



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**MESTRADO PROFISSIONAL EM AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS**

**MARIA DE FÁTIMA SOUSA LIMA DE CARVALHO**

**AVALIAÇÃO EM PROFUNDIDADE DO PROGRAMA DE TRATAMENTO FORA DE  
DOMICÍLIO (TFD): TRAJETÓRIAS DOS USUÁRIOS E AS REDES DE  
ACOLHIMENTO NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL DO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO**

**FORTALEZA**

**2024**

MARIA DE FÁTIMA SOUSA LIMA DE CARVALHO

AVALIAÇÃO EM PROFUNDIDADE DO PROGRAMA DE TRATAMENTO FORA DE  
DOMICÍLIO (TFD): TRAJETÓRIAS DOS USUÁRIOS E AS REDES DE  
ACOLHIMENTO NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL DO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Avaliação de políticas públicas.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Danielle Maia Cruz.

FORTALEZA

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

C325a Carvalho, Maria de Fátima Sousa de Lima.

Avaliação em profundidade do programa de tratamento fora de domicílio (TFD): trajetórias dos usuários e as redes de acolhimento no serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio / Maria de Fátima Sousa de Lima Carvalho. – 2024.  
145 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências Agrárias, Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas, Fortaleza, 2024.  
Orientação: Prof. Dr. Danielle Maia Cruz..

1. Tratamento fora de domicílio. 2. Redes de acolhimento. 3. Avaliação em profundidade.  
4. Família. 5. Trajetórias. I. Título.

CDD 320.6

---

MARIA DE FÁTIMA SOUSA LIMA DE CARVALHO

AVALIAÇÃO EM PROFUNDIDADE DO PROGRAMA DE TRATAMENTO FORA DE  
DOMICÍLIO (TFD): TRAJETÓRIAS DOS USUÁRIOS E AS REDES DE  
ACOLHIMENTO NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL DO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre. Área de concentração: Avaliação de políticas públicas.

Aprovada em 21 / 06 / 2024.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dra. Danielle Maia Cruz (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Dr. Márcio de Souza Porto  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Dra. Liduína Farias Almeida da Costa  
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

“A vida também é para ser lida”. (Guimarães Rosa). E aqui tem muita vida.

## **AGRADECIMENTOS**

A cada um que me encorajou e em mim acreditou, oferto um jardim de flores e um coração repleto de gratidão.

Aos usuários que trilham caminhos, e com abraços e despedidas trazem na bagagem o sonho de um transplante. Escolheram a vida!

Ao Hélio, esposo e companheiro, pela compreensão nos momentos de grande ausência.

Aos meus filhos Eduardo e Thiago, e minha filha Andréa, por continuamente acreditarem que ainda era tempo de realizar aspirações e desejos.

Às minhas noras Élide, Diana, e ao meu genro Manoel, oferto, igualmente, a minha gratidão.

Aos meus netos Cecília, Olívia, Matias e Inácio (que tão logo nascerá) pelos momentos de descontração e alegrias.

À minha orientadora Danielle Cruz, por sua disponibilidade e paciência na condução desse trabalho. Além da compreensão e apoio nos momentos difíceis.

Aos professores do mestrado, em especial, ao Prof. Márcio Porto, pela prontidão em aceitar o convite de participação em minha banca de qualificação e de defesa.

À professora Liduína Farias, amiga e grande incentivadora. Agradeço as contribuições e o apoio.

À Naiane Zilma, pela atenção e prestatividade.

À Iara Adeodato, Nayane Tavares, Werlon, Flávia Gonçalves e todos os residentes que passaram pelo Ambulatório de Transplante Renal e deixaram suas contribuições.

À minha equipe de Serviço Social e do Ambulatório de Transplante Renal. Grata pelos incentivos e apoio.

Aos gerentes/técnicos do Programa Tratamento Fora de Domicílio pela colaboração na construção dessa pesquisa.

“Para ser grande, sê inteiro: nada teu exagera ou exclui. Sê todo em cada coisa. Põe quanto és no mínimo que fazes. Assim em cada lago a lua toda brilha, porque alta vive”. (FERNANDO PESSOA, 1946, p. 148).

## RESUMO

O propósito central deste estudo é proceder à avaliação do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) mediante as trajetórias dos usuários e das suas redes de acolhimento, atendidos no serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), instituição que faz parte do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará, conjuntamente com a Maternidade Escola Assis Chateaubriand. Alicerçada em uma perspectiva contra-hegemônica a realização desta pesquisa avaliativa amparou-se na avaliação em profundidade cuja proposta concorde Rodrigues (2008) coloca-se de forma contextualizada, densa, ampla e multidimensional, pois considera a dimensão política, social e humana dos sujeitos envolvidos. Dito isto, a presente pesquisa objetivou avaliar as garantias asseguradas pelo Programa Tratamento Fora de Domicílio ao usuário e as suas redes de acolhimento para o transplante renal. Em particular, foi realizado a análise do contexto de implantação do Programa TFD; a avaliação do conteúdo da Portaria nº 055/SAS/MS que rege o TFD e as suas bases conceituais, tal como o Manual de Tratamento Fora de Domicílio dos Estados; além da apreensão das experiências dos usuários, famílias e profissionais do TFD mediante as seguintes indagações: Quais são os impactos psicossociais da rotina do TFD para os usuários? Qual o papel da família no processo de tratamento e de cuidado? Qual o papel/função que o TFD confere à família? Qual a percepção dos gestores e dos profissionais de saúde acerca do Programa? Como metodologia logrou-se o enfoque qualitativo, acrescido de dados quantitativos e da análise bibliográfica e documental. Tal como de entrevistas semiestruturadas distribuídas entre os usuários, gestores do programa e profissionais de saúde devido à necessidade de incorporação das distintas interpretações dos sujeitos sobre a política e suas trajetórias nos espaços institucionais.

**Palavras-chave:** tratamento fora de domicílio; redes de acolhimento; avaliação em profundidade; família; trajetórias.

## ABSTRACT

The central purpose of this study is to evaluate the Treatment Out of Home Program (TFD) through the trajectories of users and their care networks served in the kidney transplant service of the Walter Cantídio University Hospital (HUWC), institution that is part of the Hospital Complex of the Federal University of Ceará, together with the Assis Chateaubriand Maternity School. Based on a counter-hegemonic perspective, the carrying out of this evaluative research was supported by the in-depth evaluation whose proposal Rodrigues (2008) agrees with is placed in a contextualized, dense, broad and multidimensional way, as it considers the political, social and human dimension of/ the subjects involved. That said, this research aimed to evaluate the guarantees provided by the Out-of-Home Treatment Program to users and their reception networks for kidney transplantation. In particular, an analysis of the context of implementation of the TFD Program was carried out; the evaluation of the content of Ordinance nº 055/SAS/MS that governs the TFD and its conceptual bases, such as the States' Out-of-Home Treatment Manual; in addition to understanding the experiences of TFD users, families and professionals through the following questions: What are the psychosocial impacts of the TFD routine for users? What is the role of the family in the treatment and care process? What role/function does TFD confer on the family? What is the perception of managers and health professionals about the Program? As a methodology, a qualitative approach was achieved, plus quantitative data and bibliographic and documentary analysis. Such as semi-structured interviews distributed among users, program managers and health professionals due to the need to incorporate the subjects' different interpretations of the policy and their trajectories in institutional spaces.

**Keywords:** out-of-home treatment; reception networks; in-depth assessment; family; trajectories.

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição de parentesco/afinidade do/a cuidador/a	55
Gráfico 2 - Procedência dos/as pacientes inseridos/as no Programa Tratamento Fora de Domicílio.....	56
Gráfico 3 - Distribuição dos/as usuários/as pelo sexo biológico	70
Gráfico 4 - Distribuição do quesito autodeclaração raça/cor	71
Gráfico 5 - Distribuição do quesito autodeclaração raça/cor na opção "Outro"	71
Gráfico 6 - Distribuição do quesito grau de escolaridade	72
Gráfico 7 - Distribuição da renda mensal domiciliar	73
Gráfico 8 - Distribuição de pacientes (usuários do Sistema Único de Saúde) que detém algum benefício assistencial e/ou previdenciário	73
Gráfico 9 - Distribuição do quesito fonte de renda mensal domiciliar	74
Gráfico 10 - Distribuição do tipo de moradia.....	75

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CERAC	Central Estadual de Regulação de Alta Complexidade
CIB	Comissão Intergestora Bipartite
CNCDO	Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
CNRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
CNS	Conferência Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
COVID-19	Grupo ao qual o vírus Sars-CoV-2 pertence
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
IRC	Insuficiência Renal Crônica
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
LOS	Lei Orgânica da Saúde
MAPP	Mestrado em Avaliação de Políticas Públicas
MEAC	Maternidade Escola Assis Chateaubriand
MS	Ministério da Saúde
NOAS	Norma de Assistência à Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
PAB	Piso de Atenção Básica
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNAS	Política Nacional de Assistência Social
PNASH	Programa Nacional de Avaliação de Serviços Hospitalares
PNASS	Programa Nacional de Serviços de Saúde
PTFD	Programa de Tratamento Fora de Domicílio
RBT	Registro Brasileiro de Transplantes
RESMULTI	Residência Multiprofissional

RN	Rio Grande do Norte
RSB	Reforma Sanitária Brasileira
SAI	Sistema de Informações Ambulatoriais
SESA	Secretaria de Saúde do Estado
SNT	Sistema Nacional de Transplante
SUAS	Sistema Único de Assistência Social
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TSRC	Terapia de Substituição Renal Contínua
UECE	Universidade Estadual do Ceará
UFC	Universidade Federal do Ceará

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>O SENTIDO DA AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS</b> .....	<b>26</b>
<b>2.1</b>	<b>A avaliação em profundidade e sua perspectiva metodológica</b> .....	<b>31</b>
<b>2.2</b>	<b>O percurso metodológico da pesquisa</b> .....	<b>33</b>
<b>3</b>	<b>POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO</b> <b>BRASIL.....</b>	<b>37</b>
<b>3.1</b>	<b>A construção do sistema único de saúde em tempos de crise</b> .....	<b>39</b>
<b>3.2</b>	<b>Rede de atenção a pessoa com doença crônica: a insuficiência</b> <b>renal crônica e o Tratamento Fora de Domicílio</b> .....	<b>47</b>
<b>3.3</b>	<b>A centralidade da família no processo de transplante por meio</b> <b>do programa Tratamento Fora de Domicílio</b> .....	<b>51</b>
<b>3.4</b>	<b>A família nas políticas sociais e a transferência de</b> <b>responsabilidades do Estado.....</b>	<b>57</b>
<b>4</b>	<b>O PROGRAMA DE TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO COMO</b> <b>POLÍTICA DE SAÚDE.....</b>	<b>60</b>
<b>4.1</b>	<b>As bases conceituais do programa Tratamento Fora de</b> <b>Domicílio.....</b>	<b>60</b>
<b>4.2</b>	<b>O contexto político do Sistema Único de Saúde e a formulação</b> <b>do programa Tratamento Fora de Domicílio</b> .....	<b>63</b>
<b>4.3</b>	<b>A Instituição Hospitalar e o Tratamento Fora de Domicílio</b> .....	<b>67</b>
<b>5</b>	<b>EXPERIÊNCIAS E TRAJETÓRIAS NO TRATAMENTO FORA DE</b> <b>DOMICÍLIO: O OLHAR DOS/AS</b> <b>USUÁRIOS/AS.....</b>	<b>70</b>

5.1	Tratamento Fora de Domicílio e as trajetórias para a realização de um transplante .....	77
5.2	O adoecimento e os seus impactos.....	78
5.3	Acessibilidade - o programa Tratamento Fora de Domicílio sob o olhar dos/as usuários/as.....	81
5.4	Garantias e os aspectos normativos do programa Tratamento Fora de Domicílio.....	86
5.5	Vivências e trajetórias dos/as usuários/as e suas redes de acolhimento.....	89
6	DIÁLOGO COM QUEM GERENCIA: O QUE DIZEM OS/AS GESTORES/AS, TÉCNICOS/AS E OS/AS PROFISSIONAIS QUE TRABALHAM COM O PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO.....	93
6.1	Aspectos relativos à política de saúde no Brasil.....	94
6.2	Visão sobre a política de saúde .....	94
6.3	Concepções sobre o programa Tratamento Fora de Domicílio.....	95
6.4	A portaria e seus objetivos.....	99
6.5	Redes de acolhimento/família.....	103
6.6	Percepções dos/as profissionais de saúde sobre o programa Tratamento Fora de Domicílio.....	106
6.7	Dimensões analíticas do programa: o conteúdo, o contexto, as trajetórias e o espectro temporal/territorial .....	108
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	113
	REFERÊNCIAS.....	115
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) A SER APLICADO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	129
	APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA A SER APLICADO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	131

<b>APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA A SER APLICADO AOS PROFISSIONAIS DO SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL.....</b>	<b>133</b>
<b>APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA A SER APLICADO AOS/AS GESTORES/AS DO PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO (TFD).....</b>	<b>134</b>
<b>APÊNDICE E - TABELA REFERENTE AOS PERFIS DOS/AS ENTREVISTADOS/AS.....</b>	<b>136</b>
<b>ANEXO A - MANUAL DE NORMALIZAÇÃO DO TFD: ESTADO DA PARAÍBA.....</b>	<b>137</b>
<b>ANEXO B - ENTREVISTA PARA ACOMPANHAMENTO SOCIAL NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL.....</b>	<b>139</b>
<b>ANEXO C - PORTARIA SAS/MS Nº 55/1999.....</b>	<b>143</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O propósito central deste estudo é proceder à avaliação do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) mediante as trajetórias dos usuários e das suas redes de acolhimento<sup>1</sup> atendidos no serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), instituição que faz parte do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará, conjuntamente com a Maternidade Escola Assis Chateaubriand. Trata-se, portanto, de trajetórias marcadas por singularidades e circunscritas pelos efeitos das políticas públicas que normatizam o TFD.

O tema de interesse apresentado acima ganhou contornos nítidos ao iniciar os percursos formativos no Mestrado em Avaliação de Políticas Públicas (MAPP) e, em especial, na Disciplina de Metodologia Qualitativa I. Momento este, em que fui provocada a avivar minha imaginação sociológica que resultou no desbravamento de outros caminhos através de leituras, de observações ou de escutas ativas de professores e/ou discentes.

O interesse foi ainda somado com minha vivência profissional, pois desde o ano de 2010 acompanho a experiência cotidiana de pacientes com seus respectivos acompanhantes que se deslocam de seu Estado de origem<sup>2</sup> para a realização de transplante renal na cidade de Fortaleza/CE. Os/as quais são conjugados a um processo sistemático de preparação com consultas médicas, exames, acompanhamentos multiprofissionais, dentre outros procedimentos. Um aspecto importante a ser comentado é a necessidade de um acompanhante, familiar ou não que esteja disponível para trilhar os vários percursos desse processo de transplante ocupando também o lugar de cuidador(a), fazendo parte de uma rede de acolhimento.

Cumprе destacar que o transplante<sup>3</sup> renal se trata de um procedimento cirúrgico de alta complexidade, que é garantido a toda a população por meio do

---

<sup>1</sup> A noção de redes de acolhimento que está sendo tomada no presente trabalho não se trata, exclusivamente, de laços consanguíneos, mas toda a rede que dá suporte aos usuários no processo de transplante.

<sup>2</sup> Estado de origem corresponde à naturalidade, a procedência, ou melhor, ao lugar onde o paciente nasceu e/ou reside.

<sup>3</sup> O serviço de transplante no Brasil é regulamentado pela Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, cujas prerrogativas retratam que a doação não é mais presumida e sim consentida, ou seja, independente da existência de documentos ou de verbalização prévia que expressem o desejo do/a falecido/a para o procedimento da doação, logo a família passa a ser detentora do poder de decisão para o

Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse procedimento, requisitos e condições devem ser garantidos para que se efetive o direito do usuário ao acesso à saúde.

Para atingir o objetivo de desenvolver o processo de doação, o Ministério da Saúde (MS), através do Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997, institui o Sistema Nacional de Transplante (SNT) e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos (CNCDO). Haja vista, o controle e o monitoramento dos transplantes de órgãos realizados no Brasil.

O Sistema Nacional de Transplante dispõe de Coordenação Nacional, Grupo Técnico de Assessoramento da Coordenação, Centrais Estaduais de Transplante, Central Nacional de Transplante, Cadastro Nacional de Transplante, dentre outras frentes. De acordo com dados do Registro Brasileiro de Transplantes (2021) o Brasil é o quarto em número absoluto de transplantes renais, tomando uma lista de 35 países. Entre o período de janeiro de 2010 a dezembro de 2020 foram realizados 85.714 transplantes no país. Todavia, com o agravamento da pandemia no primeiro semestre de 2021, a taxa de doadores efetivos caiu para 13%, tomando os riscos de transmissão da COVID-19.

O Estado do Ceará, congruente com a Secretaria de Saúde, conta com sessenta e dois hospitais notificantes cadastrados no SNT/MS, entre públicos, privados e filantrópicos. A Central de Transplantes do Ceará foi criada através da Portaria da SESA nº 797, de 9 de junho de 1998 em conformidade com a Lei nº 8.434/1997. O processo de doação-transplante inicia com a identificação dos potenciais doadores e segue com a realização dos testes de morte encefálica, procedimentos de comunicação do óbito aos familiares e a notificação aos profissionais responsáveis pela procura de doadores.

O Hospital Universitário Walter Cantídio, desde o seu marco inicial de transplante renal em 1977 até setembro de 2022, realizou 1.854 transplantes com doador falecido e doador vivo, segundo fontes do Registro Brasileiro de Transplantes (RBT/2022). Atualmente, estão inscritos no cadastro acumulado 5.045 pacientes, sendo que 871 são ativos em lista de espera. Toda essa estruturação do Sistema Nacional de Transplante é perpassada pelas propostas de ações e serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Uma das possibilidades para a realização do transplante, quando não oferecido ao paciente no seu local de moradia, é o Programa

---

consentimento ou a negativa à doação (Grossi, 2014). Ademais, a presente legislação confere/retrata sobre o critério de morte encefálica para definição da constatação do óbito.

de Tratamento Fora de Domicílio (TFD), instituído por meio da Portaria SAS/MS nº 55/1999. O foco central desse programa esteia-se na viabilização do tratamento de doenças clínicas e/ou cirúrgicas de alta complexidade, quando os recursos disponíveis na localidade para a intervenção terapêutica do usuário foram insuficientes ou estanques. Os instrumentos normativos que dão fundamentação a esse programa são: a Lei nº 8080/1990 e, especificamente, a Portaria SAS/MS nº 55, de 24 de fevereiro de 1999, que define os aspectos gerais e orçamentários, bem como os critérios a serem considerados para o efetivo repasse dos recursos.

A partir de 2010, com a implantação do Programa de Residência Multiprofissional em Atenção Hospitalar à Saúde pela Universidade Federal do Ceará (UFC) e a minha inserção na função de preceptora dessa residência, o serviço de transplante renal passou a ter a referência do assistente social no atendimento aos usuários no processo de preparação para o transplante e após a sua realização. O principal objetivo do trabalho do assistente social no ambulatório de transplante renal é identificar e intervir sobre as expressões da questão social, as quais podem repercutir sobre a adesão ao tratamento, direito e promoção da saúde dos usuários que utilizam o serviço.

Dentre as demandas relacionadas aos campos de atenção à saúde no serviço de transplante renal, desenvolvo, juntamente com a equipe de assistentes sociais da residência multiprofissional, as seguintes ações: atendimentos para avaliação social em transplante, emissão de relatórios sociais, pareceres sociais, acompanhamento aos transplantados e seus familiares nas enfermarias, orientações e encaminhamentos que ampliem o acesso aos direitos à saúde e as demais políticas de seguridade social, entrevistas sociais junto aos usuários e familiares, além de demandas específicas do Programa TFD.

Torna-se significativo mencionar que dentre as diversas ações citadas à entrevista social configura-se como um instrumento que através de uma perspectiva psicossocial e ético-política, possibilita o diálogo e a escuta qualificada, posto o estabelecimento da relação entre o profissional e o usuário (Adeodato; Do Nascimento Rolim; Andrade, 2020). Este instrumento permite conhecer de forma introdutória as trajetórias e os dilemas vividos pelos sujeitos como: a perda de vínculos familiares, dificuldades financeiras, rotinas do tratamento, implicações com a atuação profissional e mudanças nas atividades diárias. Em sua concretude consideram-se como imprescindíveis os diversos contextos psicossociais vivenciados no processo saúde-

doença pelos usuários, destacando-se as situações de vulnerabilidades sociais e emocionais.

As dificuldades vivenciadas pela pessoa com insuficiência renal crônica não se resumem à lista de espera e aos órgãos disponíveis para o transplante. A partir da descoberta da doença, o tratamento da hemodiálise causa consideráveis traumas na pessoa com insuficiência renal crônica e em sua família. Após o transplante também se instaura outro tipo de rotina de acompanhamento periódico e regular.

Nesse sentido buscam-se conhecer, prioritariamente, no trabalho cotidiano as pessoas cujos vínculos sejam eles consanguíneos ou não surgem como suporte no decorrer do transplante renal, sendo as redes de acolhimento fundamentais. Porque após a realização do transplante não há previsão de retorno para os locais de residência dos usuários, principalmente, para aqueles procedentes de outros Estados.

Com relação ao estabelecimento e à manutenção diária dos usuários em Fortaleza/CE para a realização do tratamento, eis um grande desafio, posto a interlocução com os técnicos que gerenciam os Programas de TFD. Em minha intervenção profissional, tenho observado e acompanhado as adversidades enfrentadas no processo de repasse da ajuda de custo por parte do citado Programa aos usuários, tendo em vista as suas inúmeras vivências.

Além das demandas anteriormente mencionadas, tem me causado inquietação os efeitos que a sobrecarga da doença causa não somente aos usuários, mas também as suas redes de acolhimento. Nesse sentido, faz-se necessário a compreensão da família no contexto da saúde, pois no modelo de Atenção Básica à Saúde é tida como uma representante que colabora na definição de ações de saúde, seja na promoção, na definição ou na cura. E sua atribuição nos cuidados é elemento fundamental na definição de direitos e responsabilidades de acordo com Gelinsk e Moser (2015).

É importante sublinhar que os TFD's, após um ano ou dois da realização do transplante, iniciam um processo de solicitação de regresso dos usuários para o seu Estado de origem com respaldo na Portaria nº 055/SAS/MS. Não obstante, também se aplica a mesma legislação quando tomamos a seguinte consideração: se todos os meios de tratamento estiverem esgotados no local de origem do usuário deverá ser assegurado o tratamento em outro local com a necessária assistência, mediante prévio agendamento. Desse modo, o Programa deverá intermediar com a rede de assistência de média e alta complexidade o atendimento do usuário, no

município ou estado que oferte o serviço. Além de controlar, organizar os serviços e tomar providências necessárias referentes ao pagamento de despesas com deslocamentos do usuário e seu acompanhante.

Vale ressaltar que nessa trajetória de tratamento e acompanhamento visando o transplante, a família (rede de acolhimento) é convocada a desempenhar diversos cuidados com o paciente, principalmente aquele que está realizando a Terapia de Substituição Renal Contínua (TSRC); em outras palavras, a hemodiálise. Concorde Brasil (2014), a Política Nacional de Assistência Social (PNAS) reconhece claramente a centralidade das famílias, como provedora de cuidados aos seus membros, referindo que para o desenvolvimento de tal responsabilidade torna-se necessário, fundamentalmente “garantir condições de sustentabilidade para tal” (Brasil, 2004, p.35). Todavia, o que se constata cotidianamente é um desencontro entre a importância dada à família e o seu papel de suporte/acolhimento, bem como “a falta de condições mínimas de vida digna e de assistência [...] ofertadas pelo poder público” (Teixeira et al., 2015).

A Portaria e os Manuais de Normatização do TFD dos Estados apresentam lacunas no que tange aos aspectos psicossociais e a entrada da família no processo de tratamento fora de domicílio. Assim como denotam a ausência de garantias e de proteção social nos aspectos relativos às mudanças geográficas, ao isolamento social, as conformações financeiras ou a saúde física/autocuidado do familiar e cuidador.

Dito isto, a presente pesquisa tem como intuito avaliar as garantias asseguradas pelo Programa Tratamento Fora de Domicílio ao usuário e as suas redes de acolhimento para o transplante renal. Em particular, busca-se: analisar o contexto de implantação do Programa TFD; avaliar o conteúdo da Portaria nº 055/SAS/MS que rege o TFD, as suas bases conceituais e o Manual de Tratamento Fora de Domicílio dos Estados; apreender as experiências dos usuários e suas redes de acolhimento, tal como suas trajetórias visando identificar o grau de coerência/dispersão ao longo de seu percurso pelas vias institucionais; por fim, analisar o espectro temporal/territorial do programa com a finalidade de confrontar os seus objetivos com as especificidades locais e a historicidade. Tomando por fio condutor as seguintes indagações: Quais são os impactos psicossociais da rotina do TFD para os usuários? Qual o papel da família no processo de tratamento e de cuidado? Qual o papel/função que o TFD confere à família?

Nesse ínterim, será considerado para o embasamento teórico: as discussões e contribuições sobre conceito de família nas políticas sociais brasileiras (PNAS/2004 – NOB/SUAS, 2005); família e proteção social; familismo; serviços sociais e responsabilização da família; configurações de família e atribuições nos cuidados conforme Kroth (2008), Serapione (2005), Scott (2006), Resta e Motta (2005), Miotto e Dal Prá (2015), Brant (1997), Da Matta (1987), Bruschini (1990), Boschetti (2003), Behring (2009), Bourdieu (2015) e Beltrão (1970). Propõe-se também o diálogo com autores que anunciam a política de saúde a partir de aspectos históricos, políticos e sociais. Os quais antecedem inclusive a constituição do Sistema Único de Saúde, dadas as transformações engendradas desde os anos 1980, com destaque para o Movimento de Reforma Sanitária e o novo ordenamento jurídico disposto pela Constituição Cidadã de 1988 que encaminhou a luta pela construção de um sistema público de saúde de caráter universal, mantido e assegurado pelo Estado.

Para a avaliação do Programa de Tratamento Fora de Domicílio como uma política de saúde, a perspectiva escolhida será a avaliação em profundidade. Essa perspectiva consiste em avaliar as políticas públicas, levando em consideração a configuração do Estado, a qual está inserida as especificidades de cada local de sua implementação e a interface com a sociedade, bem como as relações com os diversos atores envolvidos que dão sentido e significado de acordo com seus espaços culturais e institucionais (Gussi, 2017; Rodrigues, 2008).

A escolha por essa perspectiva de avaliação faz-se em detrimento de posturas alicerçadas no paradigma positivista, consolidado como hegemônico e amparado por abordagens cartesianas clássicas de avaliação, uma vez que busca uma falsa tentativa de neutralidade desconsiderando a apreensão das subjetividades, ponto central do enfoque contra hegemônico observado por Cruz (2019). Além de o mesmo separar o sujeito avaliador da política a ser avaliada, o que evidencia um esforço para o distanciamento das concepções político-ideológicas, no que concerne às decisões e avaliações referentes às políticas públicas.

Entretanto, vale salientar que a proposta da avaliação em profundidade, apresenta-se no sentido de um norteamento da investigação aqui tratada, por permitir que haja uma maior apreensão de experiências e significados acerca da política em foco. Assim sendo, a predita investigação institui como elemento norteador o percurso das trajetórias dos pacientes e as suas redes de acolhimento que se deslocam dos seus Estados de origem para a realização do transplante renal no Hospital

Universitário Walter Cantídio (HUWC), cujo marco temporal compreende aqueles (usuários) atendidos pelo assistente social de referência e residentes (RESMULTI) do ambulatório de transplante renal entre o período de janeiro de 2018 a agosto de 2022. O que totaliza cerca de 118 pacientes em processo de preparação para o transplante e 66 pacientes transplantados, todos encaminhados pelo Programa TFD.

Destaca-se ainda o emprego da metodologia de pesquisa qualitativa por se tratar de uma temática tão iminente, ao longo de minha prática profissional, cujas prenoções “o universo dos significados, crenças, valores, atitudes” conforme Minayo (2011) precisam ser refletidos criticamente, dadas as representações inscritas, seja através do senso comum ou dos enunciados institucionais.

Reforçando a escolha da abordagem qualitativa, Minayo (1992) enfatiza que essa investigação requer ações importantes que possam facilitar a flexibilidade, abertura e interação com os sujeitos sociais envolvidos. Nesse aspecto, passa a ser discutida a relação do pesquisador com os sujeitos que este se propõe a observar, porque o observador não se encontra isolado no/do mundo, mas ao contrário, figura-se inserido em relações e em relação ao campo, que se propõe a observar. Observa-se que não se trata apenas de uma observação dicotômica e sim, de um estabelecimento de vivências, desamparos, trajetórias e escutas. Tais elementos estão imbricados constitutivamente na pesquisa social e qualitativa e legitimam posicionamentos, limitações e o resultado temporal da pesquisa, tal como o reconhecimento do caráter parcial das observações.

Dessa forma, o presente estudo contou com vinte e quatro sujeitos, sendo entrevistados seis usuários, cujo tempo de espera na fila de transplante ultrapassa cerca de dois anos e, pelo menos dois desses configura-se no processo de (re)transplante devido à perda do enxerto; além de sete usuários transplantados há pelo menos um ano. Conjuntamente, efetuou-se a participação de dois acompanhantes (representantes das redes de acolhimento) desses sujeitos. Entrevistou-se ainda um representante da Liga de Atletas Transplantados do Brasil. Ademais, também integraram a pesquisa cinco representantes/gestores dos TFD's que encaminham e/ou encaminharam pacientes para o HUWC, selecionando-se dois gestores dos TFD's dos Estados que compõem a Região Nordeste, dois gestores da Região Norte; e um ex-gestor do Estado do Nordeste; por fim, três profissionais de saúde do serviço de transplante renal, a saber: médico, enfermeiro e assistente social.

Para as entrevistas com os gestores utilizamos os recursos de comunicação via online com data e horários previamente agendados, dada a impossibilidade de deslocamento da presente pesquisadora para outros Estados. Já com os usuários do Programa TFD e os demais profissionais de saúde, as entrevistas deram-se de forma presencial utilizando o próprio espaço do ambulatório de transplante renal do HUWC.

O estudo/análise dos dados coletados teve o enfoque quantitativo e qualitativo, uma vez que será articulado o tratamento estatístico simples através da representação de dados e gráficos concernentes ao perfil socioeconômico dos usuários do Programa TFD, com um recorte temporal de entrevistas sociais realizadas entre o período de janeiro de 2018 a agosto de 2022 no ambulatório de transplante renal do HUWC. Compreende-se que o uso de dados numéricos não deprecia a importância da abordagem qualitativa, tampouco da avaliação em profundidade, porque possibilitaria um estudo crítico e reflexivo, através de resultados mais fidedignos devido ao confronto entre os dados estatísticos e as subjetividades retratadas nas entrelinhas das entrevistas.

Nessa mesma direção, Silva (2008) salienta a importância de uma articulação entre os aspectos quantitativos e qualitativos, no sentido de que a realidade social pode apresentar-se também em dados quantitativos, porém estes devem ser interpretados numa perspectiva qualitativa, posto que a interpretação de uma dada realidade somente é reconhecida a partir de dados que qualifiquem essa realidade.

Na construção de políticas, principalmente, em sua formalização há um espaço de correlação de forças entre agentes pertencentes a campos sociais diferentes. Cabe uma observação sobre o conceito de campo caracterizado por Bourdieu (2015) que o considera como um espaço de relações de forças e de disputas entre seus agentes. E nesse sentido, o pesquisador necessita ter a percepção do campo onde os gestores estão envolvidos devido a sua atuação na formulação e na trajetória da política, segundo Silva et al. (2016).

A análise da trajetória de conteúdo, formulação e bases conceituais da política também fora realizada a partir das entrevistas em profundidade com os gestores, a fim de explorar seus posicionamentos e tomadas de decisões mediante a articulação entre o concreto/material e o simbólico, e desse modo apreender nas entrelinhas a variedade de percepções e sentidos.

Para subsidiar a análise do material institucional, seguiu-se o roteiro da pesquisa documental, buscando-se principalmente as leis e os manuais de cada TFD com suas normas, condutas e formulários, tal como reportagens, dentre outras fontes. Esse tipo de pesquisa requer uma análise mais criteriosa, pois os documentos não foram ainda analisados cientificamente, consoante a Oliveira (2010).

A análise de um material institucional através de suas leis, portarias, relatórios, manuais e fichas de acompanhamento requer a atenção do pesquisador em três aspectos: a formulação da política com seus objetivos, intenções e implantação; suas bases conceituais que dizem respeito a conceitos, concepções e valores (paradigmas que orientam a política) e, por fim, a coerência interna, a qual busca aspectos que possam contradizer as bases conceituais do programa (Rodrigues, 2008).

Fontes históricas como leis, portarias, normas, pareceres e relatórios são de extrema importância, mas precisam ser validadas. Nessa esteira, congruente a Rodrigues (2011), fez-se necessário aliar a análise do conteúdo da política à noção de trajetória, em razão da apreciação/articulação das entrevistas com os materiais institucionais. A inclusão dos usuários e seus respectivos acompanhantes forneceu importantes subsídios, fundamentalmente, por ocuparem a posição de beneficiários do programa. As histórias de vida, seus diferentes contextos sociais e experiências vividas conferiram recursos para a análise do programa e de seus objetivos, provendo um significativo alerta para a necessidade de uma reestruturação do programa com propostas de maior atenção e cuidado aos usuários e as suas redes de acolhimento.

Por conseguinte, não se tratou de analisar a individualidade do sujeito, conforme alerta Lalanda (1998), mas de compreender processos de socialização e compartilhamento de valores e vivências com os outros (subjetividades). A história de vida diz respeito a toda uma existência de marcas, traços e acontecimentos marcantes que fazem parte da existência de um sujeito, incluindo épocas, fases, dentre outros (Lalanda, 1998). Enquanto que a narrativa refere-se a tudo aquilo que se conta ou de si ou daquilo que foi fotografado ou marcado na memória. Daí o motivo para não direcionarmos a narrativa para as singularidades, e sim para a representação sociológica desses componentes na situação em estudo, tal como expressa Bertaux (1979).

De acordo com Richardson (1985) esse tipo de entrevista visa obter do entrevistado aspectos relevantes para o problema investigado, porém de uma forma

guiada, na qual, a fala vai sendo explorada/orientada e os seus conteúdos vão oferecendo ao pesquisador elementos para a sua análise posterior. No entanto, a eficácia dessa técnica depende do domínio do entrevistador, de sua atitude “antropológica” e empática, porque este deve lançar um olhar através de lentes perceptivas que possam propiciar uma maior aproximação com a realidade.

Bourdieu (1997) retrata uma importante reflexão sobre o mercado de bens linguísticos envoltos numa entrevista, a qual visa reduzir ao máximo a violência simbólica que pode ser exercida durante o processo de escuta ativa. Ao discutir sobre o processo de eficácia da violência simbólica, o autor declara que esta é tão mais eficaz quanto menos é conhecida, ou seja, quanto menos a violência é percebida no nível consciente, mais ela permanece em ação na relação de forças. Confirmando essa assertiva, Safatle (2020) considera que muitas vezes a violência simbólica é, na verdade, um anteparo contra a violência real, pois ela desloca a violência para outra cena com dinâmicas próprias.

Nessa lógica, Bourdieu (2015) desenvolve a chamada dissimetria, que é acentuada todas as vezes que o pesquisador assume uma posição de superioridade ao entrevistado, que sublinha uma desigualdade entre a condição financeira, econômica, além dos chamados ativos sociais (conhecidos através da denominação capital cultural). A qual é intensificada mediante uma autovalorização dos sujeitos, dadas as subjetividades construídas e/ou legitimadas pelo mercado de bens linguísticos e simbólicos face o monopólio dos detentores do poder.

Para tanto, apropriando-se das contribuições de Bourdieu, visando apreender a realidade do objeto de pesquisa em pauta, seguiu-se com uma cuidadosa e respeitosa postura mantendo-se certo distanciamento, sem perder a capacidade de pensar criticamente. Ademais, a escuta, o respeito ao silêncio e às singularidades, e as sutilezas nas intervenções foram posturas adotadas com o propósito de desconstruir posições de superioridade e dissimetria que, por ventura estivessem presentes no processo investigativo.

Para a concretização da pesquisa foram seguidas as orientações da Resolução nº 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), vinculada ao Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde, respeitando dessa forma os princípios éticos da pesquisa que envolve seres humanos. Seguiu-se ainda, o cadastro da pesquisa na Plataforma Brasil e a sua submissão à apreciação do Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará e do Hospital Universitário

Walter Cantídio sob o número de parecer 6675948. Foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), contendo as informações sobre o título da pesquisa, os seus objetivos e a não obrigatoriedade da participação na pesquisa, como também a possibilidade de desistência a qualquer momento/tempo durante o desenvolvimento da mesma. Este, ao ser assinado, resguarda o pesquisador sobre a anuência do entrevistado. Dito isto, postula-se que as informações coletadas tiveram como finalidade exclusiva a execução deste trabalho de pesquisa.

A nomeada pesquisa possui sete seções estruturadas da seguinte forma: introdução, na qual se apresenta o tema central acrescido das motivações desta pesquisadora sobre o estudo e a sua relação com o campo de pesquisa, prosseguindo a problematização, os objetivos e o tipo de avaliação empreendida. A segunda seção denominada “O sentido da avaliação de políticas públicas” contextualiza histórica e conceitualmente os marcos normativos, demonstrando a heterogeneidade das políticas públicas e o detalhamento do percurso metodológico para atingir os objetivos do estudo. Não obstante, apresenta-se a perspectiva da avaliação em profundidade proposta por Rodrigues (2008) somada às contribuições de Gussi e Oliveira (2016), Cruz (2019) e Silva (2008).

A terceira seção intitulada “Políticas públicas de saúde no Brasil” aborda a definição de políticas públicas de saúde e a forma como essas políticas são constituídas junto ao Estado e a sociedade civil, associando a construção do Sistema Único de Saúde. Nas subseções, discorre-se sobre as redes de atenção à pessoa com insuficiência renal crônica e a inserção da família no processo de tratamento, e os efeitos da desresponsabilização do Estado conforme as considerações de: Paim (2003); Bravo (1996); Escorel, Nascimento e Edler (2005); Mioto (2015); Teixeira (2009); Minayo (2010), dentre outros.

A quarta seção analisa o programa como uma política de saúde gestada na esfera federal, considerando a Portaria SAS/MS nº 55/1999 e os Manuais Normativos do TFD de cada Estado, a partir do cumprimento dos preceitos da Constituição Federal de 1988 e da Lei Orgânica da Saúde que regulamenta e organiza as ações e os serviços de saúde em todo o território nacional. Discorre-se ainda, sobre a Instituição Hospitalar como espaço de relações de saber/poder (Foucault; 1984) e instituição total segundo o pensamento de Goffman (2015). A quinta seção “Experiências e trajetórias no TFD: o olhar dos usuários” apresenta o perfil e as falas dos usuários atendidos no ambulatório de transplante renal mediante a construção de

quatro eixos temáticos: o adoecimento e os seus impactos; acessibilidade/programa Tratamento Fora de Domicílio sob o olhar dos usuários; garantias e os aspectos normativos do programa Tratamento Fora Domicílio; e por fim, as vivências e trajetórias dos usuários e suas redes de acolhimento.

A sexta seção apresenta o diálogo com aqueles que executam institucionalmente o programa e aqueles que empreendem as atividades de atendimento no ambulatório de transplante renal. Pontuando aspectos relativos à política de saúde no Brasil, especificamente o Sistema Único de Saúde; Além das concepções relativas ao programa, a Portaria SAS/MS nº 55/1999 e seus objetivos; estendendo as redes de acolhimento/família. A última seção delinea-se a intersecção dos quatro eixos da avaliação em profundidade, articulando os relatos dos usuários, gestores e profissionais de saúde com o referencial teórico anteposto para que assim se efetuem as considerações finais.

## 2 O SENTIDO DA AVALIAÇÃO DE POLÍTICAS PÚBLICAS

A temática sobre o sentido de avaliação de políticas públicas e de programas sociais ganha contornos de grande interesse em estudos relacionados à pesquisa social, uma vez que este não se trata de um campo homogêneo, mas desvela-se numa arena conflituosa em sua relação entre Estado e sociedade. Diversos interesses estão envolvidos nessa arena política, principalmente de órgãos públicos e agências multilaterais que viabilizam a formação e a manutenção de equipes técnicas em universidades, centros de pesquisa e organizações não governamentais, as quais se dedicam a produção de estudos sobre técnicas que são de interesse e que tenham repercussão ou não na sociedade, na mídia ou no setor público, de acordo com Jannuzzi (2018).

Segundo Silva (2008), essa expansão ocorre a partir dos anos 1960, primordialmente, nos Estados Unidos direcionando-se a programas de combate à pobreza. O objetivo principal era consubstanciar-se em uma avaliação voltada para a eficiência e eficácia das políticas, objetivando também a mensuração do nível de fracasso ou sucesso desses programas, destacando um caráter quantitativo e de imparcialidade.

Silva (2008) apud Chambers; Wedel; Rodwell (1992) destaca que entre os anos 1930 e 1960, a avaliação de programas sociais, nos Estados Unidos, na sua prática, já havia alcançado um nível de primeira e segunda geração, admitindo duas importantes constatações: as políticas implantadas não correspondiam ao que havia sido proposto e os objetivos não eram alcançados; o desenvolvimento das pesquisas nessa área fora conduzido para um mercado com tecnologias de amostragem e procedimentos no campo do consumidor. A chamada terceira geração foi situada no governo de Lyndon Johnson com investimentos de grande porte em serviços sociais. Conquanto, seguiu-se a um declínio com a eleição de Ronald Reagan devido à redução e o desmonte dos investimentos em políticas sociais (Silva, 2008).

Ampliando essa discussão sobre o histórico e construção da pesquisa avaliativa, identifica-se um primeiro período, nos anos de 1960, cuja marca é a aplicação de rigorosos métodos científicos voltados para questões sociais. Já nos anos 1970, considerado um segundo período, o destaque é para o pragmatismo pondo em segundo plano o rigor metodológico, que marcou o primeiro momento. Surgem oposições relacionadas às técnicas qualitativas, destacando-se também a

falta de consenso entre teóricos sobre a melhor utilização da prática avaliativa. O terceiro período segue como a síntese dos dois primeiros “trazendo a proposta de integração entre as técnicas de acordo com o contexto e objetivos da avaliação” (Silva, 2008 apud Shadish; Cook; Leviton, 1995).

Com o desenvolvimento da pesquisa avaliativa, floresceu-se um caráter científico e uma melhoria dos instrumentos para lidar com problemas sociais, aplicando-se metodologias da pesquisa social com maior qualidade e cientificidade, concorde (Silva, 2008). Registram-se também muitas publicações e estudos sobre a prática de avaliação. Já nos anos 1980 e na década de 1990 assistiu-se a um maior interesse pela pesquisa de cunho avaliativo com articulação entre os aspectos quantitativos e qualitativos, indicando ainda uma atenção especial aos elementos contextuais, os quais eram totalmente ignorados pelos modelos neutralistas. Ainda nesse período, intensificou-se a avaliação de programas no combate à pobreza, buscando considerar a dimensão política em articulação com os aspectos técnicos de êxito ou fracasso dos órgãos na área social (Silva, 2008).

Segundo Silva (2008), o Brasil nos anos 1980 registra um acelerado crescimento e interesse por avaliação de políticas públicas e programas sociais. Aprofundam-se também críticas ao mal uso dos recursos financeiros e a falta de focalização dos programas em relação aos mais carentes. Ressaltando-se também a interferência de organismos internacionais, a exemplo do Banco Mundial e do Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID), exigindo focalização, descentralização e privatização dos programas sociais, bem como maior racionalização dos gastos como condição para liberação de recursos.

Todavia, com a forte influência do modelo quantitativista, neutro e tecnológico que passou a ser posto em cheque a partir dos anos 1980, a pesquisa avaliativa passa a ter uma concepção de atividade política e de gestão. A qual, precisa ser entendida como parte da política pública e da administração, assumindo importância para todos aqueles envolvidos em processos políticos.

A década de 1990 com uma forte agenda neoliberal e um contexto de escassez de recursos, demanda a avaliação de políticas como forma de estabelecer prioridades na utilização de recursos de forma enxuta, a qual exige adaptações à nova ordem do capitalismo mundial, com novas formas de reestruturação produtiva, flexibilização do trabalho e desregulamentação da economia (Silva, 2008).

Assim sendo, a avaliação de políticas públicas no Brasil assume um caráter de empresa privada, buscando aferir a eficiência no modo de utilizar recursos, tal como a eficácia no alcance dos resultados. Silva (2008) assegura que no Brasil não se verificou uma tradição no que concerne a avaliação de políticas e programas sociais e sim, “primordialmente um caráter fiscalizatório, policialesco, formal e burocrático” (Silva, 2008, p. 108).

Segundo Holanda (2006), generalizou-se a percepção de que havia uma desproporção entre a elevação dos gastos na área social e o seu desperdício. As avaliações concluíam que o investimento financeiro volumoso em um determinado programa não significava que traria os resultados propostos e esperados no projeto. Nesse cenário, a avaliação é utilizada como instrumento de controle social das políticas públicas do Estado, e constitui-se em uma condição e exigência dos órgãos financiadores para a liberação de recursos. Fica clara e evidente a necessidade de pôr em prática os processos avaliativos no campo das políticas sociais, como forma de avaliação da eficiência, eficácia e efetividade<sup>4</sup> (Silva, 2008).

Conforme analisa ainda a autora, registra-se uma intensificação nas pesquisas avaliativas nessa década de 1990, onde ocorreu a implementação de sistemas de avaliação e monitoramento de programas com foco nos resultados, com a finalidade de obter melhores resultados e dinamizar a administração do governo. Segue ainda nesse período importantes debates sobre paradigmas e metodologias no campo da avaliação, os quais registraram novas formas de pensar sobre os procedimentos em pesquisas avaliativas. Esses debates suscitam outra concepção sobre a pesquisa quantitativa que até então ocupava o lugar exclusivo de rigor científico. Há o reconhecimento da utilidade e também cientificidade do método da pesquisa qualitativa sem uma visão polarizada e de oposição entre as duas, mas de uma complementação e de resultados mais amplos e confiáveis (Holanda, 2006).

Nessa arena de discussão sobre os procedimentos em pesquisa avaliativa, Silva (2008) enfatiza que um tipo de abordagem não exclui a outra, porém propõe que no processo de articulação entre a qualitativa e a quantitativa, a interpretação desses dados só tem sentido com o conhecimento da realidade e em articulações com bases teóricas sobre essa realidade. Na tradição brasileira em termos de políticas públicas

---

<sup>4</sup> No que se refere à Avaliação de Políticas Públicas, Silva (2005) define como – eficiência a relação entre os custos e os resultados do programa. Enquanto que, a eficácia diz respeito ao grau em que os objetivos e metas foram alcançados. Já a efetividade é a relação entre resultados e objetivos.

Arretche (2001) destaca ainda ser uma prática muito frágil os estudos relacionados à avaliação da efetividade, eficácia e eficiência das políticas. A autora faz alusão ao termo efetividade, como a relação entre a implementação de um dado programa e o sucesso ou fracasso, no sentido dos resultados e na efetiva mudança nas condições sociais daquela população alvo do programa.

A avaliação de eficácia tem sido a mais utilizada e aplicada nas políticas públicas, tendo em vista ser a mais acessível e menos onerosa. Segundo a autora, o avaliador estabelecerá uma equação entre as metas propostas em um programa e as metas alcançadas com base em informações disponíveis. Em conclusão, define se houve sucesso ou fracasso naquela política (Arretche, 2001).

Com relação à avaliação de eficiência, Arretche (2001) afirma ser a mais demandada e urgente de ser aplicada em decorrência de alguns fatores. Assinala em primeiro lugar a falta de recursos públicos, exigindo a racionalização dos gastos. Um segundo ponto é que, além da escassez de recursos, a população que aguarda ser beneficiada pelos programas sociais tem aumentado cada vez mais. Nesse sentido, o esforço empregado na implementação de uma dada política e os seus resultados alcançados têm sido de grande expectativa.

Conforme Silva (2008) esse processo de avaliação de políticas públicas vem em crescente expansão e tem estreita relação com as exigências feitas pelas organizações internacionais, no papel de financiadores dos programas sociais. Holanda (2006) refere que no campo da avaliação, a experiência brasileira não pode ser ainda considerada como uma ação já consolidada, apesar de apresentar diversificações de conhecimento através de planejamento e exercícios de avaliação.

Importa salientar as análises de Barreira e Carvalho (2001) ao se referirem sobre os processos avaliativos que estão longe de propiciar transformações para os beneficiários das políticas. Nesse sentido, as avaliações que seguem com exclusividade metodologias quantitativas e parâmetros estatísticos com o objetivo de mensurar resultados de políticas dão destaque à neutralidade científica, conforme Torres Júnior et al. (2020), já que propõem a dicotomia entre sujeito e a política avaliada, em outras palavras, a separação entre sujeito e objeto tendo como consequência o isolamento de qualquer interferência subjetiva.

Trata-se, portanto, de um paradigma positivista que privilegia a objetividade e a isenção de valores. Tal modelo baseia-se no paradigma científico dominante, fundamentado nas Ciências Naturais e que ainda predomina na sociedade científica

no campo da avaliação. Para Rodrigues (2016), as abordagens avaliativas baseadas na aplicação da técnica pela técnica e em pressupostos mecanicistas desconsideram as subjetividades do próprio processo da avaliação. São análises que objetivam somente a mensuração de dados e que fazem parte das exigências da agenda neoliberal e das organizações internacionais, sendo esses pressupostos o interesse das políticas neoliberais.

Com o objetivo de promover processos avaliativos na área da saúde pública, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Avaliação de Serviços Hospitalares (PNASH) em 1989. Em 2004, esse programa foi transformado no Programa Nacional de Avaliação de Serviços de Saúde (PNASS), com o intuito de ampliar o campo das avaliações, abrangendo as mais diversas instituições de saúde em seus variados níveis (Brasil, 2004). Cabe destacar seus principais objetivos dispostos em seu Art. 3º:

- I - Incentivar a cultura avaliativa dos gestores para os serviços de saúde;
- II - Fomentar a cultura avaliativa nos estabelecimentos de saúde;
- III - Ser instrumento de apoio à gestão do SUS;
- IV - Produzir conhecimento qualitativo da rede de serviços de saúde;
- V - Implementar padrões de conformidade dos serviços de saúde;
- VI - Incorporar indicadores de produção para avaliação de serviços de saúde;
- VII - Aferir a satisfação dos usuários do SUS;
- VIII - Conhecer as condições e relações de trabalho dos profissionais nos estabelecimentos de saúde;
- IX - Identificar oportunidades e possibilidades de melhoria;
- X - Possibilitar a observação de experiências exitosas para melhoria da qualidade local; e
- XI - Disponibilizar os resultados para conhecimento público (Brasil, 2004).

A esse respeito, Coqueiro (2013) infere que há uma tendência, em textos oficiais do governo, a avaliações ainda centradas em aspectos mais técnicos voltados para a eficiência e eficácia dos resultados, prevalecendo o modelo hegemônico. O que se constitui em maior valorização do tecnicismo com uma tendência a uma quase apresentação de cartão da instituição.

Esses modelos de avaliações mais técnicas, na visão de Gussi e Oliveira (2015), caracterizam-se pelo não envolvimento dos sujeitos sociais que fazem parte da política, tal como desconsidera a realidade sociopolítica e ignora as culturas locais, sejam elas nacionais ou regionais sem levar em consideração as suas diversas contradições. Os autores enfatizam que essas fórmulas baseadas em critérios pré-

definidos reduzem a avaliação a um viés econômico, com o objetivo de apresentar o sucesso ou fracasso das políticas a partir de indicadores expressamente estatísticos.

As exposições até aqui realizadas sobre os diversos sentidos da avaliação remetem a reflexões de que essa prática se constitui de extrema importância para a sociedade, potencializando a implantação de projetos e programas que sejam de interesse da população, produzindo novos indicadores qualitativos, tendo como base as experiências dos sujeitos e trajetórias de vida. Tornando público os resultados dos serviços e o alcance dos objetivos propostos, permitem também compreendê-la como um exímio instrumento composto de aspectos técnicos, metodológicos, políticos e teóricos.

## **2.1 A avaliação em profundidade e sua perspectiva metodológica**

A avaliação em profundidade inspirada na base epistemológica de Lejano (2012) pressupõe particularidades no campo investigativo, tendo como fundamento avaliativo as experiências dos sujeitos, a valorização da complexidade e os múltiplos aspectos da realidade. Contempla os contextos sociais, políticos e econômicos e adentra nos interesses, reivindicações dos atores envolvidos, valores e análises das relações de poder que fazem parte das políticas institucionais.

Na visão de Rodrigues (2008), a avaliação em profundidade contrapõe-se aos modelos hegemônicos que comprometem a visão da política em sua essência e na forma como é experienciada por seus diversos atores. Enfatiza ainda aspectos acerca da complexidade de experiências da/na política, sugerindo a necessidade de não separarmos a teoria do campo da prática. Contrapondo-se às discussões sobre avaliação de políticas públicas que têm sido orientadas historicamente por modelos tecnicistas, dado o alinhamento com a agenda política neoliberal contemporânea, conforme concordam Torres Júnior et al. (2020).

Seguindo nessa esteira, Gussi e Oliveira (2016) assinalam que para avaliar políticas públicas é necessário dar importância e apreender o seu contexto sociopolítico e cultural. Assim, "a análise das políticas deve considerar as múltiplas dimensões da experiência e do entendimento, atentando para a complexidade dos fenômenos e seu caráter processual, contextual, dinâmico e flexível" (Rodrigues, 2016, p.105).

A avaliação em profundidade apresenta-se de forma contextualizada, densa, ampla e multidimensional, impondo a dimensão política, social e humana dos sujeitos envolvidos. Além de realizar interfaces em aspectos analíticos e metodológicos com outros campos de disciplinas, como o das ciências sociais (Gussi; Oliveira, 2016). Desse modo, segundo os autores, é um tipo de avaliação "ampla e abrangente que visa analisar políticas públicas dentro do padrão de intervenção do Estado e suas contradições, ampliando suas relações com distintos sujeitos sociais envolvidos nas políticas, imersos em universos de sentidos e de significados nos contextos de suas culturas" (Gussi; Oliveira, 2016, p. 94).

Em associação a esses pressupostos analíticos, é preciso que o pesquisador implique-se em um exímio exercício de reflexão e avaliação sobre o seu lugar sociopolítico e torne-se vigilante com suas possíveis interferências subjetivas (Carvalho; Gussi, 2011 apud Gussi; Oliveira, 2016). Cabe ainda ao pesquisador, segundo Cruz (2019), um posicionamento contrário à neutralidade científica e que compreenda a política pública enquanto instrumento de direitos na perspectiva da promoção de cidadania, justiça social e emancipação. Além disso, deve estar seguro dos pressupostos filosóficos e das escolhas teóricas necessárias ao processo de avaliação.

Para um maior entendimento, empreende-se o registro dos quatro eixos analíticos descritos por Rodrigues (2008) na avaliação em profundidade: a) Análise de conteúdo do programa aponta-se o levantamento dos principais marcos legais da formulação da política, as bases conceituais e a coerência interna. A proposta é que seja realizada uma leitura minuciosa e analítica dos documentos institucionais, identificando os seus autores e os paradigmas orientadores da política; b) Análise de contexto da formulação da política consiste no levantamento de dados sobre o momento e apreensão do modelo político, as condições socioeconômicas no período de formulação da política com articulações entre instâncias local, regional, nacional. É uma contextualização da conjuntura política, econômica, social e cultural em que a política acontece; c) Trajetória institucional é uma dimensão analítica que dá ao pesquisador a percepção do grau de coerência e dispersão do programa ao longo do seu percurso pelas vias institucionais. Como destaca Gussi e Oliveira (2016), significa compreender que uma política não segue um sentido único e está sujeita a mudanças conforme a realidade organizacional; d) Espectro temporal e territorial é uma dimensão analítica que apreende a configuração temporal e territorial do trajeto da

política confrontando as propostas e objetivos da política com as especificidades locais e sua historicidade. Compreende também as construções subjetivas dos sujeitos entrelaçados com a vivência da política em seu aspecto temporal e territorial.

## **2.2 O percurso metodológico da pesquisa**

Para avaliar o Programa de Tratamento Fora de Domicílio como uma política de saúde, optou-se pela perspectiva da avaliação em profundidade. Essa abordagem visa analisar políticas públicas considerando a configuração do Estado, as especificidades de cada local de implementação e a interação com a sociedade, bem como as relações com os diversos atores envolvidos que atribuem sentido e significado de acordo com seus contextos culturais e institucionais (Gussi, 2015; Rodrigues, 2008).

A escolha dessa perspectiva de avaliação foi feita em oposição às posturas fundamentadas no paradigma positivista, consolidado como hegemônico, e às abordagens cartesianas clássicas de avaliação. Busca-se evitar uma falsa neutralidade que desconsidera a apreensão das subjetividades, elemento central do enfoque contra-hegemônico observado por Cruz (2019). Além disso, busca-se evitar a separação entre o avaliador e a política avaliada, evidenciando um esforço para distanciar-se das concepções político-ideológicas nas decisões e avaliações relacionadas às políticas públicas.

Para subsidiar os processos avaliativos desta pesquisa, foi adotado o pressuposto fundamental atribuído por Silva (2005), que afirma que na avaliação de políticas públicas e programas sociais é necessário assegurar uma dimensão técnica e política inerente à relação dialética. Uma análise baseada em uma proposição hermenêutico-dialética busca compreender as práticas sociais dos sujeitos em uma determinada sociedade em seus movimentos contraditórios. Isso implica considerar os indivíduos, grupos, classes e segmentos influenciados por movimentos históricos e que podem ter interesses coletivos, seja para uni-los ou para contrapô-los (Minayo, 2002).

Essa abordagem enfatiza a crítica das ideias expressas nos produtos sociais, buscando compreender sua cumplicidade com seu tempo histórico e sua contribuição para a vida, o conhecimento e as transformações sociais (Minayo, 2002). A escolha de uma linha de abordagem pelo avaliador implica opções valorativas e

intencionalidades, refletindo o lugar que o pesquisador assume diante da avaliação. É fundamental manter a coerência na utilização de instrumentos de análise e avaliação para que os resultados da pesquisa não sejam influenciados por intenções pessoais. Os procedimentos científicos devem qualificar a pesquisa como geradora de conhecimento.

Nesse contexto, Silva (2005) ressalta que a avaliação de políticas públicas é um processo em movimento e que toda política pública se torna um instrumento de regulação ou intervenção na sociedade. Minayo (2011) concebe a metodologia como uma trilha a ser seguida com instrumentos próprios para desvendar a realidade, intrinsecamente ligada à visão social de mundo ancorada na teoria. Ela é apoiada por um conjunto de técnicas que visam facilitar a compreensão e a leitura da realidade, além de potencializar a criatividade do pesquisador/investigador(a).

É fundamental destacar que, do ponto de vista metodológico desta pesquisa avaliativa, ela está fundamentada na metodologia qualitativa. Esta escolha decorre da relevância da temática ao longo da prática profissional, em que as prenoções, o universo dos significados, crenças, valores e atitudes, conforme Minayo (2011), precisam ser criticamente refletidos, dadas as representações inscritas, seja pelo senso comum ou pelos enunciados institucionais.

A pesquisa qualitativa vai além dos procedimentos e técnicas, permitindo um recorte na realidade no setting natural do pesquisador, mantendo o foco nas observações cotidianas das situações reais que se apresentam (Minayo, 2011). Destaca-se o vínculo forte entre o mundo objetivo e subjetivo dos sujeitos como uma intersubjetividade. Ressalta-se, ainda, que a pesquisa qualitativa se dedica à construção não estruturada dos dados, sem a prévia antecipação das hipóteses, procurando identificar o significado da ação social sob a perspectiva dos sujeitos que fazem parte da pesquisa.

As particularidades da pesquisa qualitativa subsidiaram o trabalho desta pesquisadora em seu campo de investigação. Por estar em conexão com o próprio campo da pesquisa, faz-se necessário o uso de instrumentos, como o diário de campo, um dos principais instrumentos de coleta de dados para registrar insights, o dito e o não dito, as rotinas e as formas de convivência e articulações desenvolvidas durante o trabalho.

Neste sentido, Cruz (2019) destaca a importância da conjugação de dados quantitativos que por si só não são suficientes para uma avaliação ampla, com

recursos utilizados no trabalho de campo, aliando-os aos discursos trazidos pelos sujeitos e ao embasamento teórico para proporcionar ao avaliador uma melhor compreensão do contexto no qual a política está inserida.

A presente pesquisa utilizou como instrumento para a coleta de dados o roteiro de entrevista semiestruturado e aberto que fora previamente definido e elaborado para aplicação em três diferentes grupos, a saber: gestores do Programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD); profissionais de saúde lotados no serviço de Transplante Renal e usuários dos serviços assinalados. Ao todo foram entrevistados cinco representantes do TFD situados nas seguintes localidades: dois gestores da Região Norte e três da Região Nordeste. Também se considerou para a análise de dados às declarações de um ex-gestor fixado na Região Nordeste devido a sua vasta atuação e experiência com e no programa (perdura em atividade há cerca de 14 anos).

Ademais, cumpre informar que não foi possível a realização de duas entrevistas com outros gestores, dada a limitação de tempo e/ou disponibilidade de ambos. Desse modo, os relatos que se seguem transcorreram com dois técnicos do programa: um fixado na Região Nordeste e outro na Região Norte, mediante prévia autorização. Para fins de anonimato da pesquisa e preservação da identidade dos citados, atribuiu-se ao longo dos registros as seguintes nomenclaturas e/ou abreviações: para gestores (GTFD) e (Téc. TFD) para os técnicos seguidos do numeral correspondente à quantidade de cada participante; e a expressão (ExGTFD) para designar o ex-gestor. Por fim, para designar os três profissionais de saúde lotados no serviço de transplante, lograram-se as subseqüentes nomenclaturas: P<sup>1</sup>, P<sup>2</sup> e P<sup>3</sup>. Enquanto, que para os treze usuários seguiram-se as consecutivas abreviações: Us<sup>1</sup>, Us<sup>2</sup>, [...] e Us<sup>13</sup>.

Salienta-se que, dos treze usuários entrevistados, quatro são provenientes do Estado da Paraíba; quatro são oriundos do Estado do Maranhão; dois do Piauí; três usuários situam-se no Estado do Amazonas e dois depoimentos são de acompanhantes emanados dos últimos dois estados mencionados. Estes foram identificados através das nomenclaturas: A<sup>1</sup> e A<sup>2</sup>. Importante salientar que dos usuários descritos foram coletadas informações de pacientes que estão tanto na fila de espera por um transplante, quanto daqueles que efetuaram o transplante. Além destes, que foram referidos, ocorreu o relato de um representante da Liga Brasileira dos Atletas Transplantados do Brasil identificado através da sigla LT.

Os registros de diários de campo e os depoimentos gravados durante os atendimentos no Ambulatório de Transplante Renal também foram considerados como material para a análise de dados, sendo designados mediante terminologia DC. O quadro com as descrições/informações dos entrevistados preservando o seu anonimato fora explicitado de forma didática na seção de apêndices. Destaca-se que as transcrições foram realizadas de forma fidedigna, bem como que a compreensão e a interpretação do material coletado se deram através da análise da hermenêutica-dialética de Minayo (1992), o que facilita a interpretação do universo dos significados, das crenças e dos valores dos diferentes atores.

A partir dessa orientação, a autora propõe a ordenação dos dados mediante as entrevistas, os diários de campo e a releitura exaustiva do material. A classificação desses dados por temas segue sob o ponto de vista dialético com as articulações teóricas, estabelecendo uma “relação interrogativa” com o material. O texto, a fala, os depoimentos construídos por cada sujeito da pesquisa são fruto de múltiplas determinações e significados específicos concorde (Minayo, 1992, p. 237) porque “cada ser humano individualmente, em grupo ou sob a expressão histórica de classe é um ser significante”.

Para as entrevistas com os gestores e técnicos do programa utilizou-se os seguidos eixos temáticos, respectivamente: Visão sobre a política de saúde (Sistema Único de Saúde - SUS); Concepções sobre o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD); A portaria e seus objetivos; Redes de acolhimento/Família. Para os profissionais de saúde em atividade no serviço de Transplante Renal abordou-se o tema: Percepções dos profissionais de saúde sobre o Programa Tratamento Fora de Domicílio, ao passo que foram trabalhados os subsequentes temas com os usuários: O adoecimento e seus impactos; Acessibilidade/programa Tratamento Fora de Domicílio sob o olhar dos usuários; Garantias e os aspectos normativos do programa Tratamento Fora de Domicílio, além das suas Vivências/trajetórias compartilhadas conjuntamente com suas redes de acolhimento.

O estudo fundamentou-se, igualmente, em uma revisão bibliográfica e documental dado o intuito de articulação entre as categorias de análises e os alicerces teóricos, os quais discutem políticas de saúde, conceitos de família, proteção social, avaliação de políticas públicas e familismo.

### 3 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE NO BRASIL

Parte-se da definição de “política de saúde” proposta por Paim (2003), na qual o supracitado autor concebe a seguinte caracterização: ação e/ou omissão do Estado aos problemas e as necessidades de saúde da população. Em outros termos, conjectura-se a intervenção sobre a produção, distribuição, gestão e regulação de bens e serviços que afetam a saúde, assim como as questões concernentes à natureza, estrutura e as relações de poder tácitas à saúde, incluindo-se nesse rol o planejamento de ações governamentais e programas de saúde, além do estabelecimento de diretrizes, ao passo que, na produção acadêmica há o interesse de estudos sobre o papel do Estado na formulação, análise e avaliações de políticas voltadas ao setor saúde e sua relação com os eixos econômico e social, dada a implementação de políticas e programas específicos no contexto governamental, de acordo com Santos e Teixeira (2016).

As políticas públicas são o resultado de processos de lutas e de relações complexas e contraditórias que se apresentam e se geram nos conflitos entre o Estado e a sociedade civil. Traduzem-se a partir de tensionamentos/conflitos e lutas de classes, somadas ao conjunto de processos que imprimem a produção e reprodução do capitalismo. Conforme Costa (2017), as políticas públicas passam por diversas reestruturações e transformações, visto que são afetadas constantemente por interesses e/ou pontos de vista, sejam eles: políticos, ideológicos e/ou culturais.

Osterne (2014) atenta sobre a essência/sentido atribuído às políticas públicas, que a rigor diferencia-se do entendimento de política estatal. No marchar de tal discussão, Bravo e Pereira (2002) refletem que a política pública não se reporta exclusivamente à política estatal e acentuam que por ser política pública, esta se pauta pelo interesse comum, ou seja, fina-se por envolver a sociedade ou a comunidade de modo geral e, conjuntamente, o Estado.

Historicamente, no Brasil o desenvolvimento de políticas públicas e sociais na problemática área da saúde correspondeu ao resultado de um extenso processo de lutas e de negociações. Na gênese dos movimentos sanitaristas a saúde pela via da política foi considerada como um âmago/eixo de grande magnitude e ao mesmo tempo foco de solução nacional (Strozenberg, 2008). Como fato marcante da intervenção estatal na assistência à saúde no Brasil a Lei Elói Chaves pode ser assim considerada porque estabelecia processos regulatórios para as aposentadorias,

pensões e assistência médica. Porém, para um conjunto restrito de trabalhadores: ferroviários e portuários, cujos descontos compulsórios eram realizados na folha de pagamento. Por conseguinte, configura-se uma assistência mercantilizada, segmentada e excludente sob a forma de seguro (Elias, 2004).

Entre os anos 1970-1980, período de transição para a redemocratização, o país vivenciou as experiências de lutas de diversos atores sociais em favor da construção de um Estado democrático e pela viabilização de um sistema público de saúde. As discussões sobre a democratização de políticas públicas de saúde ocorreram em conjunto com o movimento pela redemocratização do Estado brasileiro que estava sob a ditadura militar. Concorde Kruger (2005) a luta pela redemocratização de políticas de saúde ganha espaço no Movimento pela Reforma Sanitária, estando em estreita consonância com as mobilizações ocorridas no plano social e político na busca pela mudança da ordem autoritária para a democracia.

Tomando por fundamento a realidade brasileira, as políticas públicas passam a ser instrumentos de dominação num jogo de interesses do Estado. Torna-se o mecanismo de intermediação do Estado para minimizar os conflitos sociais. Nesse cenário, situamos a importância dos movimentos sociais, coletivos e/ou ações coletivas para a construção de alicerces em prol da cidadania e da justiça social, de acordo com Osterne (2014), pois, segundo a presente autora, torna-se fato comum a implementação de políticas e programas com objetivos isolados e segmentados para o enfrentamento de determinados problemas.

Nesse campo de políticas sociais concordamos com Kruger (2005) ao afirmar que na realidade brasileira, a luta pelo reconhecimento de amplos direitos sociais, a sua legalização/implementação, execução e manutenção têm se colocado como um espaço maior de sociabilidade e de discussões com atores políticos e de movimentos sociais. Nesse sentido, as lutas reivindicatórias na área da saúde reiteradamente estiveram imersas pela/na defesa da universalidade, da integralidade e do acesso aos serviços de qualidade.

Conquanto, é importante situar o papel das políticas de saúde na formação das noções de cidadania e conquista de direitos. O Sistema Único de Saúde pode ser considerado a mais extensa e ambiciosa política de saúde formulada no país. Emerge em um momento de ameaças de uma nova ordem mundial, em uma agenda de reveses sociais e sitiado pelo acolhimento do Estado à mercantilização da saúde (Elias, 2004).

### 3.1 A construção do Sistema Único de Saúde em tempos de crise

O processo de construção das políticas públicas de saúde no Brasil tem relação com aspectos históricos, políticos e sociais, que antecedem a constituição do Sistema Único de Saúde, dadas as transformações engendradas desde os anos 1980 com destaque para o Movimento de Reforma Sanitária e o novo ordenamento jurídico disposto pela Constituição Cidadã, que encaminhou a luta pela construção de um sistema público de saúde de caráter universal, mantido e assegurado pelo Estado.

Pensar a saúde em sua totalidade requer a interpretação de que ela compõe processos sociais correlatos e plenos de entrelaçamentos. Ou seja, o processo saúde-doença não se restringe apenas aos aspectos biológicos e individuais, mas enfoca processos histórico-econômicos e sociais que, segundo Bravo et al. (2004), marcaram a conjuntura brasileira dos anos 1930, principalmente, no que diz respeito à política de saúde.

Autores que discutem o tema ressaltam que a “questão social” neste período precisava ser enfrentada/conduzida de forma mais sofisticada, transformando-se em uma questão de políticas específicas do Estado, haja vista o contexto de consolidação da economia capitalista de exportação e o processo de organização da mão-de-obra assalariada (Braga; Paula, 1986; Cerqueira, 1982; Santos, 1979; Bravo, 2004). Nesse ínterim, sucederam-se a intervenção estatal e a criação de novos aparelhos que contemplassem os assalariados urbanos, caracterizando-os como atores importantes no cenário político nacional, em razão do processo de mediação de classes, em virtude da conquista de alguns direitos sociais e a manutenção da ordem social capitalista.

Segundo Cohn (2005), a partir dessa concepção desenvolvimentista de Estado é fundado no país um modelo específico de sistema de proteção social alicerçado na visão meritocrática e contributiva. Telles (1999), em sua discussão sobre os direitos sociais, evidencia que nos anos de 1930 o paradoxo entre o projeto de modernização econômica e as regras da República Oligárquica legitimou a “incivilidade nas relações sociais”, em razão da retirada de uma população da inteira submissão patronal para expô-la a total tutela do Estado, em que a cidadania estaria desvinculada dos direitos políticos e ligada a posse de uma carteira de trabalho. Esse lugar cívico, ao mesmo tempo, que “legitimava” a igualdade pela lei, reproduzia

imensuravelmente as desigualdades sociais e a exclusão, manifestados nas expressões da questão social.

Deste modo, incorre-se que a responsabilidade para o enfrentamento da “questão social” passa a ser via Estado, dada a exigência do momento histórico vivido, com intervenções que impediam a ameaça à ordem capitalista. Entretanto, ao invés de oferecer garantias e universalização dos direitos, esse Estado retira dos indivíduos qualquer condição de cidadania e faz uma fissura entre aquele que está inserido no mercado de trabalho e o destituído da sociedade por não ter trabalho. Em outras palavras, o pobre, o miserável, o sem civilidade torna-se a figura clássica da destituição. Visto que, para esses foi reservado o lugar na Política de Assistência Social apenas para amenizar a lástima e ir sobrevivendo na triste condição de miséria, conforme explicita Telles (1999).

Entre os anos de 1964 a 1974, o Estado utilizou como resposta às expressões da questão social o binômio repressão-assistência com medidas assistenciais ampliadas e burocratizadas. Em harmonia com Bravo (1996), essas intervenções tinham por finalidade legitimar e amenizar as tensões sociais geradas pelo regime ditatorial, além de ser mecanismo de acumulação do capital. Os programas desenvolvidos na área de saúde e educação privilegiavam o setor privado, trazendo consequências na política social, e registravam consigo o novo perfil da política econômica implantada. E ainda, correspondente à autora na perspectiva tecnoburocrática dos dirigentes, a saúde pública teve o seu maior declínio com poucas medidas de atenção coletiva à saúde da população.

O Sistema Nacional de Saúde implantado no Brasil no período militar teve características previdenciárias, uma burocracia técnica hegemônica visando a mercantilização da saúde. Reformas institucionais implantadas pelo governo militar, segundo Escorel, Nascimento e Edler (2005) afetaram profundamente a saúde pública e a crise financeira evidenciada no “milagre econômico” trouxe efeitos sobre a população brasileira permitindo que a saúde pública fosse relegada e desprezada sem nenhuma prioridade, tornando-se uma máquina sem eficiência e conservadora.

Esse cenário permitiu o reaparecimento político de forças sociais que sofreram repressão com o golpe de 1964, a saber: os sindicatos, as categorias profissionais dos estratos médios, os trabalhadores rurais, parcelas da Igreja, entidades da sociedade civil como a Ordem dos Advogados do Brasil (OAB), bem como os movimentos sociais urbanos consoantes a Bravo (2011). Além destes, os

setores progressistas, compostos por profissionais de saúde que, posteriormente, foi denominado de Movimento da Reforma Sanitária, o qual trouxe para o centro de debates a democratização da saúde.

A reforma sanitária emerge a partir de movimentos da sociedade e se apresenta como instrumento de uma nova concepção da Política de Saúde norteando um arcabouço teórico e jurídico, não somente para os profissionais da saúde, mas para a participação de atores advindos de movimentos sociais e sujeitos dos serviços de saúde (Paim, 2008).

A realidade social da maior parte dos brasileiros na década de 1980 era de exclusão do direito à saúde, restringindo-se aos trabalhadores com carteira assinada e que contribuía com o Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). As políticas de saúde tinham a execução financeira e administrativa centralizadas no referido órgão e nos Programas do Ministério da Saúde. A julgar pelas características do governo militar, de acordo com (Arretche, 2000, p. 45) eram “muito mais próximas às formas que caracterizam um Estado unitário do que aquelas que caracterizam uma federação”.

A conjuntura política de 1980 intensificada pela recessão econômica mundial desse período, juntamente com a crise no financiamento do sistema de previdência social favoreceram uma atmosfera política de discussão, encetando mudanças para o sistema de saúde executado à época, vide as condições de saúde da população. Tais reflexões estavam vinculadas à ideia de democracia e de direitos, no tocante a Castro (2020). Como evento de destaque para discussão da questão saúde no Brasil, em março de 1986, foi iniciada a VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS), cujos três grandes motes discutidos foram: saúde como direito; reformulação do sistema nacional de saúde e financiamento setorial. Nas palavras de (Castro, 2020, p. 28):

Desse modo, o país passa a ter uma perspectiva de saúde como direito e como política pública e universal. Observamos que foi através de um processo de luta dos trabalhadores, do combate às antigas formas de operar no campo da saúde, que essa nova forma de pensar a saúde como política pública foi se materializando.

A VIII CNS foi um marco histórico na sociedade brasileira, sendo uma experiência da sociedade civil a ser convocada a participar de discussões com o tema "saúde, dever do Estado e direito do cidadão". Apresentou no seu relatório final os

elementos constitutivos da Reforma Sanitária Brasileira (RSB), a saber: ampliação do conceito de saúde; criação do Sistema Único de Saúde; participação popular; constituição e ampliação do orçamento social. Destacam-se também os processos iniciais de discussão da implantação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) e da Constituição Federal de 1988 (Mendes, 1996; Paim, 2008).

Por intermédio de um processo de lutas e conflitos, consolidou-se essa conquista da saúde sob a perspectiva de um direito de cidadania, o qual confere aos sujeitos reconhecimento como interlocutores legítimos. Assim, conforme Telles (1999) é nesse espaço que o "enigma dos direitos" se descortina e sem tal reconhecimento a "cidadania nos termos da lei não se universaliza e não tem como se enraizar nas práticas sociais" (Telles, 1999, p. 101).

Em análise sobre o desenho da construção do sistema único, Arretche (2005) argumenta que embora o SUS tenha sido resultado de intensas lutas, principalmente do Movimento Sanitário, as suas propostas devem passar por permanentes reformulações porque é a expressão do resultado de discussões, decisões em diversos contextos políticos e de um intenso conflito de diferentes grupos de interesses. Haja vista, que se tratou de um conflito federativo, o qual através de muitas pressões os atores locais de saúde conseguiram valer o direito de participação nos processos decisórios e na definição de regras de descentralização de ações.

A Assembleia Constituinte, para Arretche (2005), foi uma grande oportunidade política para os reformistas, em virtude de constitucionalizar as propostas apresentadas pelo movimento. A Constituição Cidadã de 1988 e a regulamentação da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990 e da Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990<sup>5</sup>, igualmente legitimaram esse movimento de luta ao consolidar o Sistema Único de Saúde e ofereceram a oportunidade de constitucionalizar as propostas da reforma, as quais foram em grande parte aprovadas, uma vez que o artigo 194 da Constituição Federal de 1988 consubstanciou a política social, como: "[...] um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade

---

<sup>5</sup> A Lei nº 8.142/1990 regula a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde, enfatizando o controle social exercido por meio da participação da comunidade nos conselhos e conferências de saúde (Brasil, 1990). Trata-se de uma "nova formulação política e organizacional para o reordenamento dos serviços e ações de saúde" (Brasil, 1991, p. 4). Já que, integra todos os serviços públicos em uma rede hierarquizada, regionalizada e descentralizada, com base no princípio da universalidade da assistência.

destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social” (Brasil, 1988, p. 33).

A partir da Lei nº 8.080/1990 foram estruturados os princípios e diretrizes que norteiam o SUS: a universalidade de acesso aos serviços de saúde por todas as classes sociais, em todos os níveis de assistência; a integralidade da assistência que consiste em ações a considerarem as múltiplas dimensões da vida do sujeito, e a perceber a pessoa na sua totalidade. Exige serviços especializados e o estabelecimento de articulação com outras instituições em todos os níveis de complexidade do sistema. Segundo Ugá e Marques (2005) através da instituição do direito universal e integral à saúde, elimina-se a característica histórica brasileira da segmentação de clientela do nosso sistema de proteção social; o princípio de igualdade da assistência à saúde confere o direito aos serviços sem qualquer preconceito ou privilégios.

Ampliam-se, ainda, os direitos de cidadania dos trabalhadores e retrata-se um vasto processo de inovação, dada a integração de tais políticas no tripé da Seguridade Social e a defesa da universalidade do acesso aos direitos civis e sociais (Brasil, 1988). Além de que estabelece a responsabilidade estatal pela provisão e define a descentralização do sistema introduzindo, institucionalmente, uma reorganização político-administrativa de peculiar profundidade seguindo as diretrizes da descentralização, ação integral e a participação da comunidade.

No que concerne à descentralização, Arretche (2005) analisa que o modelo de forma descentralizada confere autoridade ao governo federal através do Ministério da Saúde (MS), como garante também a representação dos Estados e municípios nos processos decisórios. Essas representações se configuram por via das Comissões Intergestores Bipartites (CIB), Comissões Intergestores Tripartites (CIT) e do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Ainda segundo a autora, esse formato não estava previsto na aprovação da proposta inicial do SUS, o qual demandou o envolvimento do Ministério da Saúde como um poderoso ator no processo de implementação da reforma, bem como dos integrantes do movimento sanitário. Entretanto, formou-se um campo de lutas e conflitos na busca da definição da normatização do modelo de descentralização.

Por outro lado, o poder de veto dos Estados e municípios ao participarem do modelo de descentralização passa a ser um contrapeso à supremacia do Ministério da Saúde nas decisões. A autonomia política dessas federações e a descentralização

fiscal conferem poder de veto a Estados e municípios, na medida em que não concordam integralmente com os programas advindos do governo federal. Passam a avaliar os custos e benefícios de tomarem decisões e se tornarem os responsáveis por uma determinada política. Sugerem sobre a viabilização da descentralização, no sentido de que um resultado positivo depende da normatização do programa federal e da capacidade do Ministério da Saúde em cumprir com os acordos fiscais assumidos com os governos locais (Arretche, 2005).

Disputas foram geradas entre o Ministério da Saúde e os governos locais, em relação às regras de descentralização. Envolviam muitas questões referentes aos mecanismos de transferências dos recursos federais e às decisões da política de saúde. No governo Collor, o SUS começou a ser desenhado pelas Normas Operacionais Básicas (NOB). De acordo com Ugá e Marques (2005) esse novo desenho, tendo como marco a NOB 91, passou à margem dos preceitos da Lei Orgânica da Saúde, que estabelecia critérios de distribuição de recursos financeiros. Foi um instrumento de centralização do sistema de saúde que não implementou o caráter automático das transações financeiras intergovernamentais, tendo como consequência a total distorção do processo de descentralização.

Já em 1993, com a NOB 93 simbolicamente responsabilizada com a afirmativa de “a ousadia de fazer e cumprir a Lei” foi uma vontade política de municipalização da saúde, estabelecendo outros níveis de gestão com as secretarias estaduais e municipais de saúde. Foi negociado que a descentralização entre o governo e as unidades federativas seria um processo lento e gradativo, oportunizando a liberdade de adesão por partes dos estados e municípios.

Com o auxílio das Comissões Intergestores Bipartite e Tripartite, foram estabelecidos espaços de discussão e democratização dos processos decisórios. Nesse contexto, foi efetivada a NOB 96, que estabeleceu as modalidades de gestão para Estados e municípios em dois tipos de gestão, quais sejam: gestão plena da atenção básica e gestão plena do sistema para os municípios; para os Estados gestão avançada do sistema e gestão plena. Pode-se inferir que nesse processo foi qualificada a descentralização da saúde em curso.

Na universalização da assistência básica, esse novo modelo assistencial dos sistemas de transferências intergovernamentais passa a ser realizado através do PAB - Piso de Atenção Básica. Para a sua operacionalização, foi criado um valor per capita nacional para o custeio de procedimentos de atenção básica e incentivos

financeiros para a implantação de programas e ações específicos da saúde (Ugá; Marques, 2005). Esse piso surge como um mecanismo de controle de gastos e racionalização dos serviços de saúde resultando “em baixa eficácia social e num verdadeiro apartheid social na saúde”, concernente a Elias (2004, p. 46).

Sequenciando esse processo das NOB, o Ministério da Saúde, visando aprimorar o sistema de saúde regionalizado, inaugura a Norma de Assistência à Saúde (NOAS/SUS 01/2001), objetivando a equidade na distribuição dos recursos. Essa norma veio regular fundamentalmente a estruturação do processo de regionalização e hierarquização do sistema de saúde da assistência de alta e média complexidade.

Em 2006 é lançado o Pacto pela Saúde com novas diretrizes preconizadas para a regionalização do sistema de saúde. Viana (2008) presume que com o Pacto pela Saúde é iniciado um novo ciclo de descentralização do SUS, assim como uma forma de integrar e aproximar as duas lógicas, garantindo também uma coerência do funcionamento dos dois sistemas. Ugá e Marques (2005) avaliam que os obstáculos enfrentados pelo SUS, ao longo da sua implementação, relacionados ao seu financiamento não são inerentes ao modelo de sistema, o qual foi inspirado. Ao contrário, são frutos de diversos fatores referentes às políticas de ajuste macroeconômico, vinculadas à ordem neoliberal.

O contexto da crise econômica nos anos de 1990, marcado pela necessidade de mundialização do capital e gerenciada pelos organismos internacionais, conjectura-se que a política de saúde não é simplesmente afetada por “contingências históricas”, conforme Mészáros (2021). O Estado ao redimensionar o seu papel através de “necessidades históricas”, sob a influência da política de ajuste neoliberal, interfere no desenvolvimento das políticas sociais e, portanto, na disputa entre o Projeto de Reforma Sanitária e o Projeto Privatista. Destacando-se que, o Projeto Privatista está fundamentado em “concepções individualistas e fragmentadas da realidade, em contraposição às concepções coletivas e universais do projeto contra-hegemônico” (Bravo, 1996).

Para Bravo e Matos (2002), a política de ajuste neoliberal tem elementos do Estado mínimo que atua nas políticas públicas mediante uma democracia restrita, limitando os direitos civis e políticos e tendo por destaque: o caráter focalizado para o atendimento das populações mais vulneráveis; a ampliação da privatização com estímulo ao seguro privado e a descentralização dos serviços locais. A universalidade

do acesso à saúde se põe como um desafio, uma vez que a trajetória histórica das políticas sociais no Brasil, sobretudo o processo de privatização crescente a partir dos anos 1960 e a ofensiva neoliberal ao processo de democratização do Estado brasileiro contribuíram para a reprodução de um modelo focalizado e fragmentado de atenção.

Frente ainda à ofensiva neoliberal, o terceiro projeto ao qual Bravo e Pelaez (2020) se referem é o da reforma flexibilizada, adquirindo meios próprios diante das diversas contradições advindas dos caminhos de construção do SUS. Nesse contexto de exigências de um Estado mínimo, o desmonte e subfinanciamento são atribuições de uma política macroeconômica posta no país. Nas palavras de Gurjão et al. (2018), o subfinanciamento das Políticas Sociais inviabiliza a articulação entre políticas de redes assistenciais, que conseqüentemente, interferem na garantia do atendimento integral ao usuário.

Ainda que tenha passado por muitos processos de lutas, a implementação do SUS com suas propostas seguiu com muitos deslocamentos e por permanentes reformulações, afinado a Arretche (2005). Entretanto, ainda assim ocorre a permanência de fortes traços dos interesses políticos tradicionais, historicamente enraizados no aparelho estatal como o apego a componentes de cunho autoritário do sistema presidencialista, em concordância com Nogueira (1998).

Mas, apesar de levarmos em consideração uma jurisprudência crítica, há de se ter clareza de que o SUS sempre enfrentou enormes dificuldades desde a sua implementação, dada as relações de fisiologismo, patrimonialismo e a organização de corporações e grupos destinados à sua privatização. Apesar de terem ocorrido avanços, o SUS se distancia de forma real do SUS com seu arcabouço jurídico e institucional.

Conforme Bravo (2011), há uma significativa distância entre aquilo que foi proposto pelo Movimento de Reforma Sanitária e o SUS na sua realidade atual. Após mais de 30 anos do seu nascimento, o SUS é considerado por uma grande parcela da sociedade como um sistema para os pobres. A dicotomia entre o individual e o coletivo, prevenção e cura, estão circunscritas às fontes de financiamento: o SUS coletivo para aqueles que não podem pagar e necessitam de ações básicas de prevenção; a assistência médica individual para os integrados no mercado de trabalho (Bahia, 2005).

Para sintetizar essa contextualização da construção do SUS, a partir das contribuições de diversos autores aqui citados, consideramos que o SUS, apesar de

alguns avanços e do seu princípio basilar de direito universal, abrangente e inclusivo, sofre ainda de muitos declínios, retrocessos e negligências. A consolidação do seu princípio fundamental exige transformações de várias ordens, a começar pelo Estado, tanto na sua reforma, quanto em políticas voltadas para desmercantilização da saúde.

Para o cumprimento do seu arcabouço teórico legal, há necessidade de uma maior mobilização da sociedade civil por meio da ação dos movimentos sociais, buscando a ampliação de canais de participação, criando condições para a construção de uma consciência sanitária, ancorada em bases sólidas e em prol da efetivação da saúde como direito universal, como pontua Elias (2004).

### **3.2 Redes de atenção à pessoa com doença crônica: a insuficiência renal crônica e o Tratamento Fora de Domicílio**

Cumprido destacar, conforme Paim (2009), que a organização de redes de serviços do sistema único ocorre de maneira regionalizada e hierarquizada, efetuando-se a atenção básica, secundária e terciária de atenção à saúde. Embora essa rede esteja em um desenho bem organizado através de uma legislação a ser cumprida, esses dispositivos estão longe de atingirem a sua efetividade junto aos usuários (Coelho, 2008).

Os níveis de atenção à saúde são estabelecidos pelos dispositivos legais, mediante o Decreto nº 7.508/2011, o qual regulamenta a Lei nº 8.080/1990. Em seu art. 9º, as ações e serviços de saúde executados pelo SUS serão organizados de forma regionalizada e hierarquizada em níveis de complexidade crescente (Brasil, 1990). Esse princípio permite um conhecimento de demandas da população da área da saúde em um território delimitado. Com o fito de um maior entendimento acerca da complexidade das situações, segue-se a caracterização dos três níveis: a) a atenção básica ou atenção primária: compreende ações voltadas para a promoção da saúde, com ações básicas, individuais e coletivas, direcionadas para o tratamento e reabilitação, objetivando intervenções no processo saúde/doença. Nessas ações podem estar sendo identificados os grupos de risco, onde espera-se que nessa “porta de entrada”, pessoas que possam estar desenvolvendo doenças renais sejam identificadas, e a partir daí seja coordenado o cuidado em outros pontos de atenção; b) a atenção secundária / de média complexidade compreende serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar; c) no que se refere à atenção

terciária, conjectura-se o conjunto de terapias e procedimentos de elevada especialização como: o transplante, cujos Hospitais Universitários destacam-se em sua realização.

Os níveis de atenção têm em sua organização formas de uso racional dos recursos financeiros e o estabelecimento de critérios a serem transferidos a Estados, municípios e Distrito Federal sob a fiscalização dos Conselhos de Saúde. O perfil demográfico da região, perfil epidemiológico da população, níveis de participação do setor saúde nos orçamentos estaduais e municipais são os principais destaques nesses critérios. Paim (1997) atribui à formação do sistema único a um conjunto de ações organizado pelos órgãos públicos e instituições nos mais diversos âmbitos da federação e assevera ainda a necessidade de arranjos territoriais de serviços a fim de que o princípio da universalidade alcance pleno êxito.

Nesse sentido, a organização da descentralização do serviço de saúde traz a normatização das redes de atenção à saúde, tornando-se um avanço importante para o acesso do usuário aos serviços de saúde nos mais diferentes municípios e territórios. É através da descentralização que podem ser redefinidas a redistribuição das atribuições dos vários níveis de federação (estaduais e municipais), destacando-se o poder municipal nas ações de saúde. Concernente a Luz (1995), o conceito de descentralização pode superar a concepção estritamente ligada à geopolítica e dar outra interpretação à tendência de limitá-la somente a aspectos de execução da política institucional.

Com a normatização, as redes surgem como um modo de suprir as dificuldades dos governantes de atenderem à complexidade dos problemas sociais, bem como colaboram com a resolutividade do atendimento às demandas da população nos seus correspondentes níveis, condizente com Dapuzzo e Junqueira (2010). O documento "Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias" define como doença crônica "o conjunto de condições crônicas que, em geral, estão relacionadas a causas múltiplas e são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração" (Brasil, 2013).

No presente estudo, a entrada do usuário com doença renal crônica no sistema público dar-se-á através da comunicação entre a Atenção Primária à Saúde (APS) e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, sendo a APS considerada a coordenadora do cuidado e ordenadora da rede. As diretrizes que

organizaram o sistema único em redes foram dispostas por intermédio do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que considera em seu art. 2º - “Rede de Atenção à Saúde como o conjunto de ações e serviços de saúde articulados em níveis de complexidade crescente, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde” (Brasil, 2011).

Destaca-se também a Portaria nº 4.279/2010, a qual estabelece as diretrizes para a organização dessa Rede de Atenção à Saúde (RAS). A estruturação dessa rede deve dar suporte ao funcionamento do SUS, superando a fragmentação da atenção e da gestão nas Regiões de Saúde. Deve ainda, fomentar comunicações horizontais entre os espaços onde são ofertados determinados serviços de saúde e a Atenção Primária à Saúde. Através desse percurso, pode ser garantido ao usuário o acesso ao conjunto das ações e serviços com efetividade e eficiência (Brasil, 2010).

A Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, do Ministério da Saúde em seu art. 1º redefine: “a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde e estabelece diretrizes para a organização de suas linhas de cuidado” (Brasil, 2014). Enquanto que o seu art. 5º trata dos objetivos específicos da Rede de Atenção, estando relacionados a:

- I - Ampliar o acesso dos usuários com doenças crônicas aos serviços de saúde;
- II - Promover o aprimoramento da qualidade da atenção à saúde dos usuários com doenças crônicas, por meio do desenvolvimento de ações coordenadas pela atenção básica, contínuas e que busquem a integralidade e longitudinalidade do cuidado em saúde;
- III - propiciar o acesso aos recursos diagnósticos e terapêuticos adequados em tempo oportuno, garantindo-se a integralidade do cuidado, conforme a necessidade de saúde do usuário;
- IV - Promover hábitos de vida saudáveis com relação à alimentação e à atividade física, como ações de prevenção às doenças crônicas;
- V - Ampliar as ações para enfrentamento dos fatores de risco às doenças crônicas, tais como o tabagismo e o consumo excessivo de álcool;
- VI - Atuar no fortalecimento do conhecimento do usuário sobre suas doenças e ampliação da sua capacidade de autocuidado e autonomia;
- VII - impactar positivamente nos indicadores relacionados às doenças crônicas (Brasil, 2014).

Pode-se inferir, em consonância com Araújo (2017), que a trajetória do usuário com Insuficiência Renal Crônica (IRC) deve passar fundamentalmente pela Atenção Primária à Saúde (APS) porque se caracteriza como o primeiro ponto de contato e tem por finalidade a coordenação do cuidado entre os diversos pontos da rede. Assim, é essencial nesse processo estabelecer e negociar responsabilidades e garantir a comunicação e a transferência segura [...]” (Brasil, 2013).

Para Malta e Merhy (2010), os usuários com doenças crônicas devem ser cuidados de forma integral, e esse cuidado só é possível mediante a organização em rede e a integralidade do cuidado. Os autores alertam que o modelo vigente com propostas de cuidado não consegue apreender a singularidade de cada pessoa e impõe práticas e julgamentos distantes da realidade de cada usuário, o qual necessita de acolhimento e atenção. Por esse motivo, propõem a priorização de ações de integração por parte dos gestores, seja do ponto de vista da responsabilidade compartilhada, seja pela intersectorialidade que viabiliza ações entre diferentes esferas do governo.

As afirmações de Malta e Merhy (2010) sobre a necessidade de uma rede de cuidado de forma integral junto aos pacientes com doenças crônicas devem estar conectadas com as políticas e programas voltados para esses usuários. Assim, o suporte de cuidado à pessoa com doença crônica implica: “mecanismos de responsabilização – por parte da equipe, gestores públicos, operadoras de plano de saúde – que resultem em ação integral, na qual não ocorram a interrupção e a segmentação do cuidado, o que exige um sistema único de saúde atuando coerentemente em todos os fronts de produção de práticas de saúde, públicos e/ou privados” (Malta; Merhy, 2010, p. 603).

É indispensável, diante da realidade da oferta de serviços, programas e ações que envolvem doenças crônicas, às quais se constata uma grande ascensão, que a conduta seja pautada nos objetivos da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas, os quais enfatizam: garantias de cuidado integral, o fortalecimento na mudança do modelo de atenção à saúde, promoção da saúde e prevenção das doenças crônicas, segundo Brasil (2013). Malta e Merhy (2010) destacam que quando se trata de doenças crônicas, estas apresentam algumas especificidades com destaque para a qualidade de vida, não exclusivamente da pessoa com doença crônica, mas também da sua rede de acolhimento (família), que necessita de atenção.

O enfrentamento de incertezas, dificuldades psicossociais e financeiras no processo de preparação para o transplante tornam as famílias mais vulneráveis ao sofrimento, e esses fatores devem ser considerados pelos gestores dos programas, conectando-se com os objetivos da Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas. Uma das principais dificuldades das pessoas que necessitam de um atendimento de maior complexidade está relacionada com a falta de proximidade do serviço de saúde da residência dos usuários. Esse acesso não se realiza de forma

igualitária em todas as regiões, em virtude das diferenças territoriais e da heterogeneidade das regiões, além dos aspectos sociais, políticos e econômicos.

A descentralização e a regionalização apresentam-se como dilemas na área da saúde e por estarem na representatividade dos princípios do SUS. Tanto a regionalização quanto a descentralização são colocadas à prova quando se considera o movimento da população na busca de ações e serviços capazes de resolverem as suas reais demandas de saúde. As falhas do Estado e especificamente as barreiras são expostas quando o acesso e a necessidade de utilização dos serviços de saúde estão diretamente relacionados à estrutura e funcionamento desses serviços.

O TFD apresenta-se como um programa de saúde inserido no SUS e uma alternativa de atendimento na perspectiva do direito, mesmo que na sua organização e operacionalização esteja implícita a falha do Estado e os limites do sistema na oferta de serviços. Conforme anuncia Rosa (2009, p. 28) “a possibilidade de o indivíduo realizar seu atendimento em outra região visa garantir o direito de acessar serviços em outros âmbitos pelo reordenamento do atendimento e, por outro lado, vai evidenciar a limitação do sistema na oferta dos serviços, a partir de uma cobertura deficitária, com ausência de fluxos organizados”. Vale ainda ressaltar que as famílias, principais fontes de apoio desses usuários, implicam-se na participação desse processo, seja nos deslocamentos para outros locais na busca do tratamento, seja no cuidado ou na ressignificação da vida, afetando a sua dinâmica familiar e desresponsabilizando o Estado.

### **3.3 A centralidade da família no processo de transplante por meio do programa Tratamento Fora de Domicílio**

A Constituição Federal de 1988, em seu art. 226, declara a família como “base da sociedade, com especial atenção do Estado” (Brasil, 1988) assentando-a, por meio do casamento, da união estável ou da monoparentalidade (Gelinsk; Moser; 2015, p. 131). Para Mito (2003) embora haja o reconhecimento sobre a importância da família no contexto da vida social, implicando que seja merecedora da proteção estatal, há evidências desse distanciamento, acentuando-se cada vez mais nos processos de culpabilização e penalização, culminando na desproteção das famílias.

Mito (2002) declara que estamos diante de uma família quando encontramos um espaço constituído de pessoas que se empenham umas com as

outras de modo contínuo, estável e não casual. No qual, as relações se dão entre os seus membros e também são construídas por meio de outras esferas, a exemplo: o mercado, o trabalho, o próprio Estado etc. Osterne (2004) salienta que a definição de família reúne elementos significativos envoltos por importantes afinidades: casamento, parentesco, casa, pai, mãe, filhos, o âmbito doméstico. Esse conjunto de palavras é absorvido no imaginário da maioria das pessoas como um modelo “legítimo” e “normal”, caracterizando a família como indivíduos que se ligam por parentesco, aliança ou alguma outra afinidade.

Esse modelo tem uma forte configuração da família patriarcal do período colonial no Brasil, já que era uma família extensa, composta pelo casal, filhos, parentes, afilhados, centralizada em um espaço privado com caráter repressivo, forte ideologia impregnada pela Igreja e com influência política, com poderes divididos entre o Estado e o clero. As relações entre o homem e a mulher eram marcadas pela obediência e desigualdade determinadas por Deus. Essa referência foi pouco a pouco sendo transformada sem perder, no entanto, a sua essência patriarcal (Osterne, 2004). Para ir de encontro a esse modelo, foi decisiva a ação de higienistas e pedagogos com discursos de amor romântico, disciplina e relações de afeto que passam a ser plenamente valorizadas (Rosa, 2011).

Para este estudo proceder aos diversos conceitos de família e a sua relação com as políticas públicas, é de suma importância, dadas as controvérsias que se apresentam em torno do conceito nessa relação. Por conseguinte, Gelinsk e Moser (2015) apresentam duas perspectivas de estudos, na literatura brasileira, sobre famílias. No primeiro grupo, os argumentos estão mais voltados para questões legislativas e civis e para tanto, a concepção de família patriarcal teria uma forte influência nas decisões jurídicas que determinariam a vida em família e em sociedade. Já no segundo grupo, há uma grande preocupação com a constituição da família de forma ampliada ou em redes, bem como os seus papéis e tarefas sociais porque “a família nessa concepção de estudo ganha o atributo ou a forma de uma rede local, destinada a garantir a sobrevivência e, ao mesmo tempo, organizar a vida das pessoas. Dentro dessa rede, os laços familiares e os papéis atribuídos a seus integrantes diferem do determinado padrão hegemônico de família” (Gelinsk; Moser, 2015, p. 129).

Segundo as supracitadas autoras, essa percepção da família como uma rede de relações ganha considerável destaque, uma vez que se contrapõe a

definições fora da realidade até mesmo da sociedade ocidental, na qual é destacado o conceito clássico de Murdock (1949; Gelinsk; Moser, 2015 apud Gerstel, 1996, p. 297) que define a família em um grupo social com residência conjunta, cooperando economicamente com adultos de sexos diferentes e um relacionamento “socialmente aprovado”, com presença de filhos biológicos ou adotivos.

Essa noção sobre a família vem passando por grandes transformações. Com destaque para Gelinsk e Moser (2015), no que diz respeito ao parentesco que supera os laços consanguíneos e considera também como família os vizinhos, amigos próximos e parentes com trocas de dinheiro, de apoio e afeto. Nessa rede de relações, as autoras afirmam que “a família ganha o atributo ou a forma de uma rede local destinada a garantir a sobrevivência e, ao mesmo tempo, organizar a vida das pessoas [...], os laços familiares e os papéis atribuídos a seus integrantes” (Gelinsk; Moser, 2015, p. 129).

Para o estudo em foco, a família dos usuários que buscam o transplante tem se configurado como uma rede de relações, superando os laços consanguíneos. Nesse cenário, são incluídos amigos, vizinhos, companheiros, agregados, esposo, irmãos, dentre outros. Este movimento, conforme (Carvalho, 2002, p. 15), “[...] de organização-reorganização torna visível a conversão de arranjos familiares entre si, bem como reforça a necessidade de se acabar com qualquer estigma sobre as formas familiares diferenciadas”. Serapioni (2005) ressalta também a importância dessas redes solidárias, fortalecidas por vizinhos, parentes e amigos. Para um maior entendimento, segue-se o (Gráfico 01).

O transplante impõe a esses sujeitos um modo de acionarem recursos para lidarem com as adversidades a serem enfrentadas. Entretanto, a experiência tem mostrado que além do paciente, essas pessoas também precisam de cuidados, pois todo o processo de tratamento traz alterações na dinâmica familiar, gerando medos e inseguranças agravadas também pela sensação de perdas.

É fundamental compreender no processo de transplante que, para além dos laços afetivos que envolvem as pessoas, há necessidade de repensar o cuidado não somente ao paciente, como também àqueles que fazem parte das redes de acolhimento. Para essas famílias é necessário considerar aspectos econômicos, políticos e culturais, a exemplo: acesso ao mercado de trabalho, renda, serviços de saúde e lazer. Esses aspectos são imprescindíveis no processo saúde-doença, pois potencializam novas possibilidades de sobrevivência para essas famílias, que

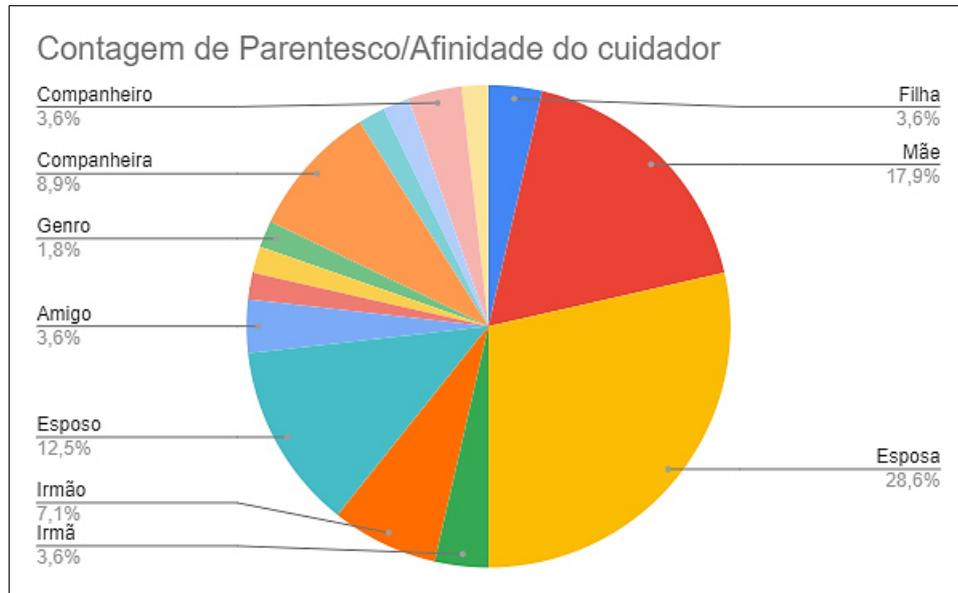
precisam reconstruir-se e reinventar-se, bem como adaptar-se a novos hábitos e dinâmicas de vida quando passam a fixar residência no Estado onde será realizado o transplante.

Nessa rede informal que é representada pela família e que não conta com o apoio do Estado é onde se produzem os cuidados exigidos para o tratamento. Composto esses cuidados, fazem parte as interações afetivas necessárias à saúde em seus aspectos biopsicossociais. Não menos importante, a aprendizagem da higiene e da cultura e de novas adaptações alimentares, além da adesão ao tratamento orientado pelo serviço de saúde.

Importantes considerações sobre os cuidados da saúde no contexto familiar são trazidas por Gutierrez e Minayo (2010) ao analisarem essa invisibilidade dada pelo Estado e pelos serviços de saúde ao papel da família na produção de cuidados. Inferem que pode ser entendida em decorrência do processo de colonização que a área da saúde foi submetida ao saber médico. Marcado por uma concepção positivista à qual a saúde foi reduzida, por esse saber, a uma mera “ausência de doença”. Em consequência dessa visão hegemônica biomédica, os cuidados ficaram submetidos a procedimentos técnicos, sob o domínio dessa ciência. Enquanto que a família, instituição reiteradamente presente nos cuidados, é apenas naturalizada, concebida somente como espaço de afetos e interações entre seus membros. O seu verdadeiro papel na produção do cuidado e da saúde só é reconhecido nos serviços de saúde e nas instituições hospitalares quando exigem a presença do cuidador/familiar.

Como afirmam Gutierrez e Minayo (2010, p. 1498), “uma concepção tão pobre de saúde e de cuidados resultou na exclusão da família como agência significativa de produção de cuidados”. No entanto, as propostas neoliberais do Estado mínimo tendem a inserir essa família na responsabilização pelos cuidados. Desse modo, o chamado “neoliberalismo familiarista” transfere para a família a obrigação pelo bem-estar dos seus entes, sem assegurar a proteção social dessa família e quando assegura, é da forma menos onerosa e mais eficiente para o capital (Mesquita, 2011).

Gráfico 01 - Distribuição de parentesco/afinidade do/a cuidador/a:

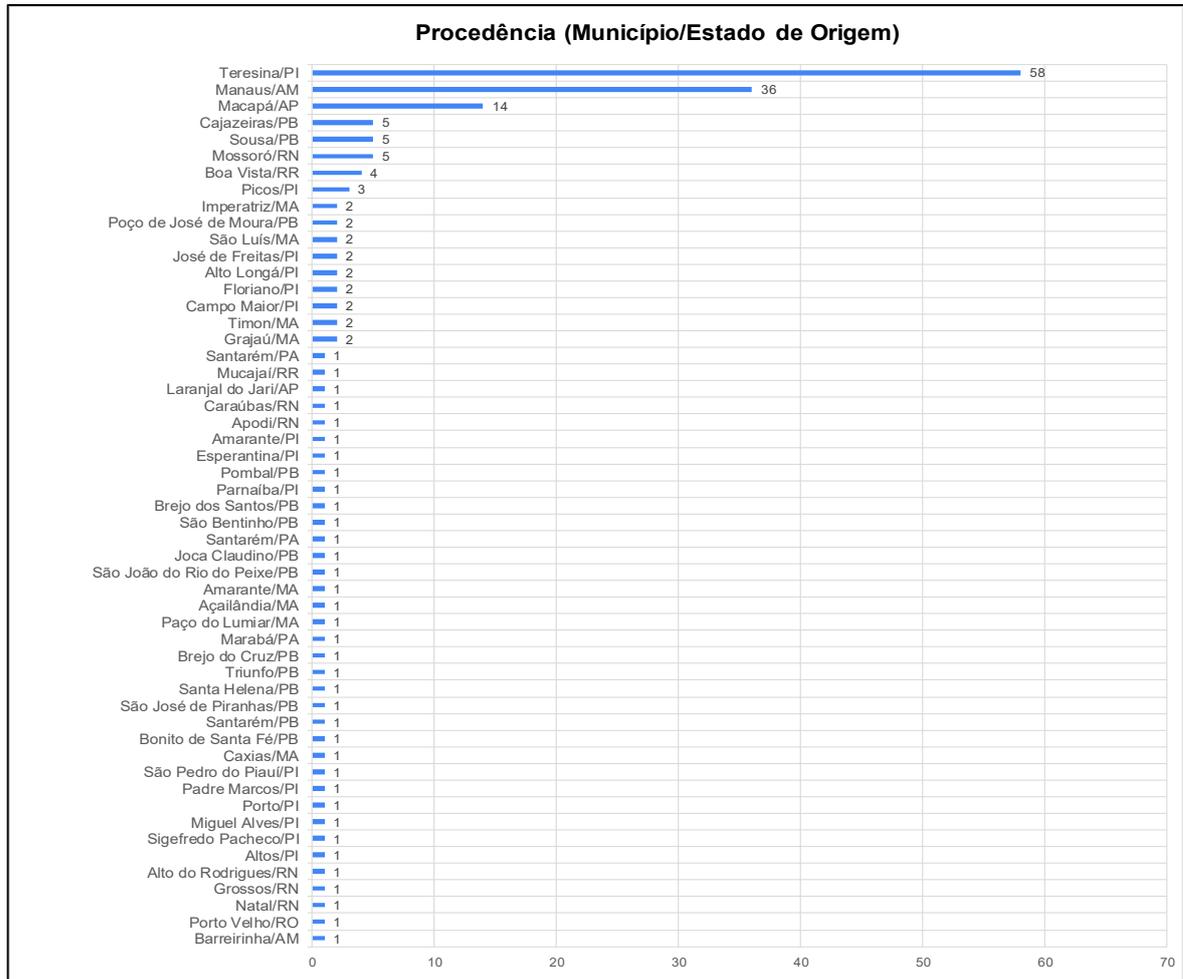


Fonte: Elaborado pela autora.

Um ponto que merece destaque são os papéis sociais atribuídos aos membros da família, a exemplo da predominância de mulheres no papel de cuidadoras. Desse modo, reforçando uma desigualdade de gênero, produzida historicamente e que se faz presente na sociedade machista e patriarcal. Observa-se no gráfico acima que há uma predominância de mulheres que assumem o papel de cuidadoras no acompanhamento aos usuários do TFD.

Há um total de 62% de mulheres distribuídas da seguinte forma: esposas (28%), mães (17,9%), companheiras (8,9%), irmãs (3,6%) e filhas (3,6%). Segundo o Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), aproximadamente 40% das famílias brasileiras são chefiadas por mulheres implicando que, além de serem responsáveis pelo sustento da casa, essas mulheres ainda desenvolvem tarefas domésticas e o cuidado com a família, o que configura jornadas duplas, triplas ou mais de encargos.

Gráfico 02 - Procedência dos pacientes inseridos no Programa Tratamento Fora de Domicílio:



Fonte: Elaborada pela autora.

O gráfico acima (Gráfico 02) apresenta os Estados com seus respectivos números de pacientes que se deslocaram para o Ceará, especificamente para a cidade de Fortaleza, visando atendimento e acompanhamento médico para tratamento renal no Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), entre os anos de 2018 e 2022. Conforme já informado, foram realizadas um total de 184 entrevistas sociais com pacientes e acompanhantes que vieram através do Programa TFD. Por se tratar de um recorte temporal, nesse período referido, alguns desses pacientes já foram transplantados e atualmente fazem parte do grupo de pós-transplante. Todavia, estes continuam inseridos no Programa TFD.

### **3.4 A família nas políticas sociais e a transferência de responsabilidades do Estado**

A contrarreforma do Estado a partir dos anos 1990 trouxe mudanças na condução da política social com implicações na política de assistência social colocando a família na sua centralidade. Concorde (Teixeira, 2009 apud Mito, 2006) essa centralidade da família nas políticas públicas, apresenta-se na forma de duas grandes tendências: uma “familista” e a outra “protetiva”. Campos e Mito analisam o familismo em uma visão de carência de oferta de serviços oferecidos pelo Estado, cabendo à família a responsabilidade pelo bem-estar social. O foco dessa acepção é convocar a família para a proteção e a solidariedade dos seus membros. Ainda sobre essa primeira tendência, a mesma é identificada com o neoliberalismo porque aposta na capacidade de cuidado e proteção incondicional, que faz da família a principal provedora de bem-estar. A presença do Estado só é vista quando os canais naturais não dão conta.

A segunda tendência denominada “protetiva” compreende uma relação direta entre a capacidade de cuidado e proteção e as garantias que são oferecidas pelo Estado através de políticas de assistência, no que se refere ao cuidado e a proteção. Todavia, Teixeira (2009) analisa que as duas propostas não são tão antagônicas como parecem ser, mas se entrecruzam “compondo um novo modelo de política social, fundado no mix público/privado na provisão social” (Teixeira, 2009, p. 256). E tal “dubiedade” de um lado reforça o “familismo”, e de outro a família como alvo de proteção social, acentuando a parceria entre o público e o privado, bem como corrobora com a estratégia de diminuição de gastos sociais, em termos de cobertura e segurança para essa família.

Para as políticas públicas, corporifica-se a convocação das famílias para que assumam responsabilidades na proteção social. Nesse sentido, o Estado reforça tradicionais funções da família no atual contexto com responsabilizações e culpabilização motivadas por diversas situações, como por exemplo: as condições socioeconômicas; o tamanho da família; a dificuldade de acesso aos serviços públicos; dentre outros (Teixeira, 2009).

Como um agente de proteção social, Mito (2018) destaca o papel salutar da família ao desempenhar a prática de solidariedade familiar, como forma de superação dos males que o individualismo provoca. Pode-se descrever como um tipo

de solidariedade entre membros da família: os trabalhos domésticos, os cuidados com entes do grupo familiar e a ajuda financeira fazendo parte de acordos internos dessa dinâmica. Existe também a solidariedade afetiva que está mais voltada para aspectos da subjetividade e que envolve vínculos e relações de afeto. Por outro lado, Silva e Teixeira (2020) corroboram com as críticas de Mito (2018) sobre essas propostas atuais que incentivam esse tipo de prática valorativa. Argumentando que diante dessa solidariedade há ausência de preocupações sociais, protetivas e até emocionais.

As vulnerabilidades das famílias, aliadas a dificuldades socioeconômicas de prover o cuidado não são consideradas nessas ações, tal como os riscos para alguns membros daquela família podendo ocorrer violação de direitos, além de práticas de violência dirigidas a pessoas mais frágeis e expostas. Tais fatos tratam-se de consequências de uma realidade sem perspectivas, da privação de direitos e de desigualdades sociais (Silva e Teixeira, 2020 apud Mito, 2018).

Muitas críticas são dirigidas ao modelo de proteção social que responsabiliza a família por diversas funções consideradas clássicas e tradicionais, seja de cuidado, assistência, educação, dentre outras. Para as mulheres, a sobrecarga é bem mais desigual e adoecedora, pois são convocadas a assumirem o papel central de cuidado e proteção de seus entes. Cada vez mais o familismo tem predominado na sociedade, desresponsabilizando o Estado enquanto agente de proteção social (Silva; Teixeira, 2020). Os discursos que fundamentam as políticas de proteção da família estão quase sempre voltados para perspectivas de ações solidárias de uma família idealizada, mas que não conta com a necessária proteção. No intuito de que ao sentir-se protegida possa ser mobilizada a também ocupar esse lugar de cuidado de uma forma mais digna.

Em relação aos usuários com insuficiência renal crônica que necessitam do tratamento fora de domicílio, essa família não é acessada explicitamente para assumir os cuidados com o paciente. Entretanto, paradoxalmente é considerada como a principal aliada no tratamento terapêutico, visto que sem essa rede de acolhimento não há como o tratamento ter seguimento. Potyara (2015) apresenta uma interessante ponderação que converge com a realidade das redes de acolhimento dos usuários com insuficiência renal, os quais buscam o transplante fora do domicílio. A referida destaca a centralidade da família como um novo modelo, caracterizado como “apoio social” e de “fonte privada” que se apresenta como alternativa de desresponsabilização pública sendo baseado no “princípio da subsidiariedade”.

Tal princípio insinua valores de recomendações religiosas de amor ao “mais próximo”, deixando o Estado em uma posição de distanciamento e sendo o último a ser convocado. Nesse sentido, prevalecem alternativas que fogem aos direitos que são deveres do poder público, restando para a sobrevivência desses usuários buscar ajuda solidária a própria família que na maioria das vezes inexistente ou ironicamente, como enfatiza a referida autora, seguem fazendo "das tripas, coração" e acrescentando os "se vira nos trinta".

Nessa realidade, questões sociais e interesses coletivos são individualizados e particularizados, sendo que para enfrentá-los, a instituição familiar é convocada para assumir o dever moral da ajuda, da solidariedade com práticas voluntárias, beneficiando o sistema econômico. Dessa forma, uma terceira instância é acessada apresentando-se nesse contexto as “instituições filantrópicas, religiosas ou laicas” que formalmente são constituídas por amigos, vizinhos movidos e organizados por sentimentos fraternos e de solidariedade. São redes de amizade, companheirismo e de identificação com a causa que compensam as faltas do Estado e/ou “incompetências governamentais” daqueles que são considerados representantes do povo.

Por fim, conclui-se a eleição dos poderes públicos como último recurso a ser ativado, o que nada significa em termos educativos ou de estímulo à autonomia individual. Assim, a ausência do protagonismo estatal no processo de provisão social “não apenas priva os cidadãos da fruição de direitos que só o Estado pode garantir, mas também sobrecarrega a família com encargos que superam as suas possibilidades de bancá-los” mediante (Pereira, 2015, p. 17).

## **4 O PROGRAMA DE TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO COMO POLÍTICA DE SAÚDE**

O Programa de Tratamento Fora de Domicílio (PTFD) foi gestado na esfera federal por meio da Ordem de Serviço nº 1.677/1988 através de resolução do INAMPS. Cumpre destacar que, com a extinção da Guia de Autorização de Pagamentos (GAP) como instrumento para pagamento do Tratamento Fora do Domicílio mediante a Portaria SAS/MS nº 237, de 09 de dezembro de 1998, houve a necessidade de reordenamento financeiro devido às ajudas de custo e de passagens (aéreas, terrestre, fluviais) para os pacientes que necessitam de tratamento clínico, ambulatorial e/ou hospitalar em localidades de melhor infraestrutura na oferta dos serviços de saúde.

### **4.1 As bases conceituais do programa Tratamento Fora de Domicílio**

O Ministério da Saúde idealizou o programa com o objetivo de atender a necessidades específicas de saúde e de garantir direitos aos usuários. Nesse sentido, a Portaria SAS/MS nº 55/1999 respeita o caráter dos princípios constitucionais do Sistema Único de Saúde, a saber: universalidade, integralidade e equidade. Esses princípios designam que o atendimento que norteia o TFD deve conter em suas ações a promoção, a recuperação e a reabilitação do usuário no nível de sua complexidade. Posto que a Ordem de Serviço nº 1.677/1988 concedia apenas o acesso aos beneficiários da Previdência Social, a qual enfatizava a medicina individual e assistencialista excluindo ações no campo da saúde coletiva (Escorel; Nascimento; Edler, 2005).

Com a implantação do Sistema Único de Saúde, o Tratamento Fora de Domicílio passa a ter um caráter de universalidade, concedendo o direito a todos os cidadãos a terem acesso ao programa, ainda que haja adversidades para a admissão. O programa de Tratamento Fora de Domicílio passou a apresentar seu arcabouço jurídico-legal baseado na Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde e nas suas fontes de financiamento. Trata-se de um instrumento legal cuja finalidade consiste em viabilizar o atendimento e acompanhamento por meio da rede pública de saúde ao tratamento de doenças de natureza grave e não tratáveis na localidade de

residência/Estado do paciente, desde que não haja possibilidade de cura total ou parcial.

Os instrumentos normativos e legais que dão base/fundamentação a esse programa são a título de conhecimento: a Lei nº 8.080/1990 e, especificamente, a Portaria SAS/MS nº 055, de 24 de fevereiro de 1999, que define os aspectos gerais e orçamentários, bem como os critérios a serem considerados para o efetivo repasse dos recursos. O cadastramento para inclusão do/a paciente ocorre pela Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC) e pela Central Estadual de Regulação de Alta Complexidade (CERAC) de cada Estado.

Nesse ínterim, o Tratamento Fora de Domicílio deve oferecer: encaminhamento para consultas previamente agendadas com a instituição, seja para o tratamento clínico, ambulatorial e/ou hospitalar; passagens de ida e volta (sejam elas aéreas, terrestres ou fluviais) aos pacientes e seus acompanhantes, a fim de que possam se deslocar até o local onde será realizada a intervenção terapêutica ou o reembolso ao paciente das despesas com o deslocamento para o Estado que será disposto o tratamento, quando se tratar de casos de comprovada urgência, sem que haja tempo hábil para formalizar a devida solicitação; ajuda de custo para alimentação e hospedagem do paciente e/ou acompanhante enquanto durar o tratamento; e, em caso de falecimento, o TFD deverá custear as despesas de traslado do corpo e retorno do acompanhante. A responsabilidade das despesas no deslocamento interestadual será atribuída às secretarias de saúde de cada Estado devendo estas executarem as autorizações de acordo com a disponibilidade orçamentária de cada ente federativo.

Cada secretaria de saúde define os seus critérios e fluxos de pagamentos da ajuda de custo, de acordo com a sua realidade. Conforme art. 5º da Portaria 055/1999: "cabará às secretarias de saúde dos Estados (SES) proporem às respectivas Comissões Intergestores Bipartite (CIB) a estratégia de gestão entendida como: definição de responsabilidades das SES e das SMS para autorização do TFD; estratégia de utilização com o estabelecimento de critérios, rotinas e fluxos de acordo com a realidade de cada região e definição dos recursos financeiros destinados ao TFD". O procedimento de solicitação da inclusão do paciente no programa deve ser através da requisição junto às Secretarias de Saúde dos locais onde o mesmo reside, apresentando justificativa do médico vinculado ao SUS, esclarecendo a necessidade do tratamento mediante a comprovação de exames.

A Portaria SAS/MS 055/1999 dispõe ainda sobre a: “[...] rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde com inclusão de procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências” (Brasil, 1999). O primeiro artigo da portaria refere-se ao teto financeiro definido para cada município/Estado. Os critérios que definem os valores a serem transferidos a Estados, Distrito Federal e municípios são definidos no art. 35º da Lei nº 8.080/1990. Tratam-se de critérios e referências para dar resolutividade e cobertura às ações de serviços de saúde a serem programadas e implementadas pelo governo mediante o Fundo Nacional de Saúde, de acordo com o inciso IV do art. 2º da Lei nº 8.142/1990 (Gurjão et al., 2018).

Os critérios estabelecidos pela Lei Orgânica da Saúde (LOS) seguem o perfil demográfico da região; o perfil epidemiológico da população; os resultados das avaliações técnicas, econômicas e municipais da gestão anterior; previsão de investimentos da rede; níveis de participação do setor de saúde nos orçamentos estaduais e municipais; informações quantitativas e qualitativas da rede de saúde na área e ressarcimento do atendimento aos serviços realizados para outras áreas do governo (Brasil, 1990).

Conforme Gurjão et al. (2018), para compreender e analisar a profunda discrepância dos valores repassados para fins de ajuda de custo destinados aos TFD's, referidos neste estudo, faz-se necessário levar em consideração os critérios acima referidos pela Lei Orgânica da Saúde, acrescidos dos elementos que são priorizados pelos planos de saúde tidos como a base de atividades e programações do SUS.

No que consiste à regulação de acesso do usuário para a viabilização do seu tratamento em outro Estado, a Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNAREC) foi instituída pela Portaria GM/SAS nº 2.309, de 19 de dezembro de 2001 com o objetivo de coordenar o fluxo de referência interestadual de pacientes que necessitam de assistência e tratamento de alta complexidade em caráter eletivo conforme disposto no Manual de Normatização (TFD/RN). Importante salientar que cada Estado estabelece a padronização dos instrumentos operacionais a serem utilizados para o seu funcionamento.

Uma série de recomendações é estabelecida aos gestores públicos de saúde normatizando regras e direitos do usuário com relação à remuneração em dinheiro para custeio de despesas com alimentação e deslocamento para outro

Estado. Além disso, os manuais de normatização dos Estados referidos nesta pesquisa relacionam-se ao que diz respeito à autorização do acompanhante, à medida que o art. 7º da Portaria afirma: “será permitido o pagamento de despesas para deslocamento de acompanhante nos casos em que houver indicação médica, esclarecendo o porquê da impossibilidade do paciente se deslocar desacompanhado”. Nesse sentido, todos os manuais seguem os termos do art. 7º, respaldando a autorização de um acompanhante para dar apoio ao paciente, por intermédio de justificativa médica, a qual será submetida à avaliação de médicos auditores dos TFD's.

Não obstante, Arretche (2001, p. 45) considera que na gestão de programas públicos “[...] é grande a distância entre os objetivos e o desenho de programas, tal como concebidos por seus formuladores originais e a tradução de tais concepções em intervenções públicas [...]”. Em razão de que, atingem uma gama diversa de beneficiários e provedores. À vista disso, compreende-se que os sentidos legais de operacionalização e gestão de programas têm sua própria dinâmica em cada ente federativo por se entender que, na formulação de um programa há representantes institucionais que se colocam no lugar de autoridade, bem como há executores que irão administrar os processos decisórios (Arretche, 2001).

#### **4.2 O contexto político do Sistema Único de Saúde e a formulação do programa Tratamento Fora de Domicílio**

Demarca-se como traço para a análise do contexto da formulação do programa o cumprimento dos preceitos da Constituição Federal de 1988 e a Lei nº 8.080/1990 que regulamenta e organiza as ações e serviços de saúde em todo território nacional. A promulgação da Lei Orgânica da Saúde e a transferência do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) para o Ministério da Saúde (MS) concebe uma nova ordem de autoridade sanitária nacional, de acordo com Machado (2012).

A constituição do Sistema Único de Saúde definiu uma ruptura com o modelo de saúde anterior, graças a instituição do direito universal e integral à saúde desconstruindo a “característica histórica de segmentação de clientela do sistema de proteção social brasileiro” consoante a (Ugá; Marques, 2005, p. 202). À medida que, rompe com o sistema de financiamento com base em contribuições dos trabalhadores

formais, e introduz uma profunda reorganização no arcabouço político-administrativo e sanitário brasileiro. A Carta Magna define que: “as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um serviço único [...]” com caráter democrático e descentralizado. A magnitude da implantação desses processos, segundo Ugá e Marques (2005) constituiu-se em um grande avanço que foi acompanhado pelo sistema de Seguridade Social composto por três áreas distintas: saúde, previdência e assistência social, cujo financiamento setorial ficou definido em 30% para o setor saúde mediante normativa definida por Lei Complementar via aplicação do tesouro federal, estadual e municipal.

Conseqüentemente, foi necessário iniciar um processo organizativo e administrativo-sanitário a partir de portarias ministeriais com a aprovação de Normas Operacionais Básicas (NOB). Segundo Ugá et al. (2005), a NOB 01/1991<sup>6</sup> instituída no governo Collor configurou outra lógica na regularidade das transferências intergovernamentais, distorcendo a diretriz constitucional da descentralização. Com inúmeras críticas recebidas, o Ministério da Saúde elaborou com secretários estaduais e municipais de saúde e suas entidades representativas (CONASS e CONASEMS) a NOB-SUS/1992<sup>7</sup>, que deu origem a NOB-SUS 01/1993<sup>8</sup> considerada um grande avanço por ter respeitado as realidades das gestões dos Estados e municípios estabelecendo condições de gestão incipiente, plena e semiplena, concorde Andrade et al. (2013).

A NOB-SUS 1996<sup>9</sup> priorizou duas categorias de gestão municipal: a Gestão Plena de Atenção Básica e a Gestão Plena do Sistema Municipal. Essa priorização, conforme Andrade et al. (2012), inverteu o modelo de atenção à saúde hegemônico no país, implicando a responsabilidade do município no atendimento imediato das

---

<sup>6</sup> Norma Operacional Básica 01/1991. Nova Política de Financiamento do SUS. Resolução nº 259 do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), de 07 de janeiro de 1991. Diário Oficial de 10 de janeiro de 1991, Seção I, p. 641-4; Resolução nº 273 do INAMPS, de 17 de julho de 1991. Diário Oficial de 18 de julho de 1991, p. 14.216-9 (reedição).

<sup>7</sup> Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde para 1992 (NOB-SUS/1992). Portaria da Secretaria Nacional de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde nº 234, de 07 de fevereiro de 1992. Diário Oficial de 10 de fevereiro de 1992, p. 1.584-8.

<sup>8</sup> Norma Operacional Básica 01/1993. Estabelece normas e procedimentos reguladores do processo de descentralização da gestão das ações e serviços. Portaria do gabinete do Ministro da Saúde nº 545, de 20 de maio de 1993. Diário Oficial nº 96, de 24 de maio de 1993, p. 6.961-5.

<sup>9</sup> Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde (NOB-SUS 1996), Brasília: Ministério da Saúde, 1997. – Portaria do Gabinete do Ministério da Saúde nº 2.023 (Diário Oficial de 06 de novembro de 1996, p. 22.932-40); com alterações da Portaria do gabinete do Ministro da Saúde nº 1.882, de 18 de dezembro de 1997 (Diário Oficial nº 247 – E, de 22 de dezembro de 1997, p. 10-1), que estabelece o Piso da Atenção Básica (PAB) e sua composição.

necessidades e das demandas de saúde de sua população. A esse novo modelo assistencial, concernente a Ugá et al. (2005) transcorreram mudanças nos sistemas de transferências intergovernamentais pela via do Piso de Atenção Básica (PAB), o qual criou um valor per capita nacional para custear atendimentos de atenção básica, além de incentivos para implantação de programas e ações específicas na saúde.

Posteriormente, o Ministério da Saúde substituiu as NOB's pelas Normas de Assistência à Saúde (NOAS) com o propósito de promover equidade na alocação de recursos. A NOAS-SUS 01/2001, por exemplo, objetivou a organização de uma assistência mais qualificada e de melhor resolutividade na atenção básica, identificando áreas estratégicas de intervenções (Andrade et al., 2012).

Configurando-se como uma das formas de prestar o atendimento indispensável à saúde da população em outras localidades dispõe-se o TFD. Trata-se de um programa de saúde, na forma de benefício, disponibilizado pelo SUS, cujo escopo é o deslocamento do usuário que necessita de assistência ambulatorial e hospitalar de média ou alta complexidade fora do seu território de moradia.

Esse programa se inscreve em meio à contrarreforma do Estado a partir de meados de 1990, em que as políticas sociais sofreram forte influência da agenda da estabilidade fiscal e, conseqüentemente, a redução de investimentos para/no país. Conforme Behring (2003), as inflexões no campo das políticas sociais interferem diretamente na saúde pública e na seguridade social com orientações a serem seguidas pela economia mundial do capital. Nos contextos de crise, a saúde é visada pelos grupos econômicos em busca de lucros e imposições da lógica privada. Concernente a Bravo et al. (2018) desde os anos 1990, o caráter público e universal da saúde vem sendo ameaçado com o avanço do Projeto Privatista, oposto ao Projeto da Reforma Sanitária.

Para Bahia (2005), o princípio da universalidade do acesso à saúde é subjugado à produção do subfinanciamento do SUS provocado pelo compromisso dos governos de atingir elevados superávits primários. Os governos que se alinham com a política econômica internacional exigem o reordenamento das ações do Estado, e tal delineamento acaba por favorecer o mercado (Menicucci, 2019). No primeiro Governo Lula em 2003 são perceptíveis as inflexões para a atuação do Estado frente às políticas públicas com a intensificação do planejamento nacional e a prestação de serviços de relevância.

Concernente a Machado (2012), as reformas estatais se expressaram de forma bastante heterogênea nas diferentes áreas da administração. Porém, o caráter centralizador das decisões administrativas do sistema de saúde brasileiro representados pelo Ministério da Saúde deixaram suas marcas/influências no modelo de intervenções federais nos primeiros anos de implantação do SUS. Do ponto de vista das mudanças institucionais da saúde, apesar do respaldo da nova Constituição, estas têm ocorrido de forma tímida e lenta com marcas dos modelos anteriores.

A fragmentação na construção das políticas de saúde mostra-se de difícil superação. A formulação das políticas dirige-se à setorização dos problemas de saúde por faixa etária, complexidade das doenças etc. Expressando fortemente dificuldades de planejamento e a falta de instrumentos para o financiamento dessas políticas (Machado, 2012). Os retrocessos na política de saúde são mais intensificados na conjuntura do governo Temer (2016 - 2018) com a aceleração dos processos de contrarreforma e de privatização, acrescidos da proposta de congelamento de recursos orçamentários dirigidos às políticas sociais por vinte anos. Além de vários outros retrocessos na política de saúde mental e mudanças na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) conforme (Bravo et al., 2018). Em síntese, há uma aceleração e desmonte das políticas públicas e universais.

O governo Bolsonaro (2019 - 2022) dá continuidade a esse processo de forma bem mais drástica e violenta, culminando com a total precarização do sistema de saúde com propostas inconsistentes e ausência de um aprofundamento a respeito da política de saúde. Seguido de desmonte de projetos e ações que tinham o objetivo de dar um suporte para a saúde dos cidadãos brasileiros. Um aspecto que foi dado importância nesse governo refere-se à continuidade do discurso de mercantilização da saúde e as tentativas de fortalecer o projeto privatista.

Além disso, houve um ataque ao programa mais médicos causando impacto no acesso direto à saúde com uma defasagem nos atendimentos à população que tinha as Unidades de Pronto Atendimento (UPAS) e Unidades Básicas de Saúde (UBS) como a sua porta de entrada no acesso ao serviço de saúde. Com a herança deixada pelo governo Temer, a Emenda Constitucional (EC 95) gerou a perda de 20 bilhões de reais em investimentos na saúde, deixando abaixo do gasto mínimo da receita da União que era de 15% de acordo com o Conselho Nacional de Saúde (CNS) conforme (Silva; Santos, 2022).

A falta de recursos financeiros torna-se a principal justificativa na restrição de acesso aos serviços de saúde e liberação de medicamentos, principalmente, para os que dependem do tratamento de doenças crônicas como a insuficiência renal. Todas essas ações de desmonte das políticas recaíram sobre as famílias, cuja saúde e sobrevivência dependem do sistema único. Assistiu-se também na prática a dificuldade de repasses de ajuda de custo para os usuários do Programa com atrasos de pagamentos e liberação de passagens, exigências de retorno do paciente para o seu Estado de origem, como forma de diminuição de gastos. Compreender esse contexto e os seus desdobramentos na vida dos usuários e seus familiares é fator imprescindível para avaliação desse programa, bem como as suas trajetórias e experiências.

Cabe ainda, destacar no campo de atuação e inserção desse programa que a instituição hospitalar é a principal referência para esse usuário por compreender que a resolutividade do seu tratamento, considerado de alta complexidade, será atendida nesse espaço. Entretanto, para ter direito a esse serviço, o usuário deverá ser encaminhado por um órgão institucional, oficializado pelo programa através da Portaria SAS/MS nº 55/1999.

#### **4.3 A Instituição Hospitalar e o Tratamento Fora de Domicílio**

A instituição hospitalar é um espaço fundamental quando se trata de cuidados e dos serviços que são ofertados para o tratamento da saúde. Porém, o hospital enquanto lugar de tratamento terapêutico somente foi considerado com essa função no final do século XVIII. Foucault (1984) e Goffman (2015) pontuam tal instituição como um espaço de relações de saber e de poder. As instituições originadas no século XVIII tinham como objetivo o ajuste e o disciplinamentos dos sujeitos concorde (Foucault, 1996).

A partir do momento em que o hospital ocupa um lugar terapêutico, este passa a assumir um sistema de organização com privilégios hierárquicos. Nesse sentido, Catão (2011) menciona que a instituição hospitalar foi construída em princípios positivistas e sedimentada em um saber teórico e prático regulando um novo espaço de cura aos doentes e com estatutos de um estado essencialmente disciplinador.

Convém destacar que, para Foucault (1996), as instituições não são espaços exclusivos de exercício do poder e do disciplinamento, porém estão atravessadas por essas condutas, que não se limitam aos contornos institucionais nem a práticas de isolamento. À vista disso, Foucault (1977) reconta que os recursos para um bom adestramento são como o efeito de um poder disciplinar. Tendo em vista que a disciplina fabrica indivíduos, pois é uma:

Técnica específica de poder que toma os indivíduos ao mesmo tempo como objetos e como instrumentos de seu exercício. O sucesso do poder disciplinar se deve sem dúvida ao uso de instrumentos simples: o olhar hierárquico, a sanção normalizadora e sua combinação num procedimento que lhe é específico: o exame (Foucault, 1977, p. 153).

Na definição de "exame" o supracitado autor faz uma combinação entre técnicas de hierarquia de vigilância que qualifica, pune e classifica em um controle normalizante, a exemplo retrata: a visita médica que se constitui em um ritual que coloca o doente em uma situação invasiva/exposta. Nesse contexto, o hospital transforma-se em um espaço de formação científica constituído de relações de poder e saber. Ao passo que a medicina com suas características disciplinadoras, encontra o seu campo de atuação em corpos oferecidos ao exame em um exercício de saber ligado ao poder. Não obstante, o sujeito como objeto de tratamento, que é analisável "é mantido sob o controle de um saber permanente" (Foucault, 1977).

A instituição hospitalar é uma referência para o tratamento, a reabilitação e os cuidados especializados. É uma estação percorrida por cada indivíduo para obter o cuidado que necessita congruente a Cecílio e Merhy (2003). Nesse espaço, onde os sujeitos transitam, há um conjunto de condutas de poder que não se limita ao interior dessa instituição. Foucault (1977) assinala que nesses espaços a disciplina é uma relação de poder que se atualiza articulando vários espaços, aumentando tanto o seu poder quanto a sua divulgação/alcance.

Autores que analisam a obra de Foucault afirmam que havia para ele uma preocupação em relação às práticas disciplinadoras que não ocorrem apenas no espaço das instituições. Lemos et al. (2013, p. 102) salienta que "a sociedade disciplinar se organiza de acordo com a contiguidade de vários espaços disciplinares, a fim de que o deslocamento dos indivíduos entre os vários espaços não interrompa a continuidade da normalização".

Outro entendimento foi o estudo realizado por Goffman, o qual desenvolve o conceito de “Instituição Total” a partir de uma pesquisa realizada no Hospital Saint Elizabeths em Washington (D.C.). Goffman (2015, p. 11) define instituição total como: “um local de residência e de trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por um período considerável de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”. Cumpre ressaltar que o trabalho de Goffman foi realizado em uma realidade muito distante da atual, mas que muitas das suas contribuições analíticas podem ser conjecturadas/empreendidas com as devidas ressalvas/proporções.

Pode-se inferir ainda que o termo “total” assume algumas controvérsias, uma vez que a institucionalização das práticas e ideias propagadas pelos dirigentes podem ser questionadas e confrontadas pelos que participam ou estão inseridos nas instituições. No que se refere ao hospital, propriamente dito, Catão (2009) argumenta que há aspectos bem distintos que o diferencia de uma instituição total, a exemplo de um: processo de internação, no qual o isolamento do doente em momento algum é total, havendo espaço de interação nos locais de enfermarias, processos de acompanhamento, acesso a informações, dentre outros. Logo, o doente não é isolado do mundo exterior e pode, inclusive, tomar decisões em relação à continuidade ou suspensão do seu tratamento.

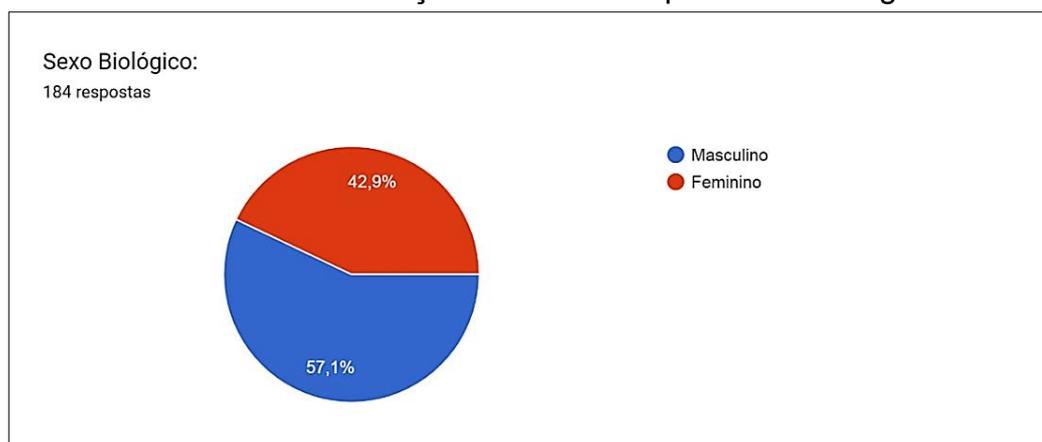
O Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará (UFC) é composto pela Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC) e pelo Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) sob a gestão da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Os hospitais universitários fazem parte da atenção terciária que é considerada o mais alto nível de atenção à saúde. Além disso, tais instituições são constituídas por equipes multiprofissionais com capacidade de atender a diversos quadros de doenças e situações graves e/ou crônicas que requerem tratamentos específicos. E como resultado o Ambulatório de Transplante Renal torna-se a principal “estação” – tomando por fundamento as palavras de Milton Nascimento em “Encontros e Despedidas” – da contínua trajetória dos pacientes com insuficiência renal atendidos pelo Tratamento Fora de Domicílio, cujas trajetórias são repletas de significações e singularidades, haja vista a experiência particular de cada sujeito e seus familiares na busca pelo tratamento com suas frustrações, perdas, alegrias e os novos sentidos relacionados à vida com o processo de transplante.

## 5 EXPERIÊNCIAS E TRAJETÓRIAS NO TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO: O OLHAR DOS USUÁRIOS

Torna-se de fundamental importância em trabalhos que envolvam sujeitos a realização de um levantamento do perfil socioeconômico. Com esse intuito, o presente estudo utilizou a entrevista social para a coleta das informações, cujos dados favorecem uma congruente aproximação com os pacientes e as suas redes de acolhimento que buscam o tratamento via Tratamento Fora de Domicílio. As entrevistas sociais foram realizadas no período de 2018 a 2022 com os usuários atendidos no Ambulatório de Transplante Renal e suas redes de acolhimento, cujo somatório total fora um quantitativo de 184 entrevistas.

Deste total cerca de 66 pacientes já foram transplantados e 118 encontram-se em processo de preparação para o transplante, e dado o tempo decorrido da pesquisa, muitos pacientes que estavam na fase de preparação somam-se, atualmente, ao percentual daqueles que efetivaram a substituição do órgão. Com base no resultado dos dados coletados por meio do preenchimento de formulário via aplicativo de gerenciamento disponibilizado pelo sistema/site (Google Forms), tem-se em relação ao sexo biológico um predomínio de homens com insuficiência renal crônica em comparação a mulheres (57,1% masculino e 42,9% feminino) conforme exposto no (Gráfico 03).

Gráfico 03 – Distribuição dos usuários pelo sexo biológico:

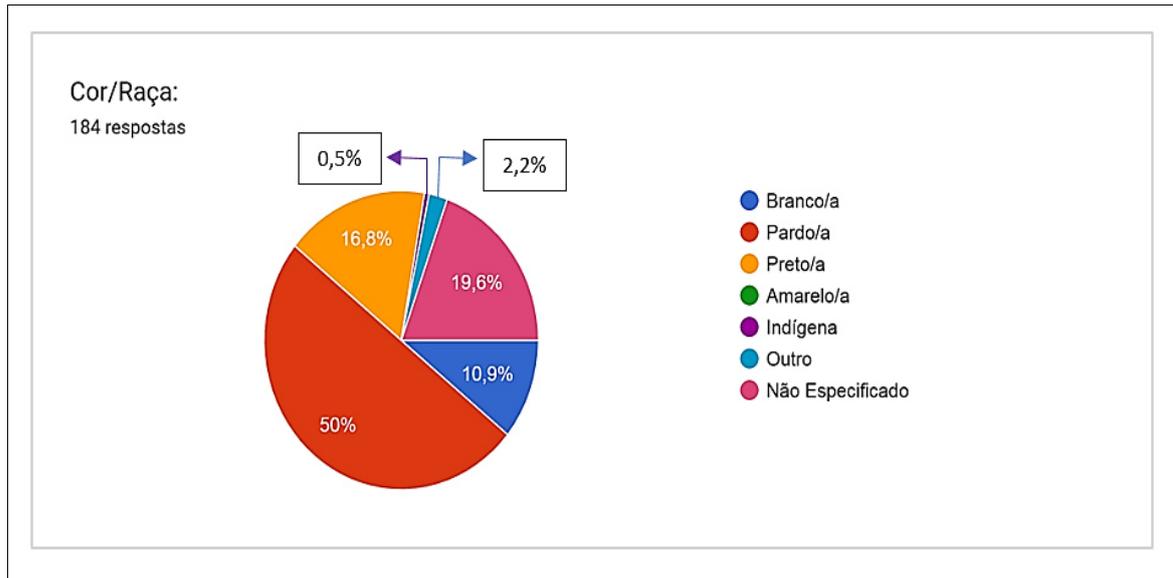


Fonte: Elaborado pela autora.

No quesito raça/cor (Gráfico 04) a opção que deteve 50% do total de respostas foi a afirmativa de “pardo/a”. A esse respeito verifica-se que o

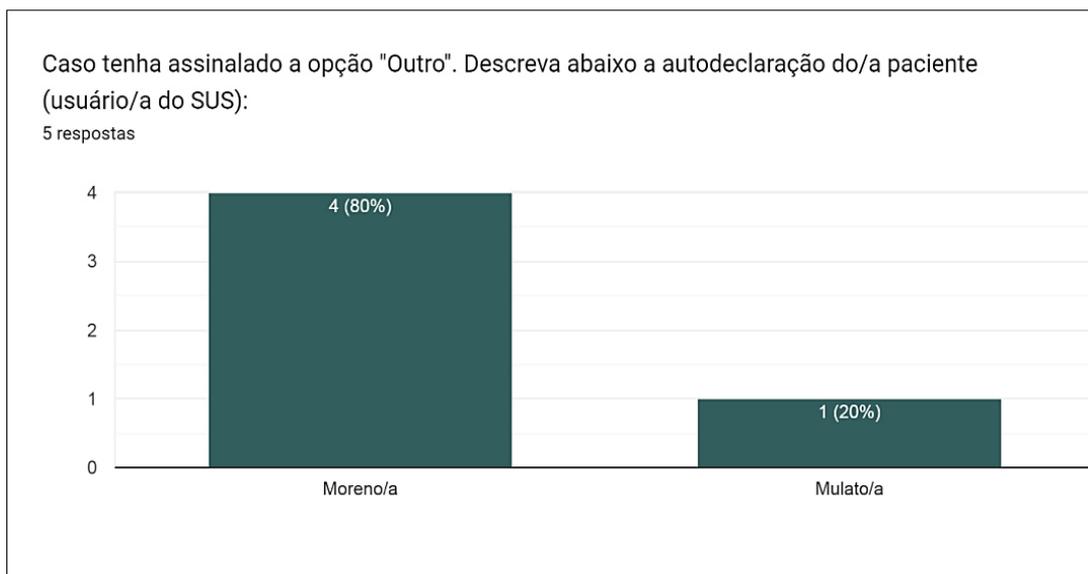
reconhecimento em pertencer à raça negra torna-se ainda uma grande dificuldade frente às questões de racismo em nosso país. Estando a opção “outro” com 2,2% do total, cuja designação prioritária foi o/a moreno/a com 80% seguido da expressão mulato/a com cerca de 20% (Gráfico 05).

Gráfico 04 - Distribuição do quesito autodeclaração:



Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 05 - Distribuição do quesito autodeclaração na opção “Outro”:

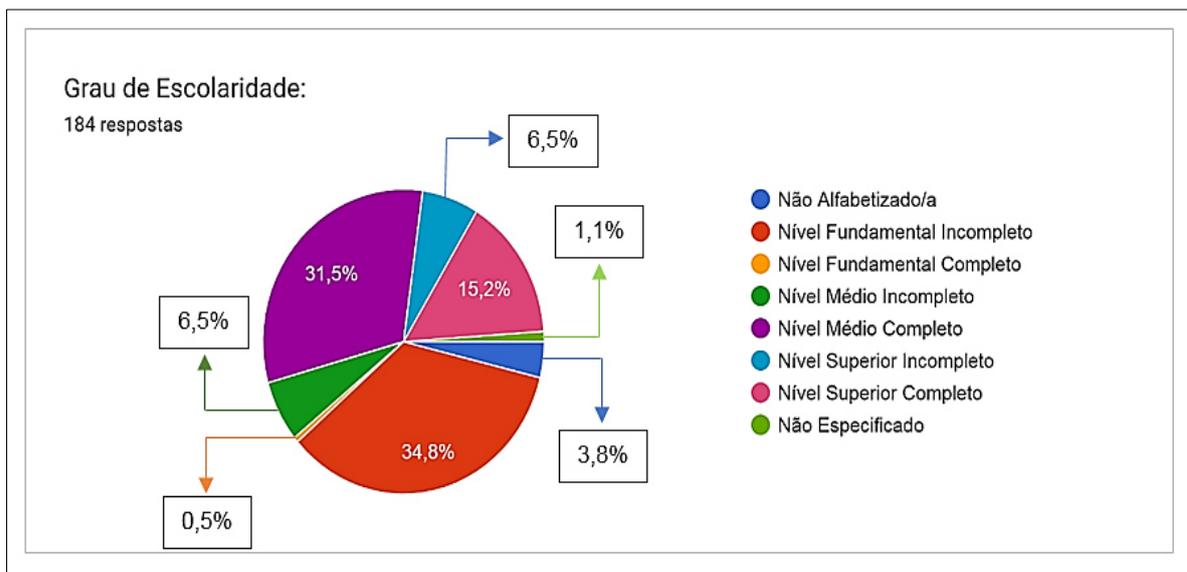


Fonte: Elaborado pela autora.

A escolaridade está diretamente relacionada com questões econômicas e sociais. Em termos de Brasil há uma grande desigualdade em níveis de escolaridade

da população e considerando o perfil dos pacientes do transplante renal, encaminhados pelo TFD verifica-se que (3,8%) não foram alfabetizados e dizem não saber ler ou tampouco assinar o nome. Relataram também não terem concluído o ensino fundamental (34,8%) dos entrevistados. Ao passo que a taxa dos que concluíram o ensino fundamental é aproximadamente (0,5%). Os que não concluíram o nível médio fixam-se na taxa de (6,5%). À medida que (31,5%) conseguiram concluir o nível médio. O nível superior incompleto foi relatado por (6,5%), enquanto que (15,2%) concluíram o nível superior. Esses dados mostram o quanto a educação ainda é de difícil acesso e que melhores condições de moradia, alimentação, educação e lazer contribuem para a redução do risco de vida dessas pessoas. Para fins de observação segue o registro do gráfico abaixo:

Gráfico 06 - Distribuição do quesito grau de escolaridade:



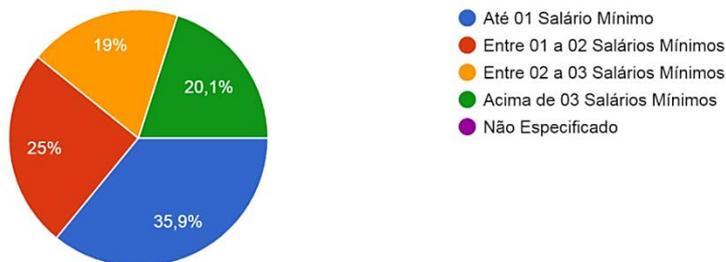
Fonte: Elaborado pela autora.

O nível de renda predominante é de até um salário mínimo (35,9%). Entre os que detêm de um a dois salários mínimos localizam-se na faixa de (25%), à proporção que (19%) apontam entre dois a três salários mínimos. O trabalho precarizado, a falta de garantias e a ausência de direitos trabalhistas somam-se à desassistência do Estado em relação a essas pessoas. Por esse motivo, torna-se fundamental o papel do TFD na sobrevivência dessas famílias que dependem, sobretudo, da ajuda de custo encaminhada pelo programa. A qual, por inúmeras vezes e/ou situações não é repassada/liberada em tempo hábil para o paciente e seu

acompanhante para as despesas relativas ao aluguel e à alimentação. Outro aspecto preponderante são os gastos concernentes aos medicamentos, tendo em vista que muitos não são distribuídos de forma gratuita pelo governo. Todavia, cumpre enfatizar que aqueles que ganham acima de três salários mínimos cerca de (20,1%) ponderam à colaboração efetuada por outros membros da família e/ou rede de apoio. Além disso, outra premissa que nos invoca a atenção é que muitos pacientes são os principais provedores de suas famílias, portanto necessitam zelar pelas necessidades oriundas de seus dependentes.

Gráfico 07 - Distribuição da renda mensal domiciliar:

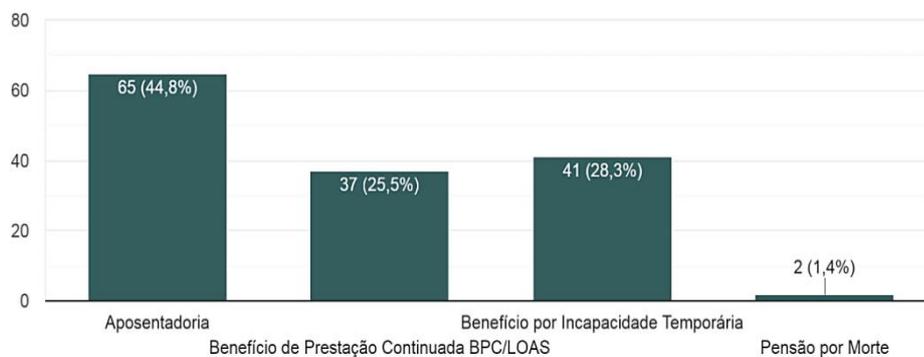
Renda Mensal Domiciliar:  
184 respostas



Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 08 - Distribuição de pacientes (usuários do Sistema Único de Saúde) que detém algum benefício assistencial e/ou previdenciário:

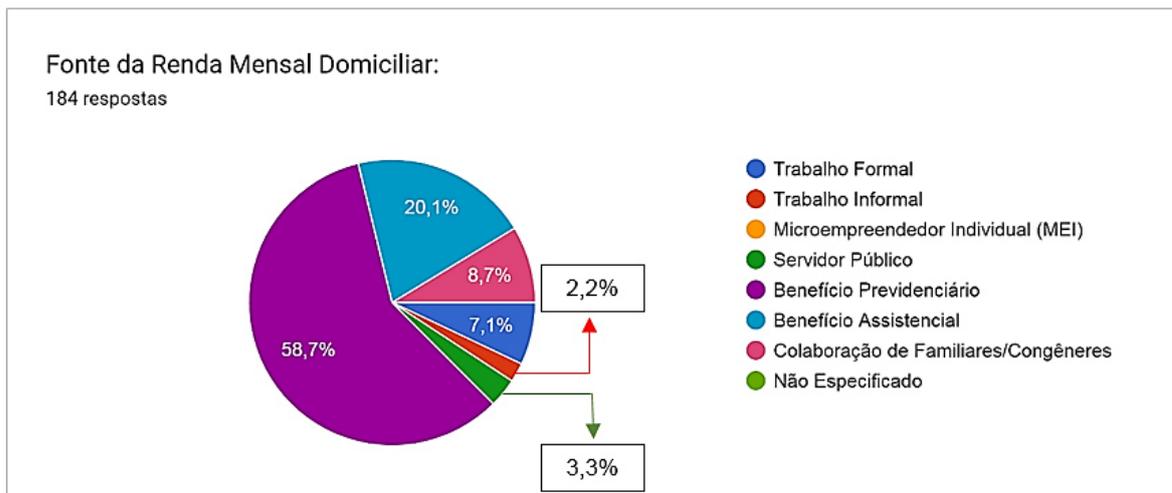
Caso o/a paciente (usuário/a do SUS) detenha algum benefício. Descreva-o abaixo:  
145 respostas



Fonte: Elaborado pela autora.

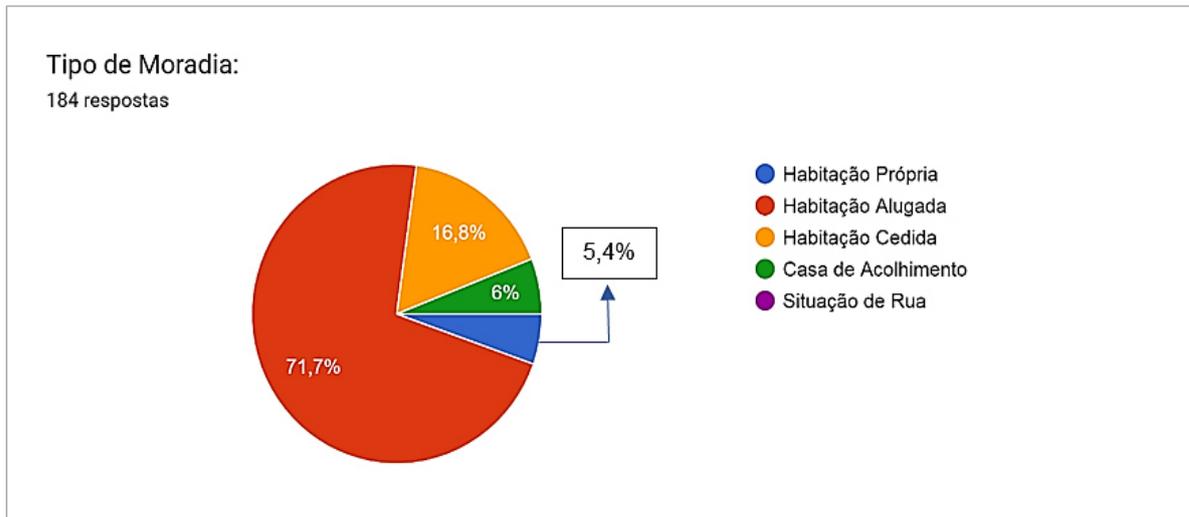
Cerca de (44,8%) dos pacientes têm rendimentos provenientes de aposentadoria. O Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS) que é devido à pessoa com deficiência e ao idoso acima de 65 anos, que não possui condições de sustentar-se financeiramente, conforme disposição da Lei nº 8.742/1993 é relatado por (25,5%) dos entrevistados. O citado benefício é de caráter individual, não vitalício e intransferível e possui como critério de renda o valor per capita inferior a  $\frac{1}{4}$  (um quarto) do salário mínimo. Similarmente, também passam por avaliação da perícia médica no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) pacientes que recebem o Benefício por Incapacidade Temporária (BIT). Segundo os dados provenientes da pesquisa, cerca de (28,3%) dos pacientes estão em situação de incapacidade temporária para o trabalho.

Gráfico 09 - Distribuição do quesito fonte de renda mensal domiciliar:



Fonte: Elaborado pela autora.

Gráfico 10 - Distribuição do tipo de moradia:



Fonte: Elaborado pela autora.

Observa-se que a fonte de renda desses usuários é bastante diversificada predominando um índice de (58,7%) de benefícios previdenciários, o que converge com os dados de aposentadoria e de benefício por incapacidade temporária. O Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS) é também a principal fonte financeira (20,1%), o qual é oriundo da proteção social básica. A colaboração de familiares/congêneres também chama atenção com (8,7%), denunciando estratégias de sobrevivência por parte desses usuários para darem continuidade ao tratamento em Fortaleza/CE. Outro elemento, consubstancial é o quesito fonte de renda mensal domiciliar, o qual se expressa de forma mais preponderante através dos benefícios, sejam eles previdenciários detendo uma faixa de (58,7%) ou assistenciais com um percentual de (20,1%), concorde registro realizado por meio do (Gráfico 09).

Com relação, a análise do tipo de moradia, registra-se a predominância da habitação alugada com uma taxa de (71,7%), haja vista o domicílio na cidade de Fortaleza/CE para fins de tratamento. A habitação cedida (16,8%) refere-se à residência de parentes e/ou congêneres que cederam algum espaço/cômodo em seus domicílios para que esses usuários pudessem permanecer, dado o percurso do tratamento. Ao que diz respeito às Casas de Apoio, que são entidades sem fins lucrativos, fora disposto um resultado de (6%), ao passo que a habitação própria figura com (5,4%) – (Gráfico 10).

Na efetividade dos atendimentos realizados no ambulatório de transplante renal do HUWC, as expressões da questão social são identificadas através das desigualdades de renda, grau de escolaridade, dificuldades de acesso desses pacientes ao mercado de trabalho que, por vezes, se dá sem qualquer vínculo formal de trabalho. Além disso, acrescenta-se o suporte familiar na condição de redes de acolhimento, que é reconhecida pelo Programa TFD na forma dos acompanhantes, os quais são autorizados nas situações em que o paciente necessita de permanente suporte, posto sua implicação nos manuais normativos do programa TFD de cada Estado.

Postula-se que avaliar uma determinada política de saúde, no caso o programa TFD, o qual se apresenta como um caminho para a concretização do direito à saúde impõe um olhar de como se expressa a questão social naqueles que fazem uso da política. Não há como aprisionar a análise reduzindo-se a aspectos segmentados e pulverizados somente pelo viés da dinâmica da política e daquilo a que ela se propõe, pois acaba por se perder os determinantes e as causalidades que dão origem à questão social que é inerente ao sistema capitalista. Nesse estudo, não se considera as particularidades e as expressões específicas que se apresentam em situações concretas vivenciadas pelos pacientes do TFD e suas redes de acolhimento.

Nessa esteira de análise, Paugam (2003) discute sobre a “desqualificação social”, a qual estabelece que o indivíduo que não participa da vida econômica e social torna-se, sobretudo, estigmatizado e tido como fragilizado, beneficiário/assistido, doente/incapacitado para o trabalho e tantas outras denominações. Os aspectos destacados mediante o perfil socioeconômico registrado confirmam desigualdades de renda com predominância de pacientes que não apresentam vínculo formal de trabalho e que são acometidos por uma doença crônica, a qual interrompe o seu ciclo de atividade ocupacional, assim como há uma prevalência de pacientes das regiões norte e nordeste trazendo à tona as disparidades regionais que influenciam no processo saúde-doença.

Confirma-se ainda, a presença das redes de acolhimento assumindo a produção do cuidado às quais mantêm distintos laços de parentesco com os pacientes. Nesse sentido, a família assume um papel de destaque no âmbito do programa. Porém, há o pressuposto de que para a família assumir o lugar de cuidado é necessário garantias de sustentabilidade para a sua proteção (Mioto, 2015). Logo,

indaga-se: qual o papel que o TFD confere à família? Qual o papel da família no processo de tratamento e de cuidado?

Conforme afirma Mito (2015), a família brasileira vem assumindo o papel de amenizadora das questões sociais causadas pelas diversas crises do sistema capitalista. Apesar das dificuldades financeiras e insuficiência dos serviços públicos, a família tem conduzido à reprodução social utilizando estratégias de sobrevivência, a exemplo: redes de solidariedade e sociabilidade que atuam como substitutas à proteção social do Estado.

### **5.1 Tratamento Fora de Domicílio e as trajetórias para a realização de um transplante**

A doença renal crônica (DRC) é considerada como a perda lenta e progressiva das funções renais, tornando-se irreversível em sua fase final em conformidade com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN). A trajetória do paciente com insuficiência renal crônica é atravessada por adversidades, no que tange ao acesso do serviço especializado e no adoecimento psíquico daí decorrente devido ao distanciamento da família ou de seus entes queridos, tal como de seu lugar/espço de moradia, fato que corrobora na conjugação de seu adoecimento e que traz consigo diversos sentidos e, especialmente, fantasias/traumas que marcam a perda de um órgão, podendo assemelhar-se à angústia do contato com a finitude. Com efeito, (Moretto, 2019, p. 60) relata que “[...] aquilo que se perde é a ilusão de imortalidade e, muito provavelmente, esta é a experiência que funciona como uma marca na linha do tempo da vida de uma pessoa”.

Experiências/estudos desenvolvidos com pacientes em tratamento para o transplante apontam desde sofrimentos consideráveis causados pelo desamparo até o adoecimento proveniente pela constatação da perda de um órgão, em razão das mudanças radicais em seu cotidiano como a obrigatoriedade das sessões de hemodiálise três vezes por semana, tal como as restrições voltadas para o trabalho. Por conseguinte, pesquisas adicionais reforçam a necessidade do apoio substancial à rede de suporte familiar desse paciente em virtude de que o tratamento não se encerra após o procedimento cirúrgico. Além disso, têm-se as particularidades dos efeitos colaterais dos medicamentos, a título de conhecimento: os chamados imunossupressores que objetivam impedir/reprimir uma possível rejeição.

Recorre-se ao usufruto da categoria “trajetórias” em função da definição socioantropológica suscitada por (Alves e Sousa, 1999, p. 125) que evidencia os “itinerários terapêuticos” como “[...] processos pelos quais os indivíduos ou grupos sociais escolhem, avaliam e aderem (ou não) a determinadas formas de tratamento”. Os alusivos autores defendem que a análise do itinerário terapêutico não se limita apenas à identificação da disponibilidade dos serviços/recursos ou a sua utilização, mas analisam as distintas trajetórias singulares que viabilizam um campo de possibilidades socioculturais.

De acordo com uma breve revisão da literatura socioantropológica empreendida por Alves e Sousa (1999), a redução da interpretação de itinerários terapêuticos a um mero caráter normológico-dedutivo é questionável porque se baseia em uma lógica puramente racional, cujas premissas são previamente estabelecidas na busca de uma regularidade ou suposta ordem voltada às condutas humanas. Todavia, entendendo que nas trajetórias dos pacientes com insuficiência renal crônica há de se considerar o distanciamento no que se relaciona a “geometria do vivido” (Alves e Sousa, 1999). Na medida em que Rabelo (1999) demonstra a continuidade das negociações de significados ou das experiências intersubjetivamente construídas entre o paciente e a sua família ou entre aqueles que compartilham desse processo.

Tais considerações são indispensáveis, já que a categoria “trajetórias” é tida ou considerada como “percursos não lineares” e para que haja a compreensão do significado das ações humanas, torna-se preciso a consideração do vivido e das singularidades afetadas pelo processo de tratamento.

## **5.2 O adoecimento e os seus impactos**

O adoecimento do corpo é um episódio na vida dessas pessoas que traz diversos sentidos e sentimentos, principalmente quando ocorre de forma não prevista. Por ser um acontecimento não previsto, retira do sujeito mecanismos de acomodação de sua vida psíquica (Moretto, 2019). Pode ser entendido ainda, como um marco temporal fazendo um corte na vida entre o antes e o depois da descoberta da doença. Esse acontecimento, ainda segundo a autora, produz uma série de sentimentos como impotência, surpresa, revolta, contato com a finitude e o próprio luto pela perda do órgão.

No campo subjetivo e emocional, o relato do **Us<sup>2</sup>** apresenta os efeitos traumáticos causados pela história da doença família:

“[...] Eu tive um processo muito doloroso porque eu tinha acabado de perder o meu pai. Foi o ano que eu passei no doutorado, eu já tentava há três anos. Eu não tinha nenhum ano de casada e ainda estava no estágio probatório do concurso de professora do Estado. Então na minha cabeça era uma sinalização de que eu ia morrer. A doença trouxe todo esse aspecto. Já que o meu pai e o meu irmão morreram! Então, eu não tinha muita perspectiva. Meu pai fez três meses de hemodiálise e faleceu. Faleceu com 54 anos. E o meu irmão fez três meses de hemodiálise e tão logo fez o transplante. Minha tia, irmã do meu pai, que doou. Então, eu fiquei na cabeça com essa sentença de morte que eu não passaria dos três meses.”

O relato aponta a perda do pai e do irmão e, conseqüentemente, a sua resistência em reconhecer-se com a insuficiência renal crônica. Como o próprio usuário relata “[...] eu fiquei com essa sentença de morte que eu não passaria dos três meses”. Ainda a respeito do impacto causado pelo adoecimento emergem constatações da existência de um corpo, e que esse corpo é finito que tem limitações frente à precariedade da vida.

O modo como cada uma vai lidar com essa realidade dependerá da capacidade subjetiva de cada um e da sua relação com o acontecimento (Moretto, 2018). Nesse ponto, observa-se nos relatos que a partir do contato com a doença são definidas algumas escolhas nas trajetórias de tratamento, fazendo parte das estratégias de enfrentamento da nova realidade. Os depoimentos a seguir revelam histórias a partir do contato com a doença e a forma como cada um reagiu, assim como as escolhas no tocante as trajetórias de tratamento, seguido do processo de adaptação para residir em outro Estado:

**Us<sup>1</sup>**: “O processo de aceitação foi muito difícil. Muito difícil por já ter histórias na família, por sofrer anos com meu filho que é renal. Na mudança pra Fortaleza eu tinha que ser eu mesma. O impacto disso tudo foi o medo, a aflição porque eu não conhecia ninguém e sabia que tinha que ir atrás do meu transplante num mundo estranho. Mas eu consegui e tive que me adaptar em Fortaleza. Mesmo com dificuldades financeiras, eu sobrevivi”.

Nesse relato a noção que o usuário tem da sua situação de vida permite que ele se mobilize para o enfrentamento da doença e busque recursos para realizar o Tratamento Fora de Domicílio. Em outra narrativa:

**Us<sup>9</sup>:** “[...] Eu sofri muito. Além de não querer aceitar perder meu rim quando eu cheguei em Fortaleza, foi muito difícil para mim. Porque era um lugar totalmente estranho para mim, eu não conhecia nada, nem ninguém. Sem nenhum amigo aqui, sem família. Eu vinha sozinha porque eu não tinha condições financeiras de vir com ninguém. Foi uma reviravolta total na minha vida. Abandonei a minha casa, minha vida e tudo lá. Deixei tudo para trás e não trouxe um prato de lá. Aqui, eu comecei do zero.

Conforme depoimento acima, cada um vai construindo as suas estratégias de acordo com a sua história de vida e as suas experiências individuais. Apesar dos impactos da mudança e as vulnerabilidades sociais advindas de seu contexto social, o usuário enfrenta os eventos do tratamento e busca os recursos de saúde que no momento lhe davam as garantias do transplante. Em outro depoimento, verifica-se que a doença foi um acontecimento não previsto na vida do usuário ilustrado pela forma como se sentiu “totalmente perdido”. E que a estratégia de mudança em busca do transplante lhe trouxe muito sofrimento devido às suas origens interioranas e a pouca vivência em cidades grandes:

**Us<sup>10</sup>:** “Oh, pra mim foi ruim, eu senti muito. Eu me abalei muito, quando eu descobri, fiquei mal. [...] Eu me senti totalmente perdido. Pra falar a verdade eu tenho é vontade de chorar. A coisa mais ruim que tem no mundo é esse negócio de sair do meu canto e chegar no lugar sem saber de nada. Eu não conhecia nada. É uma mudança grande. Quem é de cidade, nasceu em cidade é mais fácil ir pra outra cidade, agora quem é do mato que nem eu pá vim pra cidade assim, pá capital e não ter mais contato com os amigos que a gente tem [...]”.

**Us<sup>12</sup>:** “É foi difícil porque o médico me deu o diagnóstico que eu tava com a perda dos rins. Aí então foi meio difícil. Eu não queria aceitar. Foi difícil até pra mim vim porque eu não conhecia ninguém. Nem um local pra que eu pudesse me instalar. Foi muito difícil! Chorei muito, fiquei depressiva! Mas, contei com a ajuda da minha amiga”.

**Us<sup>13</sup>:** “Ah, quando eu descobri foi um choque! Muito chocante, mesmo! É uma coisa que a gente não espera. Muito difícil até você entender que é com você”.

**Us<sup>3</sup>:** “Foi um choque de realidade porque a gente pensa uma coisa e na hora é outra coisa. Pra mim foi algo novo, né. Muito triste, mas assim mesmo eu comecei a pedir forças e aí eu disse: ‘eu vou seguir até aonde eu possa seguir!’. E aqui estou, eu sou de São Luís”.

**Us<sup>4</sup>:** “Foi péssimo, foi uma pancada. Foi muito difícil de aceitar que meu rim tinha parado e teria que fazer um transplante. Tipo assim, é um sofrimento [...] sair da sua casa, da sua cidade, deixar seus parentes, entendeu”.

**Us<sup>6</sup>:** “Olha, pra mim foi muito difícil. Foi o período mais difícil da minha vida. Como a senhora sabe eu sou índio eu não falava direito português [...]. Foi

um momento complicado sair do meu lugar. A gente ter que aprender a conviver com pessoas que a gente nunca viu”.

Observa-se nesses relatos que existe inicialmente uma dificuldade de aceitação com reações de choque e resistências, além de sentimentos de tristeza e incertezas. Por outro lado, tentam buscar alternativas de realizar o tratamento em outro Estado, mesmo com as dificuldades do processo de mudança e de adaptação, a exemplo do **Us<sup>13</sup>** que retrata: “[...] foi drástico, mas tive que procurar me tratar, é minha saúde. E mudar pra cá, foi um abalo na minha vida”.

O próximo item trata sobre a acessibilidade dos usuários ao programa e a visão sobre o mesmo. É comum na fala dos entrevistados que todos conhecem o programa e a que se propõe. Há também a concepção da garantia de um direito por não existir tratamento especializado no seu Estado de origem. Além da vital importância do programa, pois sem o “benefício” não haveria recursos financeiros próprios para arcar com as despesas, como mencionado na fala do **Us<sup>13</sup>**:

“Ah, o programa é muito, muito importante. Porque onde eu morava, lá não tinha transplante! Então lá, a perspectiva era só fazer hemodiálise e morrer! Aí você tem a chance de ir para outro lugar e você fazer o transplante. É pensar que você pode ter uma vida que não precisa ser uma vida em uma máquina. Porque mesmo depois do transplante você tem que ser acompanhado sempre, né? Mas é diferente de você ter que viver em função da máquina. Então para mim foi muito, muito importante. A ajuda do TFD é uma coisa muito importante [...]”.

### **5.3 Acessibilidade – o programa Tratamento Fora de Domicílio sob o olhar dos usuários**

Nesse tópico serão tratadas as formas encontradas de ingresso dos usuários ao TFD, a compreensão alusiva ao programa e os desafios enfrentados para a materialização de seu acesso e a acessibilidade. As “portas de entrada” configuram-se como o primeiro contato do usuário para a identificação de suas necessidades de saúde e os primeiros pontos articuladores da rede. Contudo, embora na linguagem do senso comum, acesso e acessibilidade sejam entendidos como sinônimos, Pereira e Oliveira (2013) traçam algumas distinções a saber: acessibilidade corresponde ao que está sendo ofertado. Enquanto que o acesso relaciona-se a percepção da população

sobre a oferta daquele determinado serviço e a não existência de impedimentos para a sua entrada.

Embora os conceitos de acesso e acessibilidade estejam interligados e atravessados, de acordo com esses mesmos autores destacam-se os aspectos congruentes: acessibilidade geográfica, organizacional, cultural e socioeconômica. Considera-se acessibilidade geográfica, a distância entre a população e os recursos oferecidos em termos de: deslocamento, tempo, gasto financeiro, dentre outros condicionantes. Acessibilidade organizacional abrange as formas de administração dos serviços que trazem impedimentos ou potencialidades para uso destes. Ao passo que a acessibilidade cultural e socioeconômica diz respeito às características gerais da doença e os seus riscos para o usuário; os hábitos; as crenças e/ou espiritualidades; dificuldades na comunicação com a equipe; credibilidade do/no sistema de saúde; as questões relativas à renda; grau de escolaridade; ocupação e seguridade social.

À vista disso, dispõem-se as narrativas dos usuários acerca dos processos de acesso e acessibilidade e a visão que têm sobre o programa:

**Us<sup>2</sup>:** “Bem não existe esse acolhimento de quando você chegar lá e já vai explicar; o que é o que faz! O TFD eu entendo que é um programa do governo que custeia um tratamento no qual não tem no seu município, né? [...] Nunca foi explicado muita coisa sobre o TFD para mim. Não existe essa orientação e de muito tempo que eu vim saber que existe o manual do TFD. Não é apresentado aos pacientes. Então, o que fica na nossa cabeça sobre o TFD é isso: um tratamento que é para custear o que não funciona no seu município ou no seu Estado. Ele é só para custear, ele pode ter outras funcionalidades, mas não é explicado”.

**Us<sup>3</sup>:** “[...] A gente não tem muito contato com ninguém de lá. Tudo é por e-mail, né? A gente tem que enviar os relatórios por e-mails, a gente não conversa com ninguém de lá pra saber como você está. Como você está recebendo aquele dinheiro. Isso, não tem essa pessoa pra ligar. Muitas vezes a gente liga, mas aí eles dizem: ‘olha, qualquer coisa é pelo e-mail!’. E muitas vezes. Eu acho assim que pra quem não sabe ler é mais dificultoso, porque como é que vai enviar o relatório por e-mail se não sabe ler. A gente deveria ser mais assistido, ainda mais que eu vim de uma cidade para outra”.

Nesse discurso, o usuário revela que além das dificuldades do acesso, existe um formalismo e muitas exigências burocráticas da gestão do programa. São documentos comprobatórios e justificativas médicas da permanência do usuário no local do tratamento. Em se tratando de relatórios que não sejam enviados dentro das exigências do programa, os repasses são imediatamente suspensos. Conforme avalia

Gurjão et al. (2017), a lógica da contenção de despesas é em detrimento da saúde do usuário que precisa da ajuda de custo para suprir suas necessidades. Desse modo, constata-se que a falta de repasse desses recursos provoca sérios danos materiais e emocionais para esses usuários, os quais interferem diretamente em sua saúde.

O **Us<sup>1</sup>** mostra em suas palavras a importância do acesso ao programa, visando a realização do transplante: “ajuda as pessoas a realizarem os seus sonhos, o transplante para que tenha uma vida mais tranquila do que estar em uma máquina”. Outra significativa declaração dos entrevistados é a obtenção de informações e acesso ao TFD através de parentes/amigos e/ou outros atendidos pelo serviço, o que demonstra a falta de sistematização e clareza de orientações e/ou comunicação por parte do programa como relata o **Us<sup>13</sup>**: “[...] foi minha amiga quem me falou desse programa e que eu tinha direito. Aí fui me informar melhor [...]”.

O **Us<sup>11</sup>** relata que “[...] fui saber através dos pacientes mesmo” como o **Us<sup>9</sup>** que “recebi orientações através dos médicos que são os meus primos. Porque nem todo mundo sabe da existência desse programa”. Frente a essas declarações, torna-se oportuna as reflexões de Oliveira e Pereira (2015), posto a necessidade dos profissionais de saúde em fornecer e assegurar as devidas orientações e/ou informações aos usuários que requerem a continuidade do cuidado e da atenção à saúde a nível terciário. Nos relatos a seguir prosseguem as afirmativas da compreensão do usuário sobre o programa, seus objetivos e a que se propõe, tal como reafirma a sua importância:

**Us<sup>10</sup>**: “Entendo que é uma ajuda boa pra quem conseguir porque a dificuldade é conseguir, conseguindo é bom dá uma ajuda boa. Tô aqui, agora praticamente porque tô recebendo, eu não tinha mais condição, no começo negaram que eu tinha que transplantar em São Luís [...]”.

**Us<sup>11</sup>**: “Ah, o TFD é uma ajuda. Principalmente a pessoa que sai do seu Estado e vai pra lugar que não conhece nada. Se não fosse o TFD, a pessoa ia passar mais dificuldade ainda, né?! É uma esperança que a pessoa tem. De ir pra outro lugar, tentar fazer o transplante, pra ter uma vida normal”.

**Us<sup>9</sup>**: “Eu entendo que é um tratamento fora de domicílio quando a pessoa tem a necessidade de fazer um tratamento em outro Estado. Então o governo do Estado tem obrigação de investir financeiramente para que esses pacientes possam fazer seus tratamentos em outro Estado que não seja o seu de origem [...]”.

De acordo com as falas acima se compreende que o TFD é um suporte financeiro para esses sujeitos e que se bem operacionalizado contribui para atender

as necessidades básicas, possibilitando o processo de realização do transplante fora do seu domicílio. Não obstante, as principais queixas estão relacionadas aos valores das diárias da ajuda de custo, bem como os atrasos dos repasses. Esses fatos dificultam bastante o acesso ao transplante, caso o programa não ofereça as condições objetivas de permanência desses usuários em Fortaleza/CE para a realização do processo cirúrgico. como mostram os relatos abaixo:

**Us<sup>2</sup>:** “[...] olha, eu acho muito importante esse programa do governo! Porque ele possibilita, ele dá uma chance maior pros pacientes que tão em transplante. Mas, a gente tem um grande problema, por exemplo: das diárias. Não dá pra confiar pagar aluguel com essa ajuda de custo é impossível sobreviver com esse valor”.

**Us<sup>1</sup>:** “[...] Sim. O valor que é nos oferecido e dado é de R\$24,75. Essa ajuda de custo já é pra alimentação. Se o paciente fica uma semana. Uma semana ele vai pagar a estadia e vai pagar a sua alimentação com R\$ 24,75. O paciente, ele tem que ter dinheiro pra pagar o aluguel perante o tempo que fica, o dinheiro para alimentação etc. Aí, o TFD ele só faz o ressarcimento com três mês. Não tem data não! Até um ano de atraso.

**Us<sup>3</sup>:** “[...] quando esse dinheiro chega, se eu não tivesse outro dinheiro não daria pra mim resolver. Tipo assim, se eu tivesse pagando um aluguel? Porque não tem a data fixa! Não tem uma data certa!”.

**Us<sup>9</sup>:** “Na Paraíba se paga R\$ 24,75 para o paciente. Se o paciente tiver acompanhante é o mesmo valor. Só que esse valor vem de muitos e muitos anos, as coisas foram aumentando e agora ficou mais difícil, né? Porque em uma capital como Fortaleza, tudo é caro! [...]”.

Os critérios que estabelecem os valores da ajuda de custo são estipulados de acordo com o previsto na lista de procedimentos elencados através da Portaria SAS/MS nº 055/1999. O primeiro artigo constante no citado documento também preceitua sobre o teto financeiro para cada município/Estado. A definição dos valores a serem transferidos a Estados, Distrito Federal e municípios é baseada no art. 35 da Lei nº 8.080/90. Critérios estes que dão materialidade a cobertura das ações e serviços de saúde a serem implementados pelas três esferas do governo como previsto no inciso IV do art. 2º da Lei nº 8.142/1990 que dispõe sobre os recursos do Fundo Nacional de Saúde, conforme esclarece Gurjão et al. (2018). Cujos critérios pactuados são: o perfil demográfico da região; perfil epidemiológico da população; características quantitativas e qualitativas da rede de saúde na área; desempenho técnico, econômico e financeiro no período anterior; níveis de participação do setor saúde nos orçamentos estaduais e municipais; previsão do plano quinquenal de

investimentos da rede; ressarcimento do atendimento a serviços prestados para outras esferas de governo (Brasil, 1990).

Com o intuito de compreender as discrepâncias dos valores das ajudas de custo, retratadas pelos usuários Gurjão et al. (2018) considera a necessidade de atenção aos critérios e os aspectos contidos nos planos de saúde que são a base das atividades e programações de cada nível de direção do sistema único, já que os valores diferem entre R\$ 24,75 (vinte e quatro reais e setenta e cinco centavos) e R\$ 36,87 (trinta e seis reais e oitenta e sete centavos), E quando o usuário e o seu acompanhante permanecem por um período acima de trinta dias a depender do Estado, estes recebem entre R\$ 1.400,00 (um mil e quatrocentos reais) e R\$ 2.200,00 (dois mil e duzentos reais).

Para um maior entendimento acerca da realidade narrada pelos usuários, destaca-se um ponto do perfil socioeconômico do entrevistado, no qual fora constatado que: o nível de renda predominante é de até um salário mínimo (35,9%) e entre os que detêm entre um a dois salários mínimos agregam-se (25%). Enquanto que, (19%) somam uma faixa de renda entre dois e três salários mínimos. O Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS) que constitui a proteção social básica é alinhado como a principal fonte de rendimentos em torno de (20,1%). É regulamentado pelo Decreto nº 6. 214/2007 que esse benefício é concedido à pessoa com deficiência e/ou idoso concorde Lei Orgânica da Assistência Social nº 8.742/1993, que fora alterada pela Lei nº 14.809/2024. À vista disso, a manutenção desses usuários decorre, igualmente, da ajuda de custo conferida pelo TFD. Além disso, outro aspecto fundamental é a colaboração financeira repassada por outros familiares e/ou congêneres que atinge (8,7%).

Conceição (2018) infere em estudos anteriores sobre o PTFD, que a inexistência do serviço ocasionaria sérias consequências à saúde desses usuários mediante a insuficiência dos serviços de saúde de alta complexidade em seus Estados de origem. Fato que se soma aos impasses do distanciamento da família, isolamento social, dificuldades financeiras, sofrimento/adoecimentos psíquicos e etc. O que exprime a distância da materialização dos princípios do SUS.

## 5.4 Garantias e os aspectos normativos do programa Tratamento Fora de Domicílio

Expõe-se nos relatos abaixo a opinião sobre as garantias que o tratamento oferece para realizar um transplante fora do seu domicílio, bem como os aspectos normativos que são vivenciados no percurso do tratamento e na relação com o programa de acordo com o/a **Us**<sup>9</sup>: “O programa é essencial só que já faz muitos anos que o SUS não tem reajuste e esse valor tá muito, muito defasado. Bem distante da realidade”. Tal como o:

**Us**<sup>12</sup>: “[...] Ele me deu garantia, né? Eu estou aqui esperando o transplante. Eu tenho que mandar o processo de documento todo mês, mas eles continuam mandando. Assim, o problema que eu acho é porque o valor que eles tão mandando agora é insuficiente, não dá pra alimentação e aluguel. Porque antes era um salário para o acompanhante e outro para o paciente e hoje está um salário só para os dois. Eles nunca aumentam esse valor, aí fica bem difícil para a gente conseguir driblar e manter aqui o nosso dinheiro”.

Apesar do reconhecimento de que o programa oferece garantias, ainda está longe de atender às principais demandas desses usuários, uma vez que o programa demonstra ter seus limites financeiros e que deve ser observado o teto financeiro definido para cada Estado de acordo com a portaria do MS. O usuário a seguir relata com muita precisão que o TFD não dá de fato garantias para a realização do transplante. Entretanto, traduz a sua possibilidade de realização por um viés mais subjetivo utilizando-se da esperança. Assim, traça-se a estratégia de sair do seu Estado:

**Us**<sup>11</sup>: “É você dar realmente esse tiro no escuro, você realmente ousar sair do seu Estado para ter a esperança e ter essa possibilidade [...]. O TFD, ele não dá garantias que você vai realizar de fato o transplante, mas é uma esperança. É uma chance que nós temos. Então, o programa não dá garantias para o transplante, mas dá uma excelente chance pra que seja realizado o transplante”.

Essa afirmativa da falta de garantias do programa para realização do transplante pode ser também avaliada na perspectiva da integralidade no sentido de que é falha a existência de um serviço em distintos níveis de complexidade e competências que possa satisfazer o conjunto de cuidados demandados pelos

indivíduos. Em outras falas, observam-se os aspectos relacionados à interação entre os agentes e os usuários do TFD:

**Us<sup>1</sup>:** “[...] no TFD existem muitas barreiras, há muitas dificuldades! Eles impõem dificuldade aonde não era para impor. Era pra ser um tratamento que nos oferecesse mais garantias. Era para oferecer um tratamento de qualidade para nos dar a garantia de estar em outro Estado seguro e sem preocupação! Que Fizesse o ressarcimento adequadamente, não botasse barreiras! Sem burocracia, com organização, sem pressão psicológica. Mas, infelizmente, esse programa não trabalha assim. São muitas dificuldades!”.

**Us<sup>3</sup>:** “[...] devia entrar em contato, falar com a gente e saber como a gente está! Muitas vezes quando a gente erra um relatório ou quando enviamos para um e-mail errado, eles só fazem dizer que aquele relatório foi para o e-mail errado. Por quê? Porque falta uma orientação deles mesmos, falta diálogo. E tu se sente o quê? Largado! Não é só financeiro, eu acho que a palavra seria muito mais importante até mesmo para entendermos o problema. A gente sente essa falta. Porque é só relatório. Relatório não fala. A gente fica sem receber uma palavra”.

Nos relatos dos **Us<sup>1</sup>** e **Us<sup>3</sup>** é perceptível o distanciamento, a falta de uma relação mais dialógica entre os agentes do programa e o usuário, implicando numa ausência de interação entre esses atores. Sob o ponto de vista de uma dimensão da integralidade essa relação deve estar fundamentada na construção de vínculos, em face de um modelo mais próximo de aspectos subjetivos, garantindo ações no plano individual e também no plano sistêmico (Viegas e Penna, 2013). A integralidade do cuidado impõe uma ação integral ao indivíduo e a sua família, pois são práticas pautadas no vínculo e no acolhimento, valorizando as subjetividades e as necessidades singulares de cada sujeito.

Nos relatos a seguir, os usuários **Us<sup>6</sup>** e **Us<sup>1</sup>** fazem referências também a atendimentos de natureza normativa, quando se sentem na obrigação de enviarem seus relatórios de permanência ou realizarem a prestação de contas.

**Us<sup>6</sup>:** “Até agora, sim! Eu tenho garantia. Mas eu tenho medo porque eu já estou com um tempo aqui! E não é porque eu queira, é porque eu não estou bem para a doutora me dar alta. Aí às vezes eu fico com medo deles cortar! E isso me dá medo, eu tenho medo todos os dias. Mas, até agora eles estão me ajudando, no que eles podem. Eles (o TFD) mandam tudo bem direitinho, até quando? Eu não sei!”.

**Us<sup>1</sup>:** “Então, eu tô começando a aprender porque até dois meses atrás quando era pra mim ir no TFD prestar contas eu entrava em crise! O pessoal lá mesmo viu que eu ficava trêmula, voz trêmula de tanta pressão psicológica, de tanta situação ruim que eu já passei por conta desse programa! Que era para ser um programa que apoiasse, que desse o suporte total para os pacientes com qualidade porque já é uma vida tão difícil. Eu vou ter que

ir pra outro Estado! Um Estado que não é nosso. Não tem onde ficar e ainda tem que sofrer com as pressões com os maus tratos do TFD que não era para existir, mas infelizmente, existem!”.

Analisando os discursos acima à luz do princípio da integralidade conceituado por Mattos (2009), destacam-se dois aspectos orientadores da prática: o da organização do trabalho e o da organização das políticas, uma vez que o autor se contrapõe ao distanciamento dos sujeitos e considera a importância de espaços dialógicos para a manifestação dos sofrimentos/aflições dos sujeitos afetados. Demarca ainda a recusa ao reducionismo do corpo traduzido apenas a uma doença. Nessa esteira, movimenta o debate sobre a propagação da ideologia utilitarista que produz uma desumanização ou tecnificação dos serviços de saúde e a desvalorização das relações interpessoais (Martins, 2003). Desfazem-se práticas e rotinas mais saudáveis que envolvem além dos pacientes (sujeitos principais), familiares, amigos e redes de apoio. Os serviços de atendimento voltados para a saúde – sob uma perspectiva humanista – devem apontar para um modelo de gestão mais complexo, no qual a atenção esteja voltada para o sujeito de forma holística, e não exclusivamente para a doença.

Observa-se “[...] que esse paradigma humanista responde à proposta da saúde como um fato social. Isto diz respeito ao mesmo tempo às condições coletivas, individuais, simbólicas e materiais da doença” segundo Mauss (1999 apud Martins, 2003, p. 139). O sentido da integralidade e do paradigma humanista só realizar-se-á quando a relação sujeito-objeto for substituída por uma relação sujeito-sujeito nas práticas e nos serviços de saúde, bem como nos debates das políticas públicas (Mattos, 2009). Desse modo, urge que sejam reafirmados e materializados o conceito ampliado de saúde e os princípios do Sistema Único de Saúde, especialmente, o da integralidade das ações.

No que diz respeito às garantias que o TFD oferece para a realização do tratamento, os usuários reconhecem a emissão das passagens e as ajudas de custo apesar dos atrasos e da burocracia. Entretanto, para aqueles que necessitam permanecer em Fortaleza/CE, os recursos provenientes do programa não atendem as necessidades básicas relacionadas à alimentação, moradia, medicação, dentre outras particularidades para a manutenção da saúde de acordo com as declarações averbadas. Além disso, destacam-se nos depoimentos os constantes atrasos no recebimento do valor financeiro e as queixas referentes ao formalismo na gestão do

programa que exigem justificativas que se sobrepõem às orientações estabelecidas nos manuais de normatização.

### 5.5 Vivências e trajetórias dos usuários e suas redes de acolhimento

Na compreensão do significado das ações humanas torna-se preciso considerar as singularidades, as experiências e as vivências de cada pessoa, postos o alcance de resultados terapêuticos mais efetivos. As trajetórias expostas ao longo desse estudo refletem o processo de descoberta da doença, as formas de busca pelo tratamento, adaptação ao novo, o contexto de incertezas e inseguranças na realização do transplante, além da escassez ou inexistência de uma rede de apoio e as ressignificações ao longo desses processos que compõem as trajetórias na busca pela vida.

Cada explanação demonstra a composição de variadas configurações de poder e de estratégias de sobrevivência para a realização do transplante, o que se efetua em intensas e complexas teias relacionais e institucionais no campo da saúde. Seguindo os conceitos desenvolvidos por Bourdieu (1992) sobre campos e *habitus*, Scott (2020) assevera que:

“Os espaços onde as negociações ocorrem estão eivados de hierarquizações relacionadas com valorizações sociais gerais, que se colocam em jogo quando diferentes agentes interagem nesses espaços. Conclui que, qualquer foco em negociação é relacionalmente tensionado por contrapor perspectivas de agentes em domínios de poder situados. (SCOTT, 2020, p. 02)

Esses domínios de poder, segundo Scott (2020), podem estar situados em diversos espaços que esses sujeitos circulam, locais que dificilmente as negociações se realizam hierarquicamente entre iguais, a exemplo: instituições de saúde (hospitais). São trajetórias com particularidades e singularidades de cada sujeito e dos familiares que caminham juntos, vivenciando também as diversas experiências e os seus confrontos. Pode-se afirmar que é um percurso contínuo com idas e vindas em um cotidiano hospitalar com mudanças de hábito em um novo contexto acrescido de restrições advindas da doença. Como mostra o relato dessa trajetória e experiência:

**Us<sup>1</sup>:** “[...] morar em outro Estado e fazer o meu transplante me deixou assim, angustiada! Na época, foi difícil porque eu só recebia um salário e tinha meu filho também. Aí, eu via essa dificuldade, né. Porque aqui são dois com o

mesmo problema renal. Quando chegava praticamente o outro já tinha que ir! Então, tava muito pesado. E eu me sentia angustiada. De qualquer jeito eu tinha que continuar era pelo meu filho”.

O usuário expressa a sua dificuldade de lidar tanto com a sua doença quanto com a do filho. No entanto, utiliza o seu protagonismo de genitor para traçar estratégias de como realizar o seu tratamento e o do filho. Observa-se também a escassez de uma rede de apoio institucional que possa acolher esses usuários do TFD. Vejamos nos próximos relatos essa insuficiência de serviços:

**Us<sup>6</sup>:** “O período mais difícil da minha vida. A alimentação daqui é muito diferente da nossa lá do interior. Até os peixes daqui é muito diferente. Então, é uma mudança radical mesmo que a gente teve que aprender a mudar pra poder sobreviver [...]. É questão de sobrevivência porque tem que se acostumar com muita coisa. Eu morava em uma aldeia, né. Nunca nem tinha visto um avião na vida. É só a vontade de viver mesmo!”.

**Us<sup>12</sup>:** “É, foi difícil até pra mim vim porque eu não conhecia ninguém. Ninguém aqui na cidade, um local pra que eu pudesse me instalar. Foi muito difícil! Conteí com a ajuda da minha amiga Gil, que já estava aqui há mais de ano. Ela me acolheu, me ajudou. Até que eu pudesse arrumar um lugar pra morar. Eu fiquei uns dia na casa dela até arrumar um lugar”.

**Us<sup>3</sup>:** “Aconteceu que eles disseram que quando eu chegasse aqui eu ia ter abrigo pra morar. Eles iam atrás de um abrigo. Só que eles não conseguiram. Mas, também não me deram essa resposta. Então assim, a gente se sente um pouco perdida porque tá fora, né. Não conhece os lugares e aí muitas vezes você sente como se estivesse sozinha ao mesmo tempo rodeada de pessoas. Não tamo acostumado e a gente ter que começar a se acostumar com a vida que a gente tá agora! Como as pessoas dizem: tem que se virar nos 30!”.

**Us<sup>9</sup>:** “Eu cheguei aqui e fiquei perdida. Até para alugar um local era complicado porque eu não sabia e acabei alugando em lugares horríveis. Eu estava um peixe fora d'água porque eu não conhecia ninguém e não tinha um lugar certo pra morar. Foi uma reviravolta total na minha vida. Abandonei a minha casa, minha vida e tudo lá. Deixei tudo para trás, não trouxe um prato de lá e aqui eu comecei do zero. Lutei, foi com dois filhos e o marido que tinha me abandonado aqui porque eu tava doente e ele foi embora e não voltou mais [...]”.

Nos relatos acima, cumpre evidenciar a não existência de um programa de hospedagem, tampouco casas de apoio custeadas pelo poder público para esses usuários que não residem na cidade de Fortaleza/CE, mas necessitam permanecer no local de tratamento. Desse modo, pacientes e acompanhantes (em sua maioria familiares) mantêm-se à procura de estadias filantrópicas ou sujeitam-se a alugueis de pousadas com valores incompatíveis com as suas condições financeiras devido à

questão da especulação imobiliária e da continuidade no processo de tratamento. Como alternativa, contam com as redes de acolhimento como foi a situação da **Us<sup>12</sup>** que contou com “[...] a ajuda da minha amiga, Gil [...]”.

A seguir apresentam-se algumas vivências relacionadas às trajetórias desses usuários com a família, principal agente de proteção e do cuidado:

**Us<sup>3</sup>**: “[...] sinto muita falta dos meus filhos, dos meus netos, dos meus irmãos. A gente se sente um pouco assim, perdida porque tá fora. Não conhece os lugares e aí muitas das vezes você sente como se estivesse sozinha ao mesmo tempo rodeada de pessoas. A gente deixou o que a gente já construiu, né? Deixamos lá”.

**Us<sup>12</sup>**: “Eu sempre vivi em torno da minha família, ao redor da minha família e aí, de repente eu ter que me ausentar da minha cidade e a minha família ter que vir pra cá. Deixei as crianças tudo pequena, principalmente, os dois mais novos. Foi muito difícil! Teve tempo que me deu vontade de desistir e voltar pra casa por causa das dificuldades da família que eu tava tendo”.

O afastamento da família, juntamente com a mudança de Estado é também um dos aspectos mais destacados nos relatos dos usuários como promotores de sofrimento, posto a percepção da família como primeiro agente de proteção e cuidado. No entanto, essa proteção fica restrita ao exercício da capacidade interna das famílias em razão da divisão de responsabilidades e da construção de laços de solidariedade. Congruente a Ferrari e Kaloutian (2004), a família é o lócus no qual, de forma coletiva, buscam-se estratégias de sobrevivência para o enfrentamento das adversidades em que cada um vai se organizando e se agregando numa dinâmica específica devido aos impactos provocados pelas políticas sociais e a indiligência do Estado que provocam situações socioestruturais na ordem neoliberal. No que diz respeito, aos acompanhantes que participam desse processo:

**A<sup>1</sup>**: “[...] é porque nunca tinha parado de trabalhar na minha vida. É a primeira vez. Diariamente eu saía e agora só fico dentro de casa. Três pessoas dentro de uma casa que não é nem da gente. A gente fica sem jeito até para abrir a geladeira pra pegar água. E eu não posso nem trabalhar porque tenho que cuidar dela”.

**A<sup>2</sup>**: “Eu me sinto mal por um lado (voz embargada), eu chorava muito. Deixei os outros lá e vim porque eu vou pra onde ela tá. Toda vez que eu falava, imaginava ela sozinha, sem parente [...]. E eu disse: ‘vou! Eu vou pra onde ela tá!’. Aí eu disse pra eles: ‘eu só sei quantos dias que eu vou sair, a volta eu não sei!’”.

Os depoimentos dos acompanhantes mostram a experiência das redes de apoio que se implicam na trajetória do transplante e traduzem a desresponsabilização do Estado na proteção dessa família que também necessita dos serviços de proteção social. Miotto (2018) destaca o papel salutar desempenhado pela família, a qual assume riscos e obrigações. Porém, contrapõem-se aos incentivos que ampliam essas propostas de solidariedade que não consideram as questões de vulnerabilidades sociais, violações de direitos ou a falta de condições para o provimento de cuidado. Destaca-se ainda, a figura da mulher como a principal cuidadora e responsável pelos afazeres domésticos, conforme demonstrado no levantamento de dados subsequente em relação ao parentesco/afinidade do cuidador, que registrou um percentual de 28,6% como sendo esposas; 17,9% mães; 8,9% companheiras; 3,6% irmãs e 3,6% sendo filhas; totalizando um percentual de 62,6% de pessoas do sexo feminino no exercício do cuidado.

Tal atividade torna-se cada vez mais intensificada à medida que se aumenta a dependência e os cuidados/assistência a serem ofertados ao paciente. Serapione (2005) alude que essas tradicionais funções assistenciais não apresentam visibilidade porque não se outorgam nas relações trabalhistas, mas destacam-se apenas no âmbito moral e afetivo, além de que em sua grande maioria são efetuadas/executadas por mulheres. Assim, é possível inferir segundo (Miotto; Campos; Carloto, 2015) que os cuidados e a proteção social exercida pela família devem estar condicionados ao acesso e ao usufruto de bens e serviços em caráter universal através do Estado. Já que, a insuficiência deste tem privado os usuários (sujeitos de direitos) de suas garantias fundamentais, sobrecarregando, por via de regra as famílias com despesas que se sobrepõem às suas reais possibilidades socioeconômicas.

## **6 DIÁLOGO COM QUEM GERENCIA: O QUE DIZEM OS GESTORES, TÉCNICOS E OS PROFISSIONAIS QUE TRABALHAM COM O PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO**

Os relatos, os posicionamentos e a visão de mundo dos citados sujeitos da pesquisa são correlatos ao lugar de fala, as experiências e a trajetória profissional de cada um. Do somatório geral de cinco gestores entrevistados, três destes situam-se na Região Nordeste e possuem a formação nos cursos de Serviço Social e Odontologia, à medida que o técnico e o gestor que se localizam na Região Norte detêm formação nos cursos de Serviço Social e Administração, respectivamente.

O encontro desses profissionais com o Programa decorre mediante suas experiências hospitalares, secretarias de saúde e de assistência social dos respectivos municípios/Estados ou por meio de coordenação de projetos e de gerenciamento empresarial. O ingresso desses profissionais na gestão do Programa deu-se através de cargo comissionado ou por intermédio do próprio quadro de servidores estaduais ou federais, fato que demonstra tanto a diversidade de vínculos de trabalho, quanto os diferentes níveis de experiência. O tempo de permanência desses profissionais no cargo também é heterogêneo.

No que tange a formação e a vinculação dos três profissionais de saúde lotados no serviço de Transplante Renal, podem-se apreender: um médico nefrologista – servidor da Universidade Federal do Ceará (UFC); um assistente social e um enfermeiro – ambos servidores da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Profissionais com uma larga experiência no campo da saúde e que lidam cotidianamente com usuários atendidos pelo TFD.

Bourdieu (2011) retrata que a trajetória desses agentes sociais explicita os seus pontos de vista a partir do conjunto dos seus capitais, suas condições materiais e simbólicas. À vista disso, notou-se que durante as entrevistas semiestruturadas gravadas, alguns gestores e técnicos limitaram-se a falar de forma bastante objetiva sobre o Programa, seja por receio, insegurança ou falta de conhecimento da própria Política de Saúde ou em virtude do pouco tempo de experiência no cargo. Em relação à Portaria, estes reproduziram as linhas gerais do documento sem qualquer interlocução com a história ou o processo de implantação do SUS. Em suma, poucos foram os atores que gerenciam o programa que se aprofundaram na contextualização e nos aspectos condizentes à formulação e organização da política de saúde.

## 6.1 Aspectos relativos à política de saúde no Brasil

A construção de políticas públicas de saúde no Brasil é atravessada por aspectos históricos, políticos e sociais que antecedem o marco de criação do Sistema Único de Saúde. Luz (2009) retrata que a década de 1980 foi um período fértil dos movimentos sociais na construção de políticas públicas, evidenciando a saúde uma perspectiva de cidadania. A Constituição Federal de 1988 representou o processo de redemocratização do Estado brasileiro, à medida que postulou a saúde como “direito de todos e dever do Estado”.

A universalidade deu sentido aos demais princípios e diretrizes, como: a integralidade, a equidade e a participação popular, segundo (Matta, 2007), os quais expressam o forte ideário do Movimento de Reforma Sanitária que teve um papel de vanguarda nas negociações políticas da VIII Conferência Nacional de Saúde, cujas propostas foram em grande medida incorporadas ao SUS. Cumpre ressaltar que o princípio da universalidade nos discursos dos gestores e técnicos foi apontado como um importante pilar de sustentação do Sistema Único de Saúde.

## 6.2 Visão sobre a política de saúde (SUS):

**GTFD<sub>1</sub>:** “Bom, teoricamente, eu acho a política de saúde do Brasil espetacular, né?! Eu penso que nenhum outro lugar no mundo tem uma saúde coletiva, tem uma saúde pública tão abrangente como o SUS [...]. As suas características que eu acho que consegue atingir de uma forma muito boa a questão da saúde básica, da saúde sanitária, terciária [...]. Quando se trata de teoria eu acho que não tem igual. Na verdade, eu não diria nem só questão de teoria não [...] na prática, ela também é muito boa, embora assim [...] nunca tá boa o suficiente para que não possa melhorar. O que eu vejo na minha área, por exemplo: o TFD. Tudo que se trata de TFD no Estado a gente dá todo apoio [...]”.

**Tec.<sub>1</sub> TFD:** “Em relação à política de saúde, mas não só a política de saúde, falo do tripé da Seguridade Social após a Constituição de 1988 [...], dentro dessas três políticas, a que mais avançou, no meu ponto de vista, foi a política de saúde. Ela avançou muito mais, é mais organizada né?! Eu acredito que ela é mais eficiente, que ela dá resultados mais visíveis. Não que as outras não sejam importantes. Hoje a gente vê grandes avanços, porém a gente sabe que a política, falando do SUS não foi implantada em sua plenitude. A gente sabe que tem muito a avançar e muito a se fazer, né?!”.

**Tec.<sub>2</sub> TFD:** “Sobre a política pública no contexto brasileiro, eu vejo que o nosso sistema o SUS veio com uma boa proposta, né?! De universalidade, de gratuidade e de integralidade, mas devido a vários embates ele não consegue muitas vezes atingir tão bem essas propostas. Ele (o SUS) veio com o viés da prevenção, de combate às doenças, porém o nosso país é um

país grandioso e ele não consegue atingir toda a população. Como nós trabalhamos na saúde, a gente percebe que em muitos casos e em muitas regiões mais pauperizadas do contexto brasileiro quando as pessoas vão buscar saúde, a doença já está ali instalada. Então como o sistema SUS, ele vem visando a prevenção? Às vezes, em muitas localidades não se consegue atingir toda a comunidade”.

Importante assinalar que um dos gestores entrevistados não se pronunciou em relação aos aspectos condizentes à sua percepção sobre a política de saúde. Entretanto, ao longo das narrativas fixadas, verifica-se uma noção geral acerca do Sistema Único de Saúde e a ocorrência de cruzamentos, ora indicando fissuras na materialização dessa política, ora manifestando o seu grau de importância, visões que são reiteradamente superficiais já que não expressam qualquer nível de aprofundamento ou detalhamento.

Contudo, em duas entrevistas nota-se uma melhor contextualização em virtude do encadeamento com o tripé da Seguridade Social, fato que pode gerar um posicionamento mais contundente na defesa do acesso de pessoas com doenças graves que necessitam de seguimento na atenção de alta complexidade, pois a carência de conhecimentos relativos à fundamentação e as linhas de ação de determinadas políticas pode repercutir diretamente nos possíveis encaminhamentos a serem realizados e na atenção às diretrizes e aos princípios a serem observados/considerados.

### 6.3 Concepções sobre o programa Tratamento Fora de Domicílio

**GTFD<sub>1</sub>:** “O TFD é um programa muito bom, ele é muito importante para aquelas pessoas que estão precisando, realmente, de uma ajuda para fazer o tratamento de um câncer ou que estão fazendo tratamento renal. É importante também para cirurgias mais avançadas que não são realizadas dentro do Estado [...]. Porém, eu acho que existem muitas distorções nesse programa, sabe?! Distorções assim, eu falo também em relação aos pacientes de achar que isso é um meio de vida, que eles vão viver disso e não pode ser assim! Eu acho que pelo menos todo mundo que tem procurado o TFD tem conseguido de uma forma. Talvez não do jeito que eles imaginam, mas eu acredito que eles tenham uma ajuda no que tange ao transporte e as ajudas de custo. E eu acho que sim, que chega a atingir os objetivos! O que eu acho sobre as distorções? Sim, essa é uma das principais distorções lá. A questão dos pacientes acreditarem que por estarem fazendo o tratamento fora de domicílio, eles tenham a possibilidade de viver disso aí. Então eu acho que isso é uma coisa que a gente está combatendo lá”.

**ExGTFD:** “Ah, qual a minha concepção sobre o programa? Quando eu conheci eu amei de cara e resolvi ir a fundo! Tanto que eu expandi no meu Estado e coloquei em várias cidades. Expandi o programa, dei conhecimento ao meu município que existia esse programa e que poderia ajudar as pessoas

que necessitassem de um tratamento que seu Estado ou cidade de origem não oferecia [...]. A gente dá todo o apoio, todas as possibilidades dentro do nosso alcance para que aquele paciente possa se tratar e resolver o problema dele”.

**Tec.1TFD:** “A minha concepção sobre o programa TFD? A minha concepção quando você olha é [...] para a política do SUS, quando você olha para o formato que é o programa. Ele é muito grandioso, né! Embora a gente saiba que o programa surge onde o Estado falha. Então assim, eu tenho uma concepção positiva, embora não podemos [...] baixar a guarda e dizer: tá resolvido! Porque não está. O sofrimento dos usuários do programa é visível. A gente sabe, né?! Porque eles se deslocam de sua cidade de origem, de sua família para outro Estado em busca de recursos, de tratamento que a gente sabe que poderia ser feito aqui, né! Eu tenho essa concepção de avanço, de positividade dentro do programa, mas também tenho essa visão crítica. O governo local tem que se empenhar e fortalecer essa rede local”.

**Tec.2TFD:** “O programa tenta garantir direitos aos atendimentos especializados, como eu falei anteriormente, que não são habilitados dentro da unidade federativa que o paciente se encontra”. Ao passo que descreve o **GTFD<sub>2</sub>**: “O programa atende pacientes que necessitam de tratamentos específicos, de alta complexidade que o Estado não oferece”.

A totalidade dos entrevistados expressa em linhas gerais aprovação pelas ações do programa que busca efetivar a garantia do tratamento do paciente na rede de alta complexidade. Nesse sentido, tomemos a fala expressa pelo **Tec.1 TFD** que evidencia a magnitude do programa, tal como as deformidades que precisam ser revistas: “Ele é muito grandioso, né?! Embora a gente saiba que o programa surge lá onde o Estado falha”. Com base nessa afirmativa, o Tratamento Fora de Domicílio apresenta-se como uma alternativa para a efetivação dos princípios de: universalidade, descentralização, integralidade, regionalização, dentre outros.

Concorde Conceição (2018) esses princípios que se apresentam como norteadores do TFD deixam em evidência que a descentralização, a equidade, a hierarquização e a regionalização estão naufragando nos Estados e municípios, dada a necessidade de deslocamento do usuário de seu domicílio para outra localidade devido à escassez de acesso a um tratamento mais complexo e apropriado, a exames mais específicos ou a insuficiência de insumos para o tratamento.

Convém explicitar sobre o aparente paradoxo do Estado neoliberal em favorecer a descentralização prevista nos princípios do SUS, o que para Luz (2009) transfere aos Estados e municípios menores com poucos recursos para a área da saúde funções e obrigações numa dinâmica mais frenética que os repasses

financeiros acordados. Segundo a supracitada autora, os recursos são concentrados na União que age como um financiador emprestando pecúlios para obras, programas e projetos. Fato que corrobora para que Estados e municípios assumam dívidas/despesas para além de suas receitas, o que afeta diretamente o processo de assistência e de atendimento dos usuários. A exemplo, pode-se citar: o valor da ajuda de custo repassada pelos Estados (Maranhão, Piauí e Paraíba) aos usuários do TDF, cuja diária é em torno de R\$ 27,45 desde o início da execução da portaria no ano de 1999. Politicamente, enfatiza Luz (2008) que tal tipo de centralização oportuniza tanto formas de manipulação como de corrupção.

A instituição de um programa não esgota contrariedades históricas de financiamento e de avaliação de políticas públicas sociais. Isto porque o deslocamento de pacientes com sua rede familiar para outro Estado da federação implica uma série de rebatimentos, sejam eles de ordem afetiva, emocional ou socioeconômica. Outro fragmento bastante significativo foi expresso por **GTFD<sub>1</sub>** que retrata: “[...] A questão dos pacientes acreditarem que, por estarem fazendo o tratamento fora de domicílio, eles tenham a possibilidade de viver disso aí”. Tal narrativa revela implicitamente uma lógica de contenção de despesas. Além disso, a descentralização incompleta pode trazer sérios prejuízos ao funcionamento de programas mediante a insuficiência de recursos nos serviços, o que pode inclusive inviabilizá-los conforme Luz (2008).

A administração da falta ou da abundância de recursos por vezes pode ocasionar aos gestores sentimentos e/ou vivências de falhas ou imprudências ligadas ao campo pessoal, partindo de aspectos mais abrangentes e coletivos para o terreno do individual/particular. A título de ilustração tomemos a expressão “viver disso aí” em relação aos usuários do TFD. Afirmção que imputa uma série de estereótipos e de valores negativos que não devem ser o norte para a prática de profissionais ligados a área da saúde ou que cotidianamente pensam e respondem de acordo com Mattos (2009) ao sofrimento (anseios e angústias) do outro/usuário.

Há que se questionar o motivo pelo qual essas pessoas (usuários) procuram o TFD e o porquê da ajuda de custo constituir fundamentalmente o orçamento familiar. Visando proferir elementos para a discussão desse questionamento reitera-se um depoimento inscrito nas páginas de anotações dos diários de campo:

“[...] depois do transplante eu tive algumas complicações [...]. Eu só recebo um salário mínimo e tenho que mandar para o meu filho pequeno e tem dois meses que não recebo pagamento do TFD. A previsão é de pagamento só em novembro [...]. Infelizmente eu preciso dessa ajuda para poder custear as minhas despesas que não são poucas: eu tenho medicação; depois que transplantei desencadeou depressão, problemas de ansiedade e tomo remédio para tudo isso; tenho lúpus e dependendo de outras especialidades como reumatologia e hematologia. Como é que vou me virar pra pagar aluguel? E as outras despesas? [...] Se eles não me mandam não tenho como pagar e não tenho condições de ir embora agora. Só posso ir quando a médica me liberar. Enfim, eu venho passando por tudo isso; por toda essa situação calada, né?! Mas, aí chega um ponto que temos que falar, né”.

Tal depoimento é emblemático e mostra o papel substancial do TFD na sobrevivência/subsistência do usuário que depende, sobretudo, da ajuda de custo encaminhada pelo programa, a qual, por inúmeras vezes, padece de atrasos/demora em suas transferências. Ademais, não há Casas de Apoio destinadas ao acolhimento desses pacientes mantidas pelos seus Estados de origem, o que torna essas pessoas afetadas por despesas relacionadas a aluguel/locações de imóveis.

Outro aspecto importante remete-se à eficácia da violência simbólica, a qual, Bourdieu (2015) evidencia ser tão mais eficaz quanto menos conhecida. Porque robustece a perspectiva da ajuda de custo para fins de tratamento não como um direito conquistado e disposto a utilização/usufruto. O que afiança a concepção sob a qual as representações da questão social são relegadas a segundo plano pelo e em detrimento do mercado de bens e serviços financeiros. Inclusive pontuo que, ao longo da minha prática profissional como Assistente Social junto aos pacientes atendidos no Ambulatório de Transplante Renal, o acompanhamento de inúmeros casos em que a ajuda de custo encaminhada pelo Estado de origem do paciente sofreu diversos atrasos (para maiores detalhes vide relatos dos pacientes entrevistados) fato que resultou no agravamento de situações de vulnerabilidade e tentativas de abandono do tratamento. Panorama também descrito na fala do representante da Liga dos Transplantados:

“Eu acredito que todas as pessoas que precisam do TFD já passaram ou estão passando, frequentemente, pelo pagamento atrasado que já virou regra e não exceção. O TFD está descumprindo a lei porque a maneira correta é pagar o paciente antes dele viajar [...]. Lógico que alguns têm condições de suprir suas necessidades; outros pedem dinheiro emprestado, isso é uma coisa que acontece de maneira repetida, o tempo inteiro; e se institucionalizou como regra, né?! Ilegalidade!”.

Por isso, enseja-se a concretização dessa pesquisa com o fito de reunir dados e apreensões sobre a realidade desses pacientes, bem como de suas trajetórias à procura de sobrevivência a fim de apontar elementos relevantes à identificação de problemas que requerem atenção governamental e soluções possíveis de enfrentamento para uma maior materialização/efetivação das políticas públicas sociais.

#### 6.4 A portaria e seus objetivos

O contexto, a construção e a origem do programa Tratamento Fora de Domicílio firmam-se em meados de 1999, apesar das políticas sociais e a consolidação do SUS sofrerem uma forte influência da agenda neoliberal que interferiu de sobremaneira na saúde pública e na seguridade social de um modo geral, cujas orientações foram seguidas precisamente pelo capital mundial. Neste contexto, a saúde como afirma Bravo et al. (2018) é tensionada pelos grupos econômicos em razão da sua lucratividade e da lógica de privatização dos espaços públicos. Os retrocessos vigentes nas duas últimas presidências (Temer e Bolsonaro) trouxeram drásticas consequências ao sistema de saúde, o que refletiu na intensificação dos atrasos nos pagamentos e na liberação de passagens vinculadas ao TFD.

**Tec.,TFD:** “A portaria é de 1999, né? Ela surge após a Constituição Federal de 1988. E vem justamente regulamentar essa questão que antes da Constituição era feita por meio da Guia de Autorização de Pagamento (GAP), né?! Que foi extinta e passou a ser o Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/SUS). Então, ela vem com esse formato, né?! Para regulamentar a questão do tratamento fora do domicílio, do programa [...]. O manual contém suas normativas, suas diretrizes, né? O programa não tem um formato que garanta ao usuário que ele precisa ir para o local de tratamento e residir. Dentro do formato que o programa foi instituído ou constituído o paciente vai e a partir do momento que ele está restabelecido, estável ele retorna. É preciso que se cumpram essas normas, essas diretrizes [...] porque senão você não dá conta de operacionalizar. Te digo pelas experiências que a gente tem no dia-a-dia é muito difícil colocar ou encaixar todas as demandas dos usuários dentro das diretrizes porque a cada dia eles apresentam uma necessidade, uma demanda diferenciada, né! Certas demandas vão muito ao embate com o que rege o manual. O manual toda vez que vai passar por um ajuste ou alguma alteração, ele passa pelas comissões, pelas associações [...]. Os representantes são chamados para todas essas situações de alteração para depois das discussões passarem pelo conselho estadual de saúde e as comissões Intergestores tripartite (CIT). Então a gente pode considerar esse manual como um dispositivo. É isso, essas discussões sempre estão no nosso dia-a-dia, às vezes agrada uns e não agrada outros, muito embora sejam eles (os representantes dos usuários) que discutem e colocam tais sugestões. Sugestão: precisa de um ambulatório para dar

suporte aos pacientes, né?! Com exames, consultas especializadas e medicação. Já é um avanço aqui porque já está sendo implantado, mas está bem devagar”.

O Manual Estadual de cada TFD estabelece a padronização dos instrumentos operacionais para o seu funcionamento baseado na normatização acordada pela Portaria MS/SAS 055/1999 em seu art. 5º parágrafo 1º, o qual caracteriza as regras e os direitos dos usuários como ratifica a fala prescrita do **Tec.1TFD**.

**Tec.2TFD**: “A portaria foi criada após a integração do SUS, onde fala sobre a universalidade em que os pacientes tinham que ter seus direitos garantidos, né? Então houve, no meu entendimento, a necessidade de ser criada essa portaria para o amparo legal desses direitos garantidos aos pacientes”.

Seguindo o mesmo limiar, mantém-se as narrativas dos **GTFD<sub>1</sub>**: “O nosso manual é todo baseado nesta portaria, mas a trajetória e a história eu não saberia” e **ExGTFD**: “A portaria foi criada em 24/02/1999 e em março ela entrou em vigor. O que eu saberia, é isso aí”. Assim como, **GTFD<sub>2</sub>**: “Surgiu para atualizar as diretrizes nacionais para o diagnóstico, o tratamento e o acompanhamento dos indivíduos com doenças”.

As declarações contidas nas entrevistas **Tec.1TFD** e **Tec.2TFD** contextualizam a portaria no momento de criação do SUS, o que reforça a vigência da implantação e do cumprimento dos preceitos constitucionais. Machado (2012) enuncia que a transferência do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS) para o Ministério da Saúde coloca uma nova ordem de autoridade sanitária nacional. A saúde tornou-se vanguarda das políticas públicas com o estabelecimento do Sistema Único de Saúde em virtude da ruptura com o modelo militar e autoritário anterior.

O único relato que citou a Guia de Autorização de Pagamento como instrumento de pagamento do programa foi o do **Tec.1TFD**. Entretanto, as garantias ao acesso universo em vias, sejam de tratamento hospitalar e/ou ambulatorial, somente transcorreram com a nova Portaria. Paralelamente, verifica-se nas narrativas que se processam o alcance dos objetivos do programa e a afirmação de que, apesar dos impasses/dificuldades atreladas ao TFD ainda se materializa/operacionaliza as ações do programa.

**GTFD<sub>1</sub>**: “De uma forma geral, eu acho que sim. Eu acho que pelo menos, todo mundo que tem procurado o TFD tem conseguido de uma forma. Talvez não do jeito que eles imaginem, mas eu acredito que eles tenham uma ajuda sim. No que tange ao transporte e a ajuda de custo, eu acho que chega a atingir os objetivos”.

**ExGTFD**: “Sim. Até o ano de 2018 o programa era aberto a todos os Estados porque havia uma pactuação. Hoje o programa fora de domicílio está mais voltado dentro do seu próprio Estado porque a maioria desses Estados já estão capacitados ou habilitados a oferecer o serviço seja de cirurgias ou ambulatoriais”.

Tal descrição/afirmação suscita muitos debates e contestações, haja vista, as trajetórias de inúmeros pacientes que buscam tratamento em outras regiões/localidades mediante a insuficiência e/ou insegurança na realização de procedimentos de alta complexidade em suas cidades e/ou Estados de origem.

**Tec.1TFD**: “Bom. Em grande parte sim, né?! Embora não seja um mar de rosas, ele tem seus percalços. Uns ele atinge com mais eficácia, a outros não. A partir do momento que o paciente retorna de um transplante (vou especificar aqui a questão dos transplantes), que eu acho a nossa maior demanda, o transplante renal. Atingiria e daria um maior conforto a esse usuário se a partir do momento que ele retornasse para a cidade de origem, ele tivesse um bom suporte de acompanhamento. De ter seus medicamentos, suas consultas e exames, né?! Isso aqui já começou a ser feito, mas ainda não está plenamente efetivado.

**Tec.2TFD**: “O programa consegue atingir os objetivos propostos? Claro! Com suas particularidades, com seus entraves, mas consegue sim. A gente consegue receber retorno desses pacientes de que o objetivo, sim, foi atingido. A minha sugestão é de que o programa pudesse caminhar de uma forma mais coesa com reajuste dos valores da ajuda de custo, porque isso é um dos grandes entraves”.

Ao longo da fala dos entrevistados, observamos pontos cruciais de melhorias e/ou ampliação a serem considerados no programa, como: a salvaguarda de uma maior segurança no acesso a medicamentos, consultas e exames de acordo com o **Tec.1 TFD**. Aspectos que são reiterados em depoimentos de diversos pacientes após a realização do procedimento cirúrgico e ao longo do acompanhamento ambulatorial. Uma sugestão interessante exposta pelo **Tec.1 TFD** para a consolidação do seguimento do tratamento desses pacientes foi o incremento ou soerguimento das redes locais de serviços de saúde para uma maior assistência a esses pacientes regressos, processo conhecido ou denominado como municipalização.

Recurso definido entre os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde, já que trata da descentralização político-administrativa do sistema segundo a

Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/1990, a qual transfere as decisões acerca da política de saúde na esfera federal para os municípios, delegando a estes o direito e a responsabilidade de administrar os seus recursos financeiros, incluindo a prestação de serviços de saúde à população, dentre outros deveres em conformidade com Chaiane (2018).

Assim, como define o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011 que considera a rede de atenção à saúde um “conjunto de ações e serviços articulados em nível de complexidade crescente com a finalidade de garantir a integralidade da assistência em saúde” (Brasil, 2011). Além disso, o Ministério da Saúde considera através da Portaria nº 483/2014 que a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas preceitue as diretrizes para a organização de suas linhas de cuidado. Todavia, as dificuldades na implementação desses serviços de forma regionalizada e hierarquizada ainda persistem. Fato que entra em desacordo com o princípio da integralidade da assistência, visto que submete o paciente e sua rede de suporte familiar a longos deslocamentos em busca de uma sobrevida por meio da realização de um transplante.

**GTFD<sub>1</sub>:** “Eu acho que essa rede deveria ser menos burocrática! Eu vou dizer da minha maior dificuldade [...] essa questão de conseguir consultas fora. De fazer essa rede, sabe?! Eu acho que teria que ser mais fácil. Você está com o paciente aqui e você não tem o tratamento aqui e, necessariamente, você poderia ter algum local que você pudesse agendar aquele paciente para fora”.

**ExGTFD:** “A sugestão que eu tenho é que voltasse o serviço às pactuações, novamente. Por quê? Os Estados foram habilitados, mas nem todo Estado oferece o serviço. Atualmente, quem regula o paciente para o acompanhamento em Fortaleza/CE é a Central de Regulação do Estado de origem. Desde o início desse novo processo, o paciente não tem mais acesso a marcar sua primeira consulta no ambulatório”.

Mediante as falas referenciadas observa-se um recente fluxo de marcação de consultas para o paciente iniciar o processo de transplante. Tornando-se necessário que o usuário seja referenciado pela Central de Regulação do seu Estado de origem, que por vezes torna-se um processo burocrático, no qual o usuário frequentemente não consegue aguardar a consulta de seguimento via processo de regulação, por isso encerra em percorrer alguns impasses/adversidades vide: o deslocamento do usuário sem o processo legal, em outros termos, por conta própria

como exposto pelo **ExGTFD**: “[...] desde o início desse novo processo legal, o paciente não tem mais acesso a marcar sua primeira consulta no ambulatório”.

Conforme explicita Silva (2023), as ações e serviços de saúde são organizados de maneira regionalizada e hierarquizada, e seguem os níveis de atenção através do Decreto nº 7.508/2011 que considera a Rede de Atenção à Saúde (RAS) um conjunto articulado cuja finalidade é a garantia da integralidade da assistência à saúde por meio de relações horizontais entre os espaços produtores/impulsionadores de saúde, a exemplo: unidades de atenção primária à saúde, ambulatórios especializados, dentre outros. A Atenção Primária à Saúde (APS) caracteriza-se como a coordenadora ou ordenadora da rede sendo o primeiro ponto de contato/atenção do paciente com Insuficiência Renal Crônica (IRC).

Todavia, torna-se importante observar que o paciente, ao acessar uma das portas de entrada da Rede de Atenção visando o atendimento num nível especializado, este deverá ser encaminhado ao serviço de referência de seu município/Estado. No caso de pacientes com indicação de transplante renal e que não exista o serviço em sua localidade de origem, estes serão encaminhados via Central Estadual de Regulação de Alta Complexidade (CERAC) para o ponto de atenção que acolha/atenda suas demandas e necessidades de acompanhamento/seguimento. Processo que é, significativamente, considerado como o mais burocrático.

## **6.5 Redes de acolhimento/família**

No âmbito do cuidado, as famílias vêm sendo recolocadas em cena e se tornando redes primárias, concorde Bianco (1995) e Mioto (2001), já que são convocadas para além de suas capacidades a assumirem funções de cuidado, dado o forte apelo moral em detrimento de suas reais possibilidades de cumprirem as expectativas sociais. De acordo com Mioto (2015) a família dispõe de centralidade nas políticas sociais em virtude da diminuição das “responsabilidades públicas estatais”.

Nesse sentido, incide/recai sobre as famílias os encargos da assistência e do cuidado daqueles com graves problemas de saúde, porém não são oferecidas/facultadas como afirma (Teixeira, 2015, p. 230) “as condições objetivas de investimentos sociais de criação de infraestrutura básica e trabalho interdisciplinar”. Além disso, soma-se o forte apelo moral contido nos inúmeros discursos da sociedade. Teóricos das políticas sociais destacam um desnível entre a importância

dada ao papel da família e a carência de serviços, bem como de condições mínimas de uma vida digna. Pois, o que se constata é o aumento da responsabilização da família para com os seus membros Rizzini et al. (2006 apud Teixeira, 2015).

Os grupos familiares segundo Bieleman et al. (2009, p. 137 apud Mito e Dal Pra, 2015) são convocados nos serviços de saúde a fazerem parte do processo de tratamento do usuário recebendo orientações e treinamentos para o cuidado. No Tratamento Fora de Domicílio a figura do acompanhante é tida como fundamental no processo de cuidado e na responsabilização do usuário em seguimento de transplante. Tanto na Política Nacional de Humanização (PNH) quanto no Guia Prático do Cuidador (GPC) é possível verificar a naturalização da responsabilização da família e o seu uso instrumental na política de saúde mediante o substrato da solidariedade e do cuidado. O qual está calcado numa concepção de amor ao próximo e em atitudes de humanidade (Mito e Dal Pra, 2015). Para fins de ilustração cumpre-se alguns relatos:

**Tec.2 TFD:** “A minha concepção sobre família dentro do tratamento [...]. É uma peça fundamental, onde o paciente sente-se acolhido e com forças para o seguimento do seu tratamento. A participação da família é o suporte prioritário para o tratamento no decorrer da jornada desses pacientes, como nas relações também [...]. Um paciente com uma boa base de sustentação familiar, ele tende a estar muito mais motivado para seguir o seu tratamento”.

**Tec.1 TFD:** “A concepção de família hoje ela tá bastante ampliada, né? Ela sai daquele conceito restrito que era aquele grupo de família que vive sobre o mesmo teto que tem vínculo consanguíneo e tudo mais, né?! Hoje a gente já vê toda uma dinâmica dessa família [...] e já pode estender essa concepção pra pessoas que tenham vínculos estando ou não no mesmo teto, pessoas com vínculos consanguíneos ou não. Então, o que caracteriza hoje a família é os valores, né?! São os afetos, são os cuidados, a solidariedade. A Sociedade, ela é dinâmica, ela não é estática e hoje a gente consegue vislumbrar, visualizar e viver essas novas concepções de família [...]. A participação familiar é bastante significativa, as famílias elas são envolvidas [...]. A gente tem raros casos, raros mesmo de uma negligência ou de um descaso. Não vou dizer que não acontece, mas é muito difícil. As famílias são empenhadas, elas lutam muito para que o seu paciente, o seu familiar esteja no programa e faça o tratamento! Essa questão familiar não chega a ser é problemática! A gente tem situações referentes a dificuldade de acompanhante, né? Daquela pessoa que vá acompanhar, dependendo da dinâmica daquela família. Porque tem a questão, o jovem geralmente, estuda, trabalha. O idoso, dependendo da idade, já não pode sair daqui como acompanhante de um usuário que está num tratamento de alta complexidade! Então, a gente tem coisas pontuais. Tem situações pontuais! Mas no geral é louvável o envolvimento dos usuários do programa”.

**ExGTFD:** “Eu acho que a família é essencial na recuperação de um paciente, tanto na parte ambulatorial quanto na parte cirúrgica, né?! A participação da família e do paciente no processo de tratamento fora do domicílio é relevante,

né?! Porque a participação tem que ser integral, mas nem todo mundo pode. Então, fica sempre aquela coisa, muitas vezes [...] a família tem que trabalhar! Ou muitas vezes, tem poucas pessoas que não tem compaixão, outras se negam! O amor esfriou muito, né?! Então é muito relativo, vai depender de cada família e também de nossa conversa! Eu pelo menos conversava muito com o familiar. Dizer da preocupação e do apoio moral da família. Isso é 50% a cura do paciente”.

**GTFD<sub>1</sub>**: “Eu acho que a gente só realmente deve mandar pra fora do Estado ou pra fora do município aquilo que realmente não faz no município! Porque exatamente eu acho que vai de encontro a família; vai atrapalhar a convivência familiar porque o paciente poderia tá fazendo tratamento no seu local de moradia, junto com sua família e com o apoio familiar. Quando você faz um tratamento fora do local onde você mora, então eu acho que não ajuda muito porque o TFD, ele dá no máximo um acompanhante. Ou seja, não dá pra levar a família toda! Então, eu acredito que para ter esse apoio familiar seria importante esse tratamento ser feito no domicílio [...]. Porque essa questão do tratamento fora do domicílio, eu acho que separa meio as famílias porque eu já vi casos, por exemplo que o paciente tem que levar a criança, um bebê e aí só tem a possibilidade de levar um e aí fica a mãe também desamparada. Então assim, eu acho que na verdade, o ideal seria se conseguisse levar a família toda, mas aí tem a questão do trabalho; tem a questão financeira. Então, eu acho que não é bom em termos familiar, você fazer um tratamento fora do teu domicílio, o ideal seria realmente fazer na sua casa porque aí você teria todo o apoio da família. A família tendo a possibilidade, por exemplo de estar no hospital; de fazer uma visita e por aí vai. Agora assim! Por outro lado eu acho que quando você tem uma pessoa com problema na família, eu acho que todo mundo se mobiliza pra ajudar. Eu acho que isso acontece muito também no TFD, você tá doente e de repente você tem o apoio da avó, dos irmãos [...] o apoio de tá todo dia lá te escutando e te ajudando, te amparando no momento que você mais precisa, né?! Então, eu acho que o apoio familiar é muito importante! Muito importante no sentido de amor, de carinho, de amparo e no sentido financeiro também porque algumas vezes, esses pacientes, ou a mãe e tal, tem que abandonar tudo na sua cidade pra poder fazer o tratamento de um ente querido [...]”.

“A família é à base de todo cidadão, então é de suma importância no tratamento” em conformidade com o **GTFD<sub>2</sub>**. Os discursos dos representantes do programa confirmam a centralidade da família como redes de acolhimento e na responsabilização do cuidado e do acompanhamento dos pacientes. Todavia, não há menção dos gestores e técnicos em relação à intervenção do Estado para o provimento de condições mínimas de suporte a essas famílias. Teixeira (2015) postula a participação e a essencialidade das famílias nas políticas sociais mediante uma proposta de inclusão social e de intercâmbio entre as redes de serviços tencionando ao atendimento das necessidades desses sujeitos, sem rupturas e/ou violações de direitos.

É tangível nas narrativas um viés familista que aposta na incondicional capacidade de cuidado das famílias (Silva e Teixeira, 2020), tornando-as o recurso

central de proteção para a superação das situações de vulnerabilidades e/ou riscos que possivelmente podem ser acentuados no processo de tratamento. No trecho “família é à base de todo cidadão” descrito pelo **GTFD<sub>2</sub>** é visível a idealização dos papéis clássicos e conservadores da família dita tradicional, cuja formulação elabora o protótipo/existência do “cidadão” e a fruição de suporte ao longo do processo de tratamento, à medida que se observa na declaração do **ExGTFD** um forte apelo moral e de culpabilização às famílias que não exercem e/ou desfrutam de amor e compaixão para com os seus membros “doentes”.

Torna-se, precisamente, importante reconhecer que as mudanças nos modelos e nas estruturas familiares têm afetado as dinâmicas e as habilidades para o desempenho do cuidado informal (Serapioni, 2005). Nesse ínterim, é significativo que os responsáveis pelas políticas de saúde desfrutem de clareza acerca das mudanças que afetam as formas de convívio familiar. Alguns autores sustentam que esse progressivo rompimento dos laços de parentesco e de compartilhamento podem estremecer a “instituição familiar”. Outras argumentações são contrárias a esse entendimento e afirmam a existência de copiosos sinais, os quais revelam a vitalidade das redes familiares apesar das novas formas de convivência (Finch, 1989; Comas D’Argemir, 1997; Donati & Di Nicola, 1996 apud Serapioni, 2005). Por essa razão, é essencial ir além dos julgamentos e do apelo moral para que não se atribua a família papéis e responsabilidades sobre os quais não há qualquer gozo de recursos e/ou suporte.

## **6.6 Percepções dos profissionais de saúde sobre o programa Tratamento Fora de Domicílio**

**P<sup>1</sup>:** “O primeiro conhecimento que a gente traz à tona é a Portaria, que inclusive, é do Ministério da Saúde pra gente poder compreender esse Programa dentro de uma política de saúde. Então, apesar do TFD ter diversas formas, diversas configurações a depender do Estado ou do município, em geral ele está para prestar a assistência ao paciente e seu acompanhante”.

**P<sup>2</sup>:** “Nosso conhecimento é prático, é aquilo que a gente vê de resultado dos pacientes e no acesso que eles têm ao tratamento que não dispõem lá na cidade de origem, né?! No nosso caso, a gente trabalha com transplante que é um serviço altamente especializado que muitos centros, principalmente, no norte e no nordeste não dispõem [...]. Realmente, o tratamento que é o objetivo é fantástico! E o resultado para aqueles pacientes que têm acesso ao nosso serviço através do TFD é uma oferta de vida nova!”.

**P<sup>3</sup>:** “O conhecimento que eu tenho acerca do TFD é que ele é um serviço disponibilizado por alguns Estados da federação para custear tratamentos de pacientes, onde o seu Estado não disponibiliza aquele tratamento. Um dos exemplos que eu posso citar: é o transplante de rim, né?! Não são todos os Estados que disponibilizam, mas os estados que não disponibilizam tem o dever de encaminhar e custear aquele tratamento em outros Estados”.

É nítido na fala dos profissionais de saúde o conhecimento sobre a finalidade do programa, além das disparidades relativas à execução do TFD em cada estado, como retratado pelo **P<sup>1</sup>**. Outro entendimento que se soma diz respeito aos resultados obtidos mediante o custeio do programa que envolve, como afirma o **P<sup>2</sup>**, a oferta de uma vida nova para aqueles que estão em vias de um transplante, e isso é “Fantástico!”.

**P<sup>3</sup>:** “Eu acho que o TFD é importantíssimo, enquanto política de saúde. Porque ele possibilita que seja seguido um dos princípios do SUS, que é a equidade e a universalidade. Então assim, o paciente não vai ficar prejudicado em seu quadro de saúde por seu Estado não ter ou não disponibilizar aquele tipo de tratamento, né. Afinal de contas a saúde é um direito de todos e dever do Estado. Então, eu acho que o TFD ele é importante nesse sentido de proporcionar a universalidade a alguns pacientes que precisam”.

**P<sup>1</sup>:** “[...] A gente sabe que o TFD é fundamental pra manutenção do paciente em relação ao seu tratamento. Porque essas pessoas elas saem de casa; deixam suas famílias e vem pra cá! Então, o TFD é uma política bem executada pelo Estado de origem do paciente independente do valor que o paciente recebe, mas quando ele recebe a assistência, a orientação, quando tem uma equipe para tirar as dúvidas do paciente. A questão do pagamento, da ajuda de custo: o TFD é fundamental para que a pessoa possa iniciar e concluir o seu tratamento! Até porque a gente sabe que tem alguns tratamentos que eles são praticamente inconclusos, né?! Porque a pessoa, ela vai ficar naquele tratamento pro resto da vida e ele só vai retornar para o município dele quando aquele Estado ou município oferecer aquele determinado serviço. Então, enquanto ele não oferecer, não ofertar aquele serviço o paciente vai continuar precisando ficar vindo pra cá. Então muitos deles, sem o TFD, eles jamais conseguiriam dar continuidade a esse tratamento. Porque são locais distantes, tem a questão do deslocamento porque nem todos os pacientes eles têm acesso a outro tipo de política que é a questão do passe livre, né?! Seja intermunicipal ou interestadual. Então, essa questão do TFD como política de saúde; vendo a questão do paciente consegui terminar, ou concluir ou dar continuidade ao seu tratamento. Ela é de fundamental importância! Não só a questão de pagamento, de ajuda de custo. Mas é tudo que envolve o TFD! Até o paciente chegar aqui, como é que ele vai se manter ou voltar?! Independente das circunstâncias que ele vai voltar”.

**P<sup>2</sup>:** “[...] Porque se não houvesse esse incentivo do governo e esse acesso, a ajuda de custo muitos não conseguiriam nem chegar, né?! Ou morreria até sem o acesso a hemodiálise ou ficariam em diálise, ninguém sabe por quanto tempo! Sem acesso nenhum a uma segunda opção de tratamento que atualmente é considerada a melhor pra o paciente renal crônico [...]. Eu acho indispensável! Tem falhas? Tem! Como todo programa tem falhas, mas a

importância é inquestionável, porque sem essa ajuda de custo realmente os pacientes não conseguiriam fazer o tratamento que é vital para eles. É uma questão de vida ou morte. Tem a hemodiálise? Tem! Mas a hemodiálise muitas vezes não dá a qualidade de vida que o transplante dá! Não são poucos, os que procuram já que é uma doença prevalente. E sua incidência é cada vez maior, principalmente agora que a gente tem muitos casos de hipertensão e diabetes, a tendência é aumentar. Muitos pacientes idosos, né? Então, eu acho que o programa abre as portas pra um acesso que antes não se imaginava dentro do SUS e tudo patrocinado pelo SUS, né?! Então, eu acho fundamental a acessibilidade. A história da acessibilidade, como o caso do Faustão. Universal para todos os pacientes, independente da questão financeira; da condição social; classe social; da idade! Todos têm oportunidade igual de chegar ao transplante através do TFD. Isso é inquestionável”.

As narrativas destacam a essencialidade do programa para o atendimento às necessidades de saúde de diversos pacientes, principalmente, quando se considera a concretude das vulnerabilidades e/ou riscos sociais; e a escassez de serviços especializados em cada unidade federativa (Azevedo, 2016). Assim sendo, o TFD representa como salientado pelo P<sup>2</sup> uma questão de sobrevivência, ou em outros termos “questão de vida ou morte”.

A acessibilidade também apareceu como um fulcro central e como anuncia Paim (2009) ela está interligada com a universalidade do direito, que por sua vez liga-se à condição de cidadania. Não obstante, também emergiu de alguns depoimentos dos profissionais de saúde as queixas dos usuários em relação aos repasses e/ou atrasos das ajudas de custo; e as exigências burocráticas concernentes ao programa.

### **6.7 Dimensões analíticas do programa: o conteúdo, o contexto, as trajetórias e o espectro temporal/territorial**

Um dos pontos de investigação do presente estudo fora a análise da Portaria SAS/MS nº 055/1999 mediante os quatro eixos analíticos propostos por Rodrigues (2008), especificamente: conteúdo da política, contexto de formulação, trajetória institucional, espectro temporal e territorial, já que a citada portaria é o instrumento legal de regulamentação do programa Tratamento Fora de Domicílio. Nesse sentido, cumpre enfatizar que os aspectos conceituais da Portaria estão voltados para o estabelecimento das despesas relativas ao deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde para fins de tratamento médico a ser prestado em outra localidade, quando esgotados todos os meios de atendimento no local onde os

mesmos residem. Tais despesas são dispostas através do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) conforme a portaria.

O Sistema de Informação Ambulatorial permite aos gestores locais o processamento dos atendimentos registrados nos sistemas de captação pelos prestadores de serviços públicos e privados contratados/conveniados ao SUS mediante a disposição da tabela de procedimentos ambulatoriais (Brasil, 2009). Enquanto que a conjuntura de formulação do programa inscreve-se nos marcos de construção do sistema único e de políticas macroeconômicas desfavoráveis aos gastos de natureza sociais segundo (Cohn, 2005).

O destaque de tais programas confere-se à medida da universalidade do acesso aos serviços de saúde para os segmentos populacionais socialmente vulneráveis, apesar da não disposição dos princípios doutrinários (universalidade, integralidade e equidade), tal como de outros que regem o processo de organização (regionalização, hierarquização, resolubilidade, descentralização e participação da comunidade) na Portaria.

Conseqüentemente, os Manuais Normativos dos TFD's figuram sem qualquer menção a esses princípios, adotando somente critérios, fluxos para autorizações, rotinas e exigências burocráticas, que por vezes são disciplinadoras. Os citados manuais baseiam-se no conceito da Portaria ministerial e acomodam os agentes implementadores e executores de acordo com as ordenações legais, cujo objetivo é a orientação das atividades do programa e a assistência aos setores responsáveis pelo trâmite de liberação do tratamento. Importante salientar, que esses documentos normativos (manuais) são elaborados de acordo com cada secretaria de saúde, bem como mediante as pactuações das CIB's. Há, unicamente, a participação de representantes dos usuários na elaboração do manual normativo na cidade de Manaus/AM conforme os relatos dos entrevistados.

Logo, percebe-se que há a ausência de uma participação mais efetiva e contínua dos usuários, posto a tomada de decisões e processamento de informações se efetivarem de "cima para baixo" sem qualquer referência ao pressuposto da integralidade, o que reflete a necessidade de espaços coletivos que permitam o acordo entre necessidades e interesses de usuários, trabalhadores e gestores nas políticas de saúde conforme a Política Nacional de Humanização (PNH). Nas palavras de Pinheiro (2005), a integralidade figura como uma ação social resultante da

permanente interação dos atores na relação entre demanda e oferta nos planos distintos de atenção à saúde em seus aspectos subjetivos e objetivos.

Assim, tão importante quanto à melhoria das relações interpessoais é a sua valorização no sentido da realização de atendimentos mais respeitosos e empáticos na condução de estratégias de adesão e de qualidades dos encaminhamentos prestados, haja vista a promoção da cidadania cujo campo expõe a materialidade de ações nas políticas públicas (Pinheiro, 2009). Nesse ínterim, tal entendimento poderia impactar/auxiliar na celeridade da validação dos relatórios que justificam a permanência dos pacientes nos locais de realização do tratamento, tal como em uma maior agilidade na prestação de contas dos valores relativos à ajuda de custo, uma vez que a morosidade relativa a esses aspectos que foram continuamente aludidos nas falas dos usuários implica em inúmeras dificuldades no processo de seguimento do tratamento (transplante).

Conquanto, os recursos financeiros do programa condicionam-se às disponibilidades orçamentárias de cada ente federativo e dependem de critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde. Todavia, tais processos não são esclarecidos aos usuários o que impulsiona questionamentos em alusão, a falta de reajustes e as diferenças dos valores das diárias repassadas pelos Estados do Piauí, Paraíba, Maranhão, dentre outros. A intersecção das análises de: conteúdo, contexto de formulação e trajetórias evidencia a complexa ponderação entre as propostas de universalização e integralidade no campo da saúde com a racionalização na prestação de contas.

A trajetória institucional é apontada por Rodrigues (2011) como de extrema relevância por subsidiar a compreensão do pesquisador a partir da experiência de implantação da política ou do programa, ao passo que fornece elementos constitutivos para o estabelecimento de nuances nas falas dos diversos atores envolvidos, agregando contextualizações mais expressivas como a abordagem cultural e/ou valorativa, dado o contraponto com as experiências dos usuários e o grau de coerência/dispersão dessa política/programa. Desse modo, em linhas gerais percebe-se nos relatos dos entrevistados o grau de importância atribuído ao programa, pois possibilita a continuidade do tratamento. Além de que se evidenciam as falhas nos processos de descentralização e nos mecanismos de repasse dos financiamentos concorde os princípios da regionalização e hierarquização (Arretche, 2005).

Segundo Junqueira (1997) a descentralização é um processo de transformação político-administrativa que facilita o acesso da população e que possibilita o atendimento às demandas sociais. A regionalização de acordo com Artmann e Rivera (2003) figura como a constância na definição de prioridades e na alocação dos serviços para a adequação da oferta às necessidades de saúde da população. Guerreiro e Branco (2011) argumentam que uma administração efetiva desses princípios suscitaria maiores benefícios e satisfações aos usuários, bem como evitaria uma série de rebatimentos de ordem afetiva/emocional e socioeconômica à rede de suporte familiar desses usuários. tendo em vista os diferentes contornos do programa em cada espaço institucional, a título de exemplificação: variabilidade de formas e fluxos de atendimento (ausência de padronização), carência de comunicação e orientações efetivas por parte de gestores e técnicos do programa, além da demora no repasse da ajuda de custo (morosidade). Enfoques que correspondem à sistematização do espectro temporal e territorial, dado o recorte das redes de interesse e relações de poder imbricados em tal configuração. Assim, torna-se evidente para a avaliação dessa política/programa que as proposições conceituais alusivas à avaliação em profundidade norteiam-se para a formulação de um conhecimento renovado cujo foco é ir por um caminho contrário e crítico aos modelos dominantes de análise das políticas públicas.

Por fim, o TFD apresenta-se como uma alternativa para a realização do transplante desses usuários, sendo evidenciadas falhas no sistema de saúde e na trajetória dessa política, fato que assevera o confronto entre os princípios do SUS e a execução do programa nas diversas localidades. O programa segue assumindo contornos diferentes nos espaços institucionais em que adentra através dos seus beneficiários, principais protagonistas, postos os recursos deficitários: a falta de uma logística de hospedagem e acolhimento; as diferentes formas e fluxos de atendimento e acesso aos serviços de saúde, que, segundo Conceição (2018), estão relacionados às deficiências dos sistemas de saúde. Não obstante, a portaria ministerial não prevê a logística desses usuários e em que condições irão se instalar em outro estado para a realização do transplante.

Ademais, evidenciou-se a falta de articulação e integração entre os TFD's e a instituição hospitalar. Os TFD's impõem condições e determinações sem comunicar aos profissionais do hospital que trabalham diretamente com a política. Isto aponta, que, para o funcionamento de um sistema de referência e contrarreferência é

necessário ir além do estabelecimento de fluxos e contrafluxos, e estabelecer sistemas de propagação e difusão de conhecimentos essenciais visando à melhoria da qualidade do/no atendimento dos serviços que são oferecidos (Pinheiro, 2009).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A sugestão que tenho é de atualizar a legislação e o valor dos recursos para atender as demandas financeiras do paciente. O programa precisa atender aos princípios do SUS. Ter celeridade, desburocratização e eficiência nos processos, respeitar os laudos médicos e as individualidades dos tratamentos dos pacientes. Efetivar reuniões periódicas de avaliação dos serviços prestados aos pacientes, realizar processos de consultas públicas para pacientes, familiares e profissionais de saúde envolvidos no TFD. Efetivar ações de transparência e incluir os valores de recebimento dos recursos anuais destinados ao programa [...] (Trecho da entrevista com **LT**).

O presente estudo orientado pela perspectiva da avaliação em profundidade contrapõe-se ao modelo hegemônico, o qual não considera a apreensão dos contextos sociais, econômicos, culturais, políticos e territoriais dos atores envolvidos a execução, organização e destinatários das políticas e/ou programas. Dado que tais elementos estão imbricados constitutivamente na pesquisa social e qualitativa e legitimam posicionamentos, limitações e o resultado temporal da pesquisa, bem como o reconhecimento do caráter parcial das observações.

Em virtude do dever do Estado, concorde alguns aparatos legais de ofertar serviços e implementar políticas que oportunizem o acesso integral aos diferentes níveis de atenção.

Toma-se por objetivo da alusiva pesquisa a avaliação das garantias asseguradas pelo programa Tratamento Fora de Domicílio aos usuários e as suas redes de acolhimento para o transplante renal, dada a apreensão dos efeitos que a sobrecarga da doença (insuficiência renal crônica) causa não somente aos usuários (pacientes), mas também as suas redes de acolhimento.

Nesse sentido, a família no contexto da saúde é tida como um representante que colabora na definição, na promoção, na reabilitação ou na cura de processos relacionados ao binômio saúde-doença. E sua atribuição nos cuidados é elemento fulcral na definição de direitos e responsabilidades.

Todavia, constata-se cotidianamente um desencontro entre a importância dada à família e o seu papel de suporte/acolhimento devido à falta de condições mínimas de vida digna e de assistência ofertadas pelo poder público. Além de que se nota a ausência de garantias e de proteção social nos aspectos relativos às mudanças geográficas, ao isolamento social, as conformações financeiras ou a saúde física/autocuidado do/a familiar cuidador/a. Nesse íterim, cumpre salientar que não

se trata de analisar a individualidade do sujeito, mas de compreender processos de socialização e compartilhamento de valores para a representação de subjetividades, ao passo que a fragmentação na construção das políticas de saúde mostra-se também de difícil superação em razão da setorização dos problemas por faixa etária, complexidade, etc. O que expressa a dificuldade de planejamento e a falta de instrumentos para o financiamento das políticas, graças aos processos de contrarreforma (congelamento dos recursos) e as privatizações. Fato que culmina para o desmonte das políticas e no reforço do chamado “familismo”, o qual convoca as famílias para assumirem as responsabilidades relativas à proteção social de seus membros, retirando paradoxalmente os encargos dessa função do poder estatal. E nessa esteira de análise, discute-se sobre a “desqualificação social” que tem estigmatizado os indivíduos em prol da sua não participação na vida econômica e social devido às situações de adoecimento e incapacidade para o trabalho dotando-o de denominações tais como: o assistido, o fragilizado, dentre tantas outras designações.

Por fim, pensar as dimensões constitutivas da realidade social e como elas atravessam os espaços institucionais é um enorme desafio que deve ser desvendado na sua essência e passa não somente pela desconstrução das práticas vinculadas ao modelo biomédico, mas pelo enfrentamento da contrarreforma do Estado na política de saúde. Assim, para que os princípios seminais do SUS avancem para além dos marcos legais, é preciso que se instaure no cotidiano das práticas de saúde o diálogo com as necessidades de saúde da população e a facilitação do processo de comunicação e socialização de conhecimento para que assim, se efetue a mobilização popular e a publicização dos problemas que devem ser enfrentados pelo conjunto da sociedade.

## REFERÊNCIAS

ALDEONATO, Antônia Iara; ROLIM, Gerusa do Nascimento; ANDRADE, Maria Derleide. Determinantes sociais da saúde como desdobramentos da questão social: análise da entrevista social no transplante hepático. **Qualitas Revista Eletrônica**, v. 20, n. 2, p. 157-156, 2020. Disponível em: <https://www.academia.edu/download/71863015/pdf.pdf> Acesso em: 20 dez. 2022.

ANDRADE, I. O. M. de et al. Políticas de saúde no Brasil. In: ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia & Saúde**. Rio de Janeiro: MEDSI, p.481-491, 2013.

ARAÚJO, Tayná de Silva. **Os itinerários terapêuticos dos usuários com doença renal crônica atendidos pelo Programa de Tratamento Fora de Domicílio no HUWC**. Trabalho de conclusão de curso apresentado à graduação em Serviço Social do Centro de Estudos Sociais Aplicados da Universidade Estadual do Ceará. 2017.

ARRETCHE, Marta T. S. A política da política de saúde no Brasil. In: LIMA, Nísia Trindade et al. (Ed.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. p. 285-306, 2005. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7626199/mod\\_resource/content/1/coll.%20-%20Sa%C3%BAde%20e%20Democracia\\_%20Hist%C3%B3ria%20e%20perspectivas%20do%20SUS-Fiocruz%20\\_%20OPAS-PAHO%20\\_%20OMS-WHO%20%282005%29.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7626199/mod_resource/content/1/coll.%20-%20Sa%C3%BAde%20e%20Democracia_%20Hist%C3%B3ria%20e%20perspectivas%20do%20SUS-Fiocruz%20_%20OPAS-PAHO%20_%20OMS-WHO%20%282005%29.pdf) Acesso em: 20 set. 2022.

ARRETCHE, Marta T. S. **Estado federativo e políticas sociais: determinantes da descentralização**. São Paulo: Editora Revan, 2000.

ARRETCHE, Marta Teresa da Silva; RICO, Elizabeth Melo. Tendências no estudo sobre avaliação. **Avaliação de políticas sociais: uma questão em debate**, p. 29-39, 1998.

ARRETCHE, Marta T. S; BARREIRA, Maria Cecília R. Nobre; CARVALHO, Maria do Carmo Brant. Uma contribuição para fazermos avaliações menos ingênuas. In: BARREIRA, Maria Cecília R. Nobre; CARVALHO, Maria do Carmo Brant de. **Tendências e Perspectivas na Avaliação de Políticas e Programas Sociais**. São Paulo: IEE/PUC, 2001. Disponível em: <http://bibliotecadigital.abong.org.br/handle/11465/1763> Acesso em: 20 ago. 2022.

BAHIA, Ligia. Padrões e mudanças no financiamento e regulação do Sistema de Saúde Brasileiro: impactos sobre as relações entre o público e privado. **Saúde e Sociedade**, v. 14, p. 9-30, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2005.v14n2/9-30/pt> Acesso em: 12 nov. 2023.

BÁSICA, Norma Operacional. NOB/SUAS. **Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome–Secretaria Nacional de Assistência Social**, 2005.

BEHRING, Elaine Rossetti. Política Social no contexto da crise capitalista. **Serviço Social: direitos sociais e competências profissionais**. Brasília: CFESS/ABEPSS, v. 1, p. 301-322, 2009.

BEHRING, Elaine Rossetti. **Brasil em contrarreforma: desestruturação do Estado e perda de direitos**. São Paulo: Cortez, 2003.

BELTRÃO, P. C. Sociologia da Família Contemporânea. **Vozes**, Petrópolis, Rio de Janeiro, 1970.

BENELLI, Silvio José. Goffman e as instituições totais em análise. **A lógica da internação: instituições totais e disciplinares (des) educativas**. São Paulo: Editora UNESP, p. 23-6, 2014. Disponível em: <https://backoffice.books.scielo.org/id/74z7q/pdf/benelli-9788568334447-03.pdf> Acesso em: 20 nov. 2022.

BERTAUX, Daniel. Écrire la sociologie. **Social Science Information**, v. 18, n. 1, p. 7-25, 1979.

BIELEMANN, Valquíria de Lourdes Machado et al. A inserção da família nos centros de atenção psicossocial sob a ótica de seus atores sociais. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 18, p. 131-139, 2009.

BOSCHETTI, I. **Assistência Social no Brasil: um direito entre originalidade e conservadorismo**. – 2. ed. – São Paulo: Cortez, 2003.

BOURDIEU, P. **A economia das trocas simbólicas**. – 8. Ed. – São Paulo: Perspectiva, 2015.

BOURDIEU, P. (coord.). **A miséria do mundo**. Petrópolis: Vozes, 1997.

BOURDIEU, P. **Introdução a uma sociologia reflexiva**. O poder simbólico, v. 2, 1989.

BRAGA, José Carlos de Souza; PAULA, Sérgio Góes de. **Saúde e previdência: estudos de política de saúde**. Hucitec Editora, 1986. p. 224-224.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicao.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm). Acesso em: 7 out. 2023.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012**. Diário oficial da união, Brasília, DF. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 18 nov. 2023.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Decreto nº 2.268 de 30 de junho de 1997**. Regulamenta a Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997 que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e

dá outras providências. – Brasília, DF: 2001. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto/1997/d2268.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1997/d2268.htm) Acesso em: 20 ago. 2023.

BRASIL. **Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011**. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 jun. 2011 Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7508.htm) Acesso em: 12 ago. 2022.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. 2013. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20\\_cuidado\\_pessoas%20\\_do\\_encas\\_cronicas.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes%20_cuidado_pessoas%20_do_encas_cronicas.pdf) Acesso em: 23 jun. 2023.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da assistência social e dá outras providências. – Brasília, DF: 1993. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8742.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm) Acesso em: 25 ago. 2022.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais e de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. – Brasília: Ministério da Saúde, 1990. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8142.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm) Acesso em: 10 jul. 2023.

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, da organização e funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências (Lei Orgânica da Saúde). – Brasília: Ministério da Saúde, 1990. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8080.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm) Acesso em: 09 jun. 2023.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual Técnico Operacional SAI/SUS - Sistemas de Informações Ambulatoriais: aplicativos de captação da produção ambulatorial APAC Magnético**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: [http://www1.saude.rs.gov.br/dados/1273242960988Manual\\_Operacional\\_SIA2010.pdf](http://www1.saude.rs.gov.br/dados/1273242960988Manual_Operacional_SIA2010.pdf) Acesso em: 01 set. 2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria Nº 2.309/2001**. Institui no âmbito da Secretaria de Atenção à Saúde a Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade – CNRAC. Brasília: Ministério da Saúde, de 19 de dezembro de 2001. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt2309\\_19\\_12\\_2001.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt2309_19_12_2001.html) Acesso em: 20 jan. 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 545/GM/MS, estabelece normas e procedimentos reguladores do processo de descentralização da gestão das ações e serviços de saúde, através da Norma Operacional Básica do SUS: NOB/SUS 01/93.** Brasília: Ministério da Saúde, 20 de maio de 1993.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. Resolução INAMPS nº 258 de 07 de janeiro de 1991. **Aprova a Norma Operacional Básica/NOB-SUS nº 01/91**, sobre a nova política de financiamento do SUS para 1991. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. 1991.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. Resolução INAMPS nº 273 de 17 de julho de 1991. **Reedição da Norma Operacional Básica do SUS 01/91.** Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. 1991. Disponível em:  
[http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Resolu%C3%A7%C3%A3o%20258\\_07\\_01\\_1991.pdf](http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Resolu%C3%A7%C3%A3o%20258_07_01_1991.pdf) Acesso em: 24 jun. 2023.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. **Ordem de Serviço 167/INAMPS/MS, que dispõe sobre a rotina de Tratamento Fora de Domicílio.** Brasília:1988. Disponível em:  
[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055\\_24\\_02\\_1999.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html) Acesso em: 31 set. 2024.

BRASIL, Ministério da Saúde. Política Nacional de Transplante de Órgãos e tecidos. **Lei nº 9.434, de 04 de fevereiro de 1997.** Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. Diário Oficial da União; Brasília (Brasil), 1997. Disponível em:  
[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l9434.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.434%2C%20DE%204%20DE%20FEVEREIRO%20DE%201997.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20a%20remo%C3%A7%C3%A3o%20de,treatamento%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A2ncias](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9434.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.434%2C%20DE%204%20DE%20FEVEREIRO%20DE%201997.&text=Disp%C3%B5e%20sobre%20a%20remo%C3%A7%C3%A3o%20de,treatamento%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%A2ncias). Acesso em: 23 mai. 2023.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria MS/SNAS nº 234 de 07 de fevereiro de 1992.** Edita a Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde para 1992 (NOB-SUS/92). Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. 1992. Disponível em:  
[http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Portaria%20234\\_07\\_02\\_1992.pdf](http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Portaria%20234_07_02_1992.pdf) Acesso em: 23 abr. 2023.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Portaria nº 483, de 01 de abril de 2014.** Redefine a Rede de Atenção Saúde de Pessoas com Doença Crônica e estabelece diretrizes para organização de suas linhas de cuidado. Brasília, 2014. Disponível em:  
[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html) Acesso em: 10 jun. 2023.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Regionalização da assistência à saúde: aprofundando a descentralização com equidade no acesso: **Norma Operacional da Assistência à Saúde: NOAS-SUS 01/01** e Portaria MS/GM

nº 95 de 26 de janeiro de 2001 e regulamentação complementar. Brasília, 2001.

Disponível em:

[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/regionalizacao\\_assist\\_saude.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/regionalizacao_assist_saude.pdf) Acesso em: 23 jun. 2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde/NOB SUS 96**. Gestão Plena com responsabilidade pela saúde do cidadão. Brasília: 1997.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Portaria SAS/055**. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 24 de fevereiro de 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle. Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual Técnico Operacional SIA/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais**. Brasília: Ministério da Saúde, 1999. (CORRIGIR)

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – 3. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Transplantes (SNT). **Histórico de Transplante no Brasil**. Disponível em: <[http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o\\_ministerio/principal/secretarias/satransplantes/sistemas-nacional-de-transplantes](http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o_ministerio/principal/secretarias/satransplantes/sistemas-nacional-de-transplantes)>. Acesso em: 29 mar. 2023.

BRASIL, Ministério do Desenvolvimento Social, Combate à Fome, Brasil. Secretaria Nacional de Assistência Social, Conselho Nacional de Assistência Social (Brasil). **Política Nacional de Assistência Social**. Cortez Editora, 2004.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Serviço Social e Reforma Sanitária: lutas sociais e práticas profissionais**. São Paulo/Rio de Janeiro: Cortez/Ed. da UFRJ, 4º ed., 2011.

BRAVO, Maria Inês Souza. MATOS, Maurílio Castro de. Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate. *In*: BRAVO, Maria Inês Souza et al. **Saúde e serviço social**. p. 25-47, 2004.

BRAVO, Maria Inês Souza. Questão da Saúde e Serviço Social: as práticas profissionais e as lutas no setor. **Tese de Doutorado**. Departamento de Serviço Social PUC/SP, 1991.

BRAVO, Maria Inês Souza; PELAEZ, Elaine Junger; PINHEIRO, Wladimir Nunes. As contrarreformas na política de saúde do governo Temer. **Argumentum**, v. 10, n. 1, p. 6-23, 2018.

BRAVO, Maria Inês Souza; MATOS, Maurílio Castro de. Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate. In: BRAVO, Maria Inês Souza et al. **Saúde e serviço social**. p. 25-47, 2004.

BRAVO, Maria Inês Souza; PEREIRA, Potyara Amazoneida; VASCONCELOS, Ana Maria de. **Política social e democracia**. Cortez Editora, 2001.

\_\_\_\_\_. Serviço Social e Reforma Sanitária: lutas sociais e práticas profissionais. In: BRAVO, Maria Inês Souza. **Serviço social e reforma sanitária: lutas sociais e práticas profissionais**. p. 286-286, 1996.

BRUSCHINI, Maria Cristina A. **Mulher, casa e família: cotidiano nas camadas médias paulistanas**. Fundação Carlos Chagas, 1990.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: revista de saúde coletiva**, v. 17, p. 77-93, 2007.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/v16n11/a16v16n11.pdf> Acesso em: 11 jul 2023

CARVALHO, Maria do C.B. O Lugar da família na política social. **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, p. 14-22, 2002.

CASTRO, Marina Monteiro de et al. Serviço Social e residências em saúde no Brasil: panorama nacional. **Revista Serviço Social em Perspectiva**, v. 4, n. 2, p. 216-235, 2020. Disponível em: <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/sesoperspectiva/article/download/2694/3244> Acesso em: 09 nov. 2023.

CATÃO, Marconi do O. **Genealogia do direito à saúde: uma reconstrução de saberes e práticas na modernidade**. EDUEPB, 2011.

CECÍLIO, Luiz Carlos de Oliveira; MERHY, Emerson Elias. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas (SP). 2003.

CERQUEIRA, Filho. *Ginásio*. A questão social no Brasil: crítica do discurso político. Rio de Janeiro: **Civilização Brasileira**, p. 57-92, 1982.

COELHO, R. R. A orientação como instrumento de garantia do direito à saúde para os usuários do SUS no pronto socorro do Hospital Regional de Araraquara. **Trabalho de Conclusão de Curso** (Graduação em Serviço Social). Universidade do Sul de Santa Catarina, Tubarão, 2008.

COHN, Amélia. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, N. T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F.C. (orgs.). **Saúde e**

**democracia: histórias e perspectivas do SUS.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 385-405, 2005.

CONCEIÇÃO, Chaiane Souza. Tratamento Fora de Domicílio (TFD): entre o direito, o benefício e o artifício. **Trabalho de conclusão de curso** (Graduação em Serviço Social) - Instituto de Psicologia. Universidade Federal da Bahia, Salvador, f. 58, 2018.

COQUEIRO, Neusa Freire. Representações dos profissionais no desenvolvimento da Política de Saúde Mental em Fortaleza: uma avaliação em processo no espaço do CAPS Geral da Secretaria Executiva Regional III. **Dissertação** (Mestrado) Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, f. 326, 2013.

COSTA, L. F. A. O Sistema Único de Saúde na confluência do público e do privado e o serviço social. In: COSTA, L. F. A; RIBEIRO, H. M. C. B. R. (org.). **Políticas de saúde e serviço social: contradições, ambiguidades e possibilidades.** Fortaleza: EDUECE, p. 33-72, 2017.

CRUZ, Danielle Maia. Enfoques contra-hegemônicos e pesquisa qualitativa: desafios da avaliação em profundidade em políticas públicas. **AVAL - Revista de Políticas Públicas**, v. 15, p. 160-173, 2019. Disponível em: [https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/49615/1/2019\\_art\\_dmacruz.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/49615/1/2019_art_dmacruz.pdf) Acesso em; 12 ago. 2023.

DA MATTA, Roberto. A família como valor: considerações não-familiares sobre a família à brasileira. **Pensando a família no Brasil: da colônia à modernidade**, p. 115-136, 1987.

DE MATTOS, Ruben Araújo. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. **Os sentidos da integralidade: e na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: UERJ. (Reprinted from: Edition), 2001. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4242793/mod\\_resource/content/1/Livro%20-%20os%20sentidos%20da%20integralidade.pdf#page=43](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4242793/mod_resource/content/1/Livro%20-%20os%20sentidos%20da%20integralidade.pdf#page=43) Acesso em: 12 nov. 2023.

SCOREL, Sarah; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do; EDLER, Flavio Coelho. As origens da reforma sanitária e do SUS. In: LIMA, Nísia Trindade et al. (Ed.) **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS.** p. 59-81, 2005. Disponível em: [https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7626199/mod\\_resource/content/1/coll.%20-%20Sa%C3%BAde%20e%20Democracia\\_%20Hist%C3%B3ria%20e%20perspectivas%20do%20SUS-Fiocruz%20\\_%20OPAS-PAHO%20\\_%20OMS-WHO%20%282005%29.pdf](https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/7626199/mod_resource/content/1/coll.%20-%20Sa%C3%BAde%20e%20Democracia_%20Hist%C3%B3ria%20e%20perspectivas%20do%20SUS-Fiocruz%20_%20OPAS-PAHO%20_%20OMS-WHO%20%282005%29.pdf) Acesso em: 23 abr. 2023.

ESTADO DO CEARÁ. Secretaria da Saúde. **Portaria nº 797/1998.** Cria a Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos do Estado do Ceará (CNCDO-CE), incumbida de promover, organizar, orientar e controlar a realização das atividades especializadas de notificação, captação e distribuição e transplante de órgãos, tecidos e partes do corpo humano e de efetivar o registro e credenciamento de

hospitais, instituições e equipes médicas aptas a procederem a retirada, transplantes e enxertos de órgãos e tecidos humanos. Brasil: Ceará, mai. 1998.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal - 4ª ed.,1984.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis. Vozes - 13ª ed.,1996.

GELINSKI, C. R. O. G; MOSER, L. Mudanças nas famílias brasileiras e a proteção desenhada nas políticas sociais. *In*: MIOTO, R. C. T. M; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M.(orgs.). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, p. 125-145, 2015.

GERSTEL, N. R. Família. *In*: OUTHWAITE, William (Ed.). **Dicionário do pensamento social do século XX**. Zahar, 1996.

GUERREIRO, J. V.; BRANCO, M. A. F. Dos pactos políticos à política dos pactos na saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(3), p. 1689–1698, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2011.v16n3/1689-1698/pt> Acesso em: 23 jun. 2023.

GROSSI, Manoela Gomes et al. Análise comparativa do consentimento familiar para doação de tecidos em função da mudança estrutural do termo de doação. **Einstein (São Paulo)**, v. 12, p. 143-148, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/FxgXpxkFMDFyCgWY4ZcQZbG/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 29 out. 2023.

GURJÃO, Fernanda. M.; MAIA, L. F. R. B; CARVALHO, M. F. S. L. Tratamento Fora de Domicílio: perspectivas dos pacientes do transplante renal de um hospital universitário. **Serviço Social e Saúde**, v. 17, n. 1, jan/jun. p. 155-180, 2018. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/download/8655206/19334> Acesso em: 22 nov. 2022.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, p. 1497-1508, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2010.v15suppl1/1497-1508/pt> Acesso em: 23 jun. 2023.

GUSSI, Alcides Fernando; OLIVEIRA, Breyner Ricardo de. Políticas públicas e outra perspectiva de avaliação: uma abordagem antropológica. **Desenvolvimento em Debate**, v.4, n.1, p.83-101, 2017. Disponível em: [https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/32515/1/2017\\_eve\\_afgussibroliveira.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/32515/1/2017_eve_afgussibroliveira.pdf) Acesso em: 12 out. 2023.

GUSSI, Alcides Fernando; OLIVEIRA, Breyner Ricardo de. Apontamentos teórico-metodológicos para a avaliação de programas de microcrédito. **Aval. Revista de avaliação de políticas públicas**, ano I, vol.1, n.1, p.29-39, 2008.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo:Perspectiva,2015.

HOLANDA, Nilson. Avaliação de programas: conceitos básicos sobre a avaliação “ex-post” de programas e projetos. **Fortaleza: ABC Editora**, 2006.

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO WALTER CANTÍDIO (HUWC/UFC). Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Disponível em: <<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/ch-ufc>>. Acesso em: 20 mar. 2021.

JANNUZZI, Paulo de Martino. Mitos do desenho quase-experimental na avaliação de programas. **Nau Social**, v. 9, n. 16, 2018. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Paulo-Jannuzzi/publication/340183305\\_Mitos\\_do\\_Desenho\\_Quase-experimental\\_na\\_Avaliacao\\_de\\_Programas/links/5e7cc36792851caef4a1ba0d/Mitos-do-Desenho-Quase-experimental-na-Avaliacao-de-Programas.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Paulo-Jannuzzi/publication/340183305_Mitos_do_Desenho_Quase-experimental_na_Avaliacao_de_Programas/links/5e7cc36792851caef4a1ba0d/Mitos-do-Desenho-Quase-experimental-na-Avaliacao-de-Programas.pdf) Acesso em: 26 jan. 2023.

JÚNIOR, P. T.; GUSSI, A. F.; DA SILVA, P. J. B.; NOGUEIRA, T. A. Avaliar em profundidade: dimensões epistemológicas, metodológicas e experiências práticas de uma nova perspectiva de avaliação de políticas públicas. **Revista Brasileira de Políticas Públicas e Internacionais**, v.5, n. 2, p.147-170, 2020.

JUNQUEIRA, I. A. P.; DAPUZZO, Junqueira. Gestão de Redes: a estratégia de regionalização da política. Livros e Redes. **História, Ciência, Saúde – Manguinhos**. 2010.

KALOUSTIAN, Sílvio Manoug. **Família brasileira: a base de tudo**. 1994. p. 183-183.

KROTH, Vanessa Wendt et al. As famílias e os seus direitos no Brasil: conceituação sócio-histórica, previsão legal e decisões judiciais do Supremo Tribunal Federal e Superior Tribunal de Justiça entre a Constituição Federal de 1988 e o Código Civil de 2002. **Dissertação de Mestrado em Sociologia Política**. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-graduação em Sociologia Política, Florianópolis, 2008.

KRÜGER, Tânia Regina; LUCENA, Maria de Fátima Gomes de. Os fundamentos ideo-políticos das Conferências Nacionais de Saúde. 2005. **Tese** (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2005.

LALANDA, Piedade. Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica. **Análise social**, p. 871-883, 1998.

LEJANO, Raul P. **Parâmetros para análise de políticas públicas**: a fusão de texto e contexto. Campinas, S.P: Arte escrita, 2012.

LEMONS, Flávia Cristina Silveira; CARDOSO JÚNIOR, Hélio Rebello; ALVAREZ, Marcos César. Instituições, confinamento e relações de poder: questões metodológicas no pensamento de Michel Foucault. **Psicologia & Sociedade**, v. 26,

n. especial, p. 100-106, 2013. Disponível em:  
<https://www.scielo.br/j/psoc/a/hNP5ZjCYTsYpH9WSJB6qVpv/?format=pdf&lang=pt>  
Acesso em: 25 jun. 2022.

LUZ, Madel T. Políticas de descentralização e cidadania: novas práticas em saúde no Brasil. In: PINHEIRO Roseni.; MATTOS Ruben Araújo de (orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção à saúde**. CEPESC. IMS/UERJ. ABRASCO. 8ª ed. Rio de Janeiro. 2009.

MACHADO, Cristiani Vieira. O Modelo de Intervenção do Estado na Saúde: notas sobre federal. **Políticas de saúde no Brasil: continuidades e mudanças**, p. 117, 2012.

MALTA, D. C.; MERHY, E. E. O percurso da linha de cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. Interface: **comunic., saúde, educ.**, Botucatu, SP, v. 14, n. 34, p.593-605, 2010.

MENDES, Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. **Ciência & saúde coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010. Disponível em:  
<https://www.scielosp.org/pdf/csc/2010.v15n5/2297-2305/pt> Acesso em: 12 jun. 2023.

MENDES, Eugênio Vilaça. O Sistema Único de Saúde: um processo social em construção. **Uma agenda para a saúde**. São Paulo: Hucitec, p. 57-98, 1996.

MENICUCCI, Telma Maria Gonçalves. Política de saúde do Brasil: continuidades e inovações. In: ARRETCHE, Marta; MARQUES, Eduardo **As políticas da política: desigualdades e inclusão nos governos do PSDB e do PT**. Editora Unesp, 2019.

MÉSZÁROS, István. **Para além do Leviatã: crítica do Estado**. São Paulo: Boitempo, 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Editora Vozes Limitada, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. **Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. Pesquisa qualitativa em saúde: o desafio do conhecimento. São Paulo: **Hucitec**, 1992.

MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. Serviços Sociais e responsabilização da família: contradições da Política Social brasileira. In: MIOTO, R. C. T. M.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (orgs.). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, p 147-178, 2015.

MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. A centralidade da família na política de assistência social: contribuições para o debate. **Revista de Políticas Públicas**, v. 8, n. 1, p. 133-143, 2004.

MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. Novas Propostas e Velhos Princípios: subsídios para a discussão da assistência às famílias no contexto de programas de orientação e apoio sócio-familiar. **Revista Fronteiras**, Montevideo, n. 4, p. 93-102, 2001.

MIOTO, R. C. T.; DAL PRÁ, K. R. O trabalho com redes como procedimento de intervenção profissional: o desafio da requalificação dos serviços. **Revista Katalysis**, v. 5, n. 1, p. 51-58, 2002.

MARTINS, Paulo Henrique. **Contra a desumanização da medicina: críticas sociológicas das práticas médicas modernas**. Petrópolis, RJ; Vozes, 2003.

MEDEIROS, Alana Cristina Bezerra. Concepções de família presentes no Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais. **Temporalis**, p. 275–296, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/temporalis/article/download/7192/6156> Acesso em: 23 jun 2022

MESQUITA; Andréa Pacheco. A família como centralidade nas políticas públicas: a constituição da agenda política da assistência social no Brasil e as rotas de produção das desigualdades de gênero. IPEA-CODE. **Anais do I Circuito de Debates Acadêmicos**. 2011.

MORETTO, M. L. T. **Abordagem psicanalítica do sofrimento nas instituições de saúde**. São Paulo: Zagodoni, 2019.

NEMER, Camila Rodrigues Barbosa; GUEDES, Gabrielle Paixão; SANTOS, Natália Ramos dos; PENA, Francineide Pereira da Silva; TAVARES, Walter de Sousa; TEIXEIRA, Elisabeth. Programa de Tratamento Fora de Domicílio: análise à luz da integralidade. **Revista Enfermagem em Foco**. p. 44-48. 2020. Disponível em: [https://enfermfoco.org/wp-content/uploads/articles\\_xml/2357-707X-enfoco-11-02-0044/2357-707X-enfoco-11-02-0044.pdf](https://enfermfoco.org/wp-content/uploads/articles_xml/2357-707X-enfoco-11-02-0044/2357-707X-enfoco-11-02-0044.pdf) Acesso em: 23 jun 2022

OLIVEIRA, Maria Marly de. **Como fazer pesquisa qualitativa**. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

OSTERNE, Maria do Socorro Ferreira. Atualidades da “questão social”, justiça social e da gestão de políticas públicas. *In*: MACAMBIRA, J.; ANDRADE, F. R. B. (orgs). **Estado e políticas sociais: fundamentos e experiências**. Fortaleza: IDT, UECE, 2014.

OSTERNE, Maria do Socorro Ferreira; FROTA, Maria H. A família em sua multiplicidade de formas e sentidos. *In*: OSTERNE, Socorro; FROTA, Maria Helena de Paula. **Família, gênero e geração: temas transversais**. Fortaleza: EDUECE, 2004.

PAIM, Jairnilson Silva. O que é o SUS. Rio de Janeiro. **FioCruz**, 2009.

PAIM, Jairnilson Silva. **Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica**. Editora Fiocruz, 2008.

PAIM, Jairnilson Silva. Políticas de Saúde no Brasil: epidemiologia e saúde. In: ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia & Saúde**. Rio de Janeiro: MEDSI, p.587-603, 2003.

PAIM, Jairnilson Silva. Bases conceituais da reforma sanitária brasileira. In: FLEURY, Sônia **Saúde e democracia: a luta da CEBES**. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

PAUGAM, S. **A desqualificação social**: ensaio sobre a nova pobreza. Trad. Camila Giorgetti; Tereza Lourenço; prefácio e rev. Maura Pardini Vêras. São Paulo: EDUC; Cortez, 2003.

PEREIRA, P.A.; (Prefácio). Familismo Direitos e cidadania: contradições da política social. In: MIOTO, Regina Célia Tamaso; CAMPOS, Marta Silva; CARLOTO, Cássia Maria. **Familismo direitos e cidadania**: contradições da política social. Cortez Editora, 2015.

PINHEIRO, Roseni. As Práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um Campo de estudo e construção da integralidade. In: DE MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006.

RESTA, Darielli Gindri; MOTTA, Maria da Graça Corso. Família em situação de risco e sua inserção no programa de saúde da família: uma reflexão necessária à prática profissional. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 14, p. 109-115, 2005.

RICHARDSON, Roberto Jarry et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. São Paulo: atlas, 1985.

RODRIGUES, Lea Carvalho. Análise de conteúdo e trajetórias institucionais na avaliação de políticas públicas: perspectivas, limites e desafios. **Caos. Revista eletrônica ciências sociais**, n. 16. p. 55-73, março/2011.

PAIM, Jairnilson Silva. Propostas para uma avaliação em profundidade de políticas públicas sociais. **Revista Aval**, jan./jun., 2008.

PAIM, Jairnilson Silva. Método experiencial e avaliação em profundidade: novas perspectivas em políticas públicas. **Revista Desenvolvimento em Debate**. v. 4, n.1, p. 103-155, 2016. Disponível em:  
[https://inctpped.ie.ufrj.br/desenvolvimentoemdebate/pdf/dd\\_v\\_4\\_1\\_Lea-Carvalho.pdf](https://inctpped.ie.ufrj.br/desenvolvimentoemdebate/pdf/dd_v_4_1_Lea-Carvalho.pdf)  
Acesso em: 23 jun 2023

ROSA, Lucia Cristina dos Santos. Transtorno mental e o cuidado na família. In: **Transtorno mental e o cuidado na família**. p. 367-367, 2003.

ROSA, Wânia Westphal. A atuação do serviço social no contexto hospitalar: as demandas relativas ao Tratamento Fora de Domicílio. **Trabalho de Conclusão de Curso** (Graduação Serviço Social). Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2009.

SAFATLLE, V. **Psicologias do fascismo: o atual estágio do fascismo no Brasil e o papel dos trabalhadores**. Aula aberta virtual. Disponível em: <<https://youtu.be/KJc-KsY8t4>>. Acesso realizado em: 19 jun. 2020.

SANTOS, J. S.; TEIXEIRA, C. F.; TEIXEIRA, C. F. Produção científica sobre política de saúde no Brasil (1988-2014). Contribuição ao debate sobre a Reforma Sanitária Brasileira. Teixeira, C. F, organizadora. Observatório de análise de política em saúde. **Abordagens, objetos e investigações**. Salvador: EdUFBA, p. 42-72, 2016.

SANTOS, Wanderley Guilherme dos. **Cidadania e justiça: a política social na ordem brasileira**. Rio de Janeiro: Ed. Campos, 1979.

SCOTT, Parry. Gerações, comunidades e o Programa Saúde da Família: reprodução, disciplina e a simplificação administrativa. **Família e gerações**, p. 107-126, 2006.

PAIM, Jairnilson Silva. Cuidados, mobilidade e poder num contexto de epidemia: relações familiares e espaços de negociação. **Mana**, p. 1-34, 2020.

SERAPIONI, Mauro. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, p. 243-253, 2005.

SILVA, Flávia Gonçalves da. Tratamento Fora de Domicílio e direito à saúde: um estudo com pacientes residentes de municípios cearenses acompanhados pelo transplante hepático do HUWC. **TCR** apresentado ao curso de Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar do HUWC/UFC – 2023.

SILVA, L. M; SANTOS, F. G. P. Precarização da saúde pública no Governo Bolsonaro e suas consequências para as famílias brasileiras. In: ZIMMERMANN, C. R.; DA CRUZ, D. U. (orgs). **Políticas Sociais no Governo Bolsonaro: entre descasos e desmontes**. CLACSO (Conselho Latino Americano de Ciências Sociais). Buenos Aires, p.307-320, 2022.

SILVA, L. M. V. et al. Análise sócio-histórica das políticas de saúde: algumas questões metodológicas da abordagem bourdieusiana. Teixeira, C.F (org). **Observatório de Análise Política em Saúde**, v. 1, p. 15-40, 2016. Disponível em: [https://www.researchgate.net/profile/Sandra-Barros-2/publication/340147096\\_Analise\\_socio-historica\\_das\\_politicas\\_de\\_saude\\_algumas\\_questoes\\_metodologicas\\_da\\_abordagem\\_bourdieusiana/links/5edef11045851516e6619c3e/Analise-socio-historica-das-politicas-de-saude-algumas-questoes-metodologicas-da-abordagem-bourdieusiana.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Sandra-Barros-2/publication/340147096_Analise_socio-historica_das_politicas_de_saude_algumas_questoes_metodologicas_da_abordagem_bourdieusiana/links/5edef11045851516e6619c3e/Analise-socio-historica-das-politicas-de-saude-algumas-questoes-metodologicas-da-abordagem-bourdieusiana.pdf) Acesso em: 20 jun 2023

SILVA, Maria Ozanira da Silva et al. Avaliação de políticas e programas sociais: uma reflexão sobre o conteúdo teórico e metodológico da pesquisa avaliativa. **Pesquisa avaliativa: aspectos teóricos metodológicos**. Veras Editora: São Luis, MA: GAEPP, 2008.

STROZENBERG, Flora. Direito universal à saúde: fundamentalidade e efetividade. **Dissertação** (Universidade Gama Filho) - Centro de Ciências Sociais/Departamento de Ciências jurídicas. RJ: 2008.

TEIXEIRA, Solange Maria et al. Política social contemporânea: a família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social. **Familismo, direito e cidadania**: contradições da política social. São Paulo: Cortez, p. 211-239, 2015.

TEIXEIRA, Solange Maria. Família na política de assistência social: avanços e retrocessos com a matricialidade sociofamiliar. **Revista de Políticas Públicas**, v. 13, n. 2, p. 255-264, 2009.

TEIXEIRA, Solange Maria; DA SILVA, Rosa Neide Lopes Monteiro. Política de Assistência Social: entre o familismo e a desfamíliação. **Emancipação**, v. 20, n. 1, p. 7, 2020.

TELLES, Vera da Silva. **Direitos sociais**: afinal do que se trata? Editora UFMG, 1999.

UGÁ, M. A. D.; MARQUES, R. M. O Financiamento do SUS: trajetória, contexto e constrangimentos. In: LIMA, N. T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F. C, (orgs.). **Saúde e democracia**: histórias e perspectivas do SUS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p.193-233, 2005.

VIEGAS, Selma Maria da Fonseca; PENNA, Cláudia Maria de Mattos. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, p. 181-190, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n1/181-190/pt> Acesso em: 3 out 2022

## **APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) A SER APLICADO AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA**

O presente termo em atendimento às Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que determina diretrizes éticas específicas para as ciências humanas e sociais (CHS), bem como incorpora para a realização de pesquisas com seres humanos a ótica da autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, dentre outros aspectos visa o esclarecimento e a realização do **CONVITE** a ser empreendido aos/às participantes da pesquisa intitulada **Avaliação em profundidade do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD): trajetórias dos usuários e as redes de acolhimento dos/as atendidos/as no serviço de Transplante Renal do Hospital Universitário Walter Cantídio** sob responsabilidade da pesquisadora **Maria de Fátima Sousa Lima de Carvalho**, inscrita no Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará.

A pesquisa de natureza qualitativa visa avaliar em profundidade o Programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD). Destacando, de modo particular, a trajetória desses/as pacientes e as suas redes de acolhimento no processo de tratamento visando o transplante renal. Trata-se, portanto, de captar concepções, significados e experiências vividas, bem como as garantias que o Programa oferece aos usuários e seus acompanhantes. À vista disso, cumpre destacar que o ordenamento de tal proposta parte do desafio permanente e cotidiano da garantia de operacionalização dos princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS). O que oportuniza estender a percepção sobre a realidade e trazer novos sentidos ao Programa TFD.

Deste modo, a pesquisa trará como benefício a ampliação da discussão dessa temática com os/as beneficiários/as e gestores do Programa TFD. Estando o/a participante apto/a à desistência em qualquer fase da pesquisa, uma vez que esta será produzida/conduzida através da observação participante e do levantamento bibliográfico e documental, sendo aplicado para a apreensão do conjunto de informações contidas em campo o roteiro de entrevistas em profundidade gravadas, que contará com um roteiro de 15 (quinze) perguntas a serem realizadas no decurso de no máximo 70 (setenta) minutos.

Além disso, cumpre-se a garantia do sigilo/anonimato dos/as entrevistados/as no decurso da divulgação da pesquisa e o respeito aos direitos civis,

sociais e culturais; e a salvaguarda de danos materiais e imateriais não sendo ofertado qualquer tipo de compensação financeira ao longo do ano de 2023 (espaço de tempo em que a denominada pesquisa será empreendida). Tal como, cumpre-se a garantia de que no momento da coleta de dados, o presente documento terá suas vias rubricadas em todas as páginas e assinadas, ao seu término, pelos sujeitos que irão integrar (entrevistado/a) e realizar (pesquisador/a responsável) o referido estudo. Conseqüentemente, os potenciais riscos a serem descritos deve-se ao fato: da dispensação ocasional de tempo e/ou cansaço que possa ser conferido durante o registro das respostas no instrumental ora descrito.

Após o conhecimento e o esclarecimento dos quesitos éticos referenciados acima e discutidos com o/a pesquisador/a:

Eu, \_\_\_\_\_, aceito livremente participar do estudo. Todavia, caso seja necessário maiores elucidações ao participante poderá lograr outras informações junto ao **Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)** do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), através dos seguintes meios (endereço; contato telefônico; endereço eletrônico e horários disponíveis):

**Endereço:** Rua Coronel Nunes de Melo, nº 1142 – Rodolfo Teófilo – CEP: 60.430-270 – Fortaleza/CE.

**Contato telefônico:** (85) 3366.8589 e/ou (85) 99267.4630

**Endereço eletrônico:** cephuwc@huwc.ufc.br

**Horários de atendimento:** 07h às 12h horas e 13h às 15h30.

Conquanto, estando o/a mesmo/a, suficientemente, informado/a acerca das disposições elencadas, solicito sua assinatura no espaço indicado:

Assinatura: \_\_\_\_\_  
**Pesquisador/a de Campo**

Assinatura: \_\_\_\_\_  
**Entrevistado/a**

Fortaleza/CE, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023.

**APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA A SER APLICADO AOS  
PARTICIPANTES DA PESQUISA**

- I. Como foi o processo de descobrir a insuficiência renal crônica (IRC) e a necessidade de realizar o transplante?
- II. O que você entende sobre o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)?
- III. Como soube sobre o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) e quem o encaminhou?
- IV. Como foi o primeiro contato com o Programa?
- V. Você recebeu orientações sobre como o Programa funciona?
- VI. Qual a importância do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) para a garantia e a qualidade do seu tratamento?
- VII. Quais foram as primeiras impressões e/ou sentimentos ao chegar em Fortaleza/CE?
- VIII. Como se sente morando em outro Estado para realizar o tratamento de transplante?
- IX. O que modificou na sua vida com a mudança para outro Estado?
- X. Quais os principais impasses que você e sua família enfrentaram/enfrentam por estarem em outro Estado?
- XI. Quais as principais estratégias utilizadas para o enfrentamento desses impasses?
- XII. Você considera que o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) dá garantias para o tratamento?
- XIII. Haveria alguma sugestão de melhoria para o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)?
- XIV. Teria algum apontamento a ser realizado para o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)?
- XV. Gostaria de realizar algum comentário?

**OBSERVAÇÕES GERAIS**

Fundamental fazer tais registros para orientações posteriores, interpretação situacional dos dados/informações e elaboração de relatórios de pesquisa.

**Dificuldades encontradas, ocorrências e condições da entrevista:**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---





## **APÊNDICE D - ROTEIRO DE ENTREVISTA A SER APLICADO AOS GESTORES DO PROGRAMA TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO**

### **I – IDENTIFICAÇÃO E FORMAÇÃO**

- 1.1 Nome:
- 1.2. Formação Acadêmica:
- 1.3. Explícite sua trajetória antes de chegar ao Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD):
- 1.4. Você coordena o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) de qual Estado?

### **II – ASPECTOS RELATIVOS À POLÍTICA DE SAÚDE**

- 2.2. Qual a sua compreensão acerca da política de saúde no contexto brasileiro?
- 2.3. Você poderia falar sobre a história do surgimento da Portaria?
- 2.4. Qual a sua concepção sobre o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)?
- 2.5. Considera que o conteúdo do Programa atinge os objetivos propostos?
- 2.6. Haveria alguma sugestão para o Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD)?

### **III – TRAJETÓRIAS DOS PACIENTES E REDE DE APOIO (FAMÍLIA)**

- 3.1. Na sua visão como se dá o processo do Tratamento Fora de Domicílio com pacientes e familiares?
- 3.2. Considerando as pessoas com insuficiência renal crônica que passam a residir em Fortaleza/CE, mesmo provisoriamente, como você avalia essa situação?
- 3.3. Tomando por base sua experiência quais os possíveis impactos na vida desses pacientes?
- 3.4. Qual a sua consideração sobre a família no processo de tratamento e cuidado ao paciente?
- 3.5. O Programa Tratamento Fora de Domicílio confere qual papel a família na trajetória do tratamento?

### **OBSERVAÇÕES GERAIS**

Fundamental fazer tais registros para orientações posteriores, interpretação situacional dos dados/informações e elaboração de relatórios de pesquisa.

#### **Dificuldades encontradas, ocorrências e condições da entrevista:**

---



---



---



---



---



---



---



---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Local/lugar de realização da entrevista: \_\_\_\_\_  
Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_ Horário de início: \_\_\_\_\_  
Horário do término: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE E – TABELA REFERENTE AOS PERFIS DOS ENTREVISTADOS

<b>DESIGNAÇÃO dos usuários</b>		
<b>IDENTIFICAÇÃO</b>	<b>PROCEDÊNCIA</b>	<b>POSIÇÃO NO PROCESSO DE TRANSPLANTE</b>
Us <sup>1</sup>	Piauí	Pós-transplante
Us <sup>2</sup>	Piauí	Pós-transplante
Us <sup>3</sup>	Maranhão	Pré-transplante
Us <sup>4</sup>	Amazonas	Pós-transplante
Us <sup>5</sup>	Paraíba	Pré Re-transplante
Us <sup>6</sup>	Amazonas	Pós Re-transplante
Us <sup>7</sup>	Paraíba	Pós-transplante
Us <sup>8</sup>	Paraíba	Pós-transplante
Us <sup>9</sup>	Paraíba	Pré Re-transplante
Us <sup>10</sup>	Maranhão	Pré-transplante
Us <sup>11</sup>	Amazonas	Pré-transplante
Us <sup>12</sup>	Maranhão	Pós-transplante
Us <sup>13</sup>	Maranhão	Pré-transplante

<b>DESIGNAÇÃO DOS/AS GESTORES E/OU TÉCNICOS/AS DO PROGRAMA</b>		
<b>IDENTIFICAÇÃO</b>	<b>PROCEDÊNCIA</b>	<b>TEMPO EM ATIVIDADE</b>
GTFD <sub>1</sub>	Piauí	01 ano
ExGTFD	Piauí	14 anos
Tec.1TFD	Amazonas	07 anos
Tec.2TFD	Maranhão	06 anos
GTFD <sub>2</sub>	Roraima	05 anos

<b>DESIGNAÇÃO DOS/AS PROFISSIONAIS LOTADOS NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL (HUWC)</b>		
<b>IDENTIFICAÇÃO</b>	<b>FORMAÇÃO ACADÊMICA</b>	<b>VINCULAÇÃO</b>
P <sup>1</sup>	Serviço Social	EBSERH
P <sup>2</sup>	Medicina	UFC
P <sup>3</sup>	Enfermagem	EBSERH

## ANEXO A - MANUAL DE NORMALIZAÇÃO DO TFD: ESTADO DA PARAÍBA

### 2.3 - DA REGULAÇÃO/AUTORIZAÇÃO

<b>QUANDO O TFD PODE SER AUTORIZADO</b>	
Considerando as rotinas do Tratamento Fora do Domicílio no SUS estabelecidas na Portaria MS nº 055/99, definiram-se os critérios para concessão do benefício no Estado Paraíba:	
<b>SIM</b>	<b>NÃO</b>
<p><b>a)</b> O TFD só será autorizado quando esgotados todos os meios de tratamento dentro do próprio município/região e/ou Estado;</p> <p><b>b)</b> Será concedido, exclusivamente, ao usuário atendido na rede pública (ambulatorial e hospitalar) própria, conveniada</p>	<p><b>a)</b> Para procedimentos não constantes na tabela do SIA e SIH/SUS;</p> <p><b>b)</b> Tratamento para fora do país;</p> <p><b>c)</b> Para pagamento de diárias a usuário durante o tempo em que estiverem</p>
<p>ou contratada do SUS;</p> <p><b>c)</b> Somente para municípios referência com distâncias superior a 50 Km do município de destino em deslocamento por transporte terrestre ou fluvial, e 200 milhas por transporte aéreo;</p> <p><b>d)</b> O TFD só será autorizado quando houver garantia de atendimento pelo SUS no município de referência, com horário e data definido previamente, através do agendamento, conforme as regras da unidade de tratamento.</p> <p><b>e)</b> A solicitação do TFD deverá ser prévia ao deslocamento do usuário e ser realizada por médico assistente que preste serviço em unidades assistenciais próprias e/ou vinculadas ao SUS;</p> <p><b>f)</b> A autorização para o TFD contempla o pagamento dos deslocamentos (ida e volta) e ajuda de custo ao usuário e acompanhante (quando indicado pelo médico assistente), de acordo com a disponibilidade orçamentária do Município / Estado e com base nos valores da Tabela S;</p> <p><b>g)</b> A presença do acompanhante em TFD só é justificada em caso do usuário encontrar-se em condições clínicas que o impossibilitem de se deslocar desacompanhado, <b>essa justificativa deve ser realizada pelo médico assistente do usuário</b>, exceto para menores de idade e maiores de 60 anos. O acompanhante deverá ser preferencialmente pessoa da família, maior de idade e/ou responsável legal;</p> <p><b>h)</b> A referência de usuário atendidos pelo TFD intraestadual deve ser explicitada na Programação Pactuada e Integrada (PPI) de cada município, nos Termos de Garantia de Acesso de Alta Complexidade e no Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde - Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde - COAP (Decreto Federal nº 7.508/2011 que regulamentou a Lei nº 8.080/199, e Deliberação CIT 02 / 2011) quando implementado;</p>	<p>hospitalizados no município de destino, exceto o acompanhante;</p> <p><b>e)</b> Em tratamentos que utilizem procedimentos assistenciais contidos no Piso de Atenção Básica (PAB) ou em tratamentos de longa duração, que exijam a mudança de domicílio ou longa permanência no local do tratamento;</p> <p><b>f)</b> Quando não for explicitado na Programação Pactuada Integrada - PPI dos municípios a referência de usuário em Tratamento Fora de Domicílio. O município só poderá encaminhar o paciente para tratamento em outro município, caso haja pactuação na PPI;</p> <p><b>g)</b> Para custeio de despesa de acompanhante, quando não houver indicação médica ou para custeio de despesas com transporte do acompanhante, quando este for substituído.</p>

**i)** A regulação / autorização de transporte aéreo e terrestre para usuário / acompanhante será precedida de rigorosa análise dos Gestores Municipais em TFD intraestadual, e pela Comissão Médica Avaliadora em TFD interestadual, mediante justificativa clínica / técnica do médico assistente do serviço de referência;

**j)** Em situações de urgência e emergência o usuário deverá ser atendido no Estado até estabilização do quadro, incluindo aqueles que possuem processo de TFD interestadual autorizado. Havendo ainda a indicação de deslocamento para outra unidade interestadual, o processo deverá ser avaliado pela Comissão Médica Avaliadora;

**k)** Para os casos de procedimentos constantes da Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC) deverão ser seguidas as portarias e protocolos vigentes do

Ministério da Saúde;

**l)** Quando houver pela SES unidades ou centros de referência na especialidade, poderá ser solicitado parecer médico do serviço justificando a necessidade de encaminhamento para fora do Estado;

**m)** O TFD / Estadual não se responsabilizará pelo atendimento e despesas decorrentes quando não houver autorização prévia;

**n)** Os tratamentos considerados de caráter experimentais, não reconhecidos pelo Ministério da Saúde, bem como as doenças crônico-degenerativas e inflamatórias sem especificidade terapêutica, não fazem parte do protocolo de abrangência do TFD;

**O TFD NO EXTERIOR NÃO É RESPONSABILIDADE DO ESTADO, CUJA ABRANGÊNCIA LIMITA-SE AO TERRITÓRIO NACIONAL.**

## ANEXO B - ENTREVISTA PARA ACOMPANHAMENTO SOCIAL NO SERVIÇO DE TRANSPLANTE RENAL



**Hospitais  
Universitários**  
Universidade Federal do Ceará

**EBSERH**  
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

### Serviço Social

Rua Capitão Francisco Pedro, 1290 - Rodolfo Teófilo Cep - 60430-370 / (85) 3366. 8145 – Serviço Social | Fortaleza – Ceará    Email :  
ssocial@huwc.ufc.br

#### ENTREVISTA PARA ACOMPANHAMENTO SOCIAL

#### TRANSPLANTE RENAL

Prontuário: \_\_\_\_\_ Clínica ( ) Leito \_\_\_\_\_ Amb. TX ( ) Acompanhante: Sim ( ) Não ( )

Médico (a): \_\_\_\_\_ Data de admissão no Programa: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Data da entrevista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Inclusão na Lista: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Tempo de Diálise: \_\_\_\_\_ Clínica de Diálise \_\_\_\_\_

Data do Transplante: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

#### 1. IDENTIFICAÇÃO:

Nome: \_\_\_\_\_

Apelido: \_\_\_\_\_ Nome social: \_\_\_\_\_ Religião: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_

Filiação: \_\_\_\_\_

Cônjuge/Companheiro (a): \_\_\_\_\_

Naturalidade: \_\_\_\_\_ Endereço: \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_

Município/Estado: \_\_\_\_\_ Área de Residência: Urbana ( ) Rural ( )

Telefones: \_\_\_\_\_

Hospedagem em Fortaleza: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_ Fone: \_\_\_\_\_

Acesso ao transporte: Município ( ) Público ( ) Próprio ( ) Outros ( ) \_\_\_\_\_

Raça/cor/grupo humano: Branco ( ) Negro ( ) Indígena ( ) Pardo ( ) Outros ( ) \_\_\_\_\_

#### 2. PERFIL DO CUIDADOR

Nome: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Parentesco/Afinidade: \_\_\_\_\_ Telefone: \_\_\_\_\_

Disponibilidade: Integral ( ) Temporário/Alternado ( ) Temporário/possível ausência ( )

Responsável pelos cuidados pós-alta: \_\_\_\_\_

#### 3. DOCUMENTOS PESSOAIS:

Certidão de Nascimento ( ) RG ( ) CPF ( ) Carteira de Reservista ( ) CTPS ( ) Título de Eleitor ( )

Outros: \_\_\_\_\_



**Hospitais  
Universitários**  
Universidade Federal do Ceará

**EBSERH**  
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

**4. REFERÊNCIA FAMILIAR (NOME; PARENTESCO/AFINIDADE; TELEFONE):**

NOME	PARENTESCO/AFINIDADE IDADE	SITUAÇÃO TRABALHISTA/TELEFONE

OBS: \_\_\_\_\_

**5. ACOMPANHAMENTO SOCIAL:**

CRAS ( ) CREAS ( ) UAPS ( ) CAPS ( ) TFD(ORIGEM DO BENEFÍCIO) ( ) \_\_\_\_\_

Outros: \_\_\_\_\_

Em caso de Tratamento Fora de Domicílio, foi orientado sobre o Programa: Sim ( ) Não ( )

**6. SITUAÇÃO SOCIOECONÔMICA E OCUPACIONAL:**

**6.1 COMPOSIÇÃO FAMILIAR:**

Menor de 18 anos ( ) Maiores de 18 anos ( ) Idosos ( ) PCD ( )

**6.2 SITUAÇÃO TRABALHISTA:**

Profissão: \_\_\_\_\_

Empregado ( ) Desempregado ( ) Autônomo ( ) Empregado Doméstico ( ) Diarista ( ) Pescador ( )

Trabalhador Avulso ( ) Contribuinte Individual ( ) Segurado Facultativo ( ) Trabalhador Rural ( )

Aposentado ( ) Pensionista ( ) Se desempregado, apresenta-se no "período de graça": Sim ( ) Não ( )

**6.3 COMPOSIÇÃO DA RENDA FAMILIAR:**

Inexistente ( ) Até 1 SM ( ) Até 2 SM ( ) De 2 a 3 SM ( ) > 3 SM ( )

Salário ( ) Aposentadoria ( ) Pensão ( ) Pensão Alimentícia ( ) Auxílio Reclusão ( ) "Bico" ( )



**Hospitais  
Universitários**  
Universidade Federal do Ceará

**EBSERH**  
HOSPITAIS UNIVERSITÁRIOS FEDERAIS

Auxílio-Doença ( ) Auxílio Acidente ( ) Auxílio Reclusão ( ) BPC Idoso ( ) BPC Pessoa com Deficiência ( )  
Seguro Desemprego ( ) data para recebimento da última parcela \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

#### 6.4 BENEFÍCIOS SOCIAIS:

Bolsa Família ( ) Passe Livre ( ) PETI ( ) Benefício Eventual ( )

#### 7. ESCOLARIDADE:

Não Alfabetizado ( ) Alfabetizado ( ) Fund. I ( ) Fund. II ( ) Ens. Médio ( ) Superior ( ) Pós-graduação ( )

#### 8. CONDIÇÕES DE MORADIA:

Tipo de residência: Própria ( ) Alugada ( ) Cedida ( ) Casa de Acolhimento ( ) Situação de Rua ( )

Situação do Imóvel: Alvenaria ( ) Taipa ( ) Outros: \_\_\_\_\_

Nº de cômodos: \_\_\_\_\_ Nº de pessoas no domicílio: \_\_\_\_\_ Especificar: \_\_\_\_\_

Abastecimento de água (rede pública): Sim ( ) Não ( ) \_\_\_\_\_ Energia Elétrica: Sim ( ) Não ( )

Saneamento básico (rede pública de esgoto): Sim ( ) Não ( ) \_\_\_\_\_

#### 9. CONSUMO DE ÁLCOOL E/OU SUBSTÂNCIAS PSICOATIVAS:

Alcoolismo: Não ( ) Usuário Diário/Semanal ( ) Usuário Eventual ( ) Abstinência há \_\_\_\_\_

Tabagismo: Não ( ) Usuário Diário/Semanal ( ) Usuário Eventual ( ) Abstinência há \_\_\_\_\_

Outras Drogas: Não ( ) Sim ( ) Abstinência há \_\_\_\_\_

Familiares dependentes em domicílio: Não ( ) Sim ( ) Especifique: \_\_\_\_\_

#### 10. SITUAÇÕES DE VULNERABILIDADE OU RISCO IDENTIFICADAS

Trabalho Infantil ( )	Violência Patrimonial ( )	Tráfico de Pessoas ( )
Violência Física ( )	Negligência ( )	Adolescente autor de ato infracional ( )
Exploração Sexual ( )	Violência contra Mulher ( )	Pessoa sem Referência Familiar ( )
Abuso/Violência Sexual ( )	Abuso Financeiro ( )	Nenhum ( )
Violência Psicológica ( )	Homofobia ( )	Outros: ( )

#### 11. NOTIFICAÇÕES E/OU ENCAMINHAMENTOS REALIZADOS:

Bolsa Família/CADÚNICO ( ) CRAS ( ) CREAS/CREAS POP ( ) CIAPREVI ( ) Centro de Referência LGBTTT ( )  
Centro de Referência da Mulher ( ) Casa do Cidadão ( ) Benefício Eventual ( ) Passe Livre ( )



## ANEXO C - PORTARIA SAS/MS Nº 55/1999

---

ADVERTÊNCIA

Este texto não substitui o publicado no Diário Oficial da União

---



**Ministério da Saúde**  
Secretaria de Atenção à Saúde

### PORTARIA Nº 55, DE 24 DE FEVEREIRO DE 1999

*Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências.*

O Secretário de Assistência à Saúde, no uso de suas atribuições,

Considerando a necessidade de garantir acesso de pacientes de um município a serviços assistenciais de outro município;

Considerando a importância da operacionalização de redes assistenciais de complexidade diferenciada, e

Considerando a Portaria SAS/MS/Nº 237, de 09 de dezembro de 1998, publicada no Diário Oficial nº 238-E, de 11 de dezembro de 1998, que define a extinção da Guia de Autorização de Pagamentos - GAP, como instrumento para pagamento do Tratamento Fora do Domicílio - TFD, resolve:

Art. 1º - Estabelecer que as despesas relativas ao deslocamento de usuários do Sistema Único de Saúde - SUS para tratamento fora do município de residência possam ser cobradas por intermédio do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, observado o teto financeiro definido para cada município/estado.

§ 1º - O pagamento das despesas relativas ao deslocamento em TFD só será permitido quando esgotados todos os meios de tratamento no próprio município.

§ 2º - O TFD será concedido, exclusivamente, a pacientes atendidos na rede pública ou conveniada/contratada do SUS.

§ 3º - Fica vedada a autorização de TFD para acesso de pacientes a outro município para tratamentos que utilizem procedimentos assistenciais contidos no Piso da Atenção Básica - PAB.

§ 4º - Fica vedado o pagamento de diárias a pacientes encaminhados por meio de TFD que permaneçam hospitalizados no município de referência.

§ 5º - Fica vedado o pagamento de TFD em deslocamentos menores do que 50 Km de distância e em regiões metropolitanas.

Art. 2º - O TFD só será autorizado quando houver garantia de atendimento no município de referência com horário e data definido previamente.

Art. 3º - A referência de pacientes a serem atendidos pelo TFD deve ser explicitada na PPI de cada município.

Art. 4º - As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e acompanhante, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do município/estado.

§ 1º A autorização de transporte aéreo para pacientes/acompanhantes será precedida de rigorosa análise dos gestores do SUS.

Art. 5º - Caberá as Secretarias de Estado da Saúde/SES propor às respectivas Comissões Intergestores Bipartite - CIB a estratégia de gestão entendida como: definição de responsabilidades da SES e das SMS para a autorização do TFD; estratégia de utilização com o estabelecimento de critérios, rotinas e fluxos, de acordo com a realidade de cada região e definição dos recursos financeiros destinados ao TFD.

§ 1º A normatização acordada será sistematizada em Manual Estadual de TED a ser aprovado pela CIB, no prazo de 90 dias, a partir da vigência desta portaria, e encaminhada, posteriormente, ao Departamento de Assistência e Serviços de Saúde/SASIMS, para conhecimento.

Art. 6º . A solicitação de TFD deverá ser feita pelo médico assistente do paciente nas unidades assistenciais vinculadas ao SUS e autorizada por comissão nomeada pelo respectivo gestor municipal/estadual, que solicitará, se necessário, exames ou documentos que complementem a análise de cada caso.

Art. 7º - Será permitido o pagamento de despesas para deslocamento de acompanhante nos casos em que houver indicação médica, esclarecendo o porquê da impossibilidade do paciente se deslocar desacompanhado.

Art. 8º - Quando o paciente/accompanhante retomar ao município de origem no mesmo dia, serão autorizadas, apenas, passagem e ajuda de custo para alimentação.

Art. 9º - Em caso de óbito do usuário em Tratamento Fora do Domicílio, a Secretaria de Saúde do Estado/Município de origem se responsabilizará pelas despesas decorrentes.

Art. 10 - Criar nas Tabelas de Serviço e Classificação do SIA/SUS o serviço de TFD e sua classificação:

TABELA DE SERVIÇO

CÓDIGO	DESCRIÇÃO
23	Tratamento Fora de Domicilio TFD.

CLASSIFICAÇÃO DO SERVIÇO DE TFD

CÓDIGO	DESCRIÇÃO
00	Serviço sem classificação

Art. 11 - Incluir na tabela de procedimentos do SIA/SUS, os seguintes procedimentos:

423-5 Unidade de remuneração para transporte aéreo a cada 200 milhas por paciente/accompanhante.

item de Programação 21 AVEIANM

Nível de Hierarquia 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8

Serviço/Classificação 23/00

Atividade Profissional 00

425-1 - Unidade de remuneração para transporte terrestre a cada 50 km de distância por paciente/accompanhante.

item de Programação 21 AVEIANM

Nível de Hierarquia 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8

Serviço/Classificação 23/00

Atividade Profissional 00

427-8 - Unidade de remuneração para transporte fluvial a cada 50 km de distância por paciente/accompanhante.

item de Programação 21 AVEIANM

Nível de Hierarquia 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8

Serviço/Classificação 23/00

Atividade Profissional 00

428-6 - Ajuda de custo para alimentação de paciente e acompanhante quando não ocorrer o pernoite fora do domicílio.

Item de Programação 21 AVEIANM

Nível de Hierarquia 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8

Serviço/Classificação 23/00

Atividade Profissional 00

429-4 - Ajuda de custo para diária completa (alimentação e pernoite) de paciente e acompanhante.

item de Programação 21 AVEIANM

Nível de Hierarquia 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8

Serviço/Classificação 23/00

Atividade Profissional 00

437-5 - Ajuda de custo para alimentação de paciente sem acompanhante quando não ocorrer o pernoite fora do domicílio.

item de Programação 21 AVEIANM

Nível de Hierarquia 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8

Serviço/Classificação 23/00

Atividade Profissional 00

441-3 - Ajuda de custo para acompanhante.

item de Programação 21 AVEIANM

Nível de Hierarquia 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8

Serviço/Classificação 23/00

Atividade profissional 00

Art. 12 - Fixar os valores dos procedimentos ora criados:

CODIGO	SP	ANEST	OUTROS	TOTAL
423-5	0,00	0,00	100,00	100,00
425-1	0,00	0,00	3,00	3,00
427-8	0,00	0,00	2,00	2,00
428-6	0,00	0,00	10,00	10,00
429-4	0,00	0,00	30,00	30,00
437-5	0,00	0,00	5,00	5,00
441-3	0,00	0,00	15,00	15,00

Art. 13 - O valor a ser pago ao paciente/accompanhante para cobrir as despesas de transporte é calculado com base no valor unitário pago a cada 50 km para transporte terrestre e fluvial ou 200 milhas para transporte aéreo percorrido.

Art. 14 - Os valores relativos aos códigos 423-5, 425-1 e 427-8 são individuais referentes ao paciente e ao acompanhante, conforme o caso.

Art. 15 - Os comprovantes das despesas relativas ao TFD deverão ser organizados e disponibilizados aos órgãos de controle do SUS.

Art. 16 - As Secretarias Estaduais/Municipais de Saúde deverão organizar o controle e a avaliação do TFD, de modo a manter disponível a documentação comprobatória das despesas, de acordo com o Manual Estadual de TFD.

Art. 17 - As SES/SMS deverão proceder o cadastramento/recadastramento das unidades autorizadas de TFD, observando a codificação de Serviço/Classificação criados.

Art. 18 - Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação, com efeitos financeiros a partir de 1º de março de 1999.

**RENILSON REHEM DE SOUZA**

**Saúde Legis - Sistema de Legislação da Saúde**