

TRATAMENTO FORA DE DOMICÍLIO: PERSPECTIVAS DOS PACIENTES DO TRANSPLANTE RENAL DE UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO

OUT OF HOME TREATMENT: PERSPECTIVES OF KIDNEY
TRANSPLANT PATIENTS AT A UNIVERSITY HOSPITAL

Fernanda Maia Gurjão¹

Lúcia de Fátima Rocha Bezerra Maia²

Maria de Fátima Sousa Lima De Carvalho³

RESUMO

Este estudo apresenta uma análise do Programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD), mediante o relato dos usuários do Serviço de Transplante Renal do Hospital Universitário Walter Cantídio, da Universidade Federal do Ceará (HUWC-UFC), que são beneficiados pelo Programa. Reflete sobre a Política de Saúde no Brasil e os desafios à sua efetivação como direito de cidadania, aborda os aspectos conceituais que envolvem o diagnóstico da Insuficiência Renal Crônica (IRC), no contexto do transplante renal e o Serviço de Transplante Renal do HUWC. Compreende-se o TFD como um Programa essencial à materialização do princípio da universalidade do acesso à Saúde, porém limitado pela estrutura de organização do Estado neoliberal.

PALAVRAS-CHAVE: Programa de Tratamento Fora de Domicílio; Política de Saúde; Insuficiência Renal Crônica; Transplante Renal;

ABSTRACT

This paper presents an analysis of *Programa de Tratamento Fora de Domicílio* – TFD – (“Treatment Out of Home Program”, in English) based on the report taken by users of kidney transplant service at Walter Cantídio University Hospital, from Federal University of Ceará (HUWC-UFC), in Brazil, which is financed by the Program. It reflects about the Health Care Policy in Brazil and the challenges to its effectuation as a right to citizenship. It also addresses to the concept aspects that involves the diagnosis of Chronic Kidney Failure (CKF), in the context of kidney transplantation and the Kidney Transplant Service at HUWC. The TFD is understood as an essential Program to the materialization of the principle of universal access to Health Care, although limited by the structural organization of Brazilian neoliberal State.

KEYWORDS: *Treatment Out of Home Program (TFC); Health Care Policy; Chronic Kidney Failure; Kidney Transplant.*

¹ Assistente social; especialista em atenção em transplante pelo Programa de Residência Multiprofissional do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC-UFC). Telefone: 55 (85) 997120869. E-mail: fernandagurjao87@gmail.com.

² Mestre em Administração com foco em gestão de pessoas pela Universidade Federal do Ceará; assistente social do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC) UFC. E-mail: luciarochamaia@yahoo.com.br.

³ Assistente social e psicóloga; especialista em Recursos Humanos pela Universidade Federal do Ceará; assistente social no Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC- UFC). E-mail: fatimavarelaas@gmail.com.

INTRODUÇÃO

Este trabalho objetiva proceder a análise do Programa de Tratamento Fora do Domicílio (TFD) na perspectiva dos usuários do serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), da Universidade Federal do Ceará (UFC), destacando que referidos sujeitos coletivos precisam usufruir da ajuda de custo, do aludido programa, sobretudo por serem provenientes de outros estados do Brasil.

A pesquisa contempla os seguintes objetivos específicos: identificar as principais demandas dos pacientes no contexto do transplante renal; apresentar as condições socioeconômicas em que estão vivendo os usuários no processo de tratamento pré ou pós-transplante e verificar se o princípio da universalidade do acesso preconizado pelo SUS se aplica no Programa TFD no contexto do transplante renal.

O TFD trata-se de um garantido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) com base na Portaria n.º 055/1999, da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde (Brasil, 1999) destinado aos usuários da saúde pública, que buscam atendimento médico a mais de cinquenta quilômetros do seu município de origem, ou em outro estado da federação, principalmente pela complexidade da terapêutica, e pela estrutura e organização do serviço de saúde de sua cidade ou estado de origem, os quais não oferecem o tratamento.

No decorrer da experiência como residente em Serviço Social do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Atenção Hospitalar a Saúde (RESMULTI) da UFC, com ênfase em transplante, nos anos de 2014 e 2015, observou-se que dentre as demandas relacionadas aos diversos campos de atenção à saúde, o assistente social desenvolve atendimentos, relatórios, pareceres e entrevistas sociais junto aos pacientes e familiares, visita nas enfermarias, orientações e encaminhamentos que ampliem o acesso aos direitos a saúde e a seguridade social, além de demandas específicas de cada área de atenção. Constatou-se também que os profissionais realizam escuta qualificada para identificar as demandas sociais dos usuários do serviço de transplante e traçar um plano de ações.

Ressalta-se que, além de orientações sobre os direitos da pessoa em tratamento pré- ou pós-transplante, os pacientes solicitam a intervenção do assistente social para que procedam ao diálogo com os gestores que gerenciam os recursos do TFD, vinculado às Secretarias de Saúde de seus locais de origem, visando obter informações acerca da ajuda de custo fornecida pelo Programa.

Objetivando compreender o fenômeno estudado, fez-se uma reflexão sobre o processo de constituição da Política de Saúde no Brasil e os desafios à sua efetivação como direito de cidadania. Os aspectos conceituais que envolvem o diagnóstico da Insuficiência Renal Crônica (IRC), bem como o que caracteriza a indicação para o transplante renal foram brevemente abordados. Além de uma explanação do Serviço de Transplante Renal do HUWC.

Este estudo reveste-se de importância singular, principalmente por sua natureza, no que se refere a apreender a realidade social vivida pelos usuários no contexto do transplante. Almeja-se também contribuir com os gestores do Programa TFD, no intuito de que compreendam o contexto de vida e de saúde dos usuários em processo de transplante.

Os discursos dos sujeitos da pesquisa revelam aspectos da realidade social de suas vidas e de sua família, corroborando a reflexão sobre a dinâmica do Programa TFD, principalmente no que compete ao princípio da universalidade do acesso à saúde. Dessa forma, indaga-se: em que condições este princípio se efetiva no que diz respeito ao acesso ao tratamento e a assistência para a permanência destes pacientes fora dos seus estados de origem?

Apresentar reflexões sistematizadas, as quais fundamentarão o debate sobre o Programa se reveste, portanto, de relevância social.

1. METODOLOGIA

Esse estudo apresenta a natureza de pesquisa qualitativa, no qual se buscou compreender a realidade social dos usuários, na perspectiva histórica e de totalidade.

Conforme preconiza Minayo (1994), a pesquisa qualitativa aborda a dimensão dos valores e significados dos fenômenos:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares: ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (p. 21-22).

Nessa direção, a pesquisa qualitativa contribuiu para a apreensão dos significados atribuídos pelos sujeitos de forma ao mesmo tempo individual e coletiva, os quais passam pela experiência do transplante e pelo direito ao tratamento nos serviços de saúde fora dos seus locais de origem.

Com o objetivo de apreender a complexidade do objeto de estudo, recorreu-se a entrevista semiestruturada com seis pacientes, sendo quatro do sexo feminino e dois do sexo masculino, compreendendo a faixa etária entre 20 e 65 anos. Foram contemplados pacientes de cinco estados do Brasil: Roraima, Paraíba, Maranhão, Amazonas e Amapá. Com exceção dos dois pacientes do Maranhão, provenientes da cidade de Imperatriz, todos os entrevistados são oriundos da capital de seus estados.

No que diz respeito ao tratamento de transplante, dois ainda aguardam em fila de espera, três já foram transplantados e uma participante realizou o segundo transplante, por decorrência de rejeição do primeiro enxerto após oito anos. A coleta de dados ocorreu nos meses de agosto e setembro de 2015.

O tempo de permanência em Fortaleza dos entrevistados varia entre cinco meses e quatro anos. A título de preservação da identidade dos mesmos, foram identificados ao final da transcrição de suas falas com a sigla do estado de origem, sendo os dois pacientes provenientes do Maranhão diferenciados a partir de inserção numérica (MA1 e MA2).

Selltiz (1967) afirma que a entrevista semiestruturada é adequada quando se pretende obter informações a respeito “do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes” (p. 273). Nesse sentido, para a abordagem desse estudo, essa

técnica foi de fundamental importância.

Procedeu-se a análise dos discursos dos sujeitos à luz do campo teórico e jurídico sobre o direito a saúde, destacando a Portaria que institui o Programa do TFD, a Seção II da Constituição Federal Brasileira de 1988 (CF/88), a Lei Orgânica da Saúde, nº 8.080/90, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes, e a Lei nº 8.142/90, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde.

Por se tratar de uma análise baseada no relato de pacientes, especificamente do transplante, a Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos, conforme as Leis nº 9.434/1997 e nº 10.211/2001, inscritas no Sistema Único de Saúde, como uma Política que garante a gratuidade da doação, a melhoria da qualidade de vida dos receptores, sem prejuízos aos doadores vivos (BRASIL, 1997; 2001), também foi referência para este estudo.

Cumpru-se destacar que esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa do HUWC, via Plataforma Brasil, e obteve parecer favorável, sob o número de comprovante 067603/2015.

2 A POLÍTICA DE SAÚDE E OS DESAFIOS DA EFETIVAÇÃO DE DIREITOS

A Constituição Federal de 1988 representa um marco do processo de redemocratização do Estado brasileiro e, sobretudo, para a construção de um sistema de seguridade social. No que diz respeito à Saúde, a Constituição postula como “direito de todos e dever do Estado”, definindo a universalidade do acesso como um dos princípios fundamentais do SUS e que organiza e dá sentido aos demais princípios e diretrizes: integralidade, equidade e participação popular (MATTA, 2007).

Com base no pensamento de Bravo (2001), pode-se afirmar que se fizeram presentes até meados dos anos 1970 modelos fragmentados de atenção (público, privado, filantrópico e contributivo). As práticas de saúde pública eram pontuais, resumidas às campanhas sanitárias

e ações de caráter filantrópico, direcionada aos mais pobres.

Ressalta-se que é no contexto de consolidação da economia capitalista de exportação, e do processo de organização da mão-de-obra assalariada, que a saúde emerge no Brasil como “questão social”. A atuação estatal se deu na perspectiva de mediar o processo de conquista de alguns direitos sociais pelas classes trabalhadoras, atenuando os conflitos de classes e sem comprometer a manutenção da ordem social capitalista.

Decorrente do processo de construção reducionista, Machado (2009) afirma que a concepção de acesso à saúde no Brasil como mero acesso aos bens e serviços disponíveis ainda se apresenta como desafio ao Projeto de Reforma Sanitária, bem como ao pleno funcionamento do SUS. Tal concepção contraria o que preconiza a Constituição de 1988 e o Artigo 3 da Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90; Lei nº 12.864/2013) que traz a “alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais” como fatores determinantes e condicionantes da saúde.

Apesar de sua abrangente definição constitucional, o direito à saúde vem sendo concebido como um dos muitos pilares do direito do consumidor. Associar, no entanto, saúde a consumo implica, necessariamente, numa discussão sobre o mercado, o que transforma, fatalmente, o Sistema Único de Saúde (SUS) em um plano de saúde. Se, por um lado, essa inflexão possibilita, por exemplo, a requisição do acesso a bens e serviços de saúde na justiça, por outro retira a saúde do rol dos direitos difusos e coletivos (na medida em que o mercado o individualiza) e o reduz a ações pontuais, não comportando, portanto, os determinantes e condicionantes prezados pela Lei Orgânica (MACHADO, 2009).

O contexto de crise econômica nos anos 1990, marcado pela necessidade de mundialização do capital, gerenciada pelos organismos internacionais, culminou no redimensionamento do papel do Estado sob a influência da política de ajuste neoliberal, que interfere no desenvolvimento das políticas sociais, e evidencia, portanto, a disputa entre o Projeto de Reforma Sanitária e o Projeto Privatista. Sendo o Projeto Privatista direcionado por “concepções individualistas e fragmentadoras da realidade, em contraposição às concepções coletivas e universais do projeto contra hegemônico” (BRAVO, 2001).

A universalidade do acesso à Saúde se põe como um desafio, uma vez que a trajetória histórica das políticas sociais no Brasil, sobretudo o processo de privatização crescente a partir dos anos 60 e a ofensiva neoliberal ao processo de democratização do Estado brasileiro, contribuíram para a reprodução de um modelo focalizado e fragmentado de atenção.

A atenção em saúde muitas vezes se limita à atenção básica para a população menos favorecida e à alta complexidade (os transplantes e o tratamento da AIDS, por exemplo), que estão à margem da ação e interesse dos planos de saúde. (MATTA; LIMA, 2008).

As ações de caráter focalistas e fragmentadas e o desfinanciamento das Políticas Sociais inviabilizam não apenas a articulação entre as demais políticas da Seguridade Social, como também a operacionalização de redes assistenciais de níveis de complexidade diferenciados da saúde. Problemática que se reflete, também, na garantia do atendimento integral ao paciente que necessita se deslocar para outro estado, em busca de realização de transplante.

3 COMPREENDENDO A TRAJETÓRIA DO USUÁRIO COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÔNICA EM BUSCA DO TRANSPLANTE NO HUWC

A Sociedade Brasileira de Nefrologia conceitua a doença renal crônica como a presença de uma perda lenta, progressiva e irreversível da função dos rins. Comumente os sintomas se apresentam após o paciente ter perdido cerca de 50% das funções renais. Quando diagnosticada sem que os rins estejam somente com 10 ou 15% de suas funções normais, é possível tratar o paciente com medicamento, mudanças no estilo de vida e dieta. Abaixo desses valores, é necessário recorrer a outros métodos: diálise (hemodiálise ou diálise peritoneal) ou transplante renal, devendo ser indicados por médico nefrologista (CABRAL, 2015).

Dessa forma, observa-se a trajetória percorrida pelos pacientes com IRC em busca de concretizar o transplante, sobretudo os usuários oriundos de outros estados do Brasil, os quais são encaminhados ao Serviço de Transplante Renal do HUWC, com apoio da Secretaria de Saúde, por meio do Programa de TFD, o qual deve assumir a dimensão financeira no que se refere a atender com qualidade a permanência do usuário e do familiar/cuidador no período

pré- e pós-transplante.

Com base nos discursos, foram construídas duas categorias de análise: 1) trajetória percorrida em busca de tratamento e 2) percepção do usuário sobre o Programa de Tratamento Fora de Domicílio.

3.1 Trajetória percorrida pelos usuários em busca de tratamento para a IRC

Os depoimentos revelam a trajetória vivenciada pelos usuários e seus familiares em busca de tratamento para a Insuficiência Renal Crônica. Neste percurso, verifica-se que os pacientes se deparam com diversas dificuldades relacionadas ao atendimento com qualidade e integralidade.

Com base nos discursos, identificou-se que os pacientes apresentam sintomas semelhantes, com destaque para os edemas, principalmente dos membros inferiores, e cansaço, sempre relacionados a fatores como anemia e hipertensão arterial. Esses sinais impulsionam a busca por atendimento médico. Percebeu-se, também, a dificuldade dos profissionais de saúde, com ênfase no papel do médico, em esclarecer e definir os diagnósticos. Nesse contexto, alguns pacientes iniciam o tratamento para outras patologias ou se ausentam de suas cidades de origem para buscar atendimento médico especializado em outros municípios e em outros estados da federação.

Era anemia, cansaço nas pernas e sem coragem [...] aí o médico passava o exame e um remédio pra anemia, né [...] Quando eu terminava de tomar, ou mesmo que eu ainda tivesse tomando, eu já não tinha condições de fazer mais nada, assim. (PB).

Eu tava inchando, né. Doía muito a cabeça [...] eu tinha pressão alta também e não sabia. Aí em Imperatriz não foi descoberto, aí eu fui pra Teresina e lá descobri que não tinha mais jeito [...] já fui dialisar [...] foi em noventa e três. (MA1)

Ao analisar os depoimentos, pode-se observar a necessidade de formação específica dos profissionais de saúde no campo da nefrologia e outras especialidades, considerando que conforme a Rede de Atenção à Saúde, a atenção básica deve acolher o usuário e proceder às orientações e às referências para outros serviços de atenção secundária e terciária.

No entanto, observa-se nos relatos que os usuários vivenciam momentos de incertezas em relação ao seu tratamento, uma vez que trilham vários percursos em busca de resolução. Essa realidade suscita reflexões sobre a organização dos serviços e a capacidade técnica-assistencial da equipe para atender com qualidade os usuários do SUS.

Eu tava trabalhando numa firma de terraplanagem e começou a me dar uma dor aqui nas costas. Dessa dor começou depois, começou a inchar minhas perna, falta de ar, também, de apetite [...] só que aí o médico me falava que era infecção intestinal [...] que era por causa da comida [...] aí eu achei melhor acertar e ir pra casa. Nesse negócio [...] gastei uma rescisão todinha que eu tinha e os médicos disseram que era infecção intestinal... (AP).

No início de 2004, eu comecei com um processo de chegar em casa já depois do trabalho com inchaço, né [...] muita dor de cabeça, a pressão muito alta. A princípio procurei um cardiologista. Aí o cardiologista começou o acompanhamento e depois me passou pro endocrinologista [...] no endocrinologista foi diagnosticado que eu tinha hipotireodismo. (AM)

Outro aspecto observado refere-se ao processo de internação hospitalar vivenciado pelo usuário MA2. Essa realidade revela a complexidade da IRC, a qual necessita da tecnologia para esclarecer o diagnóstico.

Eu passei mais ou menos uns três anos sempre passando mal, inchada e falta de ar [...] aí fiz vários exames e ultrassom [...] passava o dia internada, mas dessa vez eu passei dez dias internada passando muito mal. Aí o médico colocou uma vasilha e mandou eu urinar numa vasilha e mandou eu fazer vários exames de ultrassom dos rim aí foi onde ele descobriu... (MA2)

Considerando o tempo de espera para a definição do diagnóstico de IRC, os pacientes vivenciam sofrimentos e o agravamento do seu quadro clínico, cuja realidade contribui para o início do tratamento dialítico. Observou-se que somente a paciente AM iniciou o tratamento com medicação, mudança de hábitos alimentares e estilo de vida, que torna possível a sobrevivência, desde que a IRC não tenha sido identificada em estágio avançado. Ao ser diagnosticada a Insuficiência Renal, cinco pacientes já iniciaram a hemodiálise.

O Ministério da Saúde, em parceria com um grupo de profissionais do SUS, vinculados à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, objetivando fundamentar e definir os diagnósticos e as terapêuticas relacionados a IRC e outras patologias, procedeu a articulação da Atenção Básica em Saúde com os outros níveis de atenção, elaborando, em

2015, os Protocolos de Encaminhamento da Atenção Básica para a Atenção Especializada, priorizando às especialidades de endocrinologia e de nefrologia (BRASIL, 2015).

De acordo com os protocolos, o profissional médico que atende o paciente na atenção básica deve ter acesso a exames e conhecimento sobre as condições clínicas que justificam o encaminhamento ao nefrologista por decorrência de Doença Renal Crônica (BRASIL, 2015).

No que diz respeito a realização do transplante renal, verifica-se que os pacientes entrevistados não receberam a indicação imediata da necessidade de proceder a terapêutica. No entanto, os mesmos vivenciaram procedimentos de hemodiálise, os quais afetaram a sua saúde física e psicológica, conforme relato a seguir quando a paciente diz “eu me sentia muito mal”.

Mais ou menos com um ano que eu tava fazendo hemodiálise e eu me sentia muito mal. Aí tinha outro médico lá, ficou dizendo que ia ajeitar pra eu vim pra cá [...] quando foi dia vinte e seis de fevereiro ligaram pra mim dizendo que a minha consulta já tava marcada pro dia vinte e sete de fevereiro, no outro dia [...] Aí já tinham dado entrada na passagem [...] o pessoal do TFD ajeitaram. (MA2).

O relato da paciente PB revela a experiência de conviver com a Insuficiência Renal Crônica, destacando sua vivência com a hemodiálise. Ressalta a atuação da equipe multidisciplinar no processo de orientação e encaminhamento para o Centro Transplantador.

A gente começa a fazer hemodiálise e ele não diz logo que parou não [...] Depois de três meses é que ele fica explicando que o rim não tem mais condições de funcionar [...] já tava com seis anos que eu decidi fazer [...] quem botou meu nome foi o doutor e o enfermeiro chefe de lá, né [...] chegou e conversou comigo pra eu assinar [...] porque fazia tempo e eu ia ter vários problemas depois. Aí fui pra João Pessoa, mas aí depois fui transferida pra Campina. Aí em Campina não teve êxito não. (PB)

Um aspecto relevante diz respeito ao protagonismo dos sujeitos no que tange a decisão de realizar o transplante, principalmente pela complexidade da terapêutica. Observa-se que a paciente PB declara “já tava com seis anos que eu decidi fazer [...]”. Dessa forma, considera-se importante que o paciente e a pessoa que o acompanha estejam implicados no processo de tratamento no pré- e pós-transplante, uma vez que esta modalidade de intervenção requer

mudança na dinâmica da vida pessoal e social.

Outro aspecto importante relacionado ao transplante diz respeito a sua contribuição para a qualidade de vida dos usuários, os quais podem adquirir autonomia no que se refere a desenvolver atividades sociais, culturais e produtivas de forma independente. Essa realidade é percebida no discurso do sujeito MA1.

Com o tempo. O médico de Teresina [...] ele disse que eu ia manter uma qualidade de vida melhor, se fizesse o transplante. (MA1)

Em pesquisa realizada por Mendonça et al. (2014) objetivou-se avaliar as mudanças na qualidade de vida de 63 pacientes após seus respectivos transplantes renais, os quais permaneciam em tratamento ambulatorial em um centro de referência para transplante renal no Nordeste do Brasil. Ao comparar o período pré- e pós-transplante, observou-se que depois de três meses de realização do procedimento os pacientes percebiam mudanças significativas nos aspectos relacionados a saúde física, psicológica e ambiental (ainda que as condições de moradia e segurança permanecessem as mesmas após o transplante).

Considerando que o transplante renal pode ser proveniente de doador vivo ou falecido, observa-se que a usuária AM convive com a realidade da IRC há aproximadamente quatro anos, em busca de um transplante.

Nós viemos em 2011 pra cá [...] e lá nessa época só tinha transplante de doador vivo. Aí foi quando eu preparei o processo todo e vim pra cá e até hoje eu tô por aqui aguardando esse transplante. (AM)

Na década de 1960, iniciaram-se as primeiras experiências de transplantes de órgãos no Brasil. No entanto, somente na década de 1990, as propostas concernentes à organização dos transplantes no país foram direcionadas ao Ministério da Saúde. Até então, a atividade era pouco regulamentada, havendo apenas as regulamentações em nível loco regional. Os avanços obtidos na medicina em relação ao procedimento, a complexidade do mesmo e o aumento da demanda por transplante exigiu a organização de uma Lei nacional (BRASIL, 2013).

A implementação da Política Nacional de Transplantes de Órgãos e Tecidos ocorreu em 1997, com algumas mudanças em 2001, visando primordialmente proporcionar qualidade de vida para os receptores (BRASIL, 1997; 2001).

As mudanças na legislação referem-se à introdução do Registro Nacional de Doadores, estabelecendo a prioridade dos doadores na realização de necropsia (Instituto Médico Legal), em casos de morte violenta, e passou a invalidar para a doação o registro em documento de identidade, cabendo a família do falecido optar por doar os órgãos e tecidos.

O Decreto nº 2.268/1997 regulamentou a Lei nº 9.434 de 4 de fevereiro de 1997 e criou o Sistema Nacional de Transplantes, responsável pela infraestrutura da notificação de casos de Morte Encefálica (ME), captação e distribuição de órgãos e tecidos, organizados na denominada fila-única.

No HUWC-UFC, os estudos pioneiros em transplante datam do início de 1976, quando se inaugurou o Centro de Pesquisa em Doenças Hepato-Renais do Ceará (Cephrece). Segundo os dados do ambulatório de transplante renal, no dia 11 de setembro de 1977, foi realizado o primeiro transplante renal e no dia 16 junho de 1988 realizou-se o primeiro transplante com doador falecido. Até 15 de julho de 2015 o ambulatório registrou o total de 1315 transplantes renais.

Inaugurado em 1959, o HUWC vincula-se também ao Ministério da Educação, constituindo-se referência na formação de recursos humanos para o SUS e no desenvolvimento de pesquisas na área da saúde.

3.2 A perspectiva do usuário sobre o Programa de Tratamento Fora de Domicílio

Entende-se como processo de transplante o período que antecede a cirurgia, no qual o paciente é acompanhado pela equipe multiprofissional, incluindo os atendimentos ambulatoriais e a realização de exames. Engloba também a cirurgia em si e o pós-transplante, que consiste no período de recuperação pós-cirurgia, estendendo-se ao longo da vida dos pacientes, tendo em vista a necessidade de acompanhamento ambulatorial pela equipe, a

realização de exames e o uso contínuo de imunossupressores e outros medicamentos, prescritos de acordo com o quadro clínico do paciente.

Com base no que preconiza a Portaria que institui o TFD, afirma-se que este programa deve arcar com as despesas relativas ao transporte (aéreo, terrestre, ou fluvial), diárias para alimentação e hospedagem para paciente e acompanhante. Abrange, também, as despesas com preparação e traslado do corpo, em caso de óbito.

O paciente deve requisitar o recurso junto às Secretarias de Saúde dos locais em que residem, mediante apresentação de justificativa de médico, vinculado ao SUS, indicando a necessidade do tratamento e exames comprobatórios, para que haja a liberação do recurso para custeio das despesas do paciente, conforme estabelecido pela Portaria.

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. (Portaria SAS/Nº 055/1999).

O Sistema de Informação Ambulatorial (SIA) foi implementado nos anos 1990, sendo operacionalizado pelo gestor local, que processa a informação de produção ambulatorial da Atenção Básica e Especializada realizada pelos prestadores do SUS. O SIA vem sendo aprimorado em função das deliberações dos órgãos gestores e das regulamentações do SUS (Normas Operacionais e o Pacto da Saúde). Neste Sistema constam registros da realização de procedimentos que necessitam ou não de autorização prévia. Além da tabela de procedimentos ambulatoriais de abrangência do SUS, é composto por diversos sistemas e aplicativos envolvidos no processamento dessas informações (BRASIL, 2009).

No que se refere ao processo de inscrição no TFD, quatro usuários relataram que não houve problemas em relação a negativas de inscrição ou excesso de burocracia no processo. A entrevistada RR afirmou não lembrar-se do contato inicial com o TFD, já que na ocasião tinha oito anos de idade e a entrevistada AM apresentou queixas relacionadas ao não exercício de referência por parte do TFD para a Central de Transplante do Ceará. Percebe-se em alguns discursos a predominância de afirmativas relacionados a demora no recebimento da primeira

ajuda de custo, após o período em que aguardam resposta, validando a inscrição.

Com base nos depoimentos coletados, observa-se que o TFD segue um fluxo de atendimento, sendo necessário o usuário ser avaliado pela equipe multidisciplinar, composta pelo médico, assistente social, enfermeiro e outros profissionais.

Eu só sei que passa pela junta médica, pra assistente social [...] aí tem sempre a equipe de atendente, essas coisa que encaminha pra alguém especializado, né. (RR)

No relato do paciente MA1, observa-se que os usuários são orientados sobre a dinâmica do TFD, no qual a assistente social evidencia que a ajuda de custo não cumpre os prazos, sugerindo a importância de outras fontes de recursos.

Ela [assistente social do TFD] disse na explicação que era pra gente dar entrada, mas demora. Que era pra gente ir juntando dinheiro, porque é bom, mas atrasa, né. Você tem que se preparar pra vir com um dinheiro extra, porque demora. Eu vim em 20 de março [...] veio entrar agora 14 de julho. (MA1)

A usuária AM relata sua experiência em agendar a consulta em Fortaleza, quando ela teve que tomar a atitude de realizar contato com o serviço de transplante, uma vez que, segundo a paciente, o TDF não explicitou junto ao serviço de transplante a necessidade de diminuição do tempo de espera para ser atendida. O discurso reflete as fragilidades da organização da rede de atendimento, tendo em vista que os encaminhamentos e agendamentos são de responsabilidade institucional, além da elevada demanda para realização de transplante.

Eu dei entrada em maio de 2011 [...] e foram me enrolando até o mês de agosto [...] eu tive que entrar em contato com o TFD de Fortaleza, falar com uma pessoa do TFD de Fortaleza e pedir pra ele que agilizasse a minha consulta [...] quem fez o contato foi eu mesmo. Em seguida, eles providenciaram a minha passagem e eu vim pra cá. (AM)

A morosidade recorrente no que diz respeito ao recebimento do recurso inicial demonstra que alguns entrevistados desta pesquisa fazem parte de um seleto grupo de pessoas que, ainda que com muitas dificuldades, dispunham de condições para custear transporte e diárias no local de tratamento.

Logo, a necessidade de um usuário que precisa realizar tratamento fora de seu estado, mas que não dispõe de recursos financeiros ou de apoio familiar, não será contemplada. Configura-se assim, como um dos elementos desta pesquisa que instiga o exercício de reflexões no que se refere a materialização do princípio da universalidade do acesso à Saúde.

O primeiro artigo da Portaria SAS/nº55/99 refere-se, também, ao teto financeiro definido para cada município/estado. Os critérios que definem os valores a serem transferidos a Estados, Distrito Federal e Municípios são definidos no artigo 35 da Lei nº 8.080/90. Estes critérios, de forma combinada, são referências para dar materialidade a cobertura das ações e serviços de saúde a serem implementados pelas três esferas de governo, como previsto no inciso IV do art. 2º da Lei nº 8142/90, que trata dos recursos do Fundo Nacional de Saúde.

Conforme a Lei Orgânica da Saúde, os critérios estabelecidos são: o perfil demográfico da região; perfil epidemiológico da população a ser coberta; características quantitativas e qualitativas da rede de saúde na área; desempenho técnico, econômico e financeiro no período anterior; níveis de participação do setor saúde nos orçamentos estaduais e municipais; previsão do plano quinquenal de investimentos da rede; ressarcimento do atendimento a serviços prestados para outras esferas de governo (BRASIL, 1990).

Considerar os critérios e os aspectos priorizados pelos planos de saúde, que são a base das atividades e programações de cada nível de direção do SUS e o desempenho técnico, econômico e financeiro no período anterior, permite a compreensão dos fatores que ocasionam a discrepância entre os valores das ajudas de custo destinadas aos TFDs dos estados analisados neste estudo. Os valores variam entre R\$ 1.560,00 (um mil, quinhentos e sessenta reais) e R\$ 2.600,00 (dois mil e seiscentos reais). O referido pagamento contempla o paciente e seu acompanhante.

Como a paciente PB, na ocasião da entrevista, encontrava-se sem acompanhante em Fortaleza, a ajuda para custeio de aluguel, próximo ao HUWC, energia, água, medicação, não disponível pela Rede SUS, e alimentação estava em torno de R\$ 745,00 (setecentos e quarenta e cinco reais).

Eu tava dois meses atrasada, junho e julho. Aí julho, eu não recebi ainda, né [...] esse se eu recebo R\$ 700,00 (setecentos) já atrasado, como é que com R\$ 700,00 (setecentos), eu pago o aluguel e faço outras despesas? No dia que eu adoeci, o médico passou um remédio que não tinha no Posto. Eu tive que comprar [...] já tirou das coisas de casa e eu tive que cobrir [...] aí eu dou de trezentos [...] trezentos e cinqüenta [...] E vai juntando do mês que entra. (PB)

Ao analisar o depoimento da paciente PB, percebe-se que os recursos provenientes do TFD não atendem as necessidades básicas relacionadas a alimentação, moradia, medicação, dentre outros aspectos primordiais para a saúde. Esse contexto pode afetar a saúde dos pacientes, principalmente pelas condições de vida.

Os discursos das usuárias MA2 e AM revelam a realidade socioeconômica vivenciada pelos pacientes em processo de transplante, cujo valor da ajuda de custo do TFD não supre as necessidades de subsistência, principalmente pela complexidade do tratamento que requer uma dieta nutricional e estrutura habitacional que contribuam para a promoção da saúde.

Eu não tenho dinheiro pra tá pagando o aluguel direito, comprar meus alimentos e meus remédios [...] e também o talão de água [...] porque cortaram a água, que eu não podia pagar. Aí ele negociou [...] trezentos reais e de água é sessenta, setenta. [...] (MA2)

Convém ressaltar que alguns pacientes suprem as suas necessidades de sobrevivência em Fortaleza, onde realizam do tratamento, além de serem os principais provedores da subsistência de familiares ou dependentes que permaneceram no estado de origem. O Serviço de Transplante ou de outros tratamentos de alta complexidade fornecidos pelo HUWC não dispõem de casa de apoio ou programa de hospedagem, custeado pelo poder público, direcionado ao suporte de pacientes que não residem em Fortaleza.

O aluguel aqui é caro. O TFD sabe que é caro. Ele sabe que muitas medicações a gente consegue pelos postos de saúde e outros não [...] Se a gente for seguir a dieta que o paciente renal tem que seguir, a gente não consegue com esse dinheiro [...] eu não tenho ajuda de custo, a não ser o TFD e o BPC, no caso. (AM)

Com base no depoimento da usuária AM, verifica-se a sua compreensão sobre a realidade vivenciada, reconhecendo o valor elevado do aluguel e da alimentação. Ela argumenta que sua manutenção é proveniente do TFD e do Benefício de Prestação Continuada (BPC).

O BPC é um benefício da Política de Assistência Social, regulamentado pelo Decreto nº 6214, de 26 de setembro de 2007, devido à pessoa com deficiência e ao idoso, conforme a Lei Orgânica da Assistência Social, nº 8742/1993, alterada pela Lei nº 12.435, de 2011.

Art. 20. O benefício de prestação continuada é a garantia de um salário-mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 (sessenta e cinco) anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (BRASIL, 1993; 2011)

Trata-se de um benefício individual, não vitalício e intransferível e, no caso da pessoa com deficiência (de qualquer idade), além do critério de renda *per capita* familiar inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo vigente, devem-se comprovar impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 1993).

O BPC contempla os pacientes com IRC em hemodiálise ou fila de transplante. Após o procedimento, dependendo do quadro clínico e das condições de trabalho, alguns pacientes retornam as atividades laborais e o benefício é suspenso.

Os discursos dos sujeitos MA1 e AP revelam que os usuários buscam apoio na rede sociofamiliar, no intuito de garantir a sua sobrevivência ao longo do tratamento.

Eu ainda tenho uma irmã minha que ainda me ajuda [...] se não tivesse ela, ainda tá muito atrasado, né. (MA1)
A nossa ajuda de custo veio chegar aqui depois de oito meses [...] se nós tivesse dependendo só dela não dava não. Essa última agora tá com quatro mês [...] (AP)

Com base nos depoimentos, pode-se afirmar que o valor da ajuda de custo do TFD não atende as necessidades básicas; além dessa realidade, os usuários convivem com o constante atraso no recebimento do valor financeiro ao longo da permanência em Fortaleza.

Constata-se que a política relacionada ao TFD ocorre de forma heterogênea, haja vista que depende do orçamento dos municípios e estados e das forças políticas presentes. Dessa forma, na percepção da paciente RR, o valor do TFD atende as suas necessidades materiais, uma vez que o valor equivale a R\$ 2.600,00 (dois mil e seiscentos reais).

O melhor valor é o TFD do meu estado [...] o atendimento pra lá acredito que é tranquilo. Às vezes atrasa [...] atrasa mais no final do ano [...] que, aliás, não atrasa né. Não recebe mesmo. Chegou dezembro, todo mundo entrou de férias. Assim, eu, como inquilino, tenho que falar [...] pro locador, no caso, que eles tão de férias, eu também não vou pagar [...] Porque dezembro, acham que eu não pago aluguel. (RR)

Ao refletir sobre os custos de permanência dos pacientes em Fortaleza, apoiados nos seus relatos, identificam-se discrepâncias no valor das ajudas de custo, decorrente sobretudo do cálculo tabelado com base na realidade do município de origem e não do estado a que se destina o paciente para proceder o tratamento de saúde. Sob esse prisma, afirma-se que a garantia de uma lógica inversa de financiamento pelo Ministério da Saúde e pelos órgãos responsáveis contribuiriam para a padronização dos valores em nível nacional, baseada na realidade socioeconômica dos locais de tratamento.

Ao refletir sobre o discurso da paciente AM, observa-se que o Programa TFD revela aspectos que dificultam a permanência em Fortaleza, principalmente por não conhecerem a complexidade do transplante.

Eles queriam que eu voltasse pra Manaus de qualquer jeito. Do jeito que estava, sem transplante [...] me deixaram uma época dois meses sem receber, entendeu? Inclusive, vários médicos mandaram, nessa época, relatórios contando a minha história e não foi aceito. Até que a doutora que é a chefe do transplante mandou um relatório bem preciso, explicando a situação porque que eu estava aqui [...] Se eu tivesse doador vivo, eu já estaria na minha cidade. Se eu já tivesse transplantado já teria voltado, porque eu tenho uma profissão [...] deixei tudo [...] minha residência, carro, escritório, tudo. (AM)

O discurso revela o empenho da equipe multiprofissional em atender o usuário em suas necessidades psicossocial e clínica. Dessa forma, os relatórios, especificando o histórico social e médico, fundamentam a importância da permanência do usuário no Serviço de Transplante.

A mulher não atende a gente bem [...] é quase todo tempo perguntando se precisa ficar [...] é mudando todo tempo de papelada. A gente quando liga pra lá, elas não atende. Quando atende, fica com deboche [...] é como, eu esteja aqui porque eu quero [...] eu já tô com dois anos e pouco de transplantada e o médico não me dá alta [...] já foi enviado (relatório) [...] eu preciso ir lá agora. Eu vou deixar lá, falar com ela e levando a carta que a médica me deu. Depois de 2015, pra cá eu recebi um mês só. O mês de fevereiro eu recebi só R\$ 1.480,00. Quando recebo é na conta corrente [...] já desconta. (MA2)

O discurso da paciente revela o formalismo na gestão do Programa, requerendo procedimentos e documentos comprobatórios que extrapolam as orientações estabelecidas em legislação. Percebe-se a lógica da contenção de despesas, em detrimento da saúde e da qualidade de vida da paciente.

Nesse contexto, percebe-se que a credibilidade profissional é afetada, impondo desconfiança ao profissional médico que atestou a necessidade de permanência da paciente no local de tratamento. As exigências que excedem os trâmites burocráticos têm contribuído para gerar prejuízos materiais e emocionais para os pacientes, podendo interferir diretamente em seu estado clínico.

De acordo com o Manual de Transplante Renal da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO), entre os principais exames que o paciente realiza no pré-transplante renal estão: tipagem sanguínea (verifica compatibilidade dos tipos de sangue entre doadores e receptores), tipagem de HLA (realizado nos leucócitos ou células brancas, para identificar características similares entre os indivíduos) e o *cross-mach*, que é a prova cruzada de linfócitos que revela se o receptor tem anticorpos dirigidos contra os antígenos do doador e se rejeitará o órgão (ABTO, sd).

Em caso de doador falecido, a conduta da equipe de enfermagem do serviço de transplante renal do HUWC é realizar o primeiro contato com os receptores de tipo sanguíneo e HLA compatíveis ao órgão do doador para realização do *cross-mach*. Quando há demora na entrega de resultado de HLA, o primeiro contato é realizado somente com a informação de compatibilidade sanguínea, visando a rapidez do processo.

Nesse primeiro contato é necessário saber se o paciente está saudável, se já fez

hemodiálise, se pode chegar a tempo ao hospital e orientar que permaneça em jejum e faça hemodiálise, caso não tenha feito, até o segundo contato, que é realizado após o resultado da prova cruzada.

Pode ocorrer, portanto, de o paciente primeiro de fila ser convocado por anos, mas apresentar anticorpos contra o doador. No entanto, este tem que estar próximo ao Centro Transplantador, já que havendo êxito no *cross-match*, o tempo de conservação do órgão que será enxertado deve ser obedecido (máximo de 48 horas, sendo ideal a realização do transplante em no máximo 24 horas).

Após a prova cruzada, além do primeiro candidato de fila, o segundo também é convocado ao hospital. Se por alguma razão, ao ser avaliado, o primeiro não puder realizar o procedimento, o segundo candidato é beneficiado.

Existe a possibilidade também da ausência de doador com HLA similar ao do receptor, ainda que, pela compatibilidade sanguínea, seja primeiro de fila. Situação da paciente AM, segundo o discurso abaixo, que por muito tempo não foi compreendida pelo TFD:

Já fui chamada quatro vezes [...] não aparece uma leitura no meu HLA. Ele difere um pouco da situação dos HLAs de outros pacientes que têm a leitura normal. (AM).

Concernente ao pós-transplante, o Protocolo da Unidade de Transplante Renal do HUWC, versão abril de 2015, define que o paciente deve seguir uma rotina de exames e consultas ambulatoriais. Serão realizados exames e consultas semanalmente nos trinta primeiros dias após o transplante e a partir dos noventa aos cento e oitenta dias podem, a critério da equipe, se realizar quinzenalmente. A medida necessária ao sucesso do procedimento é de que permaneçam, pelo menos, até os três primeiros meses após o transplante para consultas e avaliações semanais com a equipe multiprofissional.

Considerando a alta complexidade dos exames e dos procedimentos do transplante, os pacientes podem permanecer em Fortaleza por um período superior ao previsto, sobretudo em virtude de intercorrências ou processo de rejeição. Esta realidade foi vivenciada pela paciente MA2, uma vez que apresentou reações ao esquema de imunossupressão proposto e permanece

em constante monitoramento pela equipe, objetivando a anulação de complicações futuras. Situação que, como relatado anteriormente, também gerou desconfiança junto ao TFD pela não compreensão da complexidade do tratamento, ainda que mediante justificativas expressas em relatórios médicos.

Ao serem indagados sobre a importância do TFD para a continuidade do tratamento e como o percebiam no contexto da Política Pública de Saúde, todos os entrevistados consideraram que sem o recurso financeiro, fruto da inscrição no TFD, não teriam como permanecer em Fortaleza, ou mesmo, ter iniciado o tratamento, ressaltando que o Programa é uma forma de garantir que a população em situação de pobreza possa ter acesso ao atendimento de suas demandas.

É praticamente 100%, né [...] se eu for viver do auxílio-doença [referindo-se ao BPC], que é um salário mínimo [...] eu vou passar fome (RR)

Ao analisar o discurso do usuário AP, observa-se a sua compreensão no que concerne ao TFD, considerando um apoio importante neste momento singular de tratamento, reconhecendo o papel do Estado para garantir este direito.

Eu entendo assim como se fosse um apoio, né. A gente vem de um outro estado, então o Estado tem que apoiar. (AP)

Com base na fala da usuária MA2, observa-se que o Programa de TFD constitui uma base financeira que contribui para atender as necessidades materiais e possibilitar a realização do transplante. Relata a realidade social da família, cujo filho encontra-se desempregado.

É bom porque [...] o benefício é pouco, meu filho não tem serviço fixo. Aqui em Fortaleza, como é uma cidade turística, que você sabe, a gente não consegue viver com setecentos e oitenta e oito reais (referindo-se ao BPC). A gente paga um aluguel caro, porque eu moro nessa área do hospital, né. (AM)

A usuária MA2 mantém seu tratamento com os recursos provenientes do BPC e do TFD, revelando o potencial que a política social brasileira tem em contribuir para promover a saúde da população excluída do mercado de trabalho.

A portaria que institui o TFD, portanto, constitui-se como um importante avanço em direção ao cumprimento do que se estabelece no Artigo 196 da CF/1988:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1990).

Os discursos dos usuários do Programa TFD explicitam a importância de se concretizar os princípios do SUS no que tange a universalidade e integralidade da atenção, buscando ampliar o atendimento com qualidade, conforme preconiza a Reforma Sanitária.

O contexto de crise do modo de produção capitalista tem gerado desemprego estrutural e afetado as relações no mundo do trabalho, contribuindo para aprofundar as expressões da questão social. Nesse cenário, o Estado atua como regulador do mercado financeiro, canalizando poucos recursos para as políticas sociais.

Urge, pois que sejam reafirmados os princípios do SUS no que se refere a integralidade da atenção, buscando conjugar esforços para a concretização de uma política que garanta saúde em seu conceito ampliado, conforme a Lei nº 12.864, de 2013.

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Considerando o objetivo da pesquisa, constata-se que as principais demandas dos pacientes inscritos no TFD em tratamento no HUWC no contexto do transplante renal não são atendidas em sua integralidade, principalmente, pela complexidade do transplante, pela fragilidade do atendimento na atenção básica, e pelas condições socioeconômicas.

Os usuários que vivenciam a IRC devem conviver com a realidade de um quadro crônico de saúde, e com a perspectiva de uma nova vida, no qual deve redimensionar os valores e as prioridades. Além dessa realidade, os pacientes estão longe de seus familiares, de

suas raízes e de seus cotidianos.

Outro aspecto importante refere-se a dinâmica de funcionamento do TFD, a qual apresenta uma estrutura que não atende o direito a saúde, pois os recursos não acolhem as necessidade materiais dos usuários em processo de transplante.

As condições em que estão vivendo os usuários em acompanhamento pré- ou pós-transplante revelam a necessidade de uma intervenção do poder público, no sentido de garantir as condições de moradia, de alimentação, visando primordialmente a qualidade de vida.

É de suma importância que seja implementado uma nova política de financiamento do Programa TFD, uma vez que o Ministério da Saúde deve garantir que os Municípios tenham condições de padronização dos valores das ajudas de custo em nível nacional, de acordo com a realidade de subsistência do local a que se destina o paciente em busca de tratamento.

Destaca-se ainda que alguns usuários, em decorrência da situação financeira, não conseguem permanecer em Fortaleza ou mesmo se deslocar para o local em que poderão dispor de assistência especializada e acompanhamento ambulatorial sistemático.

Os usuários, sujeitos deste estudo, revelam características peculiares, destacando a sua capacidade de elaborar estratégias para conseguirem permanecer em acompanhamento no ambulatório de transplante renal. Ressalta-se que o BPC e o TFD contribuem para atender as necessidades materiais do paciente no contexto do transplante.

Urge que os serviços de alta complexidade, caracterizado como referência nacional, sobretudo, o Serviço de Transplante do HUWC, disponham de casa de apoio ou programa de hospedagem, custeado pelo Estado, para dar suporte aos pacientes que não residem no município/estado onde realizam tratamento, em caráter complementar ao TFD.

Convém ressaltar que o TFD configura-se como um caminho para a materialização do direito a saúde, constituindo um avanço em marcos legais, ancorado em princípios e diretrizes que visam à universalidade do acesso, porém limitado pela estrutura de organização do Estado neoliberal.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO Brasileira de Transplante de Órgãos (ABTO). **Manual de Transplante Renal**. Período pós-transplante. Grupo Lopso de Comunicação Ltda. Novartis Biociências.s/d/ Disponível em: <<http://www.abto.org.br/abtov03/default.aspx?mn=487&c=0&s=156&pop=true>>. Acesso em: 2 jun. 2015.
- BRASIL. Constituição: **República Federativa do Brasil**. 1988.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Lei Orgânica da Saúde**. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Controle social e financiamento do SUS**. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990.
- BRASIL. **Lei Orgânica da Assistência Social**. Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993.
- BRASIL. **Decreto nº 2.268, de 30 de junho de 1997**. Regulamenta a Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fim de transplante e tratamento, e dá outras providências.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Programa de Tratamento Fora de Domicílio**. Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Transplante de Órgãos e Tecidos**. Lei nº 9.434/1997 e Lei nº 10.211/2001.
- BRASIL. **Decreto nº 6.214, de 26 de setembro de 2007**. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso e dá outras providências. Brasília, Conselho Nacional de Assistência Social, 2007.
- BRASIL. **Lei Nº 12.864, de 2013**. Altera o caput do art. 3º da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, incluindo a atividade física como fator determinante e condicionante da saúde. Brasília,

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual técnico operacional SIA/SUS - sistema de informações ambulatoriais**: Aplicativos de captação da produção ambulatorial APAC Magnético. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em:

<http://www.saude.am.gov.br/docs/programas/bucal/manual_sia/MANUAL_OPERACIONAL_SIA.pdf>. Acesso em: 15 set. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. SNT- Sistema Nacional de Transplantes. **Histórico do Transplante no Brasil**. Disponível em <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/omisterio/principal/secretarias/sas/transplantes/sistema-nacional-de-transplantes>>. Acesso em: 2 out. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. **Protocolos de encaminhamento da atenção básica para a atenção especializada**. Endocrinologia e nefrologia v. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/protocolos_atencao_basica_atencao_especializada.pdf>. Acesso em: 15 set. 2015.

BRASIL. Portal da Saúde, SUS. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/omisterio/principal/secretarias/sas/transplantes/sistema-nacional-de-transplantes>>. Acesso em: 2 out 2015.

BRAVO; M. I. S. **Política de Saúde no Brasil**: trajetória histórica. In: Capacitação para Conselheiros de Saúde - textos de apoio. Rio de Janeiro: UERJ/DEPEXT/NAPE, 2001.

CABRAL, A. S. **Insuficiência Renal**. Sociedade Brasileira de Nefrologia. Todos os direitos reservados. 2015. Disponível em < <http://www.sbn.org.br/publico/insuficiencia-renal> >. Acesso em: 10 set. 2015

MATTA, G. C. **Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde**. In: MATTA, G. C., PONTES, A. L. M. (orgs.). Políticas de saúde: organização e operacionalização do Sistema Único de Saúde. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. p. 61-80.

MATTA, G. C.; LIMA, J. C. F. **Estado Sociedade e Formação Profissional em Saúde: contradições e desafios em 20 anos de SUS**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz/EPSJV, 2008.

MENDONÇA, A.E. et al. Mudanças na qualidade de vida após transplante renal e fatores relacionados. **Acta Paulista de enfermagem**, 2014 p. 287-292.

MACHADO, F. R. de. S. **O direito à saúde na interface entre sociedade civil e Estado**. In: Trabalho Educação e Saúde. V 7. Rio de Janeiro: 2009. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462009000200001&lng=es&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 1 nov. 2015

SELLTIZ, C. **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. São Paulo: Herder, 1967.

UNIVERSIDADE Federal do Ceará – UFC. Hospital Universitário Walter Cantídio-HUWC. **Primeiro transplante renal no HUWC completa 36 anos**. Disponível em: <<http://www.ufc.br/noticias/noticias-de-2013/4310-primeiro-transplante-renal-no-huwc-completa-36-anos>>. Acesso em: 18 set. 2015.

Universidade Federal do Ceará – UFC. Hospital Universitário Walter Cantídio – HUWC. **Dados do Ambulatório de Transplante Renal do HUWC**. Julho, 2015.

Universidade Federal do Ceará – UFC. Hospital Universitário Walter Cantídio –HUWC. **Protocolo da Unidade de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio**. Versão 2011. Disponível em: <http://www.huwc.ufc.br/arquivos/biblioteca_cientifica/File/DIM/PROTOCOLOS%20CLINICOS%20HUWC/transplanterenal.pdf>. Acesso em: 18 set. 2015.