

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA - UNESP
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL**

MÁIRA PEREIRA DE OLIVEIRA CORRÊA

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: a efetivação do direito pelo SUS

FRANCA

2019

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA - UNESP
FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL**

MÁIRA PEREIRA DE OLIVEIRA CORRÊA

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: a efetivação do direito pelo SUS

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista - UNESP, como pré-requisito para a obtenção do Título de mestre em Serviço Social.

Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Fernanda de Oliveira Sarreta.

FRANCA

2019

C824t	Corrêa, Máira Pereira de Oliveira Transplante de Medula Óssea : a efetivação do direito pelo SUS / Máira Pereira de Oliveira Corrêa. -- Franca, 2019 83 p. : tabs. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca Orientadora: Fernanda de Oliveira Sarreta 1. Política de Saúde. 2. Sistema Único de Saúde. 3. Transplante de Medula Óssea. 4. Serviço Social. I. Título.
-------	--

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Franca. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

MÁIRA PEREIRA DE OLIVEIRA CORRÊA

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: a efetivação do direito pelo SUS

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, como pré-requisito para obtenção do Título de Mestre em Serviço Social. Área de Concentração: Serviço Social: Trabalho e Sociedade.

BANCA EXAMINADORA

Presidente:_____

Profa. Dra. FERNANDA DE OLIVEIRA SARRETA

1º Examinador:_____

2º Examinador:_____

Franca, _____ de _____ de 2019

Dedico aos meus pais Milton e Creusa, exemplos de vida e apoio, ao meu irmão Tiago pelo incentivo e meu esposo Guilherme por toda a paciência.

Aos assistentes sociais que desempenham um papel fundamental na vida dos usuários que estão em uma luta cotidiana pela vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por ter me permitido passar por essa experiência em minha vida, ingressar no mestrado, um sonho que parecia não ser possível. Esses anos de aprendizado e novas relações serão lembrados por toda a minha vida. Sou imensamente grata à Deus por ter me sustentado e me dado forças para seguir, principalmente em momentos em que acreditava que não seria capaz.

Agradeço aos meus pais Milton e Creusa, os responsáveis por hoje ser quem sou, ambos sempre presentes em todos os momentos da minha vida, me apoiando, me incentivando, me consolando e acolhendo principalmente nas experiências mais difíceis, assim como compartilham de todas as alegrias, por cada obstáculo superado para a realização de alguns sonhos. Agradeço por todo o amor e carinho distribuídos ao longo desses 32 anos.

Agradeço ao meu irmão Tiago por todo o apoio e incentivo, nesse nosso caminho em busca de conhecimento e realizações. Agradeço pelos inúmeros conselhos de irmão, assim como as orientações de advogado e, em especial pelas correções e sugestões as quais você contribuiu nesse estudo.

Agradeço ao meu querido esposo Guilherme, por toda a compreensão durante todos os dias desse processo, o qual foi mais leve por seu respeito às minhas escolhas, assim como a sua parceria e companheirismo diário, no que envolve toda a nossa vida e principalmente as constantes ausências e indisposições.

À minha orientadora Profa. Dra. Fernanda de Oliveira Sarreta, pela sabedoria, paciência e disponibilidade de sempre, agradeço por todos os momentos de orientação e compartilhamento de saberes, tenho profunda admiração por você, obrigada por tudo.

Sou grata a todo o corpo docente do Programa de Pós-Graduação da Unesp Franca, os quais contribuíram significativamente com o conhecimento possibilitando uma compreensão ampliada das questões pertinentes ao cotidiano do trabalho profissional e científico.

Agradeço à minha amiga Renata por compartilhar a experiência do mestrado ao mesmo tempo, e todos os momentos que decorreram do mesmo, assim como as descobertas, esperanças e o cansaço. Em especial sou imensamente grata por sua contribuição na reorganização dos capítulos desse estudo.

À todas as pessoas que o mestrado possibilitou o encontro durante o seu processo, aproximando e estabelecendo laços, em especial: Isa, Gabi, Ana Carol, Jô, Maria Carol, Tati e Marcia.

As colegas de trabalho da Casa de Apoio as quais tenho muito carinho e que sempre compreenderam o meu amor pela profissão assim como a necessidade de aprendizado constante, em especial Maria Lúcia amiga e parceira de trabalho de todas as horas, bem como Angela, Sandra, Eleny e Margarete, obrigada por todos os momentos de descontração e incentivo.

Agradeço as colegas do CRAS Central que ao mesmo tempo em que nos conhecíamos, construíamos uma relação de respeito e compreensão durante o período do mestrado.

Por fim, ao Grupo de Estudos e Pesquisa sobre Política de Saúde e Serviço Social (QUAVISSS), no qual pude participar e compartilhar conhecimento com diversos profissionais da área da saúde e também ampliar o conhecimento acerca da política.

UM DIA VOCÊ APRENDE

Depois de algum tempo, você aprende a diferença, a sutil diferença, entre dar a mão e acorrentar uma alma. E você aprende que amar não significa apoiar-se, e que companhia nem sempre significa segurança. E começa a aprender que beijos não são contratos e presentes não são promessas. E começa a aceitar suas derrotas com a cabeça erguida e olhos adiante, com a graça de um adulto e não com a tristeza de uma criança. E aprende a construir todas as suas estradas no hoje, porque o terreno do amanhã é incerto demais para os planos, e o futuro tem o costume de cair em meio ao vão. Depois de um tempo você aprende que o sol queima se ficar exposto por muito tempo. E aprende que não importa o quanto você se importe, algumas pessoas simplesmente não se importam... E aceita que não importa quão boa seja uma pessoa, ela vai feri-lo de vez em quando e você precisa perdoá-la, por isso. Aprende que falar pode aliviar dores emocionais. Descobre que se levam anos para se construir confiança e apenas segundos para destruí-la, e que você pode fazer coisas em um instante das quais se arrependerá pelo resto da vida. Aprende que verdadeiras amizades continuam a crescer mesmo a longas distâncias. E o que importa não é o que você tem na vida, mas quem você tem na vida. E que bons amigos são a família que nos permitiram escolher. Aprende que não temos que mudar de amigos se compreendemos que os amigos mudam, percebe que seu melhor amigo e você podem fazer qualquer coisa, ou nada, e terem bons momentos juntos. Descobre que as pessoas com quem você mais se importa na vida são tomadas de você muito depressa, por isso sempre devemos deixar as pessoas que amamos com palavras amorosas, pode ser a última vez que as vejamos. Aprende que as circunstâncias e os ambientes tem influência sobre nós, mas nós somos responsáveis por nós mesmos. Começa a aprender que não se deve comparar com os outros, mas com o melhor que pode ser. Descobre que se leva muito tempo para se tornar a pessoa que quer ser, e que o tempo é curto. Aprende que não importa onde já chegou, mas onde está indo, mas se você não sabe para onde está indo, qualquer lugar serve. Aprende que, ou você controla seus atos ou eles o controlarão, e que ser flexível não significa ser fraco ou não ter personalidade, pois não importa quão delicada e frágil seja uma situação, sempre existem dois lados. Aprende que heróis são pessoas que fizeram o que era necessário fazer, enfrentando as consequências. Aprende que paciência requer muita prática. Descobre que algumas vezes a pessoa que você espera que o chute quando você cai é uma das poucas que o ajudam a levantar-se. Aprende que maturidade tem

mais a ver com os tipos de experiência que se teve e o que você aprendeu com elas do que com quantos aniversários você celebrou. Aprende que há mais dos seus pais em você do que você supunha. Aprende que nunca se deve dizer a uma criança que sonhos são bobagens, poucas coisas são tão humilhantes e seria uma tragédia se ela acreditasse nisso.

Aprende que quando está com raiva tem o direito de estar com raiva, mas isso não te dá o direito de ser cruel. Descobre que só porque alguém não o ama do jeito que você quer que ame, não significa que esse alguém não o ama, contudo o que pode, pois existem pessoas que nos amam, mas simplesmente não sabem como demonstrar ou viver isso. Aprende que nem sempre é suficiente ser perdoado por alguém, algumas vezes você tem que aprender a perdoar-se a si mesmo. Aprende que com a mesma severidade com que julga, você será em algum momento condenado. Aprende que não importa em quantos pedaços seu coração foi partido, o mundo não para, para que você o conserte. Aprende que o tempo não é algo que possa voltar para trás.

Portanto... plante seu jardim e decore sua alma, ao invés de esperar que alguém lhe traga flores. E você aprende que realmente pode suportar... que realmente é forte, e que pode ir muito mais longe depois de pensar que não se pode mais. E que realmente a vida tem valor e que você tem valor diante da vida!

(William Shakespeare)

CORRÊA, Máira Pereira de Oliveira. **TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA: a efetivação do direito pelo SUS**. 2019. 83 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Franca, 2019.

RESUMO

O Transplante de Medula Óssea (TMO) é um tratamento especializado, realizado em centros de alta complexidade, como uma alternativa no controle de algumas doenças oncohematológicas. Esse procedimento proporciona um controle da doença, porém o risco de morte e complicações são constantes durante a realização do transplante. A vivência dos usuários nesse processo provoca diversos impactos na qualidade de vida, o que evidencia a relevância do estudo, uma vez que pode ampliar a compreensão desta realidade vivenciada pelos/as usuários/as. A pesquisa tem como objetivo geral: Compreender o Transplante de Medula Óssea (TMO) como um direito no SUS, sendo o acesso à saúde garantido a todo cidadão e de quem dela necessitar, o que inclui procedimentos de alta complexidade como o TMO. E, como os específicos: Analisar a política de saúde no contexto do neoliberalismo; Desvendar o acesso e o tratamento ao TMO no Brasil e; Refletir a atuação profissional do Serviço Social com os usuários no TMO. Trata-se de pesquisa bibliográfica e documental, com abordagem qualitativa, respaldada pelo método do materialismo histórico dialético, para o desenvolvimento referencial teórico crítico, a historicidade da política de saúde e do Transplante de Medula Óssea, como um direito no Sistema Único de Saúde. O estudo desvenda as fases do TMO e as implicações deste procedimento na vida dos usuários submetidos ao tratamento, como o longo período de internação e de permanência, rotina ambulatorial, restrições, mudanças, condições de fragilidade e limitações, além de sequelas e cuidados permanentes. Os resultados mostram que apesar do TMO ser estabelecido como um direito no SUS para a população brasileira, tem implicações mais significativas para a classe trabalhadora, em especial, as pessoas que residem nas regiões Norte e Nordeste do país e enfrentam dificuldades de acesso ao tratamento que se materializam com maiores dificuldades pela condição socioeconômica e a inexistência de centros de TMO nessas regiões, as quais são desprotegidas também em diversas outras áreas. Mostram, ainda, que mediante toda a complexidade que envolve o TMO, contrastando com o desmonte do SUS, o Serviço Social se coloca nesse processo como uma profissão imprescindível para a garantia de acesso ao tratamento, mediando via Estado a defesa desse direito à saúde. Sobretudo, configura-se como um profissional de referência para o usuário e familiares nesse processo permeado por incertezas e sofrimentos, possibilidades e conquistas.

Palavras-chave: Política de Saúde. Sistema Único de Saúde. Transplante de Medula Óssea. Serviço Social.

CORRÊA, Máira Pereira de Oliveira. **BONE MARROW TRANSPLANTATION: the effectiveness of the law by SUS**. 2019. 83 f. Dissertation (Master in Social Work) - Faculty of Human and Social Sciences, Paulista State University "Júlio de Mesquita Filho", Franca, 2019.

ABSTRACT

Bone Marrow Transplant (BMT) is a specialized treatment performed in high complexity centers, as an alternative in the control of some oncohematological diseases. This procedure provides disease control, but the risk of death and complications are constant during transplantation. The experience of users in this process causes several impacts on quality of life, which highlights the relevance of the study, since it can broaden the understanding of this reality experienced by users. The research aims to: Understand Bone Marrow Transplant (BMT) as a right in the SUS, and access to health is guaranteed to all citizens and those who need it, including high complexity procedures such as BMT. And, as specific: Analyze health policy in the context of neoliberalism; Unveil the access and treatment to BMT in Brazil and; Reflect the professional performance of Social Work with users in the BMT. This is a bibliographic and documentary research with a qualitative approach, supported by the dialectical historical materialism method, for the critical theoretical referential development, the historicity of health policy and Bone Marrow Transplantation, as a right in the Unified Health System. Reveals the phases of the BMT and the implications of this procedure on the life of the users submitted to the treatment, such as the long period of hospitalization and permanence, outpatient routine, restrictions, changes, fragility conditions and limitations, as well as sequelae and permanent care. The results show that although BMT is established as a right in the SUS for the Brazilian population, it has more significant implications for the working class, especially the people residing in the North and Northeast regions of the country and face difficulties in accessing treatment. are materialized with greater difficulties due to the socioeconomic condition and the lack of BMT centers in these regions, which are also unprotected in several other areas. They also show that through all the complexity that involves BMT, contrasting with the dismantling of the SUS, Social Service places itself in this process as an essential profession for guaranteeing access to treatment, mediating through the State the defense of this right to health. Above all, it sets itself up as a reference professional for the user and family in this process permeated by uncertainties and sufferings, possibilities and achievements.

Keywords: Health Policy. Single Health System. Bone Marrow Transplantation. Social Service.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Estados Brasileiros que possuem ou não Centros de TMO.....	52
Gráfico 2 – Proporção de pessoas residentes em domicílios com restrições ao acesso, por tipo e quantidade, segundo Grandes Regiões	53
Gráfico 3 – Número de transplante de Medula óssea, por estado, durante o ano de 2018.....	57

LISTA DE QUADRO

QUADRO 1 – Número de transplante de Medula óssea, por estado, durante o ano de 2018	58
--	----

LISTA DE SIGLAS

ABRALE	Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
AMEO	Associação da Medula Óssea
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ATMO	Amigos do Transplante de Medula Óssea
CAP's	Caixas de Aposentadoria e Pensão
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CONASP	Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária
DECH	Doença do Enxerto Contra o Hospedeiro
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
FAS	Fundo de Apoio ao Desenvolvimento
FUNRURAL	Fundo de Assistência ao trabalhador Rural
IAP's	Instituto de Aposentadorias e Pensões
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INCA	Instituto Nacional de Câncer
INPS	Instituto Nacional de Previdência Social
LOS	Lei Orgânica da Saúde
MS	Ministério da Saúde
NOB	Norma Operacional Básica
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
OMG	Organização Mundial de Saúde
RBT	Registro Brasileiro de Transplantes
REDOME	Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea
REREME	Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea

SBTMO	Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
TMO	Transplante de Medula Óssea
UBS	Unidade Básica de Saúde

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	16
CAPÍTULO 1 APROXIMAÇÃO COM OBJETO E PERCURSO METODOLÓGICO...	20
1.1 A escolha do objeto e o caminho percorrido.....	20
CAPÍTULO 2 ESTADO E POLÍTICA DE SAÚDE NO CONTEXTO NEOLIBERAL....	25
2.1 A política de saúde no Brasil: dos primórdios à Constituição Federal.....	25
2.2 O Sistema Único de Saúde no cenário de desmonte de direitos	31
CAPÍTULO 3 O DIREITO AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA NO SUS.....	40
3.1 Transplante de Medula Óssea: origem, legislações.....	40
3.2 TMO: pré-transplante, transplante e pós-transplante.....	44
3.3 Transplante de Medula Óssea: acesso ao tratamento no Brasil.....	51
CAPÍTULO 4 O SERVIÇO SOCIAL E A EFETIVAÇÃO DO DIREITO NO TMO.....	60
4.1 O Serviço Social na área da Saúde.....	60
4.2 As particularidades do trabalho do assistente social no TMO.....	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	76

INTRODUÇÃO

A realidade de um hospital de alta complexidade, especializado em tratamento oncológico, é impactante. O sofrimento das pessoas, crianças, adultos e idosos, é um cenário que exige um perfil diferenciado para a atuação profissional.

A percepção e sentimento de acolhimento, escuta e compreensão do usuário no enfrentamento destes momentos, talvez o mais difícil da sua vida, despertou a identificação pela profissão e o compromisso ético e político na atuação profissional pela garantia de todos os direitos relacionadas à saúde e ao tratamento em oncologia. O acesso aos direitos sociais está fundamentado no entendimento e no respeito do usuário como um sujeito integral, com anseios, sonhos e história.

A atuação profissional no espaço sócio ocupacional de tratamento em oncologia está permeada de momentos onde o olhar, a palavra, o apoio, é essencial para o enfrentamento do diagnóstico e do tratamento. Para além dessa sensibilidade no exercício profissional, uma atuação que contemple a visão de mundo de totalidade, que não se conforme com o que está posto pelo sistema capitalista, de compromisso e de luta pela defesa e efetivação do direito dos usuários na saúde que estão vivenciando essa realidade.

A escolha do tema da pesquisa nasce de inquietações relacionadas à experiência profissional, a partir da vivência cotidiana com os usuários para a realização do Transplante de Medula Óssea (TMO)¹, em um serviço de alta complexidade localizado no interior do Estado de São Paulo. O exercício profissional como assistente social revela a importância do estudo para compreender o TMO como um direito no SUS.

A experiência profissional como assistente social, e também como Coordenadora de uma Casa de Apoio de TMO, há cerca de 10 (dez) anos, no interior do Estado de São Paulo, possibilita a aproximação com esta realidade. A não identificação do Hospital, local de trabalho da pesquisadora, segue as orientações éticas de sigilo, por não ter a autorização do Comitê de Ética de Pesquisa deste Hospital. Entretanto, o mesmo é referência no TMO no país.

¹ O termo “transplante de medula óssea” tem sido substituído por “transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH)”.

A escolha do objeto e sua aproximação com a realidade, o Transplante de Medula Óssea como um direito no SUS, se deu por almejar cientificamente respostas às questões referentes a este tratamento, e suas especificidades, percebidas no cotidiano da atuação profissional, principalmente, pelos desdobramentos nas condições de vida dos usuários durante o processo de TMO. Ainda, o enfrentamento diário e as exigências impostas para a realização do tratamento, em especial, as que contribuem positiva e negativamente na recuperação dos usuários.

O TMO é um tratamento que pode ser indicado para alguns tipos de doenças como leucemias, linfomas, mielomas, mielodisplasias, além de doenças autoimunes. As demandas do Serviço Social diante de uma realidade tão complexa, sobretudo usuários advindos da classe trabalhadora que tem no trabalho sua única forma de subsistência.

Esse distanciamento do local de moradia, por meses e até anos, em busca de tratamento se dá pela ausência de serviços de saúde de TMO em algumas regiões do país, como o Norte e o Nordeste. E, de acordo com o estudo o Estado de São Paulo compreende o maior número de centros que realizam o TMO no país.

Diante disso, compreende-se que o processo no TMO envolve o acesso, a permanência dos usuários durante o tratamento, aspectos relacionados à complexidade do tratamento, o sofrimento, a insegurança, as dúvidas e a proximidade da morte; ainda, envolve, preocupações de ordem socioeconômica e com a família, os quais refletem diretamente na recuperação da saúde. O que torna fundamental o entendimento de como se deu a descoberta do diagnóstico, as dificuldades relacionadas ao diagnóstico, o enfrentamento durante o tratamento, o acesso aos serviços e procedimentos, o encaminhamento para o TMO e sua realização.

A contribuição do Serviço Social se revela fundamental no momento em que o usuário acessa o serviço de saúde para a realização do TMO, sendo este um profissional com capacidade para compreender a sua história e as condições de vida, assim como, o olhar que transcende a imediatividade aparente, buscando alcançar a essência desta realidade, sendo assim:

[...] ao participar de trabalho em equipe na saúde, dispõe de ângulos particulares de observação na interpretação das condições de saúde do usuário e uma competência também distinta para o encaminhamento das ações, que o diferencia de médico, do enfermeiro, do nutricionista e dos demais trabalhadores que atuam na saúde (CFESS, 2013, p. 46).

Desse modo, é no exercício profissional na Casa de Apoio onde os usuários de TMO permanecem, que o cotidiano se revela em situações complexas, tais como, a maioria está distante de seus familiares, amigos, de rotina de vida, trabalho e hábitos, sendo necessário se adequar a uma rotina restrita e específica, e às inúmeras exigências impostas para a realização do tratamento.

São situações que desencadeiam conflitos de emoções, positivas e negativas, durante todo esse processo de preparação pré, realização e pós TMO; a afirmação constante da impossibilidade de ir para casa durante vários meses, a insegurança e o medo da morte, a vulnerabilidade socioeconômica, a construção de novas relações sociais, entre outros.

Os assistentes sociais trabalham com a questão social nas suas mais variadas expressões quotidianas, tais como os indivíduos as experimentam no trabalho, na família, na área habitacional, na saúde, na assistência social publica etc.[...], decifrar a *novas mediações* por meio das quais se expressa a questão social, hoje, é de fundamental importância para o Serviço Social em uma dupla perspectiva: para que se possa tanto apreender as várias expressões que assumem, na atualidade, as desigualdades sociais – sua produção e reprodução ampliada – quanto projetar e forjar formas de resistência e de defesa da vida (IAMAMOTO, 2005, p. 28, grifo do autor).

O tema é de relevância tanto para o cotidiano dos usuários como ao Serviço Social frente ao número exíguo de estudos sobre a temática, sobretudo, busca evidenciar como este direito foi assegurado, historicamente, a partir da criação do Sistema Único de Saúde (SUS).

Dessa forma, busca contribuir para o conhecimento ampliado sobre o SUS, TMO e o Serviço Social, possibilitando informações sobre o tema para a sociedade, a profissão e o seu enfrentamento. Abrange a discussão acerca das regiões brasileiras consideradas mais pauperizadas e com escassez de acesso aos serviços especializados no TMO, o que pode contribuir para o acesso a este direito.

A pesquisa tem como objetivo geral:

- Compreender o Transplante de Medula Óssea (TMO) como um direito no SUS, sendo o acesso a saúde garantido a todo cidadão e de quem dela necessitar, o que inclui procedimentos de alta complexidade como o TMO.

E, como os específicos:

- Analisar a política de saúde no contexto do neoliberalismo;
- Desvendar o acesso e o tratamento ao TMO no Brasil e,
- Refletir a atuação profissional do Serviço Social com os usuários no TMO.

Trata-se de pesquisa de natureza qualitativa, com destaque a pesquisa bibliográfica e documental, respaldada pelo método do materialismo histórico dialético, para o desenvolvimento do referencial teórico crítico, a historicidade da construção do Estado, as políticas de saúde, o Transplante de Medula Óssea e o acesso desse tratamento no Brasil, permeado por legislações e elementos do trabalho profissional do assistente social.

O ingresso no mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, uma grande conquista, a qual possibilitou a materialização de um desejo, possibilitando um estudo científico a partir do trabalho profissional e um caminho que permita buscar respostas para as inquietações da realidade concreta.

O Capítulo 1, apresenta a aproximação com o objeto de estudo e o percurso metodológico. No Capítulo 2, traz a discussão acerca do Estado e a política de saúde no neoliberalismo, no Capítulo 3 a discussão versa a respeito das particularidades do TMO no contexto do SUS, e no Capítulo 4 aborda o Serviço Social na perspectiva de efetivação de direitos em uma conjuntura de desmontes.

CAPÍTULO 1

APROXIMAÇÃO COM O OBJETO E PERCURSO METODOLÓGICO

1.1 A escolha do objeto e o caminho percorrido

A escolha de uma temática para debruçar a desvendá-la exige um olhar atento para a realidade que permita capturar realidades que necessitam ser explicitadas. É tarefa complexa, que demanda tempo, compromisso com o desvendamento do real, exigindo assim superação das respostas aparentes e ir à busca do caminho que nos permite a aproximação da essência do objeto.

Foi nessa direção que a pesquisadora se dedicou a percorrer acerca do Transplante de Medula Óssea como um direito no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). A aproximação com o objeto e o movimento da realidade que conduziu na escolha do mesmo, para alcançar o objeto demandou percorrer múltiplos caminhos, provocou encontros e desencontros. Exigiu alteração de caminhos, previamente traçadas pela pesquisadora por impedimentos que ultrapassaram sua autonomia.

A temática no âmbito oncológico sempre despertou interesse na pesquisadora, uma vez que atua nessa área específica da saúde há cerca de 10 (dez) anos, sendo 3 (três) como assistente social em um hospital especializado e há 7 (sete) como coordenadora de uma Casa de Apoio que atende usuários com necessidade ou que já realizaram TMO. Presencia, cotidianamente, sofrimentos, angústias, superações, vitórias e tantas outras vivências dos usuários, seus familiares, o que contribuiu para conduzi-la a abordar o tema proposto.

Inicialmente buscou desvendar as expressões da questão social vivenciadas pelos usuários do local que gerencia, visando realizar pesquisa bibliográfica, documental e de campo. Projetou ouvir os usuários e seus acompanhantes em um primeiro momento, compreendendo que as diversas realidades, social e cultural, poderiam ser aprofundadas, explicitadas sua singularidade mediada pela particularidade, contrastando com uma perspectiva universal (PONTES, 2016).

No entanto, a decisão inicial da pesquisadora foi alterada com o desenrolar da realidade e o entendimento que se tratava de uma pesquisa muito ampla considerando o prazo para realização do mestrado. Houve diversas delimitações. Em um segundo momento, a alteração alcançou a temática e o tipo de pesquisa, haja vista que os procedimentos éticos não seriam concluídos a tempo para autorizar a

pesquisa com os usuários e divulgação do nome da instituição. O projeto submetido ao Comitê de Ética do hospital não seria autorizado no tempo necessário para realização da pesquisa de campo, análise de dados, entrega da versão final e defesa da dissertação.

Após essa constatação e outros impedimentos que ocorreram no decorrer desse processo a pesquisa passou a ser bibliográfica e documental, alguns objetivos traçados para a temática anterior já não poderiam ser respondidos somente com esse tipo de pesquisa. Essa análise demandou a alteração dos objetivos e, conseqüentemente, da pesquisa como um todo, porém ainda mantendo a temática do TMO.

No entanto, esse processo não se configurou como fácil, tendo em vista que desprender de um projeto que há tempos desejava pesquisar resultou em algumas aflições e até alguns obstáculos nessa caminhada, mas desistir da pesquisa não estava nos planos. Esse movimento de encontros e desencontros é próprio da realidade de um pesquisador, a qual compreende caminhos sinuosos, envoltos de aproximações sucessivas que possibilitam a superação do aparente.

Nesse estudo, ancorado no argumento pontuado anteriormente, a escolha do método é a do materialismo histórico dialético.

[...] para Marx, o método não é um conjunto de regras formais que se ‘aplicam’ a um objeto que foi recortado para uma investigação determinada nem, menos ainda, um conjunto de regras que o sujeito que pesquisa escolhe, conforme a sua vontade, para ‘enquadrar’ o seu objeto de investigação. (PAULO NETTO, 2011, p. 52).

O método possibilita a compreensão do objeto pesquisado numa perspectiva de totalidade. “O método é fiel ao objeto, não trará o que o pesquisador pensa e sim o movimento real, a estrutura e a dinâmica que direcionam a pesquisa”. (PAULO NETTO, 2011, p. 53).

O materialismo histórico-dialético enquanto enfoque metodológico busca entender o modo humano de produção social da existência vinculando-se, portanto, a uma concepção de realidade, de mundo e de vida. Parte do pressuposto que o universo e tudo o que nele há tem existência material, concreta, e pode ser racionalmente conhecido. E esse conhecimento que é produzido pelo sujeito, reproduz o real em suas múltiplas determinações com o objetivo de superar a aparência mediata das coisas e atingir a sua essência. (GOMIDE, 2011, p. 2).

Nessa perspectiva, prosseguiu-se no âmbito da temática oncológica, especialmente, buscando sua compreensão como um direito no SUS. Um estudo que permitiu aproximação da realidade dos usuários que realizaram Transplante de Medula Óssea, sujeitos que vivenciam inúmeras particularidades pouco conhecidas pela sociedade. Desconhecem os procedimentos, as privações mediante todo esse processo e ao longo da vida. Desconhecem, ainda, a importância desse tratamento ser ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o que em tese é um direito de todos.

No entanto, alguns questionamentos surgem acerca deste direito no SUS: Que tipo de serviços existem? Para quem? Em que condições? Em quais regiões do país? Como está organizada a cobertura deste tratamento? E o objeto foi se apresentando,

[...] esta realidade sobre a qual a concepção materialista se debruça traz consigo todas suas contradições, conflitos e transformações evidenciando que as idéias são, de fato, reflexos do mundo exterior e objetivo vivenciado pelos sujeitos e, por isso, as idéias independem do pensamento, são representações do real. (GOMIDE, 2011, p. 2).

Após inúmeras mudanças que esse percurso de pesquisa exigiu, enfim a escolha do objeto se concretizou: o Transplante de Medula Óssea como um direito no SUS. Temática que a realidade apresenta em um momento pertinente a ser problematizada, haja vista os desmontes na área da saúde. Portanto, a pesquisa tem como objetivo geral: Compreender o Transplante de Medula Óssea (TMO) como um direito no SUS, sendo o acesso a saúde garantido a todo cidadão e de quem dela necessitar, o que inclui procedimentos de alta complexidade como o TMO. E, como os específicos: Analisar a política de saúde no contexto do neoliberalismo; Desvendar o acesso e o tratamento ao TMO no Brasil e, Refletir a atuação profissional do Serviço Social com os usuários no TMO.

A pesquisa se configurou do tipo bibliográfica e documental com abordagem qualitativa. A revisão bibliográfica foi utilizada para permear a pesquisa em sua compreensão histórica do papel do Estado, bem como a compreensão crítica das políticas públicas, seus avanços e retrocessos no país, em especial da política de saúde para uma percepção da realidade vivenciada na sociedade brasileira no que se refere as condições de vida e saúde da classe trabalhadora.

Entendemos por metodologia o caminho do pensamento e a prática exercida na abordagem da realidade. Ou seja, a metodologia inclui simultaneamente a teoria da abordagem (o método), os instrumentos de operacionalização do conhecimento (as técnicas) e a criatividade do pesquisador (sua experiência, sua capacidade pessoal e sua sensibilidade). (MINAYO, 2012, p. 14).

Os estudos sobre o transplante de medula óssea sua trajetória legal no Brasil, bem como, sua complexidade na vida das/os usuários submetidos a esse procedimento, os marcos da construção da política de saúde no país que permitiram alcançar a oferta de um tratamento de alta complexidade como o TMO.

Também aborda o Serviço Social na área da saúde e as particularidades do trabalho no TMO. Demandando para o Serviço Social a necessidade de compreender questões que para além das demandas socioeconômicas, àquelas referente as condições de vida dos sujeitos submetidos a esse processo complexo e que demanda inúmeras mediações.

A prática da pesquisa no Serviço Social se põe como construção histórica que se processa na medida em que a profissão enfrenta as demandas sociais decorrentes do agravamento da questão social em suas múltiplas manifestações, tendo como referência perspectiva teórico-metodológica crítica que sustenta a produção de conhecimento e a intervenção na profissão (BOURGUIGNON, 2008, p. 109).

Nessa perspectiva, com o olhar voltado para a realidade social e a constatação de uma agudização das expressões da questão social vivenciadas pela classe trabalhadora (BOSCHETTI, 2015) aumenta a necessidade de nos debruçarmos para uma análise que nos aproxime da essência do objeto pesquisado. Exige ainda a compreensão das ações da política de saúde no Brasil que se materializa no cotidiano dos sujeitos da classe trabalhadora, as quais muitos estudos evidenciam o acesso precário para grande parcela. A oferta que deveria ser acessível a todos os cidadãos com qualidade vem sofrendo um desmonte, precarizando o acesso, resultando negligências que envolvem desde falta de medicamentos, exames, cirurgias ao não atendimento e/ou longos processos de espera, que acarretam na morte de inúmeras pessoas enquanto aguardam por atendimento.

A complexidade das questões que envolvem a temática da saúde e a realidade da população brasileira evidenciam a necessidade e importância de estudos como este e do trabalho dos assistentes sociais nessa área.

[...] os estudos na área da saúde merecem cada vez maior atenção, não só pela importância que adquirem de ampliar o debate e análises do modo de pensar e agir dos sujeitos que aí são definidos e que vêm imprimindo significado, como pela presença significativa da população do País nessa área. O conhecimento, portanto, é um desafio e tem a finalidade de melhorar a vida das pessoas e a intenção de ampliar as alternativas apropriadas às mudanças da realidade. Torna-se, assim, necessário enfatizar que a pesquisa não perca de vista a visão interdisciplinar, a capacidade crítica e a

autocrítica, colaborando com o desenvolvimento dos trabalhadores da saúde que consideram o usuário como sujeito de sua história. (SARRETA, 2009, p. 29).

A clareza de que os sujeitos não se resumem a mais um número em meio a tantos outros, em busca de atenção e cuidados na saúde, é primordial um atendimento de qualidade, materializado de fato como um direito a todos os sujeitos, colocando-os num patamar de cidadania que corresponda com o preconizado pela Constituição de 1988.

A Organização Mundial da Saúde (OMS), define a saúde como um estado completo de bem-estar físico, mental e social, e não somente a ausência de doença. Dessa forma, a saúde não se configura como mera assistência médico-hospitalar, curativa ou preventiva, é o resultado de políticas públicas do governo e de uma política de Estado que deveria ampliar o acesso aos direitos sociais. Foi nessa perspectiva que percorremos o percurso do presente estudo.

CAPÍTULO 2

ESTADO E POLÍTICA DE SAÚDE NO CONTEXTO NEOLIBERAL

2.1 A política de Saúde no Brasil: dos primórdios à Constituição Federal

Atualmente vivencia-se tempos de desmontes de direitos sociais. Direitos imprescindíveis para a classe trabalhadora, a qual experimenta em seu cotidiano inúmeras expressões da questão social, que dificilmente serão minimizadas sem as respostas estatais via políticas sociais.

O governo atua numa perspectiva liberal tomando medidas que aprofundam a desigualdade social. Tais medidas afetam os campos da educação, assistência social, previdência social, cultura, habitação e entre tantas outras a área da saúde.

Saúde que ganhou status de política de Seguridade Social juntamente com as políticas de assistência social, previdência social, passando a ser entendida, portanto, áreas essenciais para a sociedade.

O fundo público de outrora que ampliava espaço para as políticas sociais estão cada vez mais direcionados para o atendimento dos interesses da burguesia, igualando saúde a qualquer outra mercadoria.

O agravante é que a classe que vive do trabalho se vê cada vez mais impossibilitada em atender suas necessidades básicas devido ao descarte do mundo do trabalho. Mézáros (2010) afirma que o trabalho com direitos assegurados não serve mais ao capital.

Essas premissas nos auxiliam a compreender a dimensão de desproteção social a qual a classe trabalhadora está imersa. Adoecida por um tipo de vida que não lhe permite em muitos momentos, sequer, a sobrevivência.

É nesse cenário que discutimos a política de saúde, no entanto, olhando em um primeiro momento para a história, os embates, as conquistas, os retrocessos para não perdermos de vista de que esse movimento nos anima para compreender que a realidade é possível ser modificada mesmo quando os tempos sombrios insistem em apontar para uma direção contrária.

A política de saúde no Brasil teve início com a colonização do país pelo governo de Portugal, ocorreu entre o século XVI e XIX, nesse período a saúde se limitava a curandeiros, plantas e ervas medicinais extraídas da terra. Com a instalação da família real no Brasil, exigiu-se a criação de uma estrutura mínima de atendimento à saúde

no Rio de Janeiro. As atividades de saúde eram realizadas através de navios que traziam medicamentos e curativos da Europa por expedições e pelos boticários. Em 1543 foi fundada a primeira Santa Casa em Santos, por Braz Cubas, destinada a atender enfermos dos navios e moradores das cidades. Somente em 1808 foram instituídas por Dom João VI, as duas primeiras escolas de medicina do país, hospital Militar em Salvador e a Escola de Cirurgia do Rio de Janeiro.

No Brasil, supõe-se que os princípios hipocráticos tenham sido introduzidos pela medicina portuguesa, na qual tiveram ampla penetração [...]. Constantemente realimentadas nos séculos subsequentes pelo fluxo de ideias em circulação na Europa, de onde provinham os médicos e os manuais que difundiam as regras de higiene e práticas curativas aqui adotadas, acabaram se sedimentando. (LIMA, 1996, p. 45).

O Golpe militar que depôs Dom Pedro II em 1889, deu início a Proclamação da República do Brasil por Marechal Deodoro da Fonseca, libertando o Brasil do império e estabelecendo-o como República.

A Proclamação da República apresentou um marco de referência para a organização dos trabalhadores, principalmente nos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro, Bahia e Rio Grande do Sul, com a participação ativa dos imigrantes.

Três correntes de pensamento influenciaram o movimento operário, no período de 1850 e 1920: o trabalhismo, o socialismo reformista e o anarquismo. (BRAVO, 2013, p. 114 e 115).

O trabalhismo conquistou alguns direitos operários, o socialismo reformista teve pouco acesso nos meios populares e o anarquismo se consolidou em nosso movimento operário. (BRAVO, 2013, p. 115).

Reivindicavam a construção de hospitais, medidas previdenciárias para melhores condições e assistência à saúde dos trabalhadores, viam nas más condições sociais a causa das doenças dos trabalhadores, eram contra o trabalho infantil nas fabricas e a falta de segurança nos empregos.

O primeiro governador Rodrigues Alves, diante de um quadro de epidemias nomeou o médico Oswaldo Cruz para intervir devido as várias doenças graves como varíola, malária, febre amarela e a peste bubônica e para combater a situação foram criados os “guardas sanitaristas” que invadiam as casas da população e queimavam roupas e colchões. Tais ações desencadearam grandes inquietações e mobilizações dos trabalhadores, dentre elas:

As medidas de saúde pública reduziram-se a soluções imediatistas para os agudos problemas, que poderiam comprometer o processo de acumulação na cafeicultura, ou tentativas de respostas aos quadros calamitosos de epidemia, que ameaçavam a população em geral e provocavam pressões políticas. Entre estas medidas destacavam-se as campanhas (contra febre amarela, peste bubônica, varíola), a notificação de doença, a vacinação obrigatória e a vigilância epidemiológica. (BRAVO, 2013, p. 118 e 119).

A Revolta das Vacinas iniciou com a insatisfação da população frente a imposição da vacina anti-varíola, instituída pela Lei Federal 1.261 de 1904, em seu artigo 1º (primeiro) preconizava: “A vacinação e revacinação contra a varíola são obrigatórias em toda a República”.

Esse modelo campanhista conseguiu controlar e fortalecer o modelo proposto, possibilitando a Organização da Diretoria Geral da Saúde Pública. O primeiro grupo de operários formado pelos imigrantes europeus, iniciaram o movimento operário compondo duas greves gerais no Brasil, em 1917 e 1919, reivindicando melhores condições de vida da população, devido ao grande crescimento econômico do país, resultante da 1ª Guerra Mundial e suas grandes mudanças que acarretaram na redução de empregos, elevação de preços para item de necessidades básicas, culminado em prejuízos à saúde da população.

À acumulação de ganhos exorbitantes por parte dos novos patrões industriais contrapôs-se uma miséria absoluta pela massa trabalhadora, com repercussão nas suas condições de saúde. (BRAVO, 2013, p. 32).

Carlos Chagas em 1920 iniciou uma campanha de educação sanitária que posteriormente atingiu a zona rural para o combate das endemias, o movimento operário presente no cenário político do Brasil, indagava a não intervenção do Estado nas questões sociais.

A ‘questão social’, considerada como ‘caso de polícia’ e tratada no interior dos aparelhos repressivos do Estado, ganhava nova dimensão e passa a receber um cuidado diverso. Os governantes e as elites percebem que a mera repressão se torna insuficiente para enfrentar os problemas colocados pelas classes trabalhadoras. Tornava-se necessário responder as demandas “aceitáveis” da movimentação operária, as que não ameaçassem à dominação da oligarquia. Há nesta posição uma divergência com a burguesia industrial nascente, que questionava a intervenção estatal. (BRAVO, 2013, p. 121).

Diante de tal conjuntura, o rompimento com o modelo do liberalismo tem início e a centralização de políticas para os trabalhadores tem seu espaço com a Lei 4.682

de 1923, Elói Chaves, que constituiu a Previdência Social e as Caixas de Aposentadoria e Pensão (CAPs), que através das empresas ofereciam serviços assistenciais aos seus funcionários, através de recursos financiados pela a União, trabalhadores e empregadores.

Seus recursos têm origem tripartite: contribuição compulsória de empregados e empregadores (3,0% do salário e 1,0% da renda bruta da empresa) e da União (1,5% das tarifas e serviços). (COHN, 2015, p. 17).

A partir da Revolução de 1930 que Getúlio Vargas comandava, foi criado o Ministério da Educação e Saúde e os Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). “Agora transformados em autarquias, os institutos passam a ser geridos pelo Estado, continuando a contar com os recursos financeiros de origem tripartite” (COHN, 2015, p. 18).

A política de saúde já possuía o caráter nacional, mas organizada e dividida em saúde pública e medicina previdenciária, o período em que os gastos com a saúde pública foram favoráveis, contribuindo com melhorias das condições sanitárias, porém com taxas elevadas de mortalidade infantil e adulta e a prevalência de doenças infecciosas.

O novo conceito de Saúde surgiu com a instituição da Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1948, compreendendo a saúde em seus aspectos biopsicossociais, levando em consideração a o agravamento das condições de saúde da população. Assim, a partir dos anos 50 os hospitais privados já estavam instalados, iniciando a formação das empresas médicas e a privatização.

A instituição da Lei 3.807 de 1960, a Lei Orgânica da Previdência Social, unificou os IAPs a um regime único para todos os trabalhadores, porém trabalhadores rurais, empregos domésticos e funcionários públicos não incorporavam esse sistema.

Em 1963 os trabalhadores que até então estavam “excluídos”, foram integrados, com a promulgação da Lei 4.214/1963 e a criação do Fundo de Assistência ao Trabalhador Rural (FUNRURAL). O Instituto Nacional de Previdência Social (INPS) surgiu em 1967, mas só se efetivou em 1974 com a instituição do Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social (FAS).

A questão social em geral e a de saúde em particular, (...), precisavam ser enfrentadas de forma mais sofisticada. Necessitavam transformar-se em questão política, com a intervenção estatal e a criação de novos aparelhos

que contemplassem, de algum modo, os assalariados urbanos, que se caracterizavam como autores importantes no cenário político nacional, em decorrência da nova dinâmica de acumulação. Este processo sob o domínio do capital industrial, teve como características principais a aceleração da urbanização e a ampliação da massa trabalhadora, em precárias condições de higiene, saúde e habitação. (BRAVO, 2013, p. 127).

As conquistas e avanços em direitos sociais e políticos foram estratégias do governo para controlar a classe trabalhadora, minimizar os conflitos e violências existentes, mas sem deixar as manobras de repressão e controle das organizações, pois seu interesse era assegurar o lucro do setor industrial e sua acumulação.

A ditadura militar em 1964 que perdurou até 1985 não esgotou os problemas estruturais e sim agudizou-os, tornando-os mais complexos e desenvolvendo um modelo novo de país. “A medicalização da vida social foi imposta, tanto na Saúde Pública quanto na Previdência Social. O setor de saúde precisava assumir as características capitalistas, com a incorporação das modificações tecnológicas ocorridas no exterior”. (BRAVO, 2009, p. 93 e 94).

O Sistema Nacional de Saúde foi instituído em 1975, pela Lei 6.229 criado para sistematizar as ações do campo da saúde, dos setores públicos e privados, para a promoção, proteção e recuperação da saúde, porém contemplando ainda uma assistência médica individual.

A luta pela saúde coletiva, a grande mobilização política dos movimentos trabalhistas em um cenário de agravamento da crise econômica no Brasil, forçou a criação do Conselho Consultivo de Administração da Saúde Previdenciária (CONASP), em 1981, vinculado ao INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social), na tentativa de conter custos, e fraudes.

O Projeto de Reforma Sanitária, [...] tem como uma de suas estratégias o Sistema Único de Saúde (SUS) e foi fruto de lutas e mobilização dos profissionais de saúde, articulados ao movimento popular. Sua preocupação central é assegurar que o Estado atue em função da sociedade, pautando-se na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, pela saúde. (BRAVO, 2009, p. 101).

As propostas trazidas pela reforma sanitária iam além de uma reforma setorial, pretendiam consolidar a cidadania através da democracia, reivindicando a descentralização e a universalização do acesso à saúde, respostas aos problemas emergentes como desemprego, ausência de saneamento básico, insuficiência de habitação, acesso restrito a saúde e o empobrecimento da população.

Em 1986, aconteceu a 8ª Conferência Nacional de Saúde, que é o marco histórico mais importante na trajetória da política de saúde neste país. Reuniu cerca de 4.500 pessoas, sendo mil delegados, para discutir os rumos da saúde no país. O temário teve como eixos: “Saúde como direito de cidadania”, “Reformulação do Sistema Nacional de Saúde”, e “Financiamento Setorial”. Foi aprovada nesta Conferência a bandeira da Reforma Sanitária, bandeira esta configurada em proposta, legitimada pelos segmentos representativos ao evento. O relatório desta Conferência, transformado em recomendações, serviu de base para a negociação dos defensores da Reforma Sanitária na reformulação da Constituição Federal. (BRAVO, MATOS, 2012, p. 33).

A Constituição Federal de 1988 trouxe em seu texto um arcabouço de direitos no âmbito social, como à saúde, a assistência social, a previdência social, a educação, o lazer, a alimentação, a moradia, o trabalho entre outros, a vitória do ideário da Reforma Sanitária, o triunfo pela democratização, universalização, descentralização e o controle social, durante um embate contra as indústrias farmacêuticas e a Federação de hospitais que defendiam a privatização dos serviços de saúde.

A saúde, portanto, juntamente com as políticas de assistência social e previdência social na Constituição Federal de 1988 no artigo 194 passaram a compor o tripé da seguridade social brasileira, representando assim um conjunto de ações integradas com o objetivo de assegurar direitos referentes às respectivas áreas, passando assim, ao patamar de políticas essenciais para o funcionamento de um país. (BRASIL, 1988).

O papel do Estado torna-se, então, fundamental, confundindo-se com o objetivo da vida social, que deve ser uma sociedade justa, na qual todos os cidadãos possam viver dignamente, apesar de suas diferenças sociais. (SIMÕES, 2006, p. 103).

Cabe destacar, como analisam Nogueira e Miotto (2006), que o acesso universal e igualitário da população aos serviços de saúde representa a possibilidade de ruptura com a desigualdade social no Brasil tendo em vista, como já pontuamos, que antes da Constituição de 1988 o acesso à saúde estava restrito aos trabalhadores que contribuía com a previdência social. E, aos outros cidadãos, ou seja, a maioria da população restava os serviços de caridade e filantrópica, como as Santas Casas de Misericórdia ou ainda o mercado privado.

A Saúde incorporada ao tripé da seguridade social possibilitou a instituição do Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado pela lei 8080/1990 – Lei Orgânica da Saúde (LOS) e a 8.142/1990 (Participação da comunidade na gestão do SUS), com a

finalidade de proporcionar transformações na situação de desigualdade na assistência à Saúde da população brasileira, garantindo a obrigação do atendimento público a todo cidadão independente de condição socioeconômica, isto é, vedando qualquer tipo de cobrança.

O atendimento à saúde passa a ser instituído, portanto, como dever de Estado, universalizando o direito ao acesso gratuito, descentralizando o poder de decisão, permitindo a participação da sociedade civil no poder de decisão e a execução de ações ancoradas nos princípios de equidade, integralidade, universalidade e participação social, denominado como SUS.

2.2 O Sistema Único de Saúde no cenário de desmonte de direitos

No item anterior destacamos a trajetória de lutas da classe trabalhadora para inserção da saúde em um patamar de direito social. Isto significa que as respostas do Estado as sequelas da exploração da classe trabalhadora pelo sistema capitalista não se materializaram sem enfrentamentos.

A ampliação do fundo público para as políticas sociais, ou seja, a oferta via Estado de “respostas” às expressões da questão social por meio de acesso a recursos, bens e serviços se materializam em uma arena de disputas de interesses antagônicos entre burguesia e classe trabalhadora.

A conquista de direitos, portanto, demanda lutas, mobilização, embates, vigilância constante da classe trabalhadora nesse campo de disputas frente ao cenário de um Estado capitalista. O poder político do Estado é um comitê para conduzir os negócios comuns de toda a burguesia, “o poder político é poder organizado de uma classe para a opressão da outra”. (COUTINHO, 2008, p. 20).

O Estado tende a surgir como uma entidade que prevalece acima da sociedade, a partir da compreensão do Estado tal como ele é, uma formação econômica, que direciona a uma concepção política, é possível entendê-lo como um órgão do capital que deve ser superado, assim como as relações capitalistas. O Estado não é uma determinação do capital, nem o seu reflexo, historicamente o seu surgimento indica a estrutura de comando do Estado simultaneamente ao desenvolvimento das relações capitalistas. (MÉSZÁROS, 2011).

[...] o Estado se afirma como pré-requisito indispensável para o funcionamento permanente do sistema do capital, em seu microcosmo e nas interações das unidades particulares de produção entre si, afetando intensamente tudo, desde os intercâmbios locais mais imediatos até os de nível mais mediato e abrangente. (MÉSZÁROS, 2011, p. 12-13).

O capital projeta a sua capacidade de produzir e extrair a força de trabalho, para a acumulação de riqueza e a sua expansão. Se personifica de diversas formas, impondo necessidades de primeira e de segunda ordem, trazendo inversões do que é necessário e o que é contingente para a sociedade, se reorganiza e permite avanços e conquistas como direitos e benefícios para os cidadãos, sempre com o objetivo de manter a acumulação do capital.

As políticas sociais embora se apresentem como questões contingentes impactam diretamente nas condições de vida da classe trabalhadora, mesmo compreendendo que elas não possibilitarão a eliminação das expressões da questão social e apenas somente a minimização destas, os sujeitos que não possuem os meios de produção necessitam da intervenção do Estado para a reprodução da sua sobrevivência. Importa, portanto, o tipo de oferta das ações das diversas áreas, inclusive da área de saúde.

É nessa perspectiva que buscaremos entender o contexto do SUS no sistema capitalista, especificamente nos ditames do neoliberalismo, o qual preconiza um Estado cada vez mais mínimo para o social e máximo para o capital, permitindo avanços de privatizações em campos como a saúde, fortalecendo seu viés mercadológico.

Os economistas indicaram medidas neoliberais como alternativa, a reconstrução do mercado competitivo e o individualismo, um liberalismo mais conservador. As questões relacionadas ao bem-estar social deveriam ser reduzidas e o Estado deveria intervir apenas para aliviar a pobreza.

No início dos anos 1980 o neoliberalismo se elegeu economicamente fundado nos argumentos de que as políticas sociais geraram déficit orçamentário prejudicando o desenvolvimento da economia, a regulação do mercado pelo Estado impede o livre jogo mercantil, o que desencoraja os investimentos e o impacto negativo na criação de empregos, o aumento dos gastos para a classe dominante e a possibilidade de aumento do consumo das classes populares.

Esse novo modelo de acumulação implica que: os direitos sociais perdem identidade e a concessão de cidadania se restringe; aprofunda-se a separação entre o público-privado e a reprodução é inteiramente devolvida para este último âmbito; a legislação trabalhista evolui para uma maior mercantilização (e, portanto, desproteção) da força de trabalho; a legitimação (do Estado) se reduz à ampliação do assistencialismo. (SOARES, 2002, p. 13).

O pensamento neoliberal não obteve o crescimento econômico desejado, e não produziu o efeito satisfatório comparado ao modelo keynesiano, houve uma redução da taxa de inflação, concomitantemente ao crescimento do desemprego, da pobreza e da desigualdade social. Os primeiros expoentes foram os governos de Thatcher (Inglaterra, 1979), Reagan (EUA, 1980), Kohl (Alemanha, 1982), Schlüter (Dinamarca, 1983), Collor (Brasil, 1990), Frei (Chile, 1994), Quesada (México, 2000), entre outros países.

O neoliberalismo, portanto, não foi suficiente para resolver a crise do capitalismo, as medidas adotadas não alteraram os índices de estagnação e fraco desenvolvimento econômico. Os efeitos do neoliberalismo foram destrutivos para as condições de vida da classe trabalhadora, com o aumento do desemprego, redução dos salários e dos postos de trabalho, aumento da oferta de mão-de-obra e minimização de gastos com as políticas sociais. (BEHRING, BOSCHETTI, 2011).

O desfecho dessa ofensiva neoliberal foi uma grande crise financeira em 2006 que abarcou todo o mundo, as consequências estamos vivenciando na continuação da história do mundo. O neoliberalismo e a globalização claramente não possuem nenhuma preocupação em intervir na questão social, não é o interesse do capital.

O Estado brasileiro, hoje, é um Estado que anuncia em seu Plano Diretor que não assumirá tarefas que a sociedade possa assumir. É um Estado no qual as questões relativas à pobreza e à exclusão social são alvo de uma ação estatal irregular e tímida, apenas suficiente (ou nem isso?) para minimizar as consequências negativas dos programas de ajuste estrutural. (YAZBEK, 2001, p. 37).

Conforme esclarece Yazbek (2001) estamos vivenciando um retrocesso de direitos sociais, políticas sociais fragmentadas, funcionamento confuso, inoperância na universalização de acesso, sucateamento dos serviços públicos, privatização, perda de direitos trabalhistas, conjuntamente com a despolitização e a degradação do caráter público dos direitos da sociedade pobre e excluída.

O Estado é parte da estrutura do capital, necessita de controle político o qual é produzido pelo e para o próprio capital. Para Marx é impossível pensar o Capitalismo sem pensar o que o sustenta enquanto estrutura na sociedade, ou seja, o Estado, que está a serviço da propriedade privada assegurando sua manutenção e reprodução.

As ações resultantes dessa ordem estrutural respondem às necessidades dos donos dos meios de produção, a burguesia, dessa forma, não se pode esperar que sejam reproduzidas verdades e necessidades que não correspondem a manutenção do capital.

O projeto saúde, articulado ao mercado, ou a reatualização do modelo médico assistencial privatista, esta pautado na Política de Ajuste, que tem como principais tendências a contenção dos gastos com racionalização da oferta e a descentralização com isenção de responsabilidade do poder central. A tarefa do Estado, nesse projeto, consiste em garantir um mínimo aos que não podem pagar, ficando para o setor privado o atendimento dos que têm acesso ao mercado. (BRAVO, 2009, p. 101).

A saúde, portanto, enquanto mercadoria prevalece em detrimento de uma saúde pública como o preconizado pela Constituição Federal e pelas legislações que regulamentaram o SUS.

O que ocorre é a limitação da possibilidade de avanço do SUS, o desrespeito ao princípio da equidade em relação aos recursos públicos e a não unificação federal, estadual e municipal, distanciamento da integralidade entre prevenção e atenção curativa, priorizando a assistência médico-hospitalar. Emergindo a proposta do Estado em reformar a saúde, dividir o SUS em setor hospitalar e básico.

Dessa forma fica prejudicado o princípio da universalização de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência, o qual defende que toda pessoa, independente de contribuição financeira ou não, tem direito aos serviços públicos de saúde. (MATOS, 2003, p. 98). Em sua efetivação, parte da população é atendida na rede privada, a saúde no setor público passa por um processo gradativo de sucateamento, resultando em baixa qualidade dos serviços prestados, precariedade dos recursos financeiros, materiais e humanos, além do reforço midiático de que o SUS não funciona, contribuindo diretamente para a descrença da população no referido sistema.

Quando nos debruçamos para análise da integralidade de assistência, compreendida como o conjunto de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, de caráter contínuo em todos os níveis de complexidade do

sistema, do atendimento do sujeito enquanto uma totalidade e principalmente na articulação exigida para cada caso, a base da integralidade deveriam ser ações de promoção, prevenção de agravos e recuperação da saúde, considerando sempre o contexto histórico social, político, familiar e ambiental em que está inserido, porém o que presenciamos é uma atuação fragmentada e não integral. Inúmeros encaminhamentos para diversas especialidades e serviços, cada qual responsável pela sua particularidade e não a totalidade do ser humano. (PNAB, 2017).

Essa integralidade das ações deve garantir desde a atenção primária até a quarteária, acesso fácil e universal considerando a condição de determinada população, em defesa da vida do indivíduo.

Além da universalidade e integralidade, compreendidas como princípios do SUS, a regionalização no âmbito de diretriz, preconizada pelo artigo 3º da Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) se apresenta como uma importante questão na materialização de uma política de saúde que alcance as particularidades regionais. Deve ser compreendida como uma articulação que possibilita considerar características geográficas, perfil epidemiológico, de determinados territórios que abrangem a situação de vida de determinada população, promover o acesso dos serviços de saúde existentes próximo da população e sua participação no controle social. (PNAB, 2017).

O que vivemos é uma regionalização terceirizada através de prestações de serviços em municípios da região realizando exames e tratamentos de saúde ao invés do município se comprometer com o princípio da descentralização da saúde e oferecer determinados serviços de saúde com qualidade próximos da população usuária.

A totalidade das ações e de serviços de atenção à saúde, no âmbito do SUS, deve ser desenvolvida em um conjunto de estabelecimentos, organizados em rede regionalizada e hierarquizada e disciplinados segundo subsistemas, um para cada município, voltado ao atendimento integral de sua própria população e inserido de forma indissociável no SUS, em suas abrangências estadual e nacional.

Garantir acesso, resolutividade e qualidade às ações e serviços de saúde cuja complexidade e contingente populacional transcenda a escala local/municipal; Garantir o direito à saúde, reduzir desigualdades sociais e territoriais e promover a equidade, ampliando a visão nacional dos problemas, associada à capacidade de diagnóstico e decisão loco-regional, que possibilite os meios adequados para a redução das desigualdades no acesso às ações e serviços de saúde existentes no país; Garantir a integralidade na atenção à saúde, ampliando o conceito de cuidado à saúde no processo de

reordenamento das ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação com garantia de acesso a todos os níveis de complexidade do sistema; Potencializar o processo de descentralização, fortalecendo estados e municípios para exercerem papel de gestores e para que as demandas dos diferentes interesses loco-regionais possam ser organizadas e expressadas na região;
Racionalizar os gastos e otimizar os recursos, possibilitando ganho em escala nas ações e serviços de saúde de abrangência regional. (BRASIL, 2006).

São objetivos da regionalização determinados na portaria 399 de 2006 que traz as diretrizes operacionais do Pacto Pela Saúde visando consolidar o SUS, o Pacto Pela Vida, o Pacto em Defesa do SUS e o Pacto de Gestão. Tais direcionamentos tem como reafirmar e determinar mais claramente o conjunto de compromissos sanitários e a situação de saúde do país, assim como ações concretas e articuladas pelas instâncias federativas, as responsabilidades de cada um e de como deve se realizar a gestão compartilhada do SUS.

A referida portaria juntamente com as Normas Operacionais Básicas do SUS (NOB-SUS) 91, 93 e 96 e as Normas Operacionais de Assistência à Saúde (NOAS-SUS) 2001 e 2002, são documentos norteadores no que se refere a toda complexidade para organizar as responsabilidades dos níveis de governo, financiamento, custeio, de planejamento, distribuição e execução dos serviços de saúde em cada esfera de gestão.

No que tange a regionalização há deficiências de acordo com o tipo de atenção, isto é, primária, secundária e terciária. A atenção primária à saúde diz respeito ao atendimento inicial, cujo principal objetivo é a prevenção de doenças, tratamento de agravos simples e o direcionamento de casos graves para outros níveis de complexidade.

Dessa forma, a atenção primária deveria atender e resolver grande parte dos problemas de saúde da população, além de organizar o fluxo de serviços na rede de saúde. O programa Estratégia de Saúde da Família (ESF) é hoje o principal modelo de atenção básica e com bastante efetividade. Nas Unidades Básicas de Saúde (UBS) atuam Equipes de Saúde da Família (ESF) que oferecem atenção curativa e preventiva (consultas, exames menos complexos, vacinação etc.) para a população residente em um determinado território delimitado de acordo com regiões de saúde (espaço geográfico contínuo, instituído pelo Estado, em articulação com os municípios, delimitado a partir de identidades culturais, econômicas e sociais e de redes de transportes).

A Atenção Básica é o conjunto de ações de saúde individuais, familiares e coletivas que envolvem promoção, prevenção, proteção, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos, cuidados paliativos e vigilância em saúde, desenvolvida por meio de práticas de cuidado integrado e gestão qualificada, realizada com equipe multiprofissional e dirigida à população em território definido, sobre as quais as equipes assumem responsabilidade sanitária. (BRASIL, 2017).

De acordo com o Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (ISC/UFBA) a redução do investimento na atenção primária à saúde acarretará no aumento de mortes precoces, que poderiam ser evitadas mediante a efetivação da política que visa a promoção da saúde e prevenção de doenças. A gravidade dessa situação não pode ser negligenciada, haja vista que a perspectiva é de 50 mil óbitos no país até 2030, afetando principalmente a parcela da classe trabalhadora mais desprotegida socialmente, isto é, a população negra e pobre (ISC/UFBA, 2019).

No que se refere a atenção secundária, esta abrange ambulatorios e hospitais, que se diferenciam entre Unidades de Pronto-Atendimento (UPA), hospitais-escola e hospitais secundários, que são realizados os procedimentos de média complexidade e/ou especializados.

A média complexidade ambulatorial é composta por ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde da população, cuja complexidade da assistência na prática clínica demande a disponibilidade de profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos, para o apoio diagnóstico e tratamento. (BRASIL, 2007, p. 17).

A atenção terciária é composta pelos hospitais de grande porte ou de alta complexidade. Se configura como um conjunto de terapias e procedimentos de elevada especialização, procedimentos que envolvem alta tecnologia e auto custo,

[...] objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade). Principais áreas que compõem a alta complexidade do SUS, organizadas em redes são: assistência ao paciente portador de doença renal crônica (por meio dos procedimentos de diálise); assistência ao paciente oncológico; cirurgia cardiovascular; cirurgia vascular; cirurgia cardiovascular pediátrica; procedimentos da cardiologia intervencionista; procedimentos endovasculares extracardíacos; laboratório de eletrofisiologia; assistência em traumatologia-ortopedia; procedimentos de neurocirurgia; assistência em otologia; cirurgia de implante coclear; cirurgia das vias aéreas superiores e da região cervical; cirurgia da calota craniana, da face e do sistema estomatognático; procedimentos em fissuras lábio-palatais; reabilitação protética e funcional das doenças da calota craniana, da face e do sistema estomatognático; procedimentos para a avaliação e o tratamento dos transtornos respiratórios do sono; assistência aos pacientes portadores de queimaduras; • assistência aos pacientes portadores de obesidade

(cirurgia bariátrica); cirurgia reprodutiva; genética clínica; terapia nutricional; distrofia muscular progressiva; osteogênese imperfeita; fibrose cística e reprodução assistida; (BARSIL, 2007, p. 18).

Historicamente na maioria dos estados brasileiros, esses procedimentos foram contratados e/ou conveniados junto aos serviços de saúde (privados, filantrópicos ou universitários), de acordo com a oferta dos prestadores e o acesso da população sempre dependeu da procura dos próprios usuários.

Esse cenário dificulta o destino racional dos serviços e equipamentos de saúde, constituindo desigualdades regionais e os serviços de média complexidade tornam-se a porta de entrada do sistema de saúde, perdendo-se a qualidade do atendimento na atenção básica e da população no acesso aos tratamentos especializados. Situação que tende a agravar com o processo de desmonte do SUS amplificado ainda mais com o estabelecimento de limites de gastos em saúde pela Proposta de Emenda à Constituição (PEC) 55, antiga PEC 241, que se tornou a Emenda Constitucional 95 após a aprovação em 2016.

A EC 95 congela o piso dos gastos primários de cada poder, com base de financiamento de acordo com as despesas do ano de 2016, no período de vinte anos. Essa emenda estabelece a desvinculação das despesas com saúde e educação na Constituição Federal relativos às receitas. (SILVA; BATISTA; SANTOS, 2017, p. 5).

“Dessa maneira, o projeto privatista de saúde é fortalecido, visto que, há a ampliação para o mercado para os planos de saúde. Engendra-se a crescente descaracterização do SUS enquanto sistema universal e integral”. (SILVA; BATISTA; SANTOS, 2017, p. 7). Situação que se agrava principalmente nas regiões nas quais já possuem pouca cobertura, devido à falta de perspectivas de melhoria dessas realidades.

As experiências de países analisadas evidenciam que quaisquer arranjos de seguros-sociais, privados ou subsidiados-não superam as fortalezas do desejo de sistema público nacional de saúde adotado no Brasil, embora os resultados atingidos pelo SUS ainda não alcancem todas as suas potencialidades. É crucial resistir a conjuntura atual de ataques e riscos de desmantelamento do SUS pelas políticas de ajuste fiscal. O desafio é ultrapassar a tormenta mantendo a imagem objetivo: saúde não é mercadoria. Saúde é direito de todos e dever do Estado. (GIOVANELLA, ET AL. 2018, p. 1775).

É nessa órbita de limites estruturais na ordem do capital, os quais se agravam em países como o Brasil devido as suas condições socioeconômicas e elevados níveis de desigualdades, e ainda de uma perspectiva governamental de contrarreformas que prima pelo desmantelamento do sistema público de saúde em favor de privatizações que buscamos, no próximo capítulo, desvendar as ofertas de acesso ao Transplante de Medula Óssea no Brasil.

CAPÍTULO 3

O DIREITO AO TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA NO SUS

3.1 Transplante de Medula Óssea: origem e legislações

O presente capítulo aborda questões específicas ao Transplante de Medula Óssea adentrando na origem desse procedimento no Brasil e no mundo, bem como as legislações específicas que o regulam.

Explicitamos ainda concepções técnicas acerca dos tipos de câncer que possuem indicativos para a realização do TMO e o banco de doares nacional, as possibilidades de doação aparentada e não aparentada e do usuário para si mesmo.

O período pré- transplante, transplante e pós transplante também são abordados neste estudo, tendo em vista a complexidade de todo o tratamento, o qual não se esgota com a realização do transplante, devido inúmeras particularidades o tempo de tratamento é indeterminado.

Também abordamos acerca do acesso do TMO no Brasil, um país com dimensão continental e inúmeras disparidades sociais que não materializa os direitos sociais previstos no artigo 6º da Constituição Federal de forma homogênea. Ao contrário, há regiões, com destaque para o Norte e o Nordeste nas quais a experiência de vida dos sujeitos tem sido marcada muito mais pela desproteção social do que o acesso a riqueza socialmente produzida, de um país rico como o Brasil.

Quando nos debruçamos para analisar o acesso ao TMO, constatamos inúmeros dificultantes devido à ausência de centros em 13 Unidades Federativas do país, isto é, parcela da população além de ser diagnosticada com uma doença que ainda traz inúmeras inseguranças e é comumente vinculada ao processo de morte, vivenciam esse procedimento com a potencialização das dificuldades já contidas no mesmo.

O primeiro transplante de medula óssea (TMO) bem-sucedido foi realizado em 1969 em Seattle nos EUA, pelo doutor Donnall Thomas que recebeu o Prêmio Nobel de Medicina em 1990. (ANDRES, 2004).

No Brasil, o primeiro TMO foi realizado em 1979, no Hospital de Clinicas da Universidade Federal do Paraná. Em seguida, outras unidades foram inauguradas para a realização de TMO no país, como o Instituto Nacional de Câncer (INCA) em 1983 no Rio de Janeiro e, em 1988 o programa de TMO na Faculdade de Medicina

da Universidade de São Paulo. (ANDRES, 2004). De acordo com a Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO), medula óssea é definida como:

[...] um tecido líquido-gelatinoso que ocupa o interior dos ossos, sendo conhecida popularmente por 'tutano'. Na medula óssea são produzidos os componentes do sangue: as hemácias (glóbulos vermelhos), os leucócitos (glóbulos brancos) e as plaquetas. As hemácias transportam o oxigênio dos pulmões para as células de todo o nosso organismo e o gás carbônico das células para os pulmões, a fim de ser expirado. Os leucócitos são os agentes mais importantes do sistema de defesa do nosso organismo e nos defendem das infecções. As plaquetas compõem o sistema de coagulação do sangue. (SBTMO, 2019).

O TMO é uma das modalidades terapêuticas mais importantes na área oncológica e pode ser utilizado para o tratamento de doenças que comprometem o funcionamento da medula óssea, como doenças hematológicas, imunológicas oncohematológicas, genéticas hereditárias e autoimunes. (INCA, 2018).

É uma terapia celular, onde o órgão transplantado não é sólido, o recebimento da medula óssea é através de transfusão, as células do sangue são colhidas do doador, colocadas em uma bolsa de sangue e transfundidas para o receptor.

O transplante de medula óssea visa enxertar a célula progenitora hematopoética (CPH), procurando corrigir um defeito quantitativo ou qualitativo da medula óssea, assim como reconstruir o órgão hematopoético lesado por um mecanismo autoimune, tóxico ou em decorrência de proliferação celular neoplásicas. (ANDERS, 2004, p. 23).

Isso significa que a medula óssea fica dentro dos ossos, na qual encontramos as células-tronco hematopoiéticas² que são responsáveis pela produção de todas as células do sangue. (AMEO, 2017). No TMO as células são transfundidas e circulam pelo sangue, se instalam no interior dos ossos dentro da medula óssea, depois de um período de tempo começam a se multiplicar produzindo as células do sangue.

As células podem ser obtidas a partir da própria medula óssea, do sangue periférico (veias) ou de um cordão umbilical, sendo necessário um doador para que esse procedimento possa ocorrer.

Segundo a Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), existem 03 (três) tipos de Transplante de Medula, o alogênico pode ser realizado de um doador familiar (aparentado) ou do banco de doadores (não aparentado), o autólogo quando

² Em diversos estudos essa terminologia pode aparecer da seguinte forma: hematopoiética ou hematopoética.

se retira medula do próprio usuário e o singênico quando são irmão gêmeos univitelinos. (ABRALE, 2018).

De acordo com o INCA (2019) a probabilidade de haver doador entre irmãos é em média de 30% a qual reduz ainda mais quando o provável doador não possui grau parentesco. A compatibilidade é baseada nas características genéticas do exame Human leukocyte antigen (HLA), isto é, antígeno leucocitário humano.

Diante de toda a complexidade do transplante de medula óssea, sua importância para a vida de muitas pessoas em tratamento e o risco de morte presente, foram instituídas portarias e políticas e órgão para regulamentação desse tratamento especializado.

Em 1993 foi criado o Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME) gerido pelo INCA, com a missão de reunir informações relacionadas às pessoas dispostas a doar voluntariamente medula óssea, para usuários que possuem como alternativa de controle da doença o transplante. (REDOME, 2017).

Com mais de 4.000 milhões de doadores cadastrados, o REDOME é o terceiro maior banco de doadores de medula óssea do mundo e pertence ao Ministério da Saúde, sendo o maior banco com financiamento exclusivamente público. Anualmente são incluídos mais de 300 mil novos doadores no cadastro do REDOME. O registro americano conta com quase 7,9 milhões e o alemão, com cerca de 6,2 milhões. Ambos foram desenvolvidos e são mantidos com recursos primordialmente privados. (REDOME, 2017).

A Sociedade Brasileira de Medula Óssea (SBTMO), fundada em 1996 com o objetivo de consolidar a especialidade, representar os interesses dos especialistas e estabelecer normas para o funcionamento das Unidades de TMO e/ou Células-Tronco Hematopoiéticas, afirma que durante os últimos 20 (vinte) anos foram realizados mais de dois mil procedimentos. (SBTMO, 2019).

O Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (REREME) é um sistema criado pelo INCA para agilizar o processo de busca de doadores. O sistema armazena os dados dos pacientes cadastrados que têm indicação de transplante. Compete ao médico cadastrar o paciente com indicação do transplante diretamente no sistema e acompanhar a busca do doador compatível que já se encontra cadastrado no REDOME. Após o cadastramento, o Centro de Avaliação, fará a aprovação do cadastro para continuidade do processo de busca. As informações sobre os dados do

paciente são cruzadas com as dos doadores que estão inscritos no REDOME. Essa busca deve iniciar quando não for encontrado, no âmbito familiar, uma pessoa compatível. (ATMO, 2019).

A lei 9.434 de 1997, (BRASIL, 1997), regulamenta a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento, a gratuidade dessa doação tanto em vida ou após a morte, bem como normatiza e responsabiliza administrativa e penalmente o procedimento.

Em 2017 o decreto 9.175 (BRASIL, 2017) vem complementar a disposição gratuita e o anonimato dos órgãos e também institui o Sistema Nacional de Transplante (SNT), sob comando e coordenação do Ministério da Saúde (MS) referentes as atividades de doação e transplante de órgãos, tecidos, células e partes do corpo humano, a partir de doadores vivos ou falecidos. (BRASIL, 2017).

Se faz necessário a criação de leis que estimulem e controlem as doações voluntárias de órgãos e tecidos de pessoas vivas ou mortas, preservação da vida dos doadores e do corpo após a morte. O INCA inaugurou em 2001 o primeiro Banco de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário no Brasil. (CORGOZINHO e GOMES, 2012, p. 39).

O Centro Internacional de Pesquisa em Transplante de Medula Óssea e Células-Tronco Hematopoiéticas, foi criado em 2004 com o objetivo de contribuir com pesquisas em TMO, realizam atividades em saúde pública, registros e estatísticas que norteiam práticas e influenciam os transplantes pelo mundo. Diversos países estão desenvolvendo estruturas para atendimento as demandas do TMO.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) estabelece critérios para o funcionamento desses serviços, a segurança dos usuários e também tem o papel de fiscalizador das práticas em todo o país. (SBTMO, 2018).

A Política Nacional de Atenção Oncológica (PNAO) de 2005, foi revogada pela portaria 874 de 2013 que institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). (BRASIL, 2013).

A Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer tem como objetivo a redução da mortalidade e da incapacidade causadas por esta doença e ainda a possibilidade de diminuir a incidência de alguns tipos de câncer, bem como contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos usuários com câncer, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. (BRASIL, 2013).

Em 2009 foi criada a portaria 2.600 que trata do regulamento técnico do Sistema Nacional de Transplantes, visando regulamentar questões de organização e realização do TMO, aperfeiçoar as normas e o processo de supervisão, gerenciamento, controle das listas de potenciais receptores estaduais, regionais e nacionais, assim como, dos possíveis doadores em âmbito nacional e internacional. (BRASIL, 2009).

Considerando todo o arcabouço de leis que o Brasil possui acerca do tratamento oncológico, em especial àquelas direcionadas ao TMO, bem como o conjunto de ações que vem desenvolvendo destacados neste item, podemos afirmar que o Brasil é um país referência no âmbito do TMO, e possui um dos maiores programas públicos de transplante de órgãos e tecidos. No entanto, essa realidade pode ser alterada com o cenário de sucateamento do SUS que o país vem enfrentando.

3.2. TMO: pré-transplante, transplante e pós-transplante

De acordo com a Constituição Federal de 1988 a saúde é compreendida como responsabilidade de Estado e direito do cidadão, a qual deve ser “garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. (BRASIL, 1988).

A saúde não é mais considerada como mera assistência médico-hospitalar, curativa ou preventiva, é o resultado de políticas públicas do Estado. O Sistema Único de Saúde (SUS), (BRASIL, 1990) é uma política de Estado que amplia os direitos sociais e busca assegurar a cidadania.

A Lei Orgânica de Saúde (BRASIL, 1990), estabelece que a saúde deve ser entendida em sua complexidade:

A saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do País (BRASIL, 1990).

Esses fatores só reafirmam que os usuários devem ser compreendidos em sua totalidade, no aspecto físico, mental, social, político, cultural e emocional, entender a realidade de sua trajetória de vida, seus vínculos familiares, os sentimentos de medo e angústia, os quais perpassam desde a descoberta do diagnóstico de uma doença grave, incluindo, tentativas e tratamentos já realizados, incertezas por uma alternativa desconhecida que pode significar a remissão³, mas que também reafirma a todo o momento sua ligação com a morte. Os estudos mostram que:

O diagnóstico de câncer tem o poder de mudar tudo na vida do paciente passado e futuro passam a ser coisas distantes. O presente assume outras proporções. Algumas pessoas modificam completamente seus hábitos, passam a rever conceitos, valores, crenças, comportamentos e atitudes, promovendo uma reviravolta em suas vidas. É um caminho sem volta. O mundo mudou e agora aquele que se imaginava “eterno” compreende que sua trajetória tem um fim. E que seu fim não é o fim do mundo. Essa constatação é muito sofrida, principalmente porque o paciente com câncer é estigmatizado, sente-se diferente, é visto com compaixão pelos demais viventes saudáveis normais e “imortais” (BARBOSA, 2003, p. 18).

O diagnóstico de uma doença oncohematológica pode causar um impacto negativo na vida das pessoas, pertinente a compreensão do sofrimento, perdas e da morte.

O câncer é considerado uma doença crônica e tratável, e quando diagnosticado precocemente possui controle e até mesmo a cura, porém esse processo é prolongado e invasivo, resultando muitas vezes em períodos longos de internação e limitações na condução e eficácia do tratamento. As causas podem ser internas e externas.

As causas externas, como substâncias químicas, irradiação, vírus e fatores comportamentais, estão relacionadas ao meio ambiente, ou seja, constituem os fatores de risco ambientais. De todos os casos de câncer, 80% a 90% estão associados a fatores ambientais. Alguns desses fatores são bem conhecidos. O cigarro pode causar câncer de pulmão (cerca de 90% dos cânceres de pulmão são causados pelo cigarro) e muitos outros tipos de câncer. O uso de bebidas alcoólicas pode causar câncer de boca, orofaringe e laringe (principalmente quando associado ao fumo), esôfago e fígado. A exposição excessiva ao sol pode causar câncer de pele. Alguns vírus também podem causar câncer (exemplo: leucemia, câncer do colo do útero e câncer de fígado). A irradiação também pode causar câncer (INCA, 2011, p. 50 e 51).

³ Conceito utilizado pela medicina quando se refere à diminuição momentânea dos sintomas da doença.

Como apontado, existem vários fatores que podem causar câncer, alguns em fase de estudos e outros completamente desconhecidos.

As causas internas, como os hormônios, condições imunológicas e mutações genéticas são, na maioria das vezes, geneticamente predeterminadas e estão ligadas à capacidade do organismo de se defender das agressões externas. Apesar de o fator genético exercer um importante papel na formação dos tumores (oncogênese), são raros os casos de câncer que se devem exclusivamente a fatores hereditários, familiares e étnicos. Alguns tipos de câncer, como, por exemplo, os cânceres de mama, estômago e intestino, parecem ter um forte componente familiar, embora não se possa afastar a hipótese de exposição dos membros da família a uma causa comum (INCA, 2011, p. 51).

Tendo em vista a diversidade dos tipos de diagnósticos e causas de doenças oncohematológicas o tipo de tratamento varia de acordo com a especificidade de cada uma. O TMO é um procedimento indicado em algumas doenças que afetam as células do sangue, como leucemias, linfomas e mielomas. “Consiste na substituição de uma medula óssea doente, ou deficitária, por células normais da medula óssea, com o objetivo de reconstituição de uma nova medula saudável” (REDOME, 2017).

É na medula óssea que se localizam as células-tronco hematopoéticas, responsáveis pela geração de todo o sangue (glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas). Essas são as células substituídas no transplante de medula. As células-tronco hematopoéticas também circulam no sangue periférico (caso estimuladas com medicamento fator de crescimento), podendo ser coletadas por aférese, e no sangue do cordão umbilical, quando são coletadas após o nascimento do bebê. Por isso, o termo “transplante de medula óssea” tem sido substituído por “transplante de células-tronco hematopoéticas” para estes procedimentos (REDOME, 2017).

A escolha pelo tipo de transplante é baseada além do tipo da doença, na idade e na disponibilidade de um doador compatível.

O transplante é uma opção de tratamento para prolongar a vida, sendo considerado extremamente estressante para os pacientes e seus familiares, devido às particularidades, tais como: extensas avaliações médicas e psicossociais para avaliar os candidatos, períodos longos de espera da doação e hospitalização, separação dos membros da família e de amigos, altos custos financeiros, necessidade de fixar residência em outra cidade, necessidade dos cônjuges ou cuidador abandonarem suas atividades rotineiras, de trabalho e lazer (REDOME, 2017).

É importante compreender que os transplantes têm riscos, podendo surgir sérias complicações, mas para alguns usuários é a única possibilidade de obterem uma remissão, ou seja, diminuição momentânea dos sintomas da doença. Esse período requer do usuário muita paciência, tranquilidade e segurança, para enfrentar

a ansiedade e o preparo pré-transplante, o transplante e as intercorrências que podem surgir após o transplante.

Em geral o usuário passa por um período pré TMO, acompanhamento ambulatorial, realização de exames, avaliação com equipe multiprofissional, médico, enfermeiro, dentista, nutricionista, assistente social, entre outros. É necessário identificar se as condições de saúde do usuário são adequadas para o TMO, e principalmente se o organismo consegue tolerar os efeitos colaterais dos remédios, devido as altas doses de quimioterapia e em alguns casos de radioterapia também. É importante ressaltar que o usuário deve decidir se irá realizar ou não o TMO, após receber as orientações sobre os procedimentos, tais como: a situação atual da doença, riscos, complicações e possíveis resultados, além de inúmeras mudanças na sua rotina de vida.

Na internação hospitalar, após o aceite do procedimento pelo usuário, é necessário a realização de mais exames e a implantação de um cateter para a infusão das células-tronco, administração de drogas e também coleta de sangue para exames durante o período de internação. (ANDERS, 2004).

Os usuários são internados em isolamento para proteger, reduzir o risco de infecções e evitar outras complicações, levando em consideração que a capacidade de defesa do organismo contra as infecções é zero.

Há outras fases do tratamento, tais como condicionamento ou regime preparatório, o qual se configura como momento em que o usuário recebe quimioterapia em altas doses e, às vezes radioterapia em todo o corpo, a função é destruir as células cancerígenas ou quaisquer células anormais da medula óssea e preparar para receber as células-tronco. Ao iniciar o condicionamento os dias são contados regressivamente até o dia da infusão da medula óssea, esse dia é chamado de “0” (zero), a partir daí a contagem é progressiva do TMO. (ANDERS, 2004).

Em relação a doação pode ser feita de três maneiras: o doador é internado no hospital e, no centro cirúrgico após anestesia geral, as células-tronco são retiradas com agulha e seringa do osso do quadril, e armazenadas em bolsas de transferência para ser infundida em seguida, o doador pode receber alta no dia seguinte. A coleta das células-tronco também pode ser feita por aférese, o doador toma uma medicação específica para aumentar a produção das células-tronco e essas circulem pelas veias do corpo, o sangue passa por uma máquina que separa as células-tronco e devolve as demais para o doador. E também através do cordão umbilical, o sangue que fica

na placenta e no cordão umbilical pode ser congelado por vários anos nos bancos públicos de sangue de cordão umbilical. No procedimento da coleta por aférese e do cordão umbilical, as células são congeladas e para serem infundidas são descongeladas em banho-maria. (AMEO, 2017).

O transplante de medula óssea é um procedimento agressivo que acarreta não só estado de comprometimento múltiplo de órgãos e tecidos, mas também depressão imunológica, devido a toxicidade do condicionamento, à predisposição do paciente imunossuprimido em adquirir infecções, a alteração do sistema hematopoético ou a terapêutica prolongada. (ANDERS, 2004, p. 28).

O sistema imunológico é capaz de reconhecer tudo o que é estranho e defender o organismo de germes, vírus e bactérias, dessa forma, esse sistema destruiria as células-tronco do doador, por isso são necessários medicamentos para que o sistema imunológico não ataque as células-tronco “diferentes”. É imprescindível um tempo para que a “pega” da medula aconteça, em média de duas ou três semanas, durante esse período será necessário que o usuário receba transfusões de sangue e plaquetas diariamente.

No momento de recebimento da medula do doador, pode ocorrer enjoos, vômitos, sensação de calor, desconforto na garganta, tosse seca, pressão alta, batimentos cardíacos mais lentos. (AMEO, 2017).

Os regimes de condicionamento utilizados no transplante de medula óssea fazem surgir quadros de pancitopenia, imunossupressão e predisposição a infecções (bacterianas, virais e fúngicas) alopecia, mucosite, náuseas e vômitos, distúrbios gastrointestinais, toxicidade vesical e renal, comprometimento hepático (Doença Venoclusiva Hepática), neurotoxicidade, cardiotoxicidade, toxicidade cutânea, desequilíbrio hidroeletrólítico e pneumonia intersticial. (ANDRES, 2004, p. 28).

As complicações podem surgir nos primeiros 100 (cem) dias pós- TMO consideradas precoces e, tardias que ocorrem depois dos 100 (cem) dias. As complicações mais frequentes do transplante estão associadas a problemas de incompatibilidade, Doença do Enxerto Contra Hospedeiro (DECH) popularmente conhecido como “rejeições”, na qual as células do doador transplantadas não reconhecem, estranham as células do organismo do usuário e desencadeiam uma resposta imunológica contra o seu organismo do. (ANDERS, 2004)

Para evitar a rejeição, são prescritos aos pacientes drogas imunossupressoras que diminuem a ação das células imunes transplantadas contra o organismo do paciente. A reintegração do transplantado à sociedade é tão importante quanto o acompanhamento da doença. (CORGOZINHO E GOMES, 2012, p. 38)

No momento em que há sinais evidentes da pega da medula óssea e mudança do quadro geral das complicações do usuário, é autorizada a alta hospitalar e o acompanhamento deve ser diário no ambulatório. Alguns serviços permitem a permanência direta de um acompanhante juntamente com a/o usuária/o e não permitem visitas, enquanto outros serviços não permitem acompanhantes, apenas visitas diárias.

O TMO pode proporcionar uma sobrevida aos usuários, é um procedimento complexo, prolongado, difícil, com reações colaterais, rejeições severas, podendo levar a morte ou a uma sobrevida pós-TMO com muitas complicações, exigindo dos usuários e seus familiares uma adaptação e adequações para uma melhor qualidade de vida. A rotina ambulatorial é diária e intensa, exames, medicações, avaliações, reavaliações e o acompanhamento pós-TMO é extremamente importante.

Os hábitos e rotinas sofrem alterações devido os cuidados necessários, realizar uma refeição ou um lanche fora de casa não são permitidos, o consumo de frutas e legumes é restrito, toda a alimentação deve ser cozinhada, assada e/ou passar por uma higienização. Higiene pessoal, exigência de lavar as mãos com frequência e de forma correta, usar toalha de rosto individualmente, trocar sempre de roupa após a consulta no hospital, higienizar a escova de dentes após o uso.

Parte dessa mudança de hábitos também alcança as pessoas próximas. Os familiares e amigos que irão visitar devem higienizar bem as mãos, não é possível o contato com crianças, antes de receber alguma visita é necessário ter certeza de que a pessoa não está doente, o ambiente deve ser bem limpo e arejado, tem que evitar contato com poeira, plantas, terra, fumaça de cigarro e produtos químicos. É necessário ainda evitar lugares com muitas pessoas, transporte público e lugares fechados. Inúmeros cuidados com o animal de estimação e algumas restrições de contato, além de tomar remédios corretamente, evitar, sol, chuva, friagem. A lista de proibições é imensa, e além de todos esses cuidados um estado de alerta constante para que qualquer sinal, sintoma ou algo diferente que aconteça tem que ir o mais rápido possível ao médico. (AMEO, 2017).

Mesmo mediante todas essas orientações e cuidados podem ocorrer a DECH, essas rejeições podem ser agudas ou crônicas, ocasionando pele vermelha, alteração no fígado, olhos amarelos, urina escura, náuseas, vômitos e diarreias. A DECH crônica pode ocorrer meses após o TMO, mudanças na pele, manchas, coceira, unhas fracas, queda de cabelo, cabelos brancos, boca seca, aftas que não cicatrizam, sensibilidade nos dentes, retração das gengivas, dor para engolir, perda de peso, olhos secos, irritados, visão embaçada, dor ou rigidez nas articulações, câimbras, vagina seca, feridas, corrimento, dor ao tentar ter relação sexual, fimose nova nos homens, dificuldade para urinar, falta de ar e cansaço. (AMEO, 2017).

Devido a toda essa complexidade o usuário permanece por muito tempo sob cuidados médicos seja na internação ou no ambulatório, e, contudo, dentro do esperado se estiver ocorrendo a recuperação, os retornos podem ser prolongados a semanais, mensais, semestrais e até anuais. (AMEO, 2017).

De acordo com AMEO (2017), em geral, os centros de transplantes acompanham seus pacientes para sempre, mesmo que estes já estejam vivenciando uma vida mais próxima da que consideram normal.

Um estudo da ABTO de 2018, com registro iniciado em 01/01/2010 para identificar a sobrevida dos usuários submetidos ao transplante de medula óssea revela que no 1º (primeiro) ano da realização do TMO autólogo com 89% de sobrevida, esse usuário chegou a 76% de sobrevida no 9º (nono) ano pós-TMO, apresentando uma redução de 13%. No que se refere ao transplante de medula óssea aparentado o 1º (primeiro) ano aponta uma sobrevida de 62% diminuindo para 49% no 9º (nono) ano após o TMO, resultando no decréscimo de 13%. Em relação ao TMO não aparentado o 1º (primeiro) ano mostra a sobrevida de 58% dos usuários, baixando para 46% no 9º (nono) ano, o que minimiza em 12% a sobrevida depois de realizar o transplante. (ABTO, 2018).

As informações citadas sobre a sobrevida pós-TMO, nos permite uma dimensão de prolongamento do tempo de vida da população que até recentemente não era possível.

[...] a qualidade de vida, no contexto do TMO, está relacionada aos aspectos clínicos, ao funcionamento da medula enxertada, à cura ou recidiva da doença de base, às complicações decorrentes do tratamento e aos aspectos sociais, tais como: condições financeiras, necessidade de locomoção para o hospital, dependência de um cuidador, geralmente um membro da família, e ainda aos aspectos psicológicos. A qualidade de vida de pacientes

submetidos ao TMO tem emergido como uma área de estudos, considerando as intensas demandas físicas e emocionais associadas a esse procedimento, bem como ao seu crescente uso como modalidade terapêutica recomendada a uma variedade de doenças malignas e não malignas. (ANDERS, 2004).

Muitos usuários submetidos a todo esse processo carregam uma história de vida permeada por expressões da questão social e sofrimentos anteriores até chegar ao TMO. Apesar de ser a única possibilidade de controle da doença, fazer o TMO ainda é uma opção do paciente, haja vista toda complexidade explicitada nesse estudo que envolve esse processo.

Todo o período de tratamento é permeado pelo sofrimento, medo, incertezas, angustias, dor, perdas, proibições, autoestima baixa, incapacidade de realizar ações e atividades que faziam parte do dia-a-dia, mudanças no corpo, não se reconhecer mais como era, situações desconhecidas constantemente, revolta, raiva, pensamentos negativos e associados frequentemente a morte, depressão, desemprego, ausência de renda, não acesso a benefícios da previdência social, fé e às vezes ausência desta, coragem, saudades de casa, da família e da vida que vivia.

O enfrentamento desse mundo que envolve o TMO ocorre às vezes sozinho, outras com o apoio familiar, presença de amigos, de outros usuários na mesma jornada e de profissionais envolvidos colaborando para o alcance de uma condição de sobrevida neste mesmo mundo.

Apesar de não identificarmos estudos que comprovam se todos os usuários com indicação do TMO aceitam o procedimento, compreendemos a necessidade de identificar o acesso ao tratamento no Brasil, entendendo que podem haver casos nos quais não há recusa do tratamento mas a impossibilidade de acessá-lo mediante a escassez da oferta desse serviço em regiões do país e a dificuldade de acessá-lo nas localidades existentes. São essas premissas que nos conduz a discussão a seguir.

3.3 Transplante de Medula Óssea: acesso ao tratamento no Brasil

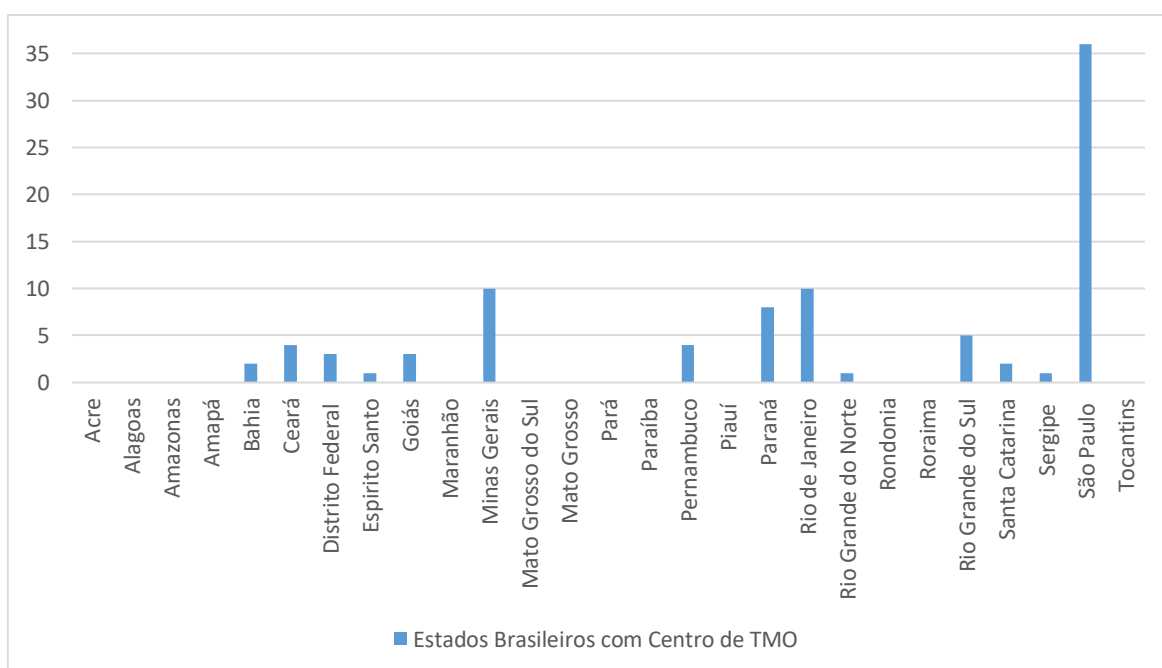
No Brasil existem 70 centros para a realização do TMO, no entanto, somente 30 realizam transplantes com doadores não aparentados. (REDOME, 2019). Isso significa que somente 42,85% dos centros realizando todos os tipos de transplante devido à complexidade e custos envolvidos nos casos de doadores não aparentados.

A SBTMO (2019), em seu banco de dados traz a informação que o estado de São Paulo é o estado com mais centros de TMO, conta com o total de 36, sendo que 10 centros realizam TMO autólogo, 07 realizam autólogo e aparentados e 19 realizam autólogo, aparentado e não aparentados, em seguida o Rio de Janeiro e Minas gerais com 10 centros, sendo respectivamente 2 e 5 realizam TMO autólogo, 2 e 3 realizam autólogo e aparentados e 6 e 2 realizam autólogo, aparentado e não aparentados, enquanto 13 estados brasileiros não possuem nenhum centro de TMO.

Isso significa que os usuários que residem em 13 estados do país necessitam se deslocar para outros estados em busca de um tratamento de médio a longo prazo, em alguns casos a vida toda. Há, portanto, nesse processo uma sobrecarga e obstáculos maiores comparados aos usuários dos serviços que residem nos locais próximos a estes. Essa realidade, encarada por aqueles que estão distante dos serviços explicita a cobertura do SUS de forma precária e enviesada a todos os cidadãos, considerando as particularidades regionais e demandas locais.

O gráfico expressa que as regiões que não possuem nenhum centro que realiza o TMO estão concentradas no Norte (Acre, Rondônia, Pará, Amapá, Roraima, Tocantins e Amazonas), Nordeste (Alagoas, Maranhão, Piauí, Paraíba) e Centro – Oeste (Mato Grosso e Mato Grosso do Sul), com destaque para as duas primeiras regiões.

Gráfico 1 – Estados Brasileiros que possuem ou não Centros de TMO



Fonte: Elaborada pela pesquisadora, 2019

Quando analisamos as regiões que não possuem nenhum centro que realiza o TMO é possível evidenciar que além da falta de acesso à saúde são regiões com carências em diversas áreas, representam 48,15% do país.

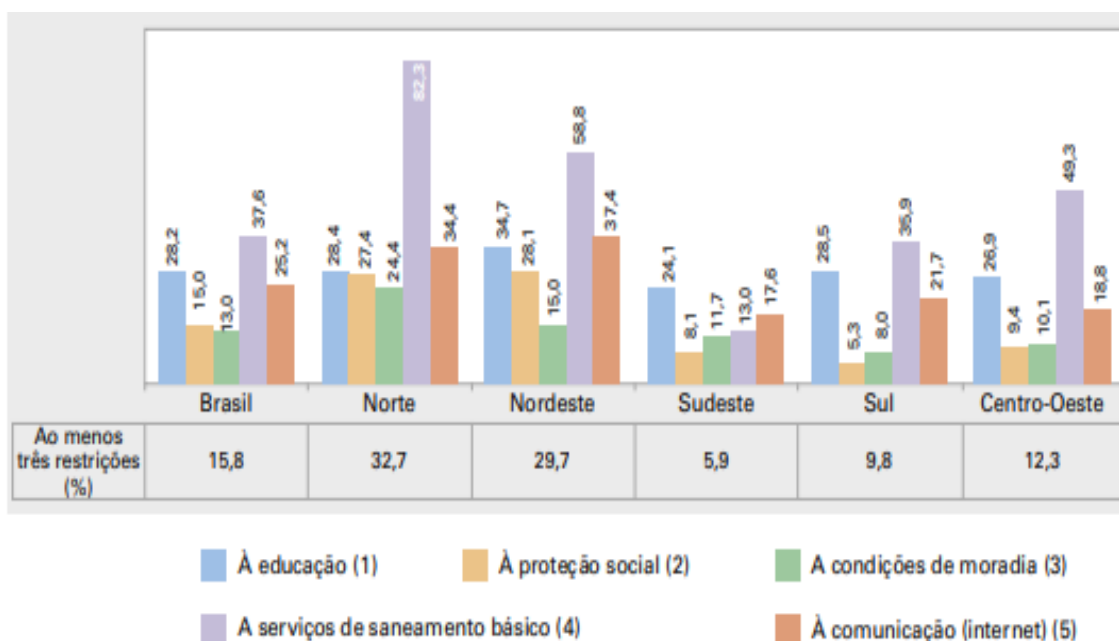
De acordo com o IBGE (2018) além do aumento da pobreza em todo o país, as regiões mais afetadas estão no Nordeste brasileiro.

O Nordeste concentrou o maior percentual daqueles em situação de pobreza, 44,8%, o equivalente a 25,5 milhões de pessoas. Entre as unidades da federação, a maior proporção de pobres estava no Maranhão, com mais da metade da população, 54,1%, e em Alagoas, 48,9%. (IBGE, 2018).

Norte e Nordeste são regiões com o maior número de famílias beneficiárias de Programas de Transferência de Renda (PTR) como o Bolsa Família, resultado da pobreza, extrema pobreza e trabalho informal e até mesmo a falta deste, é o que ocorre no Nordeste. (IBGE, 2017).

[...] 29,3% dos 18,3 milhões de domicílios recebem recursos repassados pelo programa federal. Segundo o IBGE, o Nordeste é a região em que se verifica o menor percentual de rendimentos oriundos do trabalho e, por outro lado, o percentual mais alto de brasileiros com rendimentos vindos de “outras fontes”, o que inclui os programas de transferência de renda (IBGE, 2017).

Gráfico 2 – Proporção de pessoas residentes em domicílios com restrições ao acesso, por tipo e quantidade, segundo Grandes Regiões



Fonte: IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2017.

Os dados mais elevados que acometem quatro, das cinco grandes regiões se referem ao saneamento básico e conforme já descrito no gráfico reúnem restrições de coleta de lixo, abastecimento de água e esgotamento sanitário. Na região Norte 82,3% da população estão sem acesso ao saneamento básico, a região sudeste aponta o menor índice de 13,0%. Os serviços de saneamento básico são direitos assegurados pela Constituição Federal, e impactam diretamente na saúde, mortalidade infantil e qualidade de vida da população.

Em relação à educação o Nordeste tem o maior índice de 34,7% seguido pelo Sul com 28,5% e o Norte com 28,4% de crianças e adolescentes que não estão frequentando a escola, pessoas analfabetas e ou que não possuem o ensino fundamental completo. No presente, são números exorbitantes no que se mostra a situação da educação no país, mesmo este sendo um direito fundamental que contribui para o desenvolvimento individual e coletivo, o conhecimento é uma das possibilidades de proporcionar informação e luta pela garantia dos direitos humanos e, consequentemente melhoria das condições objetivas de vida.

Com o avanço tecnológico mundial e o desenvolvimento do acesso a comunicação e inclusão digital, encontram-se excluídos 37,4% da população residente na região do Nordeste, sem acesso à internet em seus domicílios, tendo o Sudeste a menor taxa de 17,6% dessa exclusão digital.

A proteção social entendida no âmbito da pesquisa realizada pelo IBGE engloba os direitos ao trabalho, à assistência social e a previdência social, considerando para a análise pessoas com 14 anos ou mais que não estivessem contribuindo com a previdência social (trabalho, aposentadoria ou pensionista), concomitantemente a renda per capita do domicílio inferior a $\frac{1}{2}$ salário mínimo, ou seja, até R\$ 468,50, tendo como base o salário mínimo no valor de R\$ 937,00 em 2017 e também sem receber nenhum programa social. A região do Nordeste lidera a restrição de acesso a proteção social com 28,1% seguido do Norte com 27,4%. Esses dados salientam a realidade das desigualdades regionais de acesso a serviços necessários para a garantia de um patamar mínimo de dignidade.

Foram consideradas condições de moradia na pesquisa realizada pelo IBGE, abrangendo uma ou mais inadequações como falta de banheiro ou uso exclusivo do banheiro do domicílio, construção de paredes externas com materiais não duráveis, adensamento excessivo, ou seja, número superior a 3 pessoas por cômodos utilizados

como dormitório, e ônus excessivo com aluguel, tendo como base em que o valor do aluguel se iguala ou supera 30% da renda mensal do domicílio. O índice mais elevado é o do Norte com 24,4% de condições inadequadas de moradia na mesma proporção que o menor índice é de 8,0% da região Sul. A moradia é um direito fundamental e que todas as pessoas deveriam ter acesso, moradia adequada não é apenas um teto e quatro paredes, ela deve compor condições de salubridade, de segurança, tamanho mínimo para que possa ser considerada habitável e instalações sanitárias entre outros.

De acordo com a Constituição Federal de 1988, em seu artigo 6º: “São direitos sociais a educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados. (BRASIL, 1988).

Conforme o artigo citado a garantia de direitos sociais preconizados na Constituição deveria ser assegurada por todas as esferas de governo, federal, estadual e municipal. No entanto, o que identificamos é que parcela da sociedade está imersa a uma vida permeada de desproteções sociais de toda ordem, com graus profundamente mais elevados nas regiões Norte e Nordeste do país.

Identifica-se um consenso, tanto no campo acadêmico como entre políticos de todas as matizes ideológicas e partidárias, que a pobreza no Brasil decorre, em grande parte, de um quadro de extrema desigualdade, marcado por profunda concentração de renda. Essa situação coloca o Brasil entre os países de maior concentração de renda no mundo (OZANIRA, 2010, p. 156).

Compreendendo que o Brasil é um país de capitalismo periférico, comparado aos países de capitalismo central, quando analisamos a mesma realidade em seu interior o que constatamos é que a periferia da periferia pode ser entendida como o Norte e o Nordeste brasileiro e as demais regiões com melhores condições de acesso compreendidas como o centro. Tendo em vista que, não raramente, são para essas regiões com melhores condições de vida que migram os sujeitos em busca de trabalho e de tantas outras possibilidades, como a de um tratamento de saúde, por exemplo.

Em um patamar que alcançamos um desenvolvimento tecnológico que permitiu inúmeras evoluções, inclusive da ciência impactando na descoberta de cura e/ou tratamento para inúmeras doenças, ainda convivemos com inúmeros abismos sociais.

Vivemos tempos de incerteza. Momentos, muitas vezes além de nossa capacidade de explicação e compreensão, em que uma nova configuração da paisagem humano/social emerge na sociedade brasileira e no mundo. Contornos econômicos, ideológicos e geopolíticos, entre outros, modificam-se aceleradamente. Novos fatos insistem em mostrar outro tempo. Tempo em que, apesar do desenvolvimento e do progresso tecnológico dos últimos anos, ainda se convive com a fome. (YAZBEK, 1993, p.13).

O desenvolvimento e avanço do capitalismo comandaram a desvalorização do ser humano e a valorização do mundo das coisas. “A força da vida, criadora de valores humanos, foi tragada pela mercadoria, símbolo do capital”. (MARTINELLI, 2011, p. 42).

O acesso a saúde, portanto, não ficou imune a esse viés mercadológico, o acesso público atinge uma parcela da população e outra fica à mercê das possibilidades de acesso via mercado, ou, na impossibilidade da compra se mantém desprotegida socialmente.

O que se observa é a mercantilização da vida e da saúde determinada pela conjuntura econômica, o poder do mercado fortalece cada vez mais a hegemonia do capital. Esse movimento de mercantilização repercute na saúde e confronta diretamente com as propostas do SUS e, do mesmo, contribuiu para a transformação dos espaços políticos em espaços de mercantilização onde tudo tem preço e compra quem pode. (SARRETA 2009, p. 86-87).

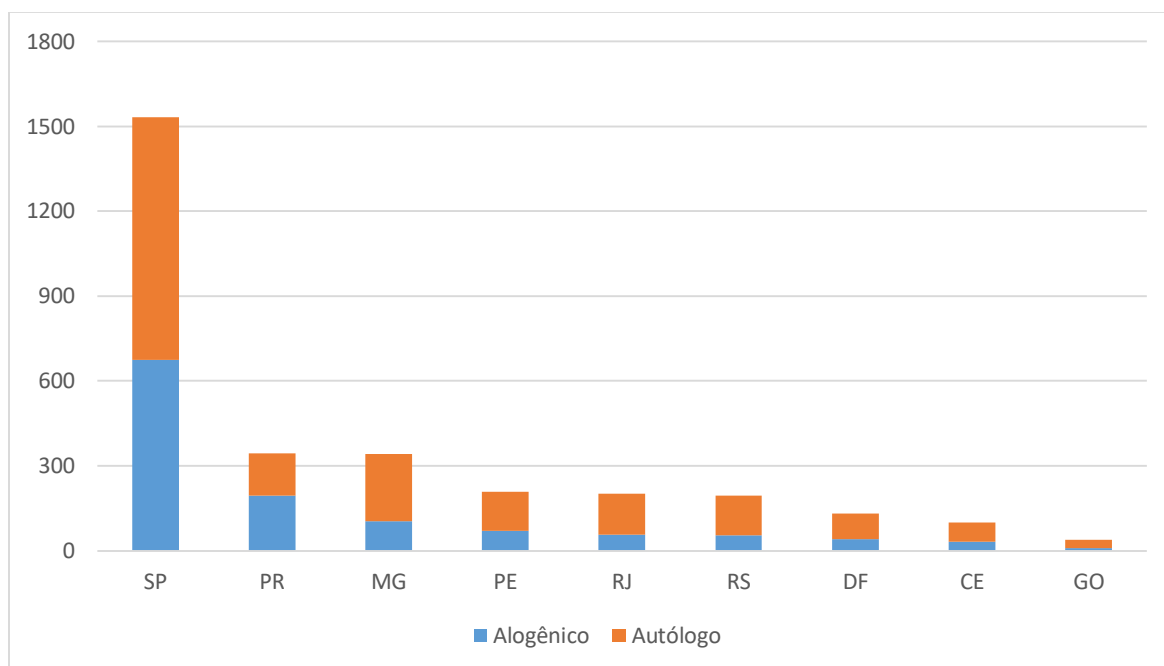
É nessa perspectiva que analisamos as particularidades do acesso ao TMO no Brasil explicitando alguns dados do número de procedimentos realizados e equipes envolvidas.

Alguns dados durante o período de 2018, contemplando 09 estados brasileiros com 75 equipes atuantes no TMO, nos evidencia que o estado de São Paulo realizou 1.531 transplantes, seguido pelo Paraná que realizou 345, uma diferença de mais de 1 (um) mil transplantes realizados, lembrando que o Paraná foi o primeiro estado a realizar o transplante de medula óssea no Brasil, enquanto o estado que menos realizou transplante foi Goiás com 39 transplantes durante o mesmo ano. **Fonte**

As questões de desigualdades regionais e geográficas contribuem para esse desenvolvimento no âmbito da saúde em especial o TMO, os dados nos mostram os estados que estão à margem do que é preconizado na política de saúde no Brasil, o acesso universal e igualitário à saúde em todos os níveis de complexidade. (ABTO, 2018).

Segundo Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO, 2018), através do Registro Brasileiro de Transplante (RBT, 2018), existe a possibilidade de ter havido subnotificação do TMO, em alguns estados.

Gráfico 3 – Número de transplante de Medula óssea, por estado, em 2018



Fonte: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2018.

Durante o ano 2018 o Brasil realizou 3.091,00 Transplantes de Medula Óssea, em todos os estados o maior número de transplantes realizados foi o autólogo (a pessoa doa para ela mesma), exceto o Paraná que realizou mais transplantes alogênicos (doador familiar ou do banco). O país alcançou o número de 1.852 mil transplantes autólogos e 1.239 mil alogênicos realizados.

No âmbito geral percebemos que o procedimento de transplante vem aumentando, o que possibilita acesso a tratamentos especializados que podem prolongar a vida ou sobre vida da população que possui diagnóstico de doenças malignas.

No entanto, refletindo acerca do acesso ao tratamento este se configura ainda com uma série de obstáculos para parte da população que necessita se deslocar, por períodos indeterminados, para localidades muitas vezes distantes do seu local de moradia, resultando em tantas outras dificuldades, as quais explicitamos em diversos momentos neste estudo.

Quadro 1 – Número de transplantes de Medula óssea, por estado, durante o ano de 2018.

Estado	Alogênico	Autólogo	Total
SP	675	856	1.531
PR	196	149	345
MG	105	236	341
PE	71	137	208
RJ	56	145	201
RS	54	140	194
DF	40	92	132
CE	32	68	100
GO	10	29	39
Brasil	1.239	1.852	3.091

Fonte: Associação Brasileira de Transplante de Órgãos, 2018.

Muitos usuários residem em outros municípios e/ou estados, distante do centro de TMO, e após a alta hospitalar necessitam permanecer em pensões e/ou casas de apoio durante todo o período de recuperação.

Aos usuários de outros estados e municípios brasileiros, estes podem ser encaminhamentos através de outros serviços de referência e por meio do Tratamento Fora do Domicílio (TFD). Este tratamento está assegurado na Portaria de nº 55 do Ministério da Saúde (Brasil, 1999), preconiza esse custeio de passagens aéreas ou terrestres para tratamentos especializados que o município ou estado não possuem.

O acesso ao TFD deve seguir alguns critérios:

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 (BRASIL, 1999).

No artigo 11º da Portaria está pontuado ajuda de custo para despesas relativas à alimentação e pernoites à pacientes e acompanhantes, porém devem ser autorizadas de acordo com a disponibilidade do município e estado, ou seja, em sua

maioria os usuários só conseguem auxílio com o transporte ou o custeio das passagens, necessitando se hospedar nas Casas de Apoio disponíveis ou em pensões e hotéis.

Isso significa que mesmo com as garantias legais em muitos casos o direito se materializa parcialmente. O agravante é que para estes sujeitos a outra parcela do atendimento integral fica comprometida tendo em vista que não possuem condições de custear quando são oriundos de realidades nas quais a pobreza os acompanha constantemente.

Frente a realidade explicitada neste capítulo podemos evidenciar que o TMO é um procedimento complexo disponíveis somente nos serviços especializados de alta complexidade, porém com restrições do quantitativo de centros que realizam o dado procedimento, especialmente àqueles quando se trata das três modalidades de transplante.

O que leva a constatar que o tipo de acesso interfere diretamente no desenvolvimento do tratamento, considerando que os sujeitos que residem em estados como Norte, Nordeste, nos quais os centros são mais escassos o grau de dificuldades e implicações tende a aumentar para além das questões que se limitam os procedimentos médicos ampliando para a possibilidade de vivência de outras expressões da questão social, tais como isolamento social e familiar, desemprego, desproteção em âmbito previdenciário, condições precárias de moradia, alimentação inadequada e ou insuficiente e fragilidade na continuidade do tratamento.

Destarte, esses sujeitos demandarão apoio não apenas pela ausência de doença, mas de intervenções que amenizem e/ou eliminem as expressões da questão social evidenciadas em seu cotidiano. Nesse contexto, o trabalho do assistente social se mostra extremamente relevante.

CAPÍTULO 4

O SERVIÇO SOCIAL E A EFETIVAÇÃO DE DIREITOS NO TMO

4.1 O Serviço Social na área da Saúde

O trabalho do assistente social não se desenvolve separadamente das circunstâncias históricas e sociais que o determinam, assim como, suas atribuições estão submetidas a um conjunto de determinações sociais inerentes ao trabalho na sociedade capitalista. (COSTA, 2009).

O processo de trabalho permite compreender que no sistema capitalista econômico em que vivemos, o homem não transforma partir de uma necessidade como no passado, mas passa a ser explorado pela classe dominante. Essa realidade se evidencia na história da saúde no Brasil que salienta momentos de crises do país, transições de governos e seus modelos, lutas e resistências da classe trabalhadora, porém prevalecendo vários triunfos da burguesia sobre a população trabalhadora, que mesmo em condições precárias de saúde, qualidade de vida, e exploração do trabalho continua lutando para que esse cenário se altere, ainda que minimamente.

Contudo, podemos manter a esperança de que, mesmo que pareça estar sem solução, devemos continuar lutando e nos arriscando para promover algum tipo de mudança, e o enfrentamento é diário, diante de tantos retrocessos e desmontes dos direitos sociais, que foram conquistados ao longo de uma história de movimentos organizados que lutaram muito.

As visões conservadoras estão a todo momento disponíveis para uma interpretação não crítica da realidade de nossa sociedade, instigando que a população é responsável por sua condição de vida, ou seja, são responsáveis pela miséria do país, desresponsabilizando o Estado e seu sistema econômico e financeiro pela desigualdade social.

As grandes mudanças sofridas nas relações entre o Estado e a sociedade civil impactam diretamente nas condições de vida, saúde, trabalho, moradia, cultura entre outros da população brasileira, inclusive o desemprego gerado pela grande massa de produtos acumulados.

O espaço cotidiano possibilita ao assistente social as mediações necessárias para uma intervenção de qualidade, a luz desse compromisso ético-político que possibilita a análise da totalidade a compreensão das condições objetivas, a

habilidade de investigação da realidade que os sujeitos estão inseridos no âmbito da saúde e a articulação com outros setores e políticas que podem contribuir para garantia do acesso aos direitos sociais.

É nessa perspectiva que adentramos acerca da discussão do trabalho do (da) assistente social na área da saúde e das particularidades deste no âmbito do TMO, transitando em um cenário de desmonte de direitos sociais na qual a lógica da saúde na perspectiva mercadológica é explicitada o tempo todo em detrimento do fortalecimento dos princípios defendidos no projeto de Reforma Sanitária.

O exercício da profissão de Serviço Social está regulamentado pela Lei nº 8.662 de 07 de junho de 1993 (CFESS), em seus artigos 4º e 5º pontuam-se as competências e atribuições privativas do Assistente Social, sendo competências:

A elaboração, implementação, execução e avaliação de políticas sociais junto a órgãos da administração pública direta ou indireta, empresas, entidades e organizações populares; elaborar, coordenar, executar e avaliar planos, programas e projetos que sejam do âmbito de atuação do Serviço Social com participação da sociedade civil; encaminhamentos, providências e informação social a indivíduos, grupos e a população; informação a indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos; planejamento, organização e administração de benefícios e serviços sociais; planejamento, execução e avaliação de pesquisas que possam contribuir para a análise da realidade e para subsidiar ações profissionais; realizar estudo sócio econômico para fins de benefícios e serviços sociais aos usuários junto a órgãos da administração pública, empresas privadas e outras entidades. (CFESS, 1993, p. 38).

A profissional de Serviço Social na divisão do trabalho é chamada a atuar nas instituições de saúde para intervir na atenção existente entre as demandas dos usuários e insuficientes recursos para a prestação dos serviços requeridos. O cotidiano do trabalho profissional apresenta-se como um campo de expressões concretas das desigualdades, onde os direitos sociais são ameaçados e violados, inclusive o direito à vida.

No Brasil, a busca pela ampliação e garantia dos direitos aos serviços e ações de saúde é um movimento contínuo e vem se fortalecendo desde a Constituição de 1988 e a implantação do Sistema Único de Saúde, em 1990. Desde então exigências vem se colocando aos setores da comunidade científica e profissionais que se dedicam às questões relacionadas à saúde. É importante ressaltar que não deve se levar em conta somente aspectos físicos dos indivíduos, mas também fatores

socioeconômicos, culturais, de trabalho e ambientais que influenciam e determinam as condições de vida e saúde dos mesmos.

O Serviço Social historicamente como profissão tem sua atenção sobre a compreensão da questão social, em sua trajetória, os profissionais têm participado e contribuído no debate das estratégias e alternativas do enfrentamento de tais questões, buscando, atuar no âmbito da saúde de acordo com os princípios preconizados pelos defensores da reforma sanitária, bem como pelas dimensões constitutivas do Serviço Social.

O Serviço Social é uma profissão que atua sobre as diferentes expressões da questão social, que se apresentam metamorfoseadas em falsos problemas/ disjunções que ora são identificadas como de responsabilidade dos indivíduos, ora da sociedade. Esses problemas raramente são identificados como crias próprias da desigualdade gerada pelo modo de acumulação capitalista. (MATOS, 2013, p. 63).

Na área da saúde o trabalho profissional atua nas expressões da questão social, contribuindo para a melhoria do tratamento e da qualidade de vida dos usuários.

Entretanto, a questão social se expressa de diferentes formas. Por isso é importante o estudo de situações concretas. Assim pode-se dizer que a saúde, como qualquer outro campo de trabalho profissional, apresenta particularidades de que necessitam ser desveladas pelos que atuam na área (MATOS, 2013, p. 63).

Entende-se que a saúde e o Serviço Social foram construídos historicamente:

A área da saúde foi um dos setores significativos para a atuação do Serviço Social, sendo um espaço privilegiado de absorção profissional, situação evidenciada pela história da profissão na Inglaterra, Estados Unidos e América Latina, incluindo o Brasil. Esta situação tem se mantido até os dias atuais (BRAVO, 2013, p. 25, grifo do autor).

A área da saúde transformou-se em um dos principais campos de atuação profissional. A profissão passa a fazer parte do conjunto de áreas necessárias à identificação e análise dos fatores que intervêm no processo saúde/doença/recuperação.

O que se coloca para as profissionais de Serviço Social é conseguir materializar em sua prática cotidiana os princípios éticos, a efetivação do Projeto Ético Político, impulsionado pela intencionalidade da ação, tendo o compromisso inseparável com a

liberdade e autonomia dos usuários, o que implica em emancipação política dos indivíduos sociais, com a garantia dos direitos civis, sociais e políticos da classe trabalhadora.

Exige-se um profissional qualificado, que reforce e amplie sua competência crítica; não só executivo, mas que pensa, analisa, pesquisa e decifre a realidade. Alimentado por uma atitude investigativa, o exercício profissional cotidiano tenha as possibilidades ampliadas no sentido de vislumbrar novas alternativas de trabalho nesse momento de profundas alterações na vida em sociedade (IAMAMOTO, 2005, p.49).

Fazem parte do rol de suas atribuições privativas ações para além da execução terminal. O Assistente Social deve atuar no âmbito do planejamento, avaliação, coordenação de programas, projetos, estudos e pesquisas que se referem a área do Serviço Social. Além de assessorar e atuar na consultoria de órgãos de âmbitos público e/ou privado, vistorias, perícias, laudos, informações e pareceres no âmbito específico da profissão. As atribuições privativas versam ainda em:

[...] assumir, no magistério de Serviço Social tanto a nível de graduação quanto pós-graduação, disciplinas e funções que exijam conhecimentos próprios e adquiridos em curso de formação regular; treinamento, avaliação e supervisão direta de estagiários de Serviço Social; dirigir e coordenar Unidades de Ensino e Cursos de Serviço Social, de graduação e pós-graduação; dirigir e coordenar associações, núcleos, centros de estudo e de pesquisa em Serviço social; elaborar provas, presidir e compor bancas de exames e comissões julgadoras de concursos e outras formas de seleção para assistentes sociais, ou onde sejam aferidos conhecimentos inerentes ao Serviço Social; coordenar seminários, encontros, congressos e eventos assemelhados sobre assuntos de serviço social; fiscalizar o exercício profissional por meio dos Conselhos Federal e Regionais; dirigir serviços técnicos de Serviço Social em entidades públicas ou privadas; ocupar cargos e funções de direção e fiscalização da gestão financeira em órgãos e entidades representativas da categoria profissional. (CFESS, 1993, p. 39).

Assim, o exercício da profissão exige conhecimentos diversificados, atualização e aprimoramento constantes por parte do profissional, estabelecendo vínculos com o usuário e sua família com a responsabilidade e comprometimento, capaz de detectar novas possibilidades para o agir profissional, ultrapassando a dinâmica e rotina da instituição, além dos limites destas.

O Assistente Social se insere, no interior do processo de trabalho em saúde, como agente de interação ou como um elo orgânico entre os diversos níveis do SUS, e entre estas as demais políticas sociais setoriais, concluindo - se o seu principal produto assegurar a integralidade das ações. (COSTA, 2000, p. 62).

Atua na ação investigativa e interventiva e esta ação se pauta nas dimensões constitutivas da profissão quais sejam: ético-político, teórico-metodológico e técnico-operativo da profissão, construindo permanentemente a identidade profissional. Suas ações são permeadas por atividades que se traduzem na humanização, acolhimento, efetivação do acesso aos direitos dos usuários.

Todavia, humanização que numa perspectiva crítica não simboliza o trato entre usuário e profissional, mas na capacidade de compreender o sistema econômico no qual se situa a saúde e são estimuladas tais práticas, despolitizando a questão social e naturalizando-a.

[...] precisamos pensar a desumanização da saúde no bojo da luta de classes, como expressão dos antagonismos basilares do capital, enfrentando-os no interior do âmbito particular da saúde, mas de forma articulada com a luta mais geral de superação do capital. (SOUZA; MAURÍCIO, 2018, p. 504).

Segundo Iamamoto (1982), as expressões da questão social devem ser compreendidas como o conjunto das desigualdades da sociedade capitalista, que se expressam por meio das determinações econômicas, políticas e culturais que impactam as classes sociais.

O projeto ético-político da profissão, constituído nos últimos trinta anos, pauta-se na perspectiva da totalidade social e tem na questão social a base de sua fundamentação [...]. Alguns conceitos são fundamentais para a ação dos assistentes sociais na saúde como concepção de saúde, a integralidade, a intersetorialidade, a participação social e a interdisciplinaridade, [...]. (CFESS, 2013, p. 37).

A atuação do Assistente Social deve contemplar o princípio de totalidade, utilizando os conhecimentos teóricos, investigativos e interventivos, respaldado pelo Projeto Ético Político profissional e pelo Projeto da Reforma Sanitária, a fim de ampliar um atendimento que promova o acesso à saúde e a garantia dos direitos sociais. Portanto, a categoria profissional precisa “estar articulada e sintonizada ao movimento dos trabalhadores e de usuários que lutam pela real efetivação do SUS” (BRAVO, MATOS, 2012, p. 44).

Facilitar o acesso de todo e qualquer cidadão aos serviços de saúde da Instituição, bem como de forma crítica e criativa não submeter à operacionalização de seu trabalho aos rearranjos propostos pelos governos que descaracterizam a proposta original do SUS. (BRAVO, MATOS, 2012, p. 44).

Atuar em conjunto com outras categorias profissionais que também defendem princípios semelhantes, buscando ampliar os espaços de participação popular nas unidades de saúde para que estes participem dos processos de tomadas de decisões (BRAVO, MATOS, 2012). “Estar sempre disposto a procurar reciclagem, buscar assessoria técnica e sistematizar o trabalho desenvolvido, bem como estar atento sobre a possibilidade de investigações sobre temáticas relacionadas a saúde.” (BRAVO, MATOS, 2012, p. 44).

Na condição de trabalhador de saúde ocupa diversos espaços, tanto na atenção básica, como em serviços de média e alta complexidade, se configurando como uma profissão essencial nessa área. Todavia, constantemente precisa se reafirmar e desmistificar sua atuação pelo desconhecimento de muitos em relação as atribuições do assistente social na saúde. Também há episódios nos quais os próprios profissionais desconhecem os parâmetros para sua atuação e acabam desempenhando funções incoerentes com tais parâmetros. (CFESS, 2013).

Em grande parte, o Serviço Social se organiza em plantão, em ações, programas e projetos. Essa organização do serviço social na saúde se deu através da postura dos profissionais passivos, dependentes, submissos as rotinas das instituições e dos demais profissionais. (VASCONCELOS, 2009).

O Plantão se caracteriza por ser uma atividade receptora de qualquer demanda da unidade/usuários; funciona na maioria das vezes em locais precários quanto ao tamanho, localização e instalação. Assim, um ou mais assistentes sociais, num mesmo espaço físico, aguardam serem procurados – de forma passiva – por usuários que buscam espontaneamente ou são encaminhados ao plantão do Serviço Social; (VASCONCELOS, 2009, p. 246).

O plantão é o acesso através da demanda espontânea, encaminhamentos internos e externos fazem parte de qualquer unidade de saúde, como hospitais, maternidades, unidades básicas. (VASCONCELOS, 2009).

A crítica em relação ao plantão se constitui por não ser uma atividade pensada, planejada, organizada, resumindo a atuação do assistente social em ações isoladas para resolver os problemas dos usuários, não permitindo análise e avaliação do seu processo. (VASCONCELOS, 2009).

Algumas características do Plantão Social como, atendimento individual, realizado através de entrevista, alguns com retornos objetivando a continuidade ou acompanhamento da demanda; atendimento à demanda espontânea, demanda de

encaminhamento pelos demais profissionais e/ou serviços da unidade de saúde e encaminhada por outras instituições; o assistente social no plantão realiza orientações previdenciárias, acidente de trabalho, auxílio doença, programas assistenciais; encaminhamentos para recursos internos da unidade como agilização de exames e/ou consultas médicas, para recursos da comunidade e /ou institucionais, viabilização de alimentos, passagem gratuita, recursos assistenciais, exames de alta complexidade, casas de apoio, assim como aconselhamento. (VASCONCELOS, 2009).

O objetivo do trabalho no plantão deve passar ao largo da consolidação de atividades burocráticas e rotineiras que acabam impossibilitando qualquer ação profissional mais qualificada. Essa atividade deve buscar a superação dos atendimentos imediatos e compreender as reais demandas que não se apresentam de forma explícita. O desafio que está posto é exatamente a ruptura de paradigmas a partir de uma solidez teórica e metodológica crítica, que supere o caráter pragmático e imediatista [...]. (RAMOS, 2014, p. 80).

Na saúde, os assistentes sociais realizam atividades em excesso e com isso ganham o reconhecimento dos usuários que, ao serem bem tratados, sentem-se importantes por receberem atenção de um profissional. Ao mesmo tempo o assistente social conta com o reconhecimento das direções das instituições que tem nele o profissional para manter o bom funcionamento livre de conflitos, porque o assistente social acolhe, ouve, apoia, orienta, aconselha, esclarece dúvidas, encaminha, assim como, é solicitado pelos demais profissionais de saúde para o atendimento de demandas que facilitem direta ou indiretamente a resolutividade de suas ações. (VASCONCELOS, 2012).

Esse cenário resulta em um processo contraditório, no qual o profissional passa a ser considerado imprescindível não pelas reais bandeiras de luta preconizadas pela profissão que devem ser defendidas no âmbito da sua atuação na área da saúde, mas pela funcionalidade que ele adquire atuando nas instituições.

Todavia, é importante ressaltar que em alguns serviços de saúde o assistente social vem conquistando espaços e desenvolvendo atuações que não se limitam apenas aos plantões sociais, atuando em ações educativas como: reuniões, palestras e orientações individuais, busca propiciar as/os usuárias/os e seus familiares, o desenvolvimento do processo reflexivo e o aprendizado necessário para reconhecer, desenvolver e lidar com suas potencialidades durante o tratamento, a fim de proporcionar o bom relacionamento entre os usuários e familiares, fortalecer os

vínculos com os demais profissionais da equipe, tal ação também facilita o nível de ansiedade e concretiza a segurança ao tratamento, facilitando o acesso à efetivação dos direitos fundamentais durante todo o processo. (CLAUDURO, CUSTÓDIO, 2010).

As atividades de grupo são utilizadas para atender a algumas demandas e se destacam por permitir a troca de informações, experiências e vivências em comum, possibilitando o fortalecimento de vínculos entre o usuário e sua família, assim como também estabelecendo vínculos de confiança com a equipe.

Na saúde, a realização de grupos, na sua maioria, são: salas de espera, grupos com usuários internados, grupo com seus acompanhantes e grupos de usuários por programas de saúde. Esses tipos de grupos podem ser importantes, desde que sua dinâmica realmente possibilite a participação dos integrantes dos grupos e que se direcionem as necessidades reais dos usuários [...]. (MATOS, 2013, p. 134.).

O que se percebe, portanto, é que apesar dos inúmeros desafios que se apresentam no cotidiano do assistente social na saúde, esse profissional tem um papel fundamental na luta para o acesso do usuário à saúde, bem como da efetivação dos direitos conquistados, especialmente nesse processo de explícito desmonte que presenciamos atualmente, o qual se materializa pela falta de condições mínimas de trabalho, em outros momentos é traduzido pelos baixos salários ou diferentes regimes de contratação de profissionais da mesma área numa mesma instituição e também pela inexistência da possibilidade de garantir o mínimo necessário em um dado atendimento quando o usuário consegue acessar o serviço de saúde.

É nessa conjuntura que seguimos para o entendimento da atuação do assistente social numa ótica mais particularizada: o trabalho com os usuários no TMO.

4.2 As particularidades do trabalho do Assistente Social no TMO

Diante desta realidade, de desmonte de direitos em diversas áreas, especialmente, no âmbito da saúde é que surgem vários questionamentos sobre o anseio cotidiano na busca de respostas na atuação em uma área específica da saúde: a oncológica, especificamente com usuários no TMO.

Apesar das discussões que já pontuamos no item anterior referente ao trabalho do assistente social, na saúde, entendemos ser pertinente pontuar acerca das particularidades do trabalho desse profissional no TMO, tendo em vista que as ações

guardam singularidades muito diversas daquelas mais genéricas no âmbito da saúde em geral.

Essas particularidades nos obriga a questionar: Como foi e como está sendo para esses usuários enfrentar esse processo de luta pela vida e pela saúde no TMO? Como reagem diante das mudanças ocasionadas pelo transplante e suas novas adaptações? Como enfrentam a relação de aproximação constante com a morte? A situação socioeconômica é um limite para o tratamento de saúde no TMO? Quais são as expressões da questão social neste espaço sociocupacional? Entre tantas outras inquietações que perpassam o contexto da condição de saúde do ser humano.

No atendimento direto aos usuários, trabalhamos com pessoas fragilizadas que nos pedem um gesto humano: um olhar, uma palavra, uma escuta atenta, um acolhimento, para que possam se fortalecer na sua própria humanidade. (MARTINELLI, 2011, p. 2).

Ressaltamos que o serviço social atua para além do sofrimento físico e psíquico, não se restringindo apenas as questões relacionadas a saúde/doença, o trabalho profissional está conectado as questões que demandam do contexto social e que de forma direta ou indireta interferem no tratamento e na recuperação da qualidade de vida dos usuários e seus familiares.

Para o bem-estar do usuário oncológico é importante valorizar o atendimento por meio de uma equipe multidisciplinar; abordar a/o usuária/o com sua rede de relacionamento; valorizar o trabalho de reabilitação físico, emocional e, quando possível, profissional. Todos os profissionais envolvidos devem enveredar numa relação de cumplicidade, visando alcançar a cura, quando possível, ou melhorar as condições de vida da/o usuária/o. (CLAUDURO, CUSTÓDIO, 2010).

No atendimento os usuários submetidos ao TMO, as ações do serviço social se iniciam desde o primeiro contato dos usuários e familiares com o centro de transplante e continua durante todas as fases do procedimento, a nível ambulatorial e hospitalar, até a reintegração do usuário a sua comunidade, que é o objetivo final do processo. (ANDERS et al., 2000).

Surgem demandas de toda ordem, diferenciadas de acordo com o perfil do usuário, que envolvem desde suas condições socioeconômicas até as condições socioculturais.

[...] demanda recorrente e expressiva é a articulação e emissão de pareceres para acesso ao TFD, pois muitos municípios desconhecem esse direito, sendo comumente solicitado pelas assessorias jurídicas dos municípios um parecer em relação a esse direito. Contudo, mesmo passando por essa burocracia, alguns municípios garantem esse direito apenas após o término do tratamento do usuário ou em casos mais extremos a demanda é judicializada. (LOPES, ET. AL, 2017, p. 7).

Requerendo assim do profissional um processo constante de busca por conhecimento e aprendizagem, contemplando os conhecimentos específicos da profissão, mas também do saber da área em que atua, da dinâmica da instituição e das condições da/o usuária/o e suas famílias.

[...] em cada ato profissional são mobilizados conhecimentos, saberes e práticas que, mediante uma ampla cadeia de mediações e do uso adequado de instrumentais de trabalho, visam alcançar os resultados estabelecidos. (MARTINELLI, 2011, p. 2).

Um instrumental utilizado sempre que necessário é a visita domiciliar, nos casos em que o usuário resida na cidade, com o intuito de identificar a existência de infraestrutura adequada e habitação higiênica para receber a/o usuária/o após a alta, também é de extrema importância um acompanhante.

O assistente social realiza entrevista com os familiares para averiguar as possibilidades de acomodação e permanência na cidade durante o pós-transplante, período em que o paciente e o acompanhante devem permanecer na cidade, pela necessidade de internação ou de retornos ambulatoriais frequentes. (ANDERS et al., 2000).

A humanização da prática profissional na saúde emerge das experiências cotidianas com os usuários que estão em um processo de cuidados e tratamento com a saúde, reconhecendo o direito de todos à liberdade rumo à construção de relações mais justas e solidárias. Sendo assim, o assistente social precisa ter como horizonte em sua prática a sensibilidade, o que propicia reconhecer o outro como um ser capaz de sentimentos, construir vínculos através da comunicação que oportunizem a liberdade de expressar seus sentimentos e visões de mundo, ampliando os espaços de diálogos com os demais profissionais. (CLAUDURO, CUSTÓDIO, 2010).

[...] frequentemente a primeira atitude do doente ao receber a notícia é a negação, no segundo momento é a angústia, sensação de vazio, abandono e medo da morte, perante a qual o paciente necessita de apoio de toda a equipe de saúde, na qual se inclui o Assistente Social e, fundamentalmente,

do apoio da família, esta que é também fortemente impactada pela notícia da doença. (SILVA; DENDASCK; OLIVEIRA, 2017, s/p.).

As ações do Serviço Social são amplas, relevantes e, quando exercidas consubstanciadas em uma perspectiva crítica, livre de preconceitos, que compreende o usuário como sujeito de direitos, independente de sua origem, raça, crença, orientação sexual, tem possibilidades reais de alterar a condição objetiva de vida dos mesmos, ainda que estejam imersos a um processo de sofrimento.

Fornecer orientações gerais e previdenciárias ao paciente e aos familiares; Apoiar e orientar o paciente nas suas necessidades socioeconômicas; Auxiliar na seleção, orientação e apoio ao acompanhante do paciente; Criar condições para o paciente e seu acompanhante permaneçam na Unidade de TMO ou próximo dela durante o período pós-transplante imediato; Buscar recursos e criar soluções para assegurar ao paciente acesso aos medicamentos após a alta hospitalar; Monitorizar e auxiliar a reintegração do paciente à sua comunidade de origem. (ANDERS et al., 2000, p.481).

As intervenções ampliam para além da atenção ao usuário, abrange a atenção à família do mesmo em relação ao suporte emocional em geral ao auxílio para a solução de problemas socioeconômicos que costumam acarretar muita ansiedade e interferir na cooperação com a equipe para o cuidado do usuário.

[...] é necessário um posicionamento crítico, pois tanto é possível direcionar para uma intervenção onde família e usuários sejam responsabilizados, sem avaliar as possibilidades e limites para efetivar o cuidado, ou por defender e se posicionar em defesa da universalização do direito. (LOPES, ET. AL, 2017, p. 8).

Não podemos perder de vista que essa intervenção no âmbito familiar se configura como delicada, demandando do assistente social um agir que não demande cuidado por parte da família a partir “da imposição do cuidado gerando responsabilização do cuidado.” (LOPES, ET. AL, 2017, p. 8).

Os limites perpassam a lógica objetiva como a dificuldade em conciliar o tempo de trabalho ao cuidado necessário e atingem os patamares subjetivos de conflitos intrafamiliares e ausência de vínculos que estão arraigados a construção de vida desses sujeitos. (LOPES, ET. AL, 2017, p. 8).

Algumas atividades de mobilização de recursos da comunidade a que pertence o usuário, como prefeituras, empregadores, instituições sociais e clubes de serviço, para apoiá-lo durante o procedimento e, principalmente, após a alta também são de extrema importância. Buscamos também conhecer e identificar os serviços de saúde

disponíveis na cidade de origem do usuário e sua situação previdenciária, orientando-o quanto à melhor maneira de utilizar esses serviços. (ANDERS et al., 2000).

O tempo de permanência do usuário no TMO se apresenta como indeterminado, variando de acordo com o tipo de transplante e a recuperação do usuário, a qual não está descolada das condições de vida do mesmo. Dessa forma, o período que o usuário permanece por atendimento é muito maior comparado àqueles que demandam ações no âmbito da atenção primária e/ou secundária interferindo diretamente no tipo de relação estabelecida entre profissional, usuário, família e outros grupos que este possa fazer parte. Essa relação altera significativamente o tipo de ação que os assistentes sociais, nessa particularidade, precisam desempenhar.

O assistente social, independente do campo em que atua, é um profissional com uma ligação muito próxima dos sujeitos. Nessa relação de média a longa permanência no TMO o vínculo se torna ainda mais estreito, o profissional torna referência, portanto, para todas as questões que permeiam o contexto em que o usuário está envolvido.

O exercício profissional, expressão material e concreta do processo de trabalho do assistente social, explicita a dimensão política da profissão e o reconhecimento da condição de sujeitos de direitos daqueles com os quais atua, tendo por fim último a sua emancipação social. (MARTINELLI, 2011, p. 498).

Uma situação delicada, porém presente no cotidiano do trabalho do assistente social no TMO é a proximidade com a morte de usuários cujo procedimento do TMO não obteve êxito, ou, pós transplante as condições objetivas de vida não garantiram acesso a bens e serviços básicos necessários para a sua sobrevivência. O que exige do profissional em sua atuação saber lidar com a proximidade da morte.

A morte é um evento que todos temos que enfrentar, sejam quais forem nossas crenças. As percepções da morte e do processo de morrer e as formas de reação a esse fato variam de acordo com a sociedade em que vivemos e com o período histórico e a cultura em que estamos inseridos. (GUIMARAES, 2009, p. 18).

Em relação a participação do assistente social na comunicação de óbito existem algumas discussões e a resolução 49/1996, orienta que não é competência do profissional a comunicação do óbito, porém a presença do assistente social faz

toda a diferença em termos de acolhida, apoio e orientações sobre o sepultamento e documentações necessárias. (VASCONCELOS, 2012).

É importante compreendermos que a morte nem sempre é ocasionada pelo insucesso do transplante, mas pela perversidade do sistema capitalista que impõe condições de vida com o experimento de expressões da questão social cada vez mais aguda para uma parcela da classe trabalhadora. Sobreviver para essa parcela que não possui o básico no cotidiano é uma luta diária, a doença se torna mais um obstáculo a ser superado no seu caminhar.

O básico a ser satisfeito, portanto, não é tudo, apesar de não ser sinônimo de mínimo; é apenas o patamar fundamental a ser alcançado em direção a patamares mais elevados de vida humana digna que, não poderá ser usufruída em sua inteireza, e por todos, nas sociedades capitalistas. (PEREIRA, 2016, p. 63).

O trabalho do assistente social no TMO e a vivência com os usuários, participando diretamente de seu cotidiano, imerso de contradições: angústias, anseios, sofrimento, superações, valorização ou desvalorização da vida, o alcance de “pequenas” vitórias que simbolizam grandes recomeços e de dores que significam o fim de um processo de árduas lutas, é de fato, singular.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A abordagem de uma temática tão delicada demandou reflexões, demandou tempo e preocupações em inúmeros momentos. A temática que faz parte do cotidiano da pesquisadora não se tornou banal, comum, corriqueira, continua a instigando, desafiando-a e provocando em muitos instantes momentos de angústias frente a vivência com processos de sofrimentos, quem sabe, inimagináveis.

Compreender o Transplante de Medula Óssea (TMO) como um direito no Sistema Único de Saúde (SUS) foi o objetivo geral que balizou este estudo e nos permitiu enveredar para o entendimento da política de saúde no contexto do neoliberalismo, o desvendamento das ofertas de acesso ao TMO no Brasil e a identificação do papel do Serviço Social com usuários no TMO.

Principiamos pela trajetória da saúde desde os seus primórdios ao alcance do patamar de direito social, o qual foi conquistado somente em 1988, com a promulgação da Constituição Federal, aprovada após um longo período de ditadura no país que cerceou inúmeros interesses da classe trabalhadora.

Apesar da qualificação de direito no campo legal a materialização da saúde como dever de Estado e direito de todo cidadão já iniciou imerso a um processo de desmantelamento do Estado em decorrência das políticas neoliberais, iniciadas no Brasil já nos anos 1990. O conceito de saúde ampliado, portanto, para parcela da classe trabalhadora representa ainda um símbolo formal.

As trajetórias de vidas marcadas pela desproteção social em um país no qual a desigualdade social se agiganta cotidianamente e o experimento das expressões da questão social agudiza cada vez mais, sobreviver em contextos de pobreza tem se “naturalizado”, com fortes tendências de fortalecimento em uma conjuntura de um governo de extrema direita que reforça os interesses da classe burguesa.

Estabelece tetos de gastos para políticas sociais, incluindo a saúde, fomentando ainda mais as iniciativas privadas e reforçando, obviamente, a lógica mercadológica de saúde, deixando a classe trabalhadora a própria sorte. Classe que vêm experimentando o desemprego como fato constante, como uma questão estrutural, resultando em incertezas de garantias, sequer, da sobrevivência.

A saúde em todos os graus de complexidades é afetada com ausência de investimentos, reduzindo gradativamente a cobertura que já não alcançava inúmeras regiões.

O desmantelamento do SUS é visível no cotidiano através da ausência de medicamentos básicos para a população, de atendimento especializado em diversas regiões, de longos períodos de espera para acesso a algum procedimento ou até mesmo uma simples consulta, acarretando em agravos e, em alguns casos até o óbito.

É nesse panorama que a saúde vem sendo materializada, que os sujeitos diagnosticados com algum tipo de câncer cujo indicativo é o TMO estão submetidos quando demanda acesso a saúde.

Identificamos que o TMO é um processo extremamente complexo, que os usuários passam por inúmeras privações até acessar o tratamento, durante e após. Privações que nem sempre estão relacionadas a doença, mas as condições precárias de toda uma vida que se agiganta nesse novo percurso.

Apesar da previsão de inúmeras portarias e legislações que versam acerca do TMO o acesso ainda é concentrado em regiões mais desenvolvidas do país. Do total de 27 Unidades Federativas 13 não possui nenhum centro que oferta acesso ao TMO, o que faz com que as pessoas com indicativo do tratamento se desloquem para as regiões nas quais há centros para acessar o tratamento. No entanto, esse processo não se configura como simples quando observamos a complexidade do tratamento e o prazo indeterminado do mesmo.

As regiões mais prejudicadas com a ausência de cobertura do TMO estão localizadas no Norte e Nordeste, localidades nas quais a pobreza se apresenta numa perspectiva cada vez mais multidimensional, e a saúde passa a ser mais um dos direitos não acessados.

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

É nesse contexto que o assistente social, inserido no SUS entendido como profissional da saúde atua no enfrentamento das expressões da questão social, intervindo no cotidiano dos sujeitos na perspectiva de transformar a realidade de desproteção a que estão submetidos.

Atuam em universos de inúmeros limites institucionais, porém amparados pelo arcabouço jurídico construído pela categoria, tais como Código de Ética, Lei de

Regulamentação da Profissão, portarias, além dos princípios do Projeto Ético Político do Serviço Social (PEPSS), os quais lhes garante uma relativa autonomia para materializar intervenções que ampliem a margem de acesso para a classe trabalhadora e enfrente retrocessos, embora mais explícitos na atualidade, compõe um desmonte gradativo iniciado há décadas na área da saúde, fortalecido ou estacionado dependendo a perspectiva política de cada período histórico. O período histórico que vivemos hoje no âmbito governamental é de extrema direita.

Nesse panorama a atuação do assistente social na saúde, especialmente no TMO exige graus de conhecimento para além da formação específica da profissão, para que possa sistematicamente avançar na defesa de direitos dos usuários.

O conjunto de atenção que os usuários e sua família necessitam, quando este a tem presente nesse processo de tratamento, é de fato diversa quando consideramos as questões para além do quesito socioeconômico, mas também nos debruçamos as perspectivas socioculturais, de raça, gênero e orientação sexual, entre tantas outras particularidades que podem ser motivos de obstáculos no acesso ao tratamento quando a perspectiva teórica metodológica do profissional se configura numa lógica conservadora.

É necessário, portanto, uma visão de mundo consubstanciada por uma perspectiva crítica que permita olhar para a história dos sujeitos, sua condição de classe, as possibilidades de enfrentamento neste processo e as dificuldades provocadas pelo grau de qualidade da oferta do serviço.

Demanda um olhar humano, não àquele no sentido meramente subjetivo que desconsidera as condições objetivas reais do sujeito e as perversidades do sistema capitalista que os expõe a constrangimentos de toda ordem.

Dessa forma, o que essa trajetória da pesquisa nos permitiu constatar, além das explicitações expostas acima, é que o TMO apesar de ser definido como um direito no SUS, no campo formal, no campo real este ainda se materializa parcialmente. A cobertura nos estados é parcial especialmente nas regiões mais pobres do país. O pós transplante também ainda se apresenta como um desafio para os sujeitos que não possuem condições de adotar um padrão de vida com o atendimento das necessidades básicas que demandam os novos hábitos.

A vida, portanto, na sociedade capitalista é negligenciada, é selecionada, quem pode pagar que viva mais, todavia, aquele que não pode fica a mercê de uma “ajuda” estatal ou caminha na direção a abreviação do seu tempo de vida.

REFERENCIAS

ANDERS, Jane Cristina. **O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que vivenciam**. 2004. Tese (Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Disponível em: <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-19082004-160830/publico/doutorado.pdf>>. Acesso em Abr de 2019.

ANDERS, Jane Cristina *et al.* **Aspectos de enfermagem, nutrição, fisioterapia e serviço social no transplante de medula óssea**. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/7726/9264>>. Acesso em Abr 2019.

BARBOSA, Antonieta. **Câncer, direito e cidadania**. 5. Ed. São Paulo: ARX, 2003. 317p.

BEHRING, Elaine Rossetti. Fundamentos de Política Social. in: MOTA, Ana Elizabete. (ORG). **Serviço Social e Saúde: Formação e trabalho profissional**. São Paulo, Cortez, 2009.

BEHRING, Elaine Rossetti. BOSCHETTI, Ivanete. **Política Social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2011.

BOURGUIGNON, Jussara Ayres. **A particularidade histórica da pesquisa no Serviço Social**. São Paulo: Veras; Ponta Grossa: Ed. UEPG, 2008.

BRAVO, Maria Inês Souza. MATOS, Maurilio Castro de. Reforma sanitária e projeto ético-político do Serviço Social: elementos para o debate. In: **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2012.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Saúde e Serviço Social no Capitalismo fundamentos sócio-histórico**. São Paulo, Cortez, 2013.

BRASIL, Constituição 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. 48. ed. Rio de Janeiro: Escala 2006.

BRASIL, **Portaria 399**, de 22 fevereiro de 2006. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html>. Acesso em: Abril de 2019.

BRASIL, **Portaria 2.436**, de 21 de setembro de 2017. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html>.
Acesso em Abril de 2019.

BRASIL, **Assistência de média e alta complexidade no sus**. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/colecao_progestores_livro9.pdf>. Acesso
em Abril de 2019.

BRASIL, **Lei 9.434**, de 4 de fevereiro de 1997. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L9434.htm> . Acesso em Abr de 2019.

BRASIL, **Portaria 874**, de 16 de maio de 2013. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0874_16_05_2013.html>.
Acesso em Mar de 2019.

BRASIL, **Decreto 9.175**, de 18 de outubro de 2017. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2017/Decreto/D9175.htm>.
Acesso em Abril 2019.

BRASIL, **Portaria 2.600**, de 21 de outubro de 2009. Disponível em:
<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt2600_21_10_2009.html>.
Acesso em Abr de 2019.

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

BRASIL, **Sociedade Brasileira de Transplante de Medula óssea**. Disponível em:
<<http://www.sbtmo.org.br/saiba-mais-sobre-transplantes.php>>. Acesso em 2019.

BRASIL, Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. **Registro Brasileiro de Transplantes 2018**. Disponível em:
<http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf>. Acesso
em Mai de 2019.

BRASIL, **Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea**. Disponível em:
<<http://www.sbtmo.org.br/a-sbtmo.php?id=4>> Acesso em Abr 2019.

BRASIL, **Associação de Medula Óssea**. Disponível em:
<<http://ameo.org.br/capacitar-para-curar/>>. Acesso em Abr 2019.

BRASIL, **Amigos do Transplante de Medula Óssea**. Disponível em: <<http://www.atmo.org.br/rereme/>>. Acesso em Abr 2019.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Perguntas e respostas sobre Transplante de Medula Óssea**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>. Acesso em: 05 de Ago de 2017.

BRASIL, Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Tratamento do Câncer**. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/tratamento/transplante-de-medula-ossea>>. Acesso em Abr de 2019.

BRASIL, Presidência da República. **Lei Orgânica da Saúde**, nº 8080/90 de 19 de setembro de 1990.

BRASIL, **Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea**. Disponível em: <http://redome.inca.gov.br/medula-ossea/o-que-e-o-transplante-de-medula-ossea/>. Acesso em Abr de 2017.

BRASIL, Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea. **Conheça o Redome**. Disponível em: <<http://redome.inca.gov.br/o-redome/conheca-o-redome/>>. Acesso em Mai de 2018.

BRASIL, Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea. **Conheça o Redome**. Disponível em: <<http://redome.inca.gov.br/faqs/quantos-hospitais-fazem-o-transplante-no-brasil-2/>>. Acesso em Abr de 2019

BRASIL, **Tratamento Fora do Domicílio**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Acesso em Ago de 2017.

BRASIL, **Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia**. Disponível em: <<https://www.abrale.org.br/>>. Acesso em Maio de 2018.

CLAUDURO, Maria Lucia Inácio de Oliveira. CUSTÓDIO, Silvana Aparecida Maziero. **O processo de fase terminal (morte/luto) com familiares de pacientes oncológicos pós-óbito e a atuação do serviço social**. Disponível em: <<http://moodle.ite.edu.br/ojs/index.php/css/article/view/98>>. Acesso em Mai 2019.

COHN, Amélia. **A Saúde como Direito e como Serviço**. São Paulo: Cortez, 2015, p. 17-18.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Lei de Regulamentação da Profissão de Assistente Social**. Lei nº 8662, de 07 de junho de 1993. Dispõe sobre a profissão de Assistente Social e dá outras providências.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL. **Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde**. Brasília: CFESS, 2013.

CORGOZINHO, Marcelo Moreira. Gomes, Jacqueline R. A.A. Gomes. **Transplante de medula óssea no Brasil; dimensão bioética**. In: Revista Latinoamericana de Bioética. Vol. 12. Enero-Junio 2012.

COSTA, Maria Dalva Horácio da. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais. In: **Serviço Social e Sociedade** (62). São Paulo: Cortez, 2000.

COSTA, Maria Dalva Horácio da. O trabalho nos serviços de saúde e a inserção dos (as) assistentes sociais. In: **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: Cortez; Brasília/DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009

COUTINHO, Carlos Nelson. **Marxismo e Política: A dualidade de poderes e outros ensaios**. São Paulo, Cortez, 2008.

GIOVANELLA, Ligia. **Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias**. Disponível em: <<https://scielosp.org/pdf/csc/2018.v23n6/1763-1776>>. Acesso em Mar de 2019.

GUIMARÃES, Regina Maria. Filosofia dos cuidados paliativos. In: SALTZ, Ernani; JUVÉR, Jeane (org). **Cuidados paliativos em oncologia**. Rio de Janeiro; Ed. Senac Rio, 2009.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. CARVALHO, Raul de; **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil**. São Paulo, Cortez, 2014.

IAMAMOTO, Marilda Vilela. **Serviço Social em tempo do capital fetiche**. Capital financeiro, trabalho e questão social. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2015.

IAMAMOTO, Marilda. Vilela. **O Serviço social na contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. São Paulo: Cortez, 2005.

IAMAMOTO, Marilda Villela. O Serviço Social no processo de reprodução das relações sociais. In: IAMAMOTO, Marilda Villela e CARVALHO, Raul de **Relações Sociais e Serviço Social no Brasil**. São Paulo: Cortez, Lima/Peru: CELATS, 1982 (pp. 71 - 123).

IAMAMOTO, M. V. **Projeto Profissional, Espaço Ocupacionais e trabalho do assistente social na atualidade**. Atribuições privatistas do assistente social em questão. Brasília: CFESS, 2002.

IBGE, **Síntese de Indicadores Sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira 2018**. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101629.pdf>> . Acesso em Abr de 2019.

IBGE, **Pobreza aumenta e atinge 54,8 milhões de pessoas em 2017**. Disponível em: <<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/23299-pobreza-aumenta-e-atinge-54-8-milhoes-de-pessoas-em-2017>>. Acesso em Abr de 2019

IBGE, **Como está a desigualdade de renda no Brasil segundo o IBGE**. Disponível em: <<https://www.nexojornal.com.br/expresso/2017/11/30/Como-est%C3%A1-a-desigualdade-de-renda-no-Brasil-segundo-o-IBGE>>. Acesso em Mai de 2019.

LESSA, Sergio; TONET, Ivo. **Introdução à Filosofia de Marx**. Expressão Popular, 2008.

LIMA, Tania Andrade. **Humores e Odores: Ordem Corporal e Ordem Social no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1996.

LOPES, Analu dos Santos. et al. **A intervenção do assistente social junto ao núcleo de transplante hepático do HU/UFSC**. Disponível em: <<https://core.ac.uk/download/pdf/129460271.pdf>>. Acesso em Abr de 2019.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Serviço Social: Identidade e alienação**. São Paulo: Cortez, 2011.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **O trabalho do assistente social em contextos hospitalares: desafios cotidianos**. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282011000300007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em Mai 2019

MARX, Karl. **O Capital: Crítica da economia política**. Livro I. V. 1.18. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2001.

MATOS, Maurilio Castro de. O debate do Serviço Social na saúde nos anos 90. In: **Serviço Social & Sociedade**. Ano XXIV- n. 74 (julho 2003). p. 85 -117.

MATOS, Maurilio Castro de. **Serviço Social Ética e Saúde: reflexões para o exercício profissional**. São Paulo: Cortez, 2013.

MÉSZÁROS, István. **Para Além do Capital: Rumo a uma teoria da transição**. São Paulo, Boitempo, 2011.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. DESLANDES, Suely Ferreira. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2012.

MOTA, Ana Elizabete. Bravo, Maria Inês Souza Bravo. et al. Política de Saúde no Brasil. In: **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez; Brasília/DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

NETTO, José Paulo. **Introdução ao estudo do método de Marx**. São Paulo: Expressão Popular, 2011.

NETTO, José Paulo. **Capitalismo monopolista e Serviço Social**. 8. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

NETTO, José Paulo. **Cinco notas a propósito da questão social**. Brasília: ABEPSS, Grafline, 2001.

OMS, **Organização Mundial da Saúde**. Disponível em: <<http://www.who.int/eportuguese/publications/pt/>>. Acesso em Mar de 2018.

SANTOS, Josiane Soares. **Questão Social: particularidades no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2012.

SARRETA, Fernanda de Oliveira. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

SILVA, Agnes Carine da. BATISTA, Jessica Hellen Santos. SANTOS, Wene Carolina Mota. **Desmonte e sucateamento do SUS: o ataque neoliberal à política de saúde no Brasil**. Disponível em: <http://www.seer.ufal.br/index.php/anaisseminariofncps/article/view/4009/2847>. Acesso em Mar de 2019.

SILVA, Dulciléia Martins da; DENDASCK, Carla Viana; OLIVEIRA, Euzébio de. **A atuação do assistente social no acolhimento ao paciente oncológico**. Disponível em: <<https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/paciente-oncologico>>. Acesso em Mai de 2019.

SILVA, Leticia Batista. RAMOS, Adriana (Orgs.). **Serviço Social, Saúde e questões contemporâneas: reflexões críticas sobre a prática profissional**. Campinas, SP: Papel Social, 2013.

SILVA, Maria Ozanira da Silva e. **Pobreza, desigualdade e políticas públicas: caracterizando e problematizando a realidade brasileira**. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rk/v13n2/02.pdf>>. Acesso em Abr de 2019

SIMÕES, Carlos. **Curso de Direito do Serviço Social**. 3.ed. rev. e atual. São Paulo: Cortez, 2006 (Biblioteca básica de serviço social; v. 3).

SOARES, Laura Tavares. **Os custos sociais do ajuste neoliberal na América Latina**. Cortez, 2002.

VASCONCELOS, Ana Maria de. Serviço Social e Prática democrática na saúde. In: **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez; Brasília/DF: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2009.

VASCONCELOS, Ana Maria de. **A prática do Serviço Social: Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde**. São Paulo: Cortez, 2012.

YAZBEK, Maria Carmelita. **Pobreza e exclusão social: expressões da questão social no Brasil**. Brasília: ABEPSS, Graflin, 2001.

YAZBEK, Maria Carmelita. **Classes subalternas e assistência social**. São Paulo: Cortez, 1993.

PEREIRA, Camila Potyara. **Proteção social no capitalismo: críticas a teorias e ideologias conflitantes**. São Paulo: Cortez, 2016.