

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

MYRIAM CARNEIRO DE FRANÇA

**A POLÍTICA DE SAÚDE E A HISTÓRIA DOS
TRANSPLANTES NA PARAÍBA: depoimentos de médicos
pioneiros à luz da história oral temática**

**JOÃO PESSOA - PB
2008**

MYRIAM CARNEIRO DE FRANÇA

**A POLÍTICA DE SAÚDE E A HISTÓRIA DOS
TRANSPLANTES NA PARAÍBA: depoimentos de médicos
pioneiros à luz da história oral temática**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem, do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, área de concentração Enfermagem na Atenção à Saúde, inserida na linha de pesquisa Políticas de Saúde em Enfermagem, como requisito para obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lenilde Duarte Sá

**JOÃO PESSOA - PB
2008**

MYRIAM CARNEIRO DE FRANÇA

**A POLÍTICA DE SAÚDE E A HISTÓRIA DOS
TRANSPLANTES NA PARAÍBA: depoimentos de médicos
pioneiros à luz da história oral temática**

Aprovada em: ____/____/2008

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dra. Lenilde Duarte de Sá

Orientadora / UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Maria Djair Dias

Membro / UFPB

Prof^ª. Dr^ª. Soraya Maria de Medeiros

Membro / UFRN

Prof^ª. Dr^ª. Solange de Fátima Geraldo Costa

Membro / UFPB

Ao meu pai, Mário (com saudade), e a minha mãe, Socorro, pelo exemplo e pelos ensinamentos éticos que me ajudaram a compreender minha existência como ser humano.

Ao meu marido, pelo amor, paciência e compreensão nos momentos difíceis.

As minhas filhas, pela alegria e pelo orgulho com que presentearam minha vida.

Em especial aos transplantados e as pessoas que, na lista de espera da Central de Transplante da Paraíba, ainda aguardam para realizar o sonho que os manterá vivos. O transplante.

Agradecimentos

Agradeço a Deus pela saúde, pela paz e pela harmonia em meu lar, que me deram força, coragem e determinação para percorrer os caminhos em busca de sabedoria;

Agradeço, muito especialmente, a meu marido e às minhas filhas, por aceitarem minha ausência física às refeições, mas por compreenderem que meu coração está sempre presente;

A minha mãe e aos meus irmãos e minhas cunhadas, por acreditarem que eu seria capaz de chegar até aqui;

Ao meu sogro, meu segundo pai, pelo incentivo que sempre me deu;

À Professora Soraya de Medeiros, pela disponibilidade em participar da minha banca; à professora Solange Geraldo, pela atenção com que sempre me atendeu, desde o projeto da pesquisa até minha defesa; à professora Maria Djair, pelos ensinamentos e sugestões que facilitaram este trabalho;

Agradeço, em especial, à professora Lenilde Duarte de Sá, pelos ensinamentos e auxílio nesta caminhada;

As minhas amigas Diana e Goreth, pela paciência, pelo estímulo e pelo apoio nos momentos difíceis;

Aos meus colegas de Mestrado, principalmente, Marlos e Eliane, de quem sempre obtive apoio nos momentos de dúvida;

À Dr^a Gyanna, coordenadora da Central de Transplante, pelo apoio durante a realização deste trabalho;

À Teacher Valéria e a Jr, pela paciência com que sempre me ajudaram nas tarefas com o computador;

Aos meus colegas de trabalho, Rósula, Ana Emilia, Josineide, Nilma, Janet e todos os outros, cujos nomes, neste espaço, não caberiam, pelo carinho e compreensão nos momentos de estresse;

A minha amiga Taninha, por me ajudar nas traduções;

A minha prima Socorro, pelas dicas e pelos livros que me emprestou;

À equipe de Enfermagem do Hospital de Emergência e Trauma Senador Humberto Lucena, e da Central de Transplante da Paraíba, pela riqueza das experiências advindas de nosso convívio;

Aos amigos, familiares e a todos os que, de alguma forma, contribuíram para tornar este trabalho possível, e cujos nomes não foram mencionados.

Cada pessoa é uma história. Oculta em todas as histórias está a história. Se julgarmos que não temos história, é porque não prestamos atenção a nossa vida. A maioria de nós vive de forma muito mais rica e cheia de significado do que pensa.

Raquel Remen

*Aos médicos das equipes transplantadoras da Paraíba,
cujas experiências tornaram possível este trabalho.*

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ABTO** - Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
- AIH** - Autorização de Internação Hospitalar
- APHETO** - Associação Paraibana dos Portadores de Hepatopatia, Transplantados Hepáticos e Familiares
- CIHDOTT**- Comissão Intra-hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante
- CNCDO/PB** – Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos da Paraíba
- CNNCDO**- Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos
- DAE**- Departamento de Atenção Especializada
- DRSA**- Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais
- FAEC**- Fundo de Ações Estratégicas de Alta Complexidade
- FAZ** – Fundo de Ação Social
- HLA**- Antígenos Leucocitários Humanos
- IAP** – Instituto de Aposentadorias e Pensões
- IESP** – Instituto de Ensino Superior da Paraíba
- IML** – Instituto Médico Legal
- INAMPS**- Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
- INCOR** – Instituto do Coração
- INSS**- Instituto Nacional de Seguridade Social
- INPS** – Instituto Nacional de Previdência Social
- ME**- Morte encefálica
- OAB/PB** - Ordem dos Advogados do Brasil - Paraíba
- PD**- Potencial Doador
- PPA**- Plano Pluri-anual
- PSF** – Programa Saúde da Família
- SAS**- Departamento de Assistência à Saúde
- SNT** – Sistema Nacional de Transplante
- SUS**- Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Fluxograma do processo de doação de órgãos.....	36
Figura 2: Designer: Mariana Vieira de Araújo.....	52
Figura 3: Designer: Daniel Dias de Albuquerque.....	56
Figura 4: Designer: Larissa Martins de Aguiar.....	60
Figura 5: Designer: Aurélio Coutinho Júnior.....	65
Figura 6: Designer: Emmanuel Jorge Gomes.....	69
Figura 7: Designer: Diego Lins, Ivo Medeiros e Kleber Menezes.....	71
Figura 8: Designer: Rafael Lira.....	75
Figura 9: Designer: Agnise Pereira, Euda Jansen e Helena Borges.....	78
Figura 10: Designer: Lucas Oliveira Lima.....	80

FRANÇA, Myriam Carneiro de. **A política de saúde e a história dos transplantes na Paraíba: depoimentos de médicos pioneiros à luz da história oral temática.** 2008. 162 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba.

RESUMO

Na Paraíba, a história dos transplantes, começou bem antes do professor Zerbini encantar o mundo com o primeiro transplante de coração da América Latina, entretanto, apesar do Sistema Único de Saúde - SUS ter impulsionado o desenvolvimento dos transplantes através da criação do Sistema Nacional de Transplante - SNT, os problemas relacionados ao cuidado dos usuários de transplante na perspectiva da integralidade, persistem. Este trabalho, de natureza qualitativa, teve como objetivo narrar a história dos transplantes na Paraíba, segundo médicos pioneiros envolvidos no processo de transplante, e a sua relação com a política de saúde e as necessidades dos usuários. A metodologia utilizada foi a história oral temática, tendo como referencial teórico o conceito de Nova História, proposto por Le Goff, na perspectiva da integralidade, em que se aponta como novo, dentro da política do SUS, a criação do SNT, que materializou uma nova política de assistência ao usuário de transplante. A produção do material empírico foi realizada por meio da técnica de entrevista, tendo sido entrevistados nove médicos com história de pioneirismo na realização de transplante no estado da Paraíba. O material empírico produzido foi analisado com base em três eixos temáticos, sendo eles: o relato da história dos transplantes na Paraíba, na qual foram identificadas as mudanças e os desafios no processo para a realização de transplantes no Estado, e as novas relações estabelecidas entre profissionais e usuários e as expectativas de melhoria da política de transplantes face às necessidades desses usuários. Partindo das falas dos colaboradores, considera-se que a criação do SNT, provocou uma ruptura na maneira de proceder com relação à prática médica do transplante, gerando inicialmente, uma resistência natural ao “novo”, por parte das equipes e dos estabelecimentos que realizavam o procedimento, mas que trouxeram também uma considerável evolução na política de saúde e na assistência aos usuários do transplante, entretanto, para que os problemas referentes a assistência ao usuário seja efetivado de modo integral, a Paraíba ainda carece desenvolver uma política local em consonância com os princípios do SUS. Os resultados desta pesquisa têm relevância social, uma vez que podem oferecer as bases necessárias para que se possam compreender as fragilidades da política de saúde no Estado, frente aos cuidados aos usuários do transplante, e o que de novo trouxe essa política para o cenário da história dos transplantes no Estado.

Palavras-chaves: Transplantes. Política de saúde. História da medicina.

FRANÇA, Myriam Carneiro de. **The politics of health and the history of the transplants in the Paraíba: depositions of pioneering doctors to the light of thematic verbal history.** 2008. 162 f. Dissertation (Master's degree in Nursing)- Centre of Health Sciences, Federal University of Paraíba. João Pessoa, 2008.

ABSTRACT

In Paraíba, the history of transplants, started well before the teacher Zerbini enchant the world with the first heart transplant in Latin America, however, despite the Unified Health System - SUS boosted the development of transplants by creating the National System of Transplantation - TNS, the problems related to the users caring for a transplant in view of wholeness, persist. This work, from a qualitative nature, aimed to narrate the history of transplants in Paraíba, according to doctors involved in pioneering transplant, and their relation to health policy and the needs of users. The methodology used was the oral history theme, taking as a theoretical concept of the New History, proposed by Le Goff, in view of the whole, which shows like new, within the policy of SUS, the creation of TNS, which materialized a new policy to assist the user in transplantation. The production of empirical material was accomplished through the technique of interview and was interviewed nine doctors with a history of pioneering in the conduct of transplant in the state of Paraíba. The empirical material produced was analyzed based on three themes, which were: the story of the history of transplants in Paraíba, which have been identified changes and challenges in the process for carrying out transplants in the state, and the new relations established between professionals and users and expectations of improvements in the policy of transplants to the needs of these users. Using the discourse of employees, it is considered that the establishment of TNS, caused a rupture in the way of proceeding with respect to the medical practice of transplantation, generating initially, a natural resistance to the "new" by the teams and establishments held the procedure, but it also brought a considerable change in health policy and assistance to users of the transplant, however, so that the problems relating to assist the user to be effective so full, the Paraíba still needs to develop a local policy in line with the principles of the SUS. The results of this research have social relevance, since it can offer the necessary foundations to help them understand the weaknesses of health policy in the state, facing care to users of the transplant, and what's new this policy has brought to the stage of history of transplants in the state.

Key words: Transplantation. Health policy. History of medicine.

FRANÇA, Myriam Carneiro de. **La política de salud y de la historia de los trasplantes en Paraíba: el testimonio de médicos pioneros en la luz de la historia oral tema.** 2008. 162 f. Dissertación (Maestro en Enfermería) - Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de la Paraíba, João Pessoa, 2008.

RESUMEN

En la Paraíba, la historia de los trasplantes, que se inició mucho antes de que el profesor Zerbini encantar al mundo con el primer trasplante de corazón en América Latina, sin embargo, a pesar del Sistema Único de Salud - SUS impulsado el desarrollo de los trasplantes mediante la creación del Sistema Nacional de Trasplante - TNS, los problemas relacionados con el cuidado de los usuarios de un trasplante, en vista de la integridad, persisten. Este trabajo, de carácter cualitativo, con el objetivo de narrar la historia de los trasplantes en la Paraíba, de acuerdo a los médicos que participan en pionero de trasplante, y su relación con la política de salud y las necesidades de los usuarios. La metodología utilizada fue el tema de la historia oral, tomando como un concepto teórico de la Nueva Historia, propuesto por Le Goff, en vista de la totalidad, lo que demuestra, como nuevo, en el marco de la política del SUS, la creación de TNS, que se materializó una nueva política para ayudar al usuario en el trasplante. La producción de material empírico se llevó a cabo a través de la técnica de entrevista y fue entrevistado nueve médicos con una historia de pioneros en la realización de trasplante en el estado de Paraíba. El material empírico producido se analizó sobre la base de tres temas, que fueron los siguientes: la historia de la historia de los trasplantes en Nueva Hampshire, que se han identificado los cambios y desafíos en el proceso para la realización de trasplantes en el estado, y las nuevas relaciones establecidas entre profesionales y usuarios y las expectativas de mejoras en la política de trasplantes a las necesidades de estos usuarios. Utilizando el discurso de los trabajadores, se considera que el establecimiento de TNS, provocó una ruptura en la forma de proceder con respecto a la práctica de la medicina de trasplante, generando inicialmente, una resistencia natural a la "nueva" por los equipos e instituciones que se celebró el procedimiento, sino que también trajo un cambio considerable en la política de salud y la asistencia a los usuarios del trasplante, sin embargo, a fin de que los problemas relativos a ayudar al usuario a ser efectivas a fin de la plena, la Paraíba aún tiene que desarrollar una política local en consonancia con los principios del SUS. Los resultados de esta investigación tienen relevancia social, ya que pueden ofrecer las bases necesarias para ayudarles a comprender las debilidades de la política de salud en el estado, frente a la atención a los usuarios del trasplante, y qué hay de nuevo esta política ha traído a la etapa de la historia de los trasplantes en el estado.

Palabras clave: Trasplante. La política de salud. Historia de la medicina.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	16
1.1 Interesse pelo tema	17
MARCO TEÓRICO.....	22
2.1 Sobre a Nova História	23
2.2 Integralidade na assistência ao usuário do transplante	24
2.3 Aspectos históricos do transplante.....	28
2.4 Processos operacionais do transplante	32
PERCURSO METODOLÓGICO	39
3.1 Tipo de estudo	40
3.2 Justificando a escolha.....	41
3.3 Cenário da pesquisa	46
3.4 Colaboradores da pesquisa.....	46
3.5 Produção do material empírico	49
3.7 Aspectos éticos da pesquisa.....	50
DESCOBRINDO AS HISTÓRIAS	51
4.1 Roberto Pinto	52
4.2 Osvaldo Travassos	56
4.3 Mário Fiuza	60
4.4 Lúcia Leal.....	65
4.5 Antônio Arivan	69
4.6 José Targino	72
4.7 Rosângela Escorel.....	75
4.8 Maurílio Onofre.....	78
4.9 Cássio Virgílio	81
ANALISANDO A HISTÓRIA	87
5.1 A história dos transplantes na Paraíba e as mudanças relacionadas à implementação dessa prática pelo SUS	88
5.2 Os desafios encontrados na prática relacionados aos cuidados aos usuários e a política de saúde	112
5.3 A novas relações estabelecidas entre profissionais e usuários e as expectativas de melhoria da política de transplantes face às necessidades desse usuário	125
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	133
REFERÊNCIAS	139
APÊNDICES	149

INTRODUÇÃO

1.1 Interesse pelo tema

Em 1998, enquanto coordenava a equipe de enfermagem de um serviço de transporte aeromédico, fui convidada a trabalhar na recém-inaugurada Central de Transplante da Paraíba. A princípio, fiquei surpresa e reticente porque transplante, para mim, era uma novidade. Mesmo assim, movida pela curiosidade e pelo desafio, aceitei o convite.

A Central de Transplante foi instituída por determinação do Decreto 2.268/97, que regulamentava a nova Lei dos Transplantes, como ficou sendo chamada a Lei 9.434 de 02 de fevereiro de 1997. Inicialmente ocupou um espaço no prédio onde funcionava a Vigilância Sanitária do Estado, na Avenida João Machado, nº 280, no Bairro de Jaguaribe. Entretanto, como esse local não era considerado adequado ao seu funcionamento, foi transferida para o Box 10 do Hospital de Emergência e Trauma Senador Humberto Lucena, onde funciona atualmente.

O trabalho na Central de Transplante da Paraíba, naquele primeiro momento, resumia-se a receber a documentação dos médicos que solicitavam autorização do Sistema Nacional de Transplante - (SNT) para realizar o procedimento, pois, como explicitava o Decreto, para poder transplantar, as equipes médicas tinham que obter autorização do órgão estadual, ou seja, da Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos da Paraíba – (CNCDO/PB).

Assim, enquanto as equipes médicas obtinham suas autorizações para realizar transplantes através de portarias publicadas em Diário Oficial da União – (DOU), a equipe da Central de Transplante ia aos hospitais para detectar potenciais doadores de órgãos e tecidos, buscando, principalmente, os chamados “doadores com coração parado”, já que, na ocasião, os hospitais ainda não dispunham de estrutura adequada para a efetuação do diagnóstico de morte encefálica. Desses doadores, podiam ser retirados vários tecidos, como pele, osso, válvulas cardíacas e córneas, mas captávamos apenas estas últimas.

O primeiro transplante a ser registrado na Central de Transplante da Paraíba foi de córnea, ocorrido em fevereiro de 1999. Só então percebi que, embora houvesse sido divulgada na mídia a realização de transplantes de rins e de córneas, no Estado, muitos anos antes da institucionalização da Central de Transplante, não havia qualquer apontamento ou relato formal a esse respeito. Esse fato já mostra a inexistência de registro sobre atos dessa natureza, o que concorre para deixar em branco algumas páginas da história da Saúde na Paraíba.

Outro aspecto de relevância observado durante o desenvolvimento dos trabalhos na Central de Transplante da Paraíba foi o fato de que, no atual contexto, mesmo em detrimento das facilidades de uma medicina avançada e de uma conjuntura política voltada para o cuidado à saúde do indivíduo, na perspectiva da integralidade, os pacientes em lista de espera para transplante de órgãos ou tecidos, de modo geral, passam por dificuldades. Uma dessas dificuldades é o acesso à lista de espera por córnea.

O procedimento para ingressar na fila para a obtenção de córnea é igual a todos os outros, ou seja, a inscrição tem que ser efetuada por médicos previamente autorizados pelo SNT para o procedimento. Acontece que, entre os critérios estabelecidos pelo setor para emitir a autorização, não está a obrigatoriedade de realizar a cirurgia pelo SUS. Portanto, o médico obtém essa autorização do SNT para sua equipe e para a clínica ou o hospital, inscreve seus pacientes, que recebem as córneas da CNCDO do Estado, gratuitamente, quando chega a sua vez no “*ranking*” de distribuição, entretanto, o financiamento do procedimento cirúrgico é decidido entre ele e o paciente, podendo ser pago por convênios de saúde, através de recursos do próprio paciente ou realizado com financiamento do SUS. Assim, a população mais carente, ou os que residem em localidades onde não haja médicos transplantadores em serviços públicos, ficam, muitas vezes, fora das listas e, conseqüentemente, excluídos da possibilidade de realizar um transplante de córnea.

Há dificuldades também para efetuar os exames preparatórios, principalmente para o transplante de rins, cuja relação de exames é extensa, e a manutenção desse paciente em lista, de forma que possa concorrer ao rim de cadáver é trabalhosa, devido à necessidade de realização de exames especiais (HLA e *Cross Match*) para cruzamento genético, na busca de receptores mais compatíveis com o doador, e a manutenção de uma soroteca em laboratório, para realização da prova cruzada, sendo renovado o soro de três em três meses.

Observa-se ainda, que alguns serviços de hemodiálise negligenciam a coleta periódica desse sangue, e o paciente deixa de concorrer ao órgão, pois o programa informatizado utilizado pelo SNT afasta, automaticamente, o paciente do “*ranking*”, se o soro estiver fora do período de validade. Outra dificuldade relacionada aos exames preparatórios é que o gerenciamento dos serviços de atenção básica, responsáveis pelas consultas e pela marcação de exames complementares, fica sob a responsabilidade das secretarias municipais de saúde que, nem sempre, têm infra-estrutura adequada para proceder a esses exames dentro do próprio município, obrigando o usuário a se deslocar de uma cidade para outra e a

enfrentar um longo tempo de espera até conseguir fazer os exames necessários ao preparo da cirurgia de transplante.

Apesar dessas dificuldades relacionadas à política de saúde na Paraíba, no tocante à política de transplante no país, atualmente, o SNT controla, coordena e fiscaliza todo o processo de doação e de transplante de órgãos e gerencia a lista única de espera, cabendo ao Sistema Único de Saúde (SUS) financiar, através do Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC), todos os procedimentos para o transplante.

Assim, tendo em vista a realidade atual dos transplantes, no Estado, e à política de transplantes, no Brasil, surge o seguinte questionamento: Antes da existência da Central de Transplantes, de que forma e por quem era gerenciado o processo de doação e de transplante de órgãos? Como se dava o financiamento das cirurgias? Havia distribuição de imunossupressores por parte do governo? Porém, enquanto procurava me aprofundar no tema, percebi que todas essas indagações foram, aos poucos, conformando-se em apenas duas: Havia, antes da criação da Central de Transplantes, uma política de saúde voltada para o processo de transplantes? O que muda no processo de transplante com a criação do SUS? Essas foram, de fato, as questões fundamentais que nortearam à realização deste estudo, cujo objeto de investigação é a história do processo de transplante no Estado da Paraíba, relacionada à política de saúde e às necessidades dos usuários desse tipo de procedimento.

Conversando sobre o assunto com colegas de trabalho, com médicos transplantadores e com transplantados, com os quais mantinha contato, descobri que todos eles, assim como eu, achavam importante registrar a história dos transplantes realizados na Paraíba, para que se pudesse compreender o que de novo o SUS trouxe aos transplantes e conhecer as contradições existentes na política, frente às necessidades dos usuários de transplante. O apoio recebido, durante essas conversas, contribuiu para que como mestrandia, desenvolvesse um estudo de natureza qualitativa, versando sobre o processo histórico do transplante, desde o período que antecedeu a institucionalização do SNT e da Central de Transplante do Estado, até os dias atuais, enfocando, sobretudo, o papel do SUS nesse contexto.

Assim, com a intenção de preencher essa lacuna, este estudo pretende narrar a história dos transplantes na Paraíba, partindo do relato dos médicos que participaram da realização de transplantes e de suas experiências frente ao SUS, tendo como marco teórico a História Nova e o conceito de Integralidade, segundo Rubem Mattos, (2004; 2006).

Sendo enfermeira, parecia natural e esperado que trabalhasse com colaboradores também enfermeiros. Entretanto, durante a coleta das primeiras informações adquiridas em documentos dos setores da Secretaria de Saúde, dos hospitais e dos contatos iniciais com os envolvidos com a realização de transplantes no Estado, percebi a grande lacuna deixada pelo enfermeiro nesse processo. Não havia registros sobre o papel da enfermagem nos documentos antigos e, muito menos, nos atuais. Assim, a escolha do médico, e não outro profissional que também trabalha com usuário de transplante, se fez não apenas por uma questão de opção, mas por considerar o fato de ser ele o único que acompanha o paciente, de modo contínuo, desde o momento em que é identificada a necessidade do transplante, até o pós-operatório imediato e tardio. Esse acompanhamento perdura durante toda a vida do transplantado, só finalizando com a morte de um deles ou por transferência de vínculo para outro médico. Conseqüentemente, nessa relação, a produção de intersubjetividades é dada por vínculo, capaz de levar o médico a identificar as necessidades de saúde desses usuários e as respostas dadas a elas pelo sistema de saúde.

O presente estudo propõe-se, então, a discutir essas dificuldades por meio dos depoimentos de médicos que foram pioneiros na operacionalização de transplantes de córneas, rins, fígado e coração no estado da Paraíba.

Assim, considerando o importante papel do SUS na cobertura e no controle da assistência à saúde, a principal questão que norteia esta pesquisa é: Quais as experiências vivenciadas pelos médicos transplantadores na Paraíba e o que eles mostram como novo na história dos transplantes, surgido após a criação do SNT? Convém ressaltar que os resultados desta pesquisa têm relevância social, uma vez que podem oferecer as bases necessárias para se compreender as fragilidades da política de saúde na Paraíba, frente ao cuidado singular voltado aos usuários que necessitam de transplante. Diante do exposto, este trabalho tem como objetivo geral **narrar a história dos transplantes na Paraíba, segundo médicos pioneiros envolvidos no processo de transplantes, e a sua relação com a política de saúde e as necessidades dos usuários**. Para isso, foram traçados os seguintes objetivos específicos:

- Compilar as experiências dos médicos pioneiros em transplante de órgão na Paraíba;
- Relatar a história dos transplantes na Paraíba, a partir da compilação das experiências dos médicos que participaram da pesquisa;

- Identificar as mudanças na prática médica depois da incorporação do transplante pelo SUS;
- Identificar os desafios encontrados pelos médicos pioneiros em transplantes de órgão na Paraíba, relacionados à política de saúde e às necessidades dos usuários.

MARCO TEÓRICO

Esta pesquisa encontra respaldo teórico na concepção do cuidado no pressuposto da integralidade, nesse sentido, busca-se o que é novo, dentro da política do SUS, advindo da criação do SNT, o qual ensejou a materialização de uma nova política de assistência ao usuário de transplante.

2.1 Sobre a Nova História

As mudanças legais que o SUS trouxe para os transplantes evidenciaram novos aspectos de relevância na história da saúde. Na perspectiva histórica, como fundante desse estudo, optou-se, teoricamente, pela Nova História, que surgiu da necessidade de se desenvolver os métodos de uma história a partir de textos até então desprezados – os textos literários ou de arquivos, que atestam humildes realidades cotidianas – os “etnotextos”, e do desejo de construir uma história do homem total, com seu corpo e sua fisiologia situados na duração social. (GOFF, 1995).

De acordo com Goff, (1993), a Nova História se propõe a contar a história total, que olha e analisa os fatos inseridos no contexto dos sentimentos cotidianos da sociedade, onde as novas descobertas levaram à proscrição de antigos sistemas. De acordo com esse autor, Nova História significa:

História econômica, demográfica, história das técnicas e dos costumes, não apenas história política, militar, diplomática. História dos homens, de todos os homens, não unicamente dos reis e dos grandes. História das estruturas, não apenas dos acontecimentos. História em movimento, história das evoluções e das transformações, não apenas história estática, história quadro. História explicativa, não história puramente narrativa, descritiva – ou dogmática. História total enfim. (grifo nosso) (GOFF, 1993.p.39).

A opção por essa corrente da história se justifica pelo fato de a Nova História proporcionar a perspectiva de redefinição da história oficial, a partir do surgimento de novos problemas, novas abordagens e novos objetos, que permitem aprofundar ou enriquecer a história sem colocar em questão a problemática fundamental de determinados setores

históricos (GOFF; NORA,1976). Neste trabalho, considera-se como novo a política de saúde instituída com a criação do SNT e da Central de Transplante da Paraíba, momento em que se observa a descrição de uma normatização perfeitamente alinhada para atender às necessidades dos usuários do transplante. Entretanto, é preciso ouvir aqueles que vivenciaram a prática desse tipo de cirurgia, antes e depois da criação dessa política, para que, a partir da identificação de novas fragilidades produzidas, seja possível se redefinir a história conhecida oficialmente. Nesse sentido, Goff e Nora (1995, p. 152) declaram: “as instituições encontram em nós mesmos seu verdadeiro suporte e nós as produzimos como duplicações divergentes das nossas instâncias interiores de defesa, porém mais imponentes por serem visíveis, mais calmantes por seu próprio peso.”

A partir desse marco teórico, procedeu-se à análise do material empírico produzido com base nas entrevistas, na perspectiva do conceito de Integralidade, o qual, dentro da política do SUS, embasa a concepção de cuidado e, no caso específico, volta-se para o cuidado ao usuário de transplante que, por passar por toda uma rede de assistência, merece atenção especial.

2.2 Integralidade na assistência ao usuário do transplante

O termo integralidade surgiu da necessidade de designar a expressão “atendimento integral com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais” (BRASIL, 1988. art. 198), diretriz expressa na Constituição de 1988, que se tornou conhecida como a “Constituição cidadã”, e que tem como uma de suas marcas o reconhecimento de muitos direitos de cidadania (Mattos, 2006), dentre os quais se destaca o direito à saúde.

Analisando a expressão “Saúde é um direito de todos e dever do Estado”, pode-se inferir que cabe ao Estado o dever de suprir as necessidades de saúde de todos, através de políticas sociais e econômicas voltadas tanto para a redução do risco de adoecimento quanto para a prevenção e para a recuperação da saúde, já que é impossível tornar a todos sadios por força da lei (Mattos, 2006). Para materializar a política de promoção, prevenção e

recuperação da saúde, o Estado criou o SUS que, reconhecendo a saúde como direito social universal e de cidadania, rompeu uma longa tradição que vinculava o direito à assistência médica apenas aos trabalhadores com carteira assinada, contribuintes da previdência social.

Baseado no princípio do atendimento integral à saúde do indivíduo, o SUS implementou uma política de saúde especial para atender às necessidades dos usuários de transplante, criando o Sistema Nacional de Transplante. Isso significou a incorporação definitiva dessa parcela da população brasileira ao direito a uma assistência integral, mesmo a despeito de suas necessidades não serem iguais às da maioria. Nesse sentido, avançou, ao garantir o acesso universal e igualitário e, principalmente, integrado aos serviços de saúde, traduzido no artigo 196 da Constituição Brasileira.

No entanto, embora alguns textos possam se referir ao princípio da integralidade como se o ele fosse apenas sinônimo da garantia de acesso a todos os níveis do sistema de serviços de saúde, a integralidade é, de fato, um princípio muito mais abrangente. De acordo com Mattos (2004), podem-se identificar, pelo menos, três significados para a Integralidade: o de que é um conjunto aplicado a características de políticas de saúde e à abrangência das respostas governamentais, no sentido de articular ações de alcance preventivo com as assistenciais; um conjunto de sentidos relativo a aspectos da organização dos serviços de saúde; e um terceiro voltado para atributos das práticas de saúde (MATTOS, 2004). Pinheiro e Mattos (2006) afirmam que:

Podemos reconhecer, nas estratégias de melhoria de acesso e desenvolvimento de práticas integrais, o acolhimento, o vínculo e a responsabilização como práticas integrais [...] realizamos um exercício de formulação de uma definição operatória de integralidade como modo de atuar democrático, do saber fazer integrado, em cuidar, que é mais alicerçado numa relação compromisso ético-político, de sinceridade, responsabilidade e confiança (PINHEIRO; MATTOS, 2006, p. 290).

Machado *et al.* (2007) asseveram que, para a realização de uma prática que atenda à integralidade, faz-se necessário o exercício efetivo do trabalho em equipe, desde o processo de formação profissional de saúde até o estabelecimento de estratégias que favoreçam o diálogo, a troca, a transdisciplinaridade entre os distintos saberes formais e não-formais, que contribuem para as ações de promoção da saúde nos planos individual e coletivo. Os autores acrescentam que a idéia de cuidado integrado, em saúde, compreende um saber-fazer dos docentes, dos gestores e dos usuários/pacientes co-responsáveis pela produção da saúde.

No presente estudo, chamamos a atenção para um dos sentidos do princípio de integralidade relativo às configurações de certas políticas específicas, chamadas, aqui, de políticas especiais, que são especificamente desenhadas para dar respostas a um determinado problema de saúde, ou aos problemas de saúde que afligem certo grupo populacional. Nesse caso, a política do SNT perpassaria o desenho do cuidado singular e integral aos usuários que necessitam de transplante.

A noção de integralidade, aplicada ao usuário do transplante, expressa a convicção de que cabe ao governo responder a certos problemas de saúde pública, e que essa resposta deve incorporar tanto as possibilidades de prevenção quanto as possibilidades assistenciais. Desta forma, o programa organizado e gerenciado pelo SNT, para o atendimento integralizado ao usuário do transplante, envolve não só a busca de doadores de órgãos e tecidos como também a realização da cirurgia, o acompanhamento pós-transplante e a distribuição de medicamentos especiais, chamados de imunossupressores, para a manutenção do enxerto.

O usuário do transplante tem seu integral atendimento garantido por lei e, por isso, deveria ser atendido em suas necessidades, tanto no que concerne ao internamento hospitalar, para a realização da cirurgia, quanto para a efetivação de um diagnóstico precoce que possibilitasse a prevenção da doença que provocou a necessidade do transplante, e garantisse o acesso à lista de espera em tempo satisfatório, e a distribuição eficiente dos medicamentos necessários à manutenção do enxerto. Todavia não é isso que acontece. Provedello (2005) ressalta que:

O SUS não dispõe de recursos financeiros suficientes para tal. O investimento público em saúde (União, estados e municípios) é de 3,54% do PIB, insuficiente para fornecer todos os serviços que toda a população brasileira necessita. Somando o gasto público e privado, chegamos a 7,6% do PIB, 41,6% público e 58,4% privado. Comparando com outros países, o gasto público é baixo. Nos EUA, que gastam, em saúde, 13,9% do PIB, o gasto público responde por 44,4%², na Alemanha 74,9%, Reino Unido 82,2% e Espanha 71,4%. O gasto per capita do SUS em 2002 foi de 305 reais. (PROVEDELLO, 2005, p. 22).

Em relação à política de saúde, na Paraíba, as fragilidades existentes no atendimento integral ao indivíduo ficam ainda mais evidentes quando se considera o atendimento da parcela da população que necessita de um transplante, em virtude de o Estado ser historicamente marcado pelas adversidades sócio-econômicas. O usuário do transplante necessita de atendimentos especializados e de exames diagnósticos de alta densidade

tecnológica, ao mesmo tempo em que precisa de acompanhamento individualizado pelos serviços de atenção básica, por meio do qual a assistência a esse usuário seja contínuo e sem interrupção do fluxo de atendimento em nenhuma das partes que compõem a linha do cuidado, desenhada nas esferas de governo local, estadual ou federal.

Alguns autores ressaltam, no entanto, que essa integração do sistema não parece ser tarefa fácil para os municípios, uma vez que, de maneira geral, os setores de saúde dos diversos níveis procuram manter seus respectivos processos de trabalho inalterados e isolados dos demais serviços, não se constituindo como parte de uma rede assistencial local ou regional. Esse fenômeno de desarticulação, que se observa em nível nacional, compromete a construção do SUS como um sistema integrado e articulado de serviços, principalmente no que concerne à efetivação da assistência aos usuários do transplante. (CARVALHO, 1999; LOBATO, 2000; LUCHESE, 1996).

Essa incapacidade dos serviços que compõem o sistema de se envolver e absorver essa demanda gera um processo de desordem no fluxo de usuários dentro do sistema público de saúde que prejudica diretamente a realização do transplante e a manutenção do enxerto. Portanto, é necessário superar essas dificuldades, para que o princípio da integralidade, do ponto de vista da organização dos serviços de saúde e dos gestores, seja evidenciado nas práticas de cuidado aos usuário.

Para fortalecer a discussão do cuidado na perspectiva da integralidade, convém lembrar o holismo. Campos (2003) acrescenta que, segundo a teoria holística, a atenção em saúde deve ser totalizadora e considerar as dimensões biológica, psicológica e social do indivíduo, pois o ser humano é indivisível e não pode ser compreendido de modo fragmentado. Assim, o usuário de transplante precisa mais do que um órgão. Ele necessita de um sistema de saúde que se conforme articulado para atendê-lo integralmente.

Nesta pesquisa, enfatizam-se as necessidades dos usuários do transplante. Assim, para que se entenda a dimensão do significado da expressão “usuário do transplante”, necessário se faz definir o termo “usuário”. Para tal, Merhy propõe a “ *contribuição de vários autores da saúde coletiva para falar dos usuários e do mundo de suas necessidades, muito bem retratados no trabalho de Luís Carlos de Oliveira & Norma Fumie Matsumoto*” (MERHY, 2003. p. 21), a seguir:

<i>Necessidades de saúde de indivíduos ou grupos</i>	<i>Algumas idéias sobre seus significados</i>
<i>Necessidade de boas condições de vida</i>	<i>Boa moradia, alimentação, transporte, lazer, meio ambiente adequado, viver em processos sociais de inclusão</i>
<i>Necessidade de ser alguém singular com direito à diferença</i>	<i>Ser sujeito de direito e cidadão, ser igual, ser nominal, ser respeitado em suas necessidades “especiais”, ser incluído</i>
<i>Garantia de acesso a todas as tecnologias que melhoram e prolongam a vida</i>	<i>Sempre que necessário, deverá consumir serviços de saúde (saberes, equipamentos e práticas), que possam impactar e qualificar seu modo de andar na vida</i>
<i>Necessidade de ser acolhido e ter vínculo com um profissional ou equipe (sujeitos em relação)</i>	<i>Poder acessar e ser recebido e bem acolhido em qualquer serviço de saúde de que necessitar, tendo sempre uma referência de responsabilização pelo seu atendimento dentro do sistema</i>
<i>Necessidade de autonomia e autocuidado na escolha do medo de “andar a vida” (construção do sujeito)</i>	<i>Ser tratado como sujeito do saber e do fazer, em produção, que irá a cada momento “operar” seu próprio modo de andar na vida.</i>

Fonte: Merhy, *et all*, 2003.

A partir do olhar sobre o usuário de transplante, como alguém singular, e dentro do sentido da integralidade proposto pelo SUS, desenvolveu-se este trabalho, buscando, no caminho da história, descobrir se a partir criação da Central de Transplante o cuidado vem se produzindo nessa perspectiva.

2.3 Aspectos históricos do transplante

A história de transplante como terapêutica remonta séculos. Ao contrário do que se pensa, fazer a substituição de um órgão ou tecido, irremediavelmente doente, que compromete a vida de uma pessoa (receptor), por outro órgão ou tecido de outra pessoa (receptor), com órgãos ou tecidos saudáveis, é algo bem mais antigo do que podemos imaginar.

Segundo o Dicionário Aurélio (1975), o termo transplante significa a “transferência efetuada mediante técnicas e cuidados especiais, variáveis segundo o caso, de órgão, ou de parte de órgão, de um para outro local de um mesmo indivíduo, ou de indivíduo,

vivo ou morto, para outro indivíduo”. Para Oliveira (1997), o transplante é uma técnica cirúrgica, que consiste em retirar material genético (trangênese), células, tecidos ou órgãos de um organismo e implantá-lo em outro, da mesma espécie ou em espécie diferente.

A metáfora bíblica fala do surgimento de Eva a partir da costela de Adão; na mitologia grega, figuras da Esfinge (leão com cabeça de mulher) e do Minotauro (homem com cabeça de touro), sugere a representação de xenotransplante¹. Na Idade Média, a história de São Cosme (clínico) e São Damião (cirurgião), dois médicos gêmeos que, no ano de 346 d.C., transplantaram a perna de um soldado mouro morto naquele dia, para um velho cuja perna havia sido amputada, é representada em imagens pela Igreja Católica (PEREIRA, 2000).

Saindo dessa perspectiva de lendas e mitologias, passa-se para os primeiros relatos científicos sobre transplante de órgãos, cujo termo foi utilizado, pela primeira vez, em 1778, por John Hunter² (1728–1793), pesquisador, anatomista e cirurgião inglês (PEREIRA, 2000).

De acordo com Pereira (2000), uma das contribuições mais importantes nessa área do conhecimento foi a do médico francês Alexis Carrel (1873-1954) que, no início do Século XX, desenvolveu pesquisas, relacionadas principalmente com cirurgia experimental e transplantes de órgãos e tecidos, tendo sido agraciado com o prêmio Nobel de medicina em 1912, após lançar o livro “The Culture of Organs,” no qual apresentava e discutia aspectos relacionados a transplante de órgãos.

O implante de córnea foi o primeiro caso de transplante entre humanos, registrado pela história (OLIVEIRA, 1997). Realizado em 1905, pelo cirurgião Eduard Konrad Zirm, na Áustria, as duas córneas de um adolescente de onze anos de idade foram transplantadas para Alois Glogar, paciente que havia sofrido queimaduras químicas. Nesse caso, uma das córneas permaneceu clara, constituindo-se na primeira cirurgia com sucesso nesse tipo de procedimento (PEREIRA, 2000). A partir daí, as técnicas de transplante foram sendo aperfeiçoadas, principalmente no que diz respeito a transplante de córneas, pois, com o desenvolvimento de instrumental oftalmológico e de fios de sutura muito finos, conseguiram-se resultados surpreendentes.

¹ Transplante de células, tecidos ou órgãos entre espécies diferentes, basicamente transplante entre animais e humanos.

² Era também colecionador e organizou um Museu de Anatomia, Patologia e História Natural com 13 mil peças.

No Brasil, as décadas de 1960 e 1970 foram decisivas para o desenvolvimento dos transplantes, pois fatores como a descoberta de imunossuppressores potentes para o controle da rejeição pós-transplante; a sanção da Lei nº 5.479/68 pelo presidente Costa e Silva – a qual regulamentava a doação de órgãos para transplante no Brasil - e o trabalho pioneiro do professor e cardiologista brasileiro, Euryíclides de Jesus Zerbini que, em maio de 1960, realizou o primeiro transplante de coração da América Latina, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, propiciaram o interesse da classe médica e da sociedade. (OLIVEIRA, 1997; PEREIRA, 2000).

Para Garcia (2000), o desenvolvimento dos transplantes, e sua aplicação no tratamento das doenças terminais de alguns órgãos, transformou-se em um dos maiores avanços da medicina. Nas últimas quatro décadas, essa terapêutica tem evoluído de um procedimento excessivamente arriscado e realizado apenas em pacientes em estágio final de doenças crônicas para uma intervenção terapêutica eficaz em pacientes com doenças terminais de vários órgãos vitais, como coração, rins, pulmão e fígado.

Com o avanço das descobertas científicas, se superou desafios antes inimagináveis, e isto, impôs à sociedade situações que carecem de definição legal, desta forma, o legislativo brasileiro precisou adequar a lei promulgada em 1968, que continuava, desde então, esperando por regulamentação, sendo, portanto auto aplicável, na maioria dos seus dispositivos, por ausência completa de diplomas legais sobre o tema. Sobre isso, Pereira (2000) tece o seguinte comentário:

Como a legislação em assuntos médicos é estimulada pela evolução da ciência, a não regulamentação da Lei de Transplantes de 1968 deveu-se, em parte, à diminuição do número de transplantes realizados no Brasil, de doador cadáver, notadamente de coração, num primeiro momento, haja vista os precários resultados à rejeição do órgão transplantado. (PEREIRA, 2000, p.10).

Em 1992, uma nova Lei³ (Lei Nº 8.489/92) revogou a Lei ⁴Nº 5.479/68 que, em 4 de fevereiro de 1997, foi novamente revogada e substituída pela Lei⁵ Nº 9.434/97, atualmente vigente.

³ Segunda Lei dos Transplantes no Brasil, revogou a Lei 5.479 de 1968.

⁴ Primeira Lei dos Transplantes no Brasil

⁵ Atual Lei dos Transplantes no Brasil.

É importante ressaltar que, de acordo com Pereira (2000), as duas primeiras leis promulgadas no Brasil para regimentar os procedimentos que envolviam os transplantes de órgãos e tecidos nunca chegaram a ser regulamentadas. Portanto, a maioria de seus dispositivos permaneceu auto-aplicável durante os quase 25 anos seguintes, o que, em parte, desacelerou o desenvolvimento dos transplantes no país.

A nova Lei dos Transplantes, como ficou sendo chamada a Lei nº 9.434/97, dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, para fins de transplante e tratamento, e dá outras providências, dentre elas, a de delegar ao Conselho Federal de Medicina a responsabilidade pela elaboração dos critérios para diagnóstico de morte encefálica (Resolução Nº 1.480/97). Ela determinava, em uma primeira publicação, a doação presumida, conforme mostra o artigo:

Art 4º. Salvo manifestação de vontade em contrário, nos termos desta Lei, presume-se autorizada a doação de tecidos, órgãos ou parte do corpo humano, para finalidade de transplantes ou terapêutica *post mortem*.

§ 1º. A expressão “não-doador de órgãos e tecidos” deverá ser gravada, de forma indelével e inviolável, na Carteira de identidade Civil e na Carteira Nacional de Habilitação da pessoa que optar por esta condição (BRASIL, 1997).

Esse dispositivo foi motivo de muitas críticas por parte da mídia e da sociedade brasileira, provocando a diminuição do número de doação de órgãos para transplantes em todo Brasil.

Em livro publicado logo após a promulgação da Lei nº 9.434/97, Garcia (2000) afirmou que o grande obstáculo para os transplantes no país não era a negativa familiar à doação dos órgãos, mas os aspectos organizacionais, como a falta de equipamentos adequados à efetivação do diagnóstico de morte encefálica e a escassez de pessoal treinado, o que levava à não detecção de potenciais doadores e, ainda, à utilização do consentimento presumido forte, definido por ele como “permissão da remoção de órgãos, independentemente do consentimento da família, se, em vida, o falecido não tivesse registrado sua objeção” (GARCIA, 2000, p.38). Como previsto na Lei, esse dispositivo legal, completava o mesmo autor, ocasionava uma reação negativa nos familiares, já que tirava deles o direito de decidir, e essa reação negativa refletia na mídia e na população.

Por esse motivo, atendendo a uma solicitação do Ministério da Saúde, o Presidente da República promulgou a Medida Provisória 1.718, em 06 de outubro de 1998, a

qual retirava o consentimento presumido e, em substituição ao artigo revogado, exibia a necessidade do consentimento familiar. Essa Medida Provisória foi então transformada na Lei nº 10.211/2001, abolindo definitivamente a obrigatoriedade do uso nas carteiras de identidade e de habilitação, da expressão: “não doador de órgãos” como forma de expressar o desejo do cidadão a respeito da doação de órgãos e de tecidos. Consolidou-se, assim, a “Lei dos Transplantes no Brasil”, regulamentando “a doação da sociedade para a sociedade”, obrigando o Estado Brasileiro a criar mecanismos para viabilizar o custeio desse procedimento de alta tecnologia para toda população.

Apesar dos avanços no desenvolvimento dos transplantes no Brasil, as dificuldades relacionadas à sua regulamentação, assistência e financiamento continuam presentes, lançando verdadeiros desafios no campo da saúde pública.

2.4 Processos operacionais do transplante

Segundo Cordeiro (2001), dentro de suas diretrizes, o SUS assegura a universalidade de cobertura e de atendimento, com uniformidade e equivalência de benefícios às populações urbanas e rurais, incluindo tanto os meios curativos quanto os preventivos e as necessidades individuais e coletivas. Em outras palavras, as necessidades de saúde das pessoas (ou de grupos) devem ser levadas em consideração, mesmo que não sejam iguais às da maioria.

Analisando a política de financiamento do SUS, com relação aos transplantes no Brasil, Garcia relacionava alguns questionamentos feitos pelo editorial do ABTO News, de junho de 1988, escrevendo:

- Há realmente a disposição política do governo em investir e financiar tratamentos de alta complexidade e custo elevado, como transplantes?
- Qual o papel dos planos de saúde no ressarcimento das despesas com transplante?
- Como sensibilizar as autoridades competentes para a criação de um fundo específico para custeio dos transplantes?
- Qual o aumento previsto na taxa anual de transplantes e qual a forma de obtê-lo e custeá-lo? (GARCIA, 2000 p. 121)

Em parte, as respostas a essas perguntas foram dadas quando, para operacionalizar o financiamento, o Ministério da Saúde criou o Fundo de Ações Estratégicas e Compensação (FAEC) e publicou, em 24.06.1999, a Portaria nº 270, que regulamenta o financiamento dos transplantes pelo SUS, através das cobranças feitas com códigos especiais nas AIHs (Autorizações de Internação Hospitalar), cujos valores não são incorporados ao teto financeiro dos Estados.

Nas AIHs, podem ser cobrados todos os procedimentos de detecção de potencial doador e de remoção de órgãos e tecidos para transplante, de transplante e de acompanhamento pós-transplante. Já os medicamentos imunossupressores necessários à manutenção do enxerto do transplantado, durante toda sua vida, são financiados pelo FAEC e distribuídos gratuitamente. Nesse sentido, Garcia (2000) afirma:

Analisando os valores desta Portaria, observa-se que estão muito próximos daqueles sugeridos ao Ministério da Saúde para o financiamento dos transplantes no país. Os valores para os procedimentos de transplante estão adequados e poderiam ser revistos os valores da busca ativa de doadores e do acompanhamento pós-transplante, que estão em defasagem com a previsão realizada. (GARCIA, 2000 P.130)

Ainda de acordo com Garcia (2000), o FAEC, se mantido e atualizado de forma adequada, poderá, praticamente, eliminar a falta de financiamento como uma barreira aos transplantes no Brasil. Ele concebe que

[...] uma medida também importante é a inclusão de todos os tipos de transplante pelos planos de saúde, pois, como aproximadamente 20% da população têm algum plano de saúde, além do SUS, há uma diminuição das despesas públicas neste setor, o que permite, com essa verba, melhorar o atendimento dos demais transplantados, (GARCIA, 2000, p.131).

O Tribunal de Contas da União (TCU), no seu Sumário Executivo sobre a Avaliação do Programa Doação, Captação e Transplantes de Órgãos e Tecidos, afirma:

No Brasil, o SUS financia todos os tipos de transplantes. Esse fato, aliado às iniciativas empreendidas no sentido de proporcionar uma remuneração adequada pelos procedimentos médicos relacionados aos transplantes, propiciou um crescimento contínuo da atividade. Como resultado, o Brasil passou a deter o maior sistema público de transplantes do mundo. Em números absolutos, apenas os Estados Unidos realizaram mais transplantes que o Brasil. (TCU, 2006).

Entretanto, o TCU chama a atenção para a fonte financeira do financiamento dos procedimentos dos transplantes, pois, segundo esse tribunal, somente a partir do ano de 2000, as ações do SNT começaram a figurar no Plano Plurianual – PPA – e, assim mesmo, com dotação oriunda de outros programas gerenciados pelo DAE/SAS.

O Programa Doação, Captação e Transplantes de Órgãos e Tecidos foi criado apenas a partir do Plano Plurianual 2004/2007. No PPA 2000/2003 as ações relacionadas ao SNT eram empreendidas com a utilização de dotações oriundas de outros programas gerenciados pelo Departamento de Sistemas e Redes Assistenciais (DRSA), sucedido, posteriormente, pelo Departamento de Atenção Especializada (DAE), ambos vinculados à Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde – MS. (TCU, 2006).

Para finalizar, o próprio TCU conclui que, atualmente, o SUS financia todo tipo de transplante, transformando o SNT no maior sistema público de transplante do mundo. Entretanto, vale ressaltar que, para o transplante ser realizado, é necessário haver a doação de algum órgão ou tecido, pois, para Garcia (2000.p. 19), “A característica principal de transplante é que o distingue de outras cirurgias, convertendo-o em uma terapêutica única e que alguns consideram como uma desvantagem é a necessidade da utilização de um órgão ou tecido proveniente de um doador, vivo ou cadáver”.

Assim, a respeito do processo de doação, captação e transplante, é necessário inserir alguns conceitos. O “processo de doação de órgãos e tecidos” é definido como um conjunto de atividades que envolvem a obtenção de órgãos e de tecidos utilizados para transplante. Essas atividades se iniciam com a busca do doador e termina com a entrega do corpo aos familiares após a retirada dos órgãos.

Conforme Pereira (2000), podemos utilizar para transplante os órgãos de dois tipos de doadores: o doador vivo – que, segundo a Lei 9.434/97, pode dispor de um de seus órgãos duplos ou parte de órgão, desde que não cause mutilação ou prejuízo à saúde do doador, e o doador cadáver. O doador cadáver, por sua vez, pode ser de dois tipos: com o coração parado, do qual pode ser retirado apenas tecidos, como válvula cardíaca, osso, pele, cartilagens e córneas, e com morte encefálica, do qual poderão ser retirados órgãos, como coração, fígado, pâncreas, rins e pulmão além dos tecidos já citados. Vale ressaltar que a doação de órgãos de doadores vivos não aparentados só pode ser efetivada em casos especiais,

devidamente autorizados pela Justiça, pois, no Brasil, qualquer tipo de comercialização de órgãos e tecidos é crime e passível das penalidades determinadas em Lei.

Segundo Garcia (2000), o processo de doação de órgãos e tecidos para transplante é complexo. Inicia-se com a identificação e a manutenção do potencial doador (PD), em seguida, informa-se à família a suspeita da morte encefálica (ME), realizam-se os exames comprobatórios do diagnóstico de ME e notifica-se a CNCDO do Estado, que encaminha um profissional ao local onde se encontra o potencial doador. Esse profissional, geralmente enfermeiro, realiza uma avaliação clínica das condições da viabilidade dos órgãos e/ou tecidos a serem extraídos e, junto com o assistente social e o psicólogo de plantão no dia, procede a entrevista familiar, com o responsável legal pelo cadáver, objetivando a obtenção da autorização para a retirada dos órgãos e/ou tecidos, que é feita através da assinatura do Termo de Doação.

Quando ocorre a recusa familiar à doação, o processo é encerrado. Quando a família doa, são iniciados os exames sorológicos para triagem do doador; e se o resultado for “positivo” para algum dos exames que contra-indique a doação, o processo é encerrado. Do contrário, o provável doador é encaminhado para o centro cirúrgico para se proceder à remoção dos órgãos, ocasião em que são retirados os linfonodos e encaminhados para o laboratório de histocompatibilidade, que realiza a tipagem dos antígenos leucocitários humanos (HLA) necessários para se fazer o cruzamento dos dados para a identificação do receptor renal mais compatível.

O procedimento de retirada dos órgãos é feita no Bloco Cirúrgico - com técnica asséptica - e por médicos previamente autorizados pelo SNT, para realizarem a remoção dos órgãos e o transplante. Todo o processo é acompanhado e fiscalizado pela CNCDO do Estado. O conhecimento do processo de doação de órgãos para transplante e a execução adequada de suas etapas possibilitam a obtenção de órgãos e tecidos com segurança e qualidade, a fim de serem disponibilizados para a realização dos transplantes (SÃO PAULO, 2002). Para mostrar, de forma sintética, o processo de doação de órgãos e tecidos para transplante, recorreu-se ao diagrama apresentado a seguir, fornecido pela Central de Transplante da Paraíba.

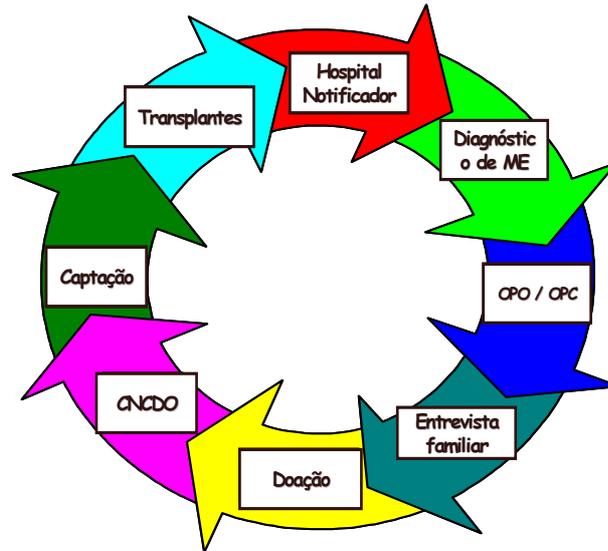


Figura 1 – Diagrama do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante (PARAÍBA, 2007)

Importante ressaltar que, uma vez identificado o paciente com suspeita de morte encefálica, o profissional responsável da Comissão Intra-hospitalar para Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT) e/ou da Central de Transplante do Estado solicita ao médico assistente a realização dos exames clínicos que a confirmam, atendendo às determinações da Resolução nº 1.480/97, que define os critérios para o diagnóstico de morte encefálica. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1997). Em seguida, faz a notificação do potencial doador à CNCDO, cumprindo determinação da Lei 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que tornou obrigatório, para todos os estabelecimentos de saúde, informar à CNCDO do Estado, em caráter de urgência, a verificação de morte encefálica em suas dependências (BRASIL, 1997).

Após a notificação, uma série de ações deve ser realizada para a manutenção efetiva do potencial doador, viabilizando adequadamente seus órgãos para transplante. Assim, o conhecimento das alterações fisiológicas que acometem vários órgãos e sistemas no paciente em condições de morte encefálica pelos profissionais que trabalham com doação de órgãos e de tecidos é um dos fatores que parece estar ligado à melhoria de sobrevida no receptor ou à qualidade do enxerto transplantado (ROZA, 2005). Nesse contexto, chama-se a atenção para as doações e os transplantes realizados no período anterior à institucionalização

do Sistema Nacional de Transplante, quando havia pouca ou nenhuma disseminação das informações acerca da doação e do transplante de órgãos e de tecidos.

É importante ressaltar que, no período entre 1992 e 1997, posterior à institucionalização do SUS e anterior à criação do SNT e das Centrais Estaduais, a notificação, em caráter de emergência, em todos os casos de morte encefálica comprovada, tanto para o hospital público quanto para a rede privada, era obrigatória (BRASIL, 1992). Mas essa Lei não determinava critérios nem responsabilidades para a efetivação desse diagnóstico de ME, e as equipes seguiam normas internacionais. Vale ressaltar que a ME compreende a parada completa e irreversível de todas as funções neurológicas intracranianas, considerando-se tanto os hemisférios cerebrais quanto o tronco encefálico. (SÃO PAULO, 2002).

Para Freire (2001), os pacientes potenciais doadores de órgãos para transplante têm sido os que evoluem para morte encefálica, sendo, portanto, doadores com o coração “batendo”, ou, no caso de córneas, pele, ossos, vasos e válvulas cardíacas, pacientes em parada cardiorrespiratória irreversível. É relevante acrescentar que também é possível a realização de transplante com doador vivo, nos casos descritos em Lei, como é o caso dos rins.

Segundo Lamb (2000), o conceito de morte encefálica surgiu na França, em 1959, quando um grupo de neurocirurgiões franceses descreveu uma condição que eles denominaram de “morte do sistema nervoso central”. As características dessas condições eram coma apnéico persistente, ausência de reflexo do tronco encefálico e reflexos tendinosos associados a um cérebro eletricamente silencioso. Em 1968, o “*ad hoc*” “Comitee os the Harvard Medical School” examinou a definição de morte encefálica e publicou o conceito reconhecido mundialmente. No Brasil, somente em agosto de 1997, o Conselho Federal de Medicina estabeleceu os critérios para a efetivação do diagnóstico de morte encefálica, para cumprir o determinado na Lei 9.434, de 04 de fevereiro de 1997, que estabelece, em seu Capítulo II, Artigo terceiro:

Art. 3º. A retirada *post mortem* de tecidos, órgãos ou parte do corpo humano destinados a transplante ou tratamento deverá ser precedida de diagnóstico de morte encefálica constatada e registrada por dois médicos não participantes das equipes de remoção e transplante, mediante utilização de critérios clínicos e tecnológicos definidos por resolução do Conselho Federal de Medicina. (BRASIL, 1997).

Cabe, então, à Central de Transplante, como instituição coordenadora e fiscalizadora do processo de doação de órgãos e tecidos para transplante, fazer a verificação de todas as etapas que compõem o processo, para se assegurar de que ele está sendo efetuado na forma explicitada em Lei.

PERCURSO METODOLÓGICO

Este trabalho é uma pesquisa de abordagem qualitativa, cujo método de escolhido foi a história oral temática. Neste capítulo, é feita uma descrição dos caminhos metodológicos percorridos para se atingir os objetivos propostos, e se justifica a escolha, das técnica e instrumentos utilizados para tal.

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, pois esta tem se mostrado de grande utilidade nas análises referentes às pesquisas sociais, em particular, no campo da saúde, pois os pesquisadores desse campo têm encontrado respostas para o quem têm problematizado, a partir do objeto de investigação, e porque se propõe a avaliar as ações cotidianas dos profissionais de saúde, médicos transplantadores, engajados na assistência dos usuários do transplante, trazendo a perspectiva de ser dialeticamente crítico, porquanto revela a vivência desses profissionais e motiva uma reflexão sobre a necessidade de transformações para uma prática permeada pelo conceito do cuidado integral.

Para Turato, (2003), a abordagem qualitativa adéqua-se a estudos que buscam significados, significações, ressignificações, representações psíquicas, representações sociais, simbolizações, simbolismos, percepções, pontos de vista, perspectivas, vivências, experiências de vida e analogias. Com efeito, a pesquisa qualitativa busca uma compreensão particular daquilo que estuda, não se preocupando com generalizações populacionais, princípios e leis.

Assim, nesta pesquisa, a preocupação não foi a de quantificar, mas de tecer os meandros das relações entre os médicos envolvidos com transplantes, a política de saúde e os usuários que necessitam realizar o procedimento, na perspectiva de continuarem vivos, de prolongar a existência ou de melhorar a qualidade de vida.

3.2 Justificando a escolha

Levando em consideração que o objeto de investigação foi a história dos transplantes na Paraíba - por meio da narrativa dos médicos pioneiros que participaram do processo para a realização de transplantes no Estado - e a sua relação com a política de saúde e as necessidades dos usuários, a método escolhido para alcançar os objetivos propostos foi a história oral temática, a qual, sendo uma vertente da história oral, “debate sobre a função do conhecimento social e atua em uma linha que questiona a tradição historiográfica centrada em documentos oficiais; por isso, ela é hoje inerente aos debates sobre história contemporânea”. (BOM MEIHY, 1992, p.15). Bom Meihy, esclarece ainda que:

História oral é um conjunto de procedimentos que se iniciam com a elaboração de um projeto e que continuam com a definição de um grupo de pessoas (ou colônia*) a ser entrevistadas. O projeto prevê: planejamento da condução das gravações; transcrição; conferência [...] com o texto; autorização para uso; arquivamento e, sempre que possível, publicação dos resultados, que devem, em primeiro lugar, voltar ao grupo que gerou as entrevistas. (BOM MEIHY, 2005. p.17).

A escolha desse método se deu pela necessidade de se complementarem dados e informações obtidas em documentos, tais como: prontuários médicos, arquivos da Central de Transplante do Estado e artigos de jornais, com a narrativa daqueles que atuaram ou presenciaram fatos relativos à realização de transplante na Paraíba, como os médicos transplantadores e as coordenadoras da Central de Transplante, no início de sua institucionalização, pois, de acordo com Bom Meihy,

A História Oral temática quase sempre se equivale ao uso da documentação oral da mesma maneira que das fontes escritas. Valendo-se do produto da entrevista como mais outro documento, compatível com a necessidade de busca de esclarecimentos, o grau de atuação do entrevistador como condutor dos trabalhos fica muito mais explícito. (BOM MEIHY, 1996, p.41).

Dessa maneira, a história oral temática também se compromete com o esclarecimento e a opinião do entrevistador sobre esse evento definido que, no presente trabalho, trata-se da construção da história dos transplantes na Paraíba. É importante enfatizar que a história oral temática também pode ser usada como técnica, pois articula diálogo com outras fontes, como documentos oficiais e extra-oficiais, valendo-se do produto da entrevista como se fosse mais um documento. Bom Meihy esclarece que “quanto mais informações se tem previamente, mais interessantes e profundas podem ser as questões” (2005, p.162). De acordo com o mesmo autor, “ainda que muitas pessoas confundam o ato da entrevista com história oral, ela deve ser vista como mais uma etapa do projeto” (BOM MEIHY 2002, p.168), sendo permitido, inclusive, o uso de questionário para esclarecer melhor certos pontos, aspectos ou detalhes do assunto.

Com base no exposto, para começar este estudo, procedeu-se a uma pesquisa documental, através dos arquivos de alguns hospitais, de Secretarias de Saúde Municipal e Estadual, recortes de jornais e de informações obtidas na própria Central de Transplante do Estado, com o objetivo de se identificar a colônia, ou seja, pessoas, com características preponderantes e comuns. Neste estudo, trata-se de pessoas com história de participação no processo de transplante de órgãos e tecidos no estado da Paraíba.

Bom Meihy (1998) conceitua colônia como uma coletividade que tem um destino marcado. É por meio da definição da colônia que se estabelece a rede, a qual é o conjunto de relações e pontos comuns que ligam os entrevistados. Nesta pesquisa, a rede foi formada por profissionais pioneiros no processo para realização de transplante de órgão e tecidos, no estado da Paraíba, os quais constituíram vínculo contínuo com o usuário do transplante, a ponto de conhecer-lhe as necessidades referentes à sua assistência, no que diz respeito à política de saúde do Estado, e que se propuseram a participar como colaboradores.

Definidas a colônia e a rede, a etapa seguinte foi a viabilização dos contatos individuais com os possíveis colaboradores, durante os quais foram explicados os objetivos da pesquisa, bem como o papel do entrevistado e do entrevistador. Esses contatos pessoais foram marcados previamente, por telefone, e as entrevistas foram gravadas posteriormente nos dias e horas marcados pelos colaboradores. Após a gravação das entrevistas, elas foram imediatamente transcritas, textualizadas e transcriadas, de acordo com as etapas propostas pelo método escolhido.

Vale ressaltar que este estudo envolveu um conjunto de procedimentos seqüenciais, o qual se iniciou com a elaboração do projeto, continuou com a reunião de informações e documentos sobre o assunto e com definição dos colaboradores da pesquisa, até a elaboração das perguntas de corte. Após essas etapas, foram realizadas as entrevistas, o material gravado foi, então, transcrito, textualizado, transcriado e definido um tom vital para cada uma delas. Por fim, procedeu-se à análise do material empírico produzido.

Como a entrevista foi vista como mais um ponto a ser considerado no trabalho, é importante lembrar que ela seguiu três etapas distintas: a pré-entrevista, quando foi feito o primeiro contato entre o pesquisador e o colaborador, durante o qual foi informado ao colaborador, os objetivos e a finalidade da pesquisa e esclarecida sua forma de participação, situando-o no estudo. A pré-entrevista foi também a etapa de preparação para o posterior encontro, no qual foram realizadas as gravações das entrevistas. De acordo com Bom Meihy (2002, p.80), “a fim de conseguir melhores condições para as entrevistas, o local escolhido é fundamental. Sempre que possível, deve-se deixar o colaborador decidir sobre onde gostaria de gravar o depoimento”. Baseada nessa prerrogativa, a pesquisadora facultou aos colaboradores o direito de escolher o local e a hora onde seriam gravadas as entrevistas.

A entrevista foi a fase em que a pesquisadora compareceu ao local na hora marcada previamente pelo colaborador, para dar continuidade ao trabalho. Nesse momento, foi gravada a narrativa do colaborador, tendo a pesquisadora iniciado o diálogo informandolhe as etapas às quais os discursos seriam submetidos para serem transformados do estágio oral para o escrito, já que se tratava de um processo demorado, evitando-se, desse modo, expectativas imediatistas, no sentido de o colaborador solicitar do entrevistador um retorno rápido dos seus próprios questionamentos.

A cada entrevista gravada, recorria-se ao caderno de campo, para registrar as impressões sobre o contato com os colaboradores, o local em que houve as entrevistas, a postura e a receptividade do colaborador, bem como as dificuldades encontradas durante o percurso para a produção do material empírico.

Após a entrevista, seguiram-se as etapas em que foram feitas a transcrição do material gravado, a textualização, a transcriação e a conferência e autorização para uso e publicação. Segundo Bom Meihy (2002), a etapa subsequente à realização da entrevista ou das entrevistas é chamada de pós-entrevista e tem a finalidade de manter a continuidade do processo, servindo também para obter esclarecimentos acerca de questões não completamente

definidas no encontro anterior. Assim, a pós-entrevista foi composta pelas seguintes fases: transcrição do material gravado, textualização, transcrição, identificação do tom vital, conferência e análise do material empírico produzido.

A transcrição é o processo de mudança do estágio oral para o código escrito e para efetivá-la, procedeu-se à escuta cuidadosa e repetida das entrevistas. Tentou-se também manter um intervalo curto de tempo entre as realizações das entrevistas e as transcrições para que o texto se tornasse o mais fiel possível. Assim sendo, a transcrição foi feita logo após a gravação do depoimento.

A textualização foi a fase em que o texto foi trabalhado em sua plenitude. As perguntas foram retiradas do texto e diluídas nas respostas, dando-lhe, inclusive, uma organização cronológica, preservando-se as idéias em detrimento da transcrição absoluta, pois, segundo Bom Meihy, “A entrevista deve ser corrigida, e o ideal é a manutenção do sentido intencional dado pelo narrador, que articula seu raciocínio com as palavras. Logicamente não são as palavras que interessam, e sim, o que elas contêm” (BOM MEIHY, 2002, p.172).

Na transcrição, o texto foi recriado em sua plenitude. Nesse sentido, Bom Meihy (1991) afirma: “Teatralizando-se o que foi dito, recriando-se a atmosfera da entrevista, procura-se trazer ao leitor o mundo das sensações provocadas pelo contato” e, como é evidente, isso não ocorreria reproduzindo-se o que foi dito palavra por palavra. Para Bom Meihy (1998), os vícios de linguagem e as palavras repetidas devem manter-se em número suficiente para que o leitor sinta o tipo de narrativa ou o sotaque.

Neste trabalho, à medida que as entrevistas iam sendo trabalhadas, observava-se o cuidado em manter, não só o sentido das palavras e o significado das sentenças, como também procurou-se expressar, através das repetições, dos vícios de linguagem e da maneira própria de falar de cada entrevistado, o sentimento também demonstrado durante as narrativas. Dessa forma, facilitou-se a identificação do tom vital. Para Bom Meihy (2002), tom vital “corresponde à frase que serve de epígrafe para a leitura da entrevista. É sobre essa frase que se pretende organizar o critério de percepção do leitor. Portanto, a frase escolhida funciona como um farol a guiar a recepção do trabalho”. (BOM MEIHY, 2002, p. 171).

A fase de conferência e de autorização para uso e a publicação, de acordo com Bom Meihy (2002, p.173), é “o momento em que, depois de trabalhado o texto, quando se supõe que este está em sua versão final, com hora marcada, o autor entrega a sua versão para

ser autorizada”. Nesse momento, a pesquisadora levou as entrevistas transcritas até o entrevistado, que revisou seu depoimento e incluiu ou excluiu informações de acordo com sua vontade.

Os colaboradores também receberam, junto ao material, uma carta de cessão (Apêndice C), documento que legitimou a conferência do material e a liberação para uso e publicação. No presente trabalho, como se tratava da história dos transplantes no Estado, os colaboradores autorizaram, inclusive, o uso dos seus nomes civis e de imagens que porventura fosse necessário. Os termos de cessão ou cartas de cessão, como também são chamados, foram assinados pelos colaboradores, cujas assinaturas tiveram reconhecimento cartorial.

A análise e a discussão do material empírico produzido foram feitas a partir da realização de nove entrevistas com médicos que participaram direta e ativamente do processo para a realização de transplante no Estado. Seis desses médicos são cirurgiões transplantadores de córnea, rim, coração e fígado. Um deles é diretor de um hospital que transplantou rim antes e depois da institucionalização dos transplantes pelo SUS, e duas são médicas que foram coordenadoras da Central de Transplante da Paraíba, sendo que uma delas participou do processo de instalação do setor, logo após sua criação, e a outra era a coordenadora da Central, na época da realização dos primeiros transplantes, após a incorporação pelo SUS.

Para dar seguimento à análise, elegeu-se uma entrevista ponto zero que, de acordo com Bom Meihy (1998), é aquela realizada por um depoente que conheça a história do grupo com quem se quer fazer a entrevista central. Ponto zero pode, também, ser considerada a primeira entrevista realizada, nos casos de dificuldade para a identificação de alguma com as características anteriores.

Nesta pesquisa, foi considerada entrevista ponto zero o depoimento da coordenadora da Central de Transplante da Paraíba, na época da instalação e do efetivo funcionamento do órgão no Estado. Essa colaboradora participou ativamente do processo de autorização de equipes e hospitais transplantadores e da formação da lista estadual de espera pelos órgãos e tecidos captados. Dessa forma, detém o conhecimento de aspectos relevantes referentes a pessoas, datas e fatos que envolveram a realização de transplante na Paraíba, no período que antecedeu e precedeu a materialização de uma política voltada para a efetivação desse procedimento no Estado.

Após a transcrição das entrevistas, foi realizada a análise das narrativas, e as falas foram distribuídas segundo os eixos temáticos construídos com base no material empírico. Ancorado no relato das experiências dos médicos pioneiros em transplante de órgãos na Paraíba, foram construídos três eixos temáticos: o primeiro tratou de identificar as mudanças ocorridas no processo de transplante, ocasionadas pela implementação da prática pelo SUS; no segundo eixo, comentam-se os desafios encontrados na assistência ao usuário, relacionados à política de saúde do Estado; o terceiro evidencia, no campo da intersubjetividade produzida pelos médicos e usuários, as expectativas para a melhoria dos procedimentos, na perspectiva da integralidade e as mudanças ocorridas na relação médico/ usuário.

3.3 Cenário da pesquisa

Este estudo foi realizado nos consultórios dos médicos colaboradores, localizados nos municípios de João Pessoa e de Campina Grande, no estado da Paraíba, no período de 02 de maio a 15 de junho de 2008.

3.4 Colaboradores da pesquisa

De acordo com Montenegro (1992), os colaboradores do estudo devem ser vistos como “*unidades qualitativas*”, em função de sua relação com o tema estudado. Escolher essas “*unidades qualitativas*” entre os integrantes de uma determinada categoria de pessoas requer, antes de tudo, um conhecimento prévio do objeto de estudo que, nesta pesquisa, foi adquirido através da pesquisa bibliográfica, documental, da vivência profissional da pesquisadora e de informações advindas da instituição responsável pela realização de transplante no Estado.

O bom entrevistado é aquele que, por sua percepção, sua própria experiência, pode oferecer mais do que o simples relato dos acontecimentos, estendendo-se sobre impressões, comportamentos de pessoas ou grupos, funcionamento de instituições, cujos relatos possam transcender o âmbito da experiência individual. (ALBERTI, 1989 p.16).

Diante do exposto, levando-se em consideração, principalmente, o objetivo do estudo e os critérios estabelecidos na definição da colônia e da rede, optou-se por selecionar como colaboradores nove médicos com história de pioneirismo na realização de transplante de órgãos na Paraíba.

A escolha dessa categoria profissional se deveu ao fato de esses médicos terem sido, junto aos usuários do transplante no SUS, os únicos da equipe de saúde que, de forma direta e efetiva, estiveram envolvidos no processo para realização desse procedimento, ou seja, que estabeleceram vínculo contínuo com o usuário, a ponto de lhes conhecer as necessidades de saúde e as respostas dadas a elas pelo SUS. Pois segundo Humerez (1997, p.34), “O testemunho individual está diretamente condicionado às experiências vividas”.

Esses profissionais médicos estabelecem laços duradouros e ininterruptos com os transplantados, que começam com o diagnóstico do problema que provocou a necessidade do transplante, passando pelo ato cirúrgico e continua após a cirurgia, perdurando durante toda a vida do usuário. Assim, o acompanhamento do médico ao usuário de transplante começa quando se verifica a necessidade do transplante e só conclui com a morte de um deles ou a transferência desse acompanhamento para outro médico. Esse mesmo elo permite ao médico conhecer as necessidades dos usuários do transplante, tanto referentes ao acesso deles aos serviços de saúde quanto para a realização de todos os procedimentos que envolvem a promoção e a recuperação de sua saúde.

Outro aspecto considerado para a escolha do profissional médico como colaborador foi que, a continuidade do vínculo estabelecido é um ponto importante nesse processo de construção da história dos transplantes na Paraíba, pois, de acordo com Buetow (1995), quando o médico acompanha, por bastante tempo, os mesmos pacientes, conhecerá melhor uma determinada comunidade e a história das famílias e, conseqüentemente, a história singular e os processos que envolvem as políticas de saúde.

Assim, levando-se em consideração os critérios estabelecidos na colônia e na rede, definidas anteriormente neste trabalho, determinaram-se, especificamente, as seguintes características para os médicos colaboradores:

- Dois médicos pioneiros em transplante de córneas, antes da institucionalização do SNT e da CNCDO/PB;
- Três médicos pioneiros em transplante de rins, antes da institucionalização do SNT e da CNCDO/PB;
- O médico que realizou o primeiro transplante de coração, depois da institucionalização do SNT e da CNCDO/PB;
- O médico que realizou o primeiro transplante de fígado, depois da institucionalização do SNT e da CNCDO/PB;
- Uma médica que participou da instalação da CNCDO/PB;
- Uma coordenadora da CNCDO/PB, na época dos primeiros transplantes realizados.

Desta pesquisa participaram nove médicos, sendo sete homens, integrantes de equipes transplantadoras, e duas mulheres, coordenadoras da Central de Transplante do Estado. Não houve desistência de nenhum dos colaboradores no decorrer da pesquisa. Nesse percurso, cada colaborador discorreu livremente sua história sobre interesse e participação em transplantes, privilegiando aspectos de acordo com sua verdade. Para Bosi (1994), a veracidade do narrador não deve constituir motivo de preocupação, pois, certamente, seus erros e lapsos são menos graves que as omissões da História Oficial. Após essa etapa, o depoimento oral foi trabalhado e transformado em texto, seguindo as fases do processo característico da história oral.

As entrevistas foram apresentadas por ordem cronológica, de acordo com a data da entrada do médico no processo para a realização de transplante na Paraíba, desta forma, tenta-se manter também a ordem dos fatos e datas dentro do contexto da história dos transplantes no Estado.

3.5 Produção do material empírico

Seguindo a metodologia da História Oral, a produção do material empírico foi efetuada através da técnica de entrevista. Para o registro dessa entrevista, foi utilizado um computador portátil, tipo “*notebook*”, sendo as falas gravadas através do *software Audacity*. Foi observado ainda o roteiro pré-estabelecido com a seguinte pergunta de corte:

“Conte-me sua experiência, como médico pioneiro envolvido no processo de transplante na Paraíba.”

A partir dessa pergunta, foi averiguado como eram realizados os procedimentos de transplante, antes de sua incorporação pelo SUS, quais as mudanças trazidas por essa incorporação e quais os desafios encontrados no processo de transplante, relacionados à política de saúde e às necessidades dos usuários. Durante as entrevistas, foram mantidos os compromissos de datas e de hora, adotando-se uma postura ética, respeitando o entrevistado nas suas pausas e nos seus silêncios. O caderno de campo era, então, usado para anotar as impressões da pesquisadora referentes ao encontro e ao transcurso do depoimento. Após a entrevista, o colaborador recebia os agradecimentos, sendo também informado sobre o retorno para a conferência do material depois de preparado para uso.

3.6 Análise do material empírico produzido

Depois do tratamento das informações, o material empírico produzido foi analisado, segundo o conceito da História Oral Temática, na perspectiva da integralidade no cuidado em saúde. Dessa análise, surgiram três eixos temáticos, conformados a partir dos objetivos desta pesquisa e das subjetividades das falas expressas no discurso dos colaboradores. Portanto, os eixos temáticos analisados foram:

1. A história dos transplantes na Paraíba e as mudanças relacionadas à implementação da prática pelo SUS;

2. Os desafios encontrados na prática, relacionados aos cuidados dos usuários e à política de saúde;
3. As novas relações estabelecidas entre médicos e usuários e as expectativas de melhoria da política de transplantes, face às necessidades desse usuário.

3.7 Aspectos éticos da pesquisa

Para o desenvolvimento deste estudo, obedeceu-se aos aspectos éticos e legais de pesquisa que envolve seres humanos, preconizados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996). Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, da Universidade Federal da Paraíba, no dia 02 de abril de 2008, com o título “A política de saúde e a história dos transplantes na Paraíba: depoimento de médicos pioneiros à luz da história oral temática”, através do Protocolo nº 0048.

Cada colaborador da pesquisa recebeu um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), através do qual foi solicitada a sua participação voluntária, comunicado o objetivo do estudo e o direito de retirar seu consentimento em qualquer fase do trabalho, em conformidade com os princípios éticos da pesquisa com seres humanos: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Receberam também um termo de cessão (Apêndice C), por meio do qual os colaboradores, após a conferência das entrevistas transcritas, cederam à Universidade Federal da Paraíba o direito a elas, podendo, inclusive, publicar a imagem e o seu nome pessoal e profissão, bem como os demais dados relevantes para o trabalho. O consentimento para a publicação dos nomes civis dos colaboradores foi necessária, por se tratar do resgate da história dos transplantes na Paraíba, a qual foi vivenciada por eles e a respeito da qual não havia registro formal até desenvolvimento deste trabalho.

DESCOBRINDO AS HISTÓRIAS

4.1 Roberto Pinto



Figura 1

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Dr. Roberto Abrantes Pinto de Oliveira é médico oftalmologista, formado pela Universidade Federal de Pernambuco. Fez residência médica na Universidade de Barcelona, na Espanha, em 1962. Filho de oftalmologista de renome em Campina Grande, desde cedo, interessou-se em realizar transplante de córnea. A entrevista foi gravada no consultório de sua clínica particular, em Campina Grande, estado da Paraíba, em um tom de cordialidade, sendo disponibilizada toda a manhã de sábado para a conversa, durante a qual foi possível perceber o orgulho com que falava da profissão e o entusiasmo quando se referia à importância da doação de córneas para transplante.

As dificuldades naquela época para realizar transplante de córnea eram muitas, agora a oportunidade do transplante para o usuário é como uma ressurreição à vida!

Minha experiência com transplante teve início no ano de 1959, com a chegada do Dr. José Inácio Barraquer de Barcelona ao Recife no estado de Pernambuco. Isto marcou definitivamente uma nova era na realização de transplante em todo o Nordeste.

O professor Dr. José Inácio Barraquer era considerado um dos três melhores cirurgiões de olhos do mundo, e, a convite do professor Clovis Paiva que, na época, era o titular da cadeira de Oftalmologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Pernambuco, veio a Recife ministrar um curso sobre cirurgia de catarata e transplante de córnea. A maestria que ele demonstrou em todos esses procedimentos empolgou a todos que participaram desse curso.

Naquela época, cursava o quinto ano de medicina e me formei no ano seguinte, em 1960, mas isso constituiu um marco porque avivou o meu interesse por esse tipo de cirurgia. Aqui no nordeste, o primeiro médico a realizar transplante de córnea foi o professor Clovis Paiva, titular da cadeira de oftalmologia da Universidade de Pernambuco. Os transplantes eram muito raros naquela época e eventualmente se fazia, mas quando o professor José Inácio Barraquer mostrou as técnicas e matérias atuais, e a facilidade com que transplantava, despertou um enorme interesse em todos os oftalmologistas para essa área da medicina.

Então, a partir desse momento, não somente as novas técnicas no tratamento da catarata como também o transplante de córnea tiveram um incentivo muito grande no nordeste. Eu era estudante de medicina na época e me empolguei tanto que, em 1962, fui ao Instituto Barraquer, em Barcelona, fazer minha residência médica. Lá conheci o irmão do professor José Inácio Barraquer, o professor Joaquim Barraquer, que foi meu mestre e ainda hoje é vivo e em atividade em Barcelona. Quando voltei a Campina Grande, na Paraíba, após terminar o estágio no final de 1962, estava realmente empolgado por esse tipo de cirurgia, tanto assim, que continuei a realizar os transplantes já iniciados em 1961, mas dessa vez, começamos a fazer transplante numa escala bem maior.

As dificuldades naquela época para realização de transplante de córnea eram muitas e ainda hoje persistem, porque o transplante é uma cirurgia que depende de doação, e não havia campanhas de esclarecimento suficientes para que as pessoas se conscientizassem da necessidade de doar órgãos. Muitos falam de solidariedade humana, de fraternidade humana, mas quando não existe doação, acho que essas expressões são meramente figuras de retórica. Naquele tempo, a doação era extremamente difícil de ser realizada, precisávamos convencer a família de que deveria doar seus olhos, e isso era extremamente difícil, e assim ocorreram os primeiros transplantes, realizados com obstáculos de toda natureza, mas mesmo assim, foram realizados. A primeira transplantada nessa clínica é viva ainda hoje e o transplante continua em excelentes condições, por incrível que pareça!

Antes da implementação do transplante pelo SUS, havia toda essa imensa dificuldade para se transplantar. Naquela época, não existia nem o INSS, haviam institutos ligados a cada trabalhador, por exemplo, IAPI, para o trabalhador da indústria, IAPTE, para o comércio, e assim por diante. Não havia uma aglutinação ou uma incorporação desses institutos em torno de uma só instituição, depois é que surgiu o INSS, e atualmente, o SUS, que congrega todas essas instituições numa só, mas a dificuldade basicamente estava na doação, porque a técnica não mudou muito, claro que existem modificações de material e de técnica com que se procede atualmente, mas não variou muito. Tentou-se algo diferente, como a córnea artificial, córnea heteróloga, vindas de animais, mas nada deu certo, a única coisa que deu certo mesmo foi transplante com córnea humana.

Agora, a incorporação da prática de transplante ao SUS fez com que um número maior de pessoas fossem beneficiadas e não só isso, a propaganda que se faz em torno da necessidade fundamental da doação de órgãos também fez aumentar o número de doações, não somente de córnea como também de outros órgãos, como coração, rim, pâncreas, fígado, pele, e conseqüentemente o número de cirurgias também aumentou.

No Brasil, as filas de transplantes continuam grandes, e as doações ainda são insuficientes para atender a demanda. Em nossa clínica, temos necessidade de córneas, temos muitas pessoas na fila, como em todas as instituições brasileiras, independente do tipo de transplante que se propõe. O SUS provocou também algumas modificações na lei do transplante que beneficiou a doação de órgãos. Inicialmente a doação era expressa, ou seja, o doador tinha necessidade de assinar um termo, onde ele doava os seus órgãos após a morte, ia em um banco de olhos e tinha que fazer

essa doação por escrito. Isso impediu que muita gente que queria doar fosse doador por simples comodismo, porque a pessoa não queria ir a um banco de olhos assinar um termo de doação, e quando assinava, os familiares também não informavam em tempo hábil.

Atualmente, já está expressamente escrito na lei que a família terá que consentir a doação, o que acho correto, mesmo porque, nenhum médico no passado tirou órgãos de alguém, sem que tenha havido o consentimento da família. Se a pessoa manifestou em vida a vontade de doar seus órgãos, e a família sabe, a família doa. Desde que estabelecida a morte cerebral do paciente, ou a morte de fato, porque para transplante de córnea os olhos podem ser retirados até 6 horas depois da parada do coração.

Hoje em dia, há substâncias que podem conservar as córneas por até quinze dias, mas antigamente isto não existia. A córnea era fresca, os olhos eram retirados e conservados em geladeira, a temperatura de quatro ou cinco graus centígrados, e o transplante realizado dentro de vinte e quatro horas. Hoje a operação pode ser marcada no dia em que convém ao paciente ou ao médico. Na prática atual, nós enfrentamos algumas dificuldades nos cuidados com os usuários do SUS que se submetem ou vão se submeter a um procedimento de alta complexidade como o transplante, porque em sua maioria são pessoas pobres, que não tem muitas condições de saúde. Estes pacientes devem ser acompanhados de maneira singular a fim de que tenham seu estado de saúde “normalizado”, controlando a hipertensão, o diabetes, e outros possíveis fatores que podem interferir no resultado da cirurgia. Algumas destas pessoas não possuem cuidado com a higiene corporal e a saúde geral e precisam ser devidamente orientadas antes de enfrentar a cirurgia.

Muitas vezes, temos dificuldade até com o endereço desses pacientes, pois moram em zona rural, em locais de difícil acesso, em que nem a telefonia celular chegou. Temos que mandar recado para um parente ir avisar sobre a cirurgia. Estas pessoas precisam de uma assistência mensal, durante pelo menos um ano. Mas elas têm dificuldade em se deslocar para o centro de tratamento, têm dificuldade em conseguir remédio para manutenção e acompanhamento do transplante durante todo esse tempo, pois não possuem dinheiro suficiente nem para os remédios, nem para o transporte, para um ônibus, não falo nem de um automóvel, isso está fora de cogitação.

Quando o paciente possui condições financeiras, não existe nenhuma dificuldade, a comunicação é fácil, a aquisição da medicação é fácil e a locomoção até a clínica é rápida, mas o doente do SUS é difícil comparecer à consulta, é difícil comprar remédio, é difícil avisar, há uma série de dificuldades.

Já para os serviços de média complexidade e atenção básica é muito mais fácil, porque uma consulta resolve o problema, com um remédio ou uma cirurgia mais simples e rápida sem assistência pós-operatória prolongada tudo é mais fácil, mas os serviços de alta complexidade, que tratam de problemas de saúde mais complicados, como descolamento de retina, o transplante de córnea, ou a catarata com implante de lente intra-ocular, existem muitas dificuldades. Agora, a oportunidade do transplante para o usuário é como uma ressurreição à vida! Muitas vezes o paciente está sem poder suprir suas necessidades básicas, coisas que só uma visão sadia é capaz de proporcionar, então o paciente transplantado parece voltar à vida.

Eu me recordo de um paciente que operei, ele tinha 92 anos de idade e foi submetido a um transplante, olho único, me recordo perfeitamente da emoção dele no dia seguinte ao transplante, ele levantou as duas mãos para cima e disse: Deus seja louvado! Deus seja louvado! e chorou, a esposa dele chorou também, e foi um momento de muita emoção para todas as pessoas que o rodeavam naquele momento. Este cidadão morreu o ano passado, com 104 anos, quer dizer, viveu 12 anos depois do transplante, e a primeira coisa que ele fez depois que voltou a sua terra foi levar o andor de Nossa Senhora, que sempre levava durante as procissões, mas que tinha deixado porque não estava mais enxergando. Então, na primeira procissão de Nossa Senhora, ele levou o andor, carregou juntamente com os outros companheiros e nunca mais deixou de carregar até o dia de sua morte.

Existem casos assim realmente emocionantes, de jovens, de pessoas de todas as idades, que uma vez transplantadas, voltaram a sentir palpitar nas suas artérias, nas suas veias a vibração da vida, isso é magnífico! E eu me coloco a pensar como tantas pessoas são contra a doação por motivos religiosos ou outros motivos, como se a fraternidade tão decantada e a solidariedade humana fossem figuras só de discurso de retórica.

Quando se faz a doação, se está manifestando a solidariedade humana, mas existem pessoas que são absolutamente insensíveis ao sofrimento de outras pessoas. Quantos morrem sem receber o transplante, estão na fila do transplante e não recebem o órgão, algumas pessoas são insensíveis também à cegueira de tantos outros. Por isso é que eu acho que doar não é só um ato de caridade, é um ato de justiça, um ato de reconhecimento à vida, é uma forma de nos aproximarmos de Deus.

4.2 Oswaldo Travassos



Figura 2

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Dr. Oswaldo Travassos de Medeiros é médico oftalmologista em João Pessoa – PB. É formado pela Universidade Federal da Paraíba e cursou o Doutorado pela Universidade Federal de Minas Gerais, com tese defendida sobre transplante de córnea. Cientista de renome, aceitou participar da pesquisa, que aconteceu no consultório de sua clínica particular, numa noite de sexta-feira. Cordialmente, colocando-se à disposição para qualquer esclarecimento e informações posteriores. Durante a conversa, ficou evidente seu entusiasmo pela descoberta de novas técnicas e novas tecnologias que possibilitem a melhoria da qualidade da visão, mostrando, inclusive, um artigo publicado na Revista VEJA, em que descrevia a utilização de um aparelho desenvolvido por ele, para possibilitar o exame do olho, que seria impossível com os aparelhos usados atualmente. Na ocasião, também mostrou um cartazinho de papelão, já amarelado e corroído, que exibia com muito orgulho, e onde estava escrito: *“Doar córneas é um ato nobre, digno e elevado”*.

Era uma coisa muito trabalhosa ir à procura de córnea, [...] mas a oportunidade de fazer um transplante e voltar a enxergar é, para o usuário do SUS, um renascimento.

Minha experiência com transplante de córnea na Paraíba começou em 1974 quando cheguei aqui a João Pessoa, após minha defesa de tese de doutorado na área de transplantologia corneana. Foi uma época de verdadeira revolução, porque até então esse procedimento não era praticado e passou a ser realizado, com embasamento científico e boa receptividade da comunidade.

Na época, em meados da década de 1970, os transplantes eram realizados no Hospital Santa Isabel e eram utilizados materiais oftalmológicos e microscópio cirúrgico de minha estrutura, ou seja, de minha propriedade particular. Quando havia doação de córnea, nós chamávamos um paciente que estava na vez pela lista de espera que havia na Universidade Federal da Paraíba e outro da lista de espera da minha clínica particular, já que em cada doação são obtidas 2 córneas. Assim nós fazíamos transplantes ligados à universidade e também dos nossos pacientes particulares.

Naquele tempo houve muita divulgação sobre esses transplantes de córnea e os médicos colaboravam muito. Nós íamos à procura das córneas, orientando pessoas de hospitais, no sentido delas conseguirem com que as famílias fizessem as doações. Eu mesmo ia ao Instituto Médico Legal, mantinha contato com os legistas, comentava que estávamos fazendo transplante, que tínhamos pacientes necessitando de transplante em situações emergenciais e que, se não fosse feita a cirurgia, o paciente poderia perder a visão. Diante disso, começou a crescer o número de doações aqui na Paraíba, crescendo também o número de transplante, inclusive de pacientes vindos de outros estados.

A notícia de que realizávamos transplantes aqui na Paraíba chegou ao conhecimento de um paciente que me foi encaminhado por um profissional muito competente e conceituado da cidade do Recife em Pernambuco. Esse paciente já havia feito um transplante de um olho e estava numa situação emergencial, precisando de transplante no outro olho. Ele esperou quatro dias e não apareceu córnea aqui em João Pessoa, e eu, movido puramente pelo lado humanitário e pela experiência que eu tinha no manuseio de córneas de animais durante a minha tese, informei ao paciente que a infecção dele era muito grave e ameaçava passar para o interior do olho, e nós não tínhamos outra saída naquele momento, senão utilizar córnea de galinha, a qual por motivos técnicos era a mais indicada, para tentar salvar o olho.

Nós evitamos o que foi possível para realizar o transplante naquelas condições, pois não sabíamos o que poderia acontecer, utilizando uma córnea de animal num transplante humano. Todavia, não aconteceu nenhuma doação naqueles dias e a situação se agravava cada vez mais, então o paciente ligou pra família, comunicou que iria fazer o transplante usando córnea de galinha e a família, na tentativa de conseguir uma doação, procurou os meios de comunicação em Recife e, dessa forma, isso chegou ao conhecimento da televisão, que veio dar plantão aqui em frente a minha clínica durante os quatro dias seguintes à cirurgia.

O fato do transplante utilizando córnea de galinha foi noticiado nacionalmente. Saiu no Jornal Nacional que, durante esses dias, divulgava notícias do pós-operatório desse paciente, que ficou bem após a cirurgia. Quatro dias depois do transplante, surgiu um doador e nós trocamos a córnea animal pela córnea humana. Eu tenho notícias que na época, há mais de vinte anos, esse fato provocou o aumento do número de doações de córneas em todo território nacional, ao ponto de um médico do Sul, de Santa Catarina, dar depoimento comentando que o episódio havia propiciado o aumento de doação de córneas em seu estado, uma vez que o transplante usando córnea de animal se deveu ao fato de não haver doação de córnea humana. A partir daí, tivemos muitas doações aqui no meu consultório, sobretudo depois que nós colocamos uma plaquinha escrito: “Doar córneas é um ato nobre, digno e elevado”, então todo paciente que passava pelo meu consultório via a plaquinha, se motivava e perguntava sobre como fazer a doação.

Nós começamos então a ter um livro próprio para o registro de doadores e foi crescendo bastante o número de pessoas que se inscreviam querendo doar córneas. Entretanto, foi mesmo meu interesse, indo à procura de córnea em hospitais, ou no próprio Instituto Médico Legal (IML), conversando e pedindo autorização das famílias para que fizessem doação, que mantiveram a gente constantemente fazendo transplante ao ponto de fazermos quase um transplante por semana ou mesmo a cada 15 dias. Assim, a cidade de João Pessoa, na Paraíba, ficou sendo conhecida nacionalmente como centro transplantador de córnea e de banco de olhos. Estes últimos, na época, estavam começando a se formar.

Comecei a estimular outros médicos, que chegavam na Paraíba com cursos de pós-graduação ou residência médica, a fazer transplante, até mesmo para cultivar na população o hábito da doação. Nessa época, final da década de 1970, se começou a disponibilizar um tempinho em cada congresso para se discutir “banco de olhos”, “banco de córneas”, e isso também nos motivou a fazer um banco aqui, que funcionou, até quando o governo criou nos estados as Centrais de Transplante. Quando isto aconteceu, nós paramos com o funcionamento do banco de córneas e deixamos de buscar doadores. A partir de então, resolvemos ficar aguardando as doações conforme a operacionalização adotada pela Central de Transplante.

Na verdade era muito trabalhoso ir à procura de córneas, conversar com a família, mas muitas pessoas são testemunhas do meu interesse, principalmente por ter feito minha tese na área de transplante de córnea, o que me deu bastante experiência, sobretudo na conservação de córnea, a ponto de até hoje ser convidado a participar de bancas examinadoras de doutorado em oftalmologia pela Universidade Federal de Minas Gerais. Então, tudo isso caracteriza o nosso interesse pelo transplante aqui na Paraíba, enfatizando ainda que, como iniciamos pioneiramente o transplante nesse Estado, fico satisfeito em ver que hoje em dia é uma cirurgia muito praticada, inclusive alcançando pacientes de todas as classes sociais.

Considero que a incorporação do transplante de córnea pelo SUS foi muito interessante porque leva a pessoa de menor poder aquisitivo a ter acesso a cirurgia, que, embora hoje em dia não seja vista mais como de tanta complexidade, exige do cirurgião uma boa profissionalização, dedicação no ato operatório e interesse na resolução do problema visual do paciente. Entretanto, devemos lembrar que o fato do médico atender o paciente pelo SUS, não significa que ele não tenha um resultado satisfatório. Isso vai depender muito do cirurgião, do interesse do médico no acompanhamento desse paciente, da estrutura do serviço que ele opera e das condições do paciente.

É importante frisar que, mesmo que o paciente tenha acesso ao SUS, tenha acesso ao médico, e acesso as tecnologias, se ele não tiver realmente um bom acompanhamento pós-operatório, se faltar uma estrutura condigna para continuar com os cuidados a esse paciente, muitos casos de insucesso vão aparecer, como rejeição, entre aspas, e vão dizer: _ “Ah operou e com um mês rejeitou, vai operar novamente”. O paciente é leigo, não entende, sabe que vai fazer outro transplante, pois aquele rejeitou. Mas isso tem que ser muito bem analisado, porque o enxerto de córneas é uma das atividades cirúrgicas da área oftalmológica de melhor resultado funcional. Agora, cabe ao médico que faz o transplante analisar muito bem todos os detalhes que estão em torno dessa cirurgia, para que ela seja bem sucedida, para que possa trazer satisfação profissional e melhorar a visão e a vida da pessoa que recebeu o transplante.

Resumindo, o transplante de córnea incorporado ao SUS é de muita valia, e esses fatores que eu mencionei devem ser analisados friamente, para que não crie até, na área do governo, aquela idéia de que, por estar o paciente fazendo o transplante pelo SUS, é que não deu certo. É verdade que a gente escuta dos profissionais que atendem pelo SUS, que poderiam ter uma remuneração maior, isso é outra coisa a ser discutida. Mas eu acho que tudo que vem a ser oferecido para melhorar a saúde ao paciente, seja do SUS, particular ou convênio, tem que ser do melhor, pois está por trás uma coisa muito séria, que é a saúde de uma pessoa, e ela tem que ser tratada dignamente e de forma mais elevada cientificamente que possa. O profissional estudou, sabe qual o melhor tratamento pra aquela pessoa, se ele acha que não está fazendo o que deveria, ele que se mexa, se reúna, discuta, mas que faça tudo para que a saúde do paciente alcance o melhor resultado possível.

Atualmente enfrentamos muitos desafios para realizar o transplante de córnea. Uns, ligados diretamente ao quadro clínico do paciente, pois a gente pode ter um caso mais complexo, mais difícil, que é nos chegar um paciente com olho vazado, perfurado por uma úlcera e este paciente precise de um transplante imediato. É interessante ressaltar que, por mais que a gente venha a ter uma córnea de ótima qualidade, de boa vitalidade, a gente pode, naquele paciente, estar com uma situação difícil, pois numa situação como essa, podemos resolver ou não o problema visual do paciente. Então, como se pode perceber, existe o lado do desafio clínico.

Outro desafio é a dificuldade que enfrentamos para conseguir a córnea. Para isso, a população precisa se lembrar da doação, de modo a aumentar o número de córnea disponível para quem precisa de transplante. Pois é terrível! Sofremos muito quando a gente tem um paciente que

precisa de um transplante de urgência, que apresenta uma úlcera de córnea infectada, ou um olho vazado, e a gente sabendo que a cada hora que passa aquele quadro está piorando, e não aparece a córnea doadora para salvar aquela visão. Ai nesse aspecto, eu tenho que comentar que alguma coisa de burocratização passou a existir depois da Central de Transplante e que dificulta a chegada da córnea ao médico.

Antes, nós médicos íamos à procura da córnea. Hoje é dever da Central de Transplante, por motivo legais, fazer a captação de doações. No entanto, por mais que na Central de Transplante, tenha pessoas de alto nível, pessoas qualificadas para conseguir córnea, fazer contato com famílias a fim de conseguir as doações, a forma como estas córneas estão chegando ao médico é preocupante. Sinceramente, em benefício do paciente, nós vamos ter que parar de fazer transplante e esperar que se volte a ter a córnea como tínhamos no passado, isto é, ao recebermos uma doação, ter o material a possibilidade de chegar ao médico no tempo mais breve possível.

Eu me preocupo muito com a qualidade da córnea que chega para transplante aqui na Paraíba atualmente. Por exemplo: quando uma pessoa faz uma doação de córnea aqui em João Pessoa, essas córneas são mandadas para outro estado para serem avaliadas, pois, aqui na Paraíba, não existe Banco de Olhos, e a regulamentação do Sistema Nacional de Transplante exige que, antes de ser transplantada, a córnea passe pela avaliação de um Banco, entretanto, até que essa córnea retorne e chegue até o médico, demanda muito tempo e a córnea perde a qualidade. Desse assunto eu posso falar com autoridade, pois dele tratei em minha tese, e afirmo que, quanto mais tempo uma córnea passar no líquido de preservação, mais ela diminui a vitalidade.

A córnea ideal para o transplante do paciente é a córnea fresca, quando a família faz a doação, e utilizamos a córnea com até oito horas, e só em alguns casos algumas horas a mais, e não ter que enviar a córnea para outro estado, ser avaliada e voltar para Paraíba para só então ser entregue ao médico para transplantar em seu paciente. Então, por esse lado, eu devo dizer que, em benefício do paciente, deve-se mudar essa sistemática, pois quem chega a usar uma córnea nessas condições não esta usando a melhor córnea para o paciente, portanto é um desafio.

Com relação aos usuários do SUS que precisam de um transplante de córnea, posso comentar que antigamente muitas pessoas ficavam cegas jovens e envelheciam cegas, quando poderiam enxergar fazendo um transplante, mas não o faziam porque achavam que era muito difícil o acesso à cirurgia. Hoje, essas pessoas estão mais orientadas, ou porque escutam no rádio, na televisão, que o transplante é uma cirurgia viável, ou mesmo nos postos de saúde, o paciente, ao se queixar de uma dor de cabeça, já recebe um exame, que mesmo não muito instrumentalizado, o médico tem condições de dizer:

— “Estou vendo que sua córnea está opaca” e o paciente é orientado, no sentido de saber onde e como resolver seu problema de visão, por isso eu digo que atualmente a população está melhor informada em termos de saúde, e a oportunidade de fazer um transplante de córnea e voltar a enxergar é para o usuário do SUS um renascimento. Eles renascem, nascem visualmente novamente, e eles consideram inclusive o lado humanitário do transplante e comentam “Foi alguém que doou, foi alguém que contribuiu para o meu bem”. É isso que a gente escuta.

No I Congresso Latino Americano de Oftalmologia, na década de 1950, em Roma, o papa Pio XII foi um dos que mais veio a colaborar com a doação de córnea. O papa Pio XII afirmou que não via nada contrário do ponto de vista religioso, quanto à doação de córneas. Primeiro porque o cadáver não estava perdendo nenhum bem, já que o bem, sendo de direito, é de direito onde existe por trás uma personalidade, e não havendo mais essa personalidade, não havia mais o que de direito fosse extensivo ao cadáver. Neste caso, o doador estaria contribuindo para o bem de outrem. A doação de córnea, vista por esse ângulo, deixa transparecer que houve uma evolução muito grande, contando com aprovação religiosa que entende que a doação de órgãos e tecidos para transplante trouxe benefício para a humanidade.

4.3 Mário Fiúza

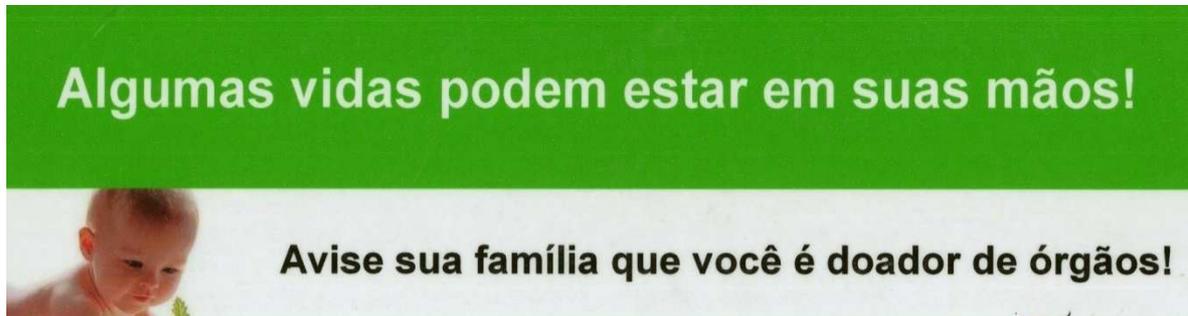


Figura 3

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Doutor Mário de Oliveira Fiúza Chaves é médico nefrologista, formado pela Universidade Federal da Paraíba, com residência médica no Hospital da Beneficência Portuguesa em São Paulo. Iniciou a prática de transplante de rins na Paraíba em 1986. Entretanto, depois da criação da Central de Transplante no Estado, o Dr Mário Fiúza parou de transplantar, mas continua na assistência aos pacientes transplantados por ele e aos que se submetem a hemodiálise em sua clínica particular.

A entrevista com Dr. Mário foi gravada no consultório de sua clínica particular, a NEFRUZA, em João Pessoa – PB - onde mantém um dos serviços de hemodiálise de sua propriedade. À medida que esse colaborador contava fatos relacionados ao seu pioneirismo como médico transplantador, demonstrava sentir-se orgulhoso em ser considerado um “visionário” querendo “*melhorar a qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal e a qualidade da medicina no Estado da Paraíba*”, realizando transplante de rins. Entretanto, conforme ia narrando aspectos relacionados às mudanças no processo de transplante, ocasionada pela criação da Central de Transplante no Estado, demonstrava sentir-se indignado com a burocracia que passou a ser exigida pelo governo.

Com a implementação deste novo sistema de saúde, ocorreu o início da regulamentação dos transplantes, deixando assim de ser uma iniciativa privada do médico pra ser uma iniciativa do Estado.

Na época que começamos a fazer transplante, não existia o Sistema Único de Saúde, se não me engano, era o INAMPS (Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social). Para podermos transplantar, nós formávamos a equipe, enviávamos a relação com o nome dos médicos e seus referentes títulos para o Ministério da Saúde, técnicos da Secretaria de Saúde do Estado vinham no hospital onde seriam realizados os transplantes, procedia à vistoria e encaminhava um relatório da mesma para o Ministério da Saúde que, por sua vez, emitia uma autorização para se realizar o procedimento. Entretanto, isto era uma iniciativa própria de cada equipe médica.

Nós fizemos o primeiro transplante no segundo semestre do ano de 1986 e foi realizado no Hospital Samaritano. A equipe era composta por dois nefrologistas, eu e a Dra. Solange Medeiros, dois anestesistas, o Dr. José Iran e a Dra. Azuila, dois urologistas, o Dr. Ozório Abath e o Dr. Josias Batista e, por fim, os dois cirurgiões vasculares, os quais foram o Dr. Delfim Soares e o Dr. Expedito Beltrão. Quando começamos os transplantes na Paraíba, tivemos o apoio da equipe do Hospital Português do Recife, inclusive, esta equipe estava presente no primeiro e no segundo transplante. A primeira cirurgia foi um sucesso e revolucionou o meio médico de João Pessoa. Há vinte e dois anos atrás, os tipos de drogas imunossupressoras de que dispúnhamos eram infinitamente menores e menos potentes do que as que possuímos hoje. Mesmo assim, o transplante foi um sucesso.

No início, tivemos muitas dificuldades em termos de remuneração pelo sistema público de saúde, que ainda não era o SUS, demorava de três a quatro meses para recebermos o pagamento pelo procedimento. Era uma tabela de valor irrisório para Hospital e para o médico, mas recebíamos. Entretanto, com relação a fazer transplante, o nosso interesse não era meramente financeiro, nosso interesse era mudar a visão médica sobre o paciente renal crônico e dar uma perspectiva de vida melhor ao mesmo.

No ano de 1992, se não me engano, nós chegamos a fazer doze transplantes renais. Entre os anos de 1986 e 1996, fizemos trinta e dois transplantes e, neste contexto, o INAMPS transformou-se em SUS. Com a implementação deste novo sistema de saúde ocorreu o início da regulamentação dos transplantes, deixando assim de ser uma iniciativa privada do médico pra ser uma iniciativa do Estado. Esta regulamentação teve como consequência a criação de uma série de regras e de cargos de chefia. o Estado colocou dificuldades para a realização de transplantes e nada fez para que este tipo de cirurgia tivesse continuidade. Nos últimos dez anos, surgiram outras equipes que começaram também a realizar transplantes, mas nossa equipe que, por 12 anos, era a única que realizava transplantes, parou de transplantar, obedecendo à regulamentação de transplantes proposta pela Central de Transplantes.

Começaram a falar em transplante com doador cadáver, como um compromisso que a equipe assumia perante a comissão da Central de Transplante, só que não tínhamos, e não temos estrutura para transplante utilizando rim de doador cadáver. Vinte e dois anos depois de feito o primeiro transplante na Paraíba, o transplante no Estado, ao invés de progredir, regrediu. Existem duas equipes transplantando no Estado da Paraíba. Uma atuando em João Pessoa e a outra em Campina Grande, e nunca estas equipes conseguiram fazer juntas doze transplantes em um ano, como nós fizemos em 1992. No meu entender, a Central de Transplantes da Paraíba não funciona. Temos vários exemplos de outras Centrais de Transplante no Brasil que funcionam, mas, na Paraíba, isso infelizmente não acontece da maneira como deveria ser.

A Central de Transplantes da Paraíba não disponibiliza um hospital para que seja realizado o transplante, a equipe da Central, para captação de órgãos, efetivamente não funciona, porque a notificação obrigatória não é feita regularmente, não existe um hospital central para onde sejam transferidos os cadáveres doadores e onde se possa realizar o procedimento, e por incrível que pareça, nós, os médicos, que transplantamos na Paraíba, até hoje, tratamos os nossos pacientes gratuitamente, pois nem a Secretaria de Saúde do Município nem a Secretaria de Saúde do Estado jamais regulamentaram o atendimento do paciente transplantado. Não me pergunte o porquê, pois eu não saberia responder.

O transplante existe no Brasil há mais de trinta anos, todos os serviços que realizam transplante no Brasil recebem pagamento pela assistência prestada aos pacientes transplantados, mas na Paraíba, o médico que realiza este tipo de cirurgia jamais receberá por este procedimento. Nossa equipe, por exemplo, há mais de vinte anos acompanha pacientes transplantados por nós e nunca

recebemos qualquer remuneração do governo federal para tal. Considero isso pura falta de interesse das autoridades locais em regulamentar a prestação deste tipo de serviço.

O que inicialmente era considerado por nós como algo visionário, melhorar a qualidade de vida do paciente portador de insuficiência renal e a qualidade da medicina no Estado da Paraíba, transformou-se em um grande transtorno, pois estamos agora com nossas salas de espera lotadas de pacientes transplantados para fazer o acompanhamento posterior à cirurgia, simplesmente porque temos compromisso com eles e com seus familiares, mas não recebemos nenhum pagamento por esse serviço, por parte das autoridades que regulamentam este serviço. Então, por que continuar transplantando? Ao meu ver, o benefício que o Sistema Único de Saúde trouxe para a Paraíba foi absolutamente nenhum. O SUS impulsionou a realização de transplantes no Brasil, mas, na Paraíba, não gerou nenhum benefício, pois os transplantes diminuíram em número, e o mesmo problema de acompanhamento do paciente pelo SUS continuou. O problema relacionado à internação de pacientes com complicações tardias permanece.

Eu creio que as autoridades locais deveriam se reunir e demonstrar realmente interesse pelo problema do transplante, pois a Central de Transplantes é um órgão que deve funcionar corretamente. É muito fácil só funcionar para regulamentar sem ter a obrigação de contribuir. Na Paraíba, a Central de Transplante é um órgão meramente fiscalizador, visando apenas regulamentar e cumprir normas escritas. Em termos de vivência prática na realização de transplantes, a Central de Transplante em nada contribui.

Bem, eu deixei de transplantar no ano de 1996, em 2000, se não me engano, 2001 ou 2002, voltei a transplantar; fizemos mais dois ou três transplantes, alterei a equipe, mas os problemas continuaram, ou seja, continua faltando condições para o acompanhamento correto do paciente transplantado. Os exames pré-operatórios são problemáticos porque se solicita, mas não se sabe onde realizar, medicação para paciente transplantado com crise de rejeição tardia, não se tem como conseguir, pois quando os hospitais compram, o SUS não paga e o hospital não quer comprar outra vez. Então, para ficar transplantando, e no lugar de você salvar vidas, por vidas em risco, prefiro não transplantar mais.

O médico sabe de todas as etapas do tratamento de um paciente renal, desde o funcionamento da máquina de diálise, até o momento do transplante, mas após a alta hospitalar da cirurgia do transplante, o futuro deste paciente se torna uma incógnita para a equipe médica, pois se ocorrer alguma complicação, não sabemos a quem recorrer. Em São Paulo, na Escola Paulista de Medicina, existe o Instituto do Rim, que é o hospital que mais transplanta na América Latina e um dos maiores centros de transplante renal do mundo, financiado pelo Sistema Único de Saúde. Aí fica a pergunta: Por que na Paraíba o Sistema Único de Saúde não funciona? Onde está o erro da falta de transplante na Paraíba? Será que o erro é das equipes médicas? Será que o erro é do SUS? O Sistema Único de Saúde é o mesmo no Brasil inteiro, e por que não funciona na Paraíba? Onde está o erro? Nós temos de descobrir onde está o erro. Se me perguntarem:

“O senhor deseja voltar a transplantar”?

Direi: _ Lógico! Mas eu quero transplantar direito. Esta tabela de valores de procedimentos do SUS, que parece linda, maravilhosa, em termos de honorários médicos, não significa nada, a não ser que você faça 40 transplantes/mês, então o volume vai justificar os honorários, mas pra quem faz um ou dois é absolutamente inviável.

Como disse anteriormente, a realização de transplante não envolve apenas interesse financeiro, pelo contrário, o que nos interessa é a melhoria da qualidade de vida do paciente e criar uma nova perspectiva para os que fazem nefrologia, pois, atualmente, o renal crônico da Paraíba só tem dois caminhos: ou ele vai morrer fazendo a terapia na máquina de diálise ou hemodiálise, ou vamos prepará-lo para ser transplantado em outro estado, porque na Paraíba não se transplanta.

O paciente que se submeter ao transplante renal em outro estado, quando retornar à Paraíba, vai ter de ser acompanhado por nós gratuitamente, porque ninguém credencia um ambulatório de transplante na Paraíba. Durante muitos anos solicitamos este credenciamento, entretanto entra governante e sai governante e ninguém resolve nada.

O transplantado hoje em dia, depois da alta hospitalar, não se encaixa em nenhum nível de atenção de saúde, o paciente fica submetido à caridade dos profissionais. As novas drogas

imunossupressoras são muito caras, algumas custam aproximadamente R\$ 5.000,00 a ampola, para tratar uma rejeição tardia ao órgão transplantado. Você acha que algum hospital vai comprar sete ou oito ampolas dessa medicação para não ser ressarcido pelo SUS? O que vai acontecer com esse paciente quando precisar de uma medicação desta?

Ou o paciente vai procurar tratamento em outro estado ou ele morre. Morrer eu não digo, morrer é um termo muito forte, mas ele perde o rim. Então eu pergunto: o que é que a Central de Transplante está fazendo? O que é que o governo, que é o responsável pela Central de Transplante, está fazendo? Quanto o governo está gastando com transplante na Paraíba? Paga apenas o salário dos funcionários da Central de Transplante? Quantos hospitais públicos no Estado estão equipados pra atender um paciente transplantado?

Não me pergunte por que eu deixei de transplantar, por que eu respondo que é porque agora a iniciativa deixou de ser privada. Quando a iniciativa era privada, nós brigávamos por nossos objetivos, agora é responsabilidade de um órgão estatal e estamos sujeitos a ele, às ordens dele, não podemos tomar qualquer iniciativa e desobedecer a este órgão. A responsabilidade de facilitar a realização de transplante na Paraíba é do governo da Paraíba, através da Central de Transplante, e não da equipe médica. Desta forma, eu vejo uma distorção do que seja transplante na Paraíba. Realizei transplantes por doze anos, parei um período e transplantei mais dois anos, no total, são quatorze anos prestando este serviço. Há seis anos não realizo mais este procedimento e não pretendo voltar a realizá-lo enquanto a estrutura organizacional continuar desta forma. A Central de Transplante que procure outras equipes interessadas em transplantar, mas eu digo que não existe nenhuma equipe interessada em transplantar, e não é culpa das equipes, a culpa é das autoridades locais.

Vamos falar das estatísticas da Paraíba. Quantos doentes foram transplantados em 2007? Em 2008 já foi feito transplante? Nós temos, no Estado, aproximadamente mil e quinhentos pacientes renais, o que significa cinco transplantes por ano para este número tão grande de pacientes que esperam a oportunidade de fazer um transplante. Eu acho que deveria ser feito um simpósio com alguém que pudesse realmente fazer alguma coisa pelos transplantes, porque não adianta juntar os profissionais da Central de Transplante com a equipe médica, se esses profissionais não têm respaldo pra modificar nada, isso leva à acomodação de todo mundo.

O médico é obrigado a transplantar, mas para a Central de Transplante, é melhor fazer as tabelas de HLA (Antígenos Leucocitários Humanos) pra transplante de rins com doador cadáver que não vão ser usadas nunca, porque aqui não se faz transplante com doador cadáver. Então vamos procurar as autoridades e ver o que se tem de fazer, pois se em Campina Grande se transplanta mais do que em João Pessoa, é porque certamente o hospital que transplanta em Campina Grande deve estar recebendo com mais regularidade que os hospitais de João Pessoa, pois o médico trabalha de graça, mas hospital não.

Olhe, o transplante significa muito para os usuários do SUS, nós temos muitos pacientes que conseguem ser transplantados em outro estado, pois, fora da Paraíba, o SUS funciona, se é uma coisa que o SUS funciona é com o doente renal. O SUS funciona no tratamento convencional do doente renal, que consiste na hemodiálise ou na diálise peritoneal. O SUS oferece a remuneração para transplante de todos esses pacientes sem que eles precisem gastar nada, isso para os pacientes renais é muito importante, porque o SUS financia tudo.

Entretanto, como na Paraíba não se faz transplante, o paciente tem que sair para outro Estado a fim de ser transplantado, então já há demanda de custo, não direto, mas indireto com aquele transplante. Assim, se o SUS dá essa grande oportunidade pra o usuário de fazer um transplante sem gastar nada, nós que somos os prestadores de serviço, junto com os órgãos locais, devemos achar uma fórmula para transplantar aqui no Estado evitando assim o gasto do paciente com deslocamento para outro centro transplantador. Devemos transplantar em massa, reunir equipes num hospital público onde se tenha nesse mesmo hospital condições de fazer a retirada do rim do doador cadáver, a conservação correta deste órgão e a implantação dele no paciente, independente da equipe.

No estado da Paraíba a realização de 20 transplantes por mês é um dado significativo, nós temos que, ter no mínimo, vinte pessoas transplantadas por mês. Eu acho que o problema de não

se conseguir fazer pelo menos essa quantidade de cirurgias, não está na Central de Transplante, está no governo, mas a Central, como responsável, tem obrigação de achar uma solução.

No dia em que o Estado da Paraíba tiver como secretário de Saúde alguém que esteja interessado em transplante, não importa que seja renal, hepático ou cardíaco, os dados na Paraíba vão melhorar. No dia em que existir um gestor empenhado em lutar pelos transplantes, as coisas vão melhorar, porque temos inúmeros exemplos de estados vizinhos, como o Rio Grande do Norte, por exemplo, que realizou seu primeiro transplante assessorado por nós e hoje Natal transplanta 10 vezes mais do que a Paraíba. O primeiro transplante no Rio Grande do Norte foi 15 anos depois do nosso, então por que é que eles hoje estão transplantando tão bem e nos paramos de transplantar? Tem alguma coisa errada conosco. Eu estou lançando aqui uma série de perguntas. Vamos descobrir as respostas?

Tenho observado que, na hora de se conversar, de reunir Central de Transplante e prestadores, não se consegue ter uma diálogo razoável, porque se discute não com base num roteiro, mas sim, uma série de normatizações de transplante que é feita de portarias. E geralmente quando se vai discutir portaria, tem que se ter experiência, vivência de transplante, senão você só consegue ler um texto que não lhe diz nada.

4.4 Lúcia Leal



Figura 4
Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Dra Lúcia Leal é formada em medicina pela Universidade Federal da Paraíba e especialista em medicina intensiva. Foi Coordenadora da Central de Transplante da Paraíba no início do seu funcionamento.

A entrevista ocorreu na sala reservada aos médicos, da Unidade de Terapia Intensiva do Hospital Santa Paula, em João Pessoa, Paraíba. Nesse dia, a médica estava de plantão, mas foi cordial em conceder a entrevista. No início da conversa, mostrou-se duvidosa de que poderia realmente contribuir, sugerindo que, talvez, a médica que iniciou os trabalhos de instalação da Central de Transplante, antes do seu funcionamento, tivesse mais informações. Entretanto, à medida que a conversa fluía, ela demonstrava ser detentora de muitas informações, que procurou relatar de forma visivelmente sincera.

A Secretaria de Saúde queria que os transplantes fossem realizados dentro das normas do Ministério da Saúde e do Sistema Nacional de Transplante, mas, às vezes, os profissionais mostram-se resistentes ao estabelecimento de novas regras.

Meu ingresso na Central de Transplante da Paraíba ocorreu em substituição da Dra. Isabel Barroso, que era a coordenadora na época. Ela foi a coordenadora do Órgão no período de sua criação, na gestão do governador José Targino Maranhão e do secretário de Estado da Saúde, Dr. José Maria de França. A Dra Isabel Barroso era a coordenadora da Central de Transplante da Paraíba e, junto a ela, trabalhava como vice-coordenadora a Dra. Fátima Arnaud. Isabel teve que ser transferida para acompanhar o marido e me pediu para que ficasse em seu lugar. O Dr. José Maria de França conversou comigo, pediu que eu ficasse com o cargo, pois minha permanência seria provisória, e eu aceitei.

A experiência como coordenadora da Central de Transplante da Paraíba foi traumática e, como pessoa, não me acrescentou muito, mas a exemplo de outros estados, como São Paulo e Pernambuco, a Central da Paraíba já deveria ter sido criada há muito tempo, e naquele momento aceitei o desafio. Inicialmente estruturamos o espaço e priorizamos a parte burocrática e organizacional referentes à criação e cumprimento de protocolos, credenciamento e cadastramento no Sistema Nacional de Transplante das equipes e dos hospitais transplantadores. Era uma experiência nova, que eu nunca tinha vivido, porque eu não era burocrata, e não houve aceitação nem dos hospitais, nem dos profissionais, para as regras de cadastramento e autorizações estabelecidas pelo SUS para esse novo procedimento que era o transplante, pois, para os que já faziam essa cirurgia, se tornava um transtorno, e eles não queriam se submeter ao envio de documentação para solicitação de cadastramento. Achavam que já eram conhecidos nacionalmente e que não precisavam cumprir as determinações da Central de Transplantes, não precisavam de documentação nenhuma, nem de cumprir protocolos, alegavam que já faziam transplantes e continuariam transplantando da forma que já faziam.

A Secretaria de Saúde queria que os transplantes fossem realizados dentro das normas do Ministério da Saúde e do Sistema Nacional de Transplante, mas, às vezes, os profissionais mostram-se resistentes ao estabelecimento de novas regras. Quando a Central de Transplantes foi inaugurada, nós queríamos começar cadastrando estabelecimentos captadores. Com este objetivo, visitávamos os hospitais, deixando as informações pertinentes à doação e ao transplante de órgãos, pedindo pra colocar as orientações, principalmente na entrada das Unidades de Tratamento Intensivo. Os diretores dos hospitais nos recebiam, davam a permissão para a afixação dessas informações nos locais que sugeríamos, mas quando voltávamos dias depois, as informações haviam sido retiradas.

Os profissionais mais acessíveis e que demonstraram maior interesse em transplantar foram os cirurgiões cardíacos, mas sempre se deparavam com problemas que os faziam parar de buscar, pois, como era um procedimento novo, não se tinha informação suficiente, nem mesmo nós da Central de Transplante. Pernambuco, nessa época, já era referência nacional em transplante, então sempre que tínhamos alguma dificuldade, nos comunicávamos com o Recife, falávamos com a doutora Tereza Miranda, que era a coordenadora da Central de Transplante da Pernambuco, e ela nos orientava. Além de cadastrar estabelecimentos captadores, tentamos também, no início, formar grupos transplantadores, mas não conseguimos, e até os hospitais, como o Hospital Samaritano, que fazia transplante de rins na época, deixou de fazer. Os médicos reclamavam, alegavam que o SUS pagava mal, que eles perdiam dinheiro, e as pessoas que precisavam de transplante ficaram sem saber que caminho tomar, ou como chegar a ter uma informação fidedigna.

Minha experiência com doação de córnea pra transplante foi ruim. Eu tive problemas inclusive com a lista dos pacientes, pois os médicos se negavam a inscrever os pacientes na lista de espera pela córnea da Central de Transplantes do Estado. Sabíamos que existiam colegas que realizavam transplante há muito tempo e que se negavam a informar à Central a lista de pacientes que esperavam transplante que ele mesmo formara, alegando que não havia feito nenhuma relação de paciente, e quando eu menos esperava, aparecia uma lista; com menos de um mês depois, aparecia outra lista totalmente diferente da anterior por causa dos interesses pessoais envolvidos. Era assim, alguém ligava e dizia: “Dê um jeitinho.”

- “Olha, eu estou com uma pessoa que está precisando de uma córnea, dê um jeitinho.” Mas o jeitinho quem poderia dar não era eu, não era somente nós da Central de Transplante, era toda uma estrutura, era todo um conjunto de regras que tinham que ser observadas. Na época eu me

lembro que ainda tinha alguém que captava no Instituto Médico Lega - IML - sem o conhecimento da Central, e quando nós chegávamos, já tinha sido feita a captação, pois o profissional era informado da existência do potencial doador antes da Central de Transplante, e isto não é uma crítica não, acontecia assim porque é muito difícil a adaptação de novas regras, e antes do SUS incorporar o transplante, era o próprio médico que ia atrás das córneas e fazia a captação, isso só mudou após a incorporação do transplante pelo SUS. Os profissionais médicos estavam acostumados a ir, eles mesmos, buscar as córneas no Instituto Médico Legal e já estavam habituados a fazer daquela maneira. No IML, as pessoas que informavam sobre óbitos também já estavam habituadas daquela forma. Quero que este relato seja entendido não como uma crítica, mas como uma informação de como foi o trabalho inicial da Central de Transplante, após a regulamentação pelo SUS. O Ministério de Saúde e o Sistema Nacional de Transplante modificaram muita coisa, criou protocolos, criou exigências, mas tinha profissionais que não admitiam as novas exigências porque já estavam habituados à outra forma de proceder. Não é que eles estivessem errados, mas estavam acostumados a agir por conta própria, e como se sabe, é muito difícil mudar uma cultura pré-estabelecida.

Tínhamos problemas também em relação à doação, pois as informações sobre o processo de doação eram poucas, as campanhas de conscientização eram insuficientes, e as pessoas não doavam realmente. Faltavam, inclusive, soluções de preservação e meio de transporte para os órgãos doados. O diagnóstico de morte encefálica era outro problema muito complicado, pois os hospitais não tinham estrutura, e muito menos, equipamentos adequados para dar o diagnóstico de morte encefálica de acordo com o protocolo 1.480 do Conselho Federal de Medicina, como a nova Lei dos Transplantes exigia. Estávamos realmente engatinhando neste processo. O que se nota é que hoje o acesso à cirurgia de transplante esta até mais fácil para os pacientes, porque o município abriu o caminho para viabilizar a realização dos exames pré-transplante, mas continua a mesma coisa com os médicos transplantadores, ou seja, ainda está muito difícil se chegar até o médico para fazer o transplante. A atenção básica é falha e precisa melhorar bastante, ainda falta muita coisa, os postos de Saúde, os PSFs não estão preparados para atender um paciente no pré e pós-transplante. Os médicos que atendem nos PSFs sequer sabem que são o fio da meada, que tem que começar por eles a orientação do usuário e a solicitação dos exames necessários ao diagnóstico da insuficiência renal com indicação de transplante, como alguns serviços de diálise estão fazendo com os pacientes renais.

A Secretaria de Saúde do Município via Central de Marcação de Consultas está viabilizando os exames necessários para a realização do transplante. Os pacientes levam a solicitação dos exames e a Diretoria de Regulação autoriza a marcação dos mesmos, entretanto, os pacientes ainda reclamam que é difícil chegar às equipes transplantadoras, pois ainda há interesses pessoais envolvidos. Só existe uma equipe transplantadora em João Pessoa e outra em Campina Grande, então eles priorizam o serviço deles, ou seja, os médicos transplantadores priorizam a preparação dos pacientes que fazem diálise no serviço de hemodiálise no qual trabalham. Essa é a queixa dos pacientes, principalmente pra quem tem doador vivo pra fazer o transplante.

Ao meu ver, o transplante para o usuário do SUS significa qualidade de vida. O renal, por exemplo, melhora sua qualidade de vida porque deixa de depender de uma máquina três vezes por semana. O custo do transplante é alto, a medicação é cara, mas é bem melhor que o tratamento dialítico, é menos oneroso e concorre para oferecer uma chance de uma vida melhor ao paciente. Tem transplantado aí que tem 20 anos de cirurgia, encontrei um dia desses com um rapaz com quase 20 anos de transplante. Quando se fala em córnea, esse então é que se observa uma melhora considerável na qualidade de vida do paciente, já que ele era cego e volta a enxergar. Observamos também melhora na qualidade de vida do paciente cardíaco com indicação para transplante de coração, pois que esse tipo de paciente, fica dependendo de drogas vasopressoras, muitas vezes dentro do CTI, então realmente o transplante transforma a vida destas pessoas que, após o transplante, pode levar uma vida normal. A realização do transplante significa a possibilidade de retornar à vida normal. A grande maioria dos pacientes retorna ao mercado de trabalho, constitui família, deixa de ser um "peso" para os familiares, pois nem todos os parentes compreendem a dor de um paciente com um problema grave de saúde. Em alguns casos, a pessoa é realmente um peso pra família, mas, com o transplante, o paciente deixa de ser esse fardo e ganha qualidade de vida em todos os aspectos,

independente do transplante ao qual se submeteu, seja transplante de córnea, de coração, de rim ou qualquer outro órgão, é um renascimento.

4.5 Antônio Arivan

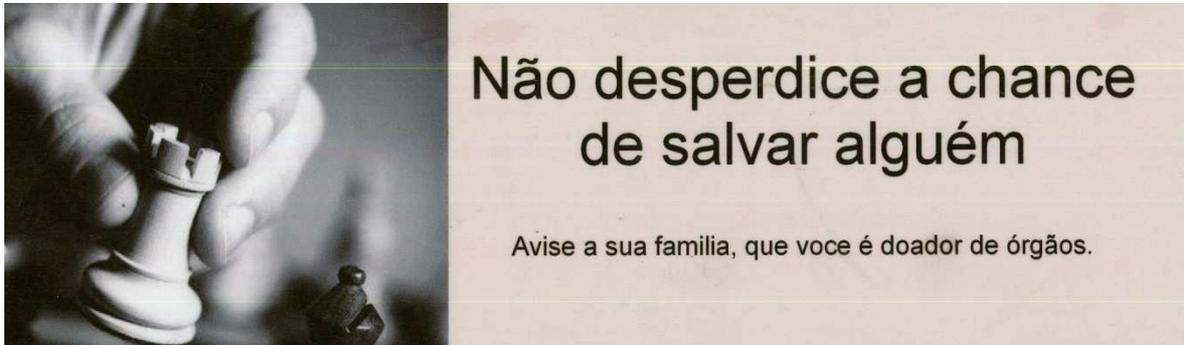


Figura 5

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Doutor Antônio Arivan Rodrigues Viana é médico nefrologista, formado pela Faculdade de Medicina de Campina Grande, com pós-graduação em hipertensão arterial no INCOR, em 1977. Em Campina Grande, é médico responsável pelo serviço de hemodiálise do hospital Antônio Targino.

A entrevista com Dr. Antônio foi gravada no seu consultório, na clínica de hemodiálise do Hospital Antônio Targino, em Campina Grande - Pb. Apesar de muito atarefado, ele concedeu a entrevista, que transcorreu num clima de cooperação e cordialidade, no intervalo entre uma consulta e outra.

O transplante é uma cirurgia de alto custo e necessita que o paciente utilize medicações pelo resto da vida, mas, para o portador de insuficiência renal crônica, é como se fosse o renascer...

A história do transplante de órgãos, na cidade de Campina Grande, na Paraíba, teve início sem o apoio do Sistema Único de Saúde. Esta foi, sem dúvida, a grande dificuldade que tivemos, pois o hospital foi quem realmente financiou os primeiros transplantes. Todas as despesas foram assumidas pelo hospital para que se pudesse começar a realizar transplantes de órgãos no município.

O interesse em fazer transplante surgiu da percepção de que este é o único procedimento que proporciona ao paciente renal crônico uma boa qualidade de vida, por isso, a tendência do futuro é transplantar. Todo centro de diálise tem por obrigação implantar um serviço para realização de transplante, pois a hemodiálise além de ser um procedimento de alto custo operacional, é um tratamento doloroso para o paciente renal crônico, limita o seu tempo de vida, oferece uma qualidade de vida insatisfatória e não tem as vantagens que a realização do transplante oferece, já que os pacientes em hemodiálise ficam dependentes da máquina, presos a uma programação de sessões semanais de diálise, ficam também fazendo uso de vários medicamentos para o controle da doença que, mesmo com todos os cuidados, a evolução ocorre de forma direta, lenta e progressiva até o fim. Assim, posso afirmar que só o transplante renal proporciona realmente uma qualidade de vida satisfatória ao paciente renal crônico.

O advento do SUS deu outro rumo ao transplante e melhorou porque ficou mais acessível aos pacientes o ingresso na lista única de espera pelo rim, e o Hospital Antônio Targino não precisou mais pagar o transplante do paciente. O SUS proporcionou ao paciente que se submete a hemodiálise a oportunidade de viver com mais qualidade, pois financiou a realização do transplante para ele. Sendo assim, o transplante, independente de ser renal, hepático ou cardíaco, teve um grande progresso. A incorporação do transplante pelo SUS trouxe também um aumento no número de transplante, e em conseqüência, o aumento da nossa experiência na realização desse procedimento. A cada dia aprendemos mais, todos os dias tem algo diferente, cada transplante é um transplante, tem suas evoluções diferentes, e assim vamos aprendendo novas drogas, novos métodos, novas técnicas cirúrgicas que visam melhorar o procedimento do transplante.

Entretanto, como todo serviço de saúde no Brasil tem suas deficiências, encontramos deficiências também no SUS, e nós sofremos com isso, mas mesmo com os percalços, nós vamos tentando e lutando para dar continuidade aos transplantes. Um dos problemas para a realização de transplantes é o repasse do pagamento dos procedimentos que sempre chegam com atraso. Nós ainda estamos esperando para receber o pagamento referente a um transplante realizado em março do ano passado, e isso não tem justificativa. Outro entrave é a demora para a realização dos exames pré-transplante, os pacientes, muitas vezes, têm de pagar para fazer exames que o SUS tem a obrigação de disponibilizar. O acesso do paciente à Secretaria de Saúde do Município é difícil e demorado, atrasando assim o preparo do paciente para o transplante. A falta das medicações imunossupressoras é outro problema que enfrentamos, algumas vezes atrasa, e esta falta da medicação específica coloca em risco um transplante já realizado com sucesso.

Acho que esses problemas que apontamos são causados pela falta de entrosamento entre a atenção básica, média e alta complexidade. As coisas têm que melhorar, o que não pode ocorrer é um retrocesso neste aspecto. A melhora pode ser feita através do diálogo, da conversação, das exigências e das solicitações. A Central de Transplante nos cobra muito isso, mas é preciso que todos estejam envolvidos no processo do transplante, e isso também é de responsabilidade dos gestores.

Existem gestores que têm responsabilidade e participação efetiva, entretanto existem também outros que realmente não se importam, acreditam que a medicação do paciente é algo que pode esperar e que não causa prejuízo ao paciente. Isto dificulta nosso trabalho e preocupa não apenas os pacientes, mas toda a equipe envolvida no transplante.

Atualmente tenho conhecimento de que ocorreu uma resolução do Ministério da Saúde, colocando o transplante como prioridade no nível da alta complexidade, e isso talvez proporcione um aumento na verba para este tipo de procedimento que resulte em uma maior agilidade no processo de repasse e organização para a resolução dos problemas já citados. Hoje, no Brasil, em termos do Ministério da Saúde, eu acho que um dos setores mais organizados é o do transplante, através das Centrais de Transplante, pois quando a gente liga, eles nos atende com maior carinho e nos ajuda a

resolver o problema que está nos incomodando, como se a responsabilidade em resolver fosse mais deles que nossa.

Transplantar é uma coisa boa, embora seja muito trabalhosa, pois envolve uma equipe multidisciplinar, exige bastante da equipe médica. Nós sofremos muito porque é um procedimento de alta complexidade que dá muito trabalho, é oneroso, mas é compensador. Eu acho que o que vale não é a parte econômica, mas sim, a compensação como profissional e a satisfação pessoal de se trabalhar e saber que obteve sucesso com seu trabalho. É muito diferente quando se compara um paciente que é submetido a hemodiálise e um paciente transplantado. Fico realmente abismado e com vontade de dizer: "Vamos transplantar todo mundo!"

O transplante é uma cirurgia de alto custo e necessita que o paciente utilize medicações pelo resto da vida a fim de evitar a rejeição do órgão transplantado, e isso, para o usuário do SUS, onde a grande maioria infelizmente é pobre, é um procedimento de alto valor. Eles ficam sonhando com a oportunidade de receberem um rim e realizarem o transplante. Quando acontece um transplante com órgão proveniente de doador cadáver, eles ficam orando, fazendo orações, para que dê tudo certo, e é uma oportunidade bonita observar isso.

Nós estamos aqui, em nosso serviço de transplante no Hospital Antônio Targino, com aproximadamente 90 pacientes transplantados, dentre os quais, alguns que realizaram o transplante com doação entrevivos e outros com órgãos provenientes de cadáveres. Esta é uma boa estatística para uma cidade do interior. O transplante para o portador de insuficiência renal crônica é como se fosse o renascer, ou seja, nascer novamente. Eles, às vezes, choram de alegria pela oportunidade de experimentar uma nova vida com uma qualidade muito melhor. Os pacientes melhoram em todos os aspectos, tanto psicológicos, sociais como também familiares.

A evolução da doença cessa, e outros sistemas acometidos em decorrência da doença renal crônica, muitas vezes, até retornam parcialmente ou mesmo totalmente as suas funções anteriores, e isso, sem sombra de dúvida, é um renascer para o usuário. Por isto, devemos lutar para que o SUS direcione mais verbas para este procedimento médico, aumente as exigências e corrija os problemas, dando também mais apoio às Centrais de Transplante.

4.6 José Targino



Figura 6

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Dr. José Targino da Silva, médico, diretor-presidente do Hospital Antônio Targino, na cidade de Campina Grande – PB - foi um dos pioneiros na realização de transplante de rins, no início da década de 1990.

A entrevista, para a qual ele dispensou total atenção, aconteceu no seu escritório, no Hospital Antônio Targino. No início da conversa, foi explicado novamente como seria a condução do trabalho e o seu papel dentro dele. O Dr. Targino logo ficou à vontade, iniciando a narrativa, enfatizando sempre o pioneirismo do hospital e seu interesse em proporcionar a sua equipe médica oportunidades de aprimorar os conhecimentos científicos, principalmente no que se referia a transplante de rim.

O Hospital, como tinha interesse em melhorar cada vez mais a medicina da Paraíba, financiou todo esse transplante, dando assim o primeiro passo na aprendizagem do transplante renal.

Eu quero falar sobre a minha experiência como diretor do Hospital Antônio Targino, na realização dos transplantes renais.

O Hospital Antônio Targino, aqui na Paraíba, é um dos pioneiros nesse ramo da medicina, e em seis de março de 1990 fez o primeiro transplante renal aqui em Campina Grande, através da equipe de Dr Saldanha. Dr. Roland Veras Saldanha e Dra Anita Saldanha são nefrologistas e trabalham desde àquela época no Hospital da Beneficência Portuguesa em São Paulo. Ele veio com toda sua equipe para, junto com os nossos cirurgiões, dar o primeiro passo na aprendizagem do transplante renal aqui em Campina Grande, na Paraíba.

Naquela época, não existia ainda o financiamento do SUS, e o Hospital Antônio Targino, como tinha interesse em melhorar cada vez mais a medicina da Paraíba, financiou todo esse transplante, inclusive pagando a passagem e a hospedagem desses profissionais. Depois deste primeiro transplante, foram feitos mais uns quatro, todos com essa mesma sistemática, ou seja, tudo financiado pelo Hospital Antônio Targino. Aí percebemos que estava ficando muito oneroso para o Hospital proceder desta forma e passamos a trabalhar com a equipe do Dr. Wiliam Stanford, que é médico da equipe de transplante do Hospital Português de Recife em Pernambuco, já que nossa equipe, composta de anestesistas, nefrologistas, cirurgiões vasculares, urologista, que já vinha participando das cirurgias iniciais, e eram profissionais experientes, aprendeu com certa facilidade.

A essa altura, o SUS já patrocinava as cirurgias, mas, para que a nossa equipe adquirisse mais experiência, pois era uma responsabilidade muito grande, nós mantivemos contato com essa equipe do Hospital Português de Recife, e eles passaram a vir a Campina Grande nos auxiliar. Eu mandava um carro apanhar esses profissionais em Recife, eles ficavam hospedados aqui em Campina Grande e participavam dessas cirurgias junto com a nossa equipe. Isso foi feito durante muito tempo, mas, de um certo tempo para cá, os nossos profissionais já estavam com experiência suficiente e passaram a fazer os transplantes sozinhos.

Nós já realizamos aqui no Hospital aproximadamente uns 70 transplantes nesse período de dez anos; destes setenta transplantes, cinco foram efetuados com rim proveniente de doador cadáver, que é outro tipo de experiência e que necessita demais de maiores cuidados por parte de nossa equipe, para com os pacientes transplantados. Graças a Deus, os transplantes, aqui no nosso serviço, têm evoluído muito bem, os êxitos têm sido espetaculares, só uns dois ou três casos, principalmente dos pacientes que estavam com um quaro clínico complicado, é que foram a óbito. Com a entrada do transplante como procedimento do SUS, ficou muito melhor porque toda despesa médica hospitalar passou a ser financiada pelo SUS, apesar de não se pagar ainda condignamente, pois os valores ainda são irrisórios, os médicos recebem seus honorários fora da cota do Hospital, recebem diretamente do Ministério.

Entretanto, nesse aspecto, temos um grande problema na prática, que é do Ministério da Saúde não pagar esses transplantes corretamente, pois infelizmente a burocracia é muito grande e muitas vezes os recursos que já são pequenos, chegam aqui à secretaria de saúde e o gestor demora muito para liberar esses honorários, tanto da parte do Hospital, quanto dos médicos. Isso realmente prejudica o desenvolvimento dos transplantes, mas nós estamos mantendo entendimentos com os gestores, e isso está se regularizando.

Nós, que temos um nome a zelar neste setor, fazemos questão dos usuários serem bem atendidos e que saia realmente com bom êxito as cirurgias de transplante, pois nós sabemos o quanto isso é importante. Aqui no hospital, funciona um serviço de hemodiálise, mas sabemos perfeitamente que hemodiálise é um paliativo, se o paciente não conseguir realmente um transplante, o período de vida dele é muito curto.

Por isso, estamos sempre fazendo campanha aqui, com os pacientes e seus familiares, e como temos uma quantidade muito grande de acidentados, temos também muitos óbitos, que podem ser transformados em doações e salvar muitas vidas. Estamos sempre participando das campanhas que a Central de Transplante faz junto aos familiares, para que haja essa doação de órgãos, isso realmente tem acontecido. Agora há certa dificuldade ainda, por falta de uma divulgação maior do Ministério da Saúde em prol da doação de órgãos e tecidos, para que haja uma campanha forte, nacional, para que a população doe, doe mais órgãos, isso seria importante porque facilitaria, seria a salvação de muitas pessoas que tem problemas renais.

Tem outro problema muito sério, que é a falta da medicação dos pacientes transplantados. Ora, ele vai ter que receber a medicação até o fim da vida dele. Vai ficar tomando a medicação continuamente, não pode haver interrupção. Mas infelizmente, as nossas autoridades responsáveis permitem que, uma vez por outra, falte a medicação que o paciente toma, e faltando essa medicação específica, é muito ruim porque ele corre o risco de perder o rim transplantado, por causa da rejeição do organismo.

O paciente já teve uma dificuldade grande para receber o órgão, e perder por causa da falta da medicação é inaceitável. Então é importante que as pessoas responsáveis façam suas licitações em tempo hábil, para que não falte essa medicação para o usuário, porque senão isso vai atrapalhar a vida dele e também a vida do Hospital, já que nós temos interesse em defender a saúde do paciente e esperamos que a cirurgia não sofra dano e que o hospital não seja responsabilizado por isso. Nós sabemos perfeitamente que a hemodiálise é um paliativo, o paciente está naquele sofrimento de toda semana passar quatro horas fazendo a hemodiálise, sabendo ele, e nós também, que aquilo não é tratamento, aquilo é um paliativo, enquanto ele espera a vez de receber um transplante renal, porque se isso não acontecer, o período de vida dele passará a ser muito curto. Nós só entenderemos exatamente o que significa a mudança de vida para um usuário desses, quando ele recebe o rim e faz o transplante, aí fica evidente a mudança significativa em sua vida, porque ele deixa de fazer aquelas sessões de hemodiálise, que é um sofrimento grande, e passa a levar uma vida normal, inclusive voltando as suas atividades, voltando a trabalhar. Aí você pode ver que é realmente importante para o paciente fazer o transplante.

Para o governo, é importante fazer transplante porque o governo gasta hoje, por ano, com cada paciente para fazer hemodiálise aproximadamente dezessete mil reais, e gasta num transplante aproximadamente a mesma importância, sendo que, daí pra frente, a despesa dele com o transplantado é insignificante, o governo só vai desembolsar algumas medicações anti-rejeição que o paciente vai tomar, quer dizer, é uma economia muito grande, por isso eu não sei por que o governo não incentiva cada vez mais o transplante, principalmente o transplante renal. Que pague decentemente aos hospitais e aos profissionais, para que os profissionais se interessem em fazer transplante e para que outros hospitais também se interessem em praticar esse tipo de cirurgia, porque, com esses valores pagos hoje pelo SUS, é muito pouco e fica muito difícil arranjar profissionais que queiram trabalhar nesse ramo, já que é um procedimento muito trabalhoso e de muita responsabilidade, inclusive hospital também é um negócio muito complicado.

Fica então esse apelo que nós fazemos às autoridades do Ministério da Saúde.

4.7 Rosângela Escorel



Figura 7

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Dr^a Rosângela Medeiros Escorel Almeida é médica intensivista, formada pela Universidade Federal da Paraíba. Foi coordenadora da Central de Transplante da Paraíba, na época em que aconteceram os primeiros transplantes. Sua experiência com transplante antecede o SUS e excede a vivência apenas como médica, pois perdeu a visão de um olho após ser contaminada com uma bactéria hospitalar na época de sua residência médica e passou por um transplante de córnea. Foi entrevistada no repouso médico do Hospital de Emergência e Trauma Senador Humberto Lucena, onde estava de plantão. O encontro foi bastante amigável, em virtude de convivência anterior, durante a época em que ela coordenava a Central de Transplante.

No início da Central de Transplante, tivemos muitas dificuldades, mas nós lutávamos por milhares de pessoas que estavam em filas de espera por um órgão e, através desta oportunidade única em sua vida, voltar à rotina de uma pessoa normal.

Minha experiência começou como paciente, há mais ou menos 20 anos atrás, quando eu fui submetida a um transplante de córnea. Naquele tempo, não tínhamos ainda a lei que fundamenta os protocolos legais para a realização do transplante. Eu tive uma úlcera de córnea causada por uma infecção hospitalar e perdi a córnea, fiquei aguardando a possibilidade de um doador, e fui transplantada na Paraíba mesmo, pelo Dr. Osvaldo Travassos, um dos nossos primeiros oftalmologistas a realizar o transplante de córnea no Estado. Como meu transplante antecede ao SUS (Sistema Único de Saúde), para resolver o meu problema, a busca da córnea foi feita através do próprio médico, que procurava doador nos hospitais, falando com os plantonistas.

Na época, eu cursava o segundo ano de medicina e tive oportunidade de ver, muitas vezes, os oftalmologistas ou mesmo apenas o próprio Osvaldo Travassos chegar ao hospital e perguntar se tinha havido algum óbito, se a família ainda estava lá, para poder conversar com ela e obter a doação das córneas, pois antes do SUS, antes da criação da Central de Transplante da Paraíba, eram os próprios médicos que faziam a abordagem à família, a seleção do doador e a captação dos órgãos e tecidos doados. Na verdade, faziam transplante os médicos realmente dedicados à ciência, pois, na maioria das vezes, era muito mais prático fazer qualquer outro tipo de cirurgia do que ter todo um trabalho para se chegar a realizar um transplante.

Como médica e coordenadora da Central de Transplante, a minha experiência começou em maio de 2000, quando eu assumi a Coordenação Estadual de Transplante na Paraíba, coordenei a parte administrativa, atuando também como médica diretamente envolvida na seleção dos prováveis doadores ou potenciais doadores de órgãos e tecidos. Naquele tempo, nós tínhamos que fazer a seleção dos potenciais doadores, fazer a abordagem à família e fazer também, muitas vezes, a catação, ajudando aos médicos oftalmologistas, que não tinham muito tempo disponível. Nós íamos de madrugada, em horas inconvenientes ou quando eles se encontravam em seus consultórios médicos.

Transplante na época era um sonho, foi uma novidade na Paraíba e, como em todos os outros estados, ele começou aqui também com muitas dificuldades, com lutas, pois nós tínhamos um número reduzido de pessoas para trabalhar 24 horas, de segunda a segunda, feriados e finais de semana. Então às vezes, quando a gente se encontrava com nossos familiares, tínhamos que deixá-los e ir em busca de um potencial doador, porque nos lutávamos por milhares de pessoas que estavam em filas de espera por um órgão, para poder realizar o transplante e, através desta oportunidade única em sua vida, voltar à rotina de uma pessoa normal.

No início da Central de Transplante, tivemos muitas dificuldades. Muitos empecilhos, do ponto de vista médico, de gestão administrativa e referente à própria política do SUS. Nós tivemos dificuldade em conseguir exames preparatórios para inscrição do paciente em lista única de espera, que era marcado pela atenção básica; tivemos dificuldade também com a formação da lista única estadual, porque, na época, a lista era controlada em parte pelos médicos que tinham o contato direto com os pacientes e nós ficávamos às vezes à mercê de suas solicitações, pois até termos acesso às informações do paciente e fazermos o cadastro através do programa informatizado do Sistema Nacional de Transplante, não podíamos nós mesmos entrar em contato com o paciente, nem mesmo para saber a situação em que o paciente se encontrava.

Se ele morava no interior, ele tinha que vir para capital para poder ter acesso à inscrição na lista de transplante, pois os médicos que faziam transplante se encontravam aqui em João Pessoa e, às vezes, a família não tinha condições financeiras pra trazer o paciente. Precisavam de ajuda de custo e o SUS não dava direito a isto.

Havia uma contradição. O SUS dava direito ao exame, mas os pacientes não tinham condições financeiras de se deslocar para realizá-los e nem tão pouco de permanecerem na capital à espera do doador. Não tinham condições nem mesmo de fazer uma alimentação e retornar a sua cidade natal para ficar aguardando lá um telefonema da Central para voltar novamente a João Pessoa e fazer o transplante, pois essas viagens constantes para a capital eram extremamente onerosas para eles .

Toda essa parte prévia, ou seja, os exames básicos que precisavam ser realizados para inscrição em uma fila de espera por um órgão, são da responsabilidade da atenção básica, e é aí onde nós temos nossas maiores dificuldades, porque apelamos para os serviços públicos para realizar de uma forma mais urgente os exames e não ficar aguardando em filas. Isso não acontece, por exemplo,

com a arteriografia cerebral necessária para a confirmação do diagnóstico de morte encefálica. Neste caso, o exame é feito de imediato, pois o potencial doador se encontra internado e o hospital, a nível de alta complexidade, que providencia o exame. Todavia, quando envolve a Atenção Básica, para diagnóstico da insuficiência renal crônica com indicação para transplante, ou para o preparo do paciente para o transplante inter-vivos, como é o caso do rim, a gente tem essa dificuldade e tem que esperar muito tempo para realizar esses exames que, em municípios de gestão plena, são as prefeituras que tem a obrigação de disponibilizar.

Quando o SUS incorporou o transplante, nós tivemos alguns benefícios, em particular, citamos a facilidade em termos de internação para realização do transplante em si, porque os procedimentos de transplante são pagos com valor extra teto e não entram no teto financeiro do hospital, ou seja, os valores pagos pelos procedimentos de transplante estão fora das cotas das Autorizações de Internação Hospitalar, pois esses procedimentos são considerados de alto custo, alta complexidade e são pagos em conformidade com uma tabela diferenciada em relação aos demais procedimentos.

Devemos lembrar que a oportunidade do transplante para o usuário, principalmente do usuário do SUS, onde o transplante é realizado em seu maior número, é uma oportunidade única, ou seja, o SUS, em si, é um sistema bastante respeitado, principalmente na forma como foi implantado, mas infelizmente é desrespeitado na forma como são cumpridos os seus princípios.

4.8 Maurílio Onofre



Figura 8

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Doutor Maurílio Onofre Deninger é formado em Medicina pela Universidade da Paraíba. Fez residência médica no Hospital da Beneficência Portuguesa, em São Paulo, onde participou ativamente do primeiro transplante cardiopulmonar da América Latina. A entrevista foi gravada em seu consultório particular, numa manhã de segunda-feira, quando não havia compromisso com pacientes à espera. A conversa transcorreu dentro de um clima agradável e, com muita tranquilidade, ele foi relatando sua experiência com transplante cardíaco.

Nós enfrentamos muitas dificuldades, mas, com a criação das Centrais de Transplante, se deu um novo impulso e foi um marco na história dos transplantes no país.

A minha experiência com transplante cardíaco vem da época da residência médica. Comecei a residência em 1987. Em 1988, a equipe da qual eu fazia parte realizou o primeiro transplante cardíaco; no ano seguinte, a mesma equipe realizou o primeiro transplante cardiopulmonar da América Latina, e eu tive uma participação ativa nesses transplantes, inclusive na busca de doadores porque antigamente não existia Centrais de Transplantes. Isso despertou em mim um interesse muito grande pelos transplantes. Então quando eu retornei aqui para Paraíba, eu tinha em mente a vontade de realizar transplante cardíaco. Nós enfrentamos muitas dificuldades porque havia muita resistência e descrença por parte de alguns hospitais e até mesmo de alguns colegas. Muitas pessoas não acreditavam que seria possível realizar transplante aqui em nosso estado, mas, com a criação das Centrais de Transplante, se deu um novo impulso e foi um marco na história dos transplantes no país. A Central de Transplante realiza todo esse papel de contato com a família dos doadores, localiza os possíveis doadores, com uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, pois, na hora da doação, a família do doador necessita desse apoio. Sem as Centrais de Transplante tenho certeza que dificilmente os transplantes teriam tido o impulso que permitiu realizar esse número grande de Transplante.

Sabemos que moramos num país pobre, num estado pobre, e apesar da boa vontade de algumas pessoas do governo estadual e municipal, ainda enfrentamos muitas dificuldades para realizar os exames de pré-operatório e os exames necessários ao acompanhamento pós-transplantes que são realizados pelo SUS, como é o caso do exame anátomo-patológico, ou seja, da biopsia miocárdica que realizamos para ver se existe a presença de rejeição e infecção, que são os dois fantasmas dos pacientes que são submetidos a um transplante cardíaco, pois especificamente esses exames não são feitos na Paraíba, o que dificulta sua realização por parte dos pacientes. Temos problemas ainda com a medicação imunossupressora que é distribuída pelo governo, é um medicamento caro, e algumas vezes, chega até a faltar por alguns dias. Isso é um problema sério por que, uma vez realizada essa cirurgia, os doentes criam um vínculo muito grande conosco, e eles buscam na gente uma solução. Acabamos então além de médico tendo que ser um pouco pai deles também porque temos que resolver vários problemas além dos problemas de ordem médica. Mas eu acho que dificuldades nós temos em tudo que fazemos em nossa vida e não podemos desistir por qualquer obstáculo que porventura apareça.

Estamos tentando resolver esses problemas que citei, estamos em contato com a Secretária de Saúde do Município, que está disposta a nos ajudar, mas ainda é um problema. Entretanto, tudo isso são detalhes que não impedem a realização dos transplantes, pelo contrário, são estímulo pra gente, pois sabemos que tem muita gente que precisa, e que se nós não realizarmos esse tipo de cirurgia, os pacientes aqui do nosso estado não teriam acesso a esse procedimento e podem falecer sem ter direito a essa cirurgia.

O papel da Atenção Básica no processo de transplante é primordial, pois o paciente possível candidato a transplante cardíaco, para ter acesso à cirurgia, deve primeiro ser avaliado por um médico ou enfermeira da atenção básica em si, e quando existe a suspeita de que esse paciente pode ser um candidato a transplante, ele nos é encaminhado. Nós avaliamos o paciente através dos exames que solicitamos, e damos o encaminhamento devido, isto é, se ele precisa realmente de um transplante, nós o inscrevemos na lista única estadual de espera por um órgão. Se não tem indicação para transplante, nós contra-indicamos e modificamos o tratamento. Entretanto, algumas vezes, o doente precisa do transplante, porém não tem condições clínicas para realizá-lo, e em outras, precisa apenas modificar a medicação que o paciente está tomando. Então isso, na verdade, quem tem que fazer, somos nós da equipe transplantadora.

Os candidatos a transplante cardíaco são pacientes que estão em insuficiência cardíaca grau 3 ou 4, ou seja, que não conseguem realizar suas atividades diárias sem apresentar cansaço, estão extremamente limitados nas suas atividades do dia-a-dia, e o transplante cardíaco, quando bem sucedido, ele proporciona uma mudança no quadro clínico muito expressivo nos pacientes que passam a ter uma qualidade de vida muito boa, eles passam muitas vezes até a praticar esportes. E aquele paciente humilde, que mal tem condições de comprar um medicamento pra tratar da sua hipertensão, ou até mesmo da insuficiência cardíaca que ele apresenta antes do transplante, de repente, ele tem a oportunidade de realizar um procedimento de alta complexidade, de alto custo pelo

SUS e passar a ter uma nova vida. Assim, na verdade, muitos pacientes consideram a data da cirurgia como a data em que ele está nascendo de novo, então isso é muito importante.

4.9 Cássio Virgílio

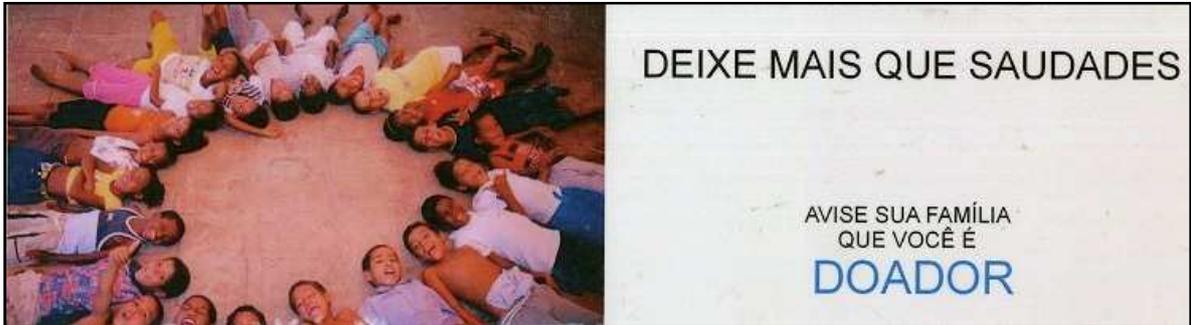


Figura 9

Fonte: (CAMPANHA DE DOAÇÃO DE ÓRGÃOS – IESP, 2007).

Doutor Cássio Virgílio de Oliveira é médico, cirurgião gastroenterologista, formado em medicina pela Universidade Federal da Paraíba. Fez residência médica em São Paulo, onde participou de uma equipe de transplante de fígado. Fez curso de especialização em transplante hepático em Pittsburgh, capital do Estado da Pensilvânia, nos Estados Unidos da América - considerado um dos maiores centros de transplante hepático do mundo - de lá voltando pronto para aqui iniciar também a luta de transplantar.

A entrevista com Dr. Cássio, chefe da equipe de transplante de fígado do Hospital Unimed, em João Pessoa - Pb - ocorreu em seu consultório particular, numa tarde que ele reservou apenas para a conversa, que transcorreu num clima de muita cordialidade e cooperação.

A luta de fazer transplante era um sonho antigo, que se tornou realidade apesar das dificuldades.

Minha experiência começa desde a primeira vez que falei que gostaria de fazer transplante, quando ainda era estudante de medicina. E isso eu nem lembrava quando tinha sido, até que no ano de 2006, ao ser convidado para participar de uma reunião da Liga de Hepatologia que existe no Hospital Universitário Lauro Wanderley, Dr Eraldo, que era o coordenador da Liga naquele ano e que tinha sido meu professor, me lembrou de que, em 1992, eu ainda cursava o segundo ano de faculdade, quando eu cheguei até ele e perguntei se em João Pessoa se fazia transplante de fígado. Ele respondeu que não, e eu afirmei que um dia eu iria fazer transplante. Então já era um sonho antigo fazer transplante. Com essa intenção, fiz a faculdade. Graças a Deus, consegui também fazer uma boa residência, me enquadrei em um dos grupos de transplante de fígado em São Paulo e comecei a acompanhá-lo.

Ao voltar para João Pessoa, em 1997, enfrentei muitas barreiras e críticas dos colegas. Algumas pessoas diziam que eu tinha perdido tempo vendo transplante, outras diziam que era maluco querendo fazer transplante aqui, e outras até diziam que eu queria me auto promover quando falava que ia fazer transplante e que, caso fizesse, ia ter um grande problema, pois o paciente iria morrer na mesa de cirurgia e provavelmente eu teria que ir embora da cidade por causa disso. Mas mesmo assim, eu não desisti. Fui lutando, trazendo pra junto de mim pessoas que eu achava que tinha condições de estimular essa caminhada e com isso vieram alguns gastroenterologistas. Dr. Rui, anestesista que, talvez de início, juntamente com o próprio Dr. Heraldo e Dr. Manoel Jaime, tenha sido um dos maiores estimuladores para que continuasse com o sonho. Associado a isso, sabendo que eu havia participado de uma equipe de transplante em São Paulo, o Dr. Álvaro, que era coordenador do Hospital das Clínicas de Pernambuco, me convidou para trabalhar com ele no grupo de transplante e comecei a frequentar esse grupo, o qual tinha um ambulatório todas as segundas-feiras. Então eu largava tudo que tinha aqui e ia para Recife em Pernambuco para, junto com ele, atender os pacientes, discutir os casos dos pacientes na lista, ver os pacientes que estavam transplantados, e quando tinha transplante, geralmente à noite, eu pegava o carro e ia para Recife, transplantava a noite inteira. Quando terminava, voltava dirigindo, muitas vezes, vinha com tanto sono que, quando chegava na cidade de Goiânia, eu parava no posto de gasolina para dormir dez ou quinze minutos, para poder agüentar, com medo de acontecer algum acidente na estrada.

Em 2002, resolvi voltar para os Estados Unidos, pois já tinha tido uma experiência pequena lá. Então fechei tudo, parei minha vida. Inclusive minha família ficou aqui, minha esposa e meu filho. Foi um sofrimento grande, pois ele tinha um ano e seis meses na época. Fui para Pittsburgh, para fazer mais uma especialização no maior centro do mundo, na Universidade de Pittsburgh na Pensilvânia. Lá fiz mais uma reciclagem, mais um treinamento. Quando voltei para João Pessoa, dessa vez, já havia mais gente acreditando que um dia seria possível fazer transplante aqui. Em seguida, chegou mais um membro que veio se juntar à equipe, que realmente fortaleceu o grupo para que a gente pudesse fazer o primeiro transplante - foi o Dr. José Eymard Filho. Nessa época, já tinha o Dr. Ruy César Evangelista que, algumas vezes, ia comigo para Recife acompanhar a anestesia de alguns transplantes. Tinha Dr. José Eymard Filho, que era o clínico, e tinha eu, que era o cirurgião da equipe. Eu contava também com um apoio muito forte, e ainda conto, a quem quero agradecer se puder, pois eles tiveram uma participação fundamental nessa missão, foram o Dr. Alvaro Ferraz e Dr. Marcelo Sete, os quais eram os dois cirurgiões da equipe do Recife.

Desta forma, a gente começou a fazer o que para uns parecia uma loucura, mas a gente já tinha formação, equipe pronta, e tinha surgido um hospital com condições físicas e estruturais para que a gente realizasse o primeiro transplante. Na época, o paciente entrava na lista e era chamado pela ordem cronológica, então, muitas vezes, os pacientes graves, para receber o fígado, tinham que esperar três ou quatro anos em outro estado e, provavelmente, morreriam na fila. Isso fez com que alguns pacientes, mesmo na insegurança de fazer um transplante num serviço que estava começando, viessem nos procurar, pois que era a chance deles. E nós os atendemos com humildade, temendo a Deus pelos resultados, sabendo que até poderia dar errado, mas tendo a certeza que estávamos preparados, a equipe tava pronta, o hospital estava em condições e que seria realizado sem nenhum problema esse primeiro transplante.

Com o nosso entusiasmo conseguimos inclusive influenciar a equipe de cirurgia cardíaca que apesar de ser capacitada a fazer transplante há muito tempo, estava um pouco acomodada para

começar a transplantar, e ao nos ver iniciar, acho que foi um estímulo para que eles utilizassem a capacitação que tinham e realizassem também o transplante cardíaco. É tanto que, quando surgiu o primeiro doador, eles fizeram o transplante e a gente não. Eu estava viajando, quando surgiu esse primeiro doador de múltiplos órgãos. Quis Deus que a doação fosse feita exatamente no dia do Congresso Brasileiro de Transplante de Fígado, e que a gente não estivesse aqui. São coisas de Deus mesmo, mas quinze dias depois apareceu outro doador, e a gente conseguiu fazer o transplante, sem nenhuma intercorrência. No dia do transplante, contamos mais uma vez com o pessoal do Recife, Dr. Álvaro Ferraz e Dr. Marcelo Sete, que chegaram já do meio para o final do transplante, mas chegaram na hora para nos dar muita segurança pelo que tinha sido feito e até dar um certo suporte para a conclusão da cirurgia, por que foi extremamente estressante, cansativa, com mais de doze horas de cirurgia, mas que graças a Deus foi realizada, e o paciente está vivo até hoje, e muito bem. Era aposentado, cancelou a aposentadoria, voltou a trabalhar, quer dizer, teve uma reintegração de 100% na família, 100% na vida social, então pra gente isso é o maior estímulo, ver esse paciente hoje, não só ele, como muitos outros, nos estimula a continuar lutando, a pesar de todos os problemas que a gente enfrenta.

Acho que o principal problema que a gente encontra dentro de João Pessoa, é uma distância muito grande que existe da assistência médica que é dada aos pacientes nos hospitais privados dos hospitais públicos, a rede pública hoje, conta com problemas, mas talvez o principal deles seja o político, por existir uma saúde municipalizada, chefiada por um poder, e um Estado chefiado por outro poder ou por outro partido. Isso gera uma certa discrepância na rede pública, onde vemos problemas no Hospital do Trauma, hospital do Estado, problemas no Hospital Universitário, que são problemas corrigíveis, mas não tão fácil, por que precisa primeiro resolver esse problema. A saúde é uma prioridade do povo, independente do partido em que o dirigente esteja, então o principal problema é o político.

Como a gente transplanta num hospital privado, para o ato cirúrgico não falta nada pra esses pacientes, nem para o acompanhamento hospitalar, quando tem alguma intercorrência, a gente interna pelo SUS no próprio Hospital da Unimed, mas para aqueles pacientes que tem o quadro clínico agravado, e que não foram ainda transplantados, a gente tem dificuldade. Por exemplo: se você tem um paciente do SUS com hemorragia que necessite a passagem de um TIPS, que é uma ponte vascular que entra pela jugular e faz uma comunicação da veia porta com a veia cava e faz o paciente parar de sangrar quando ele está sangrando por varizes de esôfago ou gastropatia, ele só consegue se for na medicina privada, se for do SUS ele não tem acesso, pois esse tipo de tratamento os hospitais públicos não dispõe.

Constantemente os pacientes nos ligam porque estão com problemas pra receber os imunossupressores. No Brasil, além de problemas políticos, existem problemas burocráticos em excesso para esses pacientes e isso gera uma dificuldade grave. Você faz um transplante, o paciente vai bem, mas falta imunossupressor e ele morre de rejeição, é uma coisa absurda, ainda não aconteceu, mas a gente vislumbra o dia que possa acontecer se não for resolvido esse problema. A demora de conseguir concluir a avaliação de alguns pacientes pelo SUS é outro problema, Apesar dessa avaliação ser feita na maioria das vezes no Hospital Universitário, freqüentemente o paciente precisa de algum exame mais específico antes da cirurgia e ele não tem acesso, por que depende da rede de serviços da Atenção Básica, e precisa esperar dois ou três meses para marcar o exame pelo SUS. Outro problema é quando o transplantado desenvolve uma infecção e precisa tomar uma medicação anti-viral que é caríssima, tem anti-viral que o tratamento custa dez ou doze mil reais, então é uma burocracia pra gente conseguir porque pelas portarias do Ministério essas medicações são liberadas, mas apenas para pacientes portadores de HIV, para o paciente no pós transplante não.

Então a gente tem que fazer carta, tem que ligar, tem que pedir favor, pra secretario de saúde, que graças a Deus tem nos atendido com presteza quando acontece isso, mas que se estivesse escrito nas portarias do Ministério da Saúde, era um direito do paciente, por que doente imunossuprimido ele é! se ele tem um HIV, se ele é um pós transplante, se ele tem uma leucemia, são todos pacientes imunossuprimidos, então por que é que só o HIV tem direito a isso? O direito é universal, todos tem direito à saúde.

É importante lembrar também do papel dos planos de saúde no processo de transplante, pois algumas vezes o doente tem um plano de saúde e a gente consegue fazer pelo plano de saúde, outras vezes até ficamos tentados a omitir no preenchimento da ficha solicitação que o doente é transplantado, porque se o ele tem um plano de saúde e for transplantado, se sentir uma dor de cabeça, o plano nega a autorização dizendo que a dor de cabeça é por causa do transplante, e cabe a gente ir lá brigar com o auditor, pra dizer que a dor de cabeça dele não tem nada a ver com transplante.

A gente luta pra conseguir junto aos gestores de saúde do estado essas medicações mais caras e quando o gestor não dá o hospital cobre, se responsabiliza mesmo sabendo que o SUS não cobre aquilo tudo, porque o Hospital se propôs a fazer transplante, mas é sempre na base da ajuda, do liga pra um, do faz alguma coisa, e isto é extremamente estressante. Em cima de tudo isso, temos ainda que estar falando com o máximo de cuidado, por que basta uma palavra errada e um gestor desse toma a coisa como pessoal, e pode achar que a gente está do lado A do lado B, e aí pode vir a prejudicar os pacientes, então até com isso a gente precisa se preocupar, quer dizer, está sempre isento de toda e qualquer atividade política.

Muitas vezes o paciente liga pra gente do interior, precisando ser removido naquela hora, numa madrugada e a gente sabe que não é fácil, mas graças a Deus, por interesse do gestor, algumas vezes a gente consegue. Mas não devia ser assim por que quando um dia a gente não conseguir falar com o gestor esse problema vai estourar. Então é isso aí, a história que ninguém conta, que ninguém vê é isso aí, a gente tem que trabalhar como médico, como assistente social, psicólogo, e como amigo do paciente, por que nessa hora ele e a família ligam desesperados, e a gente pede a ajuda de A de B para evitar uma coisa que é impossível.

Outro grande problema que a gente encontra muito é o preconceito, há famílias que acham que os órgãos podem ser vendidos, um absurdo um negócio desses. Existe um desentendimento muito grande da população em geral, que acha que alguém vai tirar um órgão pra vender, que alguém vai ganhar dinheiro fazendo transplante, o SUS paga por um transplante hoje quase que uma vez e meia o que paga para uma cirurgia de vesícula, com uma diferença: na cirurgia de vesícula eu opero trinta minutos e no outro dia dou alta. No transplante, são dez, doze e até 20 horas de cirurgia, o paciente fica quatorze dias internado, é visto pelo menos seis vezes por dia, e é um paciente pra o resto da vida com toda essa dor de cabeça, não só médica, mas social também.

Então pelo contrário, o transplante muitas vezes tira o dinheiro que as outras atividades dá e mesmo assim as pessoas ainda acham que a gente ganha muito dinheiro com o transplante, que a gente está se beneficiando que isso e com aquilo, existe preconceito por parte dos médicos, achando impossível acreditar que alguém faça transplante por tão pouco dinheiro. Pois se for ver a tabela de pagamento de procedimentos do SUS, o hepatologista clínico não recebe nada, não tem nenhum valor designado para o hepatologista clínico ir ver o doente no pós-transplante, então eu divido a parte de meus honorários de cirurgião com o hepatologista clínico.

E o povo diz: “não, não pode, a gente não acredita que você faça isso, arriscar a vida”, pois muitas vezes o paciente é portador de hepatite B, hepatite C, para hepatite B eu estou vacinado, mas não existe vacina pra hepatite C. O índice de infecção das cirurgias longas é muito grande, nas cirurgias noturnas, com equipe cansada, o risco de um acidente é grande, então essas coisas não são vistas. Graças a Deus, tenho uma esposa que entende, e que pelo contrário, me estimula, fica feliz quando eu saio de casa numa noite, numa madrugada, num sábado, num domingo, numa noite de carnaval, num dia de natal, como eu já saí aqui de João Pessoa para o Recife para transplantar, no dia do meu aniversário, quando eu fui pra Natal buscar um fígado e tive que cancelar um jantar com o restaurante já pago, pra meus pais, meus irmãos, e minha família, mas diz assim: “se você fica feliz, pra mim é uma maravilha”. Mas por exemplo, meu filho hoje, já diz assim:

- “Você vai sair de novo?” Outro dia ele disse isso e eu respondi:

- Vou filho é uma cirurgia tenho que ir...

- “Ó pai, não tem como mandar outra pessoa?”

- Não filho, não dá, é uma cirurgia grande tem que ter uma equipe, mas não é de noite?

Daqui a pouco você vai dormir. Isso era numa sexta feira, aí ele olhou pra mim e disse:

- Não pai, mas amanhã você vai estar cansado o dia inteiro e não vai poder brincar comigo.

Então essa cobrança, da família de tudo, você começa a ver colegas criticarem, quando você tem um resultado ruim por que o paciente era muito ruim. A gente passou uma época, quando fizemos os 20 primeiros transplantes de João Pessoa, nós tínhamos dois óbitos, isto significa 90% de sobrevivida, é uma estatística comparável aos maiores centros do mundo, mas de repente nós nos deparamos com quatro doentes seguidos muito graves, que o transplante foi bem, mas que tiveram infecção, um deles teve uma desnutrição grave e um desequilíbrio metabólico, e dois tiveram problemas neurológicos, e eles foram à óbito aí a gente começa a ver o povo criticar e dizer que está morrendo todo mundo, quando você tem plena consciência que foi a condição clínica do paciente que causou o óbito, mas essas críticas você ouve em todo canto, aí chega em casa e o filho diz uma coisa dessas... você pensa duas vezes: “ bom, compensa ou não compensa fazer transplante?” Mas aí de repente você levanta a cabeça e pensa:

- Não! Acho que tem que ser feito, não tem ninguém aqui que faça, e agora com membros novos na nossa equipe, provavelmente a gente vai poder dividir um pouco mais o trabalho e aliviar as pressões. Mas esses são alguns dos muitos problemas gravíssimos que a gente encontra no transplante.

No que diz respeito aos benefícios que o SUS trouxe para o transplante, acho que o principal deles não foi financiar os transplantes, porque se o SUS não financiasse, obrigatoriamente alguém teria que arcar com o custo. O principal benefício foi organizar uma legislação, por que com essa legislação se pôde regulamentar os transplantes, se pôde tirar da mão do médico, o direito, ou aquilo que ele achava que era um direito, de botar o fígado em quem ele quisesse, eu tenho um fígado na minha mão, é um doador A, eu vou lá, vou captar esse fígado e eu tenho vinte receptores, eu vou escolher em quem vou transplantar, então eu acho que esse é mais bonito, eu vou operar este, não é por aí, o fígado não é meu, o fígado é do paciente que tem direito a ele.

Se existe uma família que na hora da dor, da perda do ente querido, soube transformar aquilo numa alegria e salvar uma vida, eu tenho que ter respeito por esse órgão, tenho que ter respeito pela família de quem está doando e principalmente tenho que ter respeito por aquele que morreu. A gente muitas vezes ouve o termo “herói” ser usado de forma indiscriminada, eu acho que herói é uma família dessa, heróis são eles.

O SUS pagar o transplante é uma coisa excelente porque criou um pool de pacientes a mais que vai ter acesso ao transplante, pois sabemos que a grande maioria da população brasileira depende ainda do financiamento do Ministério da Saúde, mas não foi só isso o mérito dele. O SUS forçou o surgimento de uma legislação, que regulamentou a doação, regulamentou quem são os pacientes que podem receber, e os que não podem, estão tecnicamente descritos quem são os pacientes, e até onde o médico pode ir, pois aqui e ali você é tentado até pela família que diz assim:

- “Doutor, se meu pai tiver 1% de chance de sobreviver, eu quero esse 1%”. A família quer arriscar o transplante, mas a gente fica numa situação difícil porque se pegar um órgão e der a um paciente que tem 1% de chance de sobreviver, automaticamente se condena a morrer aquele que tem cinquenta, sessenta e até noventa por cento de chance de viver, por que não tem órgão para todos.

Essa escassez de órgão é uma coisa séria, e aí a legislação veio diminuir a responsabilidade em cima do médico sobre aquele óbito, deu mais transparência, mais credibilidade, deu mais humanidade ao transplante, porque com isso o órgão não é meu, o órgão é do paciente que está precisando, embora na verdade o problema é não ter órgão pra todo mundo, é de ter uma fila de espera longa.

Hoje os planos de saúde não querem pagar o transplante de fígado, o que é uma coisa absurda, por que paga o transplante renal, paga o transplante de córnea, por que não paga o transplante de fígado? Aí você vai ver e entende o porquê, o doente do rim, se não for transplantado, vai ficar gastando muito mais numa máquina de hemodiálise, eles fizeram um levantamento de custo benefício e viram que é mais barato transplantar. Se o paciente que tem insuficiência cardíaca, às vezes o medicamento estabiliza um pouco o quadro clínico, não por muito tempo, contudo o medicamento o plano de saúde não dá, então ele não precisa se preocupar com esse paciente, porque

ele vai morrer, infelizmente essa é a realidade, e como ele vai morrer a curto prazo, o plano de saúde não se preocupa com ele, está pouco se lixando porque vai parar de gastar o dinheiro deles, infelizmente o paciente que tem insuficiência hepática não tem alternativa, mesmo que tenha plano de saúde porque o plano de saúde não quer pagar o transplante, mas o SUS paga. Entretanto, complica um pouco mais, quando eles moram no interior, ou tem uma condição social muito baixa, por exemplo, se agente disser que não vai transplantar um paciente que mora numa favela, pode parecer preconceito, mas na realidade é uma preocupação da gente transplantar um paciente nessa condição sócio-econômica, diminuir as defesas dele e mandar-lo para um meio que não é compatível com a vida de um paciente transplantado.

Então nos deparamos com situações assim, pacientes, com uma condição econômica tão baixa, que muitas vezes até para vir para a consulta, a gente precisa está ligando, às vezes marca um dia ele chega dois ou três dias depois, marca a hora de colher os exames ele não chega no horário por que não tinha carro naquele dia, porque a prefeitura não deu o carro, nós já tivemos caso de paciente que trocou a medicação por que não sabia ler. Então a gente luta com esses pacientes se dedicando ainda mais para evitar excluí-los, porque eles já passam por um sofrimento grande, eles já foram excluídos pela sociedade, enfim, já tiveram algum fator que os excluiu, e a gente ainda privá-los de uma assistência, é uma coisa complicada, então muitas vezes a gente se desdobra, eu e José Eimard, a gente liga pra um, liga pra outro, está demorando a vir, o que foi que houve? Algum problema? Já teve paciente da gente ter que dar o dinheiro da passagem pra vir a consulta.

- "Dr. eu não tenho como ir não..." isso também é um desafio grande.

A gente vive num país onde a desigualdade social é gigantesca, então ao mesmo tempo em que a gente consegue fazer transplante, a gente vê aí o crescimento da dengue, vê pessoas com parasitose, ainda vê mortalidade infantil por diarreia ou desnutrição. Estamos num país, em que precisaria de dinheiro muito ainda para atenção básica, e muitos gestores consideram o gasto com transplante muito caro, porque um transplante da para pagar centenas de tratamentos de parasitose. Por outro lado, o usuário também tem que ter direito a todos os tipos de tratamento, ele não tem culpa se ele foi atendido há dez ou vinte anos atrás, recebeu uma transfusão e se contaminou com o vírus C, que é a principal causa do transplante, esse paciente não pode ficar excluído do seu tratamento, e se existe uma verba para transplante, num teto orçamentário diferente das outras coisas, essa verba tem que ser usada.

A atenção básica ainda é um problema, por exemplo: agente às vezes precisa de uma ressonância para um paciente desse do SUS, ele vai e volta três meses depois, três meses pra quem tem uma cirrose, um hepatocarcinoma, um tumor de fígado, pode ter representar o fim de vida pra ele, por que ele sai do protocolo do transplante, ele passa a fase, o tumor cresceu demais. Então a gente está lutando para estruturar um ambulatório com financiado por empresas em que a gente possa atender o paciente e fazer todos os exames lá mesmo, mas existe muita burocracia pra isso também.

ANALISANDO A HISTÓRIA

Neste capítulo, narra-se a história dos transplantes, com base nos relatos dos médicos que vivenciaram o processo de transplante no Estado, antes e depois da implementação da política de saúde voltada para as necessidades dos usuários do transplante, que foi materializada com a criação da Central de Transplante da Paraíba. À medida que a história vai sendo desvelada, apontam-se as mudanças ocorridas no processo de transplante, e a reação daqueles que praticavam o procedimento até então. Por fim, nas falas dos colaboradores, são identificados os desafios que eles tiveram que enfrentar em relação à política de saúde no estado da Paraíba.

5.1 A história dos transplantes na Paraíba e as mudanças relacionadas à implementação dessa prática pelo SUS

Na Paraíba, o início dos transplantes aconteceu bem antes de o Dr. Zerbini encantar o mundo com o primeiro transplante de coração do Brasil e da América Latina em 1968. Entre os anos de 1961 e 1962, o Dr. Roberto Abrantes Pinto de Oliveira já realizava o “milagre” da visão em pacientes no interior da Paraíba.

Quando eu voltei à Campina Grande, após terminar o estágio no final de 1962, estava realmente empolgado por esse tipo de cirurgia, tanto assim, que continuei a realizar os transplantes já iniciados em 1961, antes de eu viajar, mas dessa vez, começamos a fazer transplante numa escala bem maior (Roberto Pinto).

No início da década de 1960, o modelo de saúde era curativista, ainda não existia um sistema unificado de saúde no Brasil, e, tampouco, havia qualquer lei que regulamentasse a prática do transplante, pois a primeira Lei voltada para esse fim só viria a ser publicada em 1968. O que existia, era um modelo de saúde fragmentado, no qual apenas os trabalhadores de carteira assinada tinham direito à assistência médica previdenciária.

Naquela época, não existia nem o INSS, haviam institutos ligados a cada trabalhador, por exemplo, IAPI, para o trabalhador da indústria, IAPTEC, para o comércio, e assim por diante (Roberto Pinto).

Entretanto, no início da década de 1960, a demanda nesse modelo fragmentado existente, tinha aumentado tanto que obrigou o governo a proceder, em 1967, a uma aglutinação de todos os Institutos de Pensões numa só entidade, o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). Vale ressaltar que, nessa época, o Brasil seguia o modelo americano, com ênfase na introdução de tecnologias de alto custo e complexidade na assistência à saúde, o Modelo Assistencial Privatista. Sobre isso, Almeida, Chioro e Zioni comentam:

[...] a demanda por assistência médica aumentou drasticamente, provocando uma considerável ampliação dos IAPs, no governo de Juscelino Kubitschek, no final da década de 1950 e início de 1960, e em 1967, esses Institutos foram concentrados num único órgão: o Instituto Nacional de Previdência Social, que unificou os benefícios e, seguindo o modelo de saúde americano, incorporou indiscriminadamente tecnologias de alto custo que, por sua vez, beneficiou o fortalecimento da indústria de medicamentos e equipamentos hospitalares. (Almeida; Chioro; Zioni *apud* WESTPHAL; ALMEIDA, 2001,p.13)

O transplante nasce baseado na cultura inampsiana, dentro do modelo curativista, empregando tecnologias de alto custo. No período de 1961 até 1968, na Paraíba, o Dr. Roberto Pinto realizava cirurgia de transplante, com córneas conseguidas através de doações feitas diretamente a ele e com os transplantes custeados pelos próprios pacientes ou através dos institutos aos quais eram vinculados. Essas doações eram efetuadas mediante a solicitação do próprio médico à família enlutada, conforme relata ele próprio: *”precisávamos convencer a família de que deveria doar seus olhos” (Roberto Pinto).*

Em 1968, o Congresso Brasileiro elaborou a legislação específica para transplante, promulgando a lei ⁶Nº 5.479/68 e determinando que somente o morto em vida ou sua família, após sua morte, poderiam autorizar a doação dos órgãos e tecidos, conforme relata o mesmo colaborador. [...] *tinha a necessidade de o paciente assinar um termo de responsabilidade, onde ele doava os seus órgãos após a morte (Roberto Pinto).*

⁶ Primeira Lei dos Transplantes no Brasil

No início de 1970, o Dr. Osvaldo Travassos de Medeiros, que também é paraibano, retornou à Paraíba, proveniente de Belo Horizonte – MG, onde havia defendido sua tese sobre transplante de córnea, vindo somar com Roberto Pinto, na realização desse tipo de transplante.

Minha experiência com transplante de córnea na Paraíba começou em 1974 quando cheguei aqui, após uma defesa de tese de doutorado na área de transplantologia corneana. Foi uma época de verdadeira revolução, porque até então esse procedimento não era feito aqui e passou a ser praticado numa linha científica com muito boa receptividade da comunidade (Osvaldo Travassos).

Osvaldo Travassos de Medeiros tornou-se uma figura de projeção nacional, não apenas pelos inúmeros transplantes, mas por inovar a técnica das cirurgias com o xenotransplante, tornando a Paraíba conhecida em todo país.

O fato do transplante utilizando córnea de galinha foi noticiado nacionalmente. Saiu no Jornal Nacional que, durante esses dias, divulgava notícias do pós-operatório desse paciente, que ficou bem após a cirurgia. Quatro dias depois do transplante, surgiu um doador, e nós trocamos a córnea animal pela córnea humana (Osvaldo Travassos).

É importante observar que havia, naquela época, uma forma de financiamento para a assistência médica por parte de serviços de saúde, através do FAZ (Fundo de Apoio e Desenvolvimento Social), que financiava os procedimentos de alta complexidade e tecnologia no parque hospitalar privado (WESTPHAL; ALMEIDA, 2001). Assim, Osvaldo relata que operava alguns de seus pacientes no Hospital Santa Isabel, e outros eram atendidos na Universidade Federal da Paraíba, onde ele era professor. Ele afirma: “Na época, os transplantes eram realizados no Hospital Santa Isabel, utilizando material oftalmológico e microscópio cirúrgico de minha propriedade particular”.

Pode-se perceber então, que os recursos tecnológicos empregados eram de propriedade particular do médico, e as córneas eram conseguidas, através de seus próprios esforços, como ele mesmo afirma: “Eu ia à procura de córnea em hospitais, ou no próprio

Instituto Médico Legal (IML), conversando e pedindo autorização das famílias para que fizessem doação, que mantiveram a gente constantemente fazendo transplante”.

Vale ressaltar que, formalmente, não existia um banco de córneas na Paraíba naquela época, entretanto, o médico relata que mantinha um livro de registro de doadores, denominado por ele de “banco”.

Nós começamos então a ter um livro próprio para o registro de doadores e foi crescendo bastante o número de pessoas que se inscreviam querendo doar córneas [...] A partir daí tivemos muitas doações aqui no meu consultório, sobretudo depois que nós colocamos numa plaquinha escrito: “Doar córneas é um ato nobre, digno e elevado”, então todo paciente que passava pelo meu consultório via a plaquinha, se motivava e perguntava sobre como fazer a doação (Oswaldo Travassos).

Portanto, na Paraíba, como em todos os demais estados do Brasil, eram os próprios médicos que buscavam as córneas, retiravam-nas e implantavam nos pacientes, seguindo critérios de distribuição particulares, ou seja, de acordo com a agenda de cada médico. Essa situação perdurou por 24 anos, até que, em 1998, foram criados o SNT e a Central de Transplante da Paraíba, dez anos após a criação do Sistema Único (SUS), provocando muitas mudanças no percurso histórico e na política de saúde no Estado. O colaborador fala sobre sua conduta depois da criação da Central de Transplante:

Quando a Central de Transplante da Paraíba foi criada, nós paramos com o funcionamento do banco de córneas e deixamos de buscar doadores. A partir de então, resolvemos ficar aguardando as doações, conforme a operacionalização adotada pela Central de Transplante (Oswaldo Travassos).

É importante lembrar que, no Brasil, a legislação em vigor, naquela época - a Lei 5.479/68 - era arcaica e carecia de regulamentação, pois não explicitava quem nem de que maneira seriam a captação e a distribuição dos tecidos e dos órgãos doados para transplante. Apenas determinava que caberia ao Poder Executivo fazer a regulamentação que, no entanto, nunca veio (PEREIRA, 2000).

Em seguida à experiência com o transplante de córneas, ainda na vigência da Lei 5.479/68, teve início, na Paraíba, em 1986, a prática de transplantes de rins. Naquela época, devido às precárias opções de imunossupressores, esse tipo de transplante só era realizado com doadores vivos, ou seja, através da doação de um dos rins, por um parente. Sobre o fato, o nefrologista Mário Fiúza comenta: “*Nós fizemos o primeiro transplante no segundo semestre do ano de 1986 e foi realizado no Hospital Samaritano*”. A equipe chefiada por esse médico foi auxiliada, nos primeiros transplantes, pela equipe de rins do Hospital Português de Recife, capital do estado de Pernambuco, e, apesar das limitações referentes a tecnologias e a fármacos, o médico afirma que o transplante foi bem sucedido.

Quando começamos os transplantes na Paraíba, tivemos o apoio da equipe do Hospital Português do Recife, inclusive, esta equipe estava presente no primeiro e no segundo transplante. A primeira cirurgia foi um sucesso e revolucionou o meio médico de João Pessoa. Há vinte e dois anos atrás, os tipos de drogas imunossupressoras de que dispúnhamos eram infinitamente menores e menos potentes do que as que possuímos hoje, mesmo assim, o transplante foi um sucesso. (Mário Fiúza)

Em meados da década de 1980, enquanto o Dr. Mário Fiúza realizava transplantes de rins na Paraíba, em São Paulo, o Dr. Maurílio Onofre Deninger fazia sua residência médica no Hospital da Beneficência Portuguesa e participava da equipe que realizou o primeiro transplante de coração e pulmão da América Latina. Lá ele se preparava para iniciar esse tipo de procedimento na Paraíba.

A minha experiência com transplante cardíaco vem da época da minha residência médica. Eu comecei a residência em 1987, em 1988, a equipe da qual eu fazia parte realizou o primeiro transplante cardíaco; no ano seguinte, a mesma equipe realizou o primeiro transplante cardio-pulmonar da América Latina e eu tive uma participação ativa nesses transplantes, inclusive na busca de doadores porque antigamente não existia Centrais de Transplantes. Isso despertou em mim um interesse muito grande pelos transplantes (Maurílio Onofre).

Ressalta-se que as décadas de 1980 e 1990 foram expressivas em relação ao aumento na realização de transplantes e já se verificava a diversidade nesse campo de prática

no Brasil. Porém, na Paraíba, esse tipo de procedimento de alta complexidade era centralizado em apenas duas cidades: Campina Grande e João Pessoa.

Em março de 1990, o Hospital Antônio Targino, na cidade de Campina Grande, através da equipe do Dr. Roland Veras Saldanha, iniciou uma jornada que culminou com uma série de cerca de 70 transplantes de rins. A esse respeito, o diretor do Hospital comentou:

O Hospital Antônio Targino, aqui na Paraíba, é um dos pioneiros nesse ramo da medicina, e em seis de março de 1990 fez o primeiro transplante renal aqui em Campina Grande, através da equipe de Dr. Saldanha (José Targino).

Mesmo com o expressivo número de cirurgias de transplantes realizadas, permanecia vigente no Brasil a Lei 5.479/68 que, longe de ser cumprida em seus dispositivos legais, por ausência total de regulamentação, estava ultrapassada. Era necessário, portanto, que fosse criada uma lei para contemplar as necessidades dos usuários em consonância com os princípios e as diretrizes do SUS.

Assim, em 1992, foi promulgada a Lei 8.487, de 18 de novembro de 1992. Trata-se da segunda Lei dos Transplantes no Brasil e a primeira que surge após a criação do SUS, mas como a anterior, ela também não foi regulamentada, e muito pouco foi modificado em relação à captação e à distribuição de órgãos no Brasil. As modificações mais amplas apenas foram ocorrer cinco anos depois e quase uma década depois da promulgação das Leis Orgânicas do SUS. Essa terceira lei, voltada à prática dos transplantes, de número, 9.434 de 04 de fevereiro de 1997, foi publicada e imediatamente regulamentada pelo Decreto 2.268 de 30 de junho de 1997.

Com o Decreto 2.268, de 30 de junho de 1997, é criado o SNT, e os estados foram obrigados a criar suas Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos – CNCDOs - ou Centrais de Transplante, como também são chamadas. Nesse momento, acontece o verdadeiro marco para a história dos transplantes, inclusive, na Paraíba. Sobre esse fato, falam os colaboradores:

“[...] com a criação das Centrais de Transplante se deu um novo impulso e foi um marco na história dos transplantes no país” (Maurílio Onofre).

O advento do SUS deu outro rumo ao transplante e melhorou porque ficou mais acessível aos pacientes o ingresso na lista única de espera (Antônio Arivan).

O Ministério de Saúde e o Sistema Nacional de Transplante modificaram muita coisa, criaram protocolos, criaram exigências (Lúcia Leal).

Para cumprir as exigências desse Decreto Federal 2.268, de 30 de junho de 1997, o governo do Estado instituiu a Central de Transplante da Paraíba, por meio do Decreto Estadual nº 20.129, de 30 de novembro de 1998, sendo reconhecida pelo SNT, em junho de 1999, através da Portaria Federal nº 265/99, como uma Central de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos.

Assim, formalizou-se a CNCDO/PB para o Sistema Nacional de Transplante – SNT - ou Central de Transplante da Paraíba, conforme foi nominada pelo Decreto Estadual que a criou. Tal feito colocou o Estado em condições de iniciar um processo de implementação da sistematização da busca ativa de potenciais doadores de órgãos e tecidos e de credenciamento, junto ao SNT, de equipes e de estabelecimentos interessados em realizar transplantes de órgãos e/ou tecidos.

A primeira coordenadora da Central de Transplante da Paraíba, a Dr^a Isabel Barroso, logo após a inauguração da Instituição, precisou se afastar da direção da Instituição, sendo transferida para outro estado. Em seu lugar, o Dr José Maria de França, secretário de saúde do Estado na época, nomeou a Dr^a. Lúcia Maia da Silva Leal, para ficar à frente da Instituição que, apesar de inaugurada em novembro de 1998, só iniciou as atividades em março de 1999.

Meu ingresso na Central de Transplante da Paraíba ocorreu em substituição da Dra. Isabel Barroso, que era a coordenadora na época. Ela foi à coordenadora do Órgão no período de sua criação, na gestão do governador José Targino Maranhão e do secretário de Estado da Saúde, Dr. José Maria de França (Lúcia Leal).

Lúcia Leal assumiu a coordenação da Central de Transplante do Estado e deu início aos trabalhos organizando o espaço físico e as atividades de cunho burocrático, que consistia em cadastrar hospitais doadores e transplantadores e suas referidas equipes.

Inicialmente estruturamos o espaço e priorizamos a parte burocrática e organizacional referentes à criação e cumprimento de protocolos, credenciamento e cadastramento no Sistema Nacional de Transplante das equipes e dos hospitais transplantadores (Lúcia Leal).

Desde sua inauguração, a Central de Transplante da Paraíba contou com uma comissão de ética nomeada pelo então Governador, José Targino Maranhão, e publicada em Diário Oficial do Estado em 22/06/1999. Essa comissão era composta por cinco membros representantes da CNCDO/PB; da Vigilância Sanitária do Estado; da Secretaria Estadual de Saúde; da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB/PB) e um representante do Conselho Regional de Medicina.

O objetivo da Central de Transplante da Paraíba é receber notificação de morte encefálica, captar e distribuir órgãos e tecidos para transplante, gerenciar a lista única de espera por órgãos/tecidos e encaminhar credenciamento de equipes e de estabelecimentos, bem como conduzir e fiscalizar todos os processos que envolvem captação de órgãos e tecidos para esse fim no Estado.

Quando de sua criação em 1998, a Central de Transplante do Estado funcionava nas dependências do edifício da Vigilância Sanitária do Estado, na Av. João Machado, nº 109, Centro, em horário comercial, e contava com apenas um coordenador, um vice-coordenador, que não chegou a desempenhar função efetiva dentro do órgão, uma enfermeira, um motorista e duas secretárias.

O processo de preparo para o efetivo funcionamento da Central de Transplante, dentro da nova perspectiva introduzida pelo SUS, foi difícil e demorado, mas necessário, já que os órgãos e os tecidos doados tinham que ser captados e distribuídos de acordo com as regras impostas pelo SNT às Secretarias Estaduais de Saúde. A colaboradora Lúcia relata que “*A Secretaria de Saúde queria que os transplantes fossem realizados dentro das normas do Ministério da Saúde e do Sistema Nacional de Transplante*”, entretanto entende-se que, sendo o transplante um procedimento de alta complexidade tecnológica, para que sua realização fosse efetivada de forma satisfatória, e os usuários tivessem acesso à cirurgia facilitado e acompanhamento pós-transplante garantido, era necessária uma preparação ou uma adequação dos serviços de saúde existentes no Estado.

Sobre essa necessidade de preparo anterior para a captação de órgãos para transplante, Steiner (2004) comenta que a fragilidade do órgão impõe à cadeia de doação uma

continuidade sem falha. Assim, no momento em que um doente em estado de morte encefálica é identificado, a cadeia deverá mobilizar-se no sentido de fazer os testes de compatibilidade, certificar-se da qualidade sanitária dos órgãos, identificar os usuários que terão direito aos órgãos e, finalmente, proceder à realização do transplante no menor tempo possível, já que, a cada hora que passa, o órgão perde um pouco de sua vitalidade, o que, conseqüentemente, influencia no resultado final do transplante.

É importante enfatizar que a cadeia de doação e transplante não se encerra com a realização da cirurgia, ela continua durante toda a vida do transplantado. Os médicos, cirurgião e clínicos, acompanham o usuário na prescrição e no controle dos imunossuppressores e demais medicamentos usados, o que lhe impõe a obrigatoriedade de visitas periódicas de averiguação do enxerto e do seu quadro clínico. Nessas consultas, são solicitados exames de patologia clínica e de imagens, dentre outros, de acordo com a necessidade de saúde de cada um.

Para atender a essa exigência, o Estado precisava não só de reequipar sua rede de hospitais públicos como também de ampliar seu conjunto de serviços de saúde para diagnóstico especializado e formar profissionais treinados para atender à nova demanda de usuários com necessidades especiais, para que todo processo tivesse sua continuidade assegurada. Essa idéia de continuidade é compatível com os preceitos do SUS, quando trata o cuidado na perspectiva da integralidade e propicia a criação de um modelo assistencial para a “cadeia de doação”, tirando da mão única do médico a gerência sobre o processo de doação, e trazendo outros profissionais para darem sua parcela de contribuição ao processo. Para que se entenda o significado desse modelo assistencial, no processo de doação, necessário se faz citar a definição de Pain (1993; 1998; 1999), já apontada por Teixeira em 2003.

Modelos assistenciais podem ser entendidos como combinação de saberes (conhecimentos) e técnicas (métodos e instrumentos) utilizadas para resolver problemas e atender necessidades de saúde individuais e coletivas, não sendo, portanto, simplesmente uma forma de organização dos serviços de saúde nem tampouco um modo de administrar (gerir ou gerenciar) um sistema de saúde (TEIXEIRA, 2003. p.260).

Nesse aspecto, observa-se, nas falas dos colaboradores, que, vencidas as resistências iniciais, as mudanças ocorridas no processo de doação de órgãos e transplante

foram entendidas e aceitas pelos médicos transplantadores, conforme fica evidenciado na fala deste colaborador:

A Central de Transplante realiza todo esse papel de contato com a família dos doadores, localiza os possíveis doadores, com uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, pois na hora da doação, a família do doador necessita desse apoio. Sem as Centrais de Transplante, tenho certeza que dificilmente os transplantes teriam tido o impulso que permitiu realizar esse número grande de Transplante (Maurílio Onofre).

Entretanto, mudanças, sobretudo aquelas que envolvem investimentos financeiros e de pessoal, não se operam da noite para o dia, e somente alguns meses depois da criação da Central de Transplante, três equipes de rins solicitaram autorização para transplantar. Uma para operar no Hospital Antônio Targino, em Campina Grande, que, até então, havia suspenso suas atividades nesse sentido, para poder reunir a documentação necessária e preparar a equipe dentro das atuais regras do SNT, e duas para operar em João Pessoa, no Hospital Samaritano e no Hospital São Vicente de Paula.

Em seguida, o Hospital Memorial São Francisco solicitou autorização para realizar transplantes de coração e fígado, e o Hospital Prontocor, para transplante de coração. Todavia, por não haver equipes vinculadas a eles, nunca chegaram a realizar nenhum transplante e tiveram suas autorizações suspensas dois anos depois, por falta de renovação obrigatória de cadastro no SNT.

Lúcia Leal, então coordenadora da Central de Transplante, seguia com um trabalho informativo nos hospitais sobre a necessidade de notificação de óbitos e de casos de morte encefálica bem como de divulgação sobre os critérios para a formação de equipes interessadas em realizar transplante. Sobre isso, a colaboradora tece o seguinte comentário:

Quando a Central de Transplantes foi inaugurada, nós queríamos começar cadastrando estabelecimentos captadores. Com este objetivo, visitávamos os hospitais deixando as informações pertinentes à doação e ao transplante de órgãos, pedindo pra colocar as orientações principalmente na entrada das Unidades de Tratamento Intensivo; os diretores dos hospitais nos recebiam, davam a permissão para a afixação dessas informações nos locais que sugeríamos, mas quando voltávamos dias depois, as informações haviam sido retiradas (Lúcia Leal).

Segundo essa colaboradora, os médicos que já realizavam transplante “Achavam que já eram conhecidos nacionalmente e que não precisavam cumprir as determinações da Central de

Transplantes, não precisavam de documentação nenhuma, nem de cumprir protocolos, alegavam que já faziam transplantes e continuariam transplantando da forma que já faziam”. Na visão dos médicos que faziam transplantes, “Esta regulamentação teve como consequência a criação de uma série de regras e de cargos de chefia, o Estado colocou dificuldades para a realização de transplantes e nada fez para que este tipo de cirurgia tivesse continuidade” (Mário Fiúza).

Assim, apesar do embate entre os hospitais, as equipes médicas e a Central de Transplante, a Instituição desenvolvia um trabalho voltado unicamente para a captação de córneas. Reconhece-se, nesse caso, o despreparo do Sistema de Saúde Estadual para a realização de outros transplantes, como os de coração, de fígado e até mesmo o de rins que, anteriormente, era feito em João Pessoa e em Campina Grande. Esse despreparo do sistema de saúde do Estado para propiciar condições para se efetivarem os transplantes resultou na diminuição do número de cirurgias de transplante de rim, sobretudo, depois que o Hospital Samaritano, com a equipe de Mário Fiúza, deixou de transplantar. A respeito desse fato, o colaborador declara: *“nossa equipe que, por 12 anos, era a única que realizava transplantes parou de transplantar”*. Assim, na Paraíba, apenas o Hospital Antônio Targino continuou a realizar transplantes, auxiliado pela equipe de rim do Hospital Português do Recife. Todavia isso acontecia somente através do empenho particular do diretor daquele hospital, conforme ficou evidenciado em sua fala, quando declara:

[...] o Hospital Antônio Targino, como tinha interesse em melhorar cada vez mais a medicina da Paraíba, financiou todo esse transplante, inclusive pagando a passagem e a hospedagem desses profissionais. [...] Eu mandava um carro apanhar esses profissionais em Recife, eles ficavam aqui, hospedados e participavam dessas cirurgias junto com a nossa equipe. Isso foi feito durante muito tempo (José Targino).

Por outro lado, a Lei dos Transplantes exigia que os hospitais notificassem os casos de morte encefálica à Central de Transplante (BRASIL, 1997. art. 13). Essa obrigatoriedade fazia parte da política do SNT em aumentar o número de doações e, conseqüentemente, de transplante, principalmente utilizando-se rim de doadores cadáveres.

O diagnóstico de morte encefálica era outro problema muito complicado, pois os hospitais não tinham estrutura e muito menos equipamentos adequados para dar o diagnóstico de morte encefálica de acordo com o protocolo 1.480 do Conselho Federal de Medicina, como a nova Lei dos Transplantes exigia. Estávamos realmente engatinhando neste processo (Lúcia Leal).

Na Paraíba, em meados do ano de 1999, só se fazia transplante com rim de doador vivo, e a coordenação da Central de Transplante estava empenhada em implementar o transplante utilizando rim de doador cadáver, conforme orientava a política do SNT. Entretanto, essa situação de não se efetivar de transplante, com rim proveniente de doador cadáver, perdurou até 2003. Assim, as equipes conflitavam não só pelas dificuldades encontradas para a efetivação do diagnóstico de morte encefálica, as quais estavam relacionadas à necessidade de exames complementares de alta tecnologia, a exemplo da angiografia de tronco cerebral, do doppler trans-craniano e do eletroencefalograma, como também por não se sentirem preparadas para fazer transplante com rim proveniente de doador cadáver, já que, dentre outras dificuldades, estava o fato de, no Estado, não haver laboratório de imunogenética para realizar os exames necessários à prova de compatibilidade, o que obrigava os profissionais e a Central de Transplante a se valerem do laboratório do estado de Pernambuco, o que demandava muito tempo de isquemia fria para os rins que seriam enxertados, e conseqüentemente comprometeria o resultado final do transplante. Sobre essa exigência da Central de Transplante, Mario Fiúza declara:

Começaram a falar em transplante com doador cadáver, como um compromisso que a equipe assumia perante a comissão da Central de Transplante, só que não tínhamos, e não temos estrutura para transplante utilizando rim de doador cadáver (Mário Fiúza).

Em meio aos conflitos entre a coordenação da Central de Transplante e as equipes transplantadoras de rins, principalmente pelo fato de a primeira recomendar aos hospitais que fizessem a notificação dos casos de morte encefálica, para que se pudesse iniciar a realização de transplante utilizando-se rins provenientes de cadáveres, Lúcia Leal deixa o setor, sendo nomeada em seu lugar, em maio de 2000, a médica Rosângela Medeiros Escorel Almeida. Sobre o fato comenta a colaboradora: “*Como médica e coordenadora da Central de Transplante, a minha experiência começou em maio de 2000, quando eu assumi a Coordenação estadual de transplante na Paraíba*”. Rosângela assume a coordenação da Central de Transplante e, diante de tantas necessidades para dar continuidade ao trabalho, encontra também um número reduzido de profissionais no setor, o que sobrecarregava a coordenação do órgão, segundo ela:

[...] nós tínhamos um número reduzido de pessoas para trabalhar 24 horas, de segunda a segunda, feriados e finais de semana. Então às vezes, quando a gente se encontrava com nossos familiares, tínhamos que deixá-los e ir em busca de um potencial doador.

Entretanto, com o apoio do então secretário de Saúde, Dr. José Maria de França, é contratada uma nova equipe de funcionários, composta de enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e bioquímicos, dando novo impulso ao setor, com um aumento considerável na captação de córneas, colocando o Estado, pela primeira vez, na mídia como um das poucas unidades da federação a ter tempo zero de espera em lista. Isso significava que o médico inscrevia o paciente na lista de espera e, em seguida já recebia a córnea. Porém, os transplantes de rins continuavam problemáticos porque não existia no Estado infra-estrutura necessária às inúmeras necessidades tecnológicas relacionadas à efetivação de um transplante desse procedimento. Não existia um laboratório de histocompatibilidade, para se efetuar os exames de HLA e *Cross Match* necessário para a realização desse tipo de transplante. Além disso, os demais exames, principalmente os de imagem, como uretrocistografia, ultrassonografia e arteriografia, que eram solicitados pelos médicos transplantadores, demandavam muito tempo para serem marcados e através da atenção básica.

Toda essa parte prévia, ou seja, os exames básicos que precisavam ser realizados para inscrição em uma fila de espera por um órgão, são da responsabilidade da atenção básica, e é aí onde nós temos nossas maiores dificuldades, porque apelamos para os serviços públicos para realizar de uma forma mais urgente os exames e não ficar aguardando em filas (...) Nós tivemos dificuldade em conseguir exames preparatórios para inscrição do paciente em lista única de espera, que era marcado pela atenção básica; tivemos dificuldade também com a formação da lista única estadual (Rosângela Esorel).

Na fala de Rosângela Esorel, observa-se que, na perspectiva da integralidade, a linha de cuidado pela qual passa o usuário, que deveria ser contínua, sofre uma ruptura, e o fluxo é interrompido, comprometendo a efetividade do cuidado pelo sistema de saúde, pois, de acordo com a médica, havia dificuldades provocadas inclusive, pela concentração dos serviços de saúde apenas nas cidades de João Pessoa e de Campina Grande.

Havia uma contradição. O SUS dava direito ao exame, mas os pacientes não tinham condições financeiras de se deslocar para realizá-los e nem tão pouco de permanecerem na capital à espera do doador. Não tinham condições nem mesmo de fazer uma alimentação e retornar a sua cidade natal para ficar aguardando lá um telefonema da Central para voltar novamente a João Pessoa e fazer o transplante, pois essas viagens constantes para a capital era extremamente oneroso para eles. (Rosângela Escorel).

Nesse sentido, considera-se que o SUS regulamentou a constituição de sistemas funcionais de atenção à saúde, regionalizados, incentivando a criação de mecanismos para a integração entre os serviços. Assim, pode-se dizer que a descentralização se efetivou. Entretanto, Giovanella, Escorel e Mendonça (2003) afirmam:

Há muito o que debater e negociar para aprimorar os mecanismos políticos e gerenciais de cooperação intergovernamental, de regulação da oferta assistencial e para referência e contra-referência que permitam a integração da rede assistencial de saúde funcionais para além das fronteiras municipais. (GIOVANELLA; ESCOREL; MENDONÇA, 2003.p.279)

Na gestão de Rosângela, para potencializar o acesso dos usuários ao sistema, principalmente aqueles do interior do Estado, foram abertos postos de captação nos principais hospitais de João pessoa, e núcleos de captação, na época, denominados de Regionais de Transplante, nas cidades de Campina Grande, de Patos e de Guarabira.

Os primeiros anos do Século XXI trouxeram inovações para o campo de transplante na Paraíba, que passou a contar com a realização de transplantes de fígado e de coração, fato que demandaria maior atuação da Central de Transplante. O que, em parte, propiciou esse avanço foi o retorno do Dr. Cássio Virgílio de Oliveira à Paraíba, no final do ano 2000, após haver retornado de São Paulo, onde fora fazer residência médica em cirurgia, com especialização em transplante de fígado. Esse colaborador afirma que apesar de estar apto para realizar transplante de fígado na Paraíba, não recebeu o apoio esperado da comunidade médica local, segundo ele, *“Ao voltar para João Pessoa, em 1997, enfrentei muitas barreiras, e críticas dos colegas, [...] mas mesmo assim eu não desisti”* (Cássio Virgílio).

As críticas, pelo que se pode observar, não fizeram o Dr. Cássio Virgílio abandonar o seu sonho. E precisamente no ano de 2002, desejoso de continuar realizando transplante, deu entrada na Central de Transplante com um pedido de autorização para

realizar esse procedimento. Esse fato, segundo ele, incentivou a equipe do Dr. Maurílio Onofre Deninger a iniciar também seu trabalho em transplante de coração, já que, alguns anos antes, havia se preparado para realizar esse tipo de cirurgia durante sua residência médica em São Paulo.

Conseguimos inclusive influenciar a equipe de cirurgia cardíaca que apesar de ser capacitada a fazer transplante há muito tempo, estava um pouco acomodada para começar a transplantar, e ao ver a gente iniciar, acho que foi um estímulo para que eles utilizassem a capacitação que tinham, e realizassem também o transplante cardíaco, [...] (Cássio Virgílio).

Durante sua residência médica em São Paulo, o Dr. Maurílio havia feito treinamento em transplante de coração e participado ativamente do primeiro transplante de coração e pulmão da América Latina, apesar de também ter sofrido críticas e desconfianças por parte de seus colegas.

A minha experiência com transplante cardíaco vem da época da minha residência médica. Eu comecei a residência em 1987, em 1988 a equipe da qual eu fazia parte realizou o primeiro transplante cardíaco, no ano seguinte a mesma equipe realizou o primeiro transplante cardio-pulmonar da América Latina e eu tive uma participação ativa nesses transplantes [...] Então quando eu retornei aqui para Paraíba, eu tinha em minha mente a vontade de realizar transplante cardíaco. Nós enfrentamos muitas dificuldades por que havia muita resistência e descrença por parte de alguns hospitais e até mesmo de alguns colegas. Muitas pessoas não acreditavam que seria possível realizar transplante aqui em nosso estado (Maurílio Onofre).

Os médicos decididos a realizar transplantes de coração e de fígado teriam então que se adequar às novas normas do Sistema Nacional de Transplante, introduzidas pelo SUS, em sua Portaria GM 3.407/98. Nesse caso, para que uma equipe pudesse realizar transplante, tinha que ser vinculada a um hospital também autorizado para esse fim (BRASIL, 1998). Assim, o Hospital UNIMED apresentou as equipes chefiadas pelos médicos Cássio Virgílio de Oliveira e Maurílio Onofre Deninger para procederem a transplantes de fígado e de coração.

Desta forma, a gente começou a fazer o que para uns parecia uma loucura, mas a gente já tinha formação, equipe pronta, e tinha surgido um hospital que com condições físicas e estruturais para que a gente realizasse o primeiro transplante (Cássio Virgílio).

Isso aconteceu em 09 de junho de 2003. Em janeiro do ano seguinte, a autorização foi concedida e, em maio do mesmo ano, quase um ano depois de solicitada a, foi realizado o primeiro transplante de coração, no Hospital da UNIMED, coordenado pela equipe de Maurílio Onofre Deninger. O sucesso da cirurgia teve grande repercussão na mídia. Êxito também foi conseguido, quinze dias depois, com o primeiro transplante de fígado, executado pela equipe do cirurgião Cássio Virgílio de Oliveira, como comprovado através de sua fala: *“Quinze dias depois, apareceu outro doador, e a gente conseguiu fazer o transplante, sem nenhuma intercorrência”*.

Em meados do ano 2000, já eram realizados, na Paraíba, transplantes de córneas, rins, coração e fígado, cabendo à Central de Transplante coordenar e fiscalizar esses processos da captação ao transplante. Atualmente, a Central de Transplante trabalha em regime de plantão de 24 horas, com equipe multidisciplinar, procedendo à busca ativa diária de doadores de órgãos e tecidos, na maioria dos grandes hospitais das principais cidades do Estado, com os núcleos de captação de órgãos e tecidos para transplante instalados nas cidades de Patos, Guarabira e Campina Grande.

Com a criação da Central de Transplantes, observa-se, de fato, o começo de uma política voltada para a realização de transplantes no Estado, o qual começou a implementar medidas, sob a orientação do SNT, para que os procedimentos de transplante entrassem em sintonia com os princípios e as diretrizes do SUS, provocando profundas alterações na dinâmica dos transplantes. Entretanto, apesar de serem inegáveis os benefícios trazidos por essa regulamentação, já que o acesso da população foi facilitado através do financiamento proporcionado pelo SUS, em atenção ao princípio da integralidade, a implantação da Central de Transplante não foi fácil. Percebe-se, na fala dos colaboradores, a relutância em se submeterem às novas regras:

Era uma experiência nova, que eu nunca tinha vivido, porque eu não era burocrata, e não houve aceitação nem dos hospitais, nem dos profissionais, para as regras de cadastramento e autorizações estabelecidas pelo SUS para esse novo procedimento que era o transplante, (Lúcia Leal).

No início da Central de Transplante Tivemos muitas dificuldades. Muitos empecilhos do ponto de vista médico, do ponto de vista de gestão administrativa e referente à própria política do SUS (Rosângela Escorel).

[...] tivemos dificuldade também com a formação da lista única estadual, por que na época, a lista era controlada em parte pelos médicos que tinham o contato direto com os pacientes e nós ficávamos às vezes a mercê de suas solicitações (Rosângela Escorel).

Na época eu me lembro que ainda tinha alguém que captava no Instituto Médico Lega - IML sem o conhecimento da Central, e quando nós chegávamos, já tinha sido feita a captação, pois o profissional era informado da existência do potencial doador antes da Central de Transplante, e isto não é uma crítica não, acontecia assim porque é muito difícil a adaptação de novas regras (Lúcia Leal).

A resistência das equipes médicas e dos diretores de hospitais da Paraíba em aceitarem esse processo de mudanças e de estabelecimento de novas regras sobre a maneira de “fazer transplante” pode ser entendida como forma natural do ser humano no enfrentamento de situações que envolvem mudanças. Chiavenato (1998) afirma que os esforços para a mudança organizacional colidem, quase sempre, com alguma forma de resistência humana. As pessoas podem mudar, porque são simplesmente estimuladas ou coagidas para isso, como podem se acomodar à mudança, habituando-se a um comportamento rotineiro e cotidiano e podem reagir negativamente à mudança, através de um comportamento de defesa para manter o *status quo*.

Para Martinelli (2008), existem três motivos principais pelos quais os seres humanos resistem às mudanças: economia de energia, já que sobreviver significa, entre outras coisas, não desperdiçar energia; medo do novo, na medida em que os animais, por “instinto”, tendem a evitar o novo, que, por ser desconhecido, poderá ser ameaçador; e ainda por um sentimento de perda, pois não há mudança que não nos force a abrir mão de algumas coisas.

Nesse aspecto, a resistência das equipes médicas poderia estar fundada no receio da perda do controle sobre o processo de busca de doadores e do uso dos órgãos nos seus respectivos pacientes, já que, antes da criação da Central de Transplante, o médico detinha o poder total de gerenciamento e de realização dessas atividades. Não se pode esquecer também de que os pioneiros tinham o transplante como um sonho a ser realizado. À luz da nova história, o aspecto relacionado à resistência dos médicos à aceitação de novas regras precisaria ser melhor aprofundado. Porém se pode ampará-lo na perspectiva da história das mentalidades, considerando-se a opinião de Le Goff e Nora, quando afirmam que a mentalidade é aquilo que muda mais lentamente (1995).

O “novo”, oriundo do estabelecimento de novas regras, trazia para as equipes e para dirigentes de hospitais a ameaça do que já estava estabelecido como norma entre eles, os

usuários e a sociedade. Antes, o médico procurava o doador, convencendo a família a doar, retirava o fruto da doação e o implantava no paciente de sua escolha. Entretanto, essa forma de proceder, privada e particular, sem o controle do Estado, dificultava o desenvolvimento da técnica do transplante e o acesso da população. Sobre isso, Garcia (2000), se pronuncia afirmando:

Entre os vários obstáculos existentes para o desenvolvimento dos transplantes no país, destacam-se os organizacionais, como os mais importantes. Embora os transplantes estejam sendo realizados há mais de 25 anos, nunca houve uma política responsável pelo planejamento, coordenação e regulamentação desta atividade, a qual dependeu, inicialmente, dos centros de transplante e, posteriormente, das centrais regionais de alguns estados. (GARCIA, 2000.p.132).

Como exposto no início deste capítulo, a distribuição dos tecidos captados também era feita de acordo com as necessidades do médico e de seus pacientes. Nessa conduta, fica evidente a ausência do Estado como guardião da democracia e da ética, visto que não existia um órgão ou setor responsável pelo gerenciamento e pela fiscalização do processo de distribuição do que era doado “pela sociedade para a sociedade”, conforme confirmado nas falas dos colaboradores:

[...] antes do SUS incorporar o transplante, era o próprio médico que ia atrás das córneas e fazia a captação, isso só mudou após a incorporação do transplante pelo SUS (Lúcia Leal).

Como minha experiência antecede ao SUS (Sistema Único de Saúde), para resolver o meu problema, a busca da córnea foi feita através do próprio médico, que procurava doador nos hospitais, falando com os plantonistas (Rosângela Escorel).

A criação do SNT e da CNCDO foi, portanto, um mecanismo criado para que o Estado, no campo da política de saúde, pudesse resguardar, através do SUS, a prática da democracia nos princípios de justiça social. Assim, com o intuito de facilitar o acesso da população ao transplante, em 30 de junho de 1997, por força do Decreto 2.268, os transplantes de órgãos e de tecidos passaram a constar nas tabelas de procedimentos especiais do SUS, e as ações de busca, obtenção e distribuição de órgãos e tecidos passaram a ser gerenciadas pelo SNT e fiscalizados pelas CNCDOs, através de suas equipes multidisciplinares. O processo de doação de órgãos para transplante, segundo Garcia, começou então, a ser praticado da seguinte forma:

Inicia-se com os médicos intensivistas ou assistentes que identificam os potenciais doadores, fazem a declaração de morte encefálica, notificam a família e fazem a comunicação à coordenação de transplante. Continua com a entrevista com a família, em que se solicita o consentimento para a remoção dos órgãos e tecidos, e com a avaliação das condições clínicas do potencial doador e da viabilidade dos órgãos a serem extraídos, terminando, após a remoção e distribuição dos órgãos e tecidos, com a análise dos resultados. (GARCIA, 2000.p.21) (grifo nosso).

O processo de doação e distribuição de órgãos e tecidos, que antes era realizado pelo médico, passou a ser feito por uma equipe multidisciplinar, fiscalizado pela Central de Transplante e controlado pelo SNT. Nesse sentido, observa-se que a criação dessa Instituição também traria mudança no processo de trabalho das equipes que atuavam sob a hegemonia do saber médico:

A Central de Transplante realiza todo esse papel de contato com a família dos doadores, localiza os possíveis doadores, com uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, pois na hora da doação, a família do doador necessita desse apoio. Sem as Centrais de Transplante, tenho certeza que dificilmente os transplantes teriam tido o impulso que permitiu realizar esse número grande de Transplante (Maurílio Onofre).

Sobre o processo de introdução de vários profissionais e de saberes, Peduzzi (1998) observa que a interdisciplinaridade diz respeito à produção do conhecimento. Tem, pois, caráter epistemológico, sendo a integração de várias disciplinas e áreas do conhecimento. Já a multiprofissionalidade diz respeito à atuação conjunta de várias categorias profissionais. A mesma autora acrescenta, ainda, que:

O trabalho multiprofissional refere-se à recomposição de diferentes processos de trabalho que, concomitantemente, devem flexibilizar a divisão do trabalho; preservar as diferenças técnicas entre os trabalhadores especializados; argüir a desigualdade na valoração dos distintos trabalhos e respectivos agentes, bem como nos processos decisórios e tornarem consideração a interdependência dos trabalhos especializados no exercício da autonomia técnica, dada a necessidade de autonomia profissional para a qualidade da intervenção em saúde. (PEDUZZI, 2000, p.6)

Com a criação da Central de Transplante, além de outros profissionais passarem a integrar a equipe de transplante, ocuparam também um espaço vital no processo de doação e transplante. O enfermeiro, que tinha um papel de espectador ou mero “coadjuvante” no processo para a efetivação de um transplante, passou a ter um papel relevante na busca, na

identificação, na manutenção e na retirada dos órgãos e dos tecidos captados. Esse profissional passou ainda a desempenhar uma função definida e extremamente ativa nesse processo, com seus procedimentos regulamentados através do Conselho Federal de Enfermagem, na Resolução nº 292/2004, que normatiza a atuação do enfermeiro na captação e transplante de órgãos e tecidos. (BRASIL/COFEN, 2004). Na fala de um colaborador, percebe-se a importância da introdução de outros profissionais no processo:

A Central de Transplante realiza todo esse papel de contato com a família dos doadores, localiza os possíveis doadores, com uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, pois na hora da doação, família do doador necessita desse apoio. Sem as Centrais de Transplante tenho certeza que dificilmente os transplantes teriam tido o impulso que permitiu realizar esse número grande de Transplante (Maurílio Onofre).

Sobre a atuação do enfermeiro, é importante observar as Portarias nº 1.262/06 e 1.752/05, que determinam a instituição, o funcionamento e as respectivas normas técnicas de funcionamento das Comissões Intra-hospitalares para Captação de Órgãos e Tecidos para Transplante – CIHDOTTs. A publicação dessas portarias reforçou a participação ativa de outros profissionais no processo de captação, sendo o enfermeiro ou o médico os profissionais indicados nessa legislação para coordenar o processo de detecção, manutenção e notificação do potencial doador, bem como o processo de retirada dos órgãos e tecidos para transplante, dentro do âmbito hospitalar. O Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) definiu a participação do enfermeiro da seguinte forma:

Artigo 1º - Ao Enfermeiro incumbe planejar, executar, coordenar, supervisionar e avaliar os Procedimentos de Enfermagem prestados aos doador de órgãos e tecidos, através dos seguintes procedimentos:

- a) Notificar as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos-CNNCDO, a existência de potencial doador.
- b) Entrevistar o responsável legal do doador, solicitando o consentimento livre e esclarecido por meio de autorização da doação de Órgãos e Tecidos, por escrito; (BRASIL/COFEN,2004).

Todavia, muito ainda se tem que caminhar nesse sentido. O enfermeiro ainda não desenvolveu adequadamente um fio condutor ininterrupto no cuidado com o usuário do transplante, pois o contato desse profissional com o usuário se dá, basicamente, somente no processo de busca e de manutenção dos órgãos (embora, nesse processo em questão, não se

trate mais de “paciente”, em virtude da constatação da morte encefálica). Essa lacuna, na assistência integralizada do usuário do transplante, ainda carece ser preenchida. Na fala dos colaboradores, pode-se perceber a importância de um acompanhamento individualizado aos usuários do transplante, inclusive e principalmente, nos serviços de atenção básica:

O papel da Atenção Básica no processo de transplante é primordial, pois o paciente possível candidato a transplante cardíaco, para ter acesso à cirurgia, deve primeiro ser avaliado por um médico ou enfermeira da atenção básica em si, e quando existe a suspeita de que esse paciente pode ser um candidato a transplante, ele nós é encaminhado (Maurílio Onofre).

Percebe-se, nesse processo, a falha do Sistema no acolhimento e na resolutividade dos problemas de saúde desses usuários, conforme foi expresso pela colaboradora Lúcia Leal: *“A atenção básica é falha e precisa melhorar bastante, ainda falta muita coisa, os postos de Saúde, os PFSs, não estão preparados para atender um paciente no pré e pós- transplante”*.

Entretanto, as mudanças nos procedimentos de transplante continuaram ocorrendo e foram sistematicamente descritas na Portaria nº 3.407, de 05 de agosto de 1997, que aprova o regulamento técnico para as atividades de captação e distribuição de órgãos e tecidos, através das Centrais de Transplante. Essa portaria descreve os critérios para se obter autorização de equipes e de hospitais interessados em realizar transplante e estabelece critérios para a distribuição dos órgãos e dos tecidos captados, através da formação de uma lista única de espera, determinando, inclusive, a criação de um sistema de controle e de avaliação para o processo (BRASIL, 1997). Os critérios para a distribuição dos órgãos captados também estão estabelecidos nessa Portaria e foram viabilizados através da operacionalização de um programa de *software*, o NST 5.0, atualmente em vigor no SNT e em todas as Centrais de Transplante do Brasil (exceto no estado de São Paulo). Assim, a distribuição dos órgãos e tecidos captados pelos médicos deixou de ser feita apenas pelo médico e passou a ser competência do Estado, evidenciando a transferência de parte do poder do médico, no processo de transplante, para o Estado conforme refere um transplantador de rim quando diz *“Com a implementação deste novo sistema de saúde ocorreu o início da regulamentação dos transplantes, deixando assim de ser uma iniciativa privada do médico pra ser uma iniciativa do Estado”* (Mário Fiúza). Um colaborador que transplanta córneas comenta: *“Quando a Central de Transplante da Paraíba foi criada nós paramos com o funcionamento do banco de córneas e deixamos de buscar doadores”* (Osvaldo Travassos). O que é completado pelo colaborador que transplante fígado, quando diz: *“[...] se pôde tirar da*

mão do médico, o direito, ou aquilo que ele achava que era um direito, de botar o fígado em quem ele quisesse” (Cássio Virgílio).

Através do programa de *software* o NST 5.0, os médicos responsáveis pelas equipes transplantadoras inscrevem os pacientes em lista única de espera da Central de Transplante, e quando um doador é identificado, seus dados são inseridos no Programa que, automaticamente, busca um receptor mais adequado, de acordo com os critérios pré-estabelecidos.

Vale ressaltar que, quando o órgão ou o tecido não pode ser transplantado no receptor apontado por esse programa (*Software* SNT 5.0) da Central de Transplante, por inexistência de receptor compatível ou por outro motivo técnico, é feita uma justificativa do fato, que fica em documento, registrado e arquivado na Central de Transplante, por 20 anos, em conformidade com o determinado pela legislação em vigor (BRASIL, 1997)⁷. Portanto, os órgãos são distribuídos obedecendo aos critérios pré-estabelecidos em Lei, e o transplante é realizado por equipes médicas e estabelecimentos previamente autorizados para esse fim. Sobre a determinação dessas regras de distribuição do que é captado, um colaborador comenta: “*O SUS forçou o surgimento de uma legislação, que regulamentou a doação, regulamentou quem são os pacientes que podem receber e quem não pode receber. Estão tecnicamente descritos quem são os pacientes, e até onde o médico pode ir*” (Cássio Virgílio).

No Brasil, a maioria dos transplantes é financiada pelo SUS, mesmo quando feitos em estabelecimentos privados, como acontece na Paraíba, onde os procedimentos relacionados ao transplante, incluindo-se a busca de doadores, são cobrados através da celebração de convênios entre o gestor estadual, o municipal e o estabelecimento privado, aqui chamado de “prestador de serviço”. A fonte para prover o financiamento foi prevista na Portaria nº GM 531, de 30 de abril de 1999, que cria o FAEC, com a finalidade de arcar com os pagamentos dos procedimentos de alta complexidade. A maneira de proceder a cobrança dos procedimentos de busca de doadores, para transplantes e para todos os procedimentos que integram o SNT, através das AIHs, estão descritos na Portaria Conjunta SE/SAS nº 2, de 21 de maio de 1999, e nas portarias SAS nº 217e nº 92 do mesmo ano, entre outras (BRASIL, 1997).

⁷ Decreto 2.268/97, seção III, parágrafo único.

Em 1999, o Ministério da Saúde criou o Fundo de Ações Estratégicas e Compensações (FAEC) para financiar os procedimentos de alta complexidade. O FAEC financia uma parcela importante das ações de interesse de provedores privados e de segmentos favorecidos da população, que fazem uso seletivo de alguns procedimentos do SUS, como terapia renal substitutiva, medicamentos excepcionais, testes para AIDS e transplantes. (GERSCHMAN; SANTOS, 2006), (grifo nosso).

Esse financiamento universalizou o ingresso de toda população, tornando possível o acesso a transplante até mesmo dos pacientes mais carentes, garantindo, inclusive, a medicação imunossupressora necessária no pós-transplante. Na fala dos colaboradores, percebe-se a importância desse fato, quando afirmam: *“O SUS pagar o transplante é uma coisa excelente porque criou um pool de pacientes a mais que vai ter acesso ao transplante, pois sabemos que a grande maioria da população brasileira depende ainda do financiamento do Ministério da Saúde”* (Cássio Virgílio). E ainda: *“Com a entrada do transplante como procedimento do SUS, ficou muito melhor por que toda despesa médica hospitalar passou a ser financiada pelo SUS”* (José Targino).

Pode-se concluir assim, que o SUS trouxe para o transplante importantes benefícios, entre eles, a organização de regulamentos, a elaboração de portarias com regras e critérios para o desenvolvimento das atividades relacionadas à captação, à distribuição de órgãos e à realização de transplantes, constatados, inclusive, pelos médicos que, de início, eram reticentes. De acordo com esses colaboradores: *“O SUS provocou também algumas modificações na lei do transplante que beneficiou a doação de órgãos”* (Roberto Pinto). Outro afirma que *“O principal benefício foi organizar uma legislação, por que com essa legislação se pôde regulamentar os transplantes”* (Cássio Virgílio). E ainda que *“Com o advento do SUS deu outro rumo ao transplante e melhorou por que ficou mais acessível aos pacientes o ingresso na lista única de espera pelo rim”* (Antônio Arivan).

Na política de transplante, como parte do programa desenvolvido pelas CNCDOs, o SUS passou a determinar o incentivo à doação de órgãos e tecidos, através da promoção de campanhas nacionais e estaduais. Esses eventos publicitários, que provocaram o aumento no número de doações, foram efetivados, sobretudo, pois, na própria Lei dos Transplantes, está determinada a obrigatoriedade de campanhas de esclarecimento ao público, voltadas para a prática de doação de órgãos e tecidos, conforme explicitado no parágrafo da Lei:

Parágrafo único. Os órgãos de gestão nacional, regional e local do Sistema único de Saúde realizarão periodicamente, através dos meios adequados de comunicação social campanhas de esclarecimento público dos benefícios esperados a partir da vigência da Lei e de estímulo à doação de órgãos (BRASIL, 1997).

Através da Portaria nº 1751, de 23 de setembro de 2005, o Sistema Nacional de Transplante instituiu um prêmio nacional para aqueles que se destacam na promoção e no incentivo à doação de órgãos para transplante. Esse prêmio é destinado a pessoas físicas e jurídicas indicadas pelas Centrais de Transplantes dos Estados da Federação.

Em outubro de 2008, uma entidade apontada pela Central de Transplante da Paraíba ganhou o prêmio de âmbito nacional. A premiação foi destinada ao IESP (Instituto de Ensino Superior da Paraíba) pela iniciativa dos alunos de Marketing e Propaganda em confeccionar uma campanha em prol da doação de órgãos.

[...] a propaganda que se faz em torno da necessidade fundamental da doação de órgãos também fez aumentar o número de doações, não somente de córnea como também de outros órgãos como coração, rim, pâncreas, fígado, pele, e conseqüentemente o número de cirurgias também aumentou (Roberto Pinto).

Nós estamos sempre participando das campanhas que a Central de Transplante, faz junto aos familiares para que haja essa doação de órgãos, isso realmente tem acontecido (José Targino).

A incorporação do transplante, como procedimento do SUS, tornou possível a divulgação e o desenvolvimento de novas técnicas e de novas tecnologias nesse campo. Estágios, residências médicas, intercâmbio entre países e o ensino prático através de observações de casos clínicos puderam ser oferecidos em hospitais públicos e privados, como refere este colaborador:

A cada dia aprendemos mais, todos os dias têm algo diferente, cada transplante é um transplante, tem suas evoluções diferentes e assim vamos aprendendo novas drogas, novos métodos, novas técnicas cirúrgicas que visam melhorar o procedimento do transplante (Antônio Arivan).

De acordo com Guimarães, (2004), o Sistema Único de Saúde abriga, hoje em dia, mais de 6.000 hospitais, dos quais 154 (2,6%) são reconhecidos pelos Ministérios da Saúde e da Educação como hospitais de ensino. Em 2001, eles responderam por cerca de 70% dos transplantes realizados no Brasil. Os hospitais de ensino constituem um conjunto institucional

muito heterogêneo, incluindo hospitais públicos federais, estaduais, municipais, hospitais privados filantrópicos e entidades públicas de direito privado.

Diante do exposto, podem-se perceber mudanças trazidas pela normatização proposta pelo SNT, como parte integrante da política do SUS . Entretanto, apesar dessas mudanças serem positivas ao desenvolvimento do processo de transplante, os desafios existem e ameaçam a efetividade dessa prática na assistência integral ao usuário.

5.2 Os desafios encontrados na prática relacionados aos cuidados aos usuários e à política de saúde

O SUS vem se consolidando como uma política de Estado que, apesar das suas fragilidades, consegue dar respostas às necessidades da população. Entretanto, no que se refere à operacionalização do programa de transplante na Paraíba, observa-se uma série de problemas, tanto no preparo do usuário para a cirurgia, no período em que ele aguarda a doação, figurando na lista de espera pelo órgão, quanto após a cirurgia, momento em que se inicia o acompanhamento pós-transplante vitalício.

Esses problemas foram registrados pelos colaboradores em suas falas e é interessante notar como se repetem: dos nove médicos entrevistados, sete identificaram problemas com relação à remuneração dos procedimentos, sete apontaram a dificuldade para se proceder aos exames necessários no pré e pós-operatório de transplante, como um desafio junto à atenção básica, e os mesmos sete, se mostraram preocupados com a falta e o atraso da medicação, distribuídos pela Secretaria de Saúde e necessária ao acompanhamento do paciente transplantado.

É oportuno ressaltar também que, no tocante ao problema do pagamento, à dificuldade de se efetuarem os exames e o acesso à medicação imunossupressora, apenas dois médicos - um que faz transplante de córnea e uma coordenadora da Central de Transplante – não referiram ter dificuldade. Importante informar que ambos não necessitavam de medicação nem de exames especializados nas suas práticas com o usuário. Isso significa que todos os médicos entrevistados, que necessitam de exames complementares e de medicação imunossupressora na assistência ao usuário, reclamaram de dificuldades nesse aspecto.

A Paraíba é um estado pequeno e pobre, e as condições de atendimento à saúde são ainda incipientes, principalmente no que concerne aos procedimentos de alta complexidade e custo, como é o caso do transplante. Segundo dados da Central de Transplante do Estado, existem apenas quatro hospitais que realizam transplante de órgãos como coração, rim e fígado, e nenhum deles é público. Atualmente, de acordo com dados do Ministério da Saúde, 726 pessoas aguardam por algum tipo de órgão ou tecido no estado da Paraíba, conforme aponta o quadro com dados da lista de espera de todos os estados do Brasil, disponível no SNT. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

LISTA DE ESPERA - 1º semestre de 2008								
	Coração	Córnea	Fígado	Pulmão	Pâncreas	Rim	Rim/ Pâncreas	Total
Acre	0	0	0	0	0	6	0	6
Alagoas	3	347	0	0	0	595	0	1.030
Amapá	0	0	0	0	0	0	0	0
Amazonas	0	610	0	0	0	375	0	985
Bahia	0	854	239	0	0	2.694	0	3.846
Ceará	16	1786	184	0	2	488	0	2.476
Distrito Federal	10	1481	0	0	0	548	0	2.048
Espírito Santo	4	504	24	0	0	1.017	3	1.555
Goiás	12	2680	0	0	0	656	5	3.358
Maranhão	0	614	0	0	0	843	0	1.458
Mato Grosso	2	425	0	0	0	824	0	1.252
Mato Grosso do Sul	14	141	0	0	0	312	0	468
Minas Gerais	21	3031	258	0	59	3.545	55	7.025
Pará	4	876	0	0	0	826	0	1.706
Paraíba	2	126	20	0	0	576	0	726
Paraná	98	1637	402	0	16	2.517	25	4.720
Pernambuco	14	1514	354	0	0	2.250	0	4.140
Piauí	2	672	0	0	0	467	0	1.142
Rio de Janeiro	16	3243	1110	7	29	3.514	0	7.919
Rio Grande do Norte	3	451	11	0	0	870	0	1.336
Rio Grande do Sul	45	1492	389	69	18	1.855	75	4.018
Rondonia	0	4	0	0	0	0	0	4
Roraima	0	0	0	0	0	0	0	0
Santa Catarina	10	1339	99	0	0	304	0	1.756
São Paulo	105	1829	3415	82	34	9.436	384	15.285
Sergipe	0	375	0	0	0	271	0	647
Tocantins	0	0	0	0	0	0	0	0
Total	381	26031	6505	158	158	34789	547	68906

Fonte: SNT, 2008.

Para atender a essa demanda, o Governo do Estado celebrou convênios com hospitais da rede privada para assistir os usuários com necessidade de transplante. O hospital realiza o procedimento e cobra através de AIHs, cujos valores são repassados pelo município diretamente para a conta do prestador, ou seja, do hospital que realizou o procedimento.

Segundo os colaboradores, a burocracia que envolve o repasse do município para o prestador é complicada e demorada. O diretor de um hospital que realiza transplante de rins na cidade de Campina Grande, afirma: “A burocracia é muito grande e muitas vezes os recursos, que já são pequenos, chegam aqui à Secretaria de Saúde, e o gestor demora muito para liberar esses honorários, tanto da parte do Hospital, quanto dos médicos” (José Targino). Outro colaborador concorda e diz: “Um dos problemas para a realização de transplantes é o repasse do pagamento dos procedimentos, que sempre chegam com atraso. Nós ainda estamos esperando para receber o pagamento referente a um transplante realizado em março do ano passado, e isso não tem justificativa” (Antônio Arivan).

Importante registrar que o pagamento dos procedimentos do Ministério da Saúde é realizado servindo-se de duas formas: pagamento direto aos prestadores de serviços, relativos a internações hospitalares e a atendimento ambulatorial, e transferências aos estados e aos municípios habilitados no SUS. (MARQUES; MENDES, 2002).

De acordo com Vilaça (2004), todas as normas operacionais do SUS vincularam a habilitação do município à existência física dos equipamentos de saúde em seu território. Segundo o mesmo autor, “Isso é que define, na última norma, a gestão plena municipal e a gestão plena da atenção básica ampliada” (VILAÇA, 2004. p.7).

Na Paraíba, os municípios de João Pessoa e Campina Grande são os dois pólos transplantadores do Estado e estão habilitados como gestão plena. Isso significa que, como o dinheiro segue o gestor, os municípios que não possuem infra-estrutura para realizar transplante, encaminham seus munícipes para as cidades-pólo mais próximas, seguindo o princípio da regionalização do SUS, e o valor do pagamento dos transplantes realizados passa a ser transferido da União para o gestor de saúde desses municípios. Com Isso dois problemas são regados:

O primeiro é referente à demora no repasse do valor dos procedimentos, ocasionado pela burocracia excessiva que envolve o processo, conforme já foi relatado pelos colaboradores; o segundo problema é relativo ao deslocamento dos usuários de um município para outro para terem acesso à realização de exames de alta tecnologia e para a realização do transplante, conforme expressa uma colaboradora:

Se o paciente morava no interior, ele tinha que vir para capital para poder ter acesso à inscrição na lista de transplante, pois os médicos que faziam transplante se encontravam aqui em João Pessoa e as vezes a família não tinha condições financeiras pra trazer o paciente. Precisavam de ajuda de custo e o SUS não dava direito a isto (Rosângela Escorel)

Dentro das diretrizes operacionais do Pacto pela Vida, estabelecido na reunião da comissão de intergestores tripartite, em 2006, ficou determinada a garantia da integralidade na atenção à saúde, a qual deve ser efetivada através da potencialização do processo de descentralização, fortalecendo estados e municípios para exercerem papel de gestores, para que as demandas dos diferentes interesses loco - regionais, possam ser organizadas e expressadas na região. A mesma diretriz define região de saúde como “recortes territoriais inseridos em um espaço geográfico contínuo, identificados pelos gestores municipais e estaduais”. Estabelece, ainda, que “A região de saúde deve organizar a rede de ações e serviços de saúde a fim de assegurar o cumprimento dos princípios constitucionais de universalidade de acesso, equidade e integralidade”. (BRASIL, 2006).

Na Paraíba, essa rede de assistência à saúde, baseada na descentralização de serviços de saúde, quando há necessidade de deslocamento do usuário de uma cidade para outra, não está completamente organizada, segundo um dos colaboradores:

Há pacientes, com uma condição econômica tão baixa, que muitas vezes até para vir para a consulta, a gente precisa está ligando, às vezes marca um dia ele chega dois ou três dias depois, marca a hora de colher os exames ele não chega no horário por que não tinha carro naquele dia, porque a prefeitura não deu o carro [...] Muitas vezes o paciente liga pra gente do interior, precisando ser removido naquela hora, numa madrugada e a gente sabe que não é fácil, mas graças a Deus, por interesse do gestor, algumas vezes a gente consegue. Mas não devia ser assim por que quando um dia a gente não conseguir falar com o gestor esse problema vai estourar. (Cássio Virgílio).

De acordo com as informações obtidas na Central de Transplante do Estado, e explicitadas no quadro abaixo, atualmente, a Paraíba só realiza transplantes de coração e de fígado em João Pessoa, mesmo assim, não dispõe de nenhum hospital público para realizar transplante de órgãos. Todos os hospitais transplantadores de coração, de rim e de fígado são instituições privadas, conveniadas com o SUS apenas para realizar a cirurgia. Em João Pessoa, há apenas um hospital público autorizado para transplante de córnea, mas não dispõe de equipe transplantadora vinculada e, portanto, não realiza o procedimento. O quadro, a seguir, apresenta os centros transplantadores de córneas, pele, rins, coração, válvulas cardíacas, coração e fígado, autorizados pelo SNT para realizar procedimentos de transplante no Estado da Paraíba.

Estabelecimentos de Transplantes autorizados pelo SNT	
PARAÍBA	
Instituição	Órgão
Hospital Memorial São Francisco	Coração
Hospital Unimed João Pessoa	Coração
Pronto Socorro Cardiológico Ltda – PRONTOCOR	Coração
Centro de Tratamento da Visão Ltda.	Córnea
Centro de Diagnóstico Tratamento Oftalmológico Campina Grande	Córnea
Centro Médico Vanderlan de Sousa Carvalho	Córnea
Clínica de Olhos Francisco Pinto	Córnea
Clinica Oftalm. Dr. Antônio de Pádua Silveira	Córnea
Hospital de Emergência e Trauma Senador Humberto Lucena	Córnea
Hospital Antônio Targino Ltda	Córnea
Hospital Santa Terezinha	Córnea
Inst. Hosp. General Edson Ramalho	Córnea
Instituto de Olhos da Paraíba	Córnea
Oculistas Associados da Paraíba	Córnea
Oftalmoclínica Saulo Freire Ltda	Córnea
Sabino Rolim Guimarães Filho & Cia. Ltda	Córnea
Hospital Memorial São Francisco	Fígado
Hospital Unimed João Pessoa	Fígado
Hospital de Emergência e Trauma Senador Humberto Lucena	Pele
Hospital Memorial São Francisco	Rim
Hospital Memorial São Francisco	Rim
Hosp. Samaritano Ltda	Rim
Hospital Antônio Targino Ltda	Rim
Instituto Walfredo Guedes Pereira – Hosp. São Vicente de Paulo	Rim

Fonte: Central de Transplante da Paraíba, 2008.

- Estabelecimento privado com autorização do SNT suspensa.
- Estabelecimento público transplantador autorizado pelo SNT que não realiza o procedimento
- Estabelecimento privado que realiza transplante

Em Campina Grande, Patos e Guarabira, cidades da Paraíba, em que há núcleos de captação de órgãos e de tecidos, não existe nenhum estabelecimento de saúde público autorizado para transplantar córnea e carecem de investimentos urgentes nesse sentido.

Outro problema relatado pelos colaboradores, e ainda relacionado ao pagamento dos procedimentos de transplante, são os baixos valores pagos pelos procedimentos. Em relação a esse aspecto, Osvaldo Travassos afirma: “É verdade que a gente escuta dos

profissionais que atendem pelo SUS que poderiam ter uma remuneração maior”. Outro colaborador completa:

O SUS paga por um transplante hoje quase que uma vez e meia o que paga para uma cirurgia de vesícula, com uma diferença: na cirurgia de vesícula eu opero trinta minutos e no outro dia dou alta. No transplante, são dez, doze e até 20 horas de cirurgia, o paciente fica quatorze dias internado, é visto pelo menos seis vezes por dia, e é um paciente pra o resto da vida com toda essa dor de cabeça, não só médica, mas social também. Então pelo contrário, o transplante muitas vezes tira o dinheiro que as outras atividades dá [...]. Se for ver a tabela de pagamento de procedimentos do SUS, o hepatologista clínico não recebe nada, não tem nenhum valor designado para o hepatologista clínico ir ver o doente no pós-transplante, então eu divido a parte de meus honorários de cirurgia com o hepatologista clínico (Cássio Virgílio).

Para Garcia, não há dúvida de que esse tipo de procedimento, que salva muitas vidas e melhora a qualidade de outras, é uma forma terapêutica relativamente cara e que, devido ao uso de novas técnicas e de medicações mais efetivas do emprego de doadores “limítrofes” e da liberalização dos critérios de aceitação de receptores, a tendência é de que esse procedimento se torne cada vez mais oneroso (GARCIA, 2000). Entretanto, o mesmo autor argumenta que, analisando os valores das portarias referentes aos pagamentos dos procedimentos de transplante, observou que estão muito próximos dos gastos efetuados nos hospitais. Todavia, poderiam ser revistos os valores da busca ativa de doadores e do acompanhamento pós-transplante, que estão defasados (GARCIA, 2000). Ainda segundo Garcia, trabalhos realizados em importantes hospitais transplantadores de São Paulo e de Porto Alegre apontam para a necessidade da criação de uma nova tabela de honorários de transplante, baseada na praticada pela Associação Médica Brasileira – AMB – (GARCIA, 2000).

Uma medida sugerida por Garcia (2000), nesse sentido, seria a determinação de que todos os planos de saúde pagassem os procedimentos de todos os tipos de transplante, e não apenas de córneas e rins. Um dos colaboradores também faz um comentário sobre esse assunto:

Hoje os planos de saúde não querem pagar o transplante de fígado, o que é uma coisa absurda, pois paga o transplante renal, paga o transplante de córnea, por que não paga o transplante de fígado?[...] até ficamos tentados a omitir no preenchimento da ficha solicitação que o doente é transplantado, porque se o ele tem um plano de saúde e for transplantado,

se sentir uma dor de cabeça, o plano nega a autorização, dizendo que a dor de cabeça é por causa do transplante (Cássio Virgílio).

Outro aspecto importante a ser registrado, se refere ao fundo de financiamento, analisado por Garcia (2000). Esse autor sugere que o repasse seja feito não só por gasto efetuado, mas também, por necessidade de investimento no setor. Esse investimento teria que ser feito não só nos municípios transplantadores, mas também naqueles onde é necessário implantar serviços de saúde para diagnóstico, o que evitaria a maioria dos deslocamentos de usuários de uma cidade para outra.

Sabe-se, no entanto, que o acesso do usuário aos níveis de assistência mais especializados é feito através dos serviços de atenção básica, que, no caso do estado da Paraíba, não estão preparados para atender à demanda, conforme afirma um dos colaboradores: [...] *o paciente precisa de algum exame mais específico antes da cirurgia e ele não tem acesso, por que depende da rede de serviços da Atenção Básica, e precisa esperar dois ou três meses para marcar o exame pelo SUS (Cássio Virgílio).*

Para que se possa entender o papel da atenção básica no acesso do usuário aos níveis de média e alta complexidade e na realização de exames, necessário se faz, compreendê-la na perspectiva de Atenção Primária à Saúde, conforme Starfield (2002):

A atenção primária é aquele nível de um sistema de serviço de saúde que oferece a entrada no sistema para todas as novas necessidades e problemas, fornece atenção sobre a pessoa (não direcionada para a enfermidade) no decorrer do tempo, fornece atenção para todas as condições, [...] e coordena ou integra a atenção fornecida em algum outro lugar ou por terceiros. (STARFIELD 2002, p.28).

Para Marques e Mendes (2002), a operacionalização de todas as ações relativas à atenção básica, nos últimos tempos, tem se concentrado no processo de expansão de estratégias como as usadas nas unidades básicas de Saúde, no qual se pode apontar como um de seus aspectos positivos o potencial como mecanismo de promoção da saúde e prevenção de doenças. Todavia, há quem afirme que a capacidade dessas estratégias, para alterar o modelo assistencial não tem obtido o mesmo êxito, ou mesmo que não tem garantido, de forma sistemática, o acesso de sua clientela aos níveis de maior complexidade da saúde nem a universalização da cobertura.

O município, em particular, ainda que lentamente e através de negociações, tornou-se o principal responsável pela gestão dos serviços de saúde no Brasil. Entretanto, alguns sistemas locais de saúde compõem um cenário fragmentado e de grande diversidade sócio-econômica, o que compromete a oferta de serviços especializados para a população, que obriga os usuários a se deslocarem de um município a outro em busca de atendimento. É o caso do estado da Paraíba, na oferta de serviços de diagnóstico especializado. Nas falas dos colaboradores, observamos a evidência das dificuldades enfrentadas na realização de exames especializados necessários ao preparo do usuário para receber o órgão e durante o acompanhamento deste após o transplante:

[...] nós ainda enfrentamos muitas dificuldades para realizar os exames de pré-operatório e os exames necessários ao acompanhamento pós-transplantes (Maurílio Onofre).

Outro entrave é a demora para a realização dos exames pré-transplante, os pacientes muitas vezes têm de pagar para fazer exames que o SUS tem a obrigação de disponibilizar (Antônio Arivan).

No Brasil, além de problemas políticos, existe problemas burocráticos em excesso para esses pacientes e isso gera uma dificuldade grave, como a demora de conseguir concluir a avaliação de alguns pacientes pelo SUS (Cássio Virgílio).

O papel da atenção básica, no processo de transplante, é conhecido pelos médicos das equipes transplantadoras, que fazem o acompanhamento dos usuários, como se percebe no relato de um dos colaboradores:

O papel da Atenção Básica no processo de transplante é primordial, pois o paciente possível candidato a transplante cardíaco, para ter acesso à cirurgia, deve primeiro ser avaliado por um médico ou enfermeira da atenção básica em si, e quando existe a suspeita de que esse paciente pode ser um candidato a transplante, ele nós é encaminhado. Nós avaliamos o paciente através dos exames que solicitamos, e damos o encaminhamento devido, isto é, se ele precisa realmente de um transplante, nós o inscrevemos na lista única estadual de espera por um órgão, se não tem indicação para transplante nós contra-indicamos, e modificamos o tratamento (Murílio Onofre).

Entretanto, apesar de os médicos estarem cientes dos caminhos a serem percorridos do diagnóstico à realização da cirurgia, de entenderem e avaliarem o papel da

atenção básica no processo, não se tem como transpor esse desafio sem que haja mais oferta de serviços de saúde de qualidade para atender à demanda da população.

É certo que o avanço na implementação do SUS deve contemplar redes de referência regionais, com efetivo funcionamento e com resultado frente às necessidades de saúde da população. Contudo, também é certo que a plena operacionalização da política de saúde expressa na regulamentação do SUS e referente ao atendimento do usuário na atenção básica e seu conseqüente encaminhamento aos níveis mais complexos, muitas vezes, não expressam a heterogeneidade das redes de serviços das diferentes regiões do país nem as necessidades dos usuários. Sobre isso, Marques e Mendes (2002) afirmam:

É fora de dúvida que os municípios são heterogêneos, apresentando ofertas de serviços e capacidades técnica e administrativa diferenciadas. Também é verdade que as dificuldades inerentes a essa heterogeneidade levaram a que várias localidades iniciassem experiências pactuadas, envolvendo a divisão de responsabilidades e a partilha da gestão de unidades de saúde. Porém, sabe-se que em muitos casos essas iniciativas não foram bem sucedidas. (MARQUES; MENDES, 2002. p. 170).

Marques e Mendes (2002) reforçam que as estratégias usadas atualmente nas Unidades Básicas de Saúde acabam por desarticular sua proposta transformadora, pois, assim como a Medicina Comunitária e os Cuidados Primários em Saúde, não se propõe a atuar também na questão clínica, agindo como "linha auxiliar do Modelo Médico Hegemônico" (MERHY; FRANCO, 2000. p. 146). Isso significa dizer que as unidades de atenção básica, que fazem o acolhimento dos usuários, separam as suas competências em relação àquelas da corporação médica, estabelecendo como sua apenas a saúde coletiva e da corporação, e não, a saúde individual. Merhy e Franco (2000) apontam que essa atitude é vantajosa para o modelo neoliberal dominante de privatização da saúde, uma vez que delimita o campo de ação dos modelos de atenção.

Um desafio apontado ainda pelos colaboradores é referente à distribuição de medicamentos ao transplantado, pois, segundo eles, *“Há dificuldade em conseguir remédio para manutenção, para o acompanhamento do transplante durante todo esse tempo”* (Roberto Pinto). Mário Fiúza afirma que *“a medicação para paciente transplantado com crise de rejeição tardia não se tem como conseguir”*, pois, como refere José Targino, *“as nossas autoridades responsáveis permitem que, uma vez por outra, falte a medicação que o paciente toma”*. Outro colaborador chama a atenção para o problema, enfatizando: *“Esta falta*

da medicação específica coloca em risco um transplante já realizado com sucesso” (Antônio Arivan). Cássio Virgílio, transplantador de fígado, diz: “Constantemente os pacientes nos ligam porque estão com problemas pra receber os imunossupressores” (Cássio Virgílio), o que é completado por Maurílio Onofre, que transplanta coração, quando afirma: “É um medicamento caro e, algumas vezes, chega até a faltar por alguns dias, isso é um problema sério”.

É válido lembrar que o recurso do FAEC destinado ao pagamento dos procedimentos de transplante inclui também os medicamentos usados pelo transplantado durante sua vida após a cirurgia. Esses medicamentos são chamados de imunossupressores e estão no grupo dos medicamentos excepcionais distribuídos pelo SUS. Os medicamentos excepcionais são insumos de alto custo, voltados para o tratamento de doenças neurológicas, auto-imunes, osteoporose, hepatite e correlatas, que precisam ser usados por longos períodos. Também estão incluídos nesse grupo os medicamentos imunossupressores, usados pelo transplantado. (BRASIL/MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998).

No âmbito da Política Nacional de Medicamentos, a Portaria GM nº 3.916/98 foi estruturada considerando-se a assistência farmacêutica desenvolvida pelo Ministério da Saúde. As ações dessa Portaria contemplam os medicamentos usados no pós-transplante, sendo os recursos para a aquisição desses medicamentos são transferidos pelo Ministério da Saúde aos Estados, todos os meses e de forma antecipada. Os Estados planejam a aquisição a partir das necessidades da população, adquirem os medicamentos e controlam a distribuição e os estoques.

Referente à política de saúde, dentro dos princípios do SUS, no que tange ao princípio da resolutividade, no entanto, existe uma falha que pode ser considerada grave, pois *“O paciente já teve uma dificuldade muito grande para receber o órgão e perder por causa da falta da medicação é inaceitável” (José Targimo)*. Os próprios colaboradores analisam as causas e apontam soluções para o problema. Mário Fiúza, por exemplo, sugere que *“as autoridades locais deveriam se reunir e demonstrar realmente interesse pelo problema do transplante”*. Outro colaborador afirma:

É importante que as pessoas responsáveis façam suas licitações em tempo hábil, para que não falte essa medicação para o usuário, por que senão isso vai atrapalhar a vida dele e também a vida do Hospital, já que nos

temos interesse em defender a saúde do paciente e esperamos que a cirurgia não sofra dano e que o hospital não seja responsabilizado por isso (José Targino).

Ainda com relação aos desafios enfrentados pelos médicos das equipes transplantadoras, frente às necessidades de medicamentos especiais para os usuários do transplante, um dos colaboradores assinalou a distribuição dos antivirais. Segundo ele:

Outro problema é quando o transplantado desenvolve uma infecção e precisa tomar uma medicação antiviral que é caríssima. Tem antiviral que o tratamento custa dez ou doze mil reais, então é uma burocracia pra gente conseguir, porque, pelas portarias do Ministério, essas medicações são liberadas, mas apenas para pacientes portadores de HIV, para o paciente no pós-transplante não (Cássio Virgílio).

Esse colaborador relata que, embora os transplantados sejam usuários imunologicamente suprimidos, as portarias do Ministério da Saúde não lhes assegura o recebimento da medicação antiviral, conforme é feito com o portador de aids, o que obriga o médico a pedir “favor” ao gestor de saúde para resolver essas questões, quando elas ocorrem. Em seu discurso ele relata:

Então a gente tem que fazer carta, tem que ligar, tem que pedir favor pra secretário de saúde, que graças a Deus tem nos atendido com presteza quando acontece isso, mas que se estivesse escrito nas portarias do Ministério da Saúde, era um direito do paciente, por que doente imunossuprimido ele é! se ele tem um HIV, se ele é um pós transplante, se ele tem uma leucemia, são todos pacientes imunossuprimidos. Então por que é que só o HIV tem direito a isso? O direito é universal, todos tem direto à saúde (Cássio Virgílio).

Nesse sentido, dentro dos preceitos do SUS, um princípio que pode vir ao socorro do transplantado para resolver esse equívoco relacionado à discriminação na distribuição dos antivirais, é a participação popular. Entende-se por participação popular “a garantia constitucional de que a população, por meio de suas entidades representativas, poderá participar do processo de formulação das políticas de saúde e do controle de sua execução em todos os níveis, desde o federal até o local”. (WESTPHAL; ALMEIDA, 2001. p.37).

Merhy *et all* (2003) ressaltam que os usuários, mesmo aqueles interessados em si mesmos e nos seus ganhos pessoais e corporativos, devem se mobilizar como fazedores de atos de saúde (nem que isso seja só a iniciativa de reclamar às autoridades competentes) e se

posicionar para negociar o modelo, unindo-se a outros que também estão em busca de melhoria, para buscar solução para os seus problemas. Isso, por si só, já é um ato de saúde, uma vez que pode trazer a resolutividade de problemas que afligem o grupo. Merhy *et all* assevera, ainda, que “*O usuário pode estar só com a sua representação das necessidades sob forma de situações emergenciais e agudas, mas sempre estará no cenário por ser forma de apresentação das necessidades de saúde*”. (MERHY *et all*, 2003. p. 39).

Na Paraíba, os usuários de transplante têm se mostrado cada vez mais engajados nas lutas sociais, principalmente no que concerne à efetivação dos seus próprios direitos, enquanto cidadãos com necessidades especiais. Agrupam-se em associações, participam ativamente dos conselhos de saúde e procuram o Ministério Público e os meios de comunicação para expressar suas dificuldades e obter respostas dos poderes representativos da sociedade.

Associações como a dos Portadores de Insuficiência Renal Crônica e a APHETO (Associação Paraibana dos Portadores de Hepatopatia, Transplantados Hepáticos e Familiares) estão sempre buscando o cumprimento dos seus direitos em relação à política de saúde do Estado. De acordo com Carvalho e Gianini (2008), o conceito de participação social foi criado para diminuir as desigualdades, com a prática da equidade, ou seja, distribuindo-se, com mais justiça, determinado atributo populacional com eficiência, liberdade de escolha pelo consumidor e maximização da saúde. Segundo os mesmos autores, ao se definir equidade na prestação de serviços de saúde, em termos de igualdade, envolvem-se duas dimensões importantes: a equidade horizontal, que se propõe a tratar igualmente os indivíduos que se encontram em igual situação de saúde, e a equidade vertical, que se propõe a tratar, de forma apropriadamente desigual, indivíduos em situação de saúde distinta.

Todavia, o baixo nível sócio-econômico da população, somado às dificuldades já existentes, é uma barreira demasiadamente forte para ser transposta da noite para o dia, contando apenas com a participação de associações e de grupos no exercício do princípio da participação popular, embora o conceito de participação social tenha sido criado justamente com o intuito de diminuir as desigualdades. Na fala de um colaborador, percebe-se o dilema enfrentado por ele mediante a precária condição social de um usuário de transplante, na qual a prática do princípio da equidade é insuficiente para diminuir a desigualdade nas condições de saúde:

Se agente disser que não vai transplantar um paciente que mora numa favela, pode parecer preconceito, mas na realidade é uma preocupação da gente transplantar um paciente nessa condição sócio-econômica, diminuir as defesas dele e mandar-lo para um meio que não é compatível com a vida de um paciente transplantado (Cássio Virgílio).

Muitas vezes temos dificuldade até com o endereço desses pacientes, pois moram em zona rural, em locais de difícil acesso, em que nem a telefonia celular chegou. Temos que mandar recado para um parente ir avisar sobre a cirurgia. Estas pessoas precisam de uma assistência mensal, durante pelo menos um ano. Mas elas têm dificuldade em se deslocar para o centro de tratamento, tem dificuldade em conseguir remédio para manutenção e acompanhamento do transplante durante todo esse tempo, pois não possuem dinheiro suficiente nem para os remédios, nem para o transporte, para um ônibus, não falo nem de um automóvel, isso está fora de cogitação (Roberto Pinto).

O Artigo 25 da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 reza que “Toda pessoa humana tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar para si e sua família saúde e bem estar.” E tipifica esse direito, discriminando: “inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos, serviços sociais indispensáveis e direitos à segurança em casos de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de controle”. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948).

No Brasil, a Constituição de 1988 reafirma a universalidade do direito à saúde através do SUS, que fortalece o caráter universal e público do direito humano à saúde para todas as pessoas, responsabilizando para tal o Estado nos seus níveis federal, estadual e municipal. Queiroz (2006) observa que, entre a normativa internacional e a brasileira sobre o direito humano à saúde, há uma evolução e ampliação no conceito, que esse fato tem a ver com o processo de organização, participação e controle da sociedade civil e que essa evolução foi uma conquista. Portanto, o desafio atual é mantê-la e efetivá-la.

Queiroz (2006) afirma ainda que, para a efetividade do direito à saúde, é necessária uma série de ações, entre elas a autora propõe o fortalecimento dos órgãos e espaços de participação social; elaborar e ter controle sobre os instrumentos de monitoramento das políticas públicas; ampliar e efetivar a legislação sobre o direito humano à saúde e responsabilizar juridicamente os gestores públicos, nacional e internacionalmente, pelo não-cumprimento do direito humano à saúde.

Para concluir a análise sobre os desafios encontrados na prática, relacionados aos cuidados aos usuários e à política de saúde, concorda-se com Merhy, quando afirma que é vital para reordenar a lógica dos modelos de atenção à saúde abrir um processo de negociação claro em cada espaço público, no qual deve haver o encontro entre os três atores (usuários, trabalhadores em saúde e gestores do governo), pautado na centralidade do usuário, e na perspectiva da integralidade. (MERHY, 2003).

5.3 As novas relações estabelecidas entre profissionais e usuários e as expectativas de melhoria da política de transplantes face às necessidades desse usuário

Como se pode perceber, a política do Estado está se consolidando e evoluindo através da participação ativa de seus usuários, cuja assistência está pontuada de desafios de toda ordem. Entretanto, na Paraíba, na história dos transplantes, não se têm apenas dificuldades para relatar. Essa história é, sobretudo, uma história de resistência, de lutas e conquistas, vivenciada por aqueles que buscavam materializar “*O que inicialmente era considerado por nós como algo visionário*” (Mário Fiúza).

Esses Homens e mulheres, profissionais pioneiros na realização de transplante no Estado, sonharam em trazer aos marcados por doenças incuráveis ou degenerativas uma chance de vida. Na fala de uma colaboradora, percebe-se a expressão disso: “*nos lutávamos por milhares de pessoas que estavam em filas de espera por um órgão, para poder realizar o transplante e, através desta oportunidade única em sua vida, voltar à rotina de uma pessoa normal*” (Rosângela Escorel).

Cássio Virgílio afirma que “*já era um sonho antigo fazer transplante*”. Na antiguidade, a promoção e a interpretação dos sonhos orientadores era uma prática comum em muitos povos. Hipócrates e Galeno forneciam, habitualmente, diagnósticos e terapêuticos, baseados nos sonhos de seus pacientes. Vários templos, na Grécia e no Egito, estimulavam o relato de sonhos, pois estes eram considerados mensagens sagradas enviadas à humanidade, a fim de que ela atingisse seus propósitos. (DI BIASE; DA ROCHA, 1998).

Os sonhos e as aspirações desses médicos da Paraíba, como “*mensagens sagradas enviadas à sociedade*”, tornaram-se inspiração na luta para torná-los realidade. Essa inspiração provocou a empolgação, e a empolgação transformou-se em realidade. Nesse sentido, Roberto Pinto relata:

Era estudante de medicina na época e me empolguei tanto, que em 1962, fui ao Instituto Barraquer em Barcelona, fazer minha residência médica(...) Quando voltei à Campina Grande na Paraíba, após terminar o estágio no final de 1962, estava realmente empolgado por esse tipo de cirurgia, tanto assim, que continuei a realizar os transplantes já iniciados em 1961, mas dessa vez, começamos a fazer transplante numa escala bem maior (Roberto Pinto).

Assim, buscando construir condições para que o sonho se tornasse realidade, os colaboradores foram se agrupando em torno de um objetivo comum, buscando ajuda entre aqueles que já faziam esse tipo de procedimento, para, com isso, poderem se preparar para a missão de fazer transplante na Paraíba.

Mário Fiúza relata que “*para podermos transplantar, nós formávamos equipe*”, e Cássio Virgílio acrescenta: “*Foi lutando, trazendo para junto de mim pessoas que achava que tinha condições de me estimular nessa caminhada*”. Sem dúvida, esse movimento de fazer transplante passou a exigir um processo de formação e de capacitação permanente de todos os profissionais envolvidos, pois, como assinala Campos (1997), ao falar sobre trabalhadores qualificados para o SUS, há uma carência de profissionais, em termos quantitativos e qualitativos, que possam imediatamente responder a esse desafio. Assim, as equipes de transplante buscavam capacitação e apoio em outros Centros Transplantadores, como São Paulo e Pernambuco, estados que muito contribuíram para o desenvolvimento do processo na Paraíba. Esse espírito de colaboração pode ser observado nestes discursos:

Pernambuco, nessa época, já era referência nacional em transplante, então sempre que tínhamos alguma dificuldade nos comunicávamos com o Recife, falávamos com a doutora Tereza Miranda que era a coordenadora da Central de Transplante da Pernambuco, e ela nos orientava (Lúcia Leal).

Sabendo que eu havia participado de uma equipe de transplante em São Paulo, o Dr. Álvaro, que era coordenador do Hospital das Clínicas de Pernambuco, me convidou para trabalhar com ele no grupo de transplante e comecei a freqüentar esse grupo, (Cássio Virgílio).

Dr. Roland Veras Saldanha e Dra Anita Saldanha são nefrologistas, e trabalham desde àquela época no Hospital da Beneficência Portuguesa em São Paulo. Ele veio com toda sua equipe, para junto com os nossos cirurgiões, dar o primeiro passo na aprendizagem do transplante renal aqui em Campina Grande na Paraíba (José Targino).

Outro ponto importante a ser considerado na história dos transplantes, na Paraíba, é o aspecto altruístico⁸ que volvia os profissionais que se dispuseram a realizar esses transplantes no Estado. Demonstrando uma prática altruística, Mário Fiúza afirma: “*Com relação a fazer transplante, o nosso interesse não era meramente financeiro, nosso interesse era mudar a visão médica sobre o paciente renal crônico e dar uma perspectiva de vida melhor ao mesmo*”. José Targino assevera que “*o Hospital Antônio Targino, como tinha interesse em melhorar cada vez mais a medicina da Paraíba, financiou todo esse transplante*”.

A importância dessas ações pode ser entendida quando se leva em consideração que, neste início de Século XXI, grandes desafios se colocam para as sociedades humanas em todas as partes do planeta. O avanço do neoliberalismo, com a exploração incontrolada dos recursos da terra, criou problemas de difícil solução e pode representar uma ameaça à vida em muitos lugares, em um prazo não muito longo. Portanto é preciso que haja uma democratização de saberes e de acesso ao conhecimento e à tecnologia, para o controle de endemias e de epidemias. Entretanto, a solução de tais problemas não se encontra exclusivamente no campo técnico e científico nem no político e econômico, mas requer, antes de tudo, o desenvolvimento de padrões relacionais entre nações, grupos e indivíduos. (PRETTE 2001).

Assim, essa cooperação mútua entre indivíduos, essa disseminação de saberes e de práticas propiciaram ao Estado condições para o desenvolvimento não só dessa nova tecnologia, na busca de salvar vidas, como também podem ter interferido na própria relação médico-paciente, já que, de acordo com Caprara e Franco (1999), essa nova perspectiva da medicina trouxe a necessidade de um atendimento holístico e humanizado pautado, sobretudo,

⁸ Percebida, muitas vezes, como sinônimo de solidariedade, a palavra "altruísmo" foi criada em 1830, pelo filósofo francês, Augusto Comte, para caracterizar o conjunto das disposições humanas (individuais e coletivas) que inclinam os seres humanos a se dedicarem aos outros.

No reconhecimento da necessidade de uma maior sensibilidade diante do sofrimento do paciente. Esta proposta, em relação à qual, várias outras convergem, aspira pelo nascimento de uma nova imagem profissional, responsável pela efetiva promoção da saúde, ao considerar o paciente em sua integridade física, psíquica e social, e não somente de um ponto de vista biológico. (CAPRARA; FRANCO, 1999).

Nos discursos, ficou evidenciada essa preocupação com as necessidades dos usuários, não só como “pacientes”, mas enquanto pessoas integrais, com necessidades diversas, que vão desde o direito de assistência à saúde até a de moradia, locomoção e alimentação. Em relação a esse aspecto, veja-se o que diz um colaborador:

Então a gente luta com esses pacientes se dedicando ainda mais para evitar excluí-los, porque eles já passam por um sofrimento grande, eles já foram excluídos pela sociedade, enfim, já tiveram algum fator que os excluiu, e a gente ainda privá-los de uma assistência, é uma coisa complicada, então muitas vezes a gente se desdobra, eu e José Eymard, a gente liga pra um, liga pra outro, está demorando a vir, o que foi que houve? Algum problema? Já teve paciente da gente ter que dar o dinheiro da passagem pra vir a consulta (Cássio Virgílio).

Esse conhecimento íntimo do médico sobre o usuário do transplante, sobre “seu paciente”, não apenas “mais um paciente”, mas “este paciente, esta pessoa”, contribuiu para a quebra o paradigma da medicina fria e automatizada descrita por Schraiber (1993), quando faz uma análise sobre a incorporação da tecnologia implantada pelo modelo capitalista no exercício da prática médica. De acordo com Caprara e Rodrigues (2003), vários estudos foram realizados anteriormente sobre a relação do médico com seu paciente:

O tema da relação entre médicos e pacientes não é novo para a profissão médica. Na metade do século 20 este aspecto foi abordado por autores como Jaspers (1991), Balint (1988), Parsons (1951), Donabedian. (CAPRARA; RODRIGUES, 2003, p.140).

Baseado nesses estudos, Schraiber (1993) afirma que o médico, diferente dos outros profissionais, não perdeu a propriedade do saber e do fazer, com a consolidação do modelo capitalista. Entretanto, paralelamente a essa transformação da sociedade, observou-se, na conduta do médico frente ao seu paciente, a valorização da ciência e da intelectualização dos saberes, em detrimento do conhecimento do paciente como uma pessoa integral. Segundo o mesmo autor, a medicina teria passado pela universalização de seus atos, tendo como

objetivo da sua ciência o doente que, nessa condição, perdeu suas diferenças sociais para ser objeto de saber cientificamente reconhecido. Dessa forma, o médico configurou-se como um repetidor dos conhecimentos habilitados pela ciência e entrou no universo das séries de produção que marcaram a sociedade industrial-tecnológica. (SCHRAIBER, 1993).

Entretanto, a relação do médico com o usuário do transplante na Paraíba, contraria os estudos de Schraiber, conforme fica evidenciado em suas falas:

Os doentes criam um vínculo muito grande conosco, e eles buscam na gente uma solução. Acabamos então além de médico tendo que ser um pouco pai deles também por que temos que resolver vários problemas além dos problemas de ordem médica (Maurílio Onofre).

Outro aspecto importante a considerar está inserido no campo da intersubjetividade. Os médicos, diante das necessidades dos usuários e das fragilidades do SUS, passam, muitas vezes, à condição de porta-vozes das necessidades e começam a reivindicar, dos gestores, condições para a garantia da realização dos procedimentos e da continuidade da vida dessas pessoas. O novo, que daí emerge, gera atitudes marcadas pela solidariedade e pela generosidade.

Para ilustrar a importância e os efeitos dessas reivindicações sobre a necessidade de o Estado interferir, de forma mais efetiva, na diminuição das desigualdades através de ações de solidariedade, tem-se o exemplo do estado de São Paulo, ao criar o Fundo de Solidariedade e Desenvolvimento Social e Cultural do Estado de São Paulo (FUSSESP). De acordo com Mônica Serra, presidente da Instituição,

O Fundo de solidariedade e desenvolvimento social e cultural do estado de São Paulo - FUSSESP - preserva sua missão básica de assistir solidariamente os mais necessitados. Entretanto, imprime a essa missão um significado mais amplo, ao enfatizar programas que, além de permitirem a geração de trabalho e renda, levam ao desenvolvimento pleno do ser humano como cidadão autônomo, o qual, beneficiando-se das oportunidades apresentadas, é capaz de construir seu próprio crescimento e de libertar-se das amarras que lhe são impostas pela necessidade e pela exclusão. (SERRA, 2008. s/p.).

Na fala do colaborador Cássio Virgílio, a idéia de estruturar uma instituição semelhante ao FUSSESP, porém com recursos privados, está presente, quando diz: *“Então a gente está lutando para estruturar um ambulatório com financiado por empresas em que a*

gente possa atender o paciente e fazer todos os exames lá mesmo, mas existe muita burocracia para isso também (Cássio Virgílio).

Outro aspecto a ser observado na relação de reconhecimento do paciente pelo médico, na perspectiva de vê-lo como uma pessoa integral, é que esse fenômeno não trouxe benefícios somente para o usuário, mas também requer, inevitavelmente, o envolvimento de emoções benéficas para ambos os atores, que, para a psicologia social, comportamental e clínica, para a biologia cognitiva e as neurociências, em geral, sem falar em algumas correntes filosóficas, têm sua importância enfatizada para a vida humana (LEITÃO; FORTUNATO; FREITAS, 2006).

Maturana (2001) afirma que não é a razão que nos leva à ação, mas a emoção. E a emoção fundamental que torna possível a história da hominização é o amor, sem preocupação com a visão cristã desse termo, mas sim, com algo que é constitutivo da vida e fundamento da vida associada. A emoção advinda da prática do transplante, quando o médico percebe o benefício que proporcionou ao usuário, está evidenciada nas falas dos colaboradores:

Eu me lembro de um paciente que operei, ele tinha 92 anos de idade e foi submetido a um transplante, olho único, me lembro perfeitamente da emoção dele no dia seguinte ao transplante, ele levantou as duas mãos para cima e disse: Deus seja louvado ! Deus seja louvado, e chorou, a esposa dele chorou também, e foi um momento de muita emoção para todas as pessoas que o rodeavam naquele momento (Roberto Pinto)

Nós só entendemos exatamente o que significa a mudança de vida para um usuário desses, quando ele recebe o rim e faz o transplante, aí fica evidente a mudança significativa em sua vida, porque ele deixa de fazer aquelas sessões de hemodiálise, que é um sofrimento grande, e passa a levar uma vida normal, inclusive voltando as suas atividades, voltando a trabalhar. Aí você pode ver que é realmente importante para o paciente fazer o transplante (José Targino).

Eu acho que o que vale não é a parte econômica, mas sim, a compensação como profissional e a satisfação pessoal de se trabalhar e saber que obteve sucesso com seu trabalho. É muito diferente quando se compara um paciente que é submetido a hemodiálise e um paciente transplantado. Fico realmente abismado e com vontade de dizer: Vamos transplantar todo mundo!. (Antônio Arivan)

Na Paraíba, no entanto, enquanto a relação do médico com o usuário do transplante conseguiu atingir uma relação mais humana, a lacuna deixada pelo enfermeiro,

como sujeito do conhecimento na área de transplante, ainda carece ser preenchida. De acordo com Machado (2008), a complexidade do conhecimento exigido no acompanhamento do usuário com necessidades especiais, como o transplantado, entra na esfera da educação para a saúde, na qual o enfermeiro deve atuar como educador, orientando o usuário e sua família quanto aos procedimentos adequados a serem adotados em cada caso singular, posto que não se deve generalizar quando se trata de necessidades ou limitações humanas essencialmente singulares.

Nesse sentido, o enfermeiro que atua, principalmente, na estratégia Saúde da Família, aparece como figura-chave na identificação desse usuário de transplante na área de abrangência e no acompanhamento do mesmo, tanto no pré-operatório, no momento em que, por exemplo, o usuário é admitido em um serviço de diálise e passa a ter necessidade de avaliação inicial, quanto no período posterior ao transplante, até o momento em que esse usuário precise receber os medicamentos especiais garantidos pelo Governo.

Portanto, a perspectiva para o enfermeiro, relacionada à sua prática, frente às necessidades do usuário do transplante, é de que ele deve criar um vínculo contínuo e duradouro, capaz de identificar outras necessidades, e não somente, as capazes de ser identificadas pelo médico.

Para finalizar, ressalta-se que o somatório das ações e das práticas desses médicos resultou na melhoria da qualidade de vida de muitos paraibanos e no salvamento de muitas vidas. Entretanto a perspectiva para um futuro próximo é de que a união dos saberes, sobretudo dos saberes do médico e do enfermeiro na realização de transplante no estado da Paraíba, possa proporcionar ao usuário entusiasmo e emoções ainda maiores do que as evidenciadas nas falas dos colaboradores neste trabalho:

Agora, a oportunidade do transplante para o usuário é como uma ressurreição à vida! Muitas vezes, o paciente está sem poder suprir suas necessidades básicas, coisas que só uma visão sadia é capaz de proporcionar, então o paciente transplantado parece voltar à vida (Roberto Pinto).

A oportunidade de fazer um transplante de córnea e voltar a enxergar é para o usuário do SUS um renascimento. Eles renascem, nascem visualmente novamente, e eles consideram inclusive o lado humanitário do transplante e comentam “Foi alguém que doou, foi alguém que contribuiu para o meu bem”. É isso que a gente escuta (Osvaldo Travassos).

Assim, na verdade, muitos pacientes consideram a data da cirurgia como a data em que ele está nascendo de novo, então isso é muito importante. (Maurílio Onofre)

O transplante, para o portador de insuficiência renal crônica, é como se fosse o renascer, ou seja, nascer novamente. Eles, às vezes, choram de alegria pela oportunidade de experimentar uma nova vida com uma qualidade muito melhor (Antônio Arivan).

O transplante, para o usuário do SUS, significa qualidade de vida. O renal, por exemplo, melhora sua qualidade de vida porque deixa de depender de uma máquina três vezes por semana (Lúcia Leal).

Fica, então, evidenciado que qualidade de vida, nova vida, renascer, nascer de novo e renascimento são expressões, de acordo com os médicos transplantadores, freqüentemente proclamadas pelos pacientes, quando se referem ao significado do novo gerado pela oportunidade de realizar um transplante de órgão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa mostra que no contexto histórico, a Paraíba já realizava transplante bem antes do professor Zerbini encantar o mundo com o primeiro transplante de coração da América Latina.

Pode-se afirmar que no início da década de 1960, foram realizados os primeiros transplantes de córnea na Paraíba. O Sistema Único de Saúde - SUS, por sua vez, foi implantado após a Lei Orgânica de Saúde, em 1990, dez anos depois de o transplante ter sido difundido como tratamento médico. Entretanto, a prática do transplante, como terapêutica, só foi materializada como uma política do SUS em 1997, quando o Decreto 2.268/97 regulamentou a Lei 9.434/97 e criou o Sistema Nacional de Transplante, para gerenciar o processo de doação e transplante de órgãos no Brasil.

Ao ser criado, o SUS teve como objetivo a saúde como um todo, definida não apenas pela medicina curativa, mas a saúde entendida como um requisito para o exercício pleno da cidadania, que começa a ser garantida pelos princípios da universalidade, equidade e integralidade, e se completa pela efetiva proteção da saúde de cada cidadão como uma responsabilidade do Estado.

A citação dessas datas e respectivas ações foram importantes para que se possa perceber a lentidão e o descompasso entre as ações e práticas de saúde com a política pública idealizada para a saúde. É importante ressaltar que, no que concerne à política de saúde voltada para o transplante de órgãos e tecidos, na Paraíba, esse descompasso não é menor, muito pelo contrário.

Com a publicação da Lei 9.434/97 e do Decreto 2.268/97, o Estado brasileiro legalmente instrumentalizou os estados e municípios para poderem contribuir com a política nacional dos transplantes e tentar, através dela, minimizar a angústia dos que aguardam, em lista de espera, implantando, para isso, as Centrais de Transplante. Entretanto, como cada região do país é marcada historicamente por questões político-sociais diferenciadas, e como os procedimentos de transplante envolvem uma série de ações interligadas e interdependentes, que vão desde a atenção básica até os exames de alta tecnologia, a infra-estrutura de saúde de cada estado ou região é um importante instrumento para que essa política seja efetivada com a eficiência e eficácia que se espera.

Durante o desenvolvimento deste trabalho, pôde-se observar que, embora, no estado da Paraíba, já se realizasse transplante de órgãos e tecidos, antes da implementação do SUS, não havia uma política local focada para esse fim, e os transplantes realizados no Estado

eram muito mais uma iniciativa de alguns médicos, em alguns hospitais específicos, do que uma vontade política de melhorar a qualidade de vida das pessoas que esperavam por uma chance de viver.

Na área específica dos transplantes, pode-se inferir que a Paraíba não tinha um projeto político para ações nessa área. A Central de Transplante do Estado foi implantada de forma centralizada e sem planejamento. O governo federal impôs a criação da Central de Transplante, e o Estado cumpriu a exigência sem, no entanto, cuidar para que fossem feitas as adequações necessárias para se executar o que era exigido.

Nas falas dos colaboradores, durante as entrevistas, foram apontados problemas de infra-estrutura, gestão e financiamento, que interferem diretamente na realização de transplantes no Estado e que só podem ser solucionados a partir de um planejamento e da implementação de uma política local que vise à realização desse procedimento. Política essa, que não deva se preocupar apenas em reequipar e reestruturar os serviços de saúde para atender às demandas dos usuários do transplante, mas também em implementar uma política voltada para a informação e a capacitação dos profissionais de saúde, principalmente os que trabalham na atenção básica, porta de entrada para os níveis de maior complexidade, que é o transplante.

A atenção básica foi apontada nos depoimentos como um “problema”, tanto em relação à falta de preparo e de informações adequadas dos profissionais para atender a essa parcela específica da população, que são os usuários do transplante, quanto pela dificuldade no encaminhamento para a realização dos exames necessários ao pré e ao pós-transplante.

A história dos transplantes, na Paraíba, é marcada por dificuldades de toda ordem. Os problemas sociais ligados à pobreza extrema, à falta de condições básicas de saúde, higiene, locomoção e ao analfabetismo permeiam a política de saúde do Estado e excluem, em muitos casos, indivíduos do programa de transplante.

A participação social aparece secundariamente, mas, nem por isso, é menos importante. Questões como a distribuição de medicamentos excepcionais, como os antivirais, que são distribuídos gratuitamente pelo Estado, mas apenas para os pacientes imunossuprimidos portadores de HIV, e não contemplam os transplantados, que também são imunossuprimidos, pode ser solucionada através dos próprios conselhos de saúde, pois é inconcebível a discriminação do indivíduo em qualquer parte da atenção à saúde, se for levado em consideração, sobretudo, o princípio da universalidade, tão apregoado pelo SUS.

Todavia, a questão que envolve a realização de transplante no Estado também trouxe quebras de paradigmas, dentre eles, destaca-se a possibilidade da retomada da discussão da relação paciente-médico, tanto na prática profissional, quanto como elemento fundamental na formação do médico, enquanto profissional voltado para o cuidado do usuário fundamentado na integralidade do indivíduo, e ainda, na participação desses profissionais na formação de uma política de saúde voltada para o atendimento do cuidado integral do cidadão.

A participação do enfermeiro no processo de transplante também foi evidenciado. Uma questão aflorada logo nos primeiros contatos com colegas de profissão e professores do Curso de Pós-Graduação diz respeito ao papel do enfermeiro no programa de transplante. A pergunta feita com frequência era: “Por que uma enfermeira optaria por pesquisar experiências de médicos em detrimento das vivenciadas pelo enfermeiro?” Essa foi uma questão de relevância no sentido de provocar reflexão sobre o papel do enfermeiro na realização de transplante, não só relacionadas à assistência ao usuário, mas também no acolhimento na atenção básica. O fato dessa pergunta ter sido suscitada no meio acadêmico, sugere a realização de estudos sobre a participação do enfermeiro no processo de transplante, tendo dessa forma a possibilidade de uma resposta em um breve espaço de tempo.

Dessa discussão sobre a participação do enfermeiro no processo de transplante, podem ser levantadas muitas outras ainda mais relevantes, quem sabe uma proposta para a elaboração de um plano de sistematização da assistência de enfermagem no acompanhamento do usuário de transplante, ou ainda, um estudo sobre a importância da assistência de enfermagem da atenção básica à alta complexidade. Então, o que, para uns, parecia ser uma apologia ao médico e seu trabalho se transformou numa das maiores contribuições para aclarar o trabalho do enfermeiro no processo de transplante.

Esta pesquisa demonstrou também que a lacuna deixada pelo enfermeiro, no processo de assistência ao usuário do transplante, é de fato bem mais profunda e prejudicial do que se pensa, pois, como demonstrado neste trabalho, as regras escritas, as normas e as leis estão quase todas prontas e acabadas. No entanto, resta que os profissionais queiram desempenhar seus papéis de acordo com as normas éticas, legais e, sobretudo, emocionais e afetivas, objetivando contribuir para o bem-estar do indivíduo como um ser integral.

Para amenizar os problemas apontados, propõem-se, como sugestões: o reequipamento dos hospitais públicos, para que possam realizar transplantes; a qualificação dos profissionais de saúde, principalmente os que atendem à atenção básica, no que se refere a

divulgar informações sobre as necessidades dos usuários do transplante; promover cursos de aprimoramento dos profissionais que trabalham na alta complexidade, no que concerne a informações sobre detecção, manutenção e diagnóstico de morte encefálica, para facilitar a procura e a obtenção de órgãos e de tecidos para transplante. Propõe-se, ainda, uma ampla discussão que envolva os gestores dos municipais, o conselho de saúde e representantes da Central de Transplante do Estado, para que, juntos, discutam o acesso e a resolutividade dos problemas enfrentados na realização dos transplantes.

Aliado a isso, podem ser adotadas medidas imediatas e de fácil aplicação, sobretudo porque essas medidas já fazem parte das competências da atenção básica, no que diz respeito à identificação e à assistência individualizada aos residentes de uma determinada área, a exemplo dos portadores de tuberculose, que recebem a medicação e têm seu tratamento acompanhado de perto. O que se quer, portanto, para o usuário de transplante é um tratamento semelhante, procedendo-se a um “mapeamento” desses usuários, para incluí-los em um processo de acolhimento e acompanhamento individualizado e especializado.

Os resultados desta pesquisa identificam uma problemática em torno da efetivação da política de saúde voltada para a realização de transplantes na Paraíba que, baseada na história do desenvolvimento dessa técnica médica no estado, através dos médicos que a vêm realizando, apontam subsídios para o remodelamento da política de saúde, observando, principalmente, o princípio da integralidade.

Um das contribuições deste trabalho foi também evidenciada no campo da enfermagem. Nesse sentido, destacamos como novo o papel do enfermeiro, não só no âmbito hospitalar, como foi anteriormente assinalado, mas, principalmente, nos serviços de atenção básica, pois o avanço na compreensão dos papéis profissionais resultou no esclarecimento a respeito das atribuições de cada profissional, tais como o médico, o enfermeiro, o assistente social, o psicólogo, o nutricionista e todos os demais trabalhadores das unidades de saúde, nascendo, daí, uma nova realidade.

Desta forma este trabalho demonstra que mesmo com a criação do Central de Transplante no Estado, não há uma política local para a realização de transplante que garanta a integralidade na assistência ao usuário, os médicos ao falar pela equipe tornam-se porta-vozes das necessidades dos pacientes, deixando emergir uma relação de vínculo permanente permeada pela solidariedade.

Para finalizar, destaque-se, aqui, a expressão de um dos colaboradores, que diz: *“O SUS, em si, é um sistema bastante respeitado, principalmente na forma como foi implantado, mas infelizmente é desrespeitado na forma como são cumpridos os seus princípios”*(Rosângela Escorel). Portanto, a contribuição deste trabalho está além das respostas dadas aos objetivos propostos. Ela reside, sobretudo, na expectativa de melhoria da assistência de enfermagem dentro do contexto das políticas públicas de saúde.

REFERÊNCIAS

ALBERTINI, U. **História oral**: a experiência do CPDOC. Rio de Janeiro: Centro de Pesquisa e Documentação de História Contemporânea do Brasil. 1989. p. 202.

ALMEIDA, E. S. A.; CHIORO, A.; ZIONI, F. Políticas públicas e a organização do sistema de atenção à saúde, antecedentes da Reforma Sanitária e o SUS. In: WESTPHAL, M.F.; ALMEIDA, E. S. (Org.). **Gestão de serviços de saúde**. São Paulo: EDUSP, 2001.

BERTONE, Arnaldo Agenor. **As idéias e as práticas**: a construção do SUS. 2002. 108 f. Dissertação (Mestrado em Educação), Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/monografia_revisada_Arnaldo.pdf>. Acesso em: 5 jun 2007.

BIBLIOTECA virtual em saúde. BIREME / OPAS / OMS. Disponível em: <<http://www.bireme.br>>. Acesso em: 29 dez 2007.

BOSI, E. **Memória e sociedade**: lembranças de velhos. São Paulo: Companhia das letras, 1994.

BRASIL, **Portaria nº 531/99**. Cria Fundo de Ações Estratégicas e Compensação. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. Decreto Federal nº 2.268/97. Regulamenta a Lei 9.434 e cria o Sistema Nacional de Transplantes - SNT e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDOs. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 01 de jul. 1997. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Lei n.º 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF, 1990. Disponível em: <<http://www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/LEI8080.pdf>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Lei n.º 10.211, de 23 de março de 2001**. Altera dispositivos da Lei nº 9.434, de 4 de fevereiro de 1997, que dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. Lei n.º 10.211/01. Altera dispositivos da Lei nº 9.434 de 04 de fevereiro de 1999. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 de mar. 2001. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. Lei n.º 5.479, de 10 de agosto de 1968. Dispõe sobre a retirada e transplante de tecidos, órgãos e cadáver para finalidade terapêutica e científica. **V. LEX**, Legislação Federal, p. 1.3711968.

BRASIL. Lei n.º 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplante e tratamento e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 05 de fev. 1997. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9434.htm>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O que é a política nacional de medicamentos?** Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/faq/faqcategoria.cfm?idcat=129&idquest=167>> Acesso em: 15 de outubro de 2008.

_____. **SUS princípios e conquistas**. Brasília, DF, 2000.

_____. **Política nacional de medicamentos**. Série C. Projetos, Programas e Relatórios. Brasília, DF, n.25, 2001.

_____. **Sistema Nacional de Transplante**. Brasília DF, 2008. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/transplante/listadeespera>>. Acesso em: 11 out 2008.

_____. **Série pactos pela saúde**. Série A. Normas e manuais técnicos. 2. ed., v. 1, Brasília, DF, 2006.

BRASIL. **Portaria conjunta SE/SAS nº 2/99**. Determina procedimentos do Sistema Nacional de Transplante. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 1.655/06**. Determina a obrigatoriedade e efetivo funcionamento das CIHDOTT. Brasília, DF, 2006. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 1751/05**. Institui o prêmio nacional de incentivo a doação de órgãos. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 1752**. Determina normas de funcionamento para as CIHDOTTs. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 2.692/2004**. Regulamenta a captação e determina a obrigatoriedade do encaminhamento de córneas captadas para o banco de olhos. Brasília, DF, 2004. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 270/99**. Reconhece a CNCDO da Paraíba. Brasília,DF, 1999. Disponível em: < <http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 3.407**. Determina critérios para cadastramento de equipes e hospitais realizarem transplante. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 3.916/98**. Estrutura a rede de Assistência Farmacêutica. Brasília, DF, 1998. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Portaria nº 92/99** Determina valores da busca ativa de doadores. Brasília, DF, 1999. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. **Resolução n.º 196/96**. Dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, CONEP, 1996. Brasília, DF: 1996. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/transplantes/legislacao.htm>>. Acesso em: 25 jan. 2008.

BRASIL. Tribunal de Contas da União. **Avaliação do programa doação, captação e transplantes de órgãos e tecidos**. Brasília, DF: Editora TCU, 2006.

BODSTEIN, R. Atenção básica na agenda de saúde. **Revista Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.7, n. 3, p. 401-412, 2002. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n3/13021.pdf>. Acesso em 01 de outubro de 2008

BOM MEIHY, J.C.S.B. **Canto de morte Kaiowá**: história oral de vida. São Paulo: Loyola, 1991.

_____. **Manual de história oral**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 1998

_____. 4. ed. Rio de Janeiro: Loyola, 2002.

_____. 5. ed. Rio de Janeiro: Loyola, 2005.

BREDAS, A. C. P. Pesquisa Qualitativa e o método história oral: aspectos conceituais. **Acta Paul. Enf**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 81-89, 2000.

BUETOW, S.. What do general practioners and their patients want from general practice and are they receiving it? A framework. **Social Science and Medicine**, Leicester, n. 40, p. 213-221, 1995.

CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 2, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-8123200300>. Acesso em: 12 jul. 2008.

CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paidéia**. São Paulo: HUCITEC, 2003.

CAMPOS, G. W. S. Subjetividade e administração de pessoal: considerações sobre modos de gerenciar o trabalho em equipes de saúde. In: MERHY, E.E., ONOCKO, R. (Orgs.) **Agir em saúde: um desafio para o público**. São Paulo: HUCITEC, 1997.

CHIAVENATO, I. **Os novos paradigmas**. 2.ed. São Paulo: Atlas, 1998.

CARVALHO, A. I. **Política de Saúde e Organização Setorial do País**. Documento preparado para o Curso de Especialização a Distância Auto-gestão em saúde. Rio de Janeiro: EAD/ENSP/FIOCRUZ, p. 15-44, 1999.

CARVALHO, T. C.; GIANINI, R. J. Equidade no tempo de espera para determinadas cirurgias eletivas segundo o tipo de hospital em Sorocaba, SP. **Rev Bras. Epidemiol**, São Paulo, v.11, n.3, p. 473-483, 2008. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rbepid/v11n13/13.pdf>> Acesso em 21 out. 2008.

CAPRARA, A; SILVA FRANCO, A. L. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 647-654, 1999. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csp/v15n3/0505.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2008.

CAPRARA, A; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n.1, p. 139-46, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n1/19831.pdf>>. Acesso em: 21 nov 2008.

CONSELHO Federal de Medicina. Resolução n.º 1480 de 8 de agosto de 1997. Define os critérios para diagnóstico de morte encefálica. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 21 ago 1997, p. 18.227.

CONSELHO Federal de Enfermagem. **Resolução n.º 292** de 22 de agosto de 2004. Brasília, DF: 2004.

CORDEIRO, H. Descentralização, universalidade e equidade nas reformas da saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, p. 319-328, 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n2/7005.pdf>>. Acesso em: 08 jun 2007.

DI BIASE,F.; ROCHA, M. S. F. **Caminhos de cura**. Petrópolis: Vozes, 1998

FREIRE, E. **Trauma**: a doença dos séculos. São Paulo: Atheneu, 2001.

GARCIA, W. D.. **Por uma política de transplantes no Brasil**. São Paulo: Office, 2000.

GERSCHMAN, S; SANTOS, M. A. B. de. O Sistema Único de Saúde como desdobramento das políticas de saúde do século XX. **Rev. bras. Ci. Soc.**, São Paulo, v. 21, n. 61, p. 177-190, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v21n61/a10v2161.pdf>>. Acesso em: 08 jun 2007.

GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; MENDONÇA, M.H.M. Porta de entrada pela atenção básica? Integração do PSF à rede de serviços de saúde. **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, v. 27, n.65, p. 348-357, 2003.

GOFF, L. J. **A História nova**. Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

_____. **História**: novos objetos. Tradução de Terezinha Marinho. 4. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1995.

_____. **História**: novos problemas. Tradução de Theo Santiago. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1976.

GUIMARÃES, R. Bases para uma política nacional de ciência, tecnologia e inovação em saúde. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.9, n. 2, p. 375-387, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n2/20392.pdf>>. Acesso em: 09 jun 2007.

HUMEREZ, D. História de vida: instrumento para captação de dados na pesquisa qualitativa. **ACTA Paulista Enfermagem**, São Paulo, n.2, v.11, p.32-37, 1997.

LAMB, D. **Transplante de órgãos e ética**. Tradução de Jorge Curbelo. São Paulo: Hucitec, 2000.

LEITÃO, P. L.; FORTUNATO, G.; FREITAS, A. S. Relacionamentos interpessoais e emoções nas organizações: uma visão biológica. **RAP**, Rio de Janeiro, v.5, n.40, p. 883-907, 2006. Disponível em: <<http://www.ojs.c3ls.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewFile/12487/8557>> . Acesso em: 21 nov. 2008.

LOBATO, L. V. C.. **Reforma sanitária e reorganização do sistema de serviços de saúde**: efeitos sobre a cobertura e utilização de serviços. 2000, 227f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ, Rio de Janeiro.

MACHADO, M. F. A. S et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS – uma revisão conceitual. **Ciê. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.12, n.2, p.335-342, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a09v12n2.pdf>>. Acesso em: 28 jul. 2008.

MACHADO, W. C. A. Enfermagem em reabilitação: complexidade, negligência de conteúdos e perspectivas profissionais. **Enfermagem Brasil**, São Paulo, v. 7, n.3, p. 127-129, 2008. Disponível em: <<http://www.atlanticaeditora.com.br/revistas/enfermagem/detalhe.asp?cdc=982>>. Acesso em: 21 nov. 2008.

MARQUES, R. M.; MENDES, A. A Política de incentivos do Ministério da Saúde para a atenção básica: uma ameaça à autonomia dos gestores municipais e ao princípio da integralidade:.. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, p. 163-171, 2002.

MARTINELLI, J. **Como lidar com a sua resistência à mudança**. Disponível em: <<http://www.duomodesenvolvimento.com.br/index.php?codwebsite=&codpagina=00014965>> acesso em: 18 de outubro 2008.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.5, 2004.

_____. Os sentidos da integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. de. (Org.) **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2006.

MATURANA, H.. **Emoções e linguagem na educação e na política**. Belo Horizonte: UFMG, 2001.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. Programa Saúde da Família: contradições e novos desafios. In: CONGRESSO PAULISTA DE SAÚDE PÚBLICA,1, 2000, São Paulo, **Anais...**, São Paulo: Associação Paulista de Saúde Pública, 2000, p.145-154.

_____, E. E.; JÚNIOR, H. M. M.; RIMOLI, J.; FRANCO, T. B. ;BUENO, W. S. **O trabalho em saúde: olhando e experimentando o SUS no cotidiano**. São Paulo: HUCITEC, 2003.

MINAYO, M.C. de S. **O desafio do conhecimento**. 7. ed. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 2000.

_____. **O desafio de conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MONTENEGRO, A. T. **História oral e memória: a cultura popular revisitada**. São Paulo: Contexto, 1992. p. 153. (série caminhos da historia).

OLIVEIRA, F. **Bioética: uma face da cidadania**. São Paulo: Moderna, 1997, p. 47-48.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração universal dos direitos humanos**. Disponível em: <[HTTP://www.mj.gov.br/sedh](http://www.mj.gov.br/sedh)> Acesso em: 1 jun 2008.

PAIM, J. S. **Saúde e reforma sanitária**. Salvador: CEPS-ISC, 2002.

PEDUZZI, M. **Equipe multiprofissional de saúde: a interface entre trabalho e interação.** Campinas, 1998. 254f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP, São Paulo.

PEDUZZI, M. A inserção do enfermeiro na equipe de saúde da família, na perspectiva da promoção da saúde. In: São Paulo. Secretaria do Estado da Saúde. **Seminário: O enfermeiro no Programa de Saúde da Família.** São Paulo, 2000.

PEREIRA, W. A.. **Manual de transplantes de órgãos e tecidos.** 2. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2000.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: ABRASCO, 2006.

PRETTE, A.D.; PRETTE, Z. A. D. Habilidades sociais: biologia evolucionária e cultura. In: GUIHARDI, H.J.; MADI, M. B. B. P.; QUEIROZ, P.P.; SCOZ, M.C. (org). **Sobre comportamento e cognição.** Santo André: ESETec, v. 8, 2001 .

PROVEDELLO, M. **Fome de dinheiro: Desafios do desenvolvimento.** Brasília, DF, n.7, p. 22-27, 2005.

QUEIROZ, R. Direitos humanos e saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde e direitos humanos.** Brasília, DF, v.3, n.3, 2006. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/editora>. Acesso em: 03 de jun 2006.

ROZA, B. A. **Efeitos do processo de doação de órgãos e tecidos em familiares - intencionalidade de uma nova doação.** 2005. 184f. Tese (Doutorado em Enfermagem) Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo.

SÃO PAULO. Governo do Estado. Secretaria de Saúde. Coordenação do Sistema de Transplante. **Doação de órgão de tecidos.** São Paulo, 2002.

_____. Sistema Estadual de Transplante. In: SÃO PAULO. Governo do Estado. Secretaria de Saúde. **Central de transplante.** 2007. Disponível em: < <http://www.saude.sp.gov.br>>. Acesso em: 12 dez 2007.

SERRA, M.. **Fundo de solidariedade e desenvolvimento social e cultural do Estado de São Paulo.** Disponível em: <<http://www.fundosocial.sp.gov.br/>>. Acesso em: 26 nov 2008.

SOUZA, R. R. **Construindo o SUS**: a lógica do financiamento e o processo de divisão de responsabilidades entre as esferas de governo. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em: <<http://bvms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/monografia-construido-sus.pdf>>. Acesso em: 28 jun 2007.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

STEINER, P.. A doação de órgãos: a lei, o mercado e as famílias. *Tempo Soc*, São Paulo, n. 2, v.16, 2004.

TRAVASSOS, Claudia. Equidade e o Sistema Único de Saúde: uma contribuição para debate. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, 1997. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1997000200024&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 28 jun 2007.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. São Paulo: Vozes, 2003.

VILAÇA, E. O SUS que temos e o SUS que queremos: uma agenda. **Rev. Mineira de Saúde Pública**. Belo Horizonte. n.4, v.3, 2004.

WEATPHAL, M. F.; ALMEIDA, E. S. **Gestão de serviços de saúde**. São Paulo: EDUSP, 2001.

APÊNDICES

APÊNDICE A

1. Dados de identificação

1. Nome _____
2. Idade _____
3. Estado civil _____
4. Profissão e especialidade _____
5. Universidade onde se formou _____
6. Local da Residência Médica ou Doutorado _____
7. Órgão que transplanta _____

II Questão de corte

- 1 - Conte-me sua experiência como médico pioneiro, envolvido no processo de transplantes na Paraíba.
- 2 – Descreva sua prática no procedimento de transplante antes de sua incorporação ao SUS.
- 3 – Quais os benefícios que a incorporação do transplante ao SUS trouxe a sua prática como médico no cuidados aos usuários de transplante?
- 4 – Quais os desafios que enfrenta na sua prática frente aos cuidados dos usuários do transplante?
- 5 – Como percebe a relação entre as necessidades dos usuários de transplante com os serviços de Atenção Básica, Média e Alta Complexidade?
- 6 – O que significa a oportunidade do transplante para o usuário?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a),

Na qualidade de aluna do Mestrado em Enfermagem, estou realizando um estudo com o objetivo de resgatar a história dos transplantes na Paraíba, à luz da história oral temática, segundo médicos pioneiros envolvidos no processo de transplantes e a sua relação com a política de saúde e as necessidades dos pacientes.

Este trabalho contribuirá para oferecer as bases necessárias para compreender o desenvolvimento do processo de transplanta na PB relacionado às ações e políticas de saúde que garantam o direito do usuário da atual Central de Transplante da Paraíba e, conseqüentemente, discutir as contribuições sociais advindas das mesmas.

Neste trabalho, a história contada pelo colaborador da pesquisa será gravada, copiada e organizada para a construção de um texto. A publicação desse texto só ocorrerá se o referido colaborador autorizar por meio de um documento chamado carta de cessão. A entrevista será realizada no local de escolha do colaborador da pesquisa.

Informamos que essa pesquisa não oferece riscos previsíveis para sua saúde. Informamos que a sua participação é voluntária e que não será prejudicado de forma nenhuma caso não queira participar do estudo, sendo também garantido ao colaborador o direito de desistir da pesquisa, em qualquer tempo, sem que essa decisão o prejudique.

Esperando contar com o seu apoio, desde já agradecemos a sua colaboração.

Contato com a pesquisadora responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para a pesquisadora Myriam Carneiro de França - Telefone: (83) 3216-7095; Endereço profissional: Universidade Federal da Paraíba, Campus I, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Cidade Universitária, 58059900 – João Pessoa, PB, Brasil; E-mail: myriam.carneiro@gmail.com

Atenciosamente,

A pesquisadora. _____

Aceito participar da pesquisa nos termos supracitados.

Colaborador _____

APÊNDICE C

TERMO DE CESSÃO

João Pessoa, ____ de _____ de 2008

Eu, _____, estado civil, _____, RG/CRM nº _____ declaro, para os devidos fins, que cedo os direitos da minha entrevista, gravada para a Universidade Federal da Paraíba, na pessoa da mestranda Myriam Carneiro de França, a ser usada com as especificações relacionadas abaixo, autorizando inclusive o uso de imagem e a publicação do meu nome completo e profissão, de acordo com as necessidades da pesquisa.

Da mesma forma, estendo os limites a terceiros, ficando vinculado o controle à Universidade Federal da Paraíba, que terá a guarda da mesma.

Abdicando de direitos meus e de meus descendentes, subscrevo a presente, que terá minha firma reconhecida em cartório.

Assinatura de colaborador/entrevistado

1ª testemunha

2ª testemunha

ANEXOS

Legislação sobre o Sistema Nacional de Transplantes

.: Leis:.

- [LEI Nº 9.434 de 04 de fevereiro de 1997](#) - Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano, para fins de transplante, tratamento e dá outras providências.
- [LEI Nº 10.211 de 23 de março de 2001](#) - Altera dispositivos da Lei nº 9.434 de 04 de fevereiro de 1999.

.: Decretos:.

- [Decreto nº 2.268 de 30 de junho de 1997](#) - Regulamenta a Lei 9.434 e cria o Sistema Nacional de Transplantes - SNT e as Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDOs.

.: Portarias:.

1998

- [Portaria GM nº 3.407 de 05 de agosto de 1998](#) - Aprova o regulamento técnico sobre as atividades de transplantes e dispõe sobre a Coordenação do Sistema Nacional de Transplantes, composição e atribuições do Grupo Técnico de Assessoramento - GTA.
- [Portaria GM nº 3.409 de 05 de agosto de 1998](#) - Institui a Câmara de Compensação de Procedimentos de Alta Complexidade.
- [Portaria GM nº 3.761 de 20 de outubro de 1998](#) - Incumbe a Assessoria Técnica (que será exercida pelo INCA), de gerenciar o Cadastro Nacional de Doadores de Medula Óssea e sediar um banco de sangue de cordão umbilical, etc.

1999

- [Portaria SAS nº 55 de 24 de fevereiro de 1999](#) - Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com a inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências.
- [Portaria GM nº 263 de 31 de março de 1999](#) - Define que tecidos, órgãos ou partes do corpo humano só serão utilizados para fins científicos, após esgotadas as possibilidades de sua utilização em transplantes.
- [Portaria GM nº 531 de 30 de abril de 1999](#) - Cria o Fundo de Ações Estratégicas e Compensações - FAEC, com a finalidade de arcar com os pagamentos dos Procedimentos de Alta Complexidade.
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 2 de 21 de maio de 1999](#) - Define os procedimentos que integram o SNT cujo financiamento é do FAEC (acrescentar os procedimentos da Portaria SAS nº 217).
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 10 de 23 de junho de 1999](#) - Determina que a produção de medicamentos Ciclosporina 100mg-sol. oral; 25mg; 50mg; 100mg-cápsulas e Micofenolato mofetil 500mg seja financiada com recursos do FAEC.

- [Portaria SAS nº 270 de 24 de junho de 1999](#) - Aprova instruções quanto à realização e cobrança dos transplantes de órgãos no Sistema Único de Saúde - SUS, estrutura e coordenação do SNT.
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 14 de 14 de julho de 1999](#) - Determina que a produção referente aos medicamentos Ciclosporina 100mg-sol. oral; 25mg; 50mg; 100mg-cápsulas e Micofenolato 500mg-comp. seja financiada com recursos do FAEC no limite estabelecido no art. 2º da presente portaria.
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 16 de 22 de julho de 1999](#) - Regulamenta o financiamento e a distribuição de recursos para a execução das atividades assistenciais inerentes ao SNT.
- [Portaria SAS nº 294 de 15 de julho de 1999](#) - Padroniza o funcionamento do SNT quanto à realização e cobrança dos transplantes de órgãos no Sistema Único de Saúde - SUS.
- [Portaria GM nº 932 de 20 de julho de 1999](#) - Altera o valor dos recursos do FAEC.
- [Portaria GM nº 935 de 22 de julho de 1999](#) - Dispõe sobre as atividades de transplante conjugado de rim e pâncreas e do transplante isolado de pâncreas.
- [Portaria GM nº 937 de 22 de julho de 1999](#) - Normatiza a importação de córneas.
- [Portaria SAS nº 402 de 30 de julho de 1999](#) - Determina que somente os laboratórios relacionados no anexo desta Portaria poderão ser cadastrados para realização de exames de Histocompatibilidade.
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 27 de 20 de agosto de 1999](#) - Inclui na Tabela de Procedimentos do SIA/SUS os medicamentos Ciclosporina 10mg-cápsula; Tacrolimus 1mg e 5mg-cápsula.
- [Retificação da Portaria Conjunta SE/SAS nº 27 de 20 de agosto de 1999](#)
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 28 de 20 de agosto de 1999](#) - Inclui na Tabela de Procedimentos Especiais do SIH/SUS Tacrolimus 1mg e 5mg-cápsula; Tacrolimus 0,5 e 1,0ml amp.; Basiliximab 20mg amp.; Ciclosporina 10mg cápsula.
- [Retificação da Portaria Conjunta SE/SAS nº 28 de 20 de agosto de 1999](#)
- [Portaria SAS nº 496 de 31 de agosto de 1999](#) - Altera a redação do grupo de procedimentos para: "Acompanhamento pós-transplante de rim, fígado, pulmão, coração, medula óssea e pâncreas."
- [Portaria GM nº 1.198 de 30 de setembro de 1999](#) - Fixa o valor anual do FAEC em R\$ 363.000.000,00.
- [Portaria SAS nº 696 de 25 de novembro de 1999](#) - Altera o limite de utilização do procedimento especial "líquido de preservação de órgãos para transplante de córneas".

2000

- [Portaria GM nº 82 de 03 de janeiro de 2000](#) - Estabelece o Regulamento Técnico para o funcionamento dos serviços de diálise e as normas para cadastramento destes junto ao Sistema Único de Saúde.
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 01 de 06 de janeiro de 2000](#) - Recompõe teto financeiro dos Estados e do Distrito Federal em função da Portaria 1.481.
- [Portaria Conjunta SE/SAS nº 02 de 21 de janeiro de 2000](#) - Define que os valores apurados no processamento do SIA/SUS, referentes aos procedimentos relacionados no art. 1º (determinação de antígeno HLA Classe I e determinação de Antígeno HLA Classe II), sejam financiados com recursos do FAEC.

- [**Portaria SAS nº 65 de 24 de fevereiro de 2000**](#) - Inclui na Tabela de Procedimentos Especiais do SIH/SUS o código de procedimento 99.887.01-0 - Daclizumab 25mg amp.
- [**Portaria GM nº 333 de 24 de março de 2000**](#) - Cria, no âmbito do Sistema Único de Saúde, os Bancos de Valvas Cardíacas Humanas - normas para cadastramento.
- [**Portaria Conjunta SE/SAS nº 10 de 11 de maio de 2000**](#) - Inclui na Tabela de Procedimentos do SIH/SUS o seguinte grupo de procedimento: "cirurgia de retirada de coração para transplante".
- [**Portaria SAS nº 170 de 26 de maio de 2000**](#) - Altera na tabela de Procedimentos do SIA/SUS os valores dos procedimentos constantes do subgrupo 11.016.00-0 Bioquímica VI (Ciclosporina; Tacrolimus).
- [**Portaria GM nº 652 de 21 de junho de 2000**](#) - Inclui na Tabela de Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SIH/SUS o procedimento "processamento de valva cardíaca humana".
- [**Portaria SAS nº 219 de 28 de junho de 2000**](#) - Altera o limite de utilização da OPM 93.800.43-6 (líquido para preservação de órgãos para transplante).
- [**Portaria GM nº 901 de 16 de agosto de 2000**](#) - Cria, no âmbito do SNT, a Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNNCDO.
- [**Portaria GM nº 903 de 16 de agosto de 2000**](#) - Cria, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, os Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário - BSCUP.
- [**Portaria GM nº 1.183 de 25 de outubro de 2000**](#) - Cria o Registro Nacional de Doadores de Órgãos e Tecidos.
- [**Portaria SAS nº 435 de 14 de novembro de 2000**](#) - Exclui da tabela SIH/SUS procedimentos de Acompanhamento Pós Transplante de Córnea Bi/Unilateral e inclui outros procedimentos. [Anexo I](#); [Anexo II](#); [Anexo III](#); [Anexo IV](#).
- [**Portaria SAS nº 436 de 14 de novembro de 2000**](#) - Exclui da Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS os Procedimentos "acompanhamento do receptor de transplante renal" e "Tacrolimus" e inclui os procedimentos de Acompanhamento Pós-Transplante, dentre outros. [Anexo I](#), [Anexo II](#), [Anexo III](#), [Anexo IV](#), [Anexo V](#)
- [**Republicação da Portaria SAS nº 436 de 14 de novembro de 2000**](#) - [Anexos I, II e III](#), [Anexo IV](#), [Anexo V](#).
- [**Retificação da Portaria SAS nº 436 de 14 de novembro de 2000**](#)
- [**Portaria GM nº 1.312 de 30 de novembro de 2000**](#) - Aprova, na forma do Anexo desta Portaria, as Normas de Cadastramento de Laboratórios de Histocompatibilidade, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. [Anexo](#).
- [**Republicação da Portaria GM nº 1.312 de 30 de novembro de 2000**](#) - Republicada em 06 de junho de 2001 por ter saído com incorreção, do original, no D.O. 232-E, de 04 de dezembro de 2000, Seção 1, pág. 23. [Anexo](#)
- [**Republicação da Portaria GM nº 1.313 de 30 de novembro de 2000**](#) - Republicada em 06 de junho de 2001 por ter saído com incorreção, do original, no D.O. 232-E, de 04 de dezembro de 2000, Seção 1, pág. 24. [Anexo](#)
- [**Portaria GM nº 1.314 de 30 de novembro de 2000**](#) - Exclui da Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS os procedimentos relacionados...
- [**Portaria GM nº 1.315 de 30 de novembro de 2000**](#) - Estabelece, na forma do [Anexo I](#) desta Portaria, os mecanismos destinados a organizar o fluxo de informações, de tipificação e cadastro de doadores no Registro

2001

- [Portaria GM nº 91 de 23 de janeiro de 2001](#) - Estabelece normas de funcionamento e critérios técnicos a serem utilizados pela Central Nacional de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos e mecanismos de relacionamento e obrigações das Centrais Estaduais ([8 Anexos](#)).
- [Portaria GM nº 92 de 23 de janeiro de 2001](#) - Estabelece os procedimentos destinados a remunerar as atividades de Busca Ativa de Doador de Órgãos e Tecidos mantendo na Tabela do SIH/SUS os Grupos de Procedimentos e procedimentos. Revoga a Portaria GM nº 3.410 e a Portaria Conjunta SE/SAS nº 10.
- [Portaria GM nº 627 de 26 de abril de 2001](#) - Aprova os Procedimentos de Alta Complexidade do SIA/SUS e do SIH/SUS constantes, respectivamente, do [anexo I](#) e do [anexo II](#) desta portaria, como integrantes do Sistema de Complexidade Ambulatorial e Hospitalar do SUS; aprova como estratégicos os Procedimentos Estratégicos SIA/SUS e SIH/SUS, constantes do [anexo III](#) e [anexo IV](#) desta Portaria, respectivamente; e dá outras providências.
- [Portaria SAS nº 242 de 05 de julho de 2001](#) - Autorizar a realização/cobrança do procedimento de Implante de Valva Cardíaca Humana de que trata a Portaria GM/MS nº 652, de 23 de junho de 2000, pelos seguintes estabelecimentos hospitalares e suas respectivas equipes médicas:
- [Portaria GM nº 1558 de 06 de setembro de 2001](#) - Determina à Secretaria de Assistência à Saúde que inclua, na Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares - SIH/SUS e na Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, procedimentos destinados a remunerar o processamento/preservação/avaliação microscópica de córnea para transplante realizado por Bancos de Olhos.
- [Portaria GM nº 1559 de 06 de setembro de 2001](#) - Cria, no âmbito do Sistema Nacional de Transplantes, o Programa Nacional de Implantação/Implementação de Bancos de Olhos.
- [Portaria SAS nº 526 de 16 de novembro de 2001](#) - Atualiza, na forma dos [anexos I, II, III e IV](#) desta Portaria, os Procedimentos de Alta Complexidade e Estratégicos do Sistema de Informações Ambulatoriais e Sistema de Informações Hospitalares - SIA e SIH/SUS, aprovados pela Portaria GM/MS nº 627, de 26 de abril de 2001.
- [Portaria GM nº 2115 de 20 de novembro de 2001](#) - Cria, no âmbito da Secretaria de Assistência à Saúde/Sistema Nacional de Transplantes, Grupo de Trabalho com a finalidade de estudar e sugerir ao Ministério da Saúde a formulação, revisão, atualização e aperfeiçoamento das normas relativas aos critérios de inclusão de pacientes candidatos a transplante hepático nas Listas Únicas dos estados, bem como dos critérios de distribuição/alocação de fígados captados para fins de transplante.
- [Portaria SAS nº 536 de 22 de novembro de 2001](#) - Estabelece o prazo de 60 (sessenta) dias, a contar da data de publicação deste ato, para que as Secretarias Estaduais de Saúde e do Distrito Federal, encaminhem, à Secretaria de Assistência à Saúde, o pedido de renovação da autorização emitida às equipes especializadas e aos estabelecimentos de saúde públicos ou privados, para retirada de tecidos, órgãos e partes e o seu transplante ou enxerto, correspondente a cada área específica, cuja validade esteja expirada. Estabelece também a obrigatoriedade por parte de

estabelecimentos e equipes de saúde (públicos ou privados) de dar continuidade ao acompanhamento dos pacientes transplantados.

2002

- [Portaria SAS nº 03 de 10 de janeiro de 2002](#) - Estabelece a compatibilidade entre o procedimento 32.021.01-1 - Correção Cirúrgica de Cardiopatia Congênita e o código 93.323.17-4 - Processamento de Valva Cardíaca Humana.
- [Portaria GM nº 541 de 14 de março de 2002](#) - Aprovar, na forma do Anexo desta Portaria, os Critérios para Cadastramento de Candidatos a Receptores de Fígado - Doador Cadáver, no Cadastro Técnico de Receptores de Fígado - "lista única" -das Centrais de Notificação, Captação e Distribuição de Órgãos - CNCDO.
- [Portaria GM nº 585 de 21 de março de 2002](#) - Inclui, na relação de procedimentos estratégicos do SIA/SUS, os procedimentos relacionados a Leucemia Mielóide Crônica.
- [Portaria SAS nº 221 de 01 de abril de 2002](#) - Aprovar o PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETIZES TERAPÊUTICAS - TRANSPLANTADOS RENAIIS - DROGAS IMUNOSSUPRESSORAS - Ciclosporina, Azatioprina, Tacrolimus, Micofenolato Mofetil, Sirolimus, Anticorpo Monoclonal Murino Anti CD3 (OKT3), Basiliximab, Daclizumab, Globulina Antilinfocitária, Globulina Antitimocitária, Metilprednisolona, Prednisona, na forma do Anexo desta Portaria.
- [Portaria SAS nº 292 de 26 de abril de 2002](#) - Reiterar que as Secretarias Estaduais e Secretarias Municipais de Saúde, dependendo das competências e prerrogativas compatíveis com o nível de gestão, poderão, a qualquer tempo, dentro das necessidades e disponibilidades, reincluir no cadastro do SIH/SUS os Estabelecimentos de Saúde que manifestem interesse em participar do SUS ou que tiverem a situação regularizada.
- [Portaria SAS nº 338 de 09 de maio de 2002](#) - Art. 1º - Excluir, da Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS, o procedimento abaixo relacionado: Check-up de Glaucoma, contendo a tabela de classificação de serviço - incluindo cirurgias oftalmológicas e transplante de córnea. Anexo I Anexo II , [Anexo III](#) , [Anexo IV](#).
- [Portaria GM nº 1.318 de 23 de julho de 2002](#) - Define, para o grupo 36 - Medicamentos, da Tabela Descritiva do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde - SIA/SUS, a forma e a redação estabelecidas no Anexo desta Portaria. Medicamentos de transplante: Subgrupo 07 - Imunossupressores; Códigos 36.071.01-3 a 36.071.11-0.
- [Portaria SAS nº 469 de 24 de julho de 2002](#) - Aprova o PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS - Profilaxia da Reinfecção pelo Vírus da Hepatite B Pós-Transplante Hepático - Lamivudina e Imunoglobulina da Hepatite B.
- [Portaria GM nº 1.686 de 20 de setembro de 2002](#) - Aprova as Normas para Autorização de Funcionamento e Cadastramento de Bancos de Tecidos Musculares pelo Sistema Único de Saúde.

2003

- [Portaria SAS nº 82 de 17 de abril de 2003](#) - Institui e Define o Grupo de Trabalho com a finalidade de proceder à revisão, atualização e ao aperfeiçoamento da atual Política Nacional de Assistência aos Portadores de Doenças Renais, as normas técnicas/indicações relativas à Terapia Renal Substitutiva, assim como os critérios de cadastramento de serviços que realizem Terapia Renal Substitutiva no âmbito do Sistema Único de Saúde.

- [Portaria GM nº 2280 de 28 de novembro de 2003](#) - Incluir, na Tabela do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde - SIH/SUS, o grupo de procedimentos e os procedimentos abaixo descritos, a serem cobrados, exclusivamente, por Banco de Tecidos Oculares Humanos (Banco de Olhos) [anexo I](#), [anexo II](#).

2004

- [Portaria nº 112 de 29 de janeiro de 2004](#) - Dispõe sobre a implantação, no âmbito da Hemorrede Nacional, da realização dos testes de amplificação e detecção de ácidos nucléicos (NAT), para HIV e HCV.
- [Portaria nº 218 de 15 de junho de 2004](#) - Atualização das Tabelas de Procedimentos dos Sistemas de Informações Hospitalar (SIH) e Ambulatorial (SIA) do Sistema Único de Saúde (SUS). Altera a remuneração por processamento de valva cardíaca;
- [Portaria nº 284 de 25 de junho de 2004](#) - Estabelecer que somente poderão solicitar renovações e novas autorizações para a realização de transplantes os estabelecimentos de saúde devidamente cadastrados no CNES...
- [Portaria GM nº 2.381 de 29 de setembro de 2004](#) - Cria a Rede Nacional de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário para Transplantes de Células-Tronco Hematopoiéticas (BrasilCord), e dá outras providências.
- [Portaria GM nº 2.155 de 07 de outubro de 2004](#) - Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Fígado.
- [Portaria GM nº 2.157 de 07 de outubro de 2004](#) - Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Células Tronco-Hematopoéticas.
- [Portaria GM nº 715 de 1º de dezembro de 2004](#) - Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Córnea.
- [Portaria GM nº 2.692 de 23 de dezembro de 2004](#) - Estabelece as normas de funcionamento e cadastramento junto ao SUS dos Bancos de Tecidos Oculares Humanos (Banco de Olhos).

2005

[Portaria SAS nº 01 de 06 de janeiro de 2005](#) - Cria a Câmara Técnica Nacional de Tecidos.

[Portaria SAS nº 160 de 17 de março de 2005](#) - Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Pulmão.

[Portaria SAS nº 161 de 17 de março de 2005](#) - Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Rim.

[Portaria GM nº 1.752 de 23 de setembro de 2005](#) - Determina a constituição de Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante em todos os hospitais públicos, privados e filantróp com mais de 80 leitos.

[Portaria SAS nº 507 de 30 de setembro de 2005](#) - Cria a Câmara Técnica Nacional de Histocompatibilidade.

Portaria SAS nº 508 de 30 de setembro de 2005 - Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Pâncreas.

Portaria SAS nº 509 de 30 de setembro de 2005 - Cria a Câmara Técnica Nacional de Transplante de Intestino.

2006

Portaria GM nº 783 de 12 de Abril de 2006 - Determina a obrigatoriedade de utilização dos sistemas de informação desenvolvidos pelo SNT e pelo DATASUS para alimentação das informações sobre doação e transplantes e para gerenciamento das listas de espera para transplantes de órgãos/tecidos em todo o território nacional

Portaria GM nº 931 de 02 de maio de 2006 - Aprova o Regulamento Técnico para Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas. Revoga a Portaria GM/MS nº 2.480, de 17 de novembro de 2004.

Portaria SAS nº 297 de 02 de maio de 2006 - Instituir, no âmbito da Secretaria de Atenção à Saúde, o Colegiado Consultivo que discutirá e subsidiará as decisões do Sistema Nacional de Transplantes - SNT quanto às estratégias para a implantação e demais ações referentes à Rede Pública de Bancos de Sangue de Cordão Umbilical e Placentário - BRASILCORD e as estratégias para regulação do transplante de células-tronco hematopoéticas.

PORTARIA GM nº 1.160 de 29 de maio de 2006 - Modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres para transplante, implantando o critério de gravidade de estado clínico do paciente.

PORTARIA GM nº 1.262 de 16 de junho de 2006 - Aprova o Regulamento Técnico para estabelecer as atribuições, deveres e indicadores de eficiência e do potencial de doação de órgãos e tecidos relativos às Comissões Intra-hospitalares de Doação de Órgãos e Tecidos para Transplante (CIHDOTT). [Anexo I](#), [Anexo II](#) e [Anexo III](#).

.: Resoluções:.

- **Resolução CFM nº 1.480 de 08 de agosto de 1997** - Critérios de Morte Encefálica.
- **Resolução RDC nº 306 de 07 de dezembro de 2004** - Dispõe sobre o regulamento Técnico para o gerenciamento de resíduos de serviços de saúde.
- **Resolução RDC nº 347 de 02 de dezembro de 2003** - Determina Normas Técnicas para o Funcionamento de Bancos de Olhos
- **Resolução CFM nº 1.752 de 08 de setembro de 2004** - Autorização ética do uso de órgãos e/ou tecidos de anencéfalos para transplante, mediante autorização prévia dos pais.

F814p França, Myriam Carneiro de.

A política de saúde e a história dos transplantes na Paraíba: depoimentos de médicos pioneiros à luz da história oral temática / Myriam Carneiro de França.- João Pessoa, 2008.

162p.

Orientadora: Lenilde Duarte Sá.

Dissertação (Mestrado) – UFPB/CCS

1. Enfermagem. 2. Política de Saúde. 3. Transplantes – História - Paraíba. 4. História oral temática.

UFPB/BC

CDU: 616-083(043.2)