência. In: **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**. vol. 21, nº spe, Ribeirão Preto, Jan./Fev. 2013.

não contam com outros serviços pelo SUS, especializados em diálise com nefropediatria no Estado de Goiás.

A justificativa para esse estudo e sua relevância social e científica, reside no fato de que, essa pesquisadora, assistente social do Serviço de Terapia Renal Substitutiva do HC, através do trabalho desenvolvido junto às crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica (IRC) em terapia renal substitutiva, encaminhados a outro Estado para realização de transplante renal, (uma vez que Goiânia, apesar de ser referência para tratamento dialítico, não realiza transplante renal com essa faixa etária), sentiu a necessidade de contribuir com estudos que estimulem ações objetivas, visando a melhoria nos serviços prestados à população em foco.

O estudo se propôs a analisar e refletir sobre as implicações e os desafios impostos às famílias de crianças e adolescentes - doentes renais crônicos que realizaram tratamento dialítico, vinculados ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva do Hospital das Clínicas (HC/UFG), e que foram encaminhados para transplante renal fora do Estado de Goiás, e estão sem referência para atendimento ambulatorial pós-transplante pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no município de Goiânia.

Assim, buscou-se identificar e compreender as implicações e os desafios decorrentes da terapêutica e a vinculação à dependência da situação de trânsito no pós-transplante (no âmbito da política de saúde) para as famílias e transplantados que dependem de uma rede de apoio/ programas sociais para prosseguir e garantir o tratamento (como ir, onde ficar, como realizar exames, como adquirir medicamentos, desafios sócio-econômicos, onde recorrer às urgências, enfim, como fazer concretizar direitos preconizados); posto que, o transplante renal é uma modalidade de tratamento e não cura, e por isso requer acompanhamento ambulatorial rigoroso, entre outros cuidados, para a sobrevivência do enxerto – e ainda que, os transplantados têm sua referência no centro transplantador situado em outro Estado para atendimento ambulatorial pós-transplante, regulados pelo SUS.

Para subsidiar esse estudo foi necessário entender além da doença renal crônica, suas implicações para o cotidiano do paciente e sua família e a realidade da saúde como direito e como serviço.

Assim, com base nos estudos de Vieira (1994), partiu-se da premissa de que a insuficiência renal crônica não pode ser curada, e que o transplante renal tem suas complicações. Já no que se refere ao direito à saúde, os estudos de Cohn (1999), apontam que a saúde como direito e como serviço são elementos contrapostos na nossa realidade e que, o que é instituído como direito no nível institucional acaba sendo negado pela prática cotidiana da implementação das políticas de saúde, fazendo com que a família seja chamada a elaborar respostas às suas necessidades prementes.

A temática da pesquisa traz a questão da centralidade da família no contexto das políticas sociais no Brasil, uma tendência que se adensa a partir dos anos 1990, para mostrar que os programas sociais têm se voltado para o grupo familiar como foco de intervenção, nos diversos níveis de governo, constituindo uma significativa alteração, implicando um novo (e velho) padrão de atuação governamental no campo da pobreza.

No contexto brasileiro, à medida que a família passa a ocupar um papel central em programas sociais, incluindo a esfera da saúde pública, amplia sua visibilidade política, partindo do pressuposto de que família constitui um lócus privilegiado de produção de significados e prática, associadas com saúde, doença e cuidado, ao mesmo tempo em que se configura como alvo estratégico de políticas públicas (TRAD, 2010). Portanto, perceber a família dentro do contexto histórico do Estado faz parte dessa análise.

Atualmente, o receituário determinado pela ofensiva neoliberal, parametrado pelos ideais de mercado livre e Estado mínimo, presumem a eficiência e a eficácia desse binômio como solução para que se superem as distorções apresentadas pelo setor a saúde. (CONH, 1999).

Vale destacar que o objetivo da política social em relação à família, não deve ser o de pressionar as pessoas para que elas assumam responsabilidades além de suas forças, (como é proposto pela ofensiva neoliberal) e de sua alçada, mas o de oferecer-lhes alternativas realistas de participação cidadã. Para tanto o Estado torna-se partícipe, notadamente naquilo que só ele tem como prerrogativa, ou monopólio – a garantia de direitos (JOHNSON, 1990, *apud* SALES *et al* 2010).

Nessa direção, destaca-se, novamente a importância dessa pesquisa, com o intuito de contribuir para a identificação e compreensão dos fatores sócio-históricos, político-econômicos e culturais, determinantes para a promoção da saúde e da qualidade de vida das famílias e das crianças e adolescentes no pós-transplante renal.

A motivação para a escolha desse tema veio da trajetória profissional dessa pesquisadora que no período de janeiro de 2009 a dezembro de 2012 contribuiu com o processo de preparo e encaminhamento de 36 crianças e adolescentes para transplante renal fora do Estado de Goiás, e que, em decorrência disso, necessitam de um acompanhamento clínico e medicamentoso rigoroso para garantir a sobrevivência do enxerto com a realidade do transplante, e, como não se tem um serviço para atendimento no pós-transplante, credenciado pelo SUS no município de Goiânia, tem sido mais um desafio às famílias dos transplantados, assim como para a assistente social envolvida no processo, que engloba tanto o pré quanto o pós-transplante; o que implica na luta pela garantia de direitos e da cidadania.

Para se falar em doença renal crônica, foi necessário primeiramente mostrar que as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), nas últimas décadas, passaram a liderar as causas de óbito no país, ultrapassando as taxas de mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias (DIP) na década de 1980 (BRASIL, 2005).

Este fato aponta para a necessidade de maior vigilância sobre tais doenças e a importância de se reunir um conjunto de ações, que possibilitem conhecer a distribuição, magnitude e tendência dessas doenças e de seus fatores de risco na população, identificando seus condicionantes sociais, econômicos e ambientais, objetivando subsidiar o planejamento, a execução e a avaliação da prevenção e controle das mesmas.

Dentre as doenças crônicas não transmissíveis está a doença renal crônica, cujas elevadas taxas de morbidade e mortalidade<sup>3</sup> e o impacto negativo sobre a

---

<sup>3</sup> **Morbidade:** refere-se ao conjunto dos indivíduos que adquirem doenças (ou determinadas doenças) num dado intervalo de tempo em uma determinada população. A morbidade mostra o comportamento das doenças e dos agravos à saúde na população. **Mortalidade:** refere-se ao conjunto dos indivíduos que morreram num dado intervalo de tempo. Representa o risco ou probabilidade que qualquer pessoa na população apresenta de poder vir a morrer ou de morrer em decorrência de uma determinada doença. ([http://www.cvs.saude.sp.gov.br/pdf/epid\\_visu.pdf](http://www.cvs.saude.sp.gov.br/pdf/epid_visu.pdf)).

qualidade de vida relacionada à saúde fazem da mesma, um grande problema de saúde pública. A adesão ao tratamento desta doença crônica significa aceitar a terapêutica proposta e segui-la adequadamente. Entretanto, a insuficiência renal crônica e o tratamento hemodialítico provocam uma sucessão de situações para o doente que comprometem, além do aspecto físico, o psicológico, com repercussões pessoais, familiares e sociais.

A experiência de outros países sinaliza que o sucesso das intervenções de saúde pública, no que se refere aos fatores de risco e à redução da prevalência das doenças e agravos não transmissíveis, tem sido atribuído ao enfoque na vigilância de fatores comuns de risco e na promoção de modos de viver favoráveis à saúde e à qualidade de vida, tendo um custo menor do que as abordagens para as doenças específicas. (BRASIL, 2004).

Nesse sentido, essa dissertação teve como objetivo geral, analisar as implicações e os desafios enfrentados pelas famílias de crianças e adolescentes vinculadas ao serviço de terapia renal substitutiva do HC/UFG no pós-transplante renal.

Já como objetivos específicos, se propôs analisar a centralidade da família como expressão da questão social, relacionando ao Estado mínimo de proteção social; analisar as condições sócio-econômicas e culturais das famílias, na perspectiva dos direitos sociais assegurados nos marcos regulatórios da Constituição Federal de 1988; e conhecer a concepção das famílias dos transplantados e das que ainda estão com os filhos em tratamento dialítico no HC/UFG sobre a expectativa de reabilitação social e do transplante renal como alternativa de tratamento e melhoria de qualidade de vida.

A família como objeto de pesquisa e foco de atenção dos profissionais de saúde tem sido motivo de muitas investigações nos últimos anos, da mesma forma que as doenças crônicas não transmissíveis. Para subsidiar esse estudo foi necessário entender o significado da doença crônica, suas implicações e os desafios no cotidiano das crianças e adolescentes com insuficiência renal crônica e seus familiares (ELSEN, *et al* 2009).

A insuficiência renal crônica é uma doença que acomete os rins prejudicando suas funções, entre elas a de excreção que está intimamente ligada com aspectos

qualitativos e quantitativos do que é ingerido ou administrado com produtos derivados do catabolismo ou transformações metabólicas. Conforme estudos de Carvalho *et al* (1992), os sintomas não são usualmente aparentes ou observados até que a doença renal progrida significativamente e a capacidade dos rins esteja reduzida a 25% do normal. Quando esta capacidade estiver reduzida a menos de 15%, está caracterizada a insuficiência renal crônica, que é uma condição frequentemente irreversível.

Devido às altas taxas de mortalidade e incapacidade, a insuficiência renal crônica é considerada um grande problema de saúde pública. Segundo Trentini e Silva (1992), uma condição crônica de saúde é caracterizada pelo momento em que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se em situação permeada de estresse.

A etiologia e a incidência da insuficiência renal crônica variam em função da idade. Em crianças antes dos cinco anos, as causas mais freqüentes são a mal formação (congénita) do trato urinário, enquanto na faixa etária de cinco à quinze anos prevalecem as doenças renais adquiridas e hereditárias.

Tanto para crianças e adolescentes quanto para seus familiares, é difícil entender e aceitar os limites determinados pela doença no que se refere à possibilidade real de cura. Outros fatores desencadeadores de estresse em crianças e adolescentes são as alterações corporais relacionadas ao processo da doença renal crônica, tais como: retardo do crescimento e maturação sexual, alteração na cor da pele e as restrições dietéticas.

No tratamento da substituição renal, as opções de terapia são a diálise e o transplante renal, que não se excluem mutuamente, ao contrário, em muitos casos, se completam. Isso porque a realização do transplante renal não impede que o paciente volte ao tratamento dialítico, caso perca o enxerto.

Segundo Setzt (2005), a necessidade inexorável de tratamento interfere nos planos da família, fazendo com que problemas como o tempo gasto em diálise, tempo para outras atividades, complicações da doença, assim como no transplante renal, continuem pendentes. Em todos os aspectos do regime terapêutico encontra-se sempre presente a percepção torturante de que, sem tratamento, a morte é inevitável. Ainda conforme o autor citado, o transplante renal em crianças difere dos

adultos, porque elas estão crescendo e se desenvolvendo. Assim, fatores técnicos, metabólicos, imunológicos, e psicológicos fazem com que este procedimento em crianças e adolescentes tenha suas peculiaridades.

Vale ressaltar, que para Barreto e Marcon (2012), independente de seu tipo nuclear ou expandida, a família se constitui em fonte primária de cuidados e auxílio aos seus integrantes, desde a etapa do nascimento até morte; tornando-se mais evidente em situações de doença crônica. Os familiares mais próximos dos doentes renais crônicos lidam com o estresse produzido pela incerteza da cada dia vivido; apresentando sentimentos de medo, aflição e angústia frente à doença. E, paradoxalmente eles constituem a maior fonte de apoio social aos pacientes.

A família através de suas mais diversas configurações sempre desempenhou papel significativo na conformação da proteção social. Sobre isso, Saraceno (1996) e Esping-Andersen (2000), apontam que a família compôs, junto com Estado e o mercado, a tríade responsável pela gestão dos riscos sociais. (MIOTO, 2010, p. 51).

Para Miotto (2010), a incorporação da família pelas políticas públicas não está desvinculada dos conflitos existentes na sociedade brasileira, referentes aos diferentes projetos de proteção social vigentes, vinculados também a diferentes projetos societários. Neste sentido, o que aponta é um cenário de hegemonia neoliberal em que as políticas sociais não são prioridade, ao contrário, são focalizadas, seletivas e mínimas, diante disso, o Estado, com o discurso de ajustes estruturais e de diminuição dos gastos públicos, cada vez mais transfere para a sociedade civil a responsabilidade pela execução das políticas sociais.

No caso da saúde, é assumida claramente a disputa entre o projeto de Reforma Sanitária e o projeto privatista. Assim, Miotto (2010) identifica duas grandes tendências nesse processo de incorporação, a “protetiva” e a “familista”<sup>4</sup>. Nesta perspectiva, o Estado reconhece a família como principal responsável nas tarefas assistenciais voltadas ao bem-estar, principalmente porque não provê um sistema de proteção social que contemple adequadamente as necessidades sociais das unidades familiares. (CAMPOS; MIOTO, LIMA, 2006). Conseqüentemente, o eixo

---

<sup>4</sup> Esta expressão é utilizada por autores como Esping-Andersen (1999 *apud* CAMPOS; MIOTO, 2003) para se referir a um padrão em que a política pública designa que as famílias assumam responsabilidade principal pelo bem-estar.

central das políticas sociais está pautado nos programas sociais de renda mínima, nas entidades do terceiro setor e ao chamado à solidariedade.

Estes programas colocam a família na centralidade de sua atuação, o que se revela como uma tendência nas políticas sociais e que de acordo com Mioto e Dal Prá (2012) prevêem ações de Saúde, Educação e Assistência Social. Ainda segundo essas mesmas autoras, ao destinar serviços e recursos a determinados perfis de famílias, a política social está excluindo outros arranjos familiares, além de incorporar a família na gestão do cuidado, transferindo à mesma uma série de encargos de natureza financeira e emocional.

A tendência familista defende a centralidade da família, apostando na sua capacidade imanente de cuidado e proteção, e, portanto, “a política pública considera – na verdade insiste – em que as unidades familiares devem assumir a principal responsabilidade pelo bem-estar de seus membros” (ESPING-ANDERSEN, 2000, p.5). Isso corresponde a uma menor provisão de bem-estar por parte do Estado.

Deste modo, a família é tomada como centro do cuidado e proteção por excelência, e a política pública funda-se na premissa de que as necessidades dos cidadãos devem ser atendidas através do mercado e da família.

A tendência protetiva, em contraposição, afirma que a capacidade de cuidado e proteção da família está diretamente relacionada à proteção que lhe é garantida pelas políticas públicas; que a proteção se efetiva com a garantia de direitos sociais universais.

De acordo com Pereira (1995), as famílias, que não contam com um setor público eficiente, nem com apoio de sua parentela, tendem a se tornar mais vulneráveis às situações de morte, desemprego, doenças, e outras; e que as categorias chaves para a articulação e organização da proteção social são as necessidades sociais das famílias e dos sujeitos que a compõem.

A organização e a articulação de serviços são aspectos fundamentais para atender às necessidades das famílias e garantir eficazmente uma estrutura de cuidado e proteção. Isso só se torna possível quando a organização de serviços é estruturada de forma a permitir e facilitar o acesso das famílias.

Do ponto de vista metodológico esta pesquisa foi realizada na perspectiva qualitativa, constituindo-se de pesquisa teórica e pesquisa empírica, com foco em duas categorias de sujeitos: as famílias das crianças e adolescentes atendidas no HC – transplantadas e em tratamento dialítico. Além disso, baseou-se num roteiro semi-estruturado, do qual se desdobrou os vários indicadores considerados essenciais e suficientes em tópicos que contemplassem a abrangência das informações esperadas (MINAYO, 2004).

A aproximação teórica do objeto se constituiu pela pesquisa bibliográfica, que também subsidiou a análise e interpretação dos dados coletados.

O universo de estudo foi constituído pelas famílias dos usuários/crianças e adolescentes transplantados no período de 2009 a 2012, que fez um total de 36 usuários, e por famílias de usuários/crianças de adolescentes em tratamento dialítico no HC/UFG que, no momento, fez um total de 11 usuários, totalizando um universo de 47 usuários. A amostra estratificada correspondente foi de 20% do universo; o que representa aproximadamente 8 famílias dos usuários transplantados e 2 famílias dos usuários em tratamento dialítico, totalizando 10 entrevistados.

Quanto à organização e desenvolvimento, essa dissertação apresenta-se em três capítulos que se completam. O primeiro capítulo - Saúde, Questão Social e Suas Expressões – traz uma reflexão histórica e conceitual sobre Democracia, Questão Social e Política Social, a fim de contextualizar o processo de construção e desenvolvimento da Política de Saúde no Brasil, que requer, não só a análise do contexto social, mas também do econômico e político, vivenciados em determinadas periodicidades históricas, demarcadas no interior do sistema capitalista de produção.

Esse capítulo aponta também, a Questão Social, suas expressões e a política de saúde no Brasil, e as expectativas em relação à família, suas funções de proteção social, inclusão e integração social em consequência do recuo do Estado no provimento social, ditado pelas propostas neoliberais de proteção social.

O segundo capítulo intitulado “O Processo Saúde-Doença” aborda os conceitos de saúde e doença mostrando que, esse processo sofre as influências societárias, surgindo novos conceitos envolvendo o processo de cuidado como acolhimento, humanização, cuidado individualizado e fatores que possuem relação

com a subjetividade do sujeito, uma vez que se busca laços entre aqueles que cuidam e os que são cuidados.

Outro assunto abordado nesse capítulo, a Doença Crônica, sinaliza que as transformações sociais e econômicas passadas no Brasil têm causado mudanças relevantes no perfil de morbidade de sua população e aponta que as doenças crônicas não transmissíveis são, hoje, alvo de constantes pesquisas e atuações dos profissionais de saúde e têm refletido na área de saúde pública, tornando emergencial o envolvimento de estratégias para o controle dessas doenças.

Dentre as doenças crônicas, tem-se a doença renal crônica que exige uma atenção ao paciente, dada por uma rede constituída, não só pelo Ministério da Saúde, pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, pelos Serviços de Diálise, e por profissionais de saúde, mas também pela família.

Esse capítulo aponta, ainda, que no universo de estudo - crianças/adolescentes - a insuficiência renal crônica aparece provocada por diversas doenças e distúrbios e tem um impacto profundo, não só nos pacientes, mas também em suas famílias.

Para tanto, trata-se nesse segundo capítulo da Política Nacional de Transplantes que pode ser apresentada em três fases com relação à regulamentação. A primeira, quando a demanda e alocação de órgão era sob a responsabilidade dos centros de transplantes e sem controle do Ministério da Saúde; a segunda, já com a participação do Ministério da Saúde, e com a criação do sistema Integrado para o tratamento do paciente renal crônico e do transplante renal, elaborado para estabelecer padrões para reconhecimento e funcionamento de centros de transplante renal e para determinar os pagamentos pelo sistema público de saúde; e, finalmente, a terceira fase, com a nova legislação sobre transplantes e com a criação dos Centros de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos, no Distrito Federal, e do Sistema Nacional de Transplante, responsável pela normatização e regulamentação dos procedimentos relativos à captação, alocação e distribuição de órgãos.

O segundo capítulo traz ainda, dois temas relevantes: a insuficiência renal como questão de saúde pública e o impacto dessa doença na família. A doença

renal crônica emerge como um sério problema de saúde pública nas populações, principalmente as mais pobres e pode ser considerada, devido ao crescimento alarmante, como uma epidemia. Assim, ante a gravidade da doença e de suas complicações, a Sociedade Brasileira de Nefrologia trabalha junto ao Ministério da Saúde e insere o tema “doença renal crônica” nos programas de saúde do Governo Federal, com os objetivos de estimular e apoiar a adoção de medidas efetivas de vigilância, prevenção, tratamento e controle desta enfermidade, tendo como estratégia-chave a sensibilização, a conscientização e a disseminação do conhecimento sobre a doença renal crônica, que pode e deve ser prevenida.

Por último, nesse capítulo discute-se o impacto da doença renal crônica na família, para demonstrar o quanto essa doença afeta várias dimensões do ser humano, sejam elas físicas, psicológicas, econômicas, sociais e isso é agravado quando se trata de crianças e adolescentes, que necessitam de cuidados especiais e de apoio familiar efetivo nas tomadas de decisões e seguimento das condutas. Nesse caso, a família, em todas as situações, é o suporte emocional, financeiro e social dos seus membros.

Visando compreender de que maneira o Serviço Social vem buscando produzir conhecimentos e estratégias sobre a área de saúde, o terceiro capítulo, denominado “Transplante Renal: algumas considerações da realidade em Goiânia e a situação de crianças e adolescentes”, faz referência sobre trajetória do Serviço Social na área de saúde, principalmente após a Reforma Sanitária e a implantação do Sistema Único de Saúde, acontecimentos que marcaram profundamente a vida de todos os cidadãos à medida que ampliou o atendimento da saúde a todos que dela necessitam.

Esse capítulo trata ainda da atuação do Assistente Social na saúde, das particularidades da saúde em Goiânia, para finalmente, analisar e discutir os resultados da pesquisa de campo, cujo objetivo principal é fazer uma análise das implicações e dos desafios enfrentados pelas famílias de crianças e adolescentes vinculadas ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva- TRS do HC / UFG no pós-transplante renal.

As Considerações Finais, apontou que, mesmo com todos os desafios advindos do pós-transplante, percebeu-se entre as famílias pesquisadas, que o transplante, representa uma melhoria na qualidade de vida, devido ao grande

impacto causado pelo diagnóstico da doença renal crônica e da dependência, principalmente do tratamento dialítico, que transforma o cotidiano do indivíduo e de sua família como um todo, impondo mudanças e muita dor.

A esta, seguem as Referências Bibliográficas a que se teve acesso, os apêndices, com o roteiro de entrevista e o termo de consentimento; os anexos com a Ementa de Capacitação – Hospital Samaritano SP, a Carta dos direitos dos usuários da saúde do SUS e a RES: Central de Transplantes de Goiás/transplante renal pediátrico.

## CAPÍTULO 1

### SAÚDE, QUESTÃO SOCIAL E SUAS EXPRESSÕES

A questão social, que tem no conflito capital-trabalho sua gênese, possui expressões múltiplas como a pobreza; o desemprego; a dificuldade de acesso à saúde, à educação e ao trabalho; a violência; a discriminação de gênero, raça, etnia e orientação sexual; o trabalho precário; a falta de moradia e a violação dos direitos das crianças e idosos.

No Brasil, principalmente por causa das desigualdades sociais, as expressões da questão social também repercutem de diferentes formas na vida da população, e devido à ineficiência da rede pública de educação, saúde e proteção social, e como tal, necessita da articulação de ações diversificadas capazes de inserir no jogo social e garantir direitos àqueles invalidados não somente pela ‘desfiliação’, mas pela própria conjuntura histórica do país.

Este capítulo busca verificar a relação entre os determinantes sociais da saúde e a questão social, que serão apresentadas numa reflexão histórica e conceitual sobre Democracia, Questão Social e Política Social. Em seguida, será discutido o processo de construção e desenvolvimento da Política de Saúde no Brasil, acompanhada da análise do contexto social, econômico e político, vivenciados em determinadas periodicidades históricas, demarcadas no interior do sistema capitalista de produção, para se chegar, finalmente, nas expressões da questão social e o papel das famílias na gestão da política de Proteção Social.

#### **1.1 Democracia, Questão Social e Política Social.**

Para contextualizar o processo de desenvolvimento da Política de Saúde no Brasil, faz-se necessário analisar o contexto histórico como caminho relevante para o melhor entendimento da questão social e seus reflexos, a fim de se resgatar os elementos da cultura política brasileira que, conforme Freire (2007), sublimaram momentos importantes da história e deixaram marcas profundas na sociedade brasileira.

De acordo com Machado (2007), atualmente, a Cidadania e a Democracia, no Brasil têm se colocado como paradigmas na construção de um novo direito das relações sociais, tendo uma concepção de Estado de Direito – um Estado que, em seus marcos legais, estabelece a democracia como sistema político e a cidadania como paradigma de aperfeiçoamento, aprofundamento e garantia da democracia.

Mioto *et al* (2010), aponta que o sentido real de democracia se situa no significado original da palavra que é o governo pelo povo e deve ser apreendida como desafio ao governo de classes. Além disso, esclarece que o capitalismo é estruturalmente oposto à democracia e que democratizar, no sentido concreto, exige o final do capitalismo. Para Mioto *et al* (2010, p.134), atualmente, “a concepção de democracia situa-se num terreno de batalhas de idéias, marcadas por perspectivas ideológicas distintas”.

A democracia contemporânea exige das classes dirigentes a perda do sentido negativo e aponta como seu principal determinante, a emergência das lutas populares, já que se tornou insustentável para as classes dominantes continuarem a negar direitos políticos às massas. Deste modo, “o capitalismo possibilitou que direitos políticos se convertessem em universais sem afetar fundamentalmente a classe dominante” (WOOD, 2007, p. 386).

Partindo-se da premissa de que existe uma associação essencial entre direitos humanos e democracia, a definição de democracia é entendida como o regime político da soberania popular e do respeito integral aos direitos humanos, o que inclui reconhecimento, proteção e promoção. Esta breve definição, conforme aponta Benevides (2002) tem a vantagem de compreender democracia política e democracia social, ou seja,

reúne os pilares da “democracia dos antigos”, ou democracia política – tão bem explicitada por Benjamin Constant e Hannah Arendt, quando a definem como a liberdade para a participação na vida pública – e a democracia moderna, embasada no ideal republicano, nos valores do liberalismo político e da democracia social (BENEVIDES, 2002, p. 03).

Assim, a democracia engloba as exigências da cidadania plena<sup>5</sup> isto é, as liberdades civís e a participação política, e reivindica, ao mesmo tempo, a igualdade e a prática da solidariedade, a partir da exigência dos direitos sociais, econômicos, culturais e ambientais, para todos os cidadãos, e para as gerações futuras.

Entretanto, com a Política Brasileira inserida nos marcos do neoliberalismo<sup>6</sup>, não se pode aliar a democracia e cidadania no âmbito de uma política social que transcenda os critérios de acesso aos direitos sociais, que se colocam como critérios de “exclusão social”, e não de inclusão social. Exclusão social esta, que é a negação dos direitos sociais e da cidadania, em que a despeito das práticas sócio ideológicas sobre igualdade, equidade e cidadania, conquistadas por direito e pertencentes a cada cidadão, são omitidas, gerando, a supressão social dos mais pobres.

A questão social tem origem a partir das grandes transformações sociais, políticas e econômicas, conseqüentes da Revolução Industrial e da participação de vários segmentos sociais. Já o seu fundamento é o reconhecimento de um conjunto de novos problemas vinculados às modernas condições de trabalho urbano.

Para Cerqueira Filho (1982), o conceito universal de Questão Social é [...] “o conjunto de problemas políticos, sociais e econômicos que o surgimento da classe operária impôs no curso da constituição da sociedade capitalista. E está [...] fundamentalmente vinculada ao conflito entre o capital e o trabalho”. (1982, p. 21). Além disso, pressupõe as formas de resistência e de enfrentamento protagonizadas pela classe operária contra as disparidades no campo do acesso aos bens serviços sociais, a fim de problematizar suas demandas e necessidades, enquanto produto do modo de produção vigente.

---

<sup>5</sup> Cidadania plena: participação integral do indivíduo na comunidade política e distingue três tipos de direitos: os direitos civís, aqueles direitos que asseguram as liberdades individuais; os direitos políticos, aqueles que garantem a participação dos cidadãos no exercício do poder político; e os direitos sociais, aqueles que asseguram o acesso a um mínimo de bem-estar material. (MARSHALL, 1967, p. 74).

<sup>6</sup> Na política, neoliberalismo é um conjunto de ideias políticas e econômicas capitalistas que defende a não participação do estado na economia, onde deve haver total liberdade de comércio, para garantir o crescimento econômico e o desenvolvimento social de um país. O neoliberalismo defende a pouca intervenção do governo no mercado de trabalho, a política de privatização de empresas estatais, a livre circulação de capitais internacionais e ênfase na globalização, a abertura da economia para a entrada de multinacionais, a adoção de medidas contra o protecionismo econômico, a diminuição dos impostos e tributos excessivos, etc. IN: Gestão pública e sociedades: fundamentos e políticas de economia solidária / Édi Benini...[et al] (organizadores). São Paulo: Outras Expressões, 2011.

Complementando, lamamoto (2001) aponta que a expressão “questão social”:

[...] diz respeito ao conjunto das expressões das desigualdades sociais engendradas na sociedade capitalista madura, impensáveis sem a intermediação do Estado. Tem sua gênese no caráter coletivo da produção, contraposto à apropriação privada da própria atividade humana – o trabalho –, das condições necessárias à sua realização, assim como de seus frutos. (2001, p.10).

Segundo Castel (1998), a questão social configura-se a partir da tomada de consciência das condições de existências das populações que são agentes e vítimas da Revolução Industrial. Castel (1998) completa que este é um período que evidencia não só o pauperismo, mas também a lacuna entre a organização política e o sistema econômico.

As tensões econômicas e sociais integram o todo das transformações ocorridas no mundo e, refletem-se na constituição da sociedade, alterando as suas relações de poder, convivência e sobrevivência. Assim tem sido desde a Revolução Industrial (século XVIII), quando as transformações ocorridas nos meios e modo de produção provocaram uma verdadeira revolução também na vida das pessoas. A sociedade, a partir de então, constituiu-se na dualidade de duas classes sociais: a burguesia e o proletariado, baseada na exploração imposta da segunda pela primeira classe. Novas formas de poder foram estabelecidas e as instituições sociais passaram a apresentar características de um novo contexto sócio-econômico e político, aumentando as tensões sociais. (HOBSBAWM, 1998).

Também no Brasil, conforme Bravo (2009, p.90), o processo de industrialização, trouxe alterações na sociedade a partir da década de 1930, que redefinem o papel do Estado, emergindo as políticas sociais, enquanto respostas às reivindicações dos trabalhadores. Assim, Bravo (2001) sinaliza que a Política de Saúde no Brasil está intimamente articulada às determinações sócio-históricas e a questão social se altera a partir da relação Estado/Sociedade.

Rachelis (2006) acrescenta que a questão social assumiu diferentes configurações e manifestações relacionadas à história particular de cada sociedade nacional, de suas instituições, de sua cultura. Ela se encontra na base dos movimentos sociais da sociedade brasileira e remete à luta em torno do acesso à

riqueza socialmente produzida. Para essa mesma autora, foram tais lutas que transformaram a questão social em uma questão política e pública, transitando do domínio privado das relações entre capital e trabalho para a esfera pública.

Assim, conforme Raichelis (2006), essas lutas se encontram na origem da constituição das políticas públicas e mobiliza o Estado na produção de respostas às demandas de saúde, trabalho, educação, habitação. Portanto, exige a intervenção do Estado no reconhecimento de novos sujeitos sociais como portadores de direitos e deveres, viabilizando o acesso a bens e serviços públicos pelas políticas sociais, impulsionando o movimento político das classes populares pela conquista da cidadania na esfera pública.

A questão social e seus reflexos expressa, deste modo, um conjunto de problemas econômicos, políticos e sociais a partir da formação da classe operária e seu ingresso no cenário político que foi desencadeado no curso da constituição e desenvolvimento da sociedade capitalista (RAICHELIS, 1998).

Na análise dos conceitos de questão social, contrapõem-se três concepções: Uma fundamentada no conflito entre capital e trabalho. Outra, nas desigualdades sociais da sociedade capitalista, que se apropria não só da atividade/trabalho humano, mas inclusive dos seus frutos; e a terceira que se configura a partir da tomada de consciência da classe operária, que se vê como agente e vítima da Revolução Industrial (IAMAMOTO, 2008).

Portanto, questão social é uma categoria que expressa a contradição do modo capitalista de produção. Esta contradição é construída na produção e apropriação da riqueza socialmente gerada, ou seja, a riqueza é produzida pelos trabalhadores e apropriada pelo capitalista.

As políticas sociais se expressam no aparelho do Estado como forma de enfrentamento entre as diferentes forças sociais em luta na defesa de seus interesses. Ela surge no capitalismo com as mobilizações operárias e a partir do século XIX com o surgimento desses movimentos populares, e pelo empobrecimento da classe trabalhadora, passa a ser compreendida como estratégia governamental. Vários autores têm discutido o conceito de políticas sociais.

Em geral, segundo Faleiros (2000), reconhece-se que a existência da Política Social é um fenômeno associado à constituição da sociedade burguesa, ou seja, do

específico modo capitalista de produzir e reproduzir-se. Evidentemente, que isso não se deu desde os seus primórdios, mas quando se tem um reconhecimento e na tentativa de amenizar as expressões da questão social, que para Gallo,

nos países capitalistas está relacionado à reprodução da força de trabalho, à regulação das relações entre capital e trabalho e à produção de legitimidade, sendo concebido enquanto produto tanto da necessidade que são impostas pelas relações econômicas, derivadas da produção capitalista, quanto pelas demandas de grupos e classes sociais, cristalizadas em relações políticas. (1992, p.34).

No final do século XVIII, a partir da Revolução Industrial, também a Igreja, com sua Doutrina Social, envolveu-se nas orientações morais e sociais da sociedade brasileira e, apesar de alguns erros, sua ação social, exerceu, um papel importante na conquista dos direitos sociais, mantendo-se viva após o regime militar e se manifestando com autoridade na construção do regime civil e na consolidação da Constituição Brasileira.

Pastorini (1997) analisa o conceito de Política Social e contrapõe duas concepções. Uma, denominada por ela de “perspectiva tradicional” e a outra de “perspectiva marxista”.

Na “perspectiva tradicional” a Política Social é “concebida como um conjunto de ações por parte do aparelho estatal, que tende a diminuir as desigualdades sociais” (1997, p. 81) e tem como função principal da Política Social nas sociedades capitalistas, a “correção” dos efeitos negativos produzidos pela acumulação capitalista. Nesse sentido, a Política Social é entendida como concessão, por parte do Estado, para melhorar o bem-estar da população. Entretanto, aqui vale ressaltar que a solução para os problemas seria uma melhor redistribuição de renda ou uma distribuição “menos desigual” dos recursos sociais. A Política Social nesta ótica teria o papel de restabelecer o equilíbrio social, via redistribuição de renda.

A outra concepção de acordo com Pastorini (1997), a “perspectiva marxista”, entende a Política Social como uma unidade contraditória, podendo ser tanto concessões, como conquistas, pois a análise da Política Social parte de três elementos ou sujeitos protagônicos: “classe hegemônica, o Estado intermediador e as classes trabalhadoras” (1997, p 86).

Já Mota (2000) enfatiza que, nessa perspectiva, os determinantes históricos para a construção do Sistema de Proteção Social na sociedade capitalista moderna foram: desenvolvimento das forças produtivas, estratégias da dinâmica do desenvolvimento capitalista e o nível de socialização política.

De acordo com Pereira (1994), ao se falar em Política Social, está se referindo

[...] àquelas modernas funções do Estado capitalista – imbricado à sociedade – de produzir, instituir e distribuir bens e serviços sociais categorizados como direitos de cidadania [...] a qual foi depois da II Guerra Mundial distanciando-se dos parâmetros do *laissez-faire* e do legado das velhas leis contra a pobreza (1998, p. 60).

Aqui, vale ressaltar os estudos de Pereira (1998) que apontam como determinantes históricos decisivos do desenvolvimento do Sistema de Proteção Social, a “questão social” e a “crise econômica”. Para o autor, surge uma nova classe de assalariados industriais, cuja consciência de classe determinou, em grande parte, o estabelecimento da legislação social e de um conjunto de medidas, tais como: política de pleno emprego; serviços sociais universais e, conseqüentemente, a extensão da cidadania aos direitos sociais, além dos civis e políticos.

Para Pereira *et al* (2010), o sistema de proteção social como Direito de Cidadania sustenta-se em valores, concepções e convicções gestadas no fim do século XIX e que foram consolidadas, sobretudo depois da II Guerra Mundial, no século XX, com o Estado de Bem-Estar Social (*Welfare State*)<sup>7</sup>. Proposto pela teoria keynesiana em países da Europa, o ideário do Estado de Bem-Estar Social tinha como princípio de ação o pleno emprego e a menor desigualdade social entre os cidadãos.

<sup>7</sup> O conceito de *Welfare State* ou Estado de Bem Estar Social nasce com base na concepção de que existem direitos sociais indissociáveis à existência de qualquer cidadão. Segundo esta concepção, todo o indivíduo tem o direito, desde seu nascimento, a um conjunto de bens e serviços que devem ser fornecidos diretamente através do Estado, ou indiretamente, mediante seu poder de regulamentação sobre a sociedade civil. Esses direitos contemplam cobertura de saúde e educação em todos os níveis, auxílio ao desempregado, garantia de uma renda mínima, recursos adicionais para sustentação dos filhos, etc. Disponível em: [http://cra-rj.org.br/site/cra\\_rj/espaco\\_opiniao\\_artigos/index.php/2011/07/15/desigualdade-social-e-o-welfare-state-brasileiro/](http://cra-rj.org.br/site/cra_rj/espaco_opiniao_artigos/index.php/2011/07/15/desigualdade-social-e-o-welfare-state-brasileiro/). Acesso em novembro de 2013.

Segundo Piana (2009), o Estado de Bem-Estar Social instituído pela concepção de que os governos são responsáveis pela garantia de um mínimo padrão de vida para todos os cidadãos, como direito social, é baseado no mercado, contudo com ampla interferência do Estado que deve regular a economia de mercado de modo a assegurar o pleno emprego, a criação de serviços sociais de consumo coletivo, como a educação, saúde e assistência social para atender a casos de extrema necessidade e minimizar a pobreza. (PIANA, 2009). Nesse ideário, o cidadão é um sujeito de direitos sociais que tem igualdade de tratamento perante as políticas sociais existentes.

Stein (1995) argumenta que a política social antecede a II Guerra Mundial e vem sendo desenvolvida historicamente sob diferentes tipos de relação entre Estado e sociedade, bem como sob diferentes formas de regulação. Já o Estado do Bem-Estar Social é uma instituição do século XX, construído a partir de colisões políticas e caracterizado por um tipo de relação entre Estado e Sociedade, antes inexistente (ESPING-ANDERSEN, 2000, p.58).

Segundo Piana (2009), o padrão de bem-estar social, na década de 1970 sofreu um declínio em consequência da crise capitalista, que se agravou devido aos reduzidos índices de crescimento com altas taxas de inflação. A regulamentação do mercado por parte do Estado e o avanço da organização dos trabalhadores passaram a ser considerados entraves à livre acumulação de capitais. Assim, o neoliberalismo passou a ditar o ideário de um projeto societário a ser implementado nos países capitalistas, restaurando o crescimento estável e tendo como assertivas a reestruturação produtiva, a privatização acelerada, o enxugamento do Estado, as políticas fiscais e monetárias sintonizadas com os organismos mundiais de hegemonia do capital como o Fundo Monetário Internacional (FMI)<sup>8</sup>.

Iniciava-se, assim, uma mutação no interior do padrão de acumulação, com vistas em alternativas para dar um novo dinamismo ao processo produtivo, já com sinais de esgotamento. De acordo com Antunes (2002), o capital iniciava um processo de reorganização de suas formas de dominação. Intensificavam-se as

---

<sup>8</sup>Fundo Monetário Internacional (FMI) é uma organização internacional que foi formalmente criada em 27-12-1945 por 29 países-membros (homologado pela ONU em abril de 1964), com o objetivo de ajudar na reconstrução do sistema monetário internacional no período pós Segunda Guerra Mundial. Os países contribuem com dinheiro para o fundo através de um sistema de quotas a partir das quais os membros com desequilíbrios de pagamento podem pedir fundos emprestados temporariamente. (CHOSSUDOVSKY, p. 48, 1999).

transformações no processo produtivo, através do avanço tecnológico, da constituição de formas de acumulação flexível e dos modelos alternativos ao binômio taylorismo/fordismo, no qual se destacava especialmente o modelo toyotista<sup>9</sup> ou modelo japonês, que segundo Antunes (2002), assumiu e desenvolveu novas práticas gerenciais e empregatícias, controle de qualidade total e engajamento estimulado. Elas surgiram como uma nova via de racionalização do trabalho, centradas na produção enxuta<sup>10</sup>, evitando o povoamento de centenas e centenas de trabalhadores nas grandes fábricas (SILVA, 2002).

Historicamente, o capitalismo ao garantir a manutenção do sistema econômico mundial, provoca mudanças profundas na sociedade, ou seja, ao promover alterações significativas em suas estruturas, mudam-se as regras da ordem interna visando garantir a sua existência e produzindo transformações não apenas no campo econômico, mas também no político, no social e no cultural mundial.

A reestruturação da economia, a partir do ano de 1980, conforme Behring (2003), se deu pela reestruturação produtiva, advinda da revolução tecnológica e organizacional na produção, pela corrida tecnológica em busca do diferencial de produtividade do trabalho, como fonte de super lucros, pela globalização da economia e pelo retorno dos ideais liberais, através do neoliberalismo no tocante ao papel do Estado na proteção social.

A Política de Proteção Social no Brasil só vai se consubstanciar no formato de Seguridade Social a partir da Constituição Federal de 1988, a qual parte da fixação de um conjunto de necessidades que são consideradas como básicas em uma sociedade.

---

<sup>9</sup>A expressão surgiu em função dos novos métodos da produção de veículos propostos pelos engenheiros Eiji Toyoda e Taiichi Ohno, da Toyota Motor Company: após uma minuciosa análise dos métodos de produção em massa das indústrias Ford, buscavam-se meios de economizar recursos de produção, de organizar uma produção enxuta, evitando as grandes fábricas povoadas de centenas e centenas de trabalhadores” (SILVA, 2002, p.73).

<sup>10</sup> A expressão enxuta caracteriza-se pela eliminação de custos decorrentes de desperdícios causados pelo uso inadequado de equipamento, peças e componentes defeituosos e pela polivalência dos trabalhadores (SILVA, 2002, p. 70).

A Seguridade Social Brasileira compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social.

Em síntese, se a Constituição Federal cria uma nova arquitetura institucional e ético/política para a Proteção Social brasileira, é também objeto de esvaziamentos e desqualificações em seu processo de implantação no país. Contexto em que ocorre a despolitização e a refilantropização do enfrentamento da questão social brasileira.

Isso implica na desregulamentação de direitos sociais, no corte dos gastos sociais e apelo ao mérito individual. Assim, é esta perspectiva que determina as tendências das políticas sociais no Brasil, que em oposição à universalização e a integração com as outras esferas da Seguridade Social, passaram a ser centralizadas em programas sociais emergenciais e seletivos, enquanto estratégias de combate à pobreza. Deste modo, o que se viu no Brasil dos anos 1990 foi a promoção de uma reestruturação das Políticas Sociais na perspectiva da solidariedade familiar, da focalização e seletividade, da refilantropização da pobreza e responsabilidade social, redução dos gastos sociais, descentralização e mercantilização dos bens sociais, desmontando os direitos sociais, tão duramente conquistados no Brasil.

Aos poucos, o Sistema protetivo vai se adensando e ganhando visibilidade especialmente no âmbito da Proteção Social não contributiva, unificando um conjunto de iniciativas da Proteção Social brasileira, através da criação do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome em 2004 que unificou a política de combate à Fome com as Políticas de Transferência de Renda e de Assistência Social. Assim, a Proteção Social Brasileira passa a privilegiar a análise de ações emblemáticas no campo do enfrentamento da pobreza e da desigualdade, desenvolvidas, sobretudo no âmbito do Ministério de Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), particularmente na área da Assistência Social, da Segurança Alimentar e da Transferência de Renda, apontando para um processo de consolidação das ações protetivas no país.

Conforme se explicou anteriormente, as crises dos padrões produtivos, da gestão do trabalho e as recentes transformações societárias, refletiram diretamente nas políticas públicas de proteção social e no surgimento de novas configurações às

expressões da “questão social” que é redimensionada, sofre alterações e apresenta particularidades e especificidades para a sociedade brasileira no cenário contemporâneo, metamorfoseando-se e assumindo nova roupagem, evidenciando [...] “a imensa fratura entre o desenvolvimento das forças produtivas do trabalho social e as relações sociais que o impulsionam” (BRAVO, 2010, p.144). Bravo (2010) completa que esta fratura vem se traduzindo na banalização da vida humana, na violência escondida no fetiche do dinheiro e da mistificação do capital ao contaminar todos os espaços e esferas da vida social.

Assim, a Política Social submetida aos ditames da política econômica, é redimensionada ante as tendências de privatização, de cortes nos gastos públicos para programas sociais, focalizados no atendimento aos mais pobres e descentralizados na sua aplicação. Para Yamamoto,

[...] de um lado ampliam-se as necessidades não atendidas da maioria da população, pressionando as instituições públicas por uma demanda crescente de serviços sociais. De outro lado, esse quadro choca-se, com a restrição de recursos para as políticas sociais governamentais, coerente com os postulados neoliberais para a área social, que provocam o desmonte das políticas públicas de caráter universal, ampliando a seletividade típica dos programas especiais de combate à pobreza e a mercantilização dos serviços sociais, favorecendo a capitalização do setor privado (2010, p.148).

Finalizando o item vale ressaltar que as discussões foram direcionadas para que se pudesse contextualizar o processo de construção e desenvolvimento da Política Social no Brasil, propiciando, deste modo, uma visão das expressões da questão social e do papel que a família vem exercendo ao longo do tempo, viabilizando a reprodução social por meio da lógica da solidariedade e de práticas dos grupos domésticos. Assim, esse primeiro item indica que a questão das desigualdades sociais está estritamente articulada com as representações sobre a saúde e a doença, construídas na experiência cotidiana da população, sendo esse o foco do item que se abordará a seguir.

## 1.2 Questão Social, suas expressões e Política de Saúde no Brasil.

Conforme já se abordou, o processo de construção da Política de Saúde no Brasil requer uma análise do contexto econômico, político e social vivenciado em determinadas periodicidades históricas demarcadas no interior do sistema capitalista de produção, que contém, não só fases de expansão das políticas sociais, mas também de retração, conforme se verá a seguir.

Para Bravo (2001), a acentuada desregulamentação dos direitos sociais advém da afirmação da hegemonia neoliberal no Brasil, que tem sido responsável não só pela redução dos direitos sociais e trabalhistas, mas também pelo desemprego estrutural, da precarização do trabalho e, pelo desmonte da previdência pública, que direciona para o sucateamento da saúde.

Bravo (2001) acrescenta que a proposta de Política de saúde construída na década de 1980 é desconstruída e a saúde passa a ser, segundo esse autor,

[...] vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise. A refilantropização é uma de suas manifestações com a utilização de agentes comunitários e cuidadores para realizarem atividades profissionais, com o objetivo de reduzir os custos (2001, p. 14).

A política de saúde no Brasil, com base em Bravo (2001) e Mendes (1995) se configura a partir de três importantes momentos: O Assistencialista, que antecede a década de 1930 é caracterizado pela não intervenção do Estado no enfrentamento da questão social; o Previdencialista desenvolvido após 1930, em que o Estado passa a tratar a questão social de forma repressiva e não como objeto de sua intervenção, que exige ações de Política Social e o Universalista, gestado na década de 1980.

No período Assistencialista, segundo Bravo (2009, p.89), a assistência médica era pautada na filantropia e na prática liberal. Porém, no século XIX, em consequência das transformações econômicas e políticas, iniciativas como a vigilância do exercício profissional e a realização de campanhas limitadas, surgiram

no campo da saúde pública. Nesse período, as práticas sanitárias do estado se restringiam principalmente em ações individuais, tendo como principal instrumento a educação sanitária com o objetivo de controlar as doenças que ameaçavam e prejudicavam o desempenho da classe trabalhadora, na venda de sua força de trabalho e a dinâmica de produção capitalista.

Nesse contexto, conforme dados de Lima e Pinto (2003), pode-se destacar a Liga Pró-Saneamento. Fundada em 1918, o movimento tinha a pretensão de chamar a atenção para a necessidade de saneamento do interior do país e para o cuidado à saúde dos indivíduos, de modo a redescobrir os sertões.

A Liga Pró-Saneamento era a expressão, em grande parte, do movimento sanitarista, tendo encabeçado a campanha pelo saneamento rural, com impacto significativo sobre a sociedade brasileira. Para Lima e Pinto (2003), o Estado passava a abordar a doença como um problema político, constatando o atraso e o abandono em que se encontrava a quase totalidade da população rural, evidenciando, deste modo, a trilogia doença, sociedade e poder público.

Ainda dentro dessa perspectiva de centralização administrativa dos serviços sanitários, e com base nos estudos das autoras citadas acima, em 1919, e em meio a uma crise sanitária gerada pela epidemia de gripe espanhola, foi indicado o cientista Carlos Chagas para o cargo de diretor do Departamento Geral de Saúde Pública.

Carlos Chagas organizou uma ampla reforma nos serviços sanitários federais, criando no ano seguinte o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP). A saúde surge, então, como questão social no Brasil e ganha novos contornos devido ao crescimento da economia cafeeira, da aceleração do processo de urbanização e do desenvolvimento industrial, já que as condições sanitárias afetavam diretamente a qualidade da mão-de-obra (LIMA e PINTO, 2003, p. 1043).

Assim, na década de 1920, ainda no período Assistencialista, a saúde pública, conforme dados de Bravo (2009, p. 90), adquire um novo relevo no discurso do poder e há, por todo país, algumas tentativas de extensão de seus serviços na tentativa de ampliar o atendimento à saúde por parte do poder central.

Conforme aponta Bravo (2009), deu-se ênfase às questões da higiene e saúde do trabalhador e tomaram-se medidas, que se constituíram no embrião do

esquema previdenciário brasileiro. Dentre elas, pode-se citar a criação, em 1923, das Caixas de Aposentadoria e Pensões (CAPs), regulamentadas pela Lei Elói Chaves e com financiamento proveniente do Estado que depositava recursos financeiros dentro da Caixa de aposentadoria e Pensões; do mercado através da contribuição das empresas empregadoras e da sociedade, por meio de desconto na folha de pagamento dos empregados.

Vale ressaltar que, somente os grandes estabelecimentos tinham condição de manter essas caixas de Aposentadoria e que os benefícios oferecidos por elas eram proporcionais nas contribuições e englobavam assistência médica-curativa e fornecimento de medicamentos; aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez; pensão para dependentes e auxílio-funeral (Bravo, 2009). Assim, o modelo de intervenção do Estado brasileiro na área social data das décadas de 1920 e 1930, quando os direitos civis e sociais foram vinculados à posição do indivíduo no mercado de trabalho (BRAGA E PAULA, 1987).

Segundo Mercadante (2002) o sistema extremamente fragmentário das CAPs<sup>11</sup>, foi substituído pelos Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPs), congregando o conjunto dos trabalhadores de um dado ofício ou setor de atividade, sendo que o primeiro Instituto, destinado aos funcionários públicos federais, foi criado em 1926, mais tarde denominado Instituto de Previdência e Assistência dos Servidores do Estado (IPASE), e o último a ser criado foi o dos Ferroviários e Empregados em Serviços Públicos (IAPFESP), em 1953.

No segundo momento, o Previdencialista, desenvolvido a partir de 1930, a questão social era tratada de forma repressiva pelo Estado, ou seja, a organização e a mobilização da classe operária para a conquista de seus direitos sociais eram casos de polícia, e a política de saúde abrangia os trabalhadores inseridos no mercado de trabalho, caracterizando o que Santos (1997) denominou de “cidadania regulada”.

Assim, os programas que atendiam a população pobre trabalhavam na perspectiva de adestrá-los, torná-los mais dóceis, mais resignados com aquilo que a sociedade lhe oferecia. A isso, Iamamoto (2010) denomina de Binômio

---

<sup>11</sup> Em substituição ao sistema extremamente fragmentado das CAPs, foram fundados os Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAPs) em 1930, que congregava o conjunto dos trabalhadores de um dado ofício ou setor de atividade. (MERCADANTE, 2002). Disponível em <http://www.Fiocruz.br/editora/media/04-CSPB03.pdf>.

Assistencialista x Repressor. Todo comportamento reivindicatório do pobre era considerado uma contravenção e ele era preso. O Estado não tinha nenhuma responsabilidade com eles, limitava-se a transferir para a iniciativa privada o atendimento dessa demanda e as políticas de saúde incorporam apenas os trabalhadores inseridos no mercado formal de trabalho.

A política de saúde esboçada nessa época somente foi consolidada no período de 1945 a 1950, com atributos de racionalização administrativa e maior sofisticação nas campanhas sanitárias, organizadas em dois subsetores - saúde pública e medicina previdenciária (BRAVO, 2009).

Ainda sobre o momento Previdencialista, é importante ressaltar que o Estado passa a assumir a questão social, enquanto elemento de intervenção estatal. Aqui, o estudo de Paim, *et al* (2011), confirma a formação da política de saúde no Brasil, com o modelo de intervenção do Estado brasileiro na área social, quando os direitos civis e sociais foram vinculados à posição do indivíduo no mercado de trabalho. Assim, o modelo de proteção Social se definia como fragmentado em categorias, limitado e desigual na implementação de benefícios.

No ano de 1930, de acordo com dados nos estudos de Lima e Pinto (2003), foi criado, o Ministério dos Negócios da Educação e Saúde Pública, que unia em uma única pasta a educação e a saúde. Assim sendo, o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) foi incorporado ao novo ministério, com a denominação de Departamento Nacional de Saúde e Assistência Médico-Social que, com a reforma administrativa do governo Vargas de 1934, transformou-se no Departamento Nacional da Saúde (DNS).

Os estudos de Lima e Pinto (2003) apontam que nessa época, os programas de Saúde Pública estavam voltados para a criação de condições sanitárias mínimas que favoreciam a infra-estrutura necessária para suportar o contingente migratório. No entanto, permaneciam, via de regra, limitados pela opção política de gastos do Estado e pelo dispendioso modelo sanitário adotado, o campanhista.

Mercadante (2002) esclarece que, enquanto a assistência médica evoluía de forma segmentada e restrita aos contribuintes urbanos da previdência social, no âmbito da saúde pública surgia a primeira mudança na cultura campanhista de atuação verticalizada do governo federal com a criação, em 1942, do Serviço

Especial de Saúde Pública (SESP)<sup>12</sup>, transformado, em 1960, em fundação do Ministério da Saúde.

No ano de 1948, com a implantação do Plano Salte, que envolvia as áreas de Saúde, Alimentação, Transporte e Energia, a saúde foi colocada como uma de suas finalidades principais. Porém, esse Plano, apresentava previsões de investimentos de 1949 a 1953, não foi implementado (BRAVO, 2009; GONÇALVES, 2006) e a Saúde Pública, ainda que elevada à condição de "questão social", nunca esteve verdadeiramente entre as opções prioritárias da política de gastos do governo (ALENCAR et al, 1985).

Conforme Mercadante (2002), na assistência à saúde, a maior inovação aconteceu em 1949, durante o segundo governo Vargas, com a criação do Serviço de Assistência Médica Domiciliar de Urgência (SAMDU), cuja importância histórica decorre de suas características inovadoras: o atendimento médico domiciliar até então inexistente no setor público, embora comum na prática privada; o financiamento consorciado entre todos os IAPs e, principalmente, o atendimento universal ainda que limitado aos casos de urgência.

Durante a era Vargas (1930/1945), no que diz respeito ao âmbito social, havia foco em questões trabalhistas e na tentativa de harmonizar empregados e empregadores e, nesse sentido, foram criados o Ministério do Trabalho, a Justiça do Trabalho e a Consolidação das Leis Trabalhistas. Como se pode ver, a Política de Saúde, nesse momento, abrangeu fundamentalmente os trabalhadores inseridos no mercado formal de trabalho, ou seja, aquele de carteira assinada (MERCADANTE, 2002).

Na década de 1940, ampliou-se bastante o mercado de trabalho urbano e entre 1940 e 1950, o setor urbano aumentou significativamente a oferta de empregos, enquanto o rural permaneceu estático. A intensificação da urbanização que se processava fez o país transitar de uma sociedade rural para uma industrial (PAIM, *et al*, 2011).

---

<sup>12</sup>Esse serviço, criado em função do acordo entre os governos do Brasil e dos Estados Unidos, tinha por objetivo fundamental proporcionar o apoio médico-sanitário às regiões de produção de materiais estratégicos que representavam, na época, uma inestimável contribuição do Brasil ao esforço de guerra das democracias no desenrolar da II Guerra Mundial

Nessa mesma década a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1948, formulou um conceito de saúde que rompeu com a visão tradicional, uma vez que extrapolou a questão física e determinou que fossem consideradas, também, as dimensões mental e social. É certo dizer que este conceito, "Saúde é o mais completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de enfermidade" (BRASIL, 2008, p. 9), ainda hoje, suscita discussão, por considerar que o conceito deve ser muito mais abrangente.

No plano social, conforme aponta Junior e Nogueira (2002), esse período (1940/1950) caracterizou-se por mudanças importantes introduzidas pelo governo autoritário de Getúlio Vargas como a consolidação da legislação trabalhista e a estatização da previdência social. Além disso, houve alterações nas políticas de saúde e educação, caracterizadas pelo elevado grau de centralização de recursos e instrumentos institucionais/administrativos no governo federal, através do Ministério dos Negócios de Educação e Saúde Pública (MESP).

Bravo (2009) esclarece que, a partir do ano de 1950, já estava montada e apontava na direção da formação das empresas médicas, a estrutura de atendimento hospitalar de natureza privada, com fins lucrativos e a corporação médica ligada aos interesses capitalistas do setor era, no momento, a mais organizada e pressionava o financiamento através do Estado, da produção privada, defendendo claramente a privatização.

Em 1953, cria-se o Ministério da Saúde com uma estrutura de caráter extremamente frágil, cabendo-lhe a menor fração do orçamento do antigo Ministério da Educação e Saúde, cujas ações tinham, principalmente, caráter preventivo.

Com a economia que se abriu ao capital estrangeiro, iniciou-se grande pressão por parte dos empresários no tocante à eficiência das indústrias. No campo da saúde, o Congresso de Hospitais, ocorrido nessa época, respondeu a essas demandas, instituindo os serviços médicos próprios das empresas, configurando-se, a partir daí, a prestação privada de serviços de saúde, através da emergência da medicina de grupo, que se constituiu em um dos lastros para a implementação das políticas neoliberais no âmbito do setor saúde na atualidade (BRAGA & PAULA, 1987).

Apesar das inovações citadas acima, Mercadante (2002) esclarece que os serviços de saúde tinham importância secundária e restrições que variavam de órgão para órgão, só mudando com uma solução intermediária, a partir da Lei Orgânica da Previdência Social (LOPS - Lei nº 3807 de 26/8/1960), posteriormente regulamentada pelo Decreto nº 48.959, em setembro do mesmo ano, embora com as regras uniformizadas, mas manteve a organização institucional segmentada.

Conforme se pode ver, a Saúde Pública, predominantemente até a década de 1960, evidenciou o foco nas campanhas sanitárias - daí a denominação de modelo Sanitarista Campanhista - na coordenação dos serviços estaduais de saúde, nas ações voltadas para as endemias rurais, para os serviços de combate às endemias e para a reorganização da saúde pública, através da criação do Ministério da Saúde que, com pouca verba e descaso, teve sua atuação restrita, refletindo em péssimas condições da saúde coletiva (BRAVO, 2009).

Em 1960, após um período de treze anos de tramitação, foi aprovada a Lei Orgânica da Previdência Social (LOPS), uniformizando-se os benefícios previdenciários, dos quais a assistência médica passa a fazer parte. A Lei Orgânica definia a unificação dos benefícios dos vários institutos pondo ordem em mais de 300 leis e decretos referentes à Previdência Social. Porém, foi em 1964 que o Ministério da Saúde toma a primeira medida de intervir nos Institutos de Aposentadorias e Pensões, suspendendo a participação dos representantes dos empregados e empregadores no desenvolvimento dos programas de saúde (BRAVO, 2009).

Após o golpe militar de 1964, reformas governamentais impulsionaram a expansão de um sistema de saúde predominantemente privado, com estratégias de ações voltadas para assistência curativa individual, sem enfoque em ações coletivas e preventivas. Com isso, a saúde pública teve um declínio e a medicina previdenciária apresentou crescimento, beneficiando o produtor privado em consequência da interferência estatal na previdência, cujo objetivo era favorecer a lucratividade do setor da saúde, e um atendimento médico diferenciado de acordo com a “clientela” (BRAVO, 2000).

Assim, marcado por forte agitação política decorrente da resistência ao regime militar que se implantou no Brasil, o período posterior a 1964 foi palco de importantes transformações na previdência social.

O período demarcado entre 1966 a 1976 consolidou-se pela duplicidade de responsabilidades federais no campo da saúde, divididas entre o Ministério da Saúde (MS) e o Ministério da Previdência Social. Isto em consequência da fusão das instituições de seguro social fortalecendo a previdência social, de forma administrativa, financeira e politicamente.

A partir de 1966, segundo Bertolozzi e Grecco (1996), em consequência da intervenção do ministério da Saúde nos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), suspendeu-se a participação dos representantes dos empregados e empregadores no desenvolvimento dos programas de saúde.

Em decorrência, no ano de 1967, houve a criação do Instituto Nacional da Previdência Social (INPS), diferentemente dos IAPs que congregando trabalhadores de um dado ofício ou setor de atividade, unificou todos os Institutos, concentrando recursos financeiros e ampliando a compra de serviços da rede privada. Foram feitos convênios entre o INPS e grandes empresas para que o trabalhador fosse atendido no local de trabalho, usando-se o esquema de Saúde e Segurança no Trabalho que deveria contribuir para o aumento da produtividade.

Oliveira (2006) complementa esclarecendo que a assistência estava atrelada ao fator previdenciário e, a partir daí, todos os Institutos de Aposentadorias e Pensões foram unificados com a criação do Instituto Nacional de Previdência Social (INPS), contudo ofertava seus benefícios apenas para trabalhadores com carteira assinada.

Entre 1970 e 1974, no governo Médici, foram disponibilizados recursos do orçamento federal para reformar e construir hospitais privados, a responsabilidade pela oferta da atenção à saúde foi estendida aos sindicatos e instituições filantrópicas ofereciam assistência de saúde a trabalhadores rurais, autônomos e domésticos fazendo com que os usuários da Previdência Social aumentassem mais que a sua capacidade de abarcar a demanda, dando, deste modo, início a um processo de privatização (PAIM *et al*, 2011), que segundo Gonçalves (2006, p. 26), afirmava ser “políticas sociais de cunho assistencialista, fragmentadas e paternalistas”.

Em 1975, como resultado da V Conferência Nacional de Saúde, foi regulamentada a Lei 6.229 de 17 de julho, que criou o Sistema Nacional de Saúde, o

qual legitimava e institucionalizava a pluralidade institucional no setor. Através dessa Lei foram definidas as responsabilidades das várias instituições, cabendo à Previdência Social, a assistência individual e curativa, enquanto que, os cuidados preventivos e de alcance coletivo ficaram sob a responsabilidade do Ministério da Saúde e das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde (BERTOLOZZI & GRECO, 1996).

Considera-se, porém, como a grande mudança ocorrida nesse período, a implantação de um novo modelo organizacional para a previdência, que integrava, no Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social (SINPAS), os mais diversos segmentos da atuação estatal no âmbito da proteção social, inclusive a referente à previdência dos servidores públicos.

O SINPAS<sup>13</sup> foi instituído pela Lei nº 6.439, de 1º de setembro de 1977, pela qual foram criados o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social – (INAMPS), órgão destinado aos serviços de assistência médica, e o Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social (IAPAS), entidade responsável pela administração financeira e patrimonial, compondo, também, o sistema, dentre outras entidades, o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS).

Em 1978, a partir do documento final da Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, a Declaração de Alma Ata, reiterando os direcionamentos apresentados pela OMS, em 1948, estabeleceu a participação efetiva dos Estados na saúde do seu povo, através da promoção de políticas de saúde que visassem o bem-estar físico, mental e social como direitos fundamentais dos seus habitantes, enfatizando-se principalmente os cuidados primários. Deste modo, a saúde defendida como direito e como forma de justiça social, teve sua primeira repercussão na declaração de Alma Ata e, conforme Ventura (2003), a partir dela, evidenciou-se que a saúde, além de ser a mais importante meta social mundial, necessitava, para a sua realização, da integração com os diversos setores sociais e econômicos.

Kazlowski (2008) reafirma que, o modelo praticado, nesse período, era o Sanitarismo Campanhista, orientado predominantemente para o controle de

---

<sup>13</sup> O Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social (SINPAS), abrange os seguintes órgãos: INPS, IAPAS, INAMPS, FUNABEM, LBA, CEME e DATAPREV. In: História da Previdência Social. Disponível em: [http://www1.prefpoa.com.br/pwcidadao/default.php?reg=10&p\\_secao=133](http://www1.prefpoa.com.br/pwcidadao/default.php?reg=10&p_secao=133).

endemias<sup>14</sup> e generalizações de medidas de imunização, visando o combate das doenças e intervindo junto à população com ações de caráter coletivo, vinculadas a conjuntura econômica vigente.

Com as mudanças societárias, conseqüentes do processo de industrialização, reduziram-se as ações Campanhistas, fazendo crescer a assistência médica via Previdência Social, o que facilitou o surgimento do modelo Médico-Assistencial Privatista, fruto de um processo desencadeado pela entrada do capital estrangeiro, sobretudo dos EUA, com destaque nos anos de 1960/1970 (CORREIA, 2007).

Deste modo, ainda conforme Bravo (2000), o Sanitarismo Campanhista não respondia mais às necessidades de uma economia industrializada, e esta por sua vez, foi sendo concebida juntamente com a mudança da previdência social, que vislumbrava uma tendência que expressava a defesa de um modelo de proteção social com características de universalidade e equidade social que jamais se realizou concretamente através das políticas sociais no Brasil.

Essas novas necessidades sociais abriram espaço para a discussão em torno do bem-estar, e vai influenciar a nova visão sobre saúde no início dos anos 1980, quando o tema da Reforma Sanitária é introduzido a partir de uma pequena parcela da intelectualidade universitária da área da saúde, ganhando espaço na sociedade principalmente através do Centro Brasileiro de Estudos em Saúde<sup>15</sup> (CEBES), atingindo assim os profissionais mais afeitos à temática sanitária e, posteriormente, representantes, quase exclusivamente profissionais de saúde, das Centrais Sindicais e alguns parlamentares vinculados profissionalmente à saúde (ELIAS, 1993).

Conforme Elias (1993) associam-se aos setores citados acima, representantes dos Movimentos Populares de Saúde e algumas entidades associativas de profissionais de saúde para formar o denominado Movimento da Reforma Sanitária, com grande atuação durante a 8ª Conferência Nacional de Saúde realizado em 1986, cuja finalidade era a de ampliar o debate político e recuperar o espaço dos trabalhadores, excluídos e reprimidos no ano de 1964.

---

<sup>14</sup> “Doença particular a um povo ou a uma região por motivo de causa local” (Kazlowski, 2008, p.35).

<sup>15</sup>Entidade civil fundada em 1976, congregando profissionais vinculados ao Sanitarismo, e responsável pela publicação Saúde em Debate, revista de divulgação de temas relativos à Reforma Sanitária (ELIAS, 1993, p.61).

Inicia-se gradativamente o terceiro momento, apontado por Bravo (2001), para a política de saúde brasileira, que foi denominado de Universalista, gestado na década de 1980 e que, com processo de abertura democrática do país recoloca os movimentos sociais organizados como protagonistas na cena política brasileira, criando as condições efetivas para o avanço do debate sobre a saúde; nesse sentido, a saúde assume, a partir de então, uma dimensão política, estreitamente vinculada à democracia, culminando na Constituição de 1988.

Nesse período acontece uma grande mobilização política, frente a uma profunda crise econômica e instabilidade estrutural, que estimulam interesses particularizados e dificultam pactos sociais. Isso porque o Brasil vivia intensas manifestações em que o povo exigia mudanças políticas voltadas para a redemocratização do país (MEDEIROS JÚNIOR *et al*, 2004).

Em 1985 foi criada a Nova República, através da eleição indireta de um presidente não militar desde 1964. Paralelamente a este acontecimento, o movimento sanitarista brasileiro cresceu e ganhou representatividade através dos profissionais de saúde, usuários, políticos e lideranças populares, na luta pela reestruturação do nosso sistema de saúde. O marco deste movimento ocorreu em 1986, durante a VIII Conferência Nacional de Saúde em Brasília, cujas propostas foram defendidas na Assembléia Nacional Constituinte criada em 1987.

Para Pereira (2009), a Reforma Sanitária ampliou o conceito de saúde ao mostrá-la como resultado das condições de alimentação, habitação, renda etc. Além disso, mostrou que a saúde é um direito de cidadania e dever do Estado, como também propôs uma reformulação no Sistema Nacional de Saúde

Assim, o final da década de 1980 no Brasil foi marcado por movimentos sociais pela redemocratização do país e pela melhoria das condições da saúde da população. Assim, no período que vai de 1983 a 1993 pode-se identificar três movimentos com repercussões importantes na configuração do setor saúde: Ações Integradas de Saúde (AIS/1983-1987); Sistemas Unificados e Descentralizados de Saúde nos Estados (SUDS /1988-1989) e Sistema Único de Saúde (SUS), a partir de 1990.

O programa de Ações Integradas de Saúde (AIS), de modo geral, pode-se configurar na transferência de recursos para o custeio de serviços, ou seja, com

“propostas de articulação dos serviços federais, estaduais e municipais para a atenção à saúde” (GONÇALVES, 2006, p.31). Assim, com a criação das AIS, surgiram, nos estados, as Comissões Interinstitucionais de Saúde (CIS) e, nos municípios, as Comissões Interinstitucionais Municipais de Saúde (CIMS); essas comissões foram precursoras dos atuais conselhos de saúde, pois já contavam com representantes da sociedade civil organizada.

No lugar das AIS, em 1987, surge o programa Sistema Unificado Descentralizado de Saúde (SUDS), antecessor do atual SUS, que, ainda via convênios, ampliava a descentralização de responsabilidade e de recursos. Ressalte-se que o nascimento do SUDS ocorre após a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde e, por isso, tem em seu bojo algumas das propostas lá estabelecidas, dentre elas: a universalidade e a descentralização de ações e serviços. Outra proposta que se destaca, foi a obrigatoriedade de Estados e municípios, em receberem os recursos transferidos mediante convênios, instituírem conselhos locais de saúde responsáveis pela elaboração do planejamento das ações.

Dessa forma, conforme expressa Gonçalves,

[...] a Saúde Pública, através do Movimento de Reforma Sanitária, apresenta um projeto de política de saúde que até então não se tinha visto na realidade brasileira. Resultou, portanto, uma nova forma de relação entre Estado e sociedade civil, provenientes dos debates entre diferentes atores sociais (2006, p. 29 ).

Posteriormente, no contexto da promulgação da Constituição Federal de 1988 e em face do período de crise e aumento das desigualdades sociais, foi possível estender os direitos sociais no Brasil do ponto de vista jurídico.

Faleiros (2000) esclarece que a Constituição se colocou como liberal-democrática-universalista, expressando as contradições da sociedade brasileira e fazendo conviver as políticas com as políticas de mercado nas áreas da saúde, da previdência e da assistência social. Conseguiu-se, no entanto, no plano social, o avanço dos direitos das mulheres, das crianças, dos índios e a inclusão do conceito

de Seguridade Social que compreende direitos universais à saúde, direitos à previdência e à assistência social.

Os principais pontos abordados no texto constitucional consagraram a saúde como:

[...] direito de todos e dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visam à redução do risco de doença e de outros agravos e possibilitando o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

Destaca-se que a Constituição Federal não trata separadamente Previdência Social, Saúde e Assistência Social, mas sim coloca a existência de um sistema amplo denominado de Seguridade Social. Assim, Saúde, juntamente com a Previdência Social e Assistência Social, constituem o tripé da Seguridade Social da classe trabalhadora.

De acordo Miotto e Nogueira (2006), os principais aspectos da Constituição a respeito da saúde, referem-se ainda, além do já mencionado respeito ao direito universal à Saúde e o dever de Estado, ao poder público como responsável pela regulamentação, fiscalização e controle das ações e serviços em Saúde, a constituição do Sistema Único de Saúde (SUS), integrando os serviços de forma hierarquizada, regionalizada e descentralizada, além do atendimento integral com participação da comunidade e a participação do setor privado de forma complementar, sendo proibida a destinação de verba pública para instituições de fins lucrativos.

São cinco os princípios constitucionais que sustentam o Sistema Único de Saúde: Universalidade, Integralidade, Equidade, Descentralização e Participação Social. Embora eles sejam os eixos condutores deste sistema, infelizmente eles ainda não se consolidaram plenamente, uma vez que diversos fatores dificultam o pleno acesso da população a um sistema público de qualidade.

No que se refere ao princípio da Universalidade, prevê a oferta e o acesso aos serviços de saúde com ações preventivas e o tratamento de agravos em saúde. Assim, para que o SUS venha a ser universal é preciso que haja a extensão de cobertura dos serviços, atingindo a toda população (BRASIL, 2000).

Já o princípio da Integralidade aponta para uma atenção à saúde considerando as necessidades específicas de pessoas, ou grupos de pessoas, ainda que minoritários em relação ao total da população. Uma das preocupações centrais para a realização desse princípio é a humanização dos serviços prestados e das ações realizadas no âmbito do SUS (BRASIL, 2000).

O princípio da Equidade reafirma a necessidade de reduzir as disparidades sociais e regionais existentes também por meio das ações e dos serviços de saúde (BRASIL, 2000).

Esses três princípios citados devem ser garantidos através das diretrizes de descentralização da gestão do sistema, que sugere a transferência de poder de decisão sobre a política de saúde do Ministério da Saúde para as secretarias de estado e do município. E a diretriz da participação social trata sobre a necessidade da interação entre a sociedade e o Estado a fim de se aprimorar a efetivação do direito à saúde. A idéia de participação social é mais abrangente do que o mero controle social, pois pressupõe que a comunidade irá não somente fiscalizar a atuação na área da saúde, mas também se organizar, gerir e intervir nos processos de formação de políticas de saúde.

A regulamentação do Sistema Único de Saúde (SUS) se deu em 1990, pelas Leis Orgânicas de Saúde<sup>16</sup> (LOS) alterando a situação de desigualdade na assistência à saúde da população, tornando obrigatório o atendimento público, sem ônus, a qualquer cidadão.

O SUS é organizado, conforme seus serviços em três níveis de complexidade de atendimento: atenção primária, secundária e terciária. A atenção primária ou básica que engloba as ações de caráter individual ou coletivo, envolvendo a promoção da saúde, a prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação dos pacientes, oferecidos pelos Postos e Centros Municipais de Saúde (BRASIL, 2002).

A atenção secundária ou média complexidade de atenção à saúde, caracterizada por ações e serviços que atendem aos principais problemas de saúde

---

<sup>16</sup> Lei 8.080 de 19/09/1990 que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências e Lei 8.124 de 28/12/1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências (BRASIL,2000) .

e agravos da população, oferecidos por Policlínicas, Pronto Socorro (PS) e as Unidades Mistas em que a baixa complexidade não conseguiu responder.

Já a atenção terciária ou alta complexidade realiza procedimentos que, no contexto do Sistema Único de Saúde, envolvem alta tecnologia e alto custo, proporcionando à população um acesso rápido e amplo a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção a saúde, prestados pelas Unidades Hospitalares de Saúde, inclusive os Hospitais Universitários (BRASIL, 2002).

Assim, com as mudanças introduzidas a partir do texto constitucional e da Lei Orgânica da Saúde, as decisões em matéria de saúde pública passaram, conforme foi falado anteriormente, a envolver novos e múltiplos atores, impondo mudanças significativas no desenho e formulação da política de saúde, com importantes inovações institucionais em termos da estrutura e dinâmica do processo decisório.

Para que este sistema consiga a plenitude da atenção à saúde, faz parte do Sistema Único de Saúde: equipes de Saúde da Família (SF); Unidades Básicas de Saúde (UBS); hospitais públicos municipais, estaduais e federais, incluindo os universitários; fundações e institutos de pesquisa (como Butantan, Adolfo Lutz e Vital Brasil); laboratórios; hemocentros (bancos de sangue); serviços de Vigilância Sanitária, Vigilância Epidemiológica e Vigilância Ambiental; além de hospitais e serviços privados de saúde contratados ou conveniados pelo Poder Público, que tem por finalidade, conforme prevê as Leis Orgânicas de Saúde (LOS), complementar os serviços prestados no âmbito do SUS.

Para tanto, o financiamento do SUS é realizado através de transferências de recursos, divididos em seis grandes blocos: Atenção Básica; Atenção de Média e Alta Complexidade da Assistência Ambulatorial e Hospitalar; Vigilância em Saúde; Assistência Farmacêutica; Gestão do SUS; e Investimentos em Saúde.

A nova concepção do sistema de saúde, descentralizado e administrado democraticamente, com a participação da sociedade organizada, afetou as relações de poder político e a distribuição de responsabilidades entre o Estado, a sociedade e os distintos níveis de governo – nacional, estadual e municipal, onde os gestores da saúde assumem papel fundamental para concretizar os princípios e diretrizes da Reforma Sanitária brasileira (LUCHESE, 2002).

Vale ressaltar que a Programação Pactuada e Integrada da Assistência em Saúde é um processo instituído no âmbito do Sistema Único de Saúde definindo e quantificando as ações de saúde à população residente em cada território, bem como efetuando pactos intergestores para garantia de acesso da população aos serviços de saúde.

Para Correa (2009), contrapõem-se duas propostas: a de reafirmação do SUS e a de privatização da saúde. A primeira, defendida por segmentos populares e sindicais, e instituições acadêmicas (Centro Brasileiro de Estudos em Saúde – Cebes, e Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Abrasco) que, de acordo com o autor citado, articulados no movimento da Reforma Sanitária nos anos 1980 e 1990, conseguiram incorporar formalmente, parte de sua proposta na legislação do SUS.

A segunda proposta, a da privatização, apoiada pelo setor privado (donos de hospitais, diretores de hospitais filantrópicos e beneficentes, grupos privados de saúde, dentre outros), com aliados no governo e na burocracia estatal, que tem conseguido influenciar a política de saúde, consubstanciado pelo projeto neoliberal e com raízes no modelo assistencial privatista promovido pela Previdência Social nos governos da ditadura militar (1964/1985).

Assim, a privatização gera discriminação entre os que podem e os que não podem pagar pelos serviços e a focalização assegura acessos aos pobres. Há, dessa forma, um redesenho institucional, ou seja, uma alteração dos papéis das instituições estatais sob argumento de equilíbrio fiscal, no qual o Estado transfere suas funções às entidades não governamentais e filantrópicas (BEHRING, 2003). Há, ainda, um retorno às organizações não governamentais e à família substituindo a política pública, diluindo-se, dessa maneira, a responsabilidade coletiva da proteção social e recolocando-se em cena a tese da responsabilidade dos indivíduos, ou melhor, de suas famílias na provisão do bem-estar, que Miotto, Silva e Silva (2007), denominam de “neoliberalismo familiarista”.

A política de assistência social tornou-se uma ação estratégica no combate à pobreza e de constituição da cidadania, cujo foco de ações, também se viu voltado para as famílias, principalmente para aquelas que utilizam o Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, adotou-se uma “solução familiar” para a proteção social que se caminhou no sentido de reduzir a dependência em relação aos serviços públicos

e “redescobrir” a autonomia familiar enquanto capacidade de resolver seus problemas e necessidades e é esse o assunto do item que se segue.

### **1.3 Família e Proteção Social**

As transformações ocorridas no mundo capitalista a partir da década de 1970 provocaram a chamada “crise do Estado de Bem-Estar Social” e fizeram com que o papel da família fosse revigorado devido não só à crença difundida pelo discurso neoliberal, da impossibilidade e inoperância do Estado como provedor de Bem-Estar Social, mas também pela ideia das possibilidades do mercado e da sociedade civil, em apresentar respostas mais eficazes, eficientes e com responsabilidade social as demandas sociais. Assim, com o direcionamento neoliberal, o Estado brasileiro tem imposto à família a tarefa de ser o elemento central na responsabilidade da proteção social.

Conforme dados de Caetano e Miotto (2011), atualmente, um movimento de naturalização da solidariedade familiar delegou à família a função da proteção social e bem-estar dos seus membros, independente de suas condições de exercê-la. Essa naturalização torna-se cada vez mais explícita, não só pela posição que a família assume no cuidado dos seus membros, mas principalmente através do papel de cuidado que ela tem sido chamada a cumprir no processo saúde-doença.

Miotto (1997), em outro estudo, esclarece que a família, devido à condição de instituição base da sociedade, é alvo das ações públicas. Deste modo, a realidade das políticas públicas, comunga-se com a defesa da necessidade de discutir a instituição família, pois as diferentes formas de olhar, compreender e intervir na esfera pública atinge diretamente os indivíduos.

Sabe-se que, a Constituição Federal de 1988 trouxe para o cidadão brasileiro, a Saúde e a Assistência Social como direito de cidadania e dever do Estado. Porém, apesar disso, indicadores sociais, econômicos e demográficos têm destacado o ônus do processo de responsabilização da família na provisão do bem-estar, sinalizando a sobrecarga das famílias ao assumirem responsabilidades que lhe são delegadas (MIOTTO, 2013).

Desta forma, o acesso a saúde e a assistência social ficaram pautadas pela universalidade e o seu funcionamento submetido ao controle social; porém, o seu

cumprimento pleno foi atropelado pelas políticas neoliberais que se tornaram os direcionamentos governamentais no Brasil e [...] “interromperam a construção de um projeto mais generoso de proteção social gestado a partir da democratização do país” (SOARES, 2012, p.11), fazendo que os governos se desresponsabilizassem progressivamente e a filantropia substituísse o direito; e os indivíduos, famílias e comunidades passassem a responsabilizar-se pelo seu bem-estar (BRAVO *et al*, 2012).

Sobre essa responsabilização da família, Pereira-Pereira (2004), acrescenta que as crises dos padrões produtivos, da gestão do trabalho e as recentes transformações societárias dos últimos tempos repercutiram diretamente nas políticas públicas de proteção social, trazendo a redescoberta da família como agente de proteção social privado. Isso aconteceu, segundo Pereira-Pereira (2004), desde 1970 quando a antiga conjunção de circunstâncias favoráveis às conquistas sociais pelas classes não possuidoras, após a Segunda Guerra mundial, deixou de existir.

Antes de adentrar na família como agente de proteção social, é fundamental a compreensão do conceito de família neste estudo. Etimologicamente, a expressão família, deriva do latim e designa o “conjunto de escravos e servidores que viviam sob a jurisdição do *pater* famílias. Com sua ampliação tornou-se sinônimo de Gens que é o conjunto de agnados (os submetidos ao poder em decorrência do casamento) e os cognados (parentes pelo lado materno)” (VIANNA, 2000, p.22).

Para traçar a origem da família, os estudos de Engels (1997), são importantes e esclarecem que Morgan foi o primeiro a introduzir uma ordem precisa na pré-história da humanidade e assinala três grandes estágios para traçar as fases clássicas da evolução da cultura: o Estado Selvagem, a Barbárie e a Civilização.

No Estado Selvagem que é considerado como a infância do gênero humano em que havia o predomínio da apropriação dos produtos naturais prontos para a utilização, a estruturação era por grupos e cada homem pertencia a todas as mulheres e cada mulher pertencia a todos os homens.

Na Barbárie, aparecem a agricultura e a domesticação dos animais e, conforme avançam as formas do trabalho humano, incrementa-se a produção dos

recursos da natureza; nessa fase, a família correspondia a família sindiásmica, com caracterização pela redução do grupo à sua unidade última, o par, ou seja, o casal.

A fase da Civilização corresponde ao período da indústria, à elaboração cada vez mais complexa dos produtos naturais e ao surgimento das artes. O modelo de família correspondente a essa época era o da monogamia, baseado no predomínio do homem e com o objetivo expresso de procriação dos filhos e da preservação da riqueza através da herança, ou seja, baseada em condições econômicas, e representou concretamente o triunfo da propriedade privada sobre a propriedade comum primitiva, originada espontaneamente (ENGELS, 1997).

Engels (1997), ainda, argumenta que a evolução da família, desde os tempos pré-históricos, consiste numa redução constante do círculo em cujo interior predomina a comunidade conjugal entre os sexos, círculo este que originariamente abarcava a tribo inteira.

A família, na percepção de Fukai (1998) pode ser entendida como um conjunto de relações sociais com base em três elos: de sangue, de adoção e de aliança, socialmente reconhecidos.

A autora expõe alguns elementos para o reconhecimento desse grupo social tão complexo como sua abordagem sob três ângulos diversos e complementares: como unidade doméstica, que se ocupa primordialmente com as condições materiais, ou seja, com a manutenção da vida (comer, vestir, abrigar e repousar); como instituição, ao representar um conjunto de normas e regras, historicamente construídas, que regem as relações de sangue, adoção e aliança; e como conjunto de valores, definidos como ideologia, estereótipos, prescrições, imagens e representações sobre o que a família é ou deve ser.

Entretanto, atualmente se tem realidades diferenciadas que conformam a constituição da família para além das relações de parentesco. Hoje, a família pressupõe seu entendimento enquanto um fenômeno que abrange as mais diferentes realidades. Assim, as autoras apresentam o entendimento de Afonso e Filgueiras (1995) que vêem a família enquanto um “grupo social cujos movimentos de organização-desorganização-reorganização mantêm estreita relação com o contexto sócio-cultural” (1995, p.6).

Assim, a família vem sofrendo grandes transformações na sua estrutura. Também na sociedade brasileira, ocorreram significativas mudanças que, Simionato *et al* (2003), mostra através da transformação de sociedade rural, na qual predominava a família patriarcal e fechada em si mesma, para uma sociedade de bases industriais com as suas implicações de mobilidade social, geográfica e cultural acarretando em transformações igualmente marcantes na estrutura do modelo tradicional de família.

Em referência à realidade brasileira, a dialética familiar sempre foi um marco à parte. Para Rosa (2003), na formação inicial da família brasileira teve forte influência do modelo patriarcal, constituída pela figura do homem no centro da unidade doméstica e caracterizada também pela presença de vários membros, parentes e agregados. Porém, apesar das mudanças contínuas e variadas no arquétipo da família contemporânea, ela continua imprescindível tanto nos países desenvolvidos quanto naqueles que ainda não atingiram esse patamar.

Trad (2010) esclarece que, as transformações na família não são limitadas ao âmbito da estrutura, mas também aos papéis e às relações familiares que se modificam e se tornaram menos hierarquizados e mais flexíveis.

Para Senna *et al* (2003), a realidade da composição familiar, atualmente, e principalmente das camadas mais empobrecidas da população, é bem diferente do modelo tradicional de família nuclear, em que o pai é o provedor, a mãe cuida da casa e os filhos estudam. De acordo com as autoras, elevou-se o número de núcleos familiares compostos apenas por mulheres e seus filhos menores.

Simionato *et al* (2003), acrescentam que as famílias vêm, há tempos, vivendo conflitos internos e dificuldades sócio-econômicas que conferem pouca credibilidade em seu poder de ação. Para as autoras, na estrutura familiar as crianças são os membros mais vulneráveis às situações de conflitos no grupo e assim, estão mais expostas, já que não têm autonomia e capacidade plena de defesa e resolução.

Simionato *et al* (2003), complementam a existência do agravante de que, muitas vezes, são depositados nas crianças expectativas e esperanças de ascensão do grupo familiar, e assim, sofrem com a frustração destas expectativas, tanto pelo contexto familiar de sobrevivência, como pelo contexto de possibilidades de inserção social.

A família, para Ferrari *et al* (2010, p.12), é “o espaço indispensável que garante a sobrevivência de desenvolvimento e da produção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou de sua estrutura” e é ela que propicia os aportes afetivos e principalmente materiais necessárias ao desenvolvimento e bem-estar dos seus membros.

Outro ponto da realidade da família brasileira mencionado por Trad (2010) são as novas tendências como a multiplicação de arranjos que fogem ao padrão da típica família nuclear, com o incremento de famílias monoparentais de domicílios formados por “não-famílias” e a diminuição do tamanho da família com o decréscimo progressivo do número de filhos por casal e a proporção de casais maduros sem filhos.

Todas essas transformações repercutiram não somente no plano legal, como também exigiu mudanças conceituais e jurídicas no tocante à qualificação de família legítima, na Constituição Federal, que ampliou o conceito de família, a fim de que possam ser reconhecidas, juntamente com a oriunda do casamento, as outras constituições modernas de família. Também o Código Civil brasileiro tem buscado a adaptação à evolução social incorporando as mudanças legislativas.

É certo que a família, no Brasil, vem exercendo, ao longo do tempo, um papel importante perante as crises do país, principalmente após os anos de 1980. Os estudos de Campos e Miotto (2003) que indicam a centralidade da família na produção do bem estar e demonstram que não só os dispositivos legais, mas também na operação dos programas sociais, a dependência do reconhecimento do direito individual às condições da família é evidente, consagrando, deste modo, o princípio do Estado como subsidiário em relação a ela, com execução da política de saúde. Deste modo, Miotto (2013) sinaliza que o estudo histórico da família aponta que ela sempre exerceu um importante papel na proteção social e ao longo da história, sobre ela se construíram diferentes formas de pensar, no contexto da proteção social.

O fenômeno em questão pode ser comprovado, a partir da crise econômica mundial da década de 1970, período que demarca o início da propagação do neoliberalismo que defende a minimização da intervenção estatal, como modelo substitutivo do Estado de Bem Estar, nos moldes da política Keynesiana. Essa proposta se desenvolveu preponderantemente nos países centrais, entre as

décadas de 1940 a 1970 e se funda nas propostas de pleno emprego e de oferta de políticas sociais universalista, comentada anteriormente, e que trouxe a redescoberta da família como um importante agente de proteção social (PEREIRA, 2009).

Assim, o papel da família passa a ser revigorado à medida que aumenta a crença difundida pelo discurso neoliberal, da impossibilidade e inoperância do Estado como provedor de bem-estar, de um lado, e, de outro, a idéia das possibilidades do mercado e da sociedade civil, em apresentar respostas mais eficazes, eficientes e com responsabilidade social às demandas sociais.

As variações dos padrões familiares mencionadas acima, associadas às significativas mudanças demográficas cria, segundo Sales *et al* (2010, p.38), não só “sérios problemas para a definição clara do papel da família do século XXI, nos arranjos plurais de bem-estar em voga”, mas principalmente dificuldade para a formulação coerente e consistente de uma política social voltada para a essa instituição.

Deste modo, Freitas *et al* (2013), acrescenta que, no processo de constituição de proteção social no Brasil,

o fato de que a reprodução dos pobres durante várias décadas da história brasileira passou ao largo da intervenção estatal, pois sem a atenção dos mecanismos públicos a população engendrava sua sobrevivência no circuito das solidariedades sociais comunitárias familiares (2013, p. 29).

As autoras citadas acima refletem, ainda, que, durante o Estado Novo, quando se considerava uma política social mais interventiva, a família ocupou um papel de destaque. Com essa reflexão, Freitas *et al* (2013) quer mostrar duas faces dessa questão: de um lado, como a construção da proteção social brasileira às solidariedades grupais se tornaram um elemento primordial para a sobrevivência das famílias pobres; e de outro lado, mostram como a família foi e ainda é tomada como elemento de intervenções para as ações estatais, como os programas de renda mínima (Bolsa Família, Programa de Erradicação do Trabalho Infantil – PETI, O Benefício da Prestação Continuada – BPC, dentre outros) que têm recolocado a família como centro da discussão sobre a proteção social, tomando-a como alvo prioritário e como um parceiro preferencial para sua implementação.

Mioto (2006), sobre esse assunto, esclarece também que, no Brasil, assim como em tantos outros países, em que o Estado de Bem-Estar Social não foi efetivado na sua plena acepção, a família sempre ocupou um papel central na provisão de bem-estar. A autora reforça mais uma vez que a família ao longo da história brasileira vem exercendo esse papel de amortecedora das crises do país, especialmente após os anos 1980, viabilizando a reprodução social por meio da lógica da solidariedade e de práticas dos grupos domésticos, apesar dos baixos salários e da inconstância dos serviços públicos.

Deste modo, nas últimas décadas, a família ressurgiu e ampliaram as expectativas em relação às suas funções de proteção social, inclusão e integração social em consequência do recuo do Estado no provimento social, ditado pelas propostas neoliberais de que a intervenção estatal deve se dar quando cessam as fontes naturais de proteção social, sejam as formais como mercado, terceiro setor, sejam as informais como família e comunidade (MIOTO, 2006).

Batistute *et al* (2009) também apontam que o recuo do Estado ocorre quando a família se torna incapaz de arcar com os cuidados e com a sobrevivência de seus membros. Esse autor mostra, ainda, que além dessa tradição de proteção social no interior das famílias, com seus próprios recursos internos, pela não cobertura em benefícios e serviços para o conjunto da população, a legislação infraconstitucional, reforça essa responsabilização com o Estatuto do Idoso, da Criança e do Adolescente (ECA), na Política Nacional da Assistência Social, em que o princípio da subsidiariedade do Estado é dominante.

Assim, com referência ao Estatuto da Criança e do Adolescente, o termo aparece somente duas vezes (artigos 98 e 129), relacionado a programas de auxílio. No caso do artigo 129, trata-se de medida aplicável aos pais ou responsável, os quais devem ser incluídos em programa oficial ou comunitário de auxílio, orientação e tratamento a alcoólatras e toxicômanos (ECA, 1990) quando se fizer necessário. Dessa forma, a inclusão em programas de auxílio, tanto das crianças e adolescentes quanto dos pais ou responsáveis, é considerada como medida de proteção. “Tais programas, timidamente considerados no início dos anos de 1990, se proliferaram no final da década, com pressão da agenda de organismos internacionais”. (MIOTO, 2010, p, 43).

O Estatuto da Criança e do Adolescente, segundo Leal,

pode ser considerado um dos desdobramentos mais importantes da Constituição de 1988, que, em seu artigo 277, determina que é dever da família, da sociedade e do Estado garantir, com absoluta prioridade, direitos considerados essenciais: Saúde, alimentação, educação, lazer, respeito à liberdade e à convivência familiar e comunitária (2010, p.147).

Acredita-se que o objetivo da política social em relação à família, não pode ser o de dar às pessoas responsabilidades além de suas obrigações, mas sim o de oferecer a elas alternativas realistas de participação cidadã. Para isso, o Estado deve se tornar partícipe na garantia de direitos (SALES *et al*, 2010), evitando deste modo, a criação de situações de vulnerabilidade, advindas quando a família encontra dificuldade para cumprir satisfatoriamente suas tarefas básicas de socialização e de amparo/serviços aos seus membros.

Conforme estabelece Miotto (2010), no contexto da sociedade brasileira, coexistem dois projetos de proteção social à família, quais sejam: O primeiro tem a concepção da assistência social como “ajuda” prioritariamente, a ser assumida pela sociedade e a família. O segundo, como direito de cidadania, que se concretiza por meio de políticas sociais públicas (MIOTTO, 2010).

Assim, Miotto (2004) esclarece que a construção histórica da relação entre Estado, Sociedade e Família no Brasil, foi sempre envolta na crença, considerada um dos pilares da construção dos processos de assistência às famílias, de que elas, as famílias, independentemente de suas condições objetivas de vida e das próprias vicissitudes da convivência familiar, devem assumir ou ser capazes de proteger e cuidar de seus membros.

A autora complementa que o Estado tem duas maneiras de intervenção junto às famílias:

A primeira tende a olhar a família numa perspectiva de perda de funções, de perda de autonomia e da própria capacidade de ação. Em contrapartida vê um Estado cada vez mais intrusivo, cada vez mais regulador da vida privada. A segunda tem indicado que a invasão do Estado na família tem se realizado através não de uma redução de funções, mas, ao contrário, de uma sobrecarga de funções (2004, p. 48).

Sintetizando, Viana (2007) conclui que a família tem condições somente de realizar, a provisão social de alguns ou de todos os aspectos de seus membros, e o faz complementando o papel do Estado. Porém ela não tem os meios essenciais para realizar uma efetiva proteção social pública, que é dever do Estado que pode contar, além do exercício do poder político, com o imperativo legal.

É reconhecido na literatura que pessoas em circunstâncias sociais e econômicas menos favoráveis tendem a ter uma vida menos longa e menos saudável que as pessoas com níveis salariais e educacionais mais altos. Assim, a economia tem um impacto grande na saúde das pessoas, incluindo o bem estar psicológico e social. Mesmo em países com uma distribuição de renda muito desigual, como o Brasil, é possível identificar as fontes de apoio e redes sociais que podem ser uma forma de promover saúde, apesar das dificuldades econômicas das famílias que vivem com doenças crônicas.

Finalizando o capítulo vale ressaltar que as discussões foram direcionadas para que se pudesse contextualizar o processo de construção e desenvolvimento da Política Social no Brasil, oferecendo, deste modo, uma visão das novas expressões da questão social e do papel que a família vem exercendo ao longo do tempo, viabilizando a reprodução social por meio da lógica da solidariedade e de práticas dos grupos domésticos.

O estudo apontou, a partir das diversas concepções de família, que ela é, atualmente, entendida como um sistema inserido numa diversidade de contextos e constituído por pessoas que compartilham sentimentos e valores formando laços de interesse, solidariedade e reciprocidade, com especificidade e funcionamento próprios. Assim, acredita-se que a família desempenha papel fundamental não só na relação com seus membros enquanto “lócus” de afiliação e/ou de reafiliação social dos mesmos, mas também na relação com o Estado, na perspectiva de instituição social decisiva ao desenvolvimento do processo de saúde/doença de seus membros.

Além disso, esse primeiro capítulo sinaliza que a questão das desigualdades sociais está estritamente articulada com as representações sobre a saúde e a doença, construídas na experiência cotidiana da população, esse é o foco do capítulo seguinte.

## CAPÍTULO 2

### O PROCESSO SAÚDE- DOENÇA

Conforme se viu no capítulo anterior, a Família é uma forma organizada de convivência dos indivíduos, que não é natural, embora se viva dentro dela fatos naturais. É um processo naturalizado pelos seres humanos, dada à necessidade de sobrevivência. Assim, compreendendo a família como um sistema, entende-se que esta é uma unidade extremamente dinâmica e que a vivência de seus membros atinge todos os demais. Um dos membros da família é sempre a pessoa mais plausível de ser cuidador de outro membro em situações de adversidade, e neste sentido, a ajuda mútua entre os membros é, muitas vezes, uma estratégia de proteção em resposta a ausência de proteção oferecida pelo Estado, conforme será mostrado nesse capítulo onde serão abordadas questões pertinentes ao envolvimento familiar em situações de doença acometidas a um ou mais membros de um conjunto familiar.

O processo envolvendo a saúde e a doença sofreu influências societárias, através dos tempos e, atualmente, existe uma preocupação com fatores que tem ganhado destaque, como o uso de tecnologias, o controle dos gastos e a qualidade. Além disso, surgiram novos conceitos envolvendo o processo de cuidado como acolhimento, humanização e cuidado individualizado dentre outros; fatores que possuem relação com a subjetividade do sujeito, uma vez que buscam laços entre aqueles que cuidam e os que são cuidados.

Sobre esse assunto, os estudos de Breilh (1991), esclarecem que o processo saúde-doença constitui uma expressão particular do processo geral da vida social. Esse autor aponta que,

a saúde é multidimensional em vários sentidos e, é possível dimensioná-la como objeto (dimensões ontológicas), como conceito (dimensões propriamente epistemológicas) e como campo de ação (dimensões práxicas) (BREILH, 1991, p.198).

Assim, para o autor, na saúde-doença deve se estabelecer três níveis: o geral, o particular e o individual. Como processo, ela se realiza na dimensão geral da

sociedade, na dimensão particular dos grupos sociais e na dimensão singular dos indivíduos e seu cotidiano.

Neste sentido, a ciência epidemiológica como as outras ciências, desenvolve-se em torno do esforço para explicar e transformar os problemas do processo saúde-doença em sua dimensão social, tendo como objeto de estudo a saúde como processo coletivo e particular de uma sociedade, que por sua vez tem elementos gerais, particulares e individuais (BREILH, 2010).

Assim, enquanto a clínica preocupa-se com a doença em indivíduos, tratando caso a caso, a epidemiologia trabalha problemas de grupos de pessoas, às vezes pequenos, mas em geral numerosos. Rouquayrol e Goldbaum (1999) conceituam o termo epidemiologia como

ciência que estuda o processo saúde-doença em coletividades humanas, analisando a distribuição e os fatores determinantes das enfermidades, danos à saúde e eventos associados à saúde coletiva, propondo medidas específicas de prevenção, controle, ou erradicação de doenças, e fornecendo indicadores que sirvam de suporte ao planejamento, administração e avaliação de saúde (1999, p.15).

Já para Laurell (*apud*, Rouquayrol e Goldbaum, 1999), que tem uma visão biologicista do processo saúde/doença, considera que é o modo específico do desgaste biológico e de reprodução das condições concretas de existência, que se dá nos grupos sociais, levando em determinados momentos a um funcionamento biológico diferente com prejuízo de atividades cotidianas, conhecido por doença.

Essa mesma autora (1983) faz referência a uma inserção social mostrando que a saúde ou a doença não ocorre ao acaso, de forma pontual e isolada, mas sempre é necessária sua contextualização, até mesmo para a compreensão das respostas institucionais e sociais diante dela, ou seja, o tipo de política e o formato predominante do sistema e serviços de saúde de cada país.

A saúde e a doença constituem-se como o foco da atenção em muitos estudos e práticas cotidianas, sendo organizadas como elementos que compõem a vida e recebendo grande destaque pela importância que assumem diante da trajetória de cada ser humano.

O avanço das discussões sobre saúde apontou que a garantia do cuidado mais individualizado e, conseqüentemente, a promoção da saúde, precisava ir além do discurso da “ausência de doença”.

A definição de saúde, presente na Lei Orgânica de Saúde Brasileira, foi além daquela apresentada pelo OMS, uma vez que se mostra mais ampla na explicitação dos fatores determinantes e condicionamentos do processo de saúde:

Art. 3º - Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990).

A saúde foi definida, conforme a primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, em 1986, como:

[...] o processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo maior participação no controle desse processo. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente... Assim, a promoção à saúde não é responsabilidade exclusiva do setor da saúde, e vai para além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem-estar global (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996, p. 01).

Como se pode notar, a saúde, a doença e o cuidado são determinados socialmente, variando não só conforme os tempos, os lugares e as culturas, mas também, conforme os aspectos sociais, econômicos e políticos, o que implica dizer que a organização das ações e serviços de saúde e das redes de apoio social precisa ser planejada e gerida de acordo com as necessidades da população de um dado território. Os autores apontam também que, do mesmo modo que em saúde, o reconhecimento de aspectos culturais, sociais, psíquicos é importante, eles também são importantes na construção do fenômeno da doença.

Ferreira (1998) pondera que o corpo deve ser considerado como um reflexo da sociedade. Deste modo, a ele se aplicam sentimentos, discursos e práticas que estão na base da vida social dos indivíduos. Assim, ao encerrar esse capítulo, cabe

a reflexão de que para promover a saúde devem-se ser consideradas as desigualdades históricas sociais, com relação à renda, acesso à educação e à saúde. Caso esses fatores sejam esquecidos, a promoção da saúde fica aquém do desejado, estagna no âmbito de repetição de discursos, sem adequação à realidade concreta e, ao mesmo tempo dinâmica, que rege o processo saúde-doença.

Com isso, entende-se que a valorização do sujeito como um ser humano é essencial para as ações de promoção e proteção à saúde, prevenção das doenças, contribuindo para uma atenção integral às pessoas e suas famílias.

Algumas doenças ocorrem na vida do doente, levando-o a se deparar com limitações e perdas. Essas mudanças são definidas pelo tipo de doenças, pela maneira que se manifesta e como seguem o seu curso, além do significado que o paciente e a família atribuem ao evento. E são essas doenças, as doenças crônicas, o assunto do próximo item.

## **2.1 A Doença Crônica**

O Brasil vem passando por transformações sociais e econômicas que têm causado mudanças relevantes no perfil morbimortalidade<sup>17</sup> de sua população. As doenças infecciosas e parasitárias, no início do século passado, eram as principais causadoras de morte, cederam lugar às doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs), que, nos últimos anos têm sido alvo de constantes pesquisas e atuações dos profissionais de saúde. Essa transição epidemiológica tem refletido na área de saúde pública, tornando emergencial o desenvolvimento de estratégias para o controle das DCNTs para o Sistema Único de Saúde (SUS). Segundo o Ministério da Saúde (MS/2008), as Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNTs) são consideradas, na atualidade, como epidemia, constituindo-se um grave problema de saúde pública (BRASIL, 2008).

A doença crônica, apesar de ter características específicas que a distingue de outros tipos de doenças, está inserida no campo do adoecimento e, como tal, também precisa ser reconhecida enquanto um problema de saúde por quem passa a possuí-la, assim como com qualquer outro processo patológico.

---

<sup>17</sup> Morbimortalidade: impacto das doenças e dos óbitos que incidem em uma população. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=02>

Conforme já se enfatizou, doença crônica é aquela definida como de longa duração ou permanente, a qual, por provocar uma incapacitação por causa de alterações patológicas, necessita de um trabalho de reabilitação e períodos longos de controle e cuidados intensivos (BRITO, 2009).

Já Barros *et al* (2006), complementa mostrando as doenças crônicas como afecções de saúde que acompanham os indivíduos por longo período de tempo, podendo apresentar momentos de piora (episódios agudos) ou melhora sensível. Ainda sobre isso, Mendes (2012) completa que as doenças crônicas, se iniciam e evoluem lentamente, apresentando normalmente múltiplas causas que variam no tempo, incluindo hereditariedade, estilos de vida, exposição a fatores ambientais e a fatores fisiológicos.

Mendes (2012), ainda referindo à doença crônica, frisa que normalmente, faltam padrões regulares ou previsíveis para as condições crônicas que levam a mais sintomas e à perda de capacidade funcional, ou seja, que cada sintoma pode levar a outros, num ciclo vicioso dos sintomas. Segundo o autor, a “condição crônica leva a tensão muscular, que leva a dor, que leva ao estresse e à ansiedade, e que leva a problemas emocionais, que leva a depressão, que leva a fadiga e que realimenta a condição crônica” (MENDES, 2012, p. 33).

De acordo com Barros (2003), as doenças crônicas são todas as doenças progressivas e irreversíveis. Essas doenças tanto podem acompanhar toda a vida do sujeito sem a reduzir, como ter um prognóstico reservado a curto ou médio prazo; podem, ainda, ter uma sintomatologia constante ou permitir períodos de tempo de ausência de sintomas; além disso, conforme o autor, as doenças crônicas podem implicar pequenas alterações na vida da pessoa ou impor alterações profundas e restrições à atividade do sujeito e implicam a adesão a regimes terapêuticos específicos e muito rigorosos.

Para Setz *et al* (2005), a doença crônica implica em todos os obstáculos ou desvios do normal, com alguma das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual, são causadas por alterações patológicas irreversíveis e requerem treinamento especial do paciente para sua reabilitação, necessitando de longo período de supervisão e cuidado.

A doença crônica traz mudanças no estilo de vida dos indivíduos e contribui para a aquisição de sentimentos como angústia, temor e incerteza quanto ao futuro. Miranda *et al* (1993), concorda ser frequente essa nova condição acarretar um impacto negativo em seu contexto ocupacional, principalmente em sua maneira de se impor e de se relacionar com seu meio social. Entretanto, o mesmo impacto sofrido pelo indivíduo doente também é observado em sua família.

Para Brito (2009), como em qualquer doença crônica, as mudanças geradas pelo diagnóstico são inevitáveis também aos familiares, interferindo de modo significativo na evolução e enfrentamento da doença pelo indivíduo. Santos e Sebastiani (1996) argumentam que um contexto familiar estruturado, exerce um importante papel em todo o processo de relação do indivíduo com a sua doença, com o seu tratamento e a adaptação a um novo estilo de vida.

Os fatores de risco para o desenvolvimento das Doenças Crônicas não Transmissíveis, conforme aponta Casado *et al* (2009), vêm sendo classificados como modificáveis ou não modificáveis. Entre os fatores modificáveis, tem-se a hipertensão arterial, a ingestão de álcool em grandes quantidades, o diabetes *mellitus*, o tabagismo, o sedentarismo, o estresse, a obesidade e o colesterol elevado. Já entre os fatores não modificáveis, destaca-se a idade, havendo clara relação entre o envelhecimento e o risco de desenvolver DCNTs; outros fatores não modificáveis são a hereditariedade, o sexo e a raça (CASADO *et al*, 2009).

A prevenção e controle das DCNTs e seus fatores de risco são fundamentais para evitar um crescimento epidêmico dessas doenças e suas consequências nefastas à qualidade de vida e o sistema de saúde no país. Acredita-se que o sucesso das intervenções de saúde pública, no que se refere aos fatores de risco e à redução da prevalência das doenças e agravos não transmissíveis, são atribuídos ao enfoque na vigilância de fatores comuns de risco e na promoção de modos de viver favoráveis à saúde e à qualidade de vida, tendo um custo menor do que as abordagens para as doenças específicas (BRASIL, 2004).

As doenças crônicas estão presentes também na vida das crianças e dos adolescentes e causam, conforme esclarece Kovács (2003), grandes sofrimentos, que podem afetar o seu processo de desenvolvimento; pois embora tenha havido grandes progressos no diagnóstico e tratamento das doenças, muitos deles ainda são procedimentos invasivos, provocando dores e efeitos colaterais. Em algumas

situações, há o agravamento do quadro, com recaídas e o sentimento da aproximação da morte torna-se presente.

Kovács (2003) evidencia, ainda, que esta sobrecarga é maior quando as pessoas enfrentam dificuldades quanto ao acesso e comunicação com os serviços de saúde, entre os usuários do serviço público de saúde, no Brasil, comumente encontram tais dificuldades.

Portanto de acordo com Schmidt *et al* (2011), os profissionais de saúde têm dispensado uma vigilância especial para as doenças crônicas não transmissíveis nas últimas décadas, pelo fato de serem um problema de saúde global e uma ameaça à saúde e ao desenvolvimento humano. Dentre elas destaca-se a Insuficiência Renal Crônica (IRC), foco do estudo que vem em sequência e que emerge atualmente como um grave problema de saúde pública, devido ao grande papel desempenhado nas elevadas taxas de morbimortalidade da população mundial por ela acometida além do impacto na qualidade de vida (QV) dos pacientes acometidos pela doença.

### **2.1.1. A Doença Renal Crônica e as Terapias Substitutivas**

Segundo Romão (2004), os rins desempenham um papel vital no organismo, e a sobrevivência do homem depende do funcionamento normal deste órgão, que é o responsável pela eliminação de toxinas do sangue por um sistema de filtração, regulando a formação do sangue e a produção dos glóbulos vermelhos, regulando, ainda, a pressão sanguínea e controlando o balanço químico e de líquidos do organismo e da produção de hormônios. Quando os rins não funcionam apropriadamente, as toxinas se acumulam no sangue, instalando-se enfermidades podendo ser aguda ou crônica. (SILVA, 2010).

Inicialmente a Doença Renal Crônica é silenciosa, tem riscos elevados de morbimortalidade e um amplo espectro de complicações metabólicas e cardiovasculares. Ela pode ser aguda ou crônica. A Insuficiência Renal Aguda (IRA) se dá quando ocorre a perda parcial ou total da função renal de forma rápida; causada por algumas doenças graves que, quando tratadas, podem levar à recuperação da função renal em algumas semanas, exigindo muitas vezes que o paciente faça diálise por algum tempo. Já na Insuficiência Renal Crônica (IRC) tem-

se a perda parcial da função renal que ocorre de forma lenta e progressiva e é irreversível; nesta situação a pessoa apresenta vários sintomas e é preciso, então, substituir as funções dos rins de alguma maneira, o que pode ser feito através do tratamento dialítico ou o transplante renal.

De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) (2012), as fases na história da doença crônica são três: crise, caracterizada pelo período sintomático, que se estende até o início do tratamento; crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e terminal em que há perda da função renal maior do que 85 a 90%, que leva ao aumento de toxinas e água no organismo mais do que ele consegue suportar, sendo necessário, então, iniciar um tratamento que substitua a função dos rins. Essa fase envolve, desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de fato. Todas essas fases são marcantes para a família, já que a doença ocasiona mudanças, não somente na vida do doente, como também na vida familiar.

Luck (2005) acrescenta que a Insuficiência Renal Crônica Terminal (IRCT) constitui o estágio mais avançado da doença renal de evolução crônica, progressiva, debilitante e irreversível caracterizada pela incapacidade dos rins manterem a homeostasia interna do organismo.

A *Kidney Disease Outcome Quality Initiative (KDOQI)*<sup>18</sup>, publicou uma diretriz sobre Doença Renal Crônica (DRC) que compreende a avaliação, classificação e estratificação de risco e formulou uma nova estrutura conceitual, aceita mundialmente, para o diagnóstico de DRC. A definição é baseada em três componentes: um componente anatômico ou estrutural (marcadores de dano renal); um componente funcional (baseado na Taxa de filtração glomerular-TFG<sup>19</sup>); e um componente temporal (BASTOS *et al*, 2011).

Em se tratando de crianças e adolescentes, a insuficiência renal crônica aparece provocada por diversas doenças e distúrbios e, conforme dados de Coelho (1996), representa um problema médico e de saúde pública, cujo tratamento tem

---

<sup>18</sup>O Kidney Foundation Kidney Disease Outcomes Iniciativa Nacional da Qualidade (NKF KDOQI) proporcionou diretrizes de prática clínica para todos os estágios da doença renal crônica (DRC) e complicações relacionadas desde 1997 com base em provas.

<sup>19</sup>Taxa de filtração glomerular (TFG) é o volume de água filtrada fora do plasma pelas paredes dos capilares glomerulares nas cápsulas de Bowman, por unidade de tempo.

implicações econômicas relevantes, como os altos gastos em transplantes e terapias renais substitutivas.

As causas mais freqüentes, de acordo com Whaley (2002), consistem na má formação congênita dos rins e das vias urinárias, refluxo vesicoureteral, associado à infecção recorrente das vias urinárias, na pielonefrite crônica, nos distúrbios hereditários, na glomerulonefrite crônica e na glomerulonefropatia, associada a doenças sistêmicas, como lúpus eritematoso.

Bastos (2011) acrescenta que o tratamento ideal da DRC se baseado em três pontos de apoio: diagnóstico precoce da doença, encaminhamento imediato para tratamento nefrológico e na implementação de medidas para preservar a função renal. Contudo, é a Terapia Renal Substitutiva (TRS) que contribui para um aumento da sobrevida dos portadores de IRC e, conforme dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, atualmente, no Brasil 97.586<sup>20</sup> pacientes são dependentes da Terapia Renal Substitutiva (TRS), conforme se pode ver no gráfico 1, a seguir:

**Gráfico 1 – Total estimado de pacientes em TRS no ano de 2012.**



Fonte: Sociedade Brasileira de Nefrologia.

Através desse gráfico pode-se perceber que o número de pacientes em tratamento dialítico tem sofrido um aumento considerável a cada ano e que é, de fato, a Terapia Renal Substitutiva (TRS) que contribui para um aumento da sobrevida dos portadores de IRC.

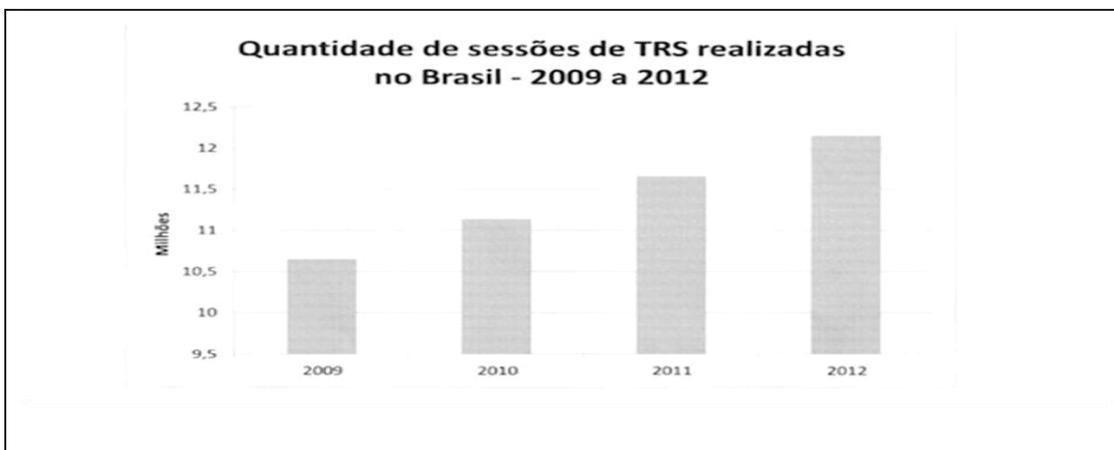
<sup>20</sup> Dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia, do ano de 2012, encontrados no site <http://www.sbn.org.br/leigos/index.php>.

Os procedimentos de tratamento da doença renal crônica incluem duas modalidades denominadas “Terapia Renal Substitutiva” composta dos métodos de tratamento dialítico: a hemodiálise (HD) e a diálise peritoneal (DP); e o transplante renal .

Os métodos do tratamento dialítico, correspondente em hemodiálise e diálise peritoneal, além de não substituírem a função renal normal, exigem procedimentos em unidades de caráter ambulatorial que tenha recursos físicos e humanos que possibilitam o desenvolvimento adequado às atividades inerentes ao serviço. Esses tratamentos, apesar de não serem curativos, substituem parcialmente a função renal, aliviam os sintomas da doença e preservam a vida dos usuários.

O número de pessoas com tratamento dialítico no Brasil tem aumentado significativamente exigindo, assim, iniciativas preventivas por parte das políticas públicas, no tratamento da de algumas doenças que podem levar a insuficiência renal crônica, conforme gráfico a seguir:

**Gráfico 2 – Quantidade de sessões de Terapia Renal Substitutiva no Brasil, de 2009 a 2013.**



Fonte: Secretaria de Atenção à Saúde – Relatório de Gestão 2012, Brasília, março de 2013.

O gráfico apresentado denota, com clareza, um aumento considerável de pessoas com doença renal crônica, o que sinaliza para a falta de iniciativas preventivas por parte das políticas públicas.

Atualmente, de acordo com Tolckoff-Rubin (2005), a hemodiálise, principalmente a convencional, representa a terapêutica mais utilizada e é um procedimento realizado em hospitais e clínicas que consiste no processo de filtração do sangue, fora do organismo, para retirada de impurezas por meio de uma máquina

(rim artificial), capilar (dialisador) e concentrada para diálise (solução que retira as toxinas do sangue) (MALAGUTTI e FERRAZ, 2011).

O processo de hemodiálise ocorre em média de três sessões semanais por um período de três a cinco horas dependendo das necessidades do paciente e, conforme aponta Silva (2010), a hemodiálise é, atualmente, segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2009) o método mais utilizado de diálise no Brasil (90%). Apesar disso, crianças/adolescentes em tratamento dialítico conforme estudos de Ramos (2008), dedicam maior parte do seu tempo para a realização do tratamento dialítico e, por isso, evocam a diálise como ruim e prisão, pois ocasiona mudanças radicais no estilo de vida dos portadores de IRC.

É fato que os avanços tecnológicos e terapêuticos na área de diálise contribuíram para o aumento da sobrevida dos renais crônicos; porém, conforme Silva (2010) argumenta, este procedimento traz mudanças significativas na vida do usuário, uma vez que sua sobrevida depende de meios artificiais. E, diante deste novo fato, passam por situações de vulnerabilidade, que expõem os sujeitos às violências, como:

[...] a desinformação; a dificuldade de acesso aos inúmeros medicamentos de uso contínuo (garantidos em legislação e nem sempre efetivados) e procedimentos como exames complementares; o preconceito em relação às alterações físicas (em decorrência das cirurgias para implantação de cateter e confecção das fistulas, além das modificações em relação à coloração e viço da pele), restrições dietéticas e hídricas, em que os sujeitos devem ter acesso a uma alimentação saudável, específica para este grupo, rica em frutas, verduras e legumes; implicações físicas (diminuição da força física, hipotensão severa, fraqueza, câimbras, enjôos e outros), sexuais (impotência e/ou diminuição da libido); fragilização dos vínculos familiares e sociais; ausência de lazer (SILVA, 2010, p.32).

Quanto à diálise peritoneal, Malagutti e Ferraz (2011), esclarecem que é um procedimento feito por meio de implante de um cateter no abdômen da pessoa, denominado tenckhoff, no qual são conectadas bolsas com solução de diálise, que irá filtrar o sangue, da mesma forma que o capilar utilizado na hemodiálise, e será devolvida, após algumas horas, com as impurezas e excesso de líquido.

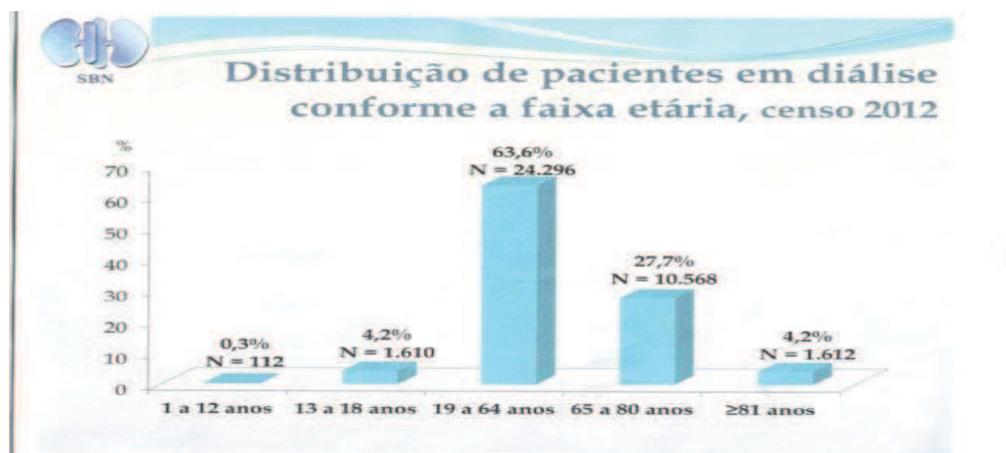
Malagutti e Ferraz (2011) apontam duas maneiras de se fazer a diálise peritoneal: a diálise peritoneal ambulatorial contínua (DPAC), feita manualmente,

quatro vezes ao dia e a diálise peritoneal automatizada (DPA), na qual as trocas são feitas por uma máquina, durante o período de sono da pessoa.

As crianças e os adolescentes são submetidos mais frequentemente a diálise peritoneal, pois seu sistema vascular e hemodinâmico, dependendo da idade, é imaturo para permitir a confecção da fístula, bem como ao tratamento hemodialítico (DAUGIRDAS, *et al* 2003).

Toledo (2008) também mostra, conforme a literatura internacional, que a diálise peritoneal é o tratamento preferido pelas famílias que desejam permanecer independentes e por crianças que preferem menores restrições alimentares. Contudo, frisa que as diferenças sociais e econômicas interferem na escolha do tratamento. Assim, o autor sinaliza para o fato de que no Brasil, algumas situações excluem a diálise peritoneal como forma de tratamento. Como causas cita a inaptidão dos membros da família para aprender e desempenhar procedimentos; as condições de moradia, como higiene e o espaço disponível, e as condições estruturais das cidades como: água tratada, saneamento básico e higiene ambiental etc, aspectos extremamente importantes para a inclusão em um programa de diálise peritoneal. No Brasil, no ano de 2012, o número de pacientes em tratamento dialítico, na faixa etária entre 19 a 64 anos de idade, foi o maior entre os doentes renais em tratamento, conforme aponta o gráfico 3:

**Gráfico 3 – Distribuição de pacientes em diálise conforme a faixa etária.**



Fonte: Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2012.

Através dos dados do gráfico anterior, constata-se que a diálise é indicada por pacientes de toda faixa etária; porém pacientes entre 19 e 64 anos de idade representam o maior número de dependentes da terapêutica.

A segunda modalidade de TRS é o transplante renal que se define na possibilidade de tratamento que mais aproxima o paciente da qualidade de vida que tinha anteriormente à doença, porém não se trata da cura da enfermidade renal, pois é um procedimento que requer um controle e acompanhamento contínuo. Ele é a forma de tratamento em que o paciente recebe um rim de um doador (vivo ou cadáver) e que depende de exames de compatibilidade. Neste tratamento, o paciente tem que fazer uso de drogas imunossupressoras (medicações que inibem a reação do organismo contra organismos estranhos, neste caso, o rim de outra pessoa) para evitar a rejeição do “novo rim” (MALAGUTTI e FERRAZ, 2011).

Conforme Riella (2003), pelas normas de doação de órgãos, o doador vivo deve ser adulto, com idade superior a 21 anos e inferior a 70 anos e normal do ponto de vista clínico e emocional.

Setz *et al* (2004) afirma que, o Transplante Renal em crianças e adolescentes difere dos adultos, porque elas estão crescendo e se desenvolvendo e, assim, fatores técnicos, metabólicos, imunológicos e psicológicos fazem com que este procedimento em crianças e adolescentes tenha suas peculiaridades. O transplante de rim é o que oferece maior segurança de vida, pois no caso em que houver rejeição a criança ou adolescente pode voltar ao tratamento dialítico enquanto espera um segundo ou terceiro transplante.

Finalmente, vale ressaltar que atendimento ao paciente com IRC não se limita às sessões de hemodiálise ou diálise peritoneal, pois inclui também a garantia de medicamentos da assistência farmacêuticas básicas e excepcionais, transporte, acesso à internação hospitalar quando necessário, e equidade na entrada em lista de espera para transplante renal, entre outros.

Assim, cabe ao Estado oferecer-lhes condições para terem uma vida a mais próxima possível da anterior à doença. Para isso, atenção ao paciente renal crônico é dada por uma rede constituída, entre outros, pelo Ministério da Saúde, pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), pelas Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, pelos serviços de diálise, por profissionais de saúde, e pela

família. A cada um desses componentes correspondem ações específicas que, reunidas, devem oferecer maior segurança, e a qualidade de que o paciente necessita para manter seu tratamento e sua vida. Assim, o próximo assunto trata sobre a Política Nacional de Transplantes no Brasil, suas mudanças e evolução, que culmina com o Sistema Único de Saúde, na perspectiva da garantia do acesso e da legalidade.

### **2.1.2. Política Nacional de Transplantes**

Conforme já enfatizado anteriormente, a doença renal é considerada um grande problema de saúde pública, porque é causa de elevadas taxas de morbidade e mortalidade e, além disso, tem impacto negativo sobre a qualidade de vida relacionada à saúde, visto que a qualidade de vida é a percepção da pessoa de sua saúde por meio de uma avaliação subjetiva de seus sintomas, satisfação e adesão ao tratamento (DEVINE, 2003).

Segundo Garcia (2006), o processo de transplante pode ser dividido em três fases com relação à regulamentação. A primeira, de 1964 a 1987, referente à demanda e alocação de órgãos sob responsabilidade dos centros de transplantes e sem controle do Ministério da Saúde. Segundo Ferraz (2004), a primeira lei que regularizou o transplante de órgãos no Brasil foi a Lei de Nº 5479/68, publicada em agosto de 1968. Conforme o autor, nas décadas seguintes, os transplantes continuaram restritos aos meios acadêmicos.

A partir de 1980, com o surgimento dos novos agentes imunossupressores<sup>21</sup>, os transplantes de órgãos, particularmente o renal, deixaram de ser uma atividade experimental e restrita aos meios acadêmicos para se tornar uma nova opção de tratamento para os doentes renais crônicos.

A segunda fase começou em 1987, com a publicação, pelo Ministério da Saúde, do Sistema Integrado para o Tratamento do Paciente Renal Crônico e do Transplante Renal (SIRC-TRANS), elaborado para estabelecer padrões para

---

<sup>21</sup>Agentes imunossupressores são fármacos usados para inibir a resposta imunitária consequente a transplante de órgãos. IN: Formulário Terapêutico Nacional 2008: Rename, 2006, Série B. Textos Básicos de Saúde, MINISTÉRIO DA SAÚDE Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Brasília / DF – 2008.

reconhecimento e funcionamento de centros de transplante renal e para determinar os pagamentos pelo sistema público de saúde. A Constituição Federal de 1988 proibiu a venda de órgãos, o que foi regulado pela lei de transplantes de 1992, ano em que o Ministério da Saúde criou o Sistema Integrado para Procedimentos de Alta Complexidade (SIPAC) para alguns tipos de transplante, inclusive o transplante renal.

A terceira fase começou em 1998 com a nova legislação sobre transplantes e com a criação dos Centros de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDOs) no Distrito Federal e do Sistema Nacional de Transplante (SNT), responsável, de acordo com Mendes (2004), pela normatização e regulamentação dos procedimentos relativos à captação, alocação e distribuição de órgãos.

Em janeiro de 1998, entrou em vigor a Lei nº 9.434/97, que ampliava os critérios da doação em vida. Ela permitia que qualquer pessoa juridicamente capaz pudesse doar para transplante um de seus órgãos duplos, desde que a doação não compromettesse a sua saúde e que fosse de forma gratuita.

Em 2000, um Hospital Coordenador de Transplantes foi criado, com base no modelo espanhol e por solicitação da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. Posteriormente, esta instituição ficou conhecida como Comitê Intra-Hospitalar para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT)<sup>22</sup> e passou a ser utilizada na maioria dos estados. São Paulo continuou com o modelo americano, usando as Organizações de Procura de Órgãos (OPOs). Vários cursos de treinamento foram realizados nos hospitais coordenadores de transplantes nos estados, entre 2000 e 2004.

---

<sup>22</sup> Comissão Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) - Trata-se de uma equipe multidisciplinar formada por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, entre outros, obrigatória nos hospitais públicos, privados e filantrópicos com mais de 80 leitos, e tem como funções: detectar possíveis doadores de órgãos e tecidos no hospital; viabilizar diagnóstico de morte encefálica, conforme resolução do Conselho Federal de Medicina nº. 1480/97; criar rotinas para oferecer aos familiares de pacientes falecidos no hospital a possibilidade de doação de córneas e outros tecidos; articular-se com a Central de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO) do Estado respectivo para organizar o processo de doação e captação de órgãos e tecidos; responsabilizar-se pela educação continuada dos funcionários da instituição sobre os aspectos da doação e transplantes de órgãos e tecidos; articular-se com todas as unidades de diagnósticos necessários para atender aos casos de possível doação e capacitar, em conjunto com a CNCDO e o Sistema Nacional de Transplantes, os funcionários do estabelecimento hospitalar para a adequada entrevista familiar de solicitação e doação de órgãos e tecidos (Agencia Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. In:<http://portal.anvisa.gov.br/wps/content/Anvisa+Portal/Anvisa/Inicio/Sangue+Tecidos+e+Orgaos/Assunto+de+Interesse/Conceitos,+glossarios,+siglas/Comissao+Intra-h>.

A aprovação do Regulamento Técnico de Transplante fez com que o Ministério da Saúde desenvolvesse em parceria com as Secretarias Estaduais de Saúde, um grande esforço no sentido de implantar, nos estados, as Centrais estaduais de Transplantes ou Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO).

Ainda em 2000, conforme especifica Mendes (2004), foi criada a Central Nacional de Transplante, com funcionamento de 24 horas, para articular o trabalho das Centrais Estaduais e prover os meios para a transferência de órgãos entre os Estados.

Segundo dados da Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) (2012), atualmente, no Brasil, existem uma vasta normatização para organizar os serviços de nefrologia e a prestação do cuidado ao paciente renal. Entretanto, foi em 2004 que o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal Crônica, por meio da Portaria GM n. 1.168/2004, com diretrizes para sua implantação em todas as unidades federadas, respeitando as diferentes competências das três esferas de gestão (municipal, estadual e federal).

Em 2009, a área de transplante no Brasil começa a ter novos contornos com a assinatura pelo então ministro da Saúde, José Gomes Temporão, do Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes em que uma das principais mudanças é a prioridade aos pacientes menores de 18 anos. Assim, crianças e adolescentes ficam no topo da fila de transplantes para receber órgãos de doadores da mesma faixa etária, e ganham o direito de se inscrever na lista para um transplante de rim antes de entrar na fase terminal da doença renal crônica e de ter indicação para diálise.

A nova regra determina, ainda, que pessoas portadoras de doenças que antes impediam a doação de órgãos, poderão ser doadores de órgãos para outros portadores da mesma enfermidade. Entretanto recomenda que a ficha do paciente deve estar sempre atualizada, e as possíveis alterações poderão ser feitas pela internet.

A partir destas mudanças, as doações intervivos de doadores não aparentados - que atualmente precisa ser autorizado pela Justiça - deverá passar pelo crivo de uma comissão de ética formada por funcionários do hospital em que é realizado o procedimento antes de seguir para análise judicial.

Outro ponto alterado refere-se aos valores pagos por procedimentos de transplantes que sofreram alteração. Essas mudanças podem ser mais bem visualizadas através da tabela 1, a seguir:

**Tabela1: Mudanças provocadas pelo Regulamento Técnico do Sistema Nacional de Transplantes.**

Fora do padrão	Como era	Como ficou
	Não havia regras para os órgãos limítrofes (fora do Padrão)	Doadores com doenças transmissíveis podem doar para pacientes com a mesma enfermidade
Ficha do paciente	A atualização da ficha era feita manualmente	Os médicos recebem uma senha e podem atualizar o prontuário online.
Criança	Não havia regras que priorizassem crianças.	Pessoas com menos de 18 anos passam a ter prioridade
Transplante renal	Menores de 18 anos só podiam se inscrever na lista de transplante renal se tivesse indicação para diálise ou em fase terminal	Crianças e adolescentes passam a ter direito a se inscrever para transplante de rim antes de entrar em fase terminal ou com indicação para diálise.
Doação intervivos	A doação intervivos não aparentados era feita com autorização judicial.	A doação de doador não aparentado precisa de autorização de uma comissão de ética dos hospitais

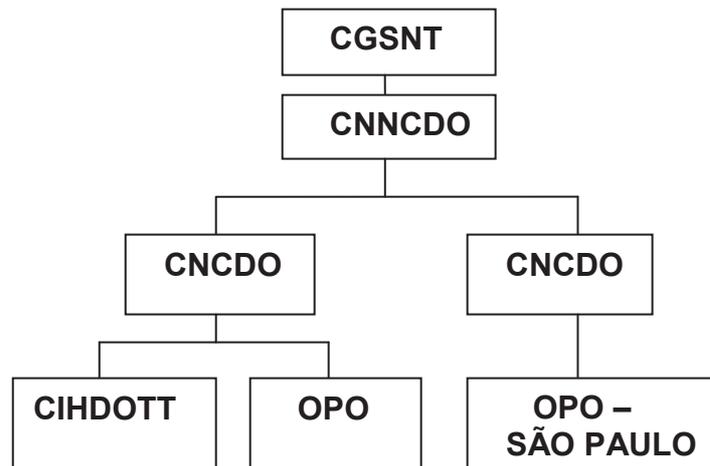
Fonte: Estadão.com. brsaúde, 21 de outubro de 2009.

Rodrigues e Junior (2010) afirmam que o Brasil possui hoje um dos maiores programas público de transplante de órgãos e tecidos do mundo e que o Sistema Nacional de Transplantes já é uma realidade em mais de 20 estados do país por meio das Centrais Estaduais de Transplantes. Esses autores pontuam, ainda, que o desempenho do Brasil fica evidente ao se constatar que ele é o segundo país em número absoluto de transplantes renais no mundo.

Contudo, Rodrigues e Junior (2010) esclarecem que, apesar dos resultados positivos, o Brasil ainda não consegue suprir as necessidades de sua população, fato comprovado através das crescentes filas de espera por transplantes de órgãos e/ou tecidos. Como entraves, os autores apontam principalmente a rede pública (SUS) com problemas de compatibilidade e incentivos à doação; tamanho (estrutura) dos hospitais; deterioração dos órgãos, expansão da demanda; aumento da taxa de mortalidade nas filas; administração e gerenciamento das filas, entre outros.

A atual estruturação do Sistema Nacional de Transplantes no Brasil pode ser melhor visualizada conforme está representada na figura 1 que mostra com mais clareza a estrutura do Sistema de Busca Ativa e Captação de Órgãos:

**Figura 1: Organograma do Sistema de Busca Ativa e Captação de Órgãos**



Fonte: Adaptado do Ministério da Saúde (2011).

A compreensão desta divisão é relevante para analisar a existência do problema de assimetria de informação e de agência no processo de doação-transplante de órgãos. Em primeiro lugar, tem-se a Coordenação-Geral do Sistema Nacional de Transplante (CGSNT), responsável pela normatização e regulamentação dos procedimentos relacionados à captação, alocação e distribuição de órgãos; pelo credenciamento das centrais de notificação, captação e distribuição de órgãos (CNCDO) e pela autorização dos estabelecimentos de saúde e equipes especializadas a realizar retiradas, transplantes ou enxertos de tecidos, órgãos e partes do corpo (GARCIA, 2006; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). Logo, a CGSNT é a responsável pelo estabelecimento das condições de participação das unidades de saúde no sistema. Na relação de agência entre o SUS e os hospitais captadores isso se configura como uma condição de participação.

Em segundo lugar, destaca-se a Central Nacional de Transplante ou Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNNCDO). Esta foi criada, no âmbito do SNT, pela portaria GM nº 901 de 16 de agosto de 2000. Este órgão está situado no Aeroporto de Brasília e funciona durante 24 horas por dia. A CGSNT e a CNNCDO são classificadas como participantes da estância normativa do

SNT. Nesse ambiente de tais coordenações, notificação, captação e distribuição de órgãos é analisada sob um aspecto macro da economia dos transplantes.

Por sua vez, as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos são classificadas como unidades executivas estaduais do Sistema Nacional de Transplante. Este órgão tem a função de coordenar as atividades do transplante neste nível, fazendo as inscrições e classificação dos receptores. Além disso, ao receber a notificação do diagnóstico de morte encefálica de um potencial doador, deve providenciar o transplante do órgão doado até o local em que será realizado o transplante. Conforme dados do Ministério da Saúde (2011), em 2011 existiam no país 25 unidades de CNCDO, sendo ainda composta de 555 estabelecimentos de saúde e 1.376 equipes médicas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011)<sup>23</sup>.

Para a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2012), no Brasil, o Sistema Único de Saúde trouxe na sua concepção a universalidade dos serviços de saúde, a garantia do acesso para 60 mil doentes renais aos diferentes tipos de tratamento na área da Nefrologia. Porém, a Sociedade Brasileira de Nefrologia estima que, para cada paciente mantido no programa de diálise crônica, existiriam cerca de 20 a 30 pacientes com algum grau de disfunção renal, ou seja, em torno de 2 a 2,5 milhões de brasileiros com doença renal crônica, sem ainda participar do programa.

Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2012), a

rede pública de saúde para diálise e a qualidade do atendimento é de primeiro mundo na maior parte dos estabelecimentos de saúde habilitados (credenciados) para o atendimento em nefrologia. Porém, com exceção dos centros universitários, as demais unidades de diálise recebem apenas os doentes que estão em estágio avançado da doença (2012, p. 25).

Os estudos de Borges (2012) mostram que, no contexto de implementação de políticas públicas da saúde no Brasil, algumas prioridades foram planejadas,

---

<sup>23</sup> Destaca-se que, até o final de 2010, existiam as CNCDO regionais, localizadas nos estados do Paraná e Minas Gerais. O sistema de transplantes adotado era baseado no método espanhol de captação. No período recente, tais CNCDO foram substituídas pelas OPO's. Já no Estado de São Paulo, a partir do modelo americano, optou por delegar as tarefas relativas à captação de órgãos a hospitais públicos universitários, denominados de Organização Procura de Órgãos (OPO's), conforme Figura 1 (Ministério da Saúde, 2011)

porém não concretizadas, conforme se pode ver no item a seguir que aponta a Insuficiência renal Crônica como Questão de Saúde Pública.

## **2.2. A Insuficiência Renal como Questão de Saúde Pública**

O estudo feito até aqui apresentou a trajetória da Política de Saúde no Brasil, dos antecedentes da ação estatal aos dias atuais, articulando-a às determinações sócio-históricas e enfocando o início da intervenção do Estado no setor. Como já evidenciado anteriormente, as modificações da década de 1980, que culminaram com a promulgação da Constituição de 1988, inaugura-se um novo sistema de proteção social pautado na concepção de Seguridade Social que universaliza os direitos sociais concebendo a Saúde, Assistência Social e Previdência como questão pública, de responsabilidade do Estado, atendendo reivindicações das classes trabalhadoras.

Entretanto, verifica-se que na assistência social houve a ampliação do assistencialismo, programas focalizados, ênfase nas parcerias, sendo repassadas, conforme Sales *et al* (2010), para a sociedade civil e à família ações de responsabilidade do Estado.

Posteriormente, apontou-se que a Insuficiência Renal Crônica emerge como um sério problema de saúde nas populações, e pode ser considerada uma “epidemia” de crescimento alarmante, tornando-se uma questão de saúde pública, conforme se verá nesse item.

No Brasil, os estudos de Sesso *et al* (2011) apontam que a nefropatia hipertensiva tem sido a principal causa da doença renal nos pacientes em programas de diálise. Os autores informam ainda que, a prevalência da hipertensão arterial na população adulta no país é superior a 25% e muitos desses indivíduos não sabem que são hipertensos. Além disso, entre aqueles que conhecem o diagnóstico, apenas 20% são adequadamente tratados.

Como se pode perceber, insuficiência renal crônica (IRC) está diretamente relacionada à Hipertensão Arterial (HAS) e ao Diabetes Mellitus (DM). Estas doenças juntas representam 62,1% dos diagnósticos primários em pacientes com IRC em tratamento dialítico. (BRASIL, 2006).

Consequentemente, sem identificação e tratamento adequado, há grandes chances de que a hipertensão arterial mantenha seu papel como importante causa de DRCT, pois ambas, a hipertensão arterial (HA) e função renal estão intimamente relacionadas, podendo a hipertensão ser tanto a causa como a conseqüência de uma doença renal.

Assim, devido a elevada prevalência de hipertensão na população brasileira, vem tornando-se um problema de saúde pública de grande importância, já que na última década, a incidência de DRCT atribuída à hipertensão arterial tem aumentado significativamente, tornando-se portanto, evidente que o controle rigoroso da hipertensão arterial é importante para minimizar a progressão da DRC (BASTOS *et al*, 2004).

Sobre essa prevenção, a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 196, preconiza que o Estado deve garantir políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doenças e de outros agravos e o acesso a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Nesse Sentido, a Lei nº 8.080/90, reforça essa prerrogativa e acrescenta que a assistência às pessoas, por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas, é um dos objetivos do Sistema Único de Saúde, conforme a Carta dos direitos dos usuários da saúde que foi elaborada pelo Ministério da Saúde em consenso com os governos estaduais e municipais e com o Conselho Nacional de Saúde.

Na carta observam-se seis princípios que asseguram ao cidadão o direito básico ao ingresso digno nos sistemas de saúde, sejam eles públicos ou privados. Ela é também uma importante ferramenta para o conhecimento de direitos e de controle social. Assim, os seis princípios da carta dos direitos do usuário da saúde podem ser assim mencionados:

1. Todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde.
2. Todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema.
3. Todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação.

4. Todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos.
5. Todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada.
6. Todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos. (BRASIL, 2007, p. 4).

Ainda quanto ao cenário das políticas públicas, Oliveira (2010) pondera que, novas demandas como a necessidade do transplante se apresentam no campo da saúde, em suas múltiplas dimensões. Essas demandas se constituem, na atualidade, como um novo desafio e exigem a viabilização de políticas públicas, que venham concretizar os direitos sociais conquistados pela sociedade e incorporados na legislação, cuja aplicabilidade depende da execução destas políticas, que associadas à cidadania, primam pelo princípio da igualdade. (PEREIRA, 2009). Neste cenário, os pacientes que necessitam de um transplante, surgem como novos sujeitos titulares de direitos e que demandam, portanto, políticas públicas específicas como condicionantes da continuação da vida.

Trata-se de 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 e/ou tecido encontram-se excluídas de seu meio social. A possibilidade do transplante na maioria das vezes se constitui não somente numa alternativa, mas na única oportunidade de obter uma melhor qualidade de vida, poder ser reinserido na sociedade de forma produtiva e exercer o direito de cidadania como, trabalhar, estudar, constituir família, entre outros.

Montanari (2001) esclarece que, a infância e a adolescência, em se tratando de doença renal crônica, constituem uma temática de grande relevância e preocupação no âmbito da saúde pública, pois, observa-se que no Brasil, referente à crianças e adolescentes, essas preocupações estão relacionadas essencialmente aos problemas mais evidentes que acometem os adolescentes, como violência, drogas e doenças sexualmente transmissíveis.

Assim, conforme Ribeiro e Pereira (2005) existem apenas políticas públicas de caráter compensatório que atendem parcialmente a circunstâncias transitórias, coletivas ou individuais. Os autores completam que “nestas, a população em estado de absoluta carência estão presas a uma cadeia de privações, proveniente do

próprio ordenamento sócio econômico, que reduz suas chances reais de acesso a recursos capazes de viabilizar sair dessa cadeia”. (RIBEIRO E PEREIRA, 2005, p. 32).

Conseqüentemente, este fato, repercute nos recursos que devem ser destinados aos programas que podem atender aos adolescentes portadores de IRC, porque além das políticas públicas estarem direcionadas, conforme já enfatizado, em sua maior parte às questões de violência, doenças sexualmente transmissíveis, droga e gravidez, não se observa, com freqüência, interesse para o atendimento das necessidades dos adolescentes com doenças crônicas.

Ante a gravidade da Insuficiência Renal Crônica e de suas complicações, a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN, 2010) trabalha junto ao Ministério da Saúde no intuito de inserir o tema “Doença Renal Crônica” nos programas de saúde do Governo Federal. Tais ações visam estimular e apoiar a adoção de medidas efetivas de vigilância, prevenção, tratamento e controle desta enfermidade, tendo como estratégia-chave a sensibilização, a conscientização das múltiplas causas que a apresenta e a disseminação do conhecimento sobre a doença renal crônica, que pode e deve ser prevenida.

O paciente com Insuficiência Renal Crônica possui alguns direitos constitucionais definidos como Leis e Decretos no âmbito federal, direitos e garantias no âmbito estadual e municipal e, direitos referentes ao local do atendimento para o tratamento, conforme mostra o site da Sociedade Brasileira de Nefrologia. Quanto aos direitos concedidos por Leis e Decretos no âmbito federal, pode-se citar:

- Tratamento fora do domicílio (TFD) que é um programa definido por uma portaria do governo federal, cujo objetivo é o de fornecer auxílio à pacientes atendidos pela rede pública ou conveniados/contratados pelo Sistema Único de Saúde a serviços assistenciais de outro Município/Estado, desde que esgotadas todas as formas de tratamento de saúde na localidade em que o paciente residir.

Trata-se, assim, de um programa cuja meta seria a responsabilidade por custear o tratamento de pacientes que não detém condições de arcar com as suas despesas, isto é, que dependam exclusivamente da rede pública de saúde, possibilitando-lhes requisitar junto à Prefeitura ou à Secretaria Estadual de Saúde de

onde residem o auxílio financeiro necessário para procederem ao tratamento de saúde. As despesas abrangidas por esse programa são aquelas relativas a transporte (aéreo, terrestre e fluvial), diárias para alimentação e, quando necessário, pernoite para paciente e acompanhante, sendo certo ainda que abrange também as despesas com preparação e traslado do corpo, em caso de óbito em TFD.

- Direito a receber tratamento - A legislação dispõe, basicamente, acerca dos direitos e deveres dos usuários da saúde, garantindo que toda pessoa tenha direito ao acesso a bens e serviços ordenados e organizados para a garantia da promoção, prevenção, proteção e recuperação da saúde, bem como ao tratamento adequado, com qualidade, no tempo certo e com garantia de continuidade. Promove, inclusive, a ampliação da cobertura no atendimento aos portadores de insuficiência renal crônica no Brasil, garantindo-lhes a universalidade, a equidade, a integralidade, o controle e o acesso às diferentes modalidades de Terapia Renal Substitutiva (diálise peritoneal, hemodiálise e transplante).

Aqui se inclui o direito que o paciente renal tem ao acesso aos serviços de Atenção Básica, integrados por centros de saúde, postos de saúde, unidades de saúde da família e unidades básicas de saúde ou similares, mais próximos de sua casa, sendo que, nas situações de urgência/emergência, qualquer serviço de saúde deve receber e cuidar da pessoa bem como encaminhá-la para outro serviço caso haja necessidade.

Outro direito incluído aqui são os Serviços de Nefrologia e os Centros de Referência em Nefrologia que devem, obrigatoriamente, oferecer ao paciente renal os serviços de atendimento ambulatorial em nefrologia aos pacientes referenciados pela atenção básica, pela média complexidade e pela urgência e emergência, pertencentes a sua área de abrangência; atendimento ambulatorial aos pacientes que estão em processo de diálise, sob sua responsabilidade; garantia da internação do paciente nos casos de intercorrências no processo de diálise; garantia da confecção da fístula arteriovenosa de acesso ao tratamento de hemodiálise; e garantia de todas as modalidades de procedimentos de diálise.

- Gratuidade nos Remédios - O Componente Especializado da Assistência Farmacêutica é um programa instituído pelo Ministério da Saúde do Governo Federal como parte da Política Nacional de Assistência Farmacêutica do Sistema Único de Saúde, que consiste no fornecimento gratuito de medicamentos de uso

contínuo e de alto custo aos pacientes, para o tratamento de doenças crônicas e raras. Tais medicamentos podem ser obtidos em farmácias específicas para esse fim, existentes nos postos de saúde e hospitais públicos, por exemplo.

- Farmácia Popular - Caso o medicamento necessário ao tratamento do paciente renal não esteja na lista de medicamentos fornecidos gratuitamente, pode-se recorrer, também, ao Programa Farmácia Popular do Brasil, que oferece medicamentos a baixo custo. Nesta situação, existe a possibilidade de se adquirir medicamentos destinados ao tratamento das doenças mais comuns e de maior incidência na população, sendo um dos objetivos desse programa beneficiar as pessoas que têm dificuldades em realizar o tratamento em decorrência do custo do medicamento.

- Isenção no Pagamento do Imposto de Renda pessoa física; Passe livre Interestadual; Quitação do Financiamento Imobiliário, dentre outros.

Em relação à instituição em que o paciente é atendido para tratamento, ele tem direito a:

- Um atendimento humano, atencioso e respeitoso, por parte de todos os profissionais de saúde;
- Tem direito a um local digno e adequado para seu atendimento;
- Tem direito a ser identificado pelo nome e sobrenome. Não deve ser chamado pelo nome da doença ou do agravo à saúde, ou ainda de forma genérica ou quaisquer outras formas impróprias, desrespeitosas ou preconceituosas.
- Tem direito a receber do funcionário qualificado, presente no local, auxílio imediato e oportuno para a melhoria de seu conforto e bem-estar.
- Tem direito a identificar o profissional por crachá preenchido com o nome, função e cargo.
- Tem direito a consultas marcadas antecipadamente, dentre outros.

Como se pode ver, faz-se necessário refletir sobre estratégias que contribuam para maior efetividade do tratamento do DRC, uma vez que o enfrentamento da doença renal crônica implica na necessidade de desenvolver estratégias com ações que favoreçam e priorizem o enfoque individual e coletivo e que diminuam a morbidade e mortalidade pela DRC.

Para Malerbi (2002), a Psicologia da Saúde tem procurado compreender como a doença renal crônica afeta a família, analisando as reações dos familiares ao adoecimento de um dos seus membros e como estas reações contribuem para a etiologia, cuidados e tratamento da doença, assunto abordado na sequência.

### **2.3. O Impacto da Doença Renal Crônica na Família**

As doenças renais crônicas afetam várias dimensões do ser humano, sejam elas físicas, psicológicas, econômicas, sociais e isso é agravado quando se trata de crianças e adolescentes, que necessitam de cuidados especiais e de apoio familiar efetivo nas tomadas de decisões e seguimento das condutas. Nesse caso, a família, em todas as situações, é o suporte emocional, financeiro e social dos seus membros. Assim, conforme Campos, “família é, em geral, a fonte mais importante tanto do apoio social como de estresse para seus membros” (CAMPOS, 2004, p.147).

Os estudos de Santos e Sebastiani (1996) comprovam que o mesmo impacto sofrido pelo indivíduo doente também é observado em sua família. Isso porque na doença crônica, as mudanças geradas pelo diagnóstico, são inevitáveis, também, para os familiares, o que interfere de modo significativo na evolução e enfrentamento da doença pelo indivíduo. Santos e Sebastiani (1996) ainda completam dizendo que “em um contexto familiar estruturado, isto exerce um importante papel em todo o processo de relação do indivíduo com a sua doença, com o seu tratamento e a adaptação a um novo estilo de vida” (SANTOS & SEBASTIANI, 1996, p. 82).

Para Ismael (2004), do mesmo modo que o paciente sente uma ruptura com a situação de doença e da possível internação hospitalar, a família também sente uma brusca ruptura com seu meio e sua rotina, acompanhada por um sentimento de desagregação familiar, percepção de descontinuidade de sua história de vida.

Assim, o diagnóstico de insuficiência renal crônica em crianças e adolescentes, conforme aponta os estudos de Paula *et al* (2008), tem um impacto profundo não só nos pacientes mas também em suas famílias, devido as possibilidades de prejuízos físicos, mentais e de afetar o desenvolvimento social da criança.

Paula *et all* (2008), completa que a Insuficiência Renal Crônica é uma entre as doenças que afetam a infância, sendo que, no Brasil a oferta de cuidados para crianças com doenças crônicas e suas famílias é uma das prioridades entre as políticas públicas de saúde brasileiras. As famílias com crianças em tratamento dialítico peritoneal têm assumido uma carga significativa no cuidado à criança, o que pode resultar em estresse para a família e algumas complicações.

Isso porque além das condições emocionais na qual os membros da família estão envolvidos, outros fatores, de fundamental importância, podem ser acrescentados dentro dessa lógica, destacando: as condições sociais da família, a possibilidade de um dos membros acompanhar o tratamento durante a internação, a presença ou não de cuidador (a) para pós-alta e para acompanhar o tratamento ambulatorial, condições físicas de higiene, moradia, transporte, alimentação etc.

Outro ponto a ser observado quanto ao impacto da doença na família e que advém do contexto familiar em que o indivíduo está inserido provocando alterações no seu modo de enfrentamento da doença, segundo Zagonel (1998), é a maneira em que a pessoa doente e a família aceitam e integram o papel de risco em sua vida. As suas reações podem afetar o funcionamento familiar, os relacionamentos sociais, as atividades ocupacionais e recreacionais, as práticas de saúde e até mesmo a futura morbidade e mortalidade.

Atualmente, a política de saúde pública brasileira tem a presença dos familiares acompanhantes legitimada pelo “HumanizaSUS”, a Política Nacional de Humanização (PNH), instituída pelo Ministério da Saúde em 2003, cujo objetivo é o de “efetivar os princípios do SUS no cotidiano das práticas de atenção e de gestão, assim como estimular trocas solidárias entre gestores, trabalhadores e usuários para a produção de saúde e a produção de sujeitos”. (BRASIL, 2003, p.42). Entretanto, a forma com que a PNH se efetiva em diferentes realidades a enviesam, transferindo as responsabilidades para as famílias.

Deve-se observar, entretanto, que o papel de cuidar conforme expõe Karsch (2003), mesmo no caso dos cuidados familiares serem distribuídos entre os diferentes membros da família, “a carga mais pesada acaba sendo carregada por uma só pessoa: o cuidador principal que é aquele que tem total responsabilidade em prover os cuidados” (KARSCH, 2003, p.107). Esse cuidador quase sempre está na figura feminina da mãe ou de uma irmã mais velha, que sozinhas carregam não só a

responsabilidade do cuidado familiar, mas também de suprir a insuficiência das políticas públicas.

Mioto (2013, p.7), pondera que, atualmente, a maior crítica sobre essa afirmação da família como referência das políticas públicas está associada à regressão da participação do Estado Social na provisão de bem-estar, onde “a família é chamada a reincorporar os riscos sociais e, com isso, assiste-se a um retrocesso em termos de cidadania social”. (PEREIRA, 2004, *apud* MIOTO, 2013, p.7).

Este capítulo apontou que a Doença renal crônica (DRC) emerge hoje como um sério problema de saúde pública em todo mundo, pois suas conseqüências humanas, sociais e econômicas são devastadoras já que levam à submissão obrigatória a procedimentos terapêuticos necessários à manutenção da vida caracterizando um novo estilo de vida também crônico.

A paciente com insuficiência renal crônica passa a depender obrigatoriamente de terapêuticas que assumem a função corporal perdida (Hemodiálise - HD e CAPD - Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua), procedimentos estes que prolongam, mas que também alteram bastante a qualidade de vida.

Percebeu-se também que na doença renal crônica, a família tem um importante papel na resposta do doente, principalmente da criança, à doença e ao tratamento que poderão advir disto tudo. Assim, após uma análise dos dados apresentados sobre a situação atual da TRS no Brasil, dos principais direitos do doente renal crônico e do impacto da doença sobre o grupo familiar, será apresentado no próximo capítulo desse estudo as particularidades de Goiás.

## CAPÍTULO 3

### **TRANSPLANTE RENAL: Algumas Considerações da Realidade em Goiânia e a situação de Crianças e Adolescentes**

Apesar de Goiás não ter uma estrutura de saúde pública suficiente para atender a grande demanda pelos serviços, os estudos de Barbosa (2013) apontam que Goiânia tem sido um centro de referência para atendimento da saúde não só no Estado de Goiás, como também nas Regiões Norte e Nordeste do país. Essa centralização do atendimento na capital tem ocasionado acúmulo nos hospitais públicos.

A autora citada completa que o único recurso disponível no Estado de Goiás para o tratamento da Doença Renal em pediatria, pelo SUS, também está centrado em Goiânia, no hospital Universitário da Universidade Federal de Goiás, o hospital das Clínicas, que, segundo Barbosa (2013), é referência para o tratamento desse segmento para outros Estados.

Neste capítulo será discutida, além das particularidades da saúde em Goiânia e do Hospital das Clínicas, a atuação do Assistente Social na saúde, uma vez que o trabalho do Serviço Social na Saúde, especificamente no atendimento ao paciente portador de doença renal crônica terminal, visa cada vez mais dar assistência integral ao paciente, aprimorando as técnicas e processos de trabalho, conforme se verá a seguir.

#### **3.1. A atuação do Assistente Social na Saúde**

Conforme se viu nos capítulos anteriores, ao se examinar a evolução na área de saúde, percebe-se que ela tem passado por sucessivos movimentos com alterações em suas políticas, conseqüentes das diferentes articulações entre a Sociedade Civil e o Estado, e que definem respostas sociais para os problemas de saúde, conforme cada conjuntura e a correlação estabelecida no interior de cada sociedade.

Bravo e Matos (2006) afirmam que o Serviço Social, enquanto profissão, aparece de forma significativa na área da saúde em meados da década de 1940,

quando, em 1948, um “novo” conceito de saúde, elaborado pela Organização Mundial de Saúde, passa a exigir diferentes práticas profissionais para atuarem na área da saúde em uma perspectiva multidisciplinar, dentre os quais, o assistente social. Isso, de acordo com as autoras citadas (BRAVO & MATOS, 2006) para suprir a grande necessidade de minimizar a falta de profissionais no âmbito da saúde.

Ficou evidenciado nos capítulos anteriores, que a implantação, desenvolvimento e alteração na política de saúde no Brasil se deu em conjunturas diversas, ressaltando, nesse período, o Serviço Social na saúde. Sobre isso, Bravo *et al* (2012) esclarece que a conjuntura de 1930 a 1945, ano de maior expansão do Serviço Social, caracteriza o surgimento da profissão no Brasil, com influências européias, substituídas, posteriormente, pela influência norte-americana.

Assim, os estudos de Bravo *et al* (2012) também apontam que a inserção do Serviço Social na área da saúde foi historicamente condicionada por intervenções distintas, ora pelo Estado, ora pela sociedade civil e por isso mesmo, a ação profissional do assistente social no campo da saúde, no contexto brasileiro, vem, paulatinamente, sendo transformada em detrimento da conjuntura econômica, política, social e cultural.

Iamamoto & Carvalho (1993) argumentam que o processo de institucionalização do Serviço Social está vinculado ao crescimento das instituições de prestação de serviços sociais e assistenciais, subsidiadas pelo Estado. Segundo as autoras, inicialmente, os assistentes sociais, por meio do suporte administrativo-burocrático das políticas sociais, foram demandados pela classe dominante para desenvolver funções de cunho “educativo”, “moralizador” e “disciplinador” da classe trabalhadora; ou seja, o controle, disciplinamento e esvaziamento de suas organizações e reivindicações. Deste modo, as autoras afirmam que, desde as suas primeiras práticas até meados dos anos 1960, o Serviço Social participou do processo de consolidação e afirmação do projeto de classe dominante e seu controle social.

Na década de 1930, com a industrialização no País e o processo de urbanização crescente que gera uma ampliação das desigualdades sociais, vive-se crescentes tensões nas relações de trabalho, agravando-se, deste modo, a questão social. Conseqüentemente, o proletariado passa a organizar-se, realizando as primeiras ações reivindicatórias, gerando conflitos com a classe burguesa.

O Serviço Social surge e amplia-se no Brasil, conforme Iamamoto (2008), nos padrões do pensamento conservador, como um modo de pensar e de atuar na sociedade capitalista, além de articular-se ao conhecimento usado pela doutrina social da igreja e a influência européia. Em consequência da industrialização que acabou gerando uma enorme onda de pobreza e mazelas sociais, nasce o Serviço Social, juntamente com as primeiras damas de caridades que prestavam um trabalho assistencialista e filantrópico junto às igrejas.

A verdadeira expansão do Serviço Social da saúde no Brasil se deu a partir de 1945 e de acordo com Bravo e Matos (2009), estava relacionada com as exigências e necessidades do aprofundamento do capitalismo no Brasil e às mudanças no panorama internacional, consequentes da 2ª Guerra mundial. Também se amplia nessa época a ação profissional na saúde, transformando-se no setor que mais vem absorvendo os assistentes sociais.

O nascimento do SUS é verdadeiramente um produto das lutas sociais, nas quais os Assistentes Sociais tiveram importante contribuição e trouxeram para si a afirmação de um referencial teórico até então hegemônico pautado nas reflexões de uma teoria social crítica e comprometida com um projeto de sociedade que determinou toda a história subsequente desta profissão.

Para Iamamoto (2004), os Assistentes Sociais trabalham com a questão social nas suas mais variadas expressões cotidianas, tais como os indivíduos as experimentam no trabalho, na família, na área habitacional, na saúde, na assistência social pública etc. A autora complementa que

questão social que, sendo desigualdade é também rebeldia por envolver sujeitos que vivenciam desigualdades e a elas resistem e se opõem. É nesta tensão entre produção da desigualdade e produção da rebeldia e da resistência, que trabalham os Assistentes Sociais, situados nesse terreno movidos por interesses sociais distintos, aos quais não é possível abstrair ou deles fugir porque tecem a vida em sociedade (IAMAMOTO, 2004, p.28).

O trabalho do Assistente Social requer uma ação política por excelência. Dinamizar redes, ativar e conhecer as dinâmicas produtivas dos territórios, conhecer hábitos e a cotidianidade da coletividade posta em análise nas lentes das unidades de saúde focadas no território.

Assim, compreender e atuar sobre a questão social na ótica dos movimentos que almejam cidadania, direitos, justiça, democracia amplos em direção a novos modos de viver e conceber o Estado, a sociedade, as relações entre os grupos e classes sociais é uma exigência que se impõe para a profissão do serviço social.

Universalizou-se o direito à saúde, apontando para a garantia do pleno acesso aos serviços sem quaisquer critérios de exclusão ou discriminação. Abriam-se espaços para decisões políticas no campo sanitário compartilhadas com os usuários e para a gestão democrática dos serviços de saúde através da participação popular, possibilitando o controle social, por diferentes sujeitos coletivos, que interagem entre si e com o Estado.

Após essa nova concepção de atendimento das necessidades de saúde que remete ao atendimento das necessidades humanas elementares, dentre as quais se destacam a alimentação, a habitação, o acesso à água potável e saudável, aos cuidados primários de saúde e à educação; ou seja, da adoção dos determinantes sociais como estruturantes dos processos saúde-doença, é que as ações profissionais dos assistentes sociais puderam ter maior centralidade, assinalando um novo estatuto ao Serviço Social no campo da saúde (NOGUEIRA e MIOTO, 2007).

Dessa forma, se reconhece que não há como pensar o processo saúde/doença sem vinculá-lo à realidade social. Segundo Laurell (1997, p. 137) a “natureza social da doença não se verifica no caso clínico, mas no modo característico de adoecer e morrer nos grupos humanos” que estão atrelados ao modo de vida destes mesmos grupos.

Laurell (1983) mostra, ainda, que é mudança de um modelo de atenção à saúde centrada no modelo biomédico para a implementação de outro, centrado na proteção e na promoção da saúde, que conduz a uma nova prática neste campo, exigindo do profissional de Serviço Social, ações que estejam pautadas na defesa da integralidade das ações, na promoção, prevenção e recuperação da saúde, para entendê-la em seus mais diversos aspectos, não reduzindo a compreensão da mesma apenas vinculada à dimensão biológica.

Portanto a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), a partir dos anos de 1990, trouxe mudanças de ordens tecnológica, organizacional e política que passaram a exigir novas formas de organização do trabalho na saúde, determinadas

pela hierarquização, por nível de complexidade, descentralização e democratização do sistema, que imprimiram novas características ao modelo de gestão e atenção e portanto aos processos de trabalho, vindo a compor novas modalidades de cooperação (NOGUEIRA, 1991).

Deste modo, o Serviço Social, nos anos de 1990, atinge sua maturidade e o projeto da profissão conquista sua hegemonia, identificado conforme o Cress, (2005) com

um projeto profissional vinculado ao processo de construção de uma nova ordem societária, sem dominação-exploração de classe, etnia e gênero, com um posicionamento em favor da equidade e justiça social que assegure universalidade de acesso a bens e serviços relativos aos programas e políticas sociais, bem como sua gestão democrática (2005, p.21).

O Serviço Social na área de saúde, através de sua intervenção, passa a buscar, conforme Bravo (2004), a compreensão dos aspectos econômicos, sociais e culturais que interferem no processo saúde-doença, procurando estratégias para o enfrentamento destas questões. Seu trabalho passa a ter como exigência, a necessidade do conhecimento da essência da proposta do SUS, principalmente no que se refere a princípios e diretrizes, pois podem indicar o caminho para uma prática direcionada aos interesses dos trabalhadores.

Além disso, de acordo com Cunha (2010), o Assistente Social, através do acesso a serviços e políticas sociais, da criação e reformulação de estratégias que garantam a real efetivação do SUS, busca garantir o direito à saúde como direito fundamental do ser humano e dever do Estado. Isto exige do profissional de Serviço Social, ações que estejam pautadas na defesa da integralidade das ações, na promoção, prevenção e recuperação da saúde e entendê-la em seus mais diversos aspectos, não reduzindo a compreensão da mesma apenas vinculada à dimensão biológica.

O Serviço Social é uma profissão que atua no campo dos direitos e proteção social, visando à humanização da assistência, a defesa dos interesses coletivos e a busca da cidadania. É uma atividade profissional que, na área da saúde, interage entre a instituição e o usuário, visando sua participação como sujeito no processo de

tratamento e a intervenção em questões que interferem no processo saúde e doença,

Atualmente, conforme preconiza os estudos de Costa (1998), as principais atividades realizadas pelos Assistentes Sociais, estão prioritariamente concentradas nos seguintes campos de atividades ou eixos de inserção do trabalho profissional: ações de caráter emergencial assistencial; educação, informação e comunicação em saúde; planejamento e assessoria; e mobilização e participação social.

Costa (1998) esclarece que as Ações de Caráter Emergencial Assistencial se manifestam nas atividades voltadas para agilização de internamentos, exames, consultas (extras), tratamentos, obtenção de transporte, medicamentos, órteses, próteses, sangue, alimentos, roupa, abrigo etc, além disso, elas demandam a mobilização e articulação de recursos humanos e materiais dentro e fora do sistema público e privado de saúde e constituem emergências sociais que interferem no processo saúde doença e no acesso aos serviços de saúde, geralmente intrinsecamente relacionadas às precárias condições de vida da população, ao déficit de oferta dos serviços de saúde e demais políticas sociais públicas para atender às reais necessidades dos usuários.

As denominadas por Costa (1998) de ações de Educação, informação e comunicação em saúde consistem em orientações e abordagens individuais ou coletivas/grupais ao usuário, família e à coletividade, para esclarecer, informar e buscar soluções acerca de problemáticas que envolvem a colaboração destes na solução de problemas de saúde individual e coletiva.

Para a autora citada, atualmente pode-se acrescentar a essas ações, o desenvolvendo de estratégias de comunicação em saúde com o objetivo de facilitar a comunicação interna entre unidades da rede SUS, setores e profissionais, bem como a comunicação entre serviço e usuários / sociedade com vistas à qualificação e humanização da atenção, destacando-se a participação de equipes multiprofissionais no processo de implantação das ouvidorias e comitês de humanização.

Já as ações de Planejamento e Assessoria, ainda de acordo com Costa (1998), consistem na realização de ações voltadas para o processo de reorganização do trabalho no SUS, principalmente no que se refere a elaboração

dos planos municipais de saúde, programas e projetos, bem como assessoria ao planejamento local das unidades de saúde, envolvendo os processo de programação das ações e atividades de educação em saúde, vigilância alimentar, epidemiológica e sanitária; e mais recentemente, amplia-se a formação de equipes para participar de processos de monitoramento, e avaliação das ações, programas e projetos, bem como integrando equipes de treinamento, preparação e formação de recursos humanos, cujas atividades são voltadas para a capacitação de trabalhadores da saúde, lideranças e representações da comunidade, chefias intermediárias, etc.

Essas Ações de Planejamento e Assessoria tem a finalidade de qualificar os recursos humanos na esfera operacional das unidades, além de participar como monitores, instrutores e articuladores de reuniões, treinamentos, oficinas de trabalho etc. Em suma, envolvem a instrumentalização de equipes para atender as novas exigências do modelo de gestão e financiamento/pagamento do sistema, especialmente os sistemas de regulação e os sistemas de informação e controle das ações e serviços realizados, incluindo os da produtividade do trabalho.

Finalmente, as ações denominadas por Costa (1998) de Mobilização e Participação Social incluem as atividades voltadas para a mobilização da comunidade, embora possam constituir-se tarefa da equipe de saúde em todos os níveis de complexidade e gestão do sistema, em geral integram-se às demais atividades dos membros da equipe dos distritos sanitários e das unidades básicas de saúde.

Essas ações consistem basicamente em ações educativas, voltadas para a sensibilização, articulação e mobilização da comunidade no sentido de explicar e convocar usuários e trabalhadores do SUS à participarem dos processos de instalação e funcionamento dos conselhos de saúde no âmbito local (das unidades de saúde), distritos sanitários, municipal e estadual, especialmente com o propósito de articular o engajamento de lideranças tanto em relação a participação nos referidos conselhos, quanto na organização de trabalhos educativos voltados para a prevenção e o controle de doenças, principalmente endemias e epidemias.

Nesse sentido, pode-se afirmar que a objetivação do trabalho do assistente social é determinada tanto pela concepção de saúde prevalecente no SUS, como pelas condições objetivas da população usuária dos serviços. Portanto, ao longo da

história da organização do trabalho coletivo em saúde, vêm se constituindo cada vez mais uma das tarefas dos assistentes sociais no interior do processo de trabalho em saúde. Com essa atividade, o Serviço Social atende tanto às exigências mais gerais do sistema, como as necessidades operacionais das unidades de saúde.

Segundo Bezerra e Araújo (2004), os assistentes sociais na saúde são legitimados, enquanto profissionais inseridos na divisão social e técnica do trabalho, para operacionalizar as demandas que refletem, em última análise, as expressões da questão social que se manifestam no cotidiano dos serviços públicos de saúde.

Para as autoras, essas demandas extrapolam as questões referentes às doenças e aos agravos, porque refletem as mazelas que o capitalismo produz e que se traduzem em necessidades de todas as ordens, seja em relação às pessoas que usam o sistema de saúde, seja em relação ao próprio sistema, que reflete em nível micro as questões societárias.

Assim, para Bezerra e Araújo (2004, p. 36):

há uma vinculação, entre as demandas que são postas para o fazer do assistente social e as expressões da questão social, encontram sentido no fato dessas últimas se constituírem objeto de trabalho fundante da profissão, fornecendo elementos para a efetivação do exercício profissional do assistente social.

Esse exercício profissional se configura e reconfigura dentro de um espaço ocupacional, adquirindo concretude no cotidiano do fazer profissional, no caso em particular, do Hospital das Clínicas (UFG), que integra a rede de assistência a saúde na cidade de Goiânia, conforme se verá no item seguinte.

### **3.2 Particularidades da Saúde em Goiânia**

Conforme dados da Secretaria Municipal de saúde de Goiânia, o processo de municipalização em Goiânia é considerado tardio uma vez que foi habilitado em 1993 apenas na condição de Gestão Parcial de acordo com critérios da NOB/93 <sup>24</sup>,

---

<sup>24</sup> Norma Operacional Básica – SUS 01/93, constante do anexo único desta portaria, que regulamenta o processo de descentralização da gestão dos serviços e ações no âmbito do Sistema Único de Saúde e estabelece os mecanismos de financiamento das ações de saúde, em particular da assistência hospitalar e ambulatorial e diretrizes para os investimentos no setor.

embora sendo capital e dispondo de rede assistencial ampliada em seu território (RASSI, 2000). Em março de 1998, o município passou à Gestão Plena do Sistema Municipal de Saúde<sup>25</sup>, o que significou ampliação de responsabilidades da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), tensionando sua capacidade gerencial, e a transferência de unidades básicas estaduais para o município durante o mesmo ano.

A Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia foi criada ao final da década de 1980 e até então, a prestação de assistência à saúde pelo gestor municipal por meio de Postos de Saúde, com cobertura de pequena parcela da população, era responsabilidade da Fundação Municipal de Desenvolvimento Comunitário (FUMDEC).

Segundo dados da Secretaria de Saúde do Município de Goiânia<sup>26</sup>, a gestão das ações de saúde coletiva está distribuída em três setores. O Departamento de Epidemiologia gerencia Imunização, Informação em Saúde e Doenças Transmissíveis. O Departamento de Zoonoses é responsável pelo Controle de Raiva Animal e, de Roedores e Vetores. O Departamento de Vigilância Sanitária é responsável pela vigilância de Estabelecimentos de Saúde, Alimentos, Produtos Químicos Farmacêuticos e ainda por Educação Sanitária, Saneamento Ambiental e Expedição de Alvarás.

As Unidades de Saúde são a porta de entrada para o atendimento dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) e prega a garantia do acesso integral, universal e gratuito à saúde para toda a população, conforme direito dos cidadãos.

A atenção primária é constituída pelas Unidades Básicas de Saúde (UBS) e Equipes de Saúde da Família (SF), enquanto o nível intermediário de atenção fica a encargo do Serviço de Atendimento Móvel as Urgência (SAMU), das Unidades de Pronto Atendimento (UPA), e o atendimento de média e alta complexidade é feito nos hospitais.

---

<sup>25</sup> Na Gestão Plena do Sistema Municipal de Saúde, o Município assume o compromisso de garantir assistência integral, tanto ambulatorial quanto hospitalar de sua população, recebendo para tanto recursos financeiros do PAB e da Assistência de Média e Alta Complexidade, calculada pela capacidade resolutive e pela série histórica dos pagamentos efetuados pelo Ministério da Saúde aos serviços de saúde do Município, sejam públicos ou privados. (Confederação Nacional dos Municípios In: [http://www.cnm.org.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=20371:perguntas-e-respostas&catid=114&Itemid=14](http://www.cnm.org.br/index.php?option=com_content&view=article&id=20371:perguntas-e-respostas&catid=114&Itemid=14) .

<sup>26</sup> Disponível em: <http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/4%20GO%2011%20Caracteriza%C3%A7%C3%A3o.pdf>.

Ainda de acordo com dados da Secretaria Municipal de Saúde de Goiânia, o município de Goiânia possui cinco tipos de Unidades Básicas de Saúde: Centro de Atenção Integral a Saúde (Cais), Centros Integrados de Assistência Médico Sanitária (Ciams), Centros de Saúde e as Unidade de Atenção Básica à Saúde da Família (UABSF). O atendimento é feito de acordo com o perfil e necessidade do usuário, pois cada unidade tem serviços específicos.

O Centro de Atenção Integrada à Saúde e o Centro Integrado de Atenção Médico Sanitária são unidades de atendimento aos usuários do SUS que oferecem serviços ambulatoriais e também de urgência e emergência 24 horas.

A Secretaria Municipal de Saúde disponibiliza ainda os Centros de Saúde, que são estruturas menores que os Cais, mas que oferecem o mesmo tipo de assistência. Os serviços ambulatoriais oferecidos abrangem consultas médicas, consultas odontológicas e programas de saúde específicos de cada unidade. O usuário que necessita de atendimento de urgência ou emergência deve se dirigir para a Unidade de Saúde mais próxima de sua residência ou, em casos graves, entrar em contato com o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (Samu), um dos componentes da Política Nacional da Rede de Atenção às Urgências das Redes Regionais, tem como finalidade prestar o socorro imediato à população em casos de emergência.

De acordo com as Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde

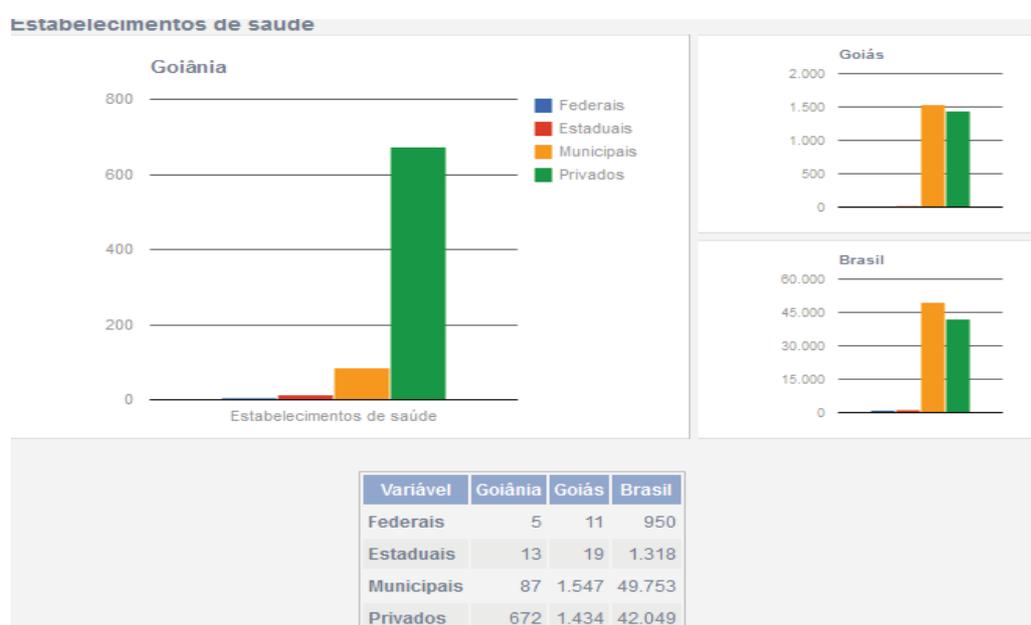
investir na saúde da população de adolescentes e de jovens é custo-efetivo porque garantir a qualidade de vida é garantir também a energia, espírito criativo, inovador e construtivo da população jovem, que devem ser considerados como um rico potencial capaz de influenciar de forma positiva no desenvolvimento do país (BRASIL, 2010).

Assim, conforme dados da SMS de Goiânia, ela, através da Divisão de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente, tem investido na saúde desta faixa etária populacional, observando a saúde também como um fator de proteção e de prevenção a doenças resultantes das desarmonias do crescimento e desenvolvimento, de doenças adquiridas por hábitos não saudáveis e de agravos

como os que são ocasionados pelas violências. Nesse intuito, a SMS vem implementando um conjunto de ações já realizadas nas unidades de saúde, dentre estas a organização dos atendimentos ambulatoriais.

Conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE (2010), os dados das unidades de saúde no Brasil, em Goiás e em Goiânia de ordem Federal, Estadual, Municipal e privada, são representadas no gráfico 4 a seguir:

**Gráfico 4: Estabelecimentos de saúde do Brasil, de Goiás e de Goiânia**



Fonte: IBGE, Assistência Médica Sanitária 2009. Rio de Janeiro: IBGE, 2010.<sup>27</sup>

O Gráfico 4 mostra que no Brasil e no Estado de Goiás há prevalência de estabelecimentos municipais, enquanto em Goiânia, a grande maioria dos serviços de saúde são oferecidos pela rede particular.

Quanto à realização de transplantes em Goiás a Central de Notificação, Capacitação e Distribuição de Órgãos de Goiás (CNCDO-GO) é a representação regional do Sistema Nacional de Transplantes (SNT), também formado pelo Ministério da Saúde, Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, Hospitais autorizados e pela rede de serviços auxiliares. Essas entidades formam a

<sup>27</sup> Nota: Atribui-se zero aos valores dos municípios onde não há ocorrência da variável ou onde, por arredondamento, os totais não atingem a unidade de medida.

organização que gerencia executa a política de transplantes de órgãos e tecidos no Brasil.

Ao longo dos anos, a história dos transplantes em Goiás tem mostrado distintas realidades, através de quantitativos variáveis de produção de transplantes, quer de órgãos sólidos, quer de tecidos, com especial destaque para os transplantes de rins e córneas, cuja demanda se destaca em relação aos demais. Porém, conforme dados da CNCDO-GO, somente são feito transplante de rins em adultos aqui em Goiás. A tabela 2, a seguir, mostra as clínicas e hospitais transplantadores de rim em adulto em Goiás.

**Tabela 2: Clínicas e Hospitais Transplantadores de Rim em adulto**

Instituição	Órgão/Tecido
Hospital Santa Genoveva	Rins/pâncreas
Hospital e Maternidade Jardim América	Rim
Hospital Clínica Santa Genoveva S/C	Rim
Santa Casa de Misericórdia de Goiânia	Rim
Hospital Geral de Goiânia	Rim

Fonte: Central de Notificação Captação e Distribuição de Órgãos do Estado de Goiás- 2012.

Para Borges (2012), a situação dos transplantes em Goiás possui um agravante, já que o transplante renal infantil ainda não é realizado em Goiás, uma vez que, conforme dados da Central de Transplantes do Estado de Goiás<sup>28</sup>, por determinação legal, somente podem realizar procedimentos em transplantes, tanto retiradas quanto implantes de órgãos e tecidos, equipes de profissionais devidamente cadastradas e legalmente habilitadas pelo Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde (SNT/MS). O mesmo se aplica às instituições de saúde, e o Hospital das Clínicas se inclui aí.

Os últimos dados da CNCDO-GO (2013) mostram que no Estado em 2010, havia 3.530 pessoas na lista de espera por um transplante, dos quais 2.976 aguardam córneas; 538 aguardam rins; 12, coração e 4 esperam pâncreas/rim.

<sup>28</sup> <http://www.saude.go.gov.br/index.php?idMateria=85308>

Ainda conforme dados da Central de Transplante de Goiás (2013), até o mês de agosto de 2013, foram realizados 656 transplantes em pacientes do Estado, principalmente de córnea (669), rins (50 adultos), medula óssea (36) e pâncreas (1). E acrescenta que até o final deste ano e início do próximo deveremos realizar em nosso Estado, transplantes cardíacos e hepáticos, evitando a necessidade de que o paciente se desloque para outros estados quando necessitar de tais transplantes.

Assim, ainda conforme a Central de Transplantes do Estado de Goiás, pelo fato de que no Brasil, mais de 95% dos milhares de transplantes realizados anualmente serem custeados pelo SUS (é o maior sistema público de transplantes do mundo) e a tabela de financiamento ser diferente daquela para os demais custeios, tais fatos não têm sido suficientes em nosso Estado para sensibilizar profissionais, clínicas e hospitais.

A estrutura hoje existente prevê o encaminhamento de um paciente que necessite de um transplante que não é realizado no seu Estado de origem via Tratamento Fora de Domicílio para um centro especializado à distância, preferencialmente em sua região de transplantes (que não é a mesma região geograficamente estabelecida em nosso país).

Goiânia possui também um Hospital Universitário (HU). Estes são centros de formação de recursos humanos e de desenvolvimento de tecnologia para a área de saúde. A efetiva prestação de serviços à população possibilita o aprimoramento constante do atendimento e a elaboração de protocolos técnicos para as diversas patologias. Isso garante melhores padrões de eficiência, à disposição da rede do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, os programas de educação continuada oferecem oportunidade de atualização técnica aos profissionais de todo o sistema de saúde (BRASIL, 2013).

Assim, os Hospitais Universitários são Instituições de ensino da área de saúde, que tem por objetivos: Assistência, Ensino, Pesquisa e Extensão; além de desempenharem papel de destaque na comunidade onde estão inseridos, apresentam grande heterogeneidade quanto à sua capacidade instalada, incorporação tecnológica e abrangência no atendimento.

Atualmente esses hospitais são responsáveis por grande parte do ensino das equipes de saúde e dos tratamentos mais sofisticados do SUS. Isso se deu,

conforme Toro (2005), a partir da implementação da constituição de 1988, com conseqüente normatização do SUS, que garante, além do atendimento a todos os brasileiros, as noções de integralidade e equidade do tratamento, levando a um movimento para colocar esses hospitais num papel de referência de atendimento complexo. E é um desses hospitais universitários – o Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, o próximo assunto.

### **3.3 O Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás**

Segundo dados colhidos no site da UFG<sup>29</sup>, o Hospital das Clínicas de Goiânia foi fundado em 23 de janeiro de 1962, com 60 leitos e 67 funcionários, que assumiram, juntamente com o corpo docente da Faculdade de Medicina, a formação de 33 acadêmicos e a prestação de serviços a um público não pagante, procedente do Estado de Goiás e circunvizinhos. Desde a sua fundação era vinculado à Faculdade de Medicina, cujo diretor e Presidente do Conselho Diretor era o mesmo nas duas unidades (UFG, 2013).

Em 23 de março de 1984, desvinculou-se da Faculdade de Medicina e ficou subordinado hierarquicamente à Reitoria como órgão suplementar da UFG, composto por uma Diretoria e um Conselho Diretor próprio e com poder consultivo e deliberativo.

O Hospital das Clínicas como campo de trabalho assistencial, de pesquisa, ensino e extensão da UFG tem sofrido arrocho e constrangimento orçamentário impostos por vários governos. A falta de independência econômica faz com que ele tenha que se subordinar às políticas de saúde específicas do SUS, para um bom desempenho do seu papel como hospital universitário.

O Hospital das Clínicas, em função da grande demanda e das precárias condições financeiras de seus usuários, bem como da atual estrutura acadêmica e administrativa, torna-se cada vez mais atrelado aos níveis de atenção primária e secundária.

Com todas as dificuldades, em especial a financeira, principalmente decorrente das políticas econômicas adotadas pelo país nos últimos 20 anos do

---

<sup>29</sup> <http://www.hc.ufg.br/>

século passado, de grande descaso com as Políticas Sociais, em especial a Saúde e Educação, o HC sofreu um sucateamento de sua estrutura física e humana. Apesar disso, a sua missão institucional e o seu papel social nunca deixaram de ser cumpridos, fato este que fez do HC o principal hospital público do Estado de Goiás, atendendo usuários de diversas regiões brasileiras, em especial a Centro-Oeste, Norte e Nordeste. A estratégia adotada por diretores anteriores foi priorizar investimentos que aumentassem a capacidade de gerar recursos financeiros para a manutenção e melhoria do Hospital das Clínicas, com necessidade de reformar espaços físicos, modernizar equipamentos e a complexa tarefa de administrar com recursos insuficientes, uma vez que o Hospital das Clínicas vem se mantendo basicamente com recursos próprios, através da prestação de serviços ao SUS, cabendo ao Ministério da Educação apenas o pagamento de parte do quadro de pessoal.

O Hospital das Clínicas da UFG por ser um Hospital de Ensino Federal, presta atendimento exclusivamente à rede pública de saúde, ou seja, atende usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo considerado referência no Estado de Goiás em diversas especialidades médicas. Possui leitos hospitalares distribuídos nas unidades de internação (maternidade, pediatria, ortopedia, terapia intensiva, medicina tropical, clínica médica e clínica cirúrgica), além dos leitos destinados ao atendimento de urgência/emergência

Em função de suas necessidades financeiras, o Hospital das Clínicas, conforme publicação em 23/12/11, adotou uma política para garantir a melhoria do seu quadro geral, com destaque de três eixos norteadores (HC, 2011):

- Política Institucional que inseriu o Hospital das Clínicas dentro do SUS, sem deixar, no entanto, de ser referência na área de saúde, atrelado aos programas de ensino das faculdades: Faculdade de Medicina, Enfermagem, Nutrição, Odontologia, Farmácia e o Instituto de Patologia Tropical e Saúde Pública. A triagem dos pacientes do SUS deveria ser feita nos postos de saúde municipais e estaduais com encaminhamento para o Hospital das Clínicas, para o atendimento nos níveis terciário e quaternário.

- Política de Recursos Humanos para assegurar aos servidores, professores, alunos e usuários melhores condições de desempenho da qualidade e produtividade no trabalho e no atendimento, gerando um grau maior de satisfação e;

- Política de Investimento Financeiro que garante ao Hospital das Clínicas um equilíbrio entre a receita e a despesa, além de viabilizar investimento em recursos diversos como pessoal, equipamentos, área física e outros.

Apesar do desempenho do HC, deve-se considerar suas persistentes dificuldades financeiras, seja pelo público do HC/UFG ser exclusivamente SUS, seja pelo repasse de recursos governamentais estar sempre aquém de suas necessidades. Assim, sua estrutura física sofreu, ao decorrer do tempo, uma depreciação, tendo em vista a falta de manutenção e reformas adequadas em toda a unidade hospitalar. Além disso, houve uma diminuição progressiva do contingente de recursos humanos por falta de concurso para reposição do quadro de pessoal. Apesar desta realidade, o hospital vem cumprindo seu papel social, contribuindo decisivamente na formação de inúmeros profissionais de saúde, como médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, entre outros

Em 2010, o HC, atende ao Decreto nº. 7.082, de 27 de janeiro de 2010, que institui o REHUF (Plano de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais) cujo objetivo é reestruturar e revitalizar os hospitais universitários integrados ao Sistema Único de Saúde (SUS), com recursos, autorizados por portaria da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH),<sup>30</sup> e executado em parceria pelos ministérios da Educação e Saúde. Entretanto, a EBSERH, conforme os estudos de Silva (2013, p. 77), é uma Empresa pública de direito privado que apesar das entidades governamentais reiterarem que esta não é a privatização dos hospitais universitários, os movimentos sociais e de saúde têm denunciado que ela, além de carregar o gene da privatização das políticas públicas e de flexibilizar os direitos dos trabalhadores do serviço público, é uma forma de assegurar o projeto neoliberal em curso no Brasil.

Aqui, abre-se um parênteses para apontar que, com a participação do HC/UFG no Plano de Reestruturação dos Hospitais Universitários Federais, tanto os assistentes sociais quanto os demais profissionais do HC, conforme orienta Silva

---

<sup>30</sup> A EBSERH é uma empresa pública de direito privado, criada pela Lei Federal nº 12.550, de 15 de dezembro de 2011, com estatuto social aprovado pelo Decreto nº 7.661, de 28 de dezembro de 2011, cuja finalidade é a prestação de serviços gratuitos de assistência médico-hospitalar, ambulatorial e de apoio diagnóstico e terapêutico à comunidade, bem como a prestação às instituições públicas federais de ensino ou instituições congêneres de serviços de apoio ao ensino, à pesquisa e à extensão, ao ensino-aprendizagem e à formação de pessoas no campo da saúde pública, observada, nos termos do art. 207 da Constituição Federal de 1988, a autonomia universitária. (SILVA, 2013, p.77).

(2013), têm como desafio permanente a defesa deste hospital e dos interesses de seus usuários, uma vez que sua privatização trará como consequência a perda de direitos que foram conquistados a partir de décadas de lutas.

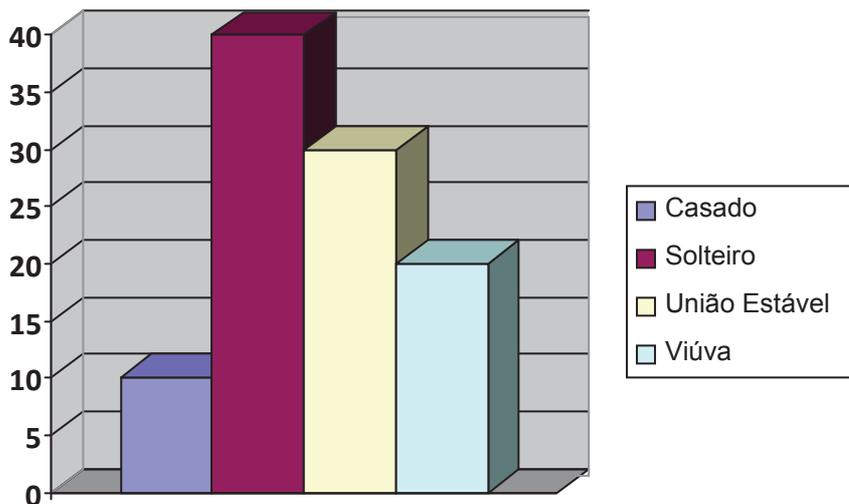
O Hospital das Clínicas de Goiânia é o único hospital público do Estado de Goiás que responde pelo atendimento dos pacientes, crianças e adolescentes, em fase terminal da doença renal crônica, com unidade pública de Terapia Renal Substitutiva para essa faixa etária, conforme se verá a seguir, na análise e interpretação dos dados.

### **3. 4 Análise e Interpretação dos dados**

Conforme citado anteriormente, a pesquisa descrita neste capítulo foi realizada dentro de uma unidade pública de saúde, o Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás, no serviço de Nefrologia e envolveu a pesquisa bibliográfica que aborda as categorias Família, Proteção Social, Doença Crônica, e Transplante Renal.

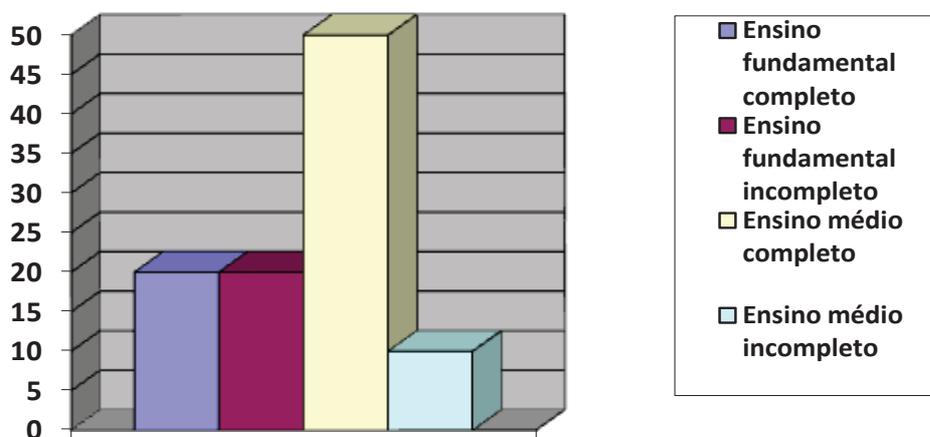
Na pesquisa de campo feita com as famílias de crianças/adolescentes portadores de doença renal crônica terminal (DRCT), transplantados e em hemodiálise, utilizou-se de entrevistas semi-estruturadas possibilitando aos entrevistados discorrerem sobre o tema, buscando apreender o pensamento dos familiares de crianças/adolescentes sobre as significações de se ter um membro da família portador de IRC e adentrar em suas singularidades, no universo das representações sociais, que traz à tona a realidade vivida no cotidiano em função da doença.

O perfil dos cuidadores foi traçado através de algumas características, cujos dados foram agrupados de acordo com as perguntas, que apontaram estado civil, nível de escolaridade, procedência, renda familiar, moradia, núcleo familiar e, todos eles, escolhidos aleatoriamente dentro do universo de 47 usuários, respeitando os critérios de inclusão e exclusão, revelando-se todos do sexo feminino e mães. Esse perfil tem como objetivo subsidiar a análise das questões norteadoras que serão apresentadas posteriormente como resultado da pesquisa. O primeiro item verificado, o estado civil, vem representado através do Gráfico 5:

**Gráfico 5: Estado civil**

Fonte: Fonte da pesquisadora, 2013.

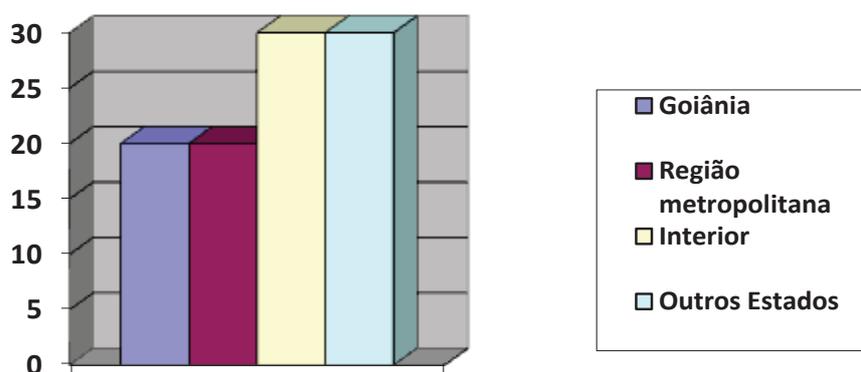
Assim, quanto ao estado civil das mães cuidadoras houve prevalência de pessoas solteiras, com 40%, que inclui as separadas, seguidas daquelas que vivem uma união estável, 30%; posteriormente de viúvas com 20% e por último de casados, com 10%. A família aqui observada constitui-se por diversos arranjos. Ela é menor, nuclear e menos hierarquizada. A maioria delas tem nas mães o responsável principal pelo cuidado e sustento dos filhos.

**Gráfico 6: Escolaridade**

Fonte: Fonte da pesquisadora, 2013.

O gráfico acima aponta que a maioria das entrevistadas, 50% possui o ensino médio completo; 20 % possuem o ensino fundamental completo; 10% o ensino médio incompleto e 20% o ensino fundamental incompleto. Os dados acima confirmam os estudos de Porto e Régnier (2003) que afirmam que, no âmbito da educação, os indicadores quantitativos de acesso aos diversos níveis de ensino continuam em evolução. Entretanto, os autores ressaltam que esse crescimento tem evidências de perda de qualidade dos processos educativos. Para os autores, se a pressão pela ampliação no acesso continua forte, a tônica da qualidade passa a ser a nova bandeira empunhada. Porém, do mesmo modo que na saúde, as limitações de verbas do orçamento destinadas à educação não vem permitindo, até o momento, a produção de resultados visíveis e relevantes.

### Gráfico 7: Procedência



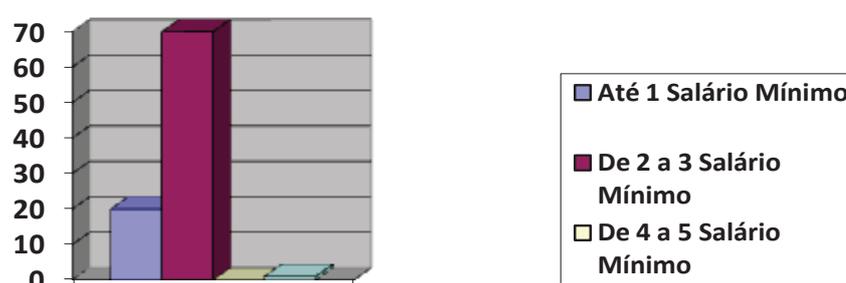
Fonte: Fonte da pesquisadora, 2013.

O gráfico 7 aponta que a maioria dessas famílias não possui residência na localidade do tratamento em Goiânia, sendo que 30% das famílias são procedentes do interior e outras 30% de outros Estados. Apenas 20% das famílias moram mais próximas ao local do tratamento, em Goiânia, e outras 20% na região metropolitana.

Conforme se viu anteriormente, devido à baixa prevalência e alta complexidade da DRC em crianças, seu tratamento especializado encontra-se hoje restrito a poucos centros em nosso país, dificultando o acesso e causando alto

custo para deslocamento dos pacientes aos locais de tratamento. Assim, as crianças que necessitam de diálise ou transplante necessitam se deslocar de seus locais de origem, acompanhadas de um cuidador (neste estudo, a mãe) para se beneficiarem do tratamento que é crônico e contínuo o que resulta invariavelmente em desestrutura de núcleos familiares. Além disso, existe carência de “casas de apoio” em que a criança possa permanecer com seu cuidador para se manter em tratamento fora de seu domicílio.

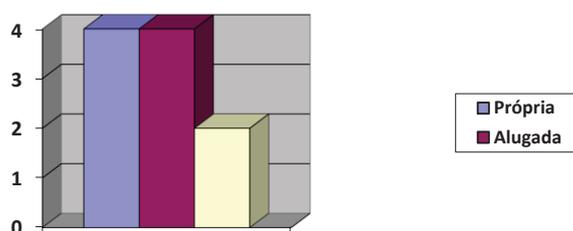
**Gráfico 8: Renda familiar**



Fonte: Fonte da pesquisadora, 2013.

Nota-se no que se refere à renda familiar, a maioria com 70% apresenta renda familiar entre dois e três salários mínimos, 20% recebem até 1 salário mínimo e apenas 10% estão na faixa daqueles que recebe de 6 a 7 salários mínimos, o que caracteriza o baixo poder aquisitivo das famílias para o acesso a bens e serviços básicos à sobrevivência.

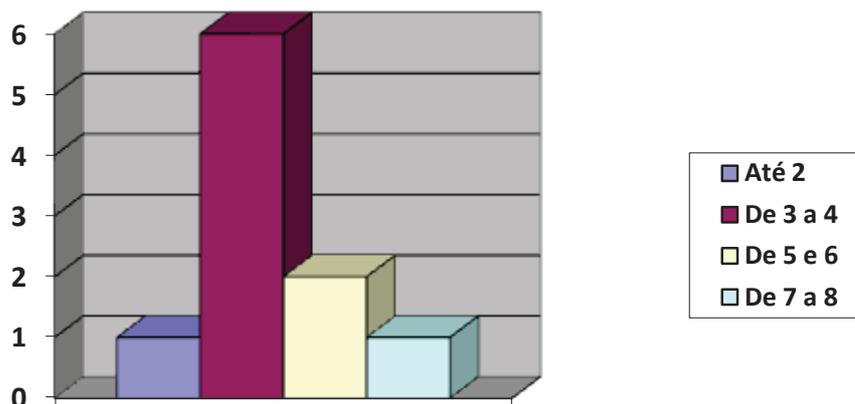
**Gráfico 9 – Moradia**



Fonte: Fonte da pesquisadora, 2013.

O gráfico demonstra que 40% das famílias possuem casa própria; 40% moram em casa alugada e 20% estão em casa cedidas. O que sinaliza a relação do baixo poder aquisitivo para acesso a bens e o apoio de terceiros para se manter próximo ao tratamento sem o custo da moradia.

**Gráfico 10: Núcleo Familiar**



Fonte: Fonte da pesquisadora, 2013.

Conforme o gráfico, a maioria das famílias 60% é composta de 3 a 4 membros; 10 % é composta por até 2 membros; 10% de 7 a 8 membros e 20% de 5 a 6 membros. O estudo que se fez sobre a família mostrou que os modelos tradicionais de família vêm sofrendo alterações, na sua organização e na sua forma de convivência. Entre as transformações, no decurso de dois séculos, ressalta-se o enxugamento dos grupos familiares, comprovado na pesquisa, onde 60% das famílias são composta de 3 a 4 membros.

Mioto (2000) ainda acrescenta que os arranjos familiares não são fixos e têm sua trajetória moldada pelos acontecimentos que envolvem seus membros, pelas escolhas e acasos que afetam a família como um todo e cada membro em particular e pelos movimentos societários, independente necessariamente de suas vontades.

Após apresentar o perfil das famílias pesquisadas, partir-se-á para a análise dos dados da pesquisa cujos aspectos agrupados e relacionados às vivências foram separados de acordo com as perguntas formuladas às famílias das crianças/adolescentes transplantados e em hemodiálise.

As perguntas realizadas com a entrevista semi-estruturada foram condensadas nos seguintes itens: Busca do tratamento em Goiânia; Tempo de Diálise e de realização do transplante, Impacto na estrutura familiar e alteração no modo de vida; Situação da renda familiar depois do tratamento; Acesso a programas sociais com o evento da DRC e do tratamento; Referência e vinculação para o acompanhamento no ambulatório pós-transplante; Condição de acesso a outro Estado; Viabilidade de acesso a consultas, exames e medicamentos; Agilidade no acesso para o atendimento em situação de emergência no local de referência no pós-transplante; Implicações na qualidade de vida em decorrência da dependência e do trânsito para atendimento em outro Estado; Necessidade de buscar o Ministério Público para garantia de direitos; Relação do transplante renal e a melhoria da qualidade de vida.

- **Busca do tratamento em Goiânia.**

O primeiro item verificado se refere à busca do tratamento em Goiânia. Sabe-se que boa parte dos municípios do Estado de Goiás, e também de outros estados, não dispõe de suporte necessário para tratar dos pacientes renais crônicos e, desse modo, encaminham estes pacientes para Goiânia, obedecendo à Programação Pactuada Integrada (PPI), que consiste num instrumento desenvolvido pelo SUS para dinamizar a sistemática da assistência à saúde, visando cumprir o preceito constitucional que assegura a todos o acesso irrestrito aos serviços de saúde em todos os níveis de abrangência.

Deste modo, a Programação Pactuada Integrada tem como escopo garantir à população a cobertura dos serviços de média e alta complexidade disponíveis ou não em seu município de residência, devendo orientar a alocação de recursos e definição de limites financeiros para todos os municípios do ente federativo (BRASIL, 2006). Porém a característica do atendimento do HC não se restringe à pactuação integrada e tem como porta de entrada o pronto socorro de urgência/emergência, o qual não faz preterimento em virtude da procedência, o que propicia e evidencia o atendimento não só do Estado de Goiás mas de outros Estados, conforme revelou o gráfico de procedência evidenciando que a maioria dessas famílias não possui residência na localidade do tratamento, sendo que 30% das famílias residem no interior e outras 30% residem fora do Estado. Apenas 20% das famílias moram mais

próximas ao local do tratamento, em Goiânia e outras 20% moram na região metropolitana.

- **Tempo de Diálise**

O Tempo que a criança/adolescente fez tratamento dialítico varia entre 1 ano a mais de 6 anos e vem demonstrado na tabela 3:

**Tabela 3: Tempo de tratamento dialítico:**

<b>Tempo de tratamento dialítico</b>	<b>Número de pessoas</b>
Até 1 ano	1 pessoa
Até 2 anos	2 pessoas
Até 3 anos	Nenhuma
Até 4 anos	1 pessoa
Até 5 anos	1 pessoa
Até 6 anos	1 pessoa
Mais de 6 anos	2 pessoas

Fonte: Fonte da pesquisadora/2013.

De acordo com a tabela, constata-se que 03 crianças/adolescentes permaneceram em tratamento dialítico até 06 anos, duas permaneceram em tratamento por mais de 06 anos e 03 ficaram entre 01 e 02 anos.

Esse resultado sinaliza que antes da iniciativa de encaminhamento para transplante fora do Estado de Goiás, em 2009, o tempo de espera para transplante era superior, chegando por certo nem ser realizado, alcançando a fase adulta, o que caracteriza a perda da priorização na fila para doador falecido, a qual beneficia as crianças e adolescentes.

Aqui, cabe ressaltar que, conforme estudos de Carvalho *et all* (1999), a proposta da terapia renal substitutiva nos pacientes fundamenta-se na melhora da sua qualidade de vida, resgatando-lhes o bem-estar físico e a capacidade cognitiva, além de mantê-los inseridos no contexto social. Porém, a realidade do dia a dia do paciente em hemodiálise traz privações e, apesar de a hemodiálise ser uma necessidade, o paciente tem consciência de suas limitações e alterações na sua

vida diária, tais como: alterações alimentares, mudanças nas atividades físicas e do trabalho, além de ficarem impossibilitados de realizar passeios e viagens, devido a periodicidade e a complexidade das sessões de hemodiálise.

A literatura que fundamentou este estudo apontou que a IRC é ancorada ao tratamento dialítico, que pode ser objetivada, conforme uma prisão<sup>31</sup>, pois a condição de ser doente renal impõe uma rotina inflexível devido ao tratamento contínuo. Diferentemente de outras doenças crônicas que exigem mudanças no cotidiano, como restrições dietéticas, acompanhamento clínico especializado regularmente e uso de medidas farmacológicas, a IRC necessita também de diálise regularmente, para manutenção da função renal, porém não cura, assim, é representada pelos atores sociais como uma experiência negativa.

- **Tempo de transplantado**

O tempo que realizou o transplante variou entre 2 a 4 anos, de acordo com os dados da tabela 11.

**Tabela 4: Tempo que realizou o transplante**

Tempo que realizou o transplante	Número de pessoas
Até 1 ano	0
Até 2 anos	4
Até 3 anos	2
Até 4 anos	2

Fonte: Fonte da pesquisadora/2013.

As respostas apontaram que 4 pessoas estão transplantadas há 2 anos; 2 até 3 anos e 2, há quatro anos. Durante esses anos essas famílias têm vivenciado

---

<sup>31</sup> O termo “prisão”, conforme estudos de Ramos (2008) foi denominado por crianças/adolescentes que dedicam maior parte do seu tempo para a realização do tratamento dialítico e, por isso, evocam a diálise como ruim e “prisão”, pois ocasiona mudanças radicais no estilo de vida dos portadores de IRC.

situações diversas de dificuldades para garantir a condição de transplantado de seus filhos.

Um dado que justifica a necessidade de maior rapidez na realização do transplante em crianças/adolescentes é o fato de que, segundo dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos - ABTO (2010), crianças/adolescentes transplantadas renais apresentam melhor crescimento e desenvolvimento neurológico se comparadas às crianças/adolescentes em diálise. Para a Associação, devido à alta complexidade da DRC em crianças, seu tratamento especializado encontra-se hoje restrito a poucos centros em nosso país.

- **Impacto na estrutura familiar e alteração no modo de vida**

Das 10 famílias entrevistadas, todos referiram a um grande impacto na vida familiar e alteração no modo de vida, conforme se pode ver nas falas abaixo:

“Teve a separação do pai dele. Fiquei sozinha, cansei, ele não ajudou financeiramente. Hoje paga pensão. Passei muita dificuldade financeira. A família também virou as costas, não sabia que a doença não era transmissível, era como se tivesse uma doença contagiosa, ele foi excluído. Deixou a escola por dois anos, e eu deixei o trabalho” (Família 1/transplantado).

“Vim para Goiânia para morar, ele tinha três anos em 2005 e começou a hemodiálise com seis anos. Tudo modificou. Deixei dois filhos e vim com o pai dele. Passamos por muita dificuldade. O pai deixou o emprego, não estudou, teve que arrumar outro trabalho; arrumou serviço de ajudante de caminhão de mudança. Depois ele voltou, e tudo ficou mais difícil, eu fiquei com o meu filho, e o outro mais novo. Ele ficou lá e eu aqui; e depois do transplante agente separou. Ele já tava com outra. Eu parei de estudar, os meninos foram transferidos, foi muito difícil...” (choro) (Família 2/transplantado)

“Muita coisa aconteceu, meu marido e os filhos ficaram, eu vim só com ela. Depois de três meses ele vieram. Ele arrumou emprego em uma fazenda, mas não demorou agente se separou. Ele ficou com as outras meninas e eu com ela, depois de um tempo ele voltou para o Tocantins com as meninas. Trabalhei uns seis meses em Guapó, depois mudei para Goiânia. Pela REMAI<sup>32</sup> ela arrumou um padrinho, que ajuda muito, com cestas, preparar para fazer curso. Fiz curso de manicure, eles pagaram alguém para olhar ela para eu poder

---

<sup>32</sup> A REMAI é uma associação de direito privado, sem fins lucrativos e de fins não econômicos, criada para atender crianças portadoras de doenças crônicas e oriundas de famílias com baixa condição econômica e social. Fundada em 14 de março de 2007, a partir da iniciativa de profissionais ligados à Clínica Pediátrica do HC, a REMAI foi inspirada no modelo de atenção existente no Hospital da Lagoa no Rio de Janeiro, chamado Saúde Criança Renascer.

fazer. A ajuda é pra gente poder ficar independente. A casa que moro hoje é cedida pela Remai”. (Família 3/transplantado)

“Ocorreu muitas mudanças. Tive que deixar meus filhos com parentes. O marido começou a implicar até por falta de conhecer o tratamento. Ele nunca compareceu na hemodiálise. Como morava perto de Goiânia voltava no mesmo dia” (Família 4/transplantado).

“Foi um pesadelo para todo mundo. Deixei meu outro filho. Vim para a casa de uma prima em Goiânia, mas não sentia bem, ela não tinha muita liberdade; aluguei um quarto. Não é brincadeira, hoje eu sei, não sabia o que era hemodiálise. Se tivesse ficado lá, vim correndo ela tava quase morta. Lá eu tinha uma casinha do governo. Tive que alugar um barracão em Goiânia. Ela nunca parou de estudar, estudava dentro da hemodiálise com as professoras” (Projeto Hoje) (Família 5/transplantado).

“Acabou tudo, logo meu marido separou, alegou que o filho não tava doente. Fiquei três anos em casa de apoio em Goiânia ele recuperou, saiu da hemodiálise. Em 2009 voltou para hemodiálise. Vim com ele. Hoje tenho um companheiro que não é o pai dos dois meninos. Na época ele quase foi reprovado na escola” (Família 6/transplantado)

“Ocorreu muita coisa. Eu não podia trabalhar. Não tinha casa própria. O pai dele faleceu, desestruturou emocional e financeiramente. Dia sim, dia não, fazia quinze horas no HC, na diálise peritoneal. Parei de trabalhar e estudar. A prefeitura mandou uma professora para dar aula em casa (Goiânia). O Projeto Hoje (HC) que encaminhou” (Família 7/transplantado).

“Fiquei indo e voltando durante três anos. A prefeitura trazia uma vez nomes, mas eu vinha a cada quinze dias, e tirava do meu bolso. Em 2002 eu mudei pra Goiânia e ele entrou em hemodiálise em seguida. Sou chefe de família, tive que mudar para uma casa menor para fazer CAPD. Meu menino especial teve a questão de adaptação, e dificuldade para vaga em escola. Nunca trabalhei de carteira assinada, e continuei. Em 2005 consegui o BPC, antes negado duas vezes” (Família 8/transplantado).

“Tudo. Mexeu com tudo na família. A vida muda. Parei de trabalhar para cuidar dela. Antes morava com o pai(separados), os outros dois ficaram com o pai. Já estávamos separados há quatro anos. Eu viajava muito, não tinha como ficar com eles. Eu morava em Vicentinópolis e mudei para Caldas. Sobre a escola só não vai todo dia, mas não perdeu. No HC (UFG) tem os professores (Projeto Hoje)” (Família 9/em hemodiálise).

“A Mudança para cá, Senador Canedo, de Novo Acordo - To. Mas para outros filhos, hoje tem mais oportunidade de trabalho” (Família 10/em hemodiálise).

A DRCT causa um impacto na estrutura familiar a partir do diagnóstico e do tratamento. Isso pode ser comprovado através das falas de todos os entrevistados. De acordo com os dados colhidos na entrevista com a família que convive com a

doença renal crônica, esse momento é permeado de incertezas e mudanças no que tange a experiência inicial da doença, incluído todo o percurso desde o início dos sintomas até a confirmação do diagnóstico. Para eles, a doença foi representada, inicialmente, como uma surpresa, causando um impacto em sua vida, pois o esperado nesse período é que os adolescentes sejam saudáveis, cheios de vigor e se desenvolvam em um ambiente de harmonia.

A partir da doença e do tratamento dialítico, passam a conviver com mudanças, não só geográficas, mas, principalmente na vida e convivência familiar, uma vez que a doença renal crônica é vivida de maneira coletiva pelo grupo familiar, pois, quando um membro adoece, toda a rede de relações se altera, adoecendo também. Sendo a família um grupo primário de inserção de um indivíduo, a tendência é que seja também afetada com a doença.

Nota-se que as doenças crônicas, definitivamente, ultrapassam a esfera da dimensão orgânica (patologia, fisiologia, biologia), alterando níveis de organização individual, familiar e social.

Apesar de perceber muitos fatores que variaram durante a pesquisa, outros aspectos em comum da doença renal crônica apareceram enquanto elementos marcantes, que caracterizam esse fenômeno como: o impacto na família e a centralidade da doença na vida de quem adoeceu. O doente e a família passam a ter uma demarcação temporal baseada na doença. Assim, o passado torna-se o momento da vida sem doença; o presente, por sua vez, é alongado pela presença constante e indefinida da doença e do tratamento e o futuro, conseqüentemente, torna-se distante, pois para ele estão projetadas as idéias de recuperação da saúde (PALMEIRA, 2009).

Outro ponto que merece ser destacado neste item e que foi realçado pelas famílias, é sobre a educação escolar dos DRC pesquisados, que apesar dos transtornos, todos as crianças/adolescentes em tratamento puderam continuar seus estudos em outras escolas próximas da nova residência, ou até mesmo em casa ou no centro de hemodiálise, através do Projeto Hoje<sup>33</sup>. Isso é demonstrado nos depoimentos a seguir:

---

<sup>33</sup> O Projeto Hoje, criado em 1999, faz atendimentos educacionais hospitalares e atendimentos pedagógicos domiciliares, a pessoas que se convalescem em casa e não podem interromper os

“Ele nunca parou de estudar, estudava dentro da hemodiálise com as professoras (Projeto Hoje)” (Família 5/transplantado);

“Fiquei três anos em casa de apoio em Goiânia... Na época ele quase foi reprovado”(Família 6/transplantado);

“A prefeitura mandou uma professora para das aulas em casa (Goiânia). O Projeto Hoje que encaminho” (Família 7/transplantado)

“Sobre a escola só não vai todo dia, mas não perdeu. No HC (UFG) tem os professores (Projeto Hoje)” (Família 9/em hemodiálise).

- **Situação da renda familiar e acesso a programas sociais com o evento da DRC.**

Das 10 famílias entrevistadas 09 conseguiram o BPC e referiram dificuldade financeira e que o benefício veio compensar a renda por ter deixado de trabalhar, ou pelos gastos que aumentaram, conforme aponta as falas a seguir:

“Não tive acesso a nenhum benefício, por causa da renda , na época menos de dois salários mínimos. A renda diminui bastante porque deixei de trabalhar. Pagava aluguel, gastava com ônibus até fazer o passe livre, com alimentação; aumentaram os gastos” (Família1/transplantado).

“Só o “auxílio-doença” (BPC). Tentei o Bolsa-Família não enquadrei e o passe – livre foi cortado depois do transplante. A renda diminuiu. Lá agente não pagava aluguel. Leite, verdura tinha na chácara do avô. O pai dos meninos trabalha na prefeitura , de moto táxi. Depois que ele foi embora (retornou cidade de origem) não mandava muito, contava com o benefício (BPC), não sei como sobrevivi. Passei muita dificuldade. Também por causa da separação, tive que brigar na justiça pelas nossas coisas. Ele já estava com outra. Hoje dá pensão de R\$600,00” (Família 2/transplantado).

“Tive o apoio da REMAI, com o padrinho que ela arrumou. O BPC ela já tinha pela deficiência mental, seis meses antes. Na verdade a renda continua a mesma (Família 3/transplantado).

“Consegui o BPC, já na hemodiálise. A renda aumentou, porque eu já não estava trabalhando, mas aumentaram os gastos com medicamentos, fraldas, dieta.” (Família 4/transplantado)

“O Bolsa Família eu já pegava. Passou a receber o BPC. Mas interferiu na renda os gastos que aumentaram muito” (Família 5/transplantado).

“Passou a receber o benefício (BPC). O Bolsa Família já tinha. O município de Querência – MT pagava o aluguel. O BPC veio substituir a minha renda, porque deixei de trabalhar. A renda aumentou hoje por causa do meu companheiro” (Família 6/transplantado).

“Consegui o BPC já no tratamento conservador, só o passe livre foi quando entrou na diálise peritoneal. Antes eu trabalhava e o pai faleceu. Hoje optei pela pensão” (Família 7/transplantado).

“Só o BPC. Já tinha casa própria. Tentei fazer o Bolsa Família, mas não consegui por causa da renda. Fez o passe livre. O BPC só compensou a renda. Sempre internava muito, não tinha como trabalhar” (Família 8/transplantado).

“O BPC, nas horas vagas faço unha” (Família 9/ em hemodiálise).

“O BPC, com o recurso/INSS”. (Família 10/em hemodiálise)

Os estudos de Godoy e Ribeiro (2006) têm dados similares aos encontrados aqui, sobretudo ao enfatizarem que a IRC possui implicações econômicas importantes, que influenciam de modo marcante e decisivo no “comportamento dos agentes econômicos no mercado de trabalho, associada à redução nas horas trabalhadas, a menores taxas de salário, à aposentadoria precoce, à saída antecipada do mercado de trabalho e a programas de transferência de renda (GODOY & RIBEIRO, 2006), tanto dos transplantados como daqueles em hemodiálise.

Assim, o impacto da presença de IRC sobre o rendimento financeiro dos indivíduos (neste caso, o cuidador e sua família), sugere que a doença/tratamento, mesmo em crianças/adolescentes provoca um impacto negativo sobre os rendimentos da família, em decorrência da dedicação do cuidador, que tem suas atividades laborais comprometidas e por vezes de outros membros da família.

A perspectiva que determina as tendências das políticas sociais no Brasil, que em oposição à universalização e a integração com as outras esferas da seguridade social, passam a ser centralizadas em programas sociais emergenciais e seletivos, enquanto estratégias de combate à pobreza.

Quanto ao acesso aos benefícios sociais, as falas citadas apontam para o fato de que a maioria, com 90% tiveram acesso ao Benefício de Prestação

Continuada (BPC)<sup>34</sup>, o que revela a condição sócio-econômica dessas famílias, considerando o próprio critério de acesso ao BPC, posto ser é rigoroso e tem a renda per capita menor que um quarto do salário mínimo como referência. Alguns programas foram citados como: Bolsa Família, Rede Multidisciplinar de Atenção Infanto-Juvenil (REMAI) e Projeto Hoje.

- **Referência e vinculação para o acompanhamento no ambulatório pós-transplante.**

Das 08 famílias dos transplantados 07 continuaram vinculados ao centro transplantador em São Paulo, somente 02 iniciaram o tratamento pós-transplante na Santa Casa de Misericórdia em Goiânia em função da idade (acima de 16 anos), e destes 07, 04 iniciaram recentemente (2º semestre de 2013), consultas alternadas com o nefro-pediatra no HC/UFG, de acordo com o que é apontado nas falas a seguir:

“A referência continuou sendo lá, porque Goiânia não tinha o atendimento pelo SUS para transplantado. Cheguei a pagar consulta, mas não conseguia pagar exames. Hoje não continua porque deixou de ir tem seis meses, tinha dificuldade com as passagens. Fomos para Santa Casa (Goiânia), já é aceito lá por causa da idade. Tive que cancelar lá em São Paulo, ele ficou lá desde fevereiro de 2009. Lá em São Paulo o atendimento era ágil, fazia tudo em um dia só, os exames... Os retornos começaram com uma vez por semana, depois de quinze em quinze dias, depois mensal, de dois em dois meses, e agora a cada três meses, porque está sendo atendido na Santa Casa” (Família1/transplantado)

“Sim. Desde o começo. Porque aqui não tinha ambulatório. Discutimos na hemodiálise, aqui, com as mães dos transplantados, mas se precisar fazer uma biopsia renal, UTI, o doutor (nefropediatra) alertou da dificuldade, que tem que mandar pra lá. E lá agente tem grande confiança. Lá tudo que você precisa já resolve tudo lá, já interna de imediato, em quarto, não fica em corredor. Os retornos, primeiro ficou lá três meses assim que fez o transplante, depois que voltou para Goiânia voltou a cada quinze dias, depois uma vez por mês; em agosto de 2013 começou ter consulta no HC (UFG). Agora vai a cada três meses, mas continua lá por tempo indeterminado. Vai começar a pegar os remédios aqui” (Família 2/transplantado)

---

<sup>34</sup> O Benefício de Prestação Continuada (BPC) consiste de um benefício de valor igual ao salário mínimo, concedido às pessoas idosas com 65 anos ou mais e às portadoras de deficiência que lhe impeçam ter vida independente e trabalhar. Nos dois casos, é exigido teste de meios, isto é, a renda média mensal da família deve ser inferior a 25% do salário mínimo vigente. [http://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/PainelPEI/Publicacoes/Sum\\_20\\_Texto\\_BPC\\_Rosa-Marques.pdf](http://aplicacoes.mds.gov.br/sagi/PainelPEI/Publicacoes/Sum_20_Texto_BPC_Rosa-Marques.pdf)

“Continua vinculado lá, porque o transplante foi lá, e porque aqui não tem atendimento, a orientação é retornar. Já falaram em consulta na Santa Casa por causa da idade dela, mas não é com nefropediatra, sinto segurança lá em São Paulo, não tive coragem de mudar. Os retornos, ficou uma vez por mês durante um ano. Tem quatro meses que vou de dois em dois meses” (Família 3/transplantado).

“Sim o transplante foi lá. Tem três meses que começou no HC/UFG. Até então foi só lá. Agora comecei a pegar o medicamento em Goiânia. Antes dependia só de lá. Depois que voltei fiquei retornando a cada quinze dias, depois uma vez por mês, e agora de dois em dois meses” (Família 4/transplantado).

“Continua vinculado lá. Revisão passa no HC (UFG) também. Uma vez lá e uma vez aqui. Agora vai ser a terceira consulta. Então volta lá a cada dois meses (Família 5/transplantado)”.

“Continuamos lá, porque é o” porto seguro”. Lá em São Paulo no começo e agora começou a revezar aqui no HC (UFG), tem três meses. Um mês aqui, outro lá. No começo era a cada vinte dias, depois um mês, quarenta e cinco dias, e hoje de dois em dois meses. Sempre tem que ir, mas vai diminuindo” (Família 6/transplantado).

“Continua vinculado lá, porque aqui em Goiás não tem suporte para tratamento no pós-transplante renal para criança, só para adulto. Quando transplantou ficamos quatro meses e depois que voltamos o retorno foi de quinze em quinze dias, durante uns três a quatro meses, Depois mensal, até hoje, é mensal por causa do medicamento. Vai passar para dois meses a partir desse mês” (Família 7/transplantado).

“Sim continua. Nunca vai liberar de vez. Vai a cada dois meses. Fez a primeira consulta na Santa Casa. Agora será acompanhado aqui, mas sempre vai ter que retornar lá. Depois do transplante, no começo o retorno era de quinze em quinze dia. A partir de dois anos é que passou de trinta em trinta dias. Hoje estamos indo a cada dois meses. E se não comparecer te ligam, acionam até o conselho tutelar se for preciso” (Família 8/transplantado).

Conforme estudos citados nos capítulos anteriores, o transplante renal é a melhor alternativa para o tratamento da IRC, uma vez que pode proporcionar ao paciente não só um estado de saúde melhor, mas consequentemente, melhor qualidade de vida e sobrevivência. (MOREIRA, 2010). Entretanto, os pacientes transplantados podem se deparar com novas dificuldades para manter o enxerto.

A hipótese de que as precárias condições sócio-econômicas das famílias constituem fatores determinantes de riscos à condição de transplantado renal frente à necessidade e a ausência de acompanhamento ambulatorial periódico e sistemático pelo SUS na região do seu domicílio, é fato comprovado nas falas

citadas anteriormente, apesar de alguns entrevistados citaram que há alguns meses tem feito esses retornos no HC em Goiânia.

Sobre isso, é importante citar a emenda de capacitação, em que o Hospital Samaritano de São Paulo, com vistas na descentralização do tratamento de crianças portadoras de doenças renais crônicas terminais e por entender que o transplante renal é a alternativa com maior possibilidade de readaptação do paciente e cuidadores à sociedade e suas rotinas, elaborou um projeto com foco inicialmente na manutenção da realização de transplantes renais em crianças em centros especializados, porém partilhando o preparo pré-transplante e o acompanhamento pós-transplante com outros serviços médicos nas diferentes regiões do Brasil. Goiânia foi uma das cidades escolhidas porque conta com um serviço de nefrologia pediátrica reconhecida regionalmente (HC) e porque já vem encaminhando pacientes para transplante no Hospital Samaritano (emenda de capacitação, anexo).

- **Condição de acesso ao tratamento em outro Estado**

Todas as 08 famílias referiram dificuldades de acesso às viagens pelo TFD e/ou ajuda de custo. As falas abaixo comprovam isso:

“Não foi fácil, sem ajuda de custo; gastava com táxi e com alimentação” (Família 1/transplantado).

“Desde o pré transplante renal só tive problema. Tive que ir de ônibus. Nunca fui atrás para receber ajuda de custo, porque fui uma vez e não consegui, a única coisa foi as passagens. Lá em São Paulo minha irmã arrumou uma residência de freiras. Quando chamou para transplante, liguei no número que você me deu, foi um sufoco... consegui o dinheiro com um primo do meu marido. Não fui atrás para receber fiquei sem forças para isso” (Família 2/transplantado).

“O TFD de seis meses para cá piorou; já fui de ônibus, não liberou passagem, disse que não tinha verba, isso já tem uns três ou quatro meses” (Família 3/transplantado).

“Muita dificuldade com a ajuda de custo, demora muito, já fui lá umas quatro ou cinco vezes até depositar. Nunca fui de urgência, só no transplante renal que precisei pagar, mas não recebi” (Família 4/transplantado).

“No início não sabia de nada gastava com táxi..., e nunca recebi nada. Já paguei uma passagem nunca reembolsaram. O Estado ajudou com diárias, mas não cobre tudo. Não consegui casa de apoio, ficamos três famílias em um espaço de uma transportadora” (família 5/transplantado).

“Não tem garantido....as passagens sempre tem problema no começo e final do ano. Vou pelo TFD do Estado, já cheguei a ir de ônibus. A ajuda de custo só recebi quando ele transplantou, que fiquei mais tempo. Levo as notas mas não pagaram. Fiquei dois meses e 11 dias depois do transplante, só recebi quatro meses depois” (Família 6/transplantado).

“Na verdade não tenho muito o eu reclamar, falharam só uma vez, a prefeitura não tinha pago a prestadora. As diárias não pagaram está em processo para liberar, há três anos, sempre acompanho cobrando, se dependesse de diária não viajava” (Família 7/transplantado).

“Quando ia a cada quinze dias, tive que ir duas vezes de ônibus por conta própria, me ressarciram depois. Mudou de chefe no TFD, deu uma melhorada. Reclamavam que estava muito caro. Tive sempre dificuldade, um transtorno, tinha que ficar mais lá por causa dos retornos próximos” (Família 8/transplantado).

Conforme se pode ver, dentre as dificuldades mais relevantes pós-transplante, apontadas pelos participantes, tem-se a dificuldade de acesso a viagens/TFD, ajuda de custo e casa de apoio, preocupação e insegurança quanto à mudança, falta de atendimento e suporte para tratamento pós-transplante em Goiânia e acesso ao tratamento em outro Estado. Todas essas dificuldades são interligadas e fundamentalmente dependem de recursos financeiros. Vários relatos mostraram essa deficiência de recurso e de serviços:

- **Viabilidade de acesso a consultas/exames/medicamentos**

Todos os familiares referiram dificuldade de acesso – não lá em São Paulo mas ocasionada pela necessidade de continuidade em Goiânia:

“Muita dificuldade no começo. No início tive muita dificuldade ninguém colocava a mão em transplantado, tem que levar lá onde transplantou. Quando quebrou o braço tive que ligar para a médica de lá. Os pedidos de lá trocava pelos do HC, por várias vezes” (Família 1/ transplantado).

“Lá agente tem grande confiança, lá tudo que você precisa tem. Já resolve tudo lá. Se precisar internar é de imediato, e não fica em corredor” (Família 2/ transplantado).

“Lá em São Paulo você vai cedo passa pelo laboratório faz os exames e já mostra na consulta. Aqui é mais complicado se sai três chequinhos, cada exame vai para um lugar. O retorno é com dois meses, e só quinze dias antes para pegar o chequinho. É diferente de lá, é muito desgastante, sai para lugares diferentes, lá não. E quando é feito no HC o doutor tem que trocar os pedidos” (Família3/transplantado).

“Tenho dificuldade demais. Exames que não consegui fazer pelo SUS, já paguei R\$ 600,00 (seiscentos Reais). O transplantado em Goiás não tem prioridade nenhuma. Lá em Anápolis faço por cortesia porque já trabalhei lá. Agora com o atendimento no HC já facilitou” (Família 4/ transplantado).

“Aqui sim, lá em São Paulo não. Vou no Promotor da minha cidade” (Família 5/transplantado).

“Sempre tinha que trocar os pedidos aqui em Goiânia” (Família 6/transplantado).

“Não, faz tudo lá, faz exames, consulta, tudo no mesmo dia, tô com dificuldade com endocrinologista- pediatra. Lá não consegui... na verdade consegui mas não tinha como ficar lá, e o TFD não libera consulta com prazo curto. Fui no postinho em Goiânia, mas não consegui marcar até hoje” (Família 7/ transplantado).

“Aqui nunca fiz, é tudo marcado lá, já fica agendado. Sempre ligaram para confirmar ou remarcar. Não precisa pegar fila ou chequinho, tudo é muito bem organizado. A dificuldade é para ir e ficar... apesar da dificuldade fico na casa de apoio, dependendo de quantos dias ficamos em hotel próximo do hospital” (Família 8/transplantado).

Outro ponto observado é o fato de que os pacientes tornam-se dependentes de medicamentos de alto custo. Para ter acesso gratuito aos medicamentos o paciente necessita de laudos periódicos e receitas para renovação do laudo junto aos serviços de saúde, o que, muitas vezes, é motivo de estresse, uma vez que o retorno a São Paulo, local da realização dos transplantes, é necessário e, apesar da garantia do acesso através do TFD, o estudo apontou que existem barreiras financeiras e geográficas à população menos favorecida, e que o próprio programa é falho e vulnerável, e com isso tendo que improvisar respostas em Goiânia.

- **Agilidade para acesso ao atendimento em situação de urgência ao local de referência no pós-transplante.**

Todas as 08 famílias manifestaram insegurança pela distância e pela dependência do TFD:

“É minha maior preocupação, se passar mal de madrugada, final de semana. Lá em São Paulo eles falam que qualquer coisa que sentir você traz ele. Imagina que com trinta dias antecedência ), as passagens no TFD já não conseguia. Peço a Deus para não precisar. Em alguns momentos já pedi para familiares para depois pagar” (Família 1/transplantado).

“Se tiver uma febre alta, qualquer coisa é para ir pra lá. Penso primeiro em procurar o doutor no HC” (Família 2/transplantado).

“O doutor /HC falou para ir para o pronto socorro do HC (UFG) e se for mais grave tem que ir para São Paulo. Ele falou que se precisar aqui não faz biopsia e não tem UTI” (Família 3/transplantado).

“A orientação é recorrer ao doutor do HC ( UFG) para depois encaminhar para São Paulo (Família 4/transplantado).

“Para São Paulo” (Família 5/transplantado).

“O próprio doutor do HC (UFG) fala para correr para São Paulo” (Família 6/transplantado).

“A primeira coisa é fazer exame clínico, ligar para médica e, caso necessário, tenho que deslocar para lá” (Família 7/transplantado).

“Antes da Santa Casa era só lá, se levar no CAIS não atende, não sabem onde mexer. Agente fica muito insegura mesmo. Se o TFD não funcionar não tenho condição de ir de avião. Até hoje não foi preciso” (Família 8/transplantado).

Conforme se pode ver nas falas citadas anteriormente, quanto ao atendimento de urgência, todos os entrevistados mostraram insegurança. Alguns disseram que a orientação é para que procurem o HC. Outros foram orientados pelo médico do HC a procurar o Hospital em São Paulo. As falas abaixo mostram claramente a insegurança das famílias.

De acordo o que se viu na fundamentação sobre a doença renal crônica, Goiânia não possui nenhuma unidade que realiza transplante renal em crianças/adolescentes. Porém, de acordo com a ementa de capacitação do Hospital Samaritano de São Paulo, citada anteriormente, a formação de núcleos parceiros para o preparo e o seguimento de transplante renal pediátrico, vem sendo desenvolvida com o HC.

Assim, após o transplante, o paciente permanecera em São Paulo até se encontrar estável (aproximadamente 3 meses) e poder ser reencaminhado à sua cidade de origem e manterá seu acompanhamento médico compartilhado (equipe médica do transplante e médico local) com o HC. Isso contribuirá para que, conforme Gomes (2007) os critérios de acesso aos serviços do SUS sejam observados, a fim de atender as necessidades de saúde do cidadão brasileiro, conforme os princípios universalidade, integralidade e equidade na política de saúde.

Fugii (2009), acrescenta que os serviços de saúde vinculados ao SUS têm a responsabilidade de pautarem suas práticas nesses princípios estabelecidos na Lei Orgânica de Saúde Nº 8080/90. Dentre eles, o da Integralidade na atenção, que se materializa no comprometimento com a vida dos usuários, ou seja, extrapola o foco dos sinais e sintomas da doença, ampliando a atenção para a busca em rede (Hospital Samaritano e HC) com outros serviços, suprimindo as necessidades dos indivíduos.

Também se viu, nos fundamentos do estudo, que o Estatuto da Criança e do Adolescente – Lei 8069/90, estabelece, acerca do atendimento à criança e ao adolescente, a real garantia da plena efetivação dos direitos infanto-juvenis, compreendendo a necessária implicação dos aspectos – participação popular, descentralização e trabalho em rede de serviços (FREIRE, 2007).

Assim, princípios como a descentralização e a integralidade apresentam-se como uma perspectiva que podem transformar e ampliar a lógica atual do atendimento às criança/adolescente no pós transplante e em tratamento dialítico transformando as inquietações geradas no cotidiano da assistência, pela falta de recursos financeiros e preenchendo uma lacuna na atenção à saúde dos portadores de IRCT.

- **Necessidade de buscar o Ministério público para garantia de direitos**

De acordo com os dados de Freire (2006), é necessário que se compreenda que a política de atendimento à criança e ao adolescente exige a intervenção de diversos órgão e autoridades, que apesar de possuírem atribuições específicas e diferenciadas, tem igual responsabilidade na identificação, e construção de soluções dos problemas existentes, do plano individual ou coletivo do atendimento ao segmento infanto-adolescente. Assim, uma das questões da entrevista questiona a necessidade de buscar o Ministério Público para a garantia de direitos. Aqui, todos os entrevistados, inclusive os em hemodiálise tiveram a experiência de buscar o órgão, conforme se verifica nas falas a seguir:

“Já perdi até a conta, quase tudo foi através do Ministério Público, mas consegui todas as vezes” (Família 1/transplantado).

“Já. Até já me conhecem. A primeira vez foi por causa do material da bexiga (cirurgia de correção), depois para remédios, passagens... as passagens não deu certo, perdeu a consulta tentando, falavam vai sair (secretaria de saúde), falaram para eu caçar outro jeito, aí remarquei. Na época tinha os remédios para pegar..., pode até perder o rim. Fui atrás de outro socorro pela REMAI. Nem sempre deu certo no MP. Fui atrás para conseguir ambulância na época para hemodiálise e consegui (Família 3/transplantado)”.

“Já busquei umas três vezes o MP, duas por causa das passagens e material de sondagem; e pelo transporte para ir para o aeroporto (Abadia de Goiás)” (Família 5/transplantado).

“Só uma vez para exames. Precisei só dessa vez, e consegui” (Família 6/transplantado)

“Já duas vezes. A primeira por causa das passagens do TFD, recusou as passagens, consegui. A segunda pela liberação de medicação, depois de mais ou menos quatro meses foi liberado” (Família 7/transplantado).

“Não, não busquei o judiciário, preferi trabalhar e comprar. Vi muita gente procurar e conseguir. No caso de uma urgência, se não tiver uma economia, ir juntando, tudo é para logo” (Família 8/transplantado).

“Já para o transporte para trazer para a hemodiálise, e também para as passagens. Do transporte deu certo, das passagens ainda não” (Família 1/ em hemodiálise).

Para a grande maioria das mães entrevistadas constata-se uma naturalização da busca daquilo que reconhece como direito junto ao Ministério Público, para exigir que se cumpra, conforme preconizado pela Constituição de 1988, e assegurado pela Carta dos direitos dos usuários da saúde cujo primeiro princípio, é “assegurar ao cidadão o acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde, visando a um atendimento mais justo e eficaz”. Infelizmente, no Brasil, ainda que seja considerado como um direito humano de realização progressiva, o direito à saúde necessita de políticas públicas inclusivas e eficientes que assegurem aos membros de uma sociedade o acesso a um sistema de saúde de qualidade e sem burocracias.

Os estudos de Sales, Matos e Leal (2010), mostram que um dos maiores avanços da Constituição Brasileira é a incorporação das políticas sociais como responsabilidade do Estado. Condição esta que enfatiza a Seguridade Social e retira a família do espaço privado, para colocá-la como alvo de políticas públicas, afirmando também o direito da população infanto-juvenil, foco desse estudo;

compreendendo-os como sujeitos de direitos, em condição peculiar de desenvolvimento e, assim, possuindo absoluta prioridade. O que foi confirmado, posteriormente, com o Estatuto da Criança e do Adolescente, que detalha essa questão e defende a concepção de proteção integral às crianças e aos adolescentes.

Porém, a situação apresentada no estudo demonstra a ineficiência das políticas públicas sociais e econômicas implementadas até então que fazem ganhar voz e terreno uma multiplicidade de denúncias e ações em defesa da criança e do adolescente realizadas por determinados representantes em prol de novas possibilidades e intervenção junto à questão, conforme se viu acima, com a busca frequente ao Ministério Público para fazer que se cumpra um direito da criança e do adolescente, doente renal crônico (BRAVO, 2010).

Isso sinaliza para a confirmação da hipótese de que a ausência de políticas públicas efetivas e universalizadoras pode agravar a situação de re-vulnerabilidade social em que se encontram as famílias das crianças e adolescentes transplantados, com uma conseqüente familiarização dos cuidados.

- **Relação do Transplante Renal e melhoria da qualidade de vida.**

Finalmente, sobre a relação do transplante renal e a melhora da Qualidade de vida (QV), as respostas foram taxativas e sinalizam que para o doente renal crônico e sua família, essa QV está diretamente ligada ao transplante renal, conforme se vê nas respostas dos pesquisados transplantados e em hemodiálise.

“Cem por cento. Hoje tem oportunidade de lazer com a família, viajar, fazer planos, é maravilhoso. Antes não podia viajar com a família, hoje posso te falar que temos qualidade de vida, com tudo que passei. Acredito que poderia ser diferente, batiam a porta na minha cara, mas nunca desisti, mas nem todo mundo é assim. Até minha família me virou as costas, tive ajuda de vizinhos. Com o transplante melhorou muito, também financeiramente. Consultar aqui (Santa Casa /maior de 15 anos) melhorou, ele já pega um chequinho....(autorização da Secretaria Municipal de Saúde para realizar o exame) mas do início até a metade do caminho foi muito turbulento” (Família 1/transplantado).

“Trouxe. Hoje eu trabalho, voltei a estudar, ele brinca, estuda, come normal, tem tempo com os outros. Não deixava ele brincar, jogar futebol. Hoje ele faz tudo. Antes ele não ia para escola todo dia, foi prejudicando”( Família 2/transplantado).

“Muito. Parou de levantar de madrugada e levar agulhada,... e a luta para conseguir ambulância, tive ir no Ministério Público, nós levantava às quatro e meia da madrugada. Deveria estar melhor se ela voltasse a andar. O transplante deu certo... se os governo melhorasse o lado da ajuda, mais apoio aos transplantado, não depende só dos profissionais, mas também dos grandes” (Família 3/transplantado)

“Trouxe melhoria” (Família 4/transplantado).

“Sim a saúde dele melhorou, muitas coisas que ele não podia, comida, água, escola, lazer, e andar de bicicleta. Agora estou mais em casa, mais presente. Tudo valeu a pena. Hoje para melhorar mais seria adquirir uma casa própria. Já cadastrei , mas não saiu” (Família 5/transplantado).

“Não acredito que já passei por tudo, fico com um frio por dentro de pensar. Hoje é maravilhoso. Voltei para minha casinha. Hoje ajudo a cuidar da minha mãe. Só deu ver minha filha fofinha, agradeço a Deus e a medicina” (Família 6/transplantado).

“Trouxe. Praticamente começamos a viver depois do transplante. A saúde melhorou 95% . Hoje é outra vida. Eu posso trabalhar e ele estudar. As dificuldades ficam pequena diante da vitória”(Família 7/transplantado).

“Trouxe, passou a ficar mais em casa” (Família 8/transplantado)

“Liberar da hemodiálise que judia muito. Para poder comer, beber. As viagens (Caldas Novas) é muito cansativo, acordar às quatro horas da manhã, só fica o caco. Mesmo com o transplante é mais pouco que a hemodiálise. Só de ver ela naquela máquina para mim é uma vitória” (Família 1/em hemodiálise).

“Qualidade de vida melhor, mais liberdade. Agente não pode ir a lugar nenhum ver a família. Mesmo ficar indo para São Paulo, é meio complicado, mas mães topa tudo por causa de filho. Quando fez o transplante( um semana transplantada), ficamos 15 dias. Minha família ajudou a cuidar dos meus filhos; moram perto” (Família 2/em hemodiálise)..

O resultado revela que a percepção do cuidador do paciente em hemodiálise à espera de um transplante renal está ligada a incertezas e sentimentos, como: esperança, ansiedade, liberdade, ambivalência, medo e culpa que acabariam com o transplante.

Os estudos de Riella (1998) sinalizam que atualmente, a avaliação da qualidade de vida, tem auxiliado no estabelecimento de metas no tratamento de insuficiência renal crônica, já que este tratamento desencadeia importantes limitações físicas, psicológicas e sociais aos pacientes.

Para a Organização Mundial de Saúde, (1998, p.26), a Qualidade de Vida é “a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto cultural e sistema de valores do local onde vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Deste modo, tem-se “a abrangência dos domínios de funcionamento, como condições físicas e capacidade funcional, condições psicológicas e bem estar, interações sociais, condições ou fatores econômicos e/ou vocacionais e condições religiosas e/ou espirituais” (RAVAGNANI *et all*, 2007, p. 178).

Assim, para que a família do DRC tenha melhor qualidade de vida, é necessário que elas tenham atenção à saúde, que é responsabilidade do Estado, e o cumprimento e atendimento de suas demais necessidades e expectativas como alimentação, medicação, moradia, transporte, trabalho, dentre outras, consideradas como direitos básicos garantidos na Constituição Federal de 1988. Reconhecer, portanto, a existência de necessidades humanas como necessidades sociais, com valores, finalidades e sujeitos definidos, “tem sido um grande passo para a construção da cidadania, pois isso equivale reconhecer a existência de uma força desencadeadora de conquistas sociais e políticas” (PERREIRA, 2006, p.68).

Acredita-se que os dados apresentados com essa pesquisa apontam para um cenário não só de fragilidade e vulnerabilidade, mas, sobretudo de negligência do estado quanto aos direitos de proteção pública de assistência social às famílias de criança e adolescente portadores de DRC.

Ao concluir este trabalho, são necessárias algumas reflexões quanto aos serviços de acompanhamento e suporte para com os portadores de IRC, em especial

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse estudo apontou que as expressões da questão social no Brasil repercutem de diferentes formas na vida da população, e aqui, em especial das famílias de crianças e adolescentes com doença renal crônica que necessitam de uma rede de proteção. Dentre elas tem-se a saúde, foco desse trabalho e que, como tal, necessita da articulação de ações diversificadas, capazes de inserir no jogo social e garantir direitos aos mais necessitados (MIOTO, 2010), cujos efeitos perversos das desigualdades sociais e da vivência em contextos de exclusão são intensificados pela ausência do Estado e de redes de proteção.

Além disso, há, ainda, um retorno às organizações não governamentais e à família substituindo a política pública, diluindo se, dessa maneira, a responsabilidade coletiva da proteção social e recolocando-se em cena a tese da responsabilidade dos indivíduos, ou melhor, de suas famílias na provisão do bem-estar, que Miotto, Silva e Silva (2007), denominam de “neoliberalismo familiarista”.

Assim, desenvolveu-se o estudo buscando apontar as implicações e os desafios impostos às famílias de crianças/adolescentes, que sofrem com a doença renal crônica, pouco frequente na faixa etária pediátrica, mas que requer tratamento de alta complexidade e alto custo, que conforme revela, é permeado de dificuldades para o acesso e manutenção da terapêutica.

O estudo comprovou que a IRC é uma patologia que ultrapassa a esfera da dimensão orgânica (patologia, fisiologia, biologia) e altera os níveis de organização individual, familiar e social e que para Trentini (1992) caracteriza-se pelo momento em que a pessoa passa a incorporar a doença no seu processo de viver, constituindo-se em situação permeada de estresse, cujo impacto surge a qualquer tempo e com capacidade de causar alterações nas condições de ser saudável de pessoas e de grupos.

Uma das sinalizações da pesquisa teórica foi o fato de que a atenção à saúde, relacionada às doenças crônicas e direcionada ao tratamento, não contempla plenamente a criação e o reconhecimento de direitos voltados àqueles que permanecem doentes e precisando de tratamento. Isso, apesar do conjunto dos

dados analisados demonstrarem que o Brasil possui hoje um dos maiores programas público de transplante de órgãos e tecidos do mundo.

O crescimento das doenças crônicas no Brasil, juntamente com todas as repercussões geradas por ela, exigem a adoção de políticas públicas específicas para se minimizar os impactos trazidos por esse tipo de agravo à saúde, já que a atenção à saúde relacionada às doenças agudas e direcionada para o tratamento dialítico e de transplante, não contempla o reconhecimento de direitos constitucionais, voltados para aqueles que permanecem doentes e precisando de tratamento. Além disso, não garantem o fornecimento de um acompanhamento baseado na cronicidade e na não rotatividade dos pacientes, elementos presentes no sistema atual (STRAUSS, 1987).

No decorrer da análise foi possível perceber o quanto a experiência com a doença renal crônica em crianças/adolescentes é complexa e como são muitas as limitações do doente e, conseqüentemente de sua família, nas suas vidas social e familiar. Esse enfrentamento da cronicidade da doença renal envolve a compreensão não só pelo paciente, mas também pela sua família, sobre o seu significado, e dos reflexos no seu cotidiano, nas relações, na concepção de vida, devido às alterações físicas e emocionais que representam obstáculos ao seguimento do tratamento, que engloba a hemodiálise, a dieta, incluindo o acesso ao serviço e outras questões que o deixam exposto a uma vastidão de eventos que promovem medo, angústia e insegurança.

Outro dado importante na análise foi a comprovação de que, mesmo com um transplante bem sucedido, após a alta e com o enxerto funcionando, o paciente continua a viver com uma doença crônica, sobretudo no início do pós-transplante, consultas hospitalares com regularidade são necessárias e podem gerar estresse, especialmente nos primeiros seis meses, quando são mais freqüentes. E o grupo pesquisado possui o agravante da dificuldade ocasionada pelo transplante e acompanhamento fora do Estado.

Ficou latente que, ser doente de uma patologia crônica implica, algumas vezes, em depender de tratamento oneroso ou de alta complexidade e fora do domicílio, o qual precisa estar disponível e acessível a todos que dele necessitam. Entretanto, apesar das leis garantirem o acesso ao tratamento, comprovou-se que existem barreiras financeiras e geográficas à população menos favorecida, fazendo

necessário, conforme alerta Gomes (2007), que os critérios de acesso aos serviços do SUS sejam observados, a fim de atender as necessidades de saúde do cidadão brasileiro, conforme os princípios da universalidade integralidade e equidade na política de saúde.

Apesar de todos os desafios vivenciados no pós-transplante, percebeu-se entre as famílias pesquisadas, que o transplante, mesmo com a dificuldade do trânsito para fora do Estado de Goiás; da dependência do TFD e de seu pleno funcionamento, que não ocorre; da situação de vulnerabilidade constada pelo acesso/distância, com implicações social, emocional e, principalmente financeira; da insegurança ocasionada pela necessidade de acessos ágeis ao ambulatório de pós-transplante; da dependência de medicamento; gastos; intercorrências na família; a pouca efetividade de políticas públicas universalizadoras, garantidas como um dos princípios do SUS; da familiarização dos cuidados; ainda assim, o transplante representa para essa famílias uma melhoria na qualidade de vida, visto o grande impacto já causado inicialmente pelo diagnóstico da doença renal crônica e da dependência do tratamento dialítico que transforma o cotidiano do indivíduo e de sua família como um todo, provocando e impondo mudanças e muita dor.

Reconhece-se que o processo da doença possibilitou à família do DRC momentos de reflexão, o que se comprova nos depoimentos colhidos, em que emergiram sentimentos de valorização da vida por terem vivenciado o temor pela proximidade da morte e que, após o transplante, foi amenizado. Assim, o transplante representa o resultado de uma luta pela vida, enfrentando as adversidades, o descaso com a saúde pública, em que os critérios de acesso à política social, exigem contrapartidas das pessoas atendidas, além de comprovações da situação de miserabilidade.

O transplante foi definido pelo grupo pesquisado como o “final feliz” de uma jornada de muito sofrimento, mesmo com a constatação das implicações e desafios vivenciados pelas famílias. Elas querem e esperam que essa situação dos transplantados possa melhorar, conforme revela as entrevista, e isso já vem ocorrendo com atendimentos alternados no HC/UFG, através do acordo de cooperação firmado entre o Hospital Samaritano, em São Paulo, que tem como objetivo estratégico viabilizar a formação de novos centros especializados em transplantes renais pediátricos, desde que preste atendimento aos pacientes do

SUS, para que no futuro possam assumir todas as etapas do processo do transplante.

Essa pesquisa foi motivada pela convergência das implicações e dos desafios vivenciados por essas famílias, que procuram Serviço Social do HC-UFG, na busca da efetivação direitos descumpridos, de necessidades urgentes, causando muita inquietação, sentimento de cumplicidade e responsabilidade com uma situação que requer do profissional uma prática desencadeada de desdobramentos, que, conforme já mencionado, Costa (1998) esclarece que as ações de caráter emergencial assistencial se manifestam nas atividades voltadas para agilização de internamentos, exames, consultas (extras), tratamentos, obtenção de transporte, medicamentos, órteses, próteses, sangue, alimentos, roupa, abrigo etc, Essas ações demandam a mobilização e articulação de recursos humanos e materiais dentro e fora do sistema público e privado de saúde e constituem emergências sociais que interferem no processo saúde doença e no acesso aos serviços de saúde.

Soma-se a isso o crescente número de transplantados que vem aumentando em decorrência do aumento significativo da doença renal crônica, considerada como caso de saúde pública.

Espera-se que o resultado desta pesquisa possa dar visibilidade a essa situação e implicar não só em melhoria para os usuários e suas famílias, mas consequentemente em impacto financeiro positivo no SUS, tendo em vista, o crescente número de transplantados (crianças/adolescentes) dependentes de retornos frequentes ao centro transplantador, o que onera o sistema de saúde.

Constata-se que, o agravo das situações vivenciadas pelo grupo pesquisado e que tem intensificado ainda mais a difícil realidade a que são submetidos diariamente, em razão do adoecimento de um de seus membros e da falta de eficácia e efetividade de políticas públicas universalizadoras e integrais, são as precárias condições socioeconômicas que se encontraram ao serem atendidas no HC, em Goiânia; colocando-as em condição de re-vulnerabilidade quando são chamadas a suprir as lacunas existentes, que, conforme Mito (2013) extrapolam suas possibilidades e faz com que elas sejam obrigadas a ultrapassar as suas funções tradicionais para assumir o bem-estar dos seus membros.

Este contexto evidencia, conforme mostra Miotto (2009), que a família, ao invés de ter sido poupada de suas funções, tem sido sobrecarregada, e esta sobrecarga têm aumentado à medida que as políticas sociais, além de escassas, sofrem um processo de reorientação e encolhimento quanto aos níveis de cobertura. Indicadores sociais, econômicos e demográficos têm destacado o ônus do processo de responsabilização da família na provisão do bem-estar, sinalizando a sobrecarga das famílias ao assumirem responsabilidades que lhe são delegadas.

Diante dos relatos dos pesquisados que clamam por mudanças na gestão e na assistência a saúde pública brasileira, no sentido de evitar a centralização, se chega as seguintes conclusões: que precisam ser supridas as dificuldades de acesso e alto custo para deslocamento dos pacientes aos locais de tratamento; que a centralização do tratamento da DRCT em poucos centros de excelência, distancia o cuidado terciário dos cuidados primário e secundário de crianças portadoras dessa patologia e que a sobrecarga dos poucos serviços especializados tem gerado sobrecarga de pacientes nos centros especializados.

Deste modo, ressalta-se conforme abordado nessa dissertação a importância da prevenção, intervenção no processo saúde-doença da doença renal crônica, considerada uma grande problema de saúde pública e que esse é um tema merecedor de mais reflexões e que provoca a construção de outros estudos acerca das interferências impostas pela doença renal crônica e o transplante na vida de crianças/adolescentes.

Para finalizar essas considerações, vale ressaltar mais uma vez, conforme Laurell (1983), que há uma inserção social mostrando que a saúde ou a doença não ocorre ao acaso, de forma pontual e isolada, mas sempre é necessária sua contextualização, até mesmo para a compreensão das respostas institucionais e sociais diante dela, ou seja, o tipo de política e o formato predominante do sistema e serviços de saúde de cada país.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALENCAR, F. *et al.* **História da sociedade brasileira**. Rio de Janeiro, Ao Livro Técnico S.A., 1985.

ANTUNES, Ricardo. **Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho**. São Paulo: Boitempo Editorial, 2013. Disponível em <http://books.google.com.br/books?id=Yc-nAAAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-BR#v=onepage&q&f=false>. Acesso em fevereiro de 2014.

BATISTUTE, Jossan; MARQUESI, Roberto Costa, *et al.* **Direito e Legislação Social**. São Paulo: Pearson Education do Brasil. 2009.

BARROS, M. B. A., CÉSAR C. L. G, CARANDINA L, Torre G.D. **Desigualdades sociais na prevalência de doenças crônicas no Brasil**, PNAD-2003. Cien. Saúde Coletânea, 2006; 11(4): 911-26.

BASTOS, Marcus Gomes e KIRSZTAIN, Gianna Mastroianni. Doença renal crônica: importância do diagnóstico precoce, encaminhamento imediato e abordagem interdisciplinar estruturada para melhora do desfecho em pacientes ainda não submetidos à diálise. **J Bras Nefrol**, 2011.

BEHRING, E. R. **Contra-reforma do Estado, Seguridade Social e o lugar da filantropia** In: Serviço Social e Sociedade, 73. São Paulo: Cortez, 2003.

BENEVIDES, Maria Victoria de Mesquita. **Democracia e Direitos Humanos – reflexões para os jovens**.In: Cadernos de Pesquisa.Fundação Carlos Chagas, nº 104, julho 2002. Disponível em [http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/edh/redh/04/4\\_7\\_maria\\_victoria\\_democracia\\_dh.pdf](http://www.dhnet.org.br/dados/cursos/edh/redh/04/4_7_maria_victoria_democracia_dh.pdf). Acesso em fevereiro de 2014.

BERTOLOZZI, Maria Rita; GRECO, R. M. **As políticas de saúde no Brasil: reconstrução histórica e perspectivas atuais**. Rev.Esc.Enf. USP, v.30, n.3, p.380-98, dez. 1996.

BORGES, Maria Gorete Barbosa. **Direito e Proteção Social Pública: a Doença Renal Crônica (DRC) e as implicações no adoecimento e sociabilidade das crianças e adolescentes e suas famílias: Hospital das Clínicas da UFG/Goiânia/GO - 2008 a 2010.** Goiânia, 2012.

BOSCHETTI, Ivanete *et al.* **Capitalismo em Crise, Política Social e Direitos.** São Paulo: Cortez, 2010.

BRAGA, JC, PAULA, SG. **Saúde e previdência: estudos de política social.**São Paulo: Cebes/Hucitec; 1987.

BRAVO, Maria Inês Souza. **As Políticas Brasileiras de Seguridade Social: Saúde.** In: CFESS/ CEAD. Capacitação em Serviço Social e Política Social. Módulo III: Política Social. Brasília: UnB- CEAD/ CFESS, 2000.

\_\_\_\_\_. **A política de saúde no Brasil: trajetória e história.** In. Capacitação para conselheiros de saúde: textos de apoio. Rio de Janeiro: UERJ-DEPERXT-NAPE, 2001.

\_\_\_\_\_. **Gestão democrática na saúde: o potencial dos conselhos.** In. Política social e democracia. São Paulo: Cortez, 2006.

\_\_\_\_\_ (Org.). **Política de Saúde na atual conjuntura: modelos de gestão e agenda para a saúde.** 1. Ed. Rio de Janeiro: UERJ, Rede Sirius, 2007.

\_\_\_\_\_. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA, Ana Elizabete *et al* (org.). **Serviço Social e Saúde – Formação e Trabalho Profissional.** São Paulo: Cortez, 2009.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 out. 1988. Seção II, p. 33-34.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 545, DE 20 DE MAIO DE 1993.** Brasília, 1993. Disponível em <http://www.ebah.com.br/content/ABAAABOVMAC/nob-sus-01-93>. Acesso em fevereiro de 2014.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde, Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS) princípios e conquistas**. Brasília, 2000. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_principios.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf). Acesso em dezembro de 2013.

\_\_\_\_\_. Organização Mundial da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação**. Brasília: Organização Mundial da Saúde; 2003.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 1168/GM, de 15 de junho, de 2004. Institui a política nacional de atenção portador de doenças renal. **Cadernos de Atenção Especializada**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde brasileiro / Brasil**. Ministério da Saúde – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/DCNT.pdf>. Acesso em setembro de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde Brasileiro**. Epidemiologia e serviços de saúde: revista do Sistema Único de Saúde do Brasil 2006; 15(1): 47 – 65.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. **Diretrizes para a programação pactuada e integrada da assistência à saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde / Ministério da Saúde**. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

\_\_\_\_\_. CFESS, **Código de Ética Profissional do Assistente Social: Lei 8.662 de 7 de Junho de 1993**. Brasília, DF. 2010.

\_\_\_\_\_. Associação Brasileira de transplante de órgãos. **Manual de Transplante Renal**. São Paulo: Grupo Lopso de Comunicação, 2010

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – **Relatório de Gestão 2012**. Brasília Março de 2013. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/rel\\_gestao2012\\_II.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/rel_gestao2012_II.pdf). Acesso em outubro de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Direito Sanitário e Saúde Pública: Coletâneas de Textos**, volume I, Brasília, 2013.

\_\_\_\_\_. **Brasil Carinhoso**. Disponível em: 125 <<http://www.mds.gov.br/brasilsemmiseria/brasil-carinhoso>>. 2012. Acesso em novembro de 2013.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Sistema Nacional de Transplantes**. 2010. Disponível em <<http://snt.datasus.gov.br/SNT/index.jsf>>. Acesso em novembro de 2013.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE (a). **Sistema Nacional de Transplantes**. 2011. Disponível em <<http://snt.datasus.gov.br/SNT/index.jsf>>. Acesso em novembro de 2013.

\_\_\_\_\_. **Melhor em Casa**. 2011. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/index.cfm?portal=pagina.visualizarArea&codArea=364>>. Acesso em novembro de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Hospitais Universitários**. 2013. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/index.php?Itemid=512&>. Acesso em dezembro de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Central de Transplante – CNCDO – Secretaria da Saúde do Estado de Goiás, 2013. Disponível em: <http://www.saude.go.gov.br/index.php?idMateria=85308>. Acesso em dezembro de 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **PORTARIA Nº 545, DE 20 DE MAIO DE 1993**. Brasília, 1993. Disponível em <http://www.ebah.com.br/content/ABAAABOVMAC/nob-sus-01-93>. Acesso em fevereiro de 2014.

BREILH, Jaime. Las tres 'S' de la determinación de la vida<sup>10</sup> tesis hacia una visión crítica de la determinación social de la vida y la salud. In: **Determinação Social da Saúde e Reforma Sanitária/** Roberto Passos Nogueira (Organizador) – Rio de Janeiro: Cebes, 2010. Disponível em: <http://www.cebes.org.br/media/File/Determinacao.pdf>. Acesso em novembro de 2014.

BREILH, Jaime. **Epidemiologia: economia, política e Saúde**. Trad. OLIVEIRA, Luis Roberto de et al. São Paulo: Editora Universidade estadual Paulista:Fundação para o desenvolvimento da UNESP: HUCITEC, 1991.

BRITO, Daniela Cristina Sampaio. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. **Psicol. estud.** vol.14 no.3 Maringá July/Sept. 2009.

CAMPOS, M. S; MIOTO, R. C. T. Política de Assistência Social e a posição da família na política social brasileira. **Ser Social**, Unb, Brasília, n. 12, p.165-190, 2013.

CAETANO, Patrícia da Silva e MIOTO, Regina Célia Tamaso. **A Família na Política de Saúde: considerações sobre a sua participação nos serviços de Saúde**. O direito à saúde e a proteção social em faixas de fronteiras: Um balanço do debate acadêmico no Sul da América do Sul. Pelotas, Agosto de 2011. Disponível em: <http://www.ucpel.tche.br/mps/diprosul/docs/trabalhos/8.pdf>. Acesso em maio de 2013.

CARVALHO, F.J.W., SILVA, A.B.F., COSTA, R. C. Avaliação da diálise no paciente idoso. **Arq Geriatr Gerontol**, p. 5-10, 1992.

CASADO, Letícia et all. Fatores de Risco para doenças Crônicas não Transmissíveis no Brasil: Uma revisão sistemática. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2009; 55(4): 379-388.

COELHO, Vera Schattan Pereira. **Interesses e instituições na política de saúde: o transplante e a diálise no Brasil**. Campinas, SP, 1996. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=vtls000114072>. Acesso em outubro de 2013.

COELHO, M. T. A. D., & ALMEIDA Filho, N. de. **Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica**. História, Ciências, Saúde- Manguinhos, 9(2), maio/agosto de 2002.

COHN, Amélia. *et.al.* (org.) **A Saúde como direito e como Serviço**. São Paulo: Cortez, 1999.

CORREIA, Maria Valéria Costa. **Controle Social na Saúde**. In: MOTA *et al* (org.). Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. São Paulo: Cortez, 2009.

CORREIA, A. **O Serviço Social na Unidade de Neonatologia do Hospital Universitário: um estudo das expressões da questão social no Método Mãe Canguru**. Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

COSTA, Maria Dalva H. da. **Os serviços na contemporaneidade**. In: FERNANDES, Ana Elizabete S. da Mota (org.). A nova fábrica de consensos. São Paulo: Cortez, 1998.

CRESS- Conselho Regional de Serviço Social. **Coletânea de Leis – Revista Ampliada**. CRESS 10ª Região, 2005.

DALLARI, Sueli Gandolfi. **Direito Sanitário**. In: BRASIL, Ministério da Saúde, Brasília, 2013.

DAUGIRDAS, J.T., BLAKE, P.G., ING, T.S. **Manual de diálise**. Minas Gerais: Medse, 2003.

DINIZ,P. D. ; ROMANO, B. D.; CANZIANI M. E. F. Dinâmica de personalidade de crianças e adolescentes portadores de insuficiência renal crônica, submetidos à hemodiálise. **J BrasNefrol**, p. 31- 38, 2006.

ENGELS, Friedrich. **A Origem da família, da Propriedade Privada e do Estado**. Trad. Konder, Leandro. 14ª Ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1997.

ESPING-ANDERSEN, Gosta. **Fundamentos sociales de las economias postindustriales**. Tradução Francisco Ramos, 1ª, ed, Provença-Barcelona: Ariel, 2000.

FAGUNDES, Helenara Silveira e NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro. **O Princípio da integralidade nas políticas nacionais de saúde e assistência social**. Textos e Contextos, 2003. Disponível em [http://www.google.com.br/webhp?source=search\\_app&gws\\_rd=cr#fp=a4dece10a11f5543&q=FAGUNDES%2C+Helenara+Silveira+e+NOGUEIRA%2C+Vera+Maria+Ribeiro.+O+PRINCIPIO+DA+INTEGRALIDADE+NAS+POL%3%8DTICAS+NACIONAIS+DE+SA%3%9ADE+E+ASSIST%3%8ANCIA+SOCIAL](http://www.google.com.br/webhp?source=search_app&gws_rd=cr#fp=a4dece10a11f5543&q=FAGUNDES%2C+Helenara+Silveira+e+NOGUEIRA%2C+Vera+Maria+Ribeiro.+O+PRINCIPIO+DA+INTEGRALIDADE+NAS+POL%3%8DTICAS+NACIONAIS+DE+SA%3%9ADE+E+ASSIST%3%8ANCIA+SOCIAL). Acesso em junho de 2013.

FALEIROS, Vicente de Paula. **A Política Social do Estado Capitalista**. São Paulo: Cortez, 2000.

FERRAZ, Agenor Spallini. Os Aspectos éticos e a legislação dos transplantes no Brasil. In: MANFRO et all (org.). **Manual de Transplante Renal**. São Paulo: Monole, 2004.

FREIRE, Sirlene de Moraes. Estado, Democracia e Questão Social no Brasil. In: BRAVO, Maria Inês Souza e PERREIRA, Potyara A. P.(organizadoras). **Política Social e Democracia**. São Paulo: Cortez, 2007.

FREITAS, Rita de Cássia Santos et all. Famílias e Serviço Social – Algumas Reflexões para o debate. In: DUARTE, Marcos José de Oliveira e ALENCAR, Mônica Maria Torres (org.). **Família e Famílias: Práticas Sociais e Conversações Contemporâneas**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2013.

FUGII, Cinthia Dalasta Caetano. **Desafios da integralidade dos cuidados em hemodiálise**: A ótica da equipe de saúde dos usuários. Porto Alegre, 2009. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/18664/000731843.pdf?sequence=>. Acesso em janeiro de 2014.

FUKAI, L. **Família**: aspectos conceituais e questões metodológicas em projetos. São

Paulo: FUNDAP, 1998.

GALLO, Edmundo. **A saúde como questão social no Brasil** - a constante tensão entre um modelo de seguro e um modelo de seguridade social. NUPES, (s.l.), 1992.

GARCIA, V.D, PESTANA, J. O. M, IANHEZ L.E. História dos transplantes no Brasil. In: GARCIA VD, ABBUD-FILHO M, NEUMANN J, Pestana JOM, (editors). **Transplante de órgãos e tecidos**. São Paulo: Segmento Pharma, p. 27- 42, 2006.

GARCIA, V. D. A política de transplantes no Brasil. **Revista da AMRIGS**, v. 50, n. 4, p.313-320, 2006.

GODOY, M. R.; BALBINOTTO NETO, G.; RIBEIRO, E. P. **Estimando as perdas de rendimento devido à doença renal crônica no Brasil**. In: ENCONTRO NACIONAL DE ECONOMIA., 36., 2006, Salvador. Anais... Niterói: Associação Nacional dos Centros de Pós-Graduação em Economia, 2006. Disponível em: <<http://www.anpec.org.br/encontro2006/artigos/A06A038.pdf>>. Acesso em janeiro 2014

GONÇALVES, Carla Agda. **Direitos à saúde**: um estudo sobre as práticas dos assistentes sociais de saúde de Sorocaba-SP, 2006. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Serviço Social/ Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Dissertação de Mestrado, 2006. Disponível em: [http://www.sapientia.pucsp.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=3996](http://www.sapientia.pucsp.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=3996). Acesso em maio de 2013.

HOBSBAWM, Eric. J. **A era das revoluções – Europa 1789-1848**. Tradução de, Maria Tereza L. T e Marcos Penchel. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1998.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, Raul de. **Relações sociais e serviço social no Brasil**: esboço | 173 de uma interpretação histórico-metodológica. São Paulo, Cortez, 1983.

IAMAMOTO, Marilda Villela. **A Questão Social no capitalismo**. In: Temporalis/ABEPSS. Ano 2, n.3 (jan./jun. 2001). Brasília: ABEPSS, Graflina, 2001.

\_\_\_\_\_. **Relações sociais e serviço social no Brasil**. 17 ed. São Paulo, Cortez; CELATS, 2005.

\_\_\_\_\_. **O serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. São Paulo, Cortez, 2008.

\_\_\_\_\_. **Serviço Social em tempo de capital fetiche: capital financeiro, trabalho e questão social**. São Paulo: Cortez, 2010.

JUNQUEIRA, Helena Iraci. Depoimento. In: **Serviço Social & Sociedade**, nº12, 1983. Disponível em [portal.fatene.edu.br:8080/autobibcaucaia/wcMas.ASP?WCI...WCE...](http://portal.fatene.edu.br:8080/autobibcaucaia/wcMas.ASP?WCI...WCE...) Acesso em janeiro de 2014.

JUNIOR, João Baptista Risi e NOGUEIRA, Roberto Passos. As Condições de Saúde no Brasil. In: FINKELMAN, J., org. **Caminhos da saúde no Brasil** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. Disponível em <http://books.scielo.org/id/sd/pdf/finkelman-9788575412848-04.pdf>. Acesso em novembro de 2013.

KOVÁCS M.J. A criança e a morte. In: Tratado de Psiquiatria da Infância e Adolescência. São Paulo: Atheneu, p. 591-598, 2003.

KAZLOWSKI, S. Z. **Como a família se organiza no processo de recuperação da saúde: o papel dos acompanhantes**. Florianópolis: UFSC, 2008. Disponível em <http://tcc.bu.ufsc.br/Ssocial285259.pdf>. Acesso em dezembro de 2013.

LAURELL, Ana Cristina. A Saúde-Doença como Processo Social. In: **Medicina Social: aspectos históricos e teóricos**. NUNES, Everardo Duarte (ORG). São Paulo: Global Editora, 1983.

LEAL, Maria Cristina. O Estatuto da Criança e do Adolescente e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação como marcos inovadores de políticas sociais. In: SALES, Mione Apolinário, MATOS, Maurílio Castro de e LEAL, Maria Cristina (Organizadores). **Política Social, Família e Juventude – Uma questão de Direitos**. São Paulo: Cortez, 2010.

LIMA, Ana Luce Girão Soares de e PINTO, Maria Marta Saavedra: **Fontes para a história dos 50 anos do Ministério da Saúde**. História, Ciências, Saúde - Manguinhos, vol. 10(3): p. 1037-1051, set.-dez. 2003.

LUCCHESI, Patrícia T. R. et al (coord.). **Políticas Públicas em Saúde**. São Paulo: BIREME/OPAS/OMS, 2002.

MACHADO, Ednéia Maria. **Democracia, Cidadania e Política Social**. Seminário Nacional: Estado e Políticas Sociais no Brasil. Cascavel: 2007.

MARSHALL, Thomas H. **Cidadania, Classe Social e Status**. Rio de Janeiro, Zahar, 1967.

MEDEIROS JÚNIOR, Antônio e RONCALLI, Ângelo. **Políticas de Saúde no Brasil**. In: FERREIRA, Maria Ângela; RONCALLI, Ângelo; LIMA, Kenio. Saúde Bucal Coletiva: conhecer para atuar. Natal: EDUFRN, 2004.

Malerbi, F. E. K. Funcionamento familiar e saúde/doença. Em H.J. Guilhardi (Org.), **Sobre comportamento e cognição** (Vol. XIX, p. 120-124). Santo André: Esetc, 2002.

MERCADANTE, Otávio Azevedo (Coord.). Evolução das políticas e do sistema de saúde. In: FINKELMAN, J., org. **Caminhos da saúde no Brasil** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. 328 p. ISBN 85-7541-017-2. Available from SciELO Books Disponível em : <<http://books.scielo.org>>. Acesso em novembro de 2013. Acesso em novembro de 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Promoção à Saúde: Carta de Ottawa, Declaração de Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá**, Brasília, 1996.

MIOTO, Regina Célia Tomaso. In: BOSCHETTI, Ivanete *et al.* **Capitalismo em Crise, Política Social e Direitos**. São Paulo: Cortez, 2010.

MIOTO, R. C.T. Cuidados sociais dirigidos à família e segmentos sociais vulneráveis. In: **Capacitação em serviço social e política social. Módulo 4 – o trabalho do assistente social e as políticas sociais**. Brasília: UNB, Centro de Educação Aberta, Continuada a Distância, p.217-224, 2000.

MIOTO Regina Célia Tomaso e NOGUEIRA Vera Maria Ribeiro. **Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os Assistentes Sociais**. 2006. Disponível em [http://www.fnepas.org.br/pdf/servico\\_social\\_saude/texto2-4.pdf](http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto2-4.pdf). Acesso em junho de 2013.

MIOTO, Regina Célia Tomaso; SILVA, Maria Jacinta da e SILVA, Selma Maria Muniz Marques da. **Políticas Públicas e Família: estratégias para enfrentamento da questão social**. III JORNADA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS São Luís – MA, 28 a 30 de agosto 2007.

MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. Serviços sociais e responsabilização da família: contradições da política social brasileira. In: XIII - **ENPESS Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social: Serviço Social, acumulação capitalista e lutas sociais: o desenvolvimento em questão**, Juiz de Fora. XIII 2012.

MIOTO, Regina Célia Tamasso, CAMPOS, Martha Silva e LIMA, Telma Cristiane Sasso de. QUEM COBRE AS INSUFICIÊNCIAS DAS POLÍTICAS PÚBLICAS? Contribuição ao debate sobre o papel da família na provisão de bem-estar social. **Revista Políticas Públicas**, v. 10, n.1, p. 165 – 183, jan./ jun. 2006. Disponível em [www.revistapoliticaspUBLICAS.ufma.br/site/download.php?id\\_publicacao](http://www.revistapoliticaspUBLICAS.ufma.br/site/download.php?id_publicacao). Acesso em outubro de 2013.

MIOTO, R.C.T.; SCHUTZ, F. Intersetorialidade na política social: reflexões a partir do exercício profissional dos assistentes sociais. In: *Workshop “O direito à saúde e a proteção social em faixas de fronteiras: um debate acadêmico no sul da América do Sul – DIPROSUL”*, Universidade Católica de Pelotas Pelotas-RS, agosto de 2011. Disponível em: <http://antares.ucpel.tche.br/mps/diprosul/docs/trabalhos/28.pdf>. Acesso fev. 2014.

MOTA, Ana Elizabete; BRAVO, Maria Inês de Souza; UCHÔA, Roberta; NOGUEIRA, Vera; MARSGLIA, Regina; GOMES, Luciano e TEIXEIRA, Marlene

(orgs.). **Serviço Social e Saúde** – Formação e Trabalho Profissional. São Paulo: Cortez: Brasília/DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

MOTA, Ana Elizabete. **Cultura da Crise e seguridade social**: um estudo sobre as tendências da previdência e da assistência social brasileira nos anos 80 e 90. São Paulo : Cortez, 2000.

NOGUEIRA, Vera Maria Ribeiro e MIOTO, Regina Célia Tamasso. **Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os Assistentes Sociais**. In MOTTA, A.E., *et al.* (Orgs.) Serviço social e saúde. 2. ed. São Paulo: OMS, 2007. Disponível em: [http://www.fnepas.org.br/pdf/servico\\_social\\_saude/texto2-4.pdf](http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto2-4.pdf). Acesso em janeiro de 2014.

NOGUEIRA, Roberto Passos. **O trabalho em serviços de saúde**. Adaptação do texto apresentado no seminário "O choque teórico", promovido pela Escola Politécnica Joaquim Venâncio. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1991. Disponível em: [http://www.fnepas.org.br/pdf/servico\\_social\\_saude/texto2-7.pdf](http://www.fnepas.org.br/pdf/servico_social_saude/texto2-7.pdf). Acesso em janeiro de 2014.

OLIVEIRA, Jacira Siqueira de. **Regionalização da Assistência à saúde**: um estudo dos limites à implantação da Norma Operacional de Assistência à Saúde-NOAS, na região norte do Estado do Rio de Janeiro. Niterói: Programa de Pós-Graduação em Política Social/ Universidade Federal Fluminense, Dissertação de Mestrado, 2006. Disponível em [http://www.btdtd.ndc.uff.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=921](http://www.btdtd.ndc.uff.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=921). Acesso em junho de 2013.

PAIM, Jairnilson; TRAVASSOS, Claudia; ALMEIDA, Célia; BAHIA, Ligia e MICINKO, James. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Série Saúde no Brasil 1**. Universidade Federal da Bahia, Salvador, maio de 2011. Disponível em <http://download.thelancet.com/flatcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor1.pdf>. Acesso em junho de 2013.

PALMEIRA, Aline Tonheiro. **Representações sociais de doença crônica**: um estudo qualitativo com pessoas com diagnóstico de insuficiência renal ou dor crônica. Salvador, 2009. Disponível em [http://www.pospsi.ufba.br/Aline\\_Palmeira.pdf](http://www.pospsi.ufba.br/Aline_Palmeira.pdf). Acesso em janeiro de 2014.

PASTORINI, Alejandra. Quem Mexe nos fios das políticas sociais? Avanços e limites da categoria “concessão – conquista”. **Revista Serviço Social e Sociedade**, nº 53, São Paulo: Cortez, 1997.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. Tendências e perspectivas do Sistema de Proteção Social Contemporâneo. *In*: Seminário de Políticas Sociais: Desafios Contemporâneos. Campina Grande - PB, maio / 1998.

PEREIRA, Jordeana Davi. Políticas Sociais no Contexto Neoliberal: focalização e desmonte dos direitos. Qualit@s - **Revista Eletrônica** - ISSN 1677- 4280 – Edição Especial. 2010. Disponível em [evista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/viewFile/64/56](http://evista.uepb.edu.br/index.php/qualitas/article/viewFile/64/56). Acesso em dezembro de 2013.

PEREIRA, Potyara Amazoneida. **A Assistência Social na perspectiva dos Direitos**. Crítica aos padrões dominantes de proteção aos pobres no Brasil. Brasília: Thesaurus, 1996.

\_\_\_\_\_. Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar. *In*: SALES, M. A.; MATOS, M. C. de.; LEAL, M. C. (org). **Política Social, família e juventude**: uma questão de direitos. São Paulo: Cortez, 2009.

\_\_\_\_\_. Políticas públicas e necessidades humanas com enfoque no gênero. *In*: **Sociedade em Debate**, Pelotas, 12(1): 67-86, jun./2006. Disponível em [evistas.ucpel.tche.br/index.php/rsd/article/viewFile/437/391](http://evistas.ucpel.tche.br/index.php/rsd/article/viewFile/437/391). Acesso em dezembro de 2013.

PEREIRA, S. R. **Qualidade de vida da criança renal crônica submetida ao tratamento por diálise peritoneal intermitente**: estudo de caso [dissertação de mestrado]. São Paulo (SP): Universidade Federal de São Paulo; 1995.

PEREIRA-PEREIRA, Potyara Amazoneida. “Mudanças estruturais, política social e papel da família: crítica ao pluralismo de bem-estar”, *In*: SALES *et al* (org). **Política Social, Família e Juventude**: uma questão de direitos, São Paulo: Cortez, 2004.

PETRINI, J.C. **Pós-modernidade e família**. São Paulo: Edusc, 2003.

PIANA, MC. **A construção do perfil do assistente social no cenário educacional** [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 233 p. ISBN 978-85-7983-038-9. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

PORTO, Claudio & RÉGNER, Karla. **O Ensino Superior no Mundo e no Brasil – Condicionantes, Tendências e Cenários para o Horizonte 2003 - 2025: Uma Abordagem Exploratória**. Brasília, dezembro de 2003. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/ensinosuperiormundobrasiltendenciascenarios2003-2025.pdf>. Acesso em março de 2014.

RAMOS, Islane Costa. **Representações sociais dos adolescentes em situação de doença renal crônica sobre o adoecimento e o cuidado**. Fortaleza, 2008. Disponível em [http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/islane\\_costa\\_ramos.pdf](http://www.uece.br/cmaccis/dmdocuments/islane_costa_ramos.pdf). Acesso em novembro de 2013.

RAICHELIS, Raquel. (Orgs.) **Gestão Social: Uma questão em debate**. São Paulo: EDUC; IEE, 1998.

RAICHELIS, Raquel. **Gestão pública e a questão social na grande cidade**. São Paulo: Lua Nova, Nº69, pag. 13-48, 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ln/n69/a03n69.pdf>. Acesso em novembro de 2013.

RAVAGNANI, Leda Maria Branco *et all*. Qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pacientes submetidos a transplante renal. **Estudos de Psicologia**, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, 12(2), 177-184, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v12n2/a10v12n2.pdf>. Acesso em janeiro de 2014.

RIELLA, Miguel Carlos. **Princípios de Nefrologia e Distúrbios Hidroeletrolíticos**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

RODRIGUES, Thais Kuhn; JÚNIOR, Antônio Alves. **Estimativa do número de possíveis doadores de órgão no Estado de Sergipe no ano de 2007**. JBT J Bras. Transpl. 2010; 13:1329 -1392.

ROSA, Lúcia. **Transtorno Mental e o cuidado na família**. São Paul: Cortez, 2003.

ROUQUAYROL, M.Z., GOLDBAUM, M. Epidemiologia, história natural e prevenção de doenças. In: **Epidemiologia e Saúde** (Rouquayrol, M.Z. & Almeida Filho, N.), Rio de Janeiro: MEDSI, p. 15-30.

SARACENO, C. Sociologia da família. Lisboa: Estampa, 1996.

SANTOS, Wanderley G. - **Cidadania e justiça**: a política social na ordem brasileira. Rio de Janeiro, Campus, 1997.

SANTOS, C. T. & SEBASTIANE, R. W. **O acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica**. São Paulo: Pioneira, 1996.

SCHMIDT MI, DUCAN BB, SILVA GA, MENEZES AM, MONTEIRO CA, BARRETO SM et al. **Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil**: carga e desafios atuais, Série Saúde no Brasil: 61-74, Lancet 2011.

SENNA; ANTUNES. **Abordagem da família**: a criança, o adolescente, o adulto, e o idoso no contexto da família. Manual de enfermagem. Disponível em: <<http://www.ids-saúde.org.br/enfermagem>>.

SETZ, Vanessa Grespan, PEREIRA, Sônia Regina e NAGANUMA, Masuco. O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso. **Acta Paul Enferm**. 2005; 18(3): 294-300014.

SILVA, Márcia Cristina Freitas **Violência estrutural e a interlocução com insuficiência renal crônica na classe trabalhadora**. VII Seminário de Saúde do Trabalhador e V Seminário O Trabalho em Debate “Saúde Mental Relacionada ao Trabalho”. Sem. de Saúde do Trabalhador de Franca Sep. 2010. Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/pdf/sst/n7/a11.pdf>.

SILVA, E. B. Refazendo a fábrica fordista? Tecnologia e relações industriais no Brasil no final da década de 1980. In: HIRATA, Helena S. (org.). **Sobre o “Modelo” Japonês: automatização, novas formas de organização e de relações de trabalho**. São Paulo: EdUSP, 2002.

SIMIONATO, Marlene Aparecida Wischrale; OLIVEIRA, Raquel Gusmão. **Funções e Transformações da família ao longo da história.** I Encontro Paranaense de Psicopedagogia – ABPppr – nov./2003. Disponível em <http://www.abpp.com.br/abppprnorte/pdf/a07simionato03.pdf>. Acesso em novembro de 2013.

SINGLY, F. de. **O nascimento do “indivíduo individualizado” e seus efeitos na vida conjugal e familiar.** *In:* PEIXOTO, C. E.; SINGLY, F. de; CICCHELLI, V. (Orgs.). *Família e individualização.* Rio de Janeiro: FGV, p.13-19, 2000.

SOARES, Laura Tavares. *In:* BRAVO, Maria Inês Souza; VASCONCELOS, Ana Maria de; GAMA, Andréia de Souza; MONNERAT, Giselle Lavinias. **Saúde e Serviço social.** Prefácio, Pág. 11, São Paulo: Cortez, 2012.

TOLEDO VLHF. Seleção de criança e adolescentes para tratamento com diálise peritoneal contínua: roteiros de visita domiciliária. **Rev. Latino-am Enfermagem,** julho-agosto; 16(4), 2008.

TOLKOFF-RUBIN N. e GOES N. Tratamento da Insuficiência Renal Crônica Terminal. *In:* CECIL, Russel L.F. **Tratado de Medicina Interna.** Rio de Janeiro (RJ) / São Paulo (SP): Elsevier; 2005. p. 827- 39.

TRAD, Leny A. Bonfim. **Família Contemporânea:** Questões de Saúde e de Estado. *In:* TRAD, Leny (organizadora). *Família Contemporânea e Saúde – Significados, práticas e Políticas Públicas.* São Paulo: Fiocruz, 2010.

WHARLEY, W. **Enfermagem pediátrica:** elementos essenciais à intervenção efetiva. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002.

WOOD, Ellen Meiksins; FOSTER, John B. **Em defesa da História.** *In:* BOSCHETTI, Ivanete *et al.* *Capitalismo em Crise, Política Social e Direitos.* São Paulo: Cortez, 2010.

WOOD, Ellen Meiksins. **O que é a agenda pós-moderna?** *In:* BOSCHETTI, Ivanete *et al.* *Capitalismo em Crise, Política Social e Direitos.* São Paulo: Cortez, 2010.

VASCONCELOS, A. M. **A prática do Serviço Social** – cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. São Paulo: Cortez, 2002.

VENTURA, D. F. L. **Direito institucional sanitário**. *In*: ARANHA, M. I. (Org.). Direito sanitário e saúde pública: coletânea de textos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2003. p. 261-299. V. 1.

VIANA, Rui Geraldo Camargo. **A Família**. *In*: VIANA, Rui Geraldo Camargo e NERY, Rosa Maria de Andrade (organiz.). Temas atuais de direito civil na constituição Federal. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2000.

VIEIRA, Cassio L. A revolta da vacina. Rev. Superinteressante. Ed. 86, nov. Abril.com. br.1994.

YAZBEK, Maria Carmelita. **Sistema de Proteção Social Brasileiro: Modelo Dilemas e Desafios**. 2012. Disponível em [www.mds.gov.br/...social/...bpc/...%20Protecao%20Social...](http://www.mds.gov.br/...social/...bpc/...%20Protecao%20Social...) Acesso em fevereiro de 2014.

## APÊNDICE

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU  
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA  
MESTRADO EM SERVIÇO SOCIAL

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) a participar, como voluntário (a) em uma pesquisa sobre **“AS FAMÍLIAS NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VINCULADAS AO SERVIÇO DE TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS/HC-UFG: implicações e desafios”**. Nesse momento, você será esclarecido (a) e informado (a) sobre todos os procedimentos da pesquisa. Este documento contém duas vias. A primeira é esta que estou lendo para você. Aqui contém todas as informações da pesquisa, após lê-la, será assinado e entregue a você entrevistado (a), pela pesquisadora Glauce Sebastiana Andrade de Sousa. A segunda, via é minha (pesquisadora). Nela contém os seus dados e aceite (pessoa que está sendo entrevistada) e contém o nome da Universidade de referência PUC-GOIÁS, de onde provém a pesquisadora. Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa do hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás – UFGO ou pelos telefones (62)3269.83.38 – 3269.84.26. Para uma maior compreensão desse processo é prestado os seguintes esclarecimentos:

#### 1. Informações sobre a pesquisa:

- Instituição de Ensino: Pontifícia Universidade Católica de Goiás (PUC)
- Curso: Mestrado em Serviço Social.
- Título do projeto: **“AS FAMÍLIAS NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VINCULADAS AO SERVIÇO DE TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS/HC-UFG: implicações e desafios”**

Orientadora: Professora Dra. Liliana Patrícia Lemus Sepulveda.

## QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTAS COM FAMÍLIAS DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES TRANSPLANTADOS

1. Quanto tempo seu familiar fez tratamento dialítico?

Até 1 ano -

Até 4 anos -

Até 2 anos -

Até 5 anos -

Até 3 anos -

Até 6 anos -

Até 6 anos -

Mais de 6 anos-

2. Por que vieram buscar tratamento em Goiânia? Quem encaminhou?

3. Nesse período ocorreu mudança na estrutura familiar?

4. Houve alteração no modo de vida de algum membro da família no que se refere a mudança de município, trabalho escola?

5. Com o tratamento tiveram acesso a benefícios/programa social?

6. A renda aumentou ou diminuiu com o tratamento dialítico. Por quê?

7 – Há quanto tempo seu familiar fez transplante?

Até 1 ano -

Até 2 anos -

Até 3 anos -

Até 4 anos -

8– Perderam algum benefício social com a realização do transplante renal?

9. Vocês passaram pelo pré-transplante e agora estão no pós-transplante. Continuam vinculados ao serviço onde foi realizado o transplante ( fora do Estado de Goiás )?

10. Qual a referência para atendimento ambulatorial, e qual a frequência para os retornos?

11. O programa TFD tem garantido o trânsito (passagens aéreas), diária (ajuda de custo) de forma integral, sem dificuldades? Por quê?

12. As estadias em casa de apoio para consulta/retorno no centro transplantador têm gerado dificuldades? Quais?

13. Para aquisição de medicamentos imunossupressores (para rejeição de órgãos) tem alguma queixa/dificuldade? Quais?

14. Tem tido dificuldade na realização dos exames, consulta, e procedimentos de rotina no pós transplante? Quais?

15. Se houver uma intercorrência/agravo/urgência na condição de saúde de seu familiar sabe onde recorrer? Qual é a orientação?

16. Caso necessite viajar com urgência para o Centro Transplantador consegue fazê-lo com rapidez? Qual a orientação?

17. A condição de trânsito para outro Estado dificulta ou interfere na expectativa da qualidade de vida?

18. Se sentem seguros ficando dependente de retornos frequente, ao ambulatório de pós transplante em outro Estado?

19. Já teve que buscar o poder judiciário para garantir algum direito? Por quê? Conseguiu?

20. A realização do transplante trouxe melhoria na qualidade de vida da família? Por quê?

## **ANEXOS**

## **Ementa de Capacitação – Hospital Samaritano**

### **EMENTA DE CAPACITAÇÃO: "FORMAÇÃO DE NÚCLEOS PARCEIROS PARA O PREPARO E O SEGUIMENTO DE TRANSPLANTE RENAL PEDIÁTRICO"**

A doença renal crônica (DRC) é uma doença pouco frequente na faixa etária pediátrica, que requer tratamento de alta complexidade e alto custo. A incidência dessa doença em crianças nos EUA é aproximadamente 15 casos novos por 1.000.000 de crianças por ano (SARWALL e col. 2008) e a prevalência em torno de 87 casos/milhão de crianças americanas. No Estado de São Paulo em estudo de nosso grupo estimou-se a prevalência de DRC em 23,4 casos/milhão de crianças no ano de 2008 (NOGUEIRA e col 2011). Pacientes com DRC estágio V ou terminal necessitam terapia de substituição renal, seja diálise (peritoneal ou hemodiálise) ou transplante renal. Especialmente na faixa etária pediátrica o transplante renal merece destaque como terapia de menor custo [2] e que oferece melhor sobrevida [3, 4] e qualidade de vida tanto para os pacientes quanto para seus cuidadores [5-8]. Além disso, crianças transplantadas renais apresentam melhor crescimento [9,10] e desenvolvimento neurológico [11] se comparadas às crianças em diálise. Devido à baixa prevalência e alta complexidade da DRC em crianças, seu tratamento especializado encontra-se hoje restrito a poucos centros em nosso país. Segundo os dados do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT) da Associação Brasileira de Transplantes de Órgãos (ABTO), em 2010 foram realizados 301 transplantes renais em faixa etária pediátrica no Brasil. Desses 301, apenas nas regiões Sul e Sudeste do País foram realizados 232 transplantes (77% da atividade total). Por outro lado, as regiões Norte, Nordeste e Centro---Oeste, onde habitam cerca de 49% da população na faixa etária pediátrica, realizou---se apenas 23% dos transplantes do País. Essa centralização acarreta algumas dificuldades, entre as listadas a seguir:

#### **a) Dificuldade de acesso e alto custo para deslocamento dos pacientes aos locais de tratamento:**

As crianças que necessitam de diálise ou transplante necessitam se deslocar de seus locais de origem, acompanhadas de um cuidador (normalmente a mãe) para se Beneficiarem do tratamento. O tratamento é crônico e contínuo o que resulta invariavelmente em desestrutura de núcleos familiares. Existe carência de “casas

de apoio” em que a criança possa permanecer com seu cuidador para se manter em tratamento fora de seu domicílio. O deslocamento de pacientes para outras localidades a fim de garantir sua terapia de substituição renal gera alto custo ao Sistema de Saúde (Tratamento Fora Domicílio). Apesar da falta de dados precisos, é nossa impressão que a dificuldade de acessar os centros especializados, associada à gravidade da doença faz com que muitas crianças venham a óbito por falta de tratamento.

#### **b) Centralização de experiência:**

A centralização do tratamento da DRCT em poucos centros de excelência distancia o cuidado terciário dos cuidados primário e secundário de crianças portadoras dessa patologia. Esse distanciamento faz com que o conhecimento e a experiência prática no tratamento desses pacientes não circulem entre profissionais de saúde, dificultando o diagnóstico da doença no nível primário e o tratamento precoce em nível secundário. O resultado é o agravamento do prognóstico da doença com encaminhamentos tardios e em más condições da criança para a realização do transplante renal. Esse distanciamento também dificulta o retorno dessas crianças para suas localidades e impede a reestruturação das famílias e a reintegração de criança e cuidador à sociedade. É muito comum que a criança receba alta para seu local de origem após ser transplantada com sucesso, e não encontre profissionais ou serviços médicos que assumam seu tratamento de rotina, ou eventuais avaliações médicas em sua localidade, mesmo que em conjunto com os centros especializados.

#### **c) Sobrecarga dos poucos serviços especializados:**

A centralização excessiva gera sobrecarga de pacientes nos centros especializados. Essa proposta é uma tentativa de contribuir para o aperfeiçoamento dos mecanismos de referência e contra referência entre os diversos níveis do SUS, valendo-se de canais diversificados que possibilitem o contato direto entre os serviços básicos de saúde com os prestadores de cuidados de alta complexidade. Visando descentralizar o cuidado de crianças portadoras de DRCT e entendendo o transplante renal como alternativa mais custo-efetiva e com maior possibilidade de readaptação do paciente e cuidadores à sociedade e suas rotinas, foi elaborado esse projeto que foca inicialmente a manutenção da realização de transplantes

renais em crianças em centros especializados, porém compartilhando o preparo pré-transplante e o acompanhamento pós-transplante com outros serviços médicos nas diferentes regiões do Brasil.

### **3.1.c. 2 Definir o objetivo geral e os objetivos específicos**

**Geral:** Objetivo estratégico de viabilizar a formação de novos centros especializados em transplantes renais pediátricos distribuídos pelo país para que no futuro possam assumir todas as etapas do processo do transplante.

**Específicos:** - Identificar e contribuir para a capacitação de serviços médicos parceiros ao Hospital Samaritano capazes de preparar e acompanhar crianças transplantadas renais;

- Acelerar o processo de preparo de pacientes pediátricos com DRCT;
- Contribuir para o estabelecimento de metodologias inovadoras para aperfeiçoar os mecanismos de referência e contra referência no Sistema único de saúde.

### **3.1.d.2 Descrever detalhadamente o método a ser empregado para atingir os objetivos propostos;**

Para iniciar o processo elegeremos cinco cidades do Brasil que centralizam crianças portadoras de DRCT em suas regiões e que por algum motivo ainda realizam poucos transplantes renais pediátricos. Inicialmente sugerimos as cidades de Goiânia, Cuiabá, Rio de Janeiro, Belo Horizonte e Belém. Essas cidades foram sugeridas pelo fato de contarem com serviço de nefrologia pediátrica reconhecida regionalmente e já terem encaminhado pacientes para transplante no Hospital Samaritano; além disso, acreditamos ser possível desenvolver nesses municípios a estratégia proposta no presente projeto. Em cada uma dessas cidades será convidado um serviço de nefrologia pediátrica com interesse em desenvolver atividades de transplante renal, desde que preste atendimento aos pacientes do SUS, para incentivar e capacitar recursos humanos necessários no preparo e acompanhamento de crianças transplantadas renais e que possa ser um disseminador dessa experiência em sua região.

Nossa vivência prática sugere que muitos pacientes permanecem por extensos períodos em fase de tratamento conservador e dialítico antes de serem encaminhadas para um serviço de transplante renal, contribuindo para a piora do

prognóstico da terapia. Dificuldades são comuns em pacientes de peso inferior a 30 quilogramas, pela relutância dos cirurgiões em indicar o transplante nesses pacientes, fazendo com que muitas crianças fiquem longos períodos em diálise até atingirem peso compatível com o limite estabelecido em cada serviço. Outra fonte de prolongamento potencialmente evitável do tempo de preparo para o transplante, diz respeito às malformações do trato urinário, que são as principais causas de DRCT em crianças, principalmente pequenas. Muitas vezes o tratamento cirúrgico necessário deve ser efetuado antes do transplante e esses casos terminam por agravar o retardo para o preparo do transplante.

A maioria das crianças evolui favoravelmente após o transplante e por não contarem com um serviço próximo de sua cidade, necessitam retornos frequentes em São Paulo para controle clínico e laboratorial, que poderiam ser realizados com facilidade em suas localidades se houvesse serviço e profissional que os acolhessem. Em nossa proposta os pacientes poderiam realizar o transplante renal em São Paulo e realizar o seguimento em regime compartilhado (alternando local das consultas) entre o serviço de origem e São Paulo.

O preparo pré-transplante, assim como o acompanhamento compartilhado do paciente em sua localidade geraria economia ao Estado, que disponibiliza recursos para passagens e estadias de crianças e acompanhantes (Tratamento Fora Domicílio). Também permitiria maior conforto e integração das crianças e seus familiares aos vínculos sociais/empregatícios, aumentando a frequência à escola/trabalho. Além disso, tal prática promoveria circulação e troca de experiências e conhecimento sobre a patologia e essa terapia de substituição renal, que traria sem dúvida retorno favorável no melhor tratamento dessas crianças.

A capacitação dos recursos humanos (médicos e enfermeiras) de cada região constará de estágio prático de 15 dias no Hospital Samaritano, uma vez/ano por três anos (2012, 2013 e 2014), no qual presenciarão consultas de preparo para transplante, ato cirúrgico e pós-operatório imediato, acompanhamento de crianças já transplantadas e visitas na enfermaria de crianças internadas por complicações relacionadas ao tratamento.

Um membro da equipe do transplante renal pediátrico do Hospital Samaritano fará duas visitas com duração de três dias aos serviços selecionados, no início e final de três anos do projeto, procurando dividir experiências visando otimizar o

atendimento dos pacientes, adaptado a cada realidade. Além disso, prevemos contatos semanais não presenciais utilizando-se a tecnologia da videoconferência entre as equipes dos serviços selecionados e o grupo do transplante renal pediátrico do Hospital Samaritano, para discussão de casos clínicos de pacientes do serviço de origem, visando a troca de experiências e a busca conjunta de resolução dos problemas que possam acontecer na prática diária de preparo pré-transplante e acompanhamento compartilhado de crianças transplantadas. Prevemos que essas conferências tenham duração de uma hora por semana, para cada serviço em separado, em horário pactuado entre os participantes do programa.

O bom andamento desse projeto prevê que a criança seja encaminhada para o Hospital Samaritano 1 ou 2 vezes antes do transplante para consulta, sendo programada que numa dessas visitas serão realizados exames de imunogenética (tipagem HLA, reatividade contra painel e prova cruzada) e quando houver doador vivo relacionado, a angio-tomografia de vasos renais no doador. Quando a criança apresentar mal formação do trato urinário e não for possível realizar no hospital de origem a correção do trato urinário, esta será realizada em nosso serviço. A criança voltará ao Hospital Samaritano para a realização do transplante, com data agendada, no caso de transplante com doador vivo e quando chamada, no caso de doador falecido. Após o transplante, o paciente permanecerá em São Paulo até se encontrar estável (aproximadamente 3 meses) e poder ser reencaminhado à sua cidade de origem e manterá seu acompanhamento médico compartilhado (equipe médica do transplante e médico local).

Para finalizar propomos a criação de duas vagas de estágio em período integral em transplante renal, sendo por um ano uma vaga para pediatria e outra para cirurgia. Esse programa não será restrito às cidades envolvidas no projeto de cooperação detalhado acima, porém na seleção de candidatos, às vagas de estágio será dada preferência aos médicos provenientes das regiões Norte, Centro Oeste e Nordeste e essa iniciativa representa uma contribuição a mais para o aumento da oferta de profissionais qualificados para o necessário aumento da atividade de transplantes renais pediátricos no país..

1. Seleção de 5 cidades estratégicas para formação de serviço parceiro no preparo pré-transplante e acompanhamento compartilhado de crianças transplantadas renais;

2. Programação de visitas dos profissionais (médico e enfermeira) anuais com duração de 15 dias ao serviço de transplante renal pediátrico do Hospital Samaritano pelos profissionais em capacitação;

3. Programação de uma visita de membro da equipe de transplante renal pediátrico do Hospital Samaritano aos serviços selecionados para parceria no início e término do triênio, com duração de dois dias;

4. Formação de estrutura técnica e profissional para viabilizar discussões de casos clínicos semanais através de vídeo--conferência entre as equipes parceiras;

5. Criação de estágio médico em período integral em transplante renal pediátrico (uma vaga de pediatria e uma vaga de cirurgia) no Hospital Samaritano de São Paulo.

Anexo1- **3.1.e.2. Descrever a abrangência do projeto quanto a:**

**3.1.e.2.1. população e/ou instituição beneficiada - seja diretamente - que receberá a intervenção do projeto - seja indiretamente – que poderá se beneficiar dos resultados do projeto, com indicação de nº CNES;**

Para iniciar o processo elegemos cinco cidades do Brasil que centralizam crianças portadoras de DRCT em suas regiões e que por algum motivo ainda realizam poucos transplantes renais pediátricos. Inicialmente sugerimos as cidades de Goiânia, Cuiabá, Rio de Janeiro, Belo Horizonte e Belém. Essas cidades foram sugeridas pelo fato de contarem com serviço de nefrologia pediátrica reconhecida regionalmente e já terem encaminhado pacientes para transplante no Hospital Samaritano; além disso, acreditamos ser possível desenvolver nesses municípios a estratégia proposta no presente projeto. Em cada uma dessas cidades será convidado um serviço de nefrologia pediátrica com interesse em desenvolver atividades de transplante renal, desde que preste atendimento aos pacientes do SUS, para incentivar e capacitar recursos humanos necessários no preparo e acompanhamento de crianças transplantadas renais e que possa ser um disseminador dessa experiência em sua região.

As Instituições que serão convidadas a participar do programa são as seguintes:

1.Santa Casa de **Misericórdia do Pará – CNES**

**2752700**

**2. Santa Casa de Belo Horizonte – CNES 0027014**

**3. CDR BOTAFOGO Clínica de nefrologia – CNES 2280140**

**4. Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Goiás – CNES 2338424**

**5. CENEC da Santa Casa de Misericórdia de Cuiabá – CNES 2655519**

## Carta dos direitos dos usuários da saúde



2.<sup>a</sup> Edição

BRASÍLIA – DF

2007

© 2006 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica. A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada na íntegra na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

Série E. Legislação de Saúde Tiragem: 2.<sup>a</sup> edição - 2007 - 100.000 exemplares

*Informações:* Disque Saúde - 0800 61 1997

*Edição:* MINISTÉRIO DA SAÚDE Assessoria de Comunicação Social - ASCOM

Secretaria de Atenção à Saúde – SAS Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do SUS – PNH Secretaria-Executiva - SE

Projeto de Legislação da Saúde: Direitos dos Usuários Sistematização e pesquisa sobre Legislação dos Direitos dos Usuários da Saúde: Subsecretaria de Assuntos Administrativos - SAA/SE Coordenação-Geral de Documentação e Informação

*Produção e distribuição:* Coordenação-Geral de Documentação e Informação - CGDI/SAA/SE/MS Editora do Ministério da Saúde SIA, trecho 4, lotes 540 / 610

71200-040, Brasília – DF Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

#### Ficha Catalográfica

---

Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde / Ministério da Saúde. – 2. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2007. 9 p. (Série E. Legislação de Saúde) ISBN 978-85-334-1359-7

1. Direito à saúde. 2. Defesa do paciente. I. Título. II. Série. NLM W 85

---

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS –OS 2007/0477

*Títulos para indexação:* Em inglês: Letter of the Health Users Rights

Em espanhol: Carta de los Derechos de los Usuarios de la Salud

A carta que você tem nas mãos baseia-se em seis princípios básicos de cidadania. Juntos, eles asseguram ao cidadão o direito básico ao ingresso digno nos sistemas de saúde, sejam eles públicos ou privados. A carta é também uma importante

ferramenta para que você conheça seus direitos e possa ajudar o Brasil a ter um sistema de saúde com muito mais qualidade.

### **PRINCÍPIOS DESTA CARTA\***

1. Todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde.
2. Todo cidadão tem direito a tratamento adequado e efetivo para seu problema.
3. Todo cidadão tem direito ao atendimento humanizado, acolhedor e livre de qualquer discriminação.
4. Todo cidadão tem direito a atendimento que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos.
5. Todo cidadão também tem responsabilidades para que seu tratamento aconteça da forma adequada.
6. Todo cidadão tem direito ao comprometimento dos gestores da saúde para que os princípios anteriores sejam cumpridos.

### **SE PRECISAR, PROCURE A SECRETARIA DE SAÚDE DO SEU MUNICÍPIO**

\* Aprovada pela Portaria MS/GM nº 675, de 30/3/2006, publicada no DOU, Seção 1, em 31/3/2006.

### **Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde**

Considerando o art. 196 da Constituição Federal, que garante o acesso universal e igualitário a ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Considerando a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes.

Considerando a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.

Considerando a necessidade de promover mudanças de atitude em todas as práticas de atenção e gestão que fortaleçam a autonomia e o direito do cidadão.

O Ministério da Saúde, o Conselho Nacional de Saúde e a Comissão Intergestora Tripartite apresentam a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde e convidam todos os gestores, profissionais de saúde, organizações civis, instituições e pessoas interessadas para que promovam o respeito destes direitos e assegurem seu reconhecimento efetivo e sua aplicação.

**O PRIMEIRO PRINCÍPIO assegura ao cidadão o acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde, visando a um atendimento mais justo e eficaz.**

Todos os cidadãos têm direito ao acesso às ações e aos serviços de promoção, proteção e recuperação da saúde promovidos pelo Sistema Único de Saúde:

I. O acesso se dará prioritariamente pelos Serviços de Saúde da Atenção Básica próximos ao local de moradia.

II. Nas situações de urgência/emergência, o atendimento se dará de forma incondicional, em qualquer unidade do sistema.

III. Em caso de risco de vida ou lesão grave, deverá ser assegurada a remoção do usuário em condições seguras, que não implique maiores danos, para um estabelecimento de saúde com capacidade para recebê-lo.

IV. O encaminhamento à Atenção Especializada e Hospitalar será estabelecido em função da necessidade de saúde e indicação clínica, levando-se em conta critérios de vulnerabilidade e risco com apoio de centrais de regulação ou outros mecanismos que facilitem o acesso a serviços de retaguarda.

V. Quando houver limitação circunstancial na capacidade de atendimento do serviço de saúde, fica sob responsabilidade do gestor local a pronta resolução das condições para o acolhimento e devido encaminhamento do usuário do SUS, devendo ser prestadas informações claras ao usuário sobre os critérios de priorização do acesso na localidade por ora indisponível. A prioridade deve ser baseada em critérios de vulnerabilidade clínica e social, sem qualquer tipo de discriminação ou privilégio.

VI. As informações sobre os serviços de saúde contendo critérios de acesso, endereços, telefones, horários de funcionamento, nome e horário de trabalho dos profissionais das equipes assistenciais devem estar disponíveis aos cidadãos nos locais onde a assistência é prestada e nos espaços de controle social.

VII. O acesso de que trata o caput inclui as ações de proteção e prevenção relativas a riscos e agravos à saúde e ao meio ambiente, as devidas informações relativas às ações de vigilância sanitária e epidemiológica e os determinantes da saúde individual e coletiva.

VIII. A garantia à acessibilidade implica o fim das barreiras arquitetônicas e de comunicabilidade, oferecendo condições de atendimento adequadas, especialmente a pessoas que vivem com deficiências, idosos e gestantes.

**O SEGUNDO PRINCÍPIO assegura ao cidadão o tratamento adequado e efetivo para seu problema, visando à melhoria da qualidade dos serviços prestados.**

É direito dos cidadãos ter atendimento resolutivo com qualidade, em função da natureza do agravo, com garantia de continuidade da atenção, sempre que necessário, tendo garantidos:

I. Atendimento com presteza, tecnologia apropriada e condições de trabalho adequadas para os profissionais da saúde.

II. Informações sobre o seu estado de saúde, extensivas aos seus familiares e/ou acompanhantes, de maneira clara, objetiva, respeitosa, compreensível e adaptada à condição cultural, respeitados os limites éticos por parte da equipe de saúde sobre, entre outras:

- a) hipóteses diagnósticas;
- b) diagnósticos confirmados;
- c) exames solicitados;
- d) objetivos dos procedimentos diagnósticos, cirúrgicos, preventivos ou terapêuticos;
- e) riscos, benefícios e inconvenientes das medidas diagnósticas e terapêuticas propostas;
- f) duração prevista do tratamento proposto;
- g) no caso de procedimentos diagnósticos e terapêuticos invasivos ou cirúrgicos, a necessidade ou não de anestesia e seu tipo e duração, partes do corpo afetadas pelos procedimentos, instrumental a ser utilizado, efeitos colaterais, riscos ou conseqüências indesejáveis, duração prevista dos procedimentos e tempo de recuperação;
- h) finalidade dos materiais coletados para exames;
- i) evolução provável do problema de saúde;
- j) informações sobre o custo das intervenções das quais se beneficiou o usuário.

III. Registro em seu prontuário, entre outras, das seguintes informações, de modo legível e atualizado:

- a) motivo do atendimento e/ou internação, dados de observação clínica, evolução clínica, prescrição terapêutica, avaliações da equipe multiprofissional, procedimentos e cuidados de enfermagem e, quando for o caso, procedimentos cirúrgicos e anestésicos, odontológicos, resultados de exames complementares laboratoriais e radiológicos;
- b) registro da quantidade de sangue recebida e dados que permitam identificar sua origem, sorologias efetuadas e prazo de validade;
- c) identificação do responsável pelas anotações.

**IV.** O acesso à anestesia em todas as situações em que for indicada, bem como a medicações e procedimentos que possam aliviar a dor e o sofrimento.

**V.** O recebimento das receitas e prescrições terapêuticas, que devem conter:

- a) o nome genérico das substâncias prescritas;
- b) clara indicação da posologia e dosagem;
- c) escrita impressa, datilografadas ou digitadas, ou em caligrafia legível;
- d) textos sem códigos ou abreviaturas;
- e) o nome legível do profissional e seu número de registro no órgão de controle e regulamentação da profissão;
- f) a assinatura do profissional e data.

**VI.** O acesso à continuidade da atenção com o apoio domiciliar, quando pertinente, treinamento em autocuidado que maximize sua autonomia ou acompanhamento em centros de reabilitação psicossocial ou em serviços de menor ou maior complexidade assistencial.

**VII.** Encaminhamentos para outras unidades de saúde, observando:

- a) caligrafia legível ou datilografados/digitados ou por meio eletrônico;
- b) resumo da história clínica, hipóteses diagnósticas, tratamento realizado, evolução e o motivo do encaminhamento;
- c) a não utilização de códigos ou abreviaturas;
- d) nome legível do profissional e seu número de registro no órgão de controle e regulamentação da profissão, assinado e datado;
- e) identificação da unidade de referência e da unidade referenciada.

**O TERCEIRO PRINCÍPIO assegura ao cidadão o atendimento acolhedor e livre de discriminação, visando à igualdade de tratamento e a uma relação mais pessoal e saudável.**

É direito dos cidadãos atendimento acolhedor na rede de serviços de saúde de forma humanizada, livre de qualquer discriminação, restrição ou negação em função de idade, raça, cor, etnia, orientação sexual, identidade de gênero, características genéticas, condições econômicas ou sociais, estado de saúde, ser portador de patologia ou pessoa vivendo com deficiência, garantindo-lhes:

**I.** A identificação pelo nome e sobrenome, devendo existir em todo documento de identificação do usuário um campo para se registrar o nome pelo qual prefere ser chamado, independentemente do registro civil, não podendo ser tratado por número, nome da doença, códigos, de modo genérico, desrespeitoso ou preconceituoso.

**II.** Profissionais que se responsabilizem por sua atenção, identificados por meio de crachás visíveis, legíveis ou por outras formas de identificação de fácil percepção.

III. Nas consultas, procedimentos diagnósticos, preventivos, cirúrgicos, terapêuticos e internações, o respeito a:

- a) integridade física;
- b) privacidade e conforto;
- c) individualidade;
- d) seus valores éticos, culturais e religiosos;
- e) confidencialidade de toda e qualquer informação pessoal;
- f) segurança do procedimento;
- g) bem-estar psíquico e emocional.

IV. O direito ao acompanhamento por pessoa de sua livre escolha nas consultas, exames e internações, no momento do pré-parto, parto e pós-parto e em todas as situações previstas em lei (criança, adolescente, pessoas vivendo com deficiências ou idoso). Nas demais situações, ter direito a acompanhante e/ou visita diária, não inferior a duas horas durante as internações, ressalvadas as situações técnicas não indicadas.

V. Se criança ou adolescente, em casos de internação, continuidade das atividades escolares, bem como desfrutar de alguma forma de recreação.

VI. A informação a respeito de diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica, considerando as evidências científicas e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, com direito à recusa, atestado na presença de testemunha.

VII. A opção pelo local de morte.

VIII. O recebimento, quando internado, de visita de médico de sua referência, que não pertença àquela unidade hospitalar, sendo facultado a esse profissional o acesso ao prontuário

**O QUARTO PRINCÍPIO assegura ao cidadão o atendimento que respeite os valores e direitos do paciente, visando a preservar sua cidadania durante o tratamento.**

O respeito à cidadania no Sistema de Saúde deve ainda observar os seguintes direitos:

I. Escolher o tipo de plano de saúde que melhor lhe convier, de acordo com as exigências mínimas constantes na legislação, e ter sido informado pela operadora da existência e disponibilidade do plano referência.

II. O sigilo e a confidencialidade de todas as informações pessoais, mesmo após a morte, salvo quando houver expressa autorização do usuário ou em caso de imposição legal, como situações de risco à saúde pública.

III. Acesso a qualquer momento, do paciente ou terceiro por ele autorizado, a seu prontuário e aos dados nele registrados, bem como ter garantido o encaminhamento de cópia a outra unidade de saúde, em caso de transferência.

IV. Recebimento de laudo médico, quando solicitar.

V. Consentimento ou recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isso acarretar risco à saúde pública. O consentimento ou a recusa dados anteriormente poderão ser revogados a qualquer instante, por decisão livre e esclarecida, sem que lhe sejam imputadas sanções morais, administrativas ou legais.

VI. Não ser submetido a nenhum exame, sem conhecimento e consentimento, nos locais de trabalho (pré-admissionais ou periódicos), nos estabelecimentos prisionais e de ensino, públicos ou privados.

VII. A indicação de um representante legal de sua livre escolha, a quem confiará a tomada de decisões para a eventualidade de tornar-se incapaz de exercer sua autonomia.

VIII. Receber ou recusar assistência religiosa, psicológica e social.

IX. Ter liberdade de procurar segunda opinião ou parecer de outro profissional ou serviço sobre seu estado de saúde ou sobre procedimentos recomendados, em qualquer fase do tratamento.

X. Ser prévia e expressamente informado quando o tratamento proposto for experimental ou fizer parte de pesquisa, decidindo de forma livre e esclarecida, sobre sua participação.

XI. Saber o nome dos profissionais que trabalham nas unidades de saúde, bem como dos gerentes e/ou diretores e gestor responsável pelo serviço.

XII. Ter acesso aos mecanismos de escuta para apresentar sugestões, reclamações e denúncias aos gestores e às gerências das unidades prestadoras de serviços de saúde e às ouvidorias, sendo respeitada a privacidade, o sigilo e a confidencialidade.

XIII. Participar dos processos de indicação e/ou eleição de seus representantes nas conferências, nos conselhos nacional, estadual, do Distrito Federal, municipal e regional ou distrital de saúde e conselhos gestores de serviços.

**O QUINTO PRINCÍPIO assegura as responsabilidades que o cidadão também deve ter para que seu tratamento aconteça de forma adequada.**

Todo cidadão deve se comprometer a:

I. Prestar informações apropriadas nos atendimentos, nas consultas e nas internações sobre queixas, enfermidades e hospitalizações anteriores, história de

uso de medicamentos e/ou drogas, reações alérgicas e demais indicadores de sua situação de saúde.

II. Manifestar a compreensão sobre as informações e/ou orientações recebidas e, caso subsistam dúvidas, solicitar esclarecimentos sobre elas.

III. Seguir o plano de tratamento recomendado pelo profissional e pela equipe de saúde responsável pelo seu cuidado, se compreendido e aceito, participando ativamente do projeto terapêutico.

IV. Informar ao profissional de saúde e/ou à equipe responsável sobre qualquer mudança inesperada de sua condição de saúde.

V. Assumir responsabilidades pela recusa a procedimentos ou tratamentos recomendados e pela inobservância das orientações fornecidas pela equipe de saúde.

VI. Contribuir para o bem-estar de todos que circulam no ambiente de saúde, evitando principalmente ruídos, uso de fumo, derivados do tabaco e bebidas alcoólicas, colaborando com a limpeza do ambiente.

VII. Adotar comportamento respeitoso e cordial com os demais usuários e trabalhadores da saúde.

VIII. Ter sempre disponíveis para apresentação seus documentos e resultados de exames que permanecem em seu poder.

IX. Observar e cumprir o estatuto, o regimento geral ou outros regulamentos do espaço de saúde, desde que estejam em consonância com esta carta.

X. Atentar para situações da sua vida cotidiana em que sua saúde esteja em risco e as possibilidades de redução da vulnerabilidade ao adoecimento.

XI. Comunicar aos serviços de saúde ou à vigilância sanitária irregularidades relacionadas ao uso e à oferta de produtos e serviços que afetem a saúde em ambientes públicos e privados.

XII. Participar de eventos de promoção de saúde e desenvolver hábitos e atitudes saudáveis que melhorem a qualidade de vida.

### **O SEXTO PRINCÍPIO assegura o comprometimento dos gestores para que os princípios anteriores sejam cumpridos.**

Os gestores do SUS, das três esferas de governo, para observância desses princípios, se comprometem a:

I. Promover o respeito e o cumprimento desses direitos e deveres com a adoção de medidas progressivas para sua efetivação.

II. Adotar as providências necessárias para subsidiar a divulgação desta carta, inserindo em suas ações as diretrizes relativas aos direitos e deveres dos usuários, ora formalizada.

III. Incentivar e implementar formas de participação dos trabalhadores e usuários nas instâncias e nos órgãos de controle social do SUS.

IV. Promover atualizações necessárias nos regimentos e estatutos dos serviços de saúde, adequando-os a esta carta.

V. Adotar formas para o cumprimento efetivo da legislação e normatizações do sistema de saúde.

## **I – RESPONSABILIDADE PELA SAÚDE DO CIDADÃO**

Compete ao município “prestar, com a cooperação técnica e financeira da União e do estado, serviços de atendimento à saúde da população” – Constituição da República Federativa do Brasil, art. 30, item VII.

## **II – RESPONSABILIDADES PELA GESTÃO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE –**

LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990

### **A. DOS GOVERNOS MUNICIPAIS E DO DISTRITO FEDERAL:**

- 1 – Gerenciar e executar os serviços públicos de saúde.
- 2 – Celebrar contratos com entidades prestadoras de serviços privados de saúde, bem como avaliar sua execução.
- 3 – Participar do planejamento, programação e organização do SUS em articulação com o gestor estadual.
- 4 – Executar serviços de vigilância epidemiológica, sanitária, de alimentação e nutrição, de saneamento básico e de saúde do trabalhador.
- 5 – Gerir laboratórios públicos de saúde e hemocentros.
- 6 – Celebrar contratos e convênios com entidades prestadoras de serviços privados de saúde, assim como controlar e avaliar sua execução.
- 7 – Participar do financiamento e garantir o fornecimento de medicamentos básicos.

### **B. DOS GOVERNOS ESTADUAIS E DO DISTRITO FEDERAL:**

- 1 – Acompanhar, controlar e avaliar as redes assistenciais do SUS.
- 2 – Prestar apoio técnico e financeiro aos municípios.
- 3 – Executar diretamente ações e serviços de saúde na rede própria.
- 4 – Gerir sistemas públicos de alta complexidade de referência estadual e regional.
- 5 – Acompanhar, avaliar e divulgar os seus indicadores de morbidade e mortalidade.
- 6 – Participar do financiamento da assistência farmacêutica básica e adquirir e distribuir os medicamentos de alto custo em parceria com o governo federal.
- 7 – Coordenar e, em caráter complementar, executar ações e serviços de vigilância epidemiológica, vigilância sanitária, alimentação e nutrição e saúde do trabalhador.

8 – Implementar o Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados juntamente com a União e municípios.

9 – Coordenar a rede estadual de laboratórios de saúde pública e hemocentros.

### **C. DO GOVERNO FEDERAL:**

1 – Prestar cooperação técnica e financeira aos estados, municípios e Distrito Federal.

2 – Controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde.

3 – Formular, avaliar e apoiar políticas nacionais no campo da saúde.

4 – Definir e coordenar os sistemas de redes integradas de alta complexidade de rede de laboratórios de saúde pública, de vigilância sanitária e epidemiológica.

5 – Estabelecer normas e executar a vigilância sanitária de portos, aeroportos e fronteiras em parceria com estados e municípios.

6 – Participar do financiamento da assistência farmacêutica básica e adquirir e distribuir para os estados os medicamentos de alto custo.

7 – Implementar o Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados juntamente com estados e municípios.

8 – Participar na implementação das políticas de controle das agressões ao meio ambiente, de saneamento básico e relativas às condições e aos ambientes de trabalho.

9 – Elaborar normas para regular as relações entre o SUS e os serviços privados contratados de assistência à saúde.

10 – Auditar, acompanhar, controlar e avaliar as ações e os serviços de saúde, respeitadas as competências estaduais e municipais.

**A CARTA DOS DIREITOS DOS USUÁRIOS DA SAÚDE FOI  
ELABORADA PELO MINISTÉRIO DA SAÚDE EM CONSENSO  
COM OS GOVERNOS ESTADUAIS E MUNICIPAIS E COM O  
CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.**

**SE PRECISAR, PROCURE A  
SECRETARIA DE SAÚDE  
DO SEU MUNICÍPIO.**

Disque Saúde

0800 61 1997

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde

[www.saude.gov.br/bvs](http://www.saude.gov.br/bvs)

Legislação em Saúde

[www.saude.gov.br/saudelegis](http://www.saude.gov.br/saudelegis).

## **RES: Transplante Renal Pediátrico**

From: transplantesgo@saude.gov.br

To: glaucebastianadeandrade@hotmail.com

Subject: RES: Transplante Renal Pediátrico

Date: Thu, 13 Feb 2014 13:42:38 +0000

Prezada Glauce,

Em atenção ao que nos solicitou:

- Por determinação legal, somente podem realizar procedimentos em transplantes, aí incluídos tanto retiradas quanto implantes de órgãos e tecidos, equipes de profissionais devidamente cadastradas e legalmente habilitadas pelo Sistema Nacional de Transplantes do Ministério da Saúde(SNT/MS). O mesmo se aplica às instituições de saúde.
- Tal afirmativa significa que:

a) Nenhum profissional ou instituição, por melhor ou mais qualificado que seja, pode realizar qualquer procedimento, durante qualquer etapa do processo de transplantes, se não for devidamente cadastrado junto ao SNT/MS, cumprindo determinações legais.

b) Da mesma forma, o requerimento para ser cadastrado junto ao SNT/MS, tanto médico quanto institucional, depende de vontade e comprometimento daqueles que pretendem ser transplantadores, ou seja, não pode ser imposto a nenhum profissional e/ou instituição.

c) Como o credenciamento de equipes e instituições é de livre vontade das mesmas, existem naturais dificuldades e resistências, em parte pelo desconhecimento dos principais aspectos legais, logísticos e mesmo humanitários envolvidos.

d) Da mesma forma, o fato de que no Brasil, mais de 95% dos milhares de transplantes realizados anualmente serem custeados pelo SUS (é o maior sistema público de transplantes do mundo) e a tabela de financiamento ser diferente daquela para os demais custos, tais fatos não têm sido suficientes em nosso Estado para sensibilizar profissionais, clínicas e hospitais.

e) A estrutura, hoje existente, prevê o encaminhamento de um paciente que necessite de um transplante que não é realizado no seu Estado de origem via Tratamento Fora de Domicílio para um centro especializado à distância, preferencialmente em sua região de transplantes (que não é a mesma região geograficamente estabelecida em nosso país.

f) Goiás hoje não conta com nenhuma equipe legalmente habilitada para realização de transplante renal pediátrico, sendo os pacientes em sua grande maioria encaminhados para São Paulo, que faz parte de nossa região.

g) Temos sempre esperança de que consigamos, no menor prazo possível, realizar transplantes não apenas renais em crianças em nosso Estado, diminuindo, dessa maneira, as dificuldades previsíveis em tais situações.

Caso fique alguma dúvida, favor entrar em contato.

Atenciosamente.

Dr. Luciano Leão Bernardino da Costa-Gerente

Contato: 62-32016720/62-99724293

**Central de Transplantes do Estado de Goiás**

*Avenida Vereador José Monteiro, nº 1655, Setor Negrão de Lima / Goiânia - Goiás.*

*CEP: 74653-230*

*3201-6720/ 3201-6722 / fax: 3201-6721 /*

*3232-3268 / 96147990*



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AS FAMÍLIAS NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VINCULADAS AO SERVIÇO DE TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS - HC/UFG:IMPLICAÇÕES E DESAFIOS.GOIÂNIA - GO 2013

**Pesquisador:** Glauce Sebastiana Andrade de Sousa

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 19472013.6.0000.0037

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goiás

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 452.254

**Data da Relatoria:** 13/11/2013

#### **Apresentação do Projeto:**

O presente projeto de pesquisa visa investigar e analisar as implicações e os desafios impostos às famílias de crianças e adolescentes - doentes renais crônicos que realizaram tratamento dialítico - vinculados ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva do Hospital das Clínicas - UFG, os quais foram encaminhados para transplante renal fora do Estado de Goiás, e estão sem referência para atendimento ambulatorial pós-transplante pelo Sistema Único de Saúde - SUS no município de Goiânia desde 2009.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

Analisar as implicações e os desafios enfrentados pelas famílias de crianças e adolescentes vinculadas ao Serviço de Terapia Renal Substitutiva- TRS do HC / UFG no pós transplante renal.

Objetivo Secundário:

Analisar a centralidade da família como expressão na questão social, relacionando ao Estado mínimo de proteção social; Analisar as condições sócio-econômicas e culturais das famílias, na perspectiva dos direitos sociais assegurados nos marcos regulatórios da Constituição Federal de

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



Continuação do Parecer: 452.254

19; Conhecer a concepção das famílias dos transplantados e das que ainda estão com os filhos.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios estão adequadamente avaliados.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa empírica a ser efetivada com as famílias terá natureza qualitativa e se desenvolverá em duas etapas. A primeira ocorrerá pela sistematização e análise dos dados coletados nos livros de providências da Seção de Social e nos prontuários das crianças e adolescentes atendidos no Setor de TRS HC/UFG. A segunda se constituirá das entrevistas com as famílias dessas crianças e adolescentes transplantadas e em tratamento dialítico. A população do estudo será constituída pela famílias dos usuários/crianças e adolescentes transplantados no período de 2009 a 2012, que perfaz um total de 36 usuários, e pelas famílias de usuários crianças e adolescentes em tratamento dialítico no HC/UFG que, no momento, perfaz um total de 17 usuários, totalizando um universo de 53 usuários. A amostra estratificada correspondente será 30% do universo até a saturação dos dados; o que representa 11 famílias dos usuários transplantados e 5 famílias dos usuários em tratamento dialítico.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os termos de apresentação obrigatória foram incluídos.

**Recomendações:**

Sem recomendações

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem pendências.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

A pesquisadora deverá apresentar o relatório final da pesquisa.

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 452.254

GOIANIA, 04 de Novembro de 2013

---

**Assinador por:**

**Dávin Phillip Santee**

**Coordenador**

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AS FAMÍLIAS NO PÓS-TRANSPLANTE RENAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES VINCULADAS AO SERVIÇO DE TERAPIA RENAL SUBSTITUTIVA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS - HC/UFG:IMPLICAÇÕES E DESAFIOS.GOIÂNIA - GO 2013

**Pesquisador:** Glauce Sebastiana Andrade de Sousa

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 19472013.6.0000.0037

**Instituição Proponente:** Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC/Goiás

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DA NOTIFICAÇÃO

**Tipo de Notificação:** Outros

**Detalhe:** Alterações sugeridas pelo comitê de ética

**Justificativa:** Conforme sugerido pelo comitê de ética do HC, encaminhamos o cronograma e o

**Data do Envio:** 02/01/2014

**Situação da Notificação:** Parecer Consubstanciado Emitido

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 525.739

**Data da Relatoria:** 12/02/2014

#### **Apresentação da Notificação:**

Apresentação de novo cronograma e recomendações do CEP para o TCLE.

#### **Objetivo da Notificação:**

Apresentar novo cronograma de execução das atividades e atender as recomendações do CEP referente ao TCLE.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

.

#### **Comentários e Considerações sobre a Notificação:**

Recomendações atendidas.

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE  
CATÓLICA DE GOIÁS -  
PUC/GOIÁS



Continuação do Parecer: 525.739

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Recomendações atendidas.

**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Recomendações atendidas.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

GOIANIA, 10 de Fevereiro de 2014

---

**Assinador por:**

**NEILSON JORGE DA SILVA JR**  
Coordenador

**Endereço:** Av. Universitária, N.º 1.069

**Bairro:** Setor Universitário

**CEP:** 74.605-010

**UF:** GO

**Município:** GOIANIA

**Telefone:** (62)3946-1512

**Fax:** (62)3946-1070

**E-mail:** cep@pucgoias.edu.br