

✓ Avaliação em Profundidade do Programa Tratamento fora de domicílio: Trajetórias dos usuários no transplante renal

Maria de Fátima Sousa Lima de Carvalho
Mestre em Avaliação de Políticas Públicas pela Universidade Federal do Ceará (UFC)

Danielle Maia Cruz
Pós-doutora em Avaliação de Políticas Públicas (UFC) Mestra e doutora em Sociologia pela Universidade Federal do Ceará (UFC)
Professora da Universidade de Fortaleza (UNIFOR)

Resumo: O propósito central deste estudo é proceder à avaliação do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) mediante as trajetórias dos usuários atendidos no serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC). A realização desta pesquisa avaliativa amparou-se na avaliação em profundidade cuja proposta concorde Rodrigues (2008) coloca-se de forma contextualizada, densa, ampla e multidimensional, pois considera a dimensão política, social e humana dos sujeitos envolvidos. Dito isto, o presente artigo objetivou avaliar as garantias asseguradas pelo Programa Tratamento Fora de Domicílio aos usuários atendidos por esse programa. Como metodologia logrou-se o enfoque qualitativo. Realizou-se entrevistas semiestruturadas, análise bibliográfica e documental. Os resultados mostraram que o TFD se apresenta como uma importante alternativa para o transplante dos usuários. Foram evidenciadas falhas no sistema de saúde asseverando o confronto entre os princípios do SUS e a execução do programa nas diversas localidades, assumindo diferentes contornos nos espaços institucionais.

Palavras-chave: Tratamento Fora de Domicílio; Avaliação em profundidade; Trajetórias.

EN In-depth evaluation of the home-based treatment program: User trajectories in kidney transplantation

Abstract: The main purpose of this study is to evaluate the Outpatient Treatment Program (TFD) based on the trajectories of users treated at the kidney transplant service of the Walter Cantídio University Hospital (HUWC). This evaluative research was based on an in-depth evaluation proposed by Rodrigues (2008) in a contextualized, dense, broad and multidimensional manner, since it considers the political, social and human dimensions of the subjects involved. That said, this article aimed to evaluate the guarantees assured by the Outpatient Treatment Program to users treated by this program. The methodology adopted was a qualitative approach. Semi-structured interviews and bibliographic and documentary analysis were conducted. The results showed that TFD is an important alternative for transplantation of users. Flaws in the health system were highlighted, confirming the conflict between the principles of the SUS and the implementation of the program in different locations, assuming different contours in the institutional spaces.

Key-words: Out-of-Home Treatment; In-depth Assessment; Trajectories.

ES Evaluación en profundidad del programa de tratamiento fuera del hogar: trayectorias de usuarios de trasplante de riñón

Resumen: El objetivo central de este estudio es evaluar el Programa de Tratamiento Fuera del Hogar (TFD) a través de las trayectorias de los usuarios atendidos en el servicio de trasplante renal del Hospital Universitario Walter Cantídio (HUWC). La realización Esta investigación evaluativa fue apoyada por una evaluación en profundidad propuesta por Rodrigues (2008) en un contexto contextualizado, denso, amplio y multidimensional, porque considera la dimensión política, social y humana de los sujetos involucrados. Dicho esto, este artículo tuvo como objetivo evaluar las garantías que brinda el programa de tratamiento fuera del hogar a los usuarios atendidos por este programa. Como metodología se llevó a cabo el enfoque cualitativo. entrevistas semiestructuradas, análisis bibliográfico y documental. demostró que la TFD se presenta como una alternativa importante para el trasplante de Se evidenciaron fallas del sistema de salud, provocando enfrentamiento entre los usuarios. Principios del SUS y ejecución del programa en diferentes lugares, asumiendo diferentes contornos en los espacios institucionales.

FR Évaluation approfondie du programme de traitement hors domicile : trajectoires des utilisateurs en transplantation rénale

Résumé: L'objectif central de cette étude est d'évaluer le programme de traitement Out of Home (TFD) à travers les trajectoires des utilisateurs servis dans le servisse transplantation rénale à l'hôpital universitaire Walter Cantídio (HUWC). La réalisation Cette recherche évaluative a été appuyée par une évaluation approfondie dont la proposition Rodrigues (2008) se situe dans un contexte contextualisé, dense, large et multidimensionnelle, car elle considère la dimension politique, sociale et humaine des sujets impliqué. Cela dit, cet article visait à évaluer les garanties apportées par le programme de traitement hors domicile aux utilisateurs desservis par ce programme. En tant que méthodologie, l'approche qualitative a été réalisée. entretiens semi-directifs, analyse bibliographique et documentaire. ont montré que la PDT se présente comme une alternative importante pour la transplantation de Les failles du système de santé ont été mises en évidence, provoquant une confrontation entre les usagers. principes du SUS et l'exécution du programme dans différents endroits, en supposant des différences contours dans les espaces institutionnels.

Introdução

O transplante renal se constitui como um procedimento cirúrgico de alta complexidade, no qual o acesso é garantido a toda população por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse procedimento, requisitos e condições devem ser garantidos para que se efetive o direito do usuário ao acesso à saúde. Uma das possibilidades para a realização do transplante, quando não oferecido ao paciente no seu local de moradia, é o Programa de Tratamento Fora de Domicílio (TFD), instituído por meio da Portaria SAS/MS nº 55/1999. O foco central desse programa esteia-se na viabilização do tratamento de doenças clínicas e/ou cirúrgicas de alta complexidade, quando os recursos disponíveis na localidade para a intervenção terapêutica do usuário foram insuficientes ou estanques. Os instrumentos normativos que dão fundamentação a esse programa são: a Lei nº 8080/1990 e, especificamente, a Portaria SAS/MS nº 55, de 24 de fevereiro de 1999, que define os aspectos gerais e orçamentários, bem como os critérios a serem considerados para o efetivo repasse dos recursos.

Além das demandas anteriormente mencionadas, são inquietantes os efeitos que a sobrecarga da doença causa a esses usuários dada as suas vulnerabilidades psicossociais.

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

Dito isto, o presente artigo tem como objetivo geral apresentar a avaliação em profundidade do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) mediante as trajetórias dos usuários atendidos no serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio. Em particular, busca-se analisar o contexto de implantação do Programa TFD, avaliar o conteúdo da Portaria nº 055/SAS/MS que rege o TFD, as suas bases conceituais e o Manual de Tratamento Fora de Domicílio dos Estados e apreender as experiências dos usuários, tal como suas trajetórias visando identificar o grau de coerência/dispersão ao longo de seu percurso pelas vias institucionais.

A intenção do artigo é apresentar um recorte dos resultados da pesquisa do Mestrado Profissional em Avaliação de Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará (MAPP-UFC), que procedeu à avaliação em profundidade do Programa Tratamento Fora de Domicílio (TFD) mediante as trajetórias dos usuários procedentes dos estados do Maranhão, Piauí, Paraíba, Amazonas, e Roraima atendidos no serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), instituição que faz parte do Complexo Hospitalar da Universidade Federal do Ceará, conjuntamente com a Maternidade Escola Assis Chateaubriand. Este trabalho trata-se, portanto, de trajetórias marcadas por singularidades e circunscritas pelos efeitos das políticas públicas que normatizam o TFD.

A escolha por essa perspectiva de avaliação ocorreu em detrimento de posturas alicerçadas no paradigma positivista, consolidado como hegemônico e amparado por abordagens cartesianas clássicas de avaliação, uma vez que busca uma falsa tentativa de neutralidade desconsiderando a apreensão das subjetividades, ponto central do enfoque contra hegemônico observado por Cruz (2019). Além de o mesmo separar o sujeito avaliador da política a ser avaliada, o que evidencia um esforço para o distanciamento das concepções político-ideológicas, no que concerne às decisões e avaliações referentes às políticas públicas. Entretanto, vale salientar que a proposta da avaliação em profundidade, apresenta-se no sentido de um norteamento da investigação aqui tratada, por permitir que haja uma maior apreensão de experiências e significados acerca da política em foco.

As histórias de vida, seus diferentes contextos sociais e experiências vividas conferiram recursos para a análise do programa e de seus objetivos, provendo um significativo alerta para a necessidade de uma reestruturação do programa com propostas de maior atenção e cuidado aos usuários.

O Percorso Metodológico

Destaca-se o emprego da metodologia de pesquisa qualitativa por se tratar de uma temática tão iminente, ao longo de minha prática profissional, cujas prenoções “o universo dos significados, crenças, valores, atitudes” conforme Minayo (2011) precisam ser refletidos

criticamente, dadas as representações inscritas, seja através do senso comum ou dos enunciados institucionais.

Assim sendo, a predita investigação instituiu como elemento norteador seus Estados de origem para a realização do transplante renal no Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), cujo marco temporal compreendeu aqueles (usuários) atendidos pelo assistente social de referência e residentes (RESMULTI) do ambulatório de transplante renal entre o período de janeiro de 2018 a agosto de 2022. O que totalizou cerca de 118 pacientes em processo de preparação para o transplante e 66 pacientes transplantados, todos encaminhados pelo Programa TFD.

Dessa forma, o presente estudo contou com treze sujeitos, sendo entrevistados seis usuários, cujo tempo de espera na fila de transplante ultrapassa cerca de dois anos e, pelo menos dois desses configura-se no processo de (re)transplante devido à perda do enxerto; além de sete usuários transplantados há pelo menos um ano. Entrevistou-se ainda um representante da Liga de Atletas Transplantados do Brasil.

As entrevistas com os usuários do Programa TFD deram-se de forma presencial utilizando o próprio espaço do ambulatório de transplante renal do HUWC, sendo o estudo/análise dos dados coletados com enfoque qualitativo.

Para subsidiar os processos avaliativos desta pesquisa, foi adotado o pressuposto fundamental atribuído por Silva (2008), que afirma que na avaliação de políticas públicas e programas sociais é necessário assegurar uma dimensão técnica e política inerente à relação dialética. Uma análise baseada em uma proposição hermenêutico-dialética busca compreender as práticas sociais dos sujeitos em uma determinada sociedade em seus movimentos contraditórios. Isso implica considerar os indivíduos, grupos, classes e segmentos influenciados por movimentos históricos e que podem ter interesses coletivos, seja para uni-los ou para contrapô-los (Minayo, 2011).

A avaliação em profundidade e sua perspectiva metodológica

A avaliação em profundidade inspirada na base epistemológica de Lejano (2012) pressupõe particularidades no campo investigativo, tendo como fundamento avaliativo as experiências dos sujeitos, a

valorização da complexidade e os múltiplos aspectos da realidade. Contempla os contextos sociais, políticos e econômicos e adentra nos interesses, reivindicações dos atores envolvidos, valores e análises das relações de poder que fazem parte das políticas institucionais.

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

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

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

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

Além disso, deve estar seguro/a dos pressupostos filosóficos e das escolhas teóricas necessárias ao processo de avaliação.

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

Uma síntese da avaliação em profundidade do Programa TFD: bases conceituais, contexto e trajetórias

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

tratamento clínico, ambulatorial e/ou hospitalar em localidades de melhor infraestrutura na oferta dos serviços de saúde.

As bases conceituais do programa Tratamento Fora de Domicílio

O Ministério da Saúde idealizou o programa com o objetivo de atender a necessidades específicas de saúde e de garantir direitos aos usuários. Nesse sentido, a Portaria SAS/MS nº 55/1999 respeita o caráter dos princípios constitucionais do Sistema Único de Saúde, a saber: universalidade, integralidade e equidade. Esses princípios designam que o atendimento que norteia o TFD deve conter em suas ações a promoção, a recuperação e a reabilitação do usuário no nível de sua complexidade. Posto que a Ordem de Serviço nº 1.667/1988 concedia apenas o acesso aos beneficiários da Previdência Social, a qual enfatizava a medicina individual e assistencialista excluindo ações no campo da saúde coletiva (Escorel; Nascimento; Edler, 2005).

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

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

Nesse íterim, o Tratamento Fora de Domicílio deve oferecer: encaminhamento para consultas previamente agendadas com

¹ Saúde e Cidadania em Pauta/Tratamento Fora de Domicílio. Informações referentes a folder produzido pelas assistentes sociais do Transplante Renal / Hepático e Residência Multiprofissional-Projeto executado pelo Serviço Social no Programa de Residência Multiprofissional, objetivando grupos de Educação Permanente com “pacientes “e acompanhantes-2010)

a instituição, seja para o tratamento clínico, ambulatorial e/ou hospitalar; passagens de ida e volta (sejam elas aéreas, terrestres ou fluviais) aos pacientes e seus acompanhantes, a fim de que possam se deslocar até o local onde será realizada a intervenção terapêutica ou o reembolso ao paciente das despesas com o deslocamento para o Estado que será disposto o tratamento, quando se tratar de casos de comprovada urgência, sem que haja tempo hábil para formalizar a devida solicitação; ajuda de custo para alimentação e hospedagem do paciente e/ou acompanhante enquanto durar o tratamento; e, em caso de falecimento, o TFD deverá custear as despesas de traslado do corpo e retorno do acompanhante. A responsabilidade das despesas no deslocamento interestadual será atribuída às secretarias de saúde de cada Estado devendo estas executarem as autorizações de acordo com a disponibilidade orçamentária de cada ente federativo¹.

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

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

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

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

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

Uma série de recomendações é estabelecida aos gestores públicos de saúde normatizando regras e direitos do usuário com relação à remuneração em dinheiro para custeio de despesas com alimentação e deslocamento para outro Estado. Além disso, os manuais de normatização dos Estados referidos nesta pesquisa relacionam-se ao que diz respeito à autorização do acompanhante, à medida que o art. 7º da Portaria afirma: “será permitido o pagamento de despesas para deslocamento de acompanhante nos casos em que houver indicação médica, esclarecendo o porquê da impossibilidade do paciente se deslocar desacompanhado”.

Não obstante, Arretche (2001, p. 45) considera que na gestão de programas públicos “[...] é grande a distância entre os objetivos e o desenho de programas, tal como concebidos por seus formuladores originais e a tradução de tais concepções em intervenções públicas [...]”. Em razão de que, atingem uma gama diversa de beneficiários e provedores. À vista disso, compreende-se que os sentidos legais de operacionalização e gestão de programas têm sua própria dinâmica

em cada ente federativo por se entender que, na formulação de um programa há representantes institucionais que se colocam no lugar de autoridade, bem como há executores que irão administrar os processos decisórios (Arretche, 2001).

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

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

A constituição do Sistema Único de Saúde definiu uma ruptura com o modelo de saúde anterior, graças a instituição do direito universal e integral à saúde desconstruindo a “característica histórica de segmentação de clientela do sistema de proteção social brasileiro” consoante a (Ugá; Marques, 2005, p. 202). À medida que, rompe com o sistema de financiamento com base em contribuições dos trabalhadores formais, e introduz uma profunda reorganização no arcabouço político-administrativo e sanitário brasileiro. A Carta Magna define que: “as ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um serviço único [...]” com caráter democrático e descentralizado. A magnitude da implantação desses processos, segundo Ugá e Marques (2005) constituiu-se em um grande avanço que foi acompanhado pelo sistema de Seguridade Social composto por três áreas distintas: saúde, previdência e assistência social.

Consequentemente, foi necessário iniciar um processo organizativo e administrativo-sanitário a partir de portarias ministeriais com a aprovação de Normas Operacionais Básicas (NOB's). Segundo Ugá et al. (2005), a NOB 01/1991 instituída no governo Collor configurou outra lógica na regularidade das transferências intergovernamentais, distorcendo a diretriz constitucional da descentralização. Com inúmeras críticas recebidas, o Ministério da Saúde elaborou com

secretários estaduais e municipais de saúde e suas entidades representativas (CONASS e CONASEMS) a NOB-SUS/1992, que deu origem a NOB-SUS 01/1993 considerada um grande avanço por ter respeitado as realidades das gestões dos Estados e municípios estabelecendo condições de gestão incipiente, plena e semiplena, concorde Andrade et al. (2013).

A NOB-SUS 1996 priorizou duas categorias de gestão municipal: a Gestão Plena de Atenção Básica e a Gestão Plena do Sistema Municipal. Essa priorização, conforme Andrade et al. (2013), inverteu o modelo de atenção à saúde hegemônico no país, implicando a responsabilidade do município no atendimento imediato das necessidades e das demandas de saúde de sua população.

Posteriormente, o Ministério da Saúde substituiu as NOB's pelas Normas de Assistência à Saúde (NOAS) com o propósito de promover equidade na alocação de recursos. A NOAS-SUS 01/2001, por exemplo, objetivou a organização de uma assistência mais qualificada e de melhor resolutividade na atenção básica, identificando áreas estratégicas de intervenções (Andrade et al., 2013).

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

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

Para Bahia (2005), o princípio da universalidade do acesso à saúde é subjugado à produção do subfinanciamento do SUS provocado pelo compromisso dos governos de atingir elevados superávits primários. Os governos que se alinham com a política econômica internacional

exigem o reordenamento das ações do Estado, e tal delineamento acaba por favorecer o mercado (Menicucci, 2019). No primeiro Governo Lula em 2003 são perceptíveis as inflexões para a atuação do Estado frente às políticas públicas com a intensificação do planejamento nacional e a prestação de serviços de relevância.

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

A fragmentação na construção das políticas de saúde mostra-se de difícil superação. A formulação das políticas dirige-se à setorialização dos problemas de saúde por faixa etária, complexidade das doenças etc. Expressando fortemente dificuldades de planejamento e a falta de instrumentos para o financiamento dessas políticas (Machado, 2012). Os retrocessos na política de saúde são mais intensificados na conjuntura do governo Temer (2016 - 2018) com a aceleração dos processos de contrarreforma e de privatização, acrescidos da proposta de congelamento de recursos orçamentários dirigidos às políticas sociais por vinte anos.

O governo Bolsonaro (2019 - 2022) dá continuidade a esse processo de forma bem mais drástica e violenta, culminando com a total precarização do sistema de saúde com propostas inconsistentes e ausência de um aprofundamento a respeito da política de saúde.

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

fator imprescindível para avaliação desse programa, bem como as suas trajetórias e experiências.

A Instituição Hospitalar e o Tratamento Fora de Domicílio

Cabe ainda, destacar no campo de atuação e inserção desse programa que a instituição hospitalar é a principal referência para esse usuário por compreender que a resolutividade do seu tratamento, considerado de alta complexidade, será atendida nesse espaço. A instituição hospitalar é um espaço fundamental quando se trata de cuidados e dos serviços que são ofertados para o tratamento da saúde. Porém, o hospital enquanto lugar de tratamento terapêutico somente foi considerado com essa função no final do século XVIII. Foucault (1996) e Goffman (2015) pontuam tal instituição como um espaço de relações de saber e de poder. As instituições originadas no século XVIII tinham como objetivo o ajuste e o disciplinamento dos sujeitos concorde (Foucault, 1996).

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

Convém destacar que, para Foucault (1996), as instituições não são espaços exclusivos de exercício do poder e do disciplinamento, porém estão atravessadas por essas condutas, que não se limitam aos contornos institucionais nem a práticas de isolamento. À vista disso, Foucault (1996) reconta que os recursos para um bom adestramento são como o efeito de um poder disciplinar. Assinala que nesses espaços a disciplina é uma relação de poder que se atualiza articulando vários espaços, aumentando tanto o seu poder quanto a sua divulgação/alcance.

Outro entendimento foi o estudo realizado por Goffman, o qual desenvolve o conceito de “Instituição Total” a partir de uma pesquisa realizada no Hospital Saint Elizabeths em Washington (D.C.). Goffman (2015, p. 11) define instituição total como: “um local de residência e de trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por um período

considerável de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada”. Cumpre ressaltar que o trabalho de Goffman foi realizado em uma realidade muito distante da atual, mas que muitas das suas contribuições analíticas podem ser conjecturadas/empreendidas com as devidas ressalvas/proporções.

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

Trajetórias para a realização do transplante renal

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

Experiências/estudos desenvolvidos com pacientes em tratamento para o transplante apontam desde sofrimentos consideráveis causados pelo desamparo até o adoecimento proveniente pela constatação da perda de um órgão, em razão das mudanças radicais em seu cotidiano

como a obrigatoriedade das sessões de hemodiálise três vezes por semana, tal como as restrições voltadas para o trabalho.

O adoecimento do corpo é um episódio na vida dessas pessoas que traz diversos sentidos e sentimentos, principalmente, quando ocorre de forma não prevista. Por ser um acontecimento não previsto, retira do sujeito mecanismos de acomodação de sua vida psíquica (Moretto, 2019). Pode ser entendido ainda, como um marco temporal.

Us² “[...] Eu tive um processo muito doloroso porque eu tinha acabado de perder o meu pai. Então na minha cabeça era uma sinalização de que eu ia morrer. A doença trouxe todo esse aspecto. Já que o meu pai e o meu irmão morreram! Então, eu não tinha muita perspectiva. Meu pai fez três meses de hemodiálise e faleceu. Faleceu com 54 anos. E o meu irmão fez três meses de hemodiálise e faleceu tão logo fez o transplante. Minha tia, irmã do meu pai, que doou. Então, eu fiquei na cabeça com essa sentença de morte que eu não passaria dos três meses”. (Usuário 2)

O modo como cada uma vai lidar com essa realidade dependerá da capacidade subjetiva de cada um/a e da sua relação com o acontecimento (Moretto, 2019). Nesse ponto, observou-se nos relatos que a partir do contato com a doença são definidas algumas escolhas nas trajetórias de tratamento fazendo parte das estratégias de enfrentamento da nova realidade. Os depoimentos revelaram histórias a partir do contato com a doença e a forma como cada um/a reagiu, assim como as escolhas no tocante as trajetórias de tratamento, seguido do processo de adaptação para residir em outro Estado.

Us⁹: “[...] Eu sofri muito. Além de não querer aceitar perder meu rim, quando eu cheguei em Fortaleza, foi muito difícil para mim. Porque era um lugar totalmente estranho para mim, eu não conhecia nada, nem ninguém. Sem nenhum amigo aqui, sem família. Eu vinha sozinha porque eu não tinha condições financeiras de vir com ninguém. Foi uma reviravolta total na minha vida. Abandonei a minha casa, minha vida e tudo lá. Deixei tudo para trás e não trouxe um prato de lá. Aqui, eu comecei do zero”. (Usuário 9)

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

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

Us³: “[...] A gente não tem muito contato com ninguém de lá. Tudo é por e-mail, né? A gente tem que enviar os relatórios por e-mails, a gente não conversa com ninguém de lá pra saber como você está. Como você está recebendo aquele dinheiro. Isso, não tem essa pessoa pra ligar. Muitas vezes a gente liga, mas aí eles dizem: ‘olha, qualquer coisa é pelo e-mail!’. E muitas vezes. Eu acho assim que pra quem não sabe ler é mais difícil, porque como é que vai enviar o relatório por e-mail se não sabe ler. A gente deveria ser mais assistido, ainda mais que eu vim de uma cidade para outra”. (Usuário 3)

Conforme avalia Gurjão et al. (2018), a lógica da contenção de despesas é em detrimento da saúde do usuário que precisa da ajuda de custo para suprir suas necessidades. Desse modo, constata-se que a falta de repasse desses recursos provoca sérios danos materiais e emocionais para esses usuários, os quais interferem diretamente em sua saúde. Vide os relatos a seguir:

Us¹: “[...] Sim. O valor que é nos oferecido e dado é de R\$24,75. Essa ajuda de custo já é pra alimentação. Se o

paciente fica uma semana. Uma semana ele vai pagar a estadia e vai pagar a sua alimentação com R\$ 24,75. O paciente, ele tem que ter dinheiro pra pagar o aluguel perante o tempo que fica, o dinheiro para alimentação etc. Aí, o TFD ele só faz o ressarcimento com três mês. Não tem data não! Até um ano de atraso.” (Usuário 1)

Us³: “[...] quando esse dinheiro chega, se eu não tivesse outro dinheiro não daria pra mim resolver. Tipo assim, se eu tivesse pagando um aluguel? Porque não tem a data fixa! Não tem uma data certa!”. (Usuário 3)

Apesar do reconhecimento de que o programa oferece garantias ainda está longe de atender às principais demandas desses/as usuários/as. Uma vez que, o programa demonstra ter seus limites financeiros e que deve ser observado o teto financeiro definido para cada Estado de acordo com a portaria do MS. Os usuários reconhecem a emissão das passagens e as ajudas de custo apesar dos atrasos e da burocracia. Entretanto, para aqueles que necessitam permanecer em Fortaleza/CE os recursos provenientes do programa não atendem as necessidades básicas relacionadas à alimentação, moradia, medicação, dentre outras particularidades para a manutenção da saúde de acordo com as declarações averbadas. Além disso, destacam-se nos depoimentos os constantes atrasos no recebimento do valor financeiro e as queixas referentes ao formalismo na gestão do programa que exigem justificativas que se sobrepõem às orientações estabelecidas nos manuais de normatização.

Us²: “[...] olha, eu acho muito importante esse programa do governo! Porque ele possibilita, ele dá uma chance maior pros pacientes que tã em transplante. Mas, a gente tem um grande problema, por exemplo: das diárias. Não dá pra confiar pagar aluguel com essa ajuda de custo é impossível sobreviver com esse valor”. (Usuário 2)

Us¹¹: “É você dar realmente esse tiro no escuro, você realmente ousar sair do seu Estado para ter a esperança e ter essa possibilidade [...]. O TFD, ele não dá garantias que você vai realizar de fato o

transplante, mas é uma esperança. É uma chance que nós temos. Então, o programa não dá garantias para o transplante, mas dá uma excelente chance pra que seja realizado o transplante". (Usuário 11)

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

Considerações Finais

A avaliação em profundidade do Programa TFD mediante as trajetórias dos usuários atendidos no serviço de transplante renal do Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC), com base nos eixos analíticos propostos por Rodrigues (2008), especificamente: conteúdo da política, contexto de formulação e trajetória institucional traz as considerações a seguir: a Portaria SAS/MS nº 055/1999 é o instrumento legal de regulamentação do programa Tratamento Fora de Domicílio. Nesse sentido, cumpre enfatizar que os aspectos conceituais da Portaria estão voltados para o estabelecimento das despesas relativas ao deslocamento de usuários/as do Sistema Único de Saúde para fins de tratamento médico a ser prestado em outra localidade, quando esgotados todos os meios de atendimento no local onde os/as mesmos/as residem. Tais despesas são dispostas através do Sistema de Informação Ambulatorial (SIA/SUS) conforme a portaria.

O Sistema de Informação Ambulatorial permite aos gestores/as locais o processamento dos atendimentos registrados nos sistemas de captação pelos prestadores de serviços públicos e privados contratados/conveniados ao SUS mediante a disposição da tabela de procedimentos ambulatoriais (Brasil, 2009). Enquanto que, a conjuntura de formulação do programa inscreve-se nos marcos

de construção do sistema único e de políticas macroeconômicas desfavoráveis aos gastos de natureza sociais segundo (Cohn, 2005).

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

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

Logo, percebe-se a ausência de uma participação mais efetiva e contínua dos usuários, posto a toma de decisões e processamento de informações se efetivarem de "cima para baixo" sem qualquer referência ao pressuposto da integralidade, o que reflete a necessidade de espaços coletivos que permitam o acordo entre necessidades e interesses de usuários trabalhadores e gestores nas políticas de saúde conforme a Política Nacional de Humanização (PNH). Nas palavras de Pinheiro (2009) a integralidade figura como uma ação social resultante da permanente interação dos atores na relação entre demanda e oferta nos planos distintos de atenção à saúde em seus aspectos subjetivos e objetivos.

Assim, tão importante quanto à melhoria das relações interpessoais é a sua valorização no sentido da realização de atendimentos mais respeitosos e empáticos na condução de estratégias de adesão e de qualidades dos encaminhamentos prestados, haja vista a promoção da cidadania cujo campo expõe a materialidade de ações nas políticas públicas (Pinheiro, 2009). Nesse íterim, tal entendimento poderia im-

pactar/auxiliar na celeridade da validação dos relatórios que justificam a permanência dos pacientes nos locais de realização do tratamento, tal como em uma maior agilidade na prestação de contas dos valores relativos à ajuda de custo. Uma vez que, a morosidade relativa a esses aspectos que foram continuamente aludidos nas falas dos usuários implica em inúmeras dificuldades no processo de seguimento do tratamento (transplante).

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

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

Segundo Junqueira (2010) a descentralização é um processo de transformação político-administrativa que facilita o acesso da população e que possibilita o atendimento às demandas sociais. A regionalização figura como a constância na definição de prioridades e na alocação dos serviços para a adequação da oferta às necessidades de saúde da população. Guerreiro e Branco (2011) argumentam que uma administração efetiva desses princípios suscitaria maiores benefícios e satisfações aos usuários, bem como evitaria uma série

de rebatimentos de ordem afetiva/emocional e socioeconômica à rede de suporte familiar desses usuários.

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

Ademais, evidenciou-se a falta de articulação e maior integração entre os TFD's e a instituição hospitalar. Em sua concretude impõem condições, processos e fluxos sem dar ciência aos/as profissionais das instituições de saúde que trabalham diretamente com a política. Isto aponta, que para o funcionamento de um sistema de referência e contrarreferência é necessário ir além do estabelecimento de fluxos e contrafluxos, e estabelecer sistemas de propagação e difusão de conhecimentos essenciais visando à melhoria da qualidade do/ no atendimento dos serviços que são oferecidos (Pinheiro, 2009). Conforme relato:

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

Referências

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

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

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

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

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

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

BRASIL, Conselho Nacional de Saúde. **Lei nº 8.142 de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na

gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais e de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. – Brasília: Ministério da Saúde, 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm Acesso em: 10 jul 2023

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

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

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

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

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. Resolução INAMPS nº 258 de 07 de janeiro de 1991. **Aprova a Norma Operacional Básica/NOB-SUS**

nº 01/91, sobre a nova política de financiamento do SUS para 1991. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília. 1991.

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

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social. **Ordem de Serviço 167/INAMPS/MS, que dispõe sobre a rotina de Tratamento Fora de Domicílio**. Brasília:1988. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html Acesso em: 31 setembro 2023

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

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Regionalização da assistência à saúde: aprofundando a descentralização com equidade no acesso: **Norma Operacional da Assistência à Saúde: NOAS-SUS 01/01** e Portaria MS/GM nº 95 de 26 de janeiro de 2001 e regulamentação complementar. Brasília, 2001. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/regionalizacao_assist_saude.pdf Acesso em: 23 jun 2022

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

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

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

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

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

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

COHN, Amélia. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, N. T.; GERSCHMAN, S.; EDLER, F.C. (orgs.). **Saúde e democracia: histórias e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 385-405, 2005.

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

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

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

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

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

GUSSI, Alcides Fernando; OLIVEIRA, Breyner Ricardo de. Políticas públicas e outra perspectiva de avaliação: uma abordagem antropológica. **Desenvolvimento em Debate**, v.4, n.1, p.83-101, 2016. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/32515/1/2016_eve_afgussibroliveira.pdf Acesso em: 12 out 2023

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

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

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

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

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

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

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

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

_____; DESLANDES, Suelly Ferreira. **Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2002.

PINHEIRO, Roseni. As Práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um Campo de estudo e construção da integralidade. In: DE MATTOS, R. A.; PINHEIRO, R. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2009.

RODRIGUES, Léa Carvalho. Análise de Conteúdo e Trajetórias Institucionais na avaliação de políticas públicas: perspectivas, limites e desafios. **Caos. Revista eletrônica ciências sociais**, n.16.p.55-73, março/2011.

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

_____. Método experiencial e avaliação em profundidade: novas perspectivas em políticas públicas. **Revista Desenvolvimento em Debate**. v. 4, n.1, p. 103-155, 2016. Disponível em: https://inctpped.ie.ufrj.br/desenvolvimentoemdebate/pdf/dd_v_4_1_Lea-Carvalho.pdf Acesso em: 23 jun 2023

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

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