



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO PARÁ
FUNDAÇÃO PÚBLICA ESTADUAL HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA
PROGRAMA DE RESIDÊNCIA MULTIPROFISSIONAL EM SAÚDE
ATENÇÃO À SAÚDE CARDIOVASCULAR

O PROCESSO VIVENCIADO PELO USUÁRIO NO ACESSO AO SERVIÇO
ESPECIALIZADO DE CIRURGIA CARDIOPEDIÁTRICA NA FPHCGV

WILK CARDOSO CRUZ



BELÉM – PA

2018

WILK CARDOSO CRUZ

**O PROCESSO VIVENCIADO PELO USUÁRIO NO ACESSO AO SERVIÇO
ESPECIALIZADO DE CIRURGIA CARDIOPEDIÁTRICA NA FPHCGV**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado no Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Universidade do Estado do Pará, como requisito para a obtenção do título de especialista em atenção à saúde cardiovascular.

Orientador (a): Msc. Alessandra Genú Pacheco

BELÉM – PA

2018

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna
Biblioteca Prof^o Dr. Sérgio Martins Pandolfo

C955p

Cruz, Wilk Cardoso

O processo vivenciado pelo usuário no acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na FPHCGV./ Wilk Cardoso Cruz; orientadora: Msc. Alessandra Genú Pacheco_2018.
70p.

Trabalho de Conclusão de Curso (Residência Multiprofissional em Atenção à Saúde Cardiovascular)-Universidade Estadual do Pará e Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna, Belém, 2018.

1. Usuário SUS. 2. Acesso. 3. Serviço Especializado. 4. Cirurgia Cardiovascular. I. Pacheco, Alessandra Genú, orient. II. Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna. III. Título.

CDD 22^o. ed.: 616.1

WILK CARDOSO CRUZ

**O PROCESSO VIVENCIADO PELO USUÁRIO NO ACESSO AO SERVIÇO
ESPECIALIZADO DE CIRURGIA CARDIOPEDIÁTRICA NA FPHCGV**

Trabalho de Conclusão de Residência apresentado ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Universidade do Estado do Pará, como requisito para a obtenção do título de especialista em atenção à saúde cardiovascular.

BANCA EXAMINADORA

Msc. Alessandra Genú Pacheco
(Orientadora)

Msc. Elane do Socorro da Silva Bentes
(Avaliadora)

Msc. Juliana Cordeiro Modesto
(Avaliadora)

Msc. Tatiana Carvalho Montalvão
(Suplente)

BELÉM – PA
2018

*Dedico este trabalho aos meus seis sobrinhos:
Luan, Mylla, Pedro, Moisés, Salomão e Miguel,
desejo que tenham o mesmo interesse que eu sempre tive pela pesquisa e
pelo conhecimento científico.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus pelo dom da vida e da sabedoria, por acompanhar cada passo de minha vida, proporcionando momentos inesquecíveis a cada batalha vencida, sendo ele digno de honra e glória; reconheço a importância de sua presença em todos os momentos da minha vida, enfim, és tu o responsável por todas as minhas conquistas.

Aos meus pais, Leonilde Cardoso e Valderi Cruz, que me deram a vida e me ensinaram a vivê-la com dignidade, não bastaria um muitíssimo obrigado!!! Pois sempre estiveram ao meu lado nos momentos felizes e tristes, me apoiando e incentivando.

Aos meus irmãos e irmãs, o que seria de mim sem vocês! Agradeço a Deus todos os dias por vocês existirem, cada um com sua particularidade e singularidade. O carinho de cada um foi muito importante para o meu sucesso profissional, e se eu cheguei até aqui, também foi por vocês: Herbton, Maysa, Wendson, Wilhame e Camila.

Aos meus amados sobrinhos, Luan, Mylla, Pedro, Moisés, Salomão e Miguel, crianças abençoadas por Deus, que me ensinam todos os dias a amar, a ser forte e a nunca desistir.

À turma de Residentes do Programa de Atenção à Saúde Cardiovascular de 2016/2018, foram vários os momentos inesquecíveis compartilhados com essa turma, agradeço a Deus por ter conhecido cada uma dessas pessoas, que deixaram suas marcas no decorrer desses dois anos de convivência e aprendizado, em especial, aos amigos do “Repouso do Anestesiologista” (RA): Paulo Toscano, Allan Lira, Ivaí Miranda e George Pontes.

Aos RI, José Maurício e Cristiane Pinto, com os quais compartilhei diversos momentos de alegria e de aprendizado. Não poderia esquecer de citar a minha parceira de residência, Kamille Miranda, e a residente de Saúde Mental, Enfa. Benedita Dias, pela amizade e carinho de sempre.

À equipe de assistentes sociais da FPHCGV: Maria Benedita, Mauro Lucas, Enedina Campos, Janete Araújo, Zeneide Amaral, Selma Couto, Luís Carlos, Conceição Vianna, Zuleide Costa, Joaquina Pereira, Rute Helena Nicodemos, Elenilde do Carmo e, em especial, à Girlane Vieira e Aldyane Benatti, pela disponibilidade e carinho de sempre no dia a dia da rotina de trabalho. Não poderia esquecer jamais das preceptoras do rodízio externo, Cecília Oliveira e Elane Bentes, profissionais da melhor qualidade, sempre comprometidas com o projeto ético-político da profissão.

À melhor preceptora, tutora, orientadora e futura doutora, Alessandra Genú Pacheco, ser iluminado que eu tive a sorte de conhecer nessa residência. Um ser humano incrível, que sempre nos incentivou e vibrou com nossas conquistas, além de nunca medir esforços para contribuir com nosso aprendizado, estando sempre disponível para contribuir com o nosso fazer profissional. Saiba que eu agradeço imensamente por tudo que você fez por mim. Além disso, desde 2016 quando eu tive o enorme prazer de te conhecer. Você é, e sempre será uma referência profissional para mim e tenho certeza que para os novos residentes que virão também. Meu muito obrigado por tudo!

*"Na convivência, o tempo não importa.
Se for um minuto, uma hora, uma vida.
O que importa é o que ficou deste minuto,
desta hora, desta vida...
Lembra que o que importa
é tudo que semeares colherás.
Por isso, marca a tua passagem,
deixa algo de ti,
do teu minuto,
da tua hora,
do teu dia,
da tua vida."*

Mário Quintana

RESUMO

O presente estudo tem como objetivo analisar o processo vivenciado pelo usuário no acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na FPHCGV. A pesquisa foi desenvolvida com base no método dialético, tendo como procedimento metodológico: levantamento bibliográfico, pesquisa documental e de campo. O levantamento bibliográfico priorizou os estudos sobre a política de seguridade social brasileira, com a discussão de autores contemporâneos, que debatem a constituição dos direitos sociais e da política de seguridade social, enfocando a organização do Sistema Único de Saúde (SUS). A pesquisa documental foi desenvolvida com base em documentos oficiais da instituição (manuais operacionais dos setores, relatórios institucionais, fluxogramas, organogramas e dados estatísticos), a fim de traçar o fluxo da cirurgia cardiopediátrica na Fundação. O levantamento de campo foi realizado com 07 (sete) profissionais, assistentes sociais e/ou chefes de setores, que atuam nos seguintes espaços: Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME), Serviço de Ambulatório (SAM), Serviço de Apoio à Triagem/Serviço de Emergência Cardiológica (SAT/SERC), Clínica Pediátrica, Centro Cirúrgico e UTI Pediátrica. Para a análise dos dados coletados foram definidos 4 capítulos: a) Seguridade Social no Brasil e Acesso aos Serviços de Saúde; b) Organização da Política de Saúde no Brasil; c) Metodologia da Pesquisa; e, d) A Atenção à Criança com Cardiopatia e a Cirurgia Cardíaca. A pesquisa possibilitou sistematizar o processo vivenciado pelo usuário no acesso ao serviço especializado, a partir da identificação do fluxo da cirurgia cardiopediátrica na Fundação. Apontou os entraves e os desafios para a garantia do acesso ao tratamento de crianças cardiopatas. E por último, revelou o conhecimento das profissionais acerca das demandas apresentadas pelos usuários nas fases/etapas do tratamento.

Palavras-chave: Usuário do SUS. Acesso. Serviço Especializado. Cirurgia Cardiopediátrica.

ABSTRACT

The objective of this study is to analyze the process experienced by the user in the access to the specialized service of Cardiopediátrica surgery in FPHCGV. The research was developed based on the dialectical method, having as methodological procedure: Bibliographic survey, documentary and field research. The bibliographic survey prioritized the studies on the Brazilian Social Security policy, with the discussion of contemporary authors, which debate the Constitution of social rights and social security policy, focusing on the organization of the single system of Health (SUS). The documentary research was developed on the basis of official documents of the institution (operational manuals of the sectors, institutional reports, flowcharts, charts and statistical data), in order to trace the flow of Cardiopediátrica surgery in the foundation. The field survey was carried out with 07 (seven) professionals, social workers and/or heads of sectors, who act in the following spaces: Medical and statistical file service (SAME), outpatient service (SAM), triage service/emergency Service Cardiology (SAT/SERC), pediatric Clinic, surgical center and pediatric ICU. For the analysis of the data collected were defined 4 chapters: a) Social security in Brazil and access to health services; b) Organization of health policy in Brazil; c) Research methodology; and, d) attention to the child with heart disease and cardiac surgery. The research made it possible to systematize the process experienced by the user in the access to specialized service, from the identification of the flow of the Cardiopediátrica surgery in the foundation. It pointed to the barriers and challenges for ensuring access to the treatment of cardiac children. And finally, it revealed the knowledge of the professionals about the demands presented by the users in the phases/stages of the treatment.

Keywords: SUS user. Access. Specialized service. Cardiopediátrica surgery.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 01 - PROCEDIMENTOS DE ALTA COMPLEXIDADE NO ÂMBITO DO SUS.....	29
QUADRO 02 - HOSPITAIS HABILITADOS COM SERVIÇO DE CIRURGIA CARDIOVASCULAR PEDIÁTRICA.....	39
QUADRO 03 - IDENTIFICAÇÃO DAS ENTREVISTADAS.....	44
FIGURA 01 - ETAPAS DO TRATAMENTO CIRÚRGICO CARDIOPEDIÁTRICO NA FPHCGV.....	51

LISTA DE SIGRAS

AIH – Autorização de Internação Hospitalar
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CF – Constituição Federal
CIA – Comunicação Interatrial
CNES – Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CNS – Conselho Nacional de Saúde
COAP – Contrato Organizativo da Ação Pública
DCNT – Doença Crônica Não Transmissível
DERE/SESMA – Departamento de Regulação de Belém
ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente
FPHCGV – Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna
MS – Ministério da Saúde
PACS – Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PEC – Projeto de Emenda Constitucional
PNAISC – Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança
PSF – Programa Saúde da Família
SAM – Serviço de Ambulatório
SAME – Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SAS – Secretaria de Atenção à Saúde
SAT/SERC – Serviço de Apoio à Triagem/Serviço de Emergência Cardiológica
SIA – Sistema de Informações Ambulatoriais
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD – Tratamento Fora de Domicílio
UBS – Unidade Básica de Saúde
UCI – Unidade de Cuidados Intermediários
UTI/PED – Unidade de Tratamento Intensivo Pediátrica

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
1 SEGURIDADE SOCIAL NO BRASIL E O DIREITO À SAÚDE.....	15
1.1 A SAÚDE NO CONTEXTO DO DESMONTE DA SEGURIDADE SOCIAL.....	20
1.2 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: UMA DISCUSSÃO NECESSÁRIA.....	22
2 ORGANIZAÇÃO DO SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO.....	26
2.1 A INTEGRALIDADE DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO SUS.....	27
2.2 A RELAÇÃO ENTRE ATENÇÃO BÁSICA, MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADE.....	28
2.2.1 Atenção à Doença Cardiovascular e Cardiopatia Infantil.....	31
3 METODOLOGIA DA PESQUISA.....	34
4 A ATENÇÃO À CRIANÇA CARDIOPATA E A TERAPÊUTICA CIRÚRGICA.....	37
4.1 ANÁLISE DA PESQUISA: A GARANTIA DO ACESSO AO TRATAMENTO CIRÚRGICO CARDIOPEDIÁTRICO.....	42
4.1.1 Acesso ao Serviço Especializado Cardiopediátrico.....	44
4.1.2 Fases: Pré-Operatória, Operatória e Pós-Operatória.....	48
4.1.3 Cirurgia Cardiopediátrica: avanços, desafios e propostas de melhorias.....	52
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	58
REFERÊNCIAS.....	62
APÊNDICES.....	67
APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	68
APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	69
APÊNDICE C: APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA.....	70

INTRODUÇÃO

A implementação do Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Constituição Federal (CF) de 1988, definiu a saúde como um direito social, ou seja, inerente à condição de cidadania. Nessa conjuntura, foi definido o princípio da universalidade na execução das ações de saúde, a descentralização com direção única em cada esfera de governo e integração de uma rede regionalizada e hierarquizada para a organização das ações e serviços públicos de saúde. Passando, dessa forma, a ser responsabilidade dos gestores públicos as ações preventivas e curativas.

As mudanças apontadas acima provocaram alterações significativas na demanda por serviços de saúde, exigindo novos tipos de ações, equipamentos e intervenções, capazes de reduzir o risco de doenças e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação (PAIM, 2009).

Muitos avanços se tiveram, no decorrer dos anos, desde a criação do SUS, por outro lado, ainda permanecem, não obstante, grandes dificuldades no acesso e na continuidade da atenção, como informa Paim (2009). Em decorrência de problemas relacionados à organização dos serviços (ausência de rede regionalizada e hierarquizada, entre outros) e, sobretudo, a questão do financiamento, ainda não ultrapassada, acima de tudo no que se refere aos investimentos para a expansão da infraestrutura do sistema público de saúde.

Nos atendimentos realizados na Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV), essa realidade não difere, uma vez que observaram-se dificuldades enfrentadas pelas famílias no acesso ao tratamento cirúrgico pediátrico, em que podemos destacar: a insuficiência das vagas disponibilizadas na instituição para atender à crescente demanda de cardiopatas no estado; número reduzido de leitos para internação, tanto de clínica infantil quanto de Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI/PED); e baixo número de procedimentos cirúrgicos ofertados.

A partir deste contexto, este trabalho apresenta a sistematização do fluxo de tratamento cardiopediátrico na instituição, buscando enfatizar os avanços e os entraves para o acesso ao tratamento, apontando mudanças que impactem na superação dos mesmos, resultando na prestação de uma assistência mais integral e humanizada às crianças cardiopatas e suas famílias.

Conhecer o caminho percorrido pelo usuário no acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na Fundação Pública permitirá apontar novas condutas que favoreçam a dinâmica do serviço, seja na gestão, seja na assistência, a fim de potencializar as práticas

profissionais no atendimento a essa demanda, que cresce a cada dia no Pará.

Ressalta-se que este estudo contribuirá para a sistematização do fluxo do tratamento cirúrgico cardiopediátrico da Fundação, a partir dos dados levantados pode-se constatar os desafios enfrentados pelo usuário para o acesso ao serviço especializado, contribuindo, desta forma, para se pensar medidas que visem favorecer a dinâmica do serviço, assim como possibilitar o enriquecimento da produção de conhecimento científico na instituição.

O interesse em explorar tal tema deu-se a partir da aproximação com a realidade dessas crianças e suas famílias durante as atividades vinculadas à Residência Multiprofissional em Atenção à Saúde Cardiovascular da FPHCGV, em que se vivenciou a experiência de prestar assistência às crianças cardiopatas internadas na clínica pediátrica do Hospital, onde se pode constatar que estes usuários, na sua maioria, *percorrem um longo caminho para iniciar o tratamento* de correção da cardiopatia que possuem, até chegar à internação na instituição, despertando o interesse pela temática, uma vez que gerou diversos questionamentos em relação aos antecedentes do acesso ao serviço especializado de referência e ao fluxo do tratamento propriamente dito.

A cardiopatia congênita inclui uma variedade de malformações anatômicas e consequentemente funcionais, presentes já no nascimento da criança, mesmo que seja identificada muito tempo depois. Estima-se que 1% das crianças nascidas vivas apresentam malformação cardiovascular, e em cerca de 60% dos casos as causas são desconhecidas, segundo dados da American Heart Association. A gravidade deste defeito pode variar desde cardiopatias simples até complexas, podendo o tratamento ser clínico ou cirúrgico (definitivo ou paliativo).

Na FPHCGV, observa-se que quando a criança cardiopata chega ao serviço especializado para tratamento cirúrgico, o distanciamento de seu convívio social causa sofrimento para toda a família, estado de ansiedade e, em alguns casos, sentimento de culpa. O que gera, segundo Silva (2008), inúmeras expectativas (boas e ruins) para as famílias, produzindo os mais variados conflitos, sobretudo entre as mães, pois estas passam a morar dentro do hospital, e repentinamente são obrigadas a encarar uma internação prolongada, exigindo destas conhecer procedimentos e termos médicos, aprender a dividir enfermarias com outras mães que são estranhas a ela, seguir normas institucionais, enfrentar rotinas estabelecidas, e distanciar-se da família (companheiro, filhos, etc.), e de todas as suas relações sociais (trabalho, amigos, escola, etc.).

Desta forma, o elemento norteador deste trabalho científico será analisar o processo vivenciado pelo usuário no acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na

FPHCGV, e tem como objetivo, diante de tal realidade, conhecer o fluxo para o acesso ao serviço especializado, detalhando o caminho percorrido para o tratamento dentro da Fundação, discutindo os entraves e os desafios na garantia do tratamento cirúrgico infantil.

Tendo em vista estes aspectos, identifica-se a relevância deste estudo para subsidiar o entendimento sobre os elementos presentes no processo de tratamento cardíaco infantil, de forma a apreender como estes elementos se articulam para o acesso do usuário ao serviço cardiopediátrico, sobretudo quando este processo de acesso tem se apresentado mais seletivo e excludente, o que pode ser visto pela desproporção na relação oferta/demanda existente.

Para um melhor entendimento do tema proposto, o presente trabalho está dividido em quatro capítulos, além desta introdução e das considerações finais. No primeiro capítulo aborda-se sobre a seguridade social no Brasil e o direito à saúde, uma discussão acerca do acesso aos serviços de saúde, além de discutir o desmonte da seguridade social no contexto da saúde. Este capítulo objetiva mostrar o processo de construção do SUS como política de saúde, com base no resgate histórico da consolidação da Saúde como direito social no país, assim como o desmonte das políticas sociais em curso, especialmente no contexto da saúde.

O segundo traz a organização do sistema de saúde brasileiro, enfatizando a integralidade da assistência à saúde no SUS e a relação entre atenção básica, média e alta complexidade, particularizando a atenção à doença cardiovascular (cardiopatia infantil).

O terceiro apresenta o caminho metodológico utilizado para o desenvolvimento desta pesquisa, destacando os procedimentos técnicos, éticos e metodológicos empregados.

O quarto capítulo, por sua vez, expõe e debate a atenção à criança cardiopata e a terapêutica cirúrgica. Nesse capítulo, apresenta-se a análise da pesquisa, assim estruturada: a garantia do acesso ao tratamento cirúrgico cardiopediátrico, onde se traça o acesso ao serviço especializado cardiopediátrico; as fases pré-operatória, operatória e pós-operatória; e, os avanços, os desafios e as propostas de melhoria para o acesso a cirurgia cardiopediátrica. Por fim, são apresentadas algumas considerações que, embora já adiantadas ao longo do texto, merecem destaque adicional.

I SEGURIDADE SOCIAL NO BRASIL E O DIREITO À SAÚDE

As mudanças ocorridas na relação Estado/sociedade, foram responsáveis pela criação das condições necessárias para a emergência de medidas de proteção social. Foi com a emergência das camadas médias e do operariado urbano que houve o entendimento da proteção social e da função distributiva como parte da estratégia de desenvolvimento, especialmente quando o Estado foi chamado a cumprir uma função de prevenção e regulação perante os conflitos gerados entre o capital e o trabalho (FLEURY, 1995).

Nesse contexto, o Estado vê-se obrigado, pelo poder de pressão da classe trabalhadora, a incorporar, ainda que secundariamente, alguns de seus interesses, desde que não afetem aqueles da classe capitalista em sua totalidade, dentro de um “pacto de dominação”. Com relação aos direitos socioeconômicos, como as garantias legais não significam sua garantia efetiva, é a política social que passa a ser o principal instrumento de sua materialização. A população-alvo das políticas sociais corresponde à força de trabalho para o capital (IAMAMOTO e CARVALHO, 2014; FALEIROS, 1980).

A política social é, portanto, determinada não só pelas transformações engendradas pelo capitalismo, como tem estreita relação com a dinâmica das lutas sociais que se expressaram nos processos de ampliação dos direitos de cidadania (COUTINHO, 1999; PAIVA, 2003).

A generalização e a institucionalização de direitos e garantias cívicas e sociais vão promover o alargamento da base de sustentação e legitimação sociopolítica do Estado, principalmente quando do desenvolvimento das forças monopolistas do capital. Isso lhe permite organizar um “consenso” com a classe trabalhadora que assegura o seu desempenho e cria condições para que o Estado, capturado, ao buscar legitimação política através do jogo democrático, seja permeável às suas demandas. Desta forma, podem fazer incidir seus interesses e suas reivindicações imediatos (NETTO, 2011).

Tomando como base essas breves considerações acerca da emergência das políticas sociais e da organização dos sistemas de proteção social, produtos da ampliação das tarefas estatais perante as contradições do capitalismo e da luta de classes. As repercussões da crise que assola o capital a partir da década de 1970 demonstram o quanto as políticas sociais estão “organizadas de acordo com as exigências de acumulação ampliada do capital, num movimento forjado para aglutinar os reclames específicos, postos pela dinâmica da economia de mercado, e as demandas típicas do projeto de dominação da ordem burguesa” (PAIVA, 2003, p. 50).

Na opinião de Nogueira (2002), consolidou-se na década de 1970 a ideia do Estado

Mínimo com propostas de maior liberdade econômica, de flexibilização da legislação trabalhista e de redução de impostos. Estas propostas complementam-se, na esfera sociopolítica, com a redução do sistema previdenciário e dos serviços sociais. São alterações jurídico-formais nas mais diversas áreas que reduzem o papel do Estado nos mecanismos de proteção social, alargando as fronteiras do espaço privado.

As primeiras iniciativas de benefícios previdenciários que vieram a constituir a seguridade social no século XX nasceram na Alemanha, no final do século XIX, mais precisamente em 1883, durante o Governo do Chanceler Otto Von Bismarck, em resposta às greves e pressões dos trabalhadores¹. Em outro contexto econômico e político, durante a Segunda Guerra Mundial, mais precisamente em 1942, é formulado na Inglaterra o Plano Beveridge², que apresenta críticas ao modelo bismarckiano vigente até então, e propõe a instituição do Welfare State ou Estado de Bem-Estar³.

De acordo com Beveridge (1943), enquanto os benefícios assegurados pelo modelo bismarckiano se destinam a manter a renda dos trabalhadores em momentos de risco social decorrentes da ausência de trabalho, o modelo beveridgiano tem como principal objetivo a luta contra a pobreza. As diferenças desses princípios provocaram o surgimento e instituição de diferentes modelos de seguridade social nos países capitalistas, com variações determinadas pelas diferentes relações estabelecidas entre o Estado e as classes sociais em cada país.

O capitalismo brasileiro implantou um modelo de seguridade social sustentado predominantemente na lógica do seguro. Desde o reconhecimento legal dos tímidos e incipientes benefícios previdenciários com a Lei Elói Chaves em 1923, predominou o acesso às políticas de previdência e de saúde apenas para os contribuintes da previdência social. A assistência social manteve-se, ao longo da história, como uma ação pública desprovida de reconhecimento legal como direito, mas associada institucionalmente e financeiramente à previdência social (ALVES, 2010).

¹ O chamado modelo bismarckiano é considerado como um sistema de seguros sociais, porque suas características assemelham-se às de seguros privados: no que se refere aos direitos, os benefícios cobrem principalmente (e às vezes exclusivamente) os trabalhadores, o acesso é condicionado a uma contribuição direta anterior e o montante das prestações é proporcional à contribuição efetuada; quanto ao financiamento, os recursos são provenientes da contribuição direta de empregados e empregadores, baseada na folha de salários (BOSCHETTI, 2003).

² Neste sistema, os direitos têm caráter universal, destinados a todos os cidadãos incondicionalmente ou submetidos a condições de recursos, mas garantindo mínimos sociais a todos em condições de necessidade. O financiamento é proveniente dos impostos fiscais, e a gestão é pública, estatal (BEVERIDGE, 1943; CASTEL, 1998).

³ Para Esping-Andersen (1995), representou um esforço de reconstrução econômica, moral e política do mundo capitalista pós-guerra e uma prevenção à possível ampliação de projeto comunista ou fascista: economicamente representou o abandono da ortodoxia da lógica do mercado. Moralmente, significou a defesa das ideias de justiça social, solidariedade e universalismo. E, no plano político, o Welfare State constituiu parte de um projeto de construção e integração nacional da democracia liberal marcando uma reação às ditaduras fascista e bolchevista.

Com a concepção de saúde vinculada à ideia de recuperação de doenças, a “política de saúde” formulada nesse período estava organizada em dois subsetores, do qual trata Bravo (2001): o de saúde pública, através do qual o Estado vai atuar sobre as doenças de massa e questões de higiene da população; e o de medicina previdenciária, individual e curativa. Este modelo, baseado em dois subsistemas, segundo Cohn *et al.*, (1991, p. 15):

está calcado no acesso não como um direito do cidadão ou dever do Estado, mas como serviço ao qual se tem acesso a partir da inserção no mercado de trabalho formal e para qual se tem de contribuir com um percentual do salário, sempre por meio de um contrato compulsório.

Constata-se com base nos autores, que a implementação das primeiras iniciativas de assistência à saúde direcionadas aos trabalhadores acontece com a criação da lei Eloy Chaves, tendo como finalidade principal, por meio do Estado, conter as reivindicações e mobilizações da classe trabalhadora. Portanto, a saúde nesse contexto ainda não se caracterizava como direito de todos.

Merhy (1992), afirma que a saúde pública foi ocupando este novo tipo de “lugar”, o de uma política social complementar, que dificilmente se abriria para uma estratégia muito ampla e de expansão dos serviços, já que tinha acesso aos serviços de saúde quem se encontrava no campo formal de trabalho e fosse contribuinte (FLEURY, 1995).

As reivindicações populares no processo de transição democrática⁴, juntamente com a necessidade de maior efetividade no enfrentamento das expressões da questão social, constituíam cenário de constante tensão em que a política de saúde caminhou “entre a ampliação dos serviços, a disponibilidade de recursos financeiros, os interesses advindos das conexões burocráticas entre os setores estatal e empresarial médico e a emergência do movimento sanitário” (BRAVO, 2001, p. 24).

O Brasil, assim como outros países do continente, iniciou um processo de transição à democracia, dando início a processos de reforma da relação entre Estado e sociedade. Conforme Bravo (2001, p. 25), no âmbito da política de saúde as principais propostas debatidas por esses sujeitos coletivos foram:

a universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde,

⁴ A realização da VIII Conferência Nacional de Saúde, com intensa participação social, deu-se logo após o fim da ditadura militar iniciada em 1964, e consagrou uma concepção ampliada de saúde e o princípio da saúde como direito universal e como dever do Estado; princípios estes que seriam plenamente incorporados na Constituição de 1988.

visando um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal; o financiamento efetivo e a democratização do poder local através de novos mecanismos de gestão – os conselhos de saúde.

Foi somente com a Constituição Federal Brasileira de 1988 que as políticas de previdência, saúde e assistência social foram reorganizadas e re-estruturadas com novos princípios e diretrizes e passaram a compor o sistema de seguridade social brasileiro. Apesar de ter um caráter inovador e intencionar compor um sistema amplo de proteção social, a seguridade social acabou se caracterizando como um sistema misto, que combina direitos derivados e dependentes do trabalho (previdência) com direitos de caráter universal (saúde) e direitos seletivos (assistência).

É com a promulgação da Constituição de 1988, portanto, que se institui novos aportes para que os direitos sociais se concretizem nessa direção e que se adota, no seu artigo 194, o conceito de Seguridade Social como “um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e a assistência social” (BRASIL, 2001, p. 84).

Apesar de reconhecer as conquistas da Constituição no campo da seguridade social, é impossível deixar de sinalizar seus limites estruturais na ordem capitalista. Esses se agravam em países com condições socioeconômicas como as do Brasil, de frágil assalariamento, baixos salários e desigualdades sociais agudas.

A situação do mercado de trabalho brasileiro, em que metade da população economicamente ativa possui relações informais de trabalho, faz com que a seguridade social, além de contribuir para a produção e reprodução da força de trabalho, deixe fora do acesso à previdência a população não contribuinte e, ainda, exclui do acesso aos direitos assistenciais aqueles que podem trabalhar (ALVES, 2010).

Segundo Draibe (2003), atingir o novo sistema de proteção presente na Constituição⁵ exigiria reestruturar, corrigir, limpar por dentro o próprio sistema de políticas sociais, em função das conhecidas distorções. Entre elas, a distribuição muito desigual dos benefícios sociais, concentrados e apropriados por alguns segmentos, corporações, regiões, além de grupos etários, raças e o sexo masculino.

⁵ Para Draibe (2003), a CF/88 consagrou os novos princípios de reestruturação do sistema de políticas sociais: o direito social como fundamento da política; o comprometimento do Estado com o sistema, através de sua provisão, e o papel complementar do setor privado; a concepção da seguridade social (e não de seguro) como forma mais abrangente de proteção e, no plano organizacional, a descentralização e a participação social como diretrizes.

Com relação a política de saúde, inscrita no conjunto das políticas da Seguridade Social brasileira, regulamenta-se como “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 2001, p. 86).

As Leis 8.080/90 e 8.142/90 regulamentaram os itens da Constituição referentes à saúde, e esta passou a ser compreendida a partir de seus determinantes e condicionantes, como a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais; os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país. Essas leis normatizaram o funcionamento do SUS a partir de princípios éticos/doutrinários, a universalidade no acesso, a equidade e a integralidade, por exemplo, e princípios organizacionais/operativos, como os que dizem respeito à descentralização, à regionalização e ao controle social (BRASIL, 1990, p. 01).

As garantias do texto legal mostram-se desafiadoras quando se revelam as reais condições de saúde da população. Na perspectiva de Sposati (2002), a dificuldade reside no fato do reconhecimento tardio dos direitos sociais no Brasil. Ou seja, o reconhecimento legal não significa que estejam sendo efetivados, isto é, eles podem continuar a ser direitos “de papel”. Atualmente, a concepção ampliada de saúde referida no texto constitucional enfrenta o desafio de efetivar-se na vida dos usuários do SUS, que foi criado para materializá-la em conjunto com as demais políticas setoriais, especialmente através do desenvolvimento das chamadas ações intersetoriais.

Na atuação como residente da atenção à saúde cardiovascular, foi possível observar a grande demanda em torno da orientação de indivíduos e grupos para identificação de recursos e serviços, bem como de proporcionar o acesso a eles. Esta realidade remete à constatação de que, apesar da inserção em instituição gerida no contexto do SUS, são variados os dilemas vivenciados pelos usuários para acessar os serviços públicos ofertados. As dificuldades e barreiras possuem as mais diversas origens, e os profissionais imediatamente deparam-se com o dilema de adequar as necessidades dos usuários às possibilidades do funcionamento do sistema.

Compreender os limites à implementação do SUS a partir de 1990, bem como o seu desmonte no período contemporâneo, requer que tratemos do fenômeno reconhecido como neoliberalismo, como será exposto a seguir.

1.1 A SAÚDE NO CONTEXTO DO DESMONTE DA SEGURIDADE SOCIAL

No atual estágio do modo de produção capitalista, de ajustes neoliberais, configura-se um novo padrão da relação Estado/sociedade civil, com fortes implicações para o desenvolvimento de políticas públicas e sociais, bem como para a democracia. O referido estágio do capital é contrareformista, desestruturando as históricas conquistas sociais, em especial os direitos sociais (BEHRING e BOSCHETTI, 2011). Uma vez que a proteção social garantida pelo Estado, por meio de políticas redistributivas, vai contra os princípios neoliberais para o desenvolvimento econômico.

As autoras ainda debatem os impactos na realidade brasileira, onde observaram que os princípios constitucionais estão sendo desconsiderados profundamente: a universalidade dos direitos, a uniformidade e equivalência dos direitos, a diversidade de financiamento no sentido de transferir recursos do capital para o trabalho e a gestão democrática e descentralizada. Todos esses princípios estão sendo gradualmente diluídos em sucessivas contrarreformas ou medidas tidas como de natureza técnica, mas que, na prática, têm um nítido sentido político de desestruturação da seguridade social.

As medidas implementadas, contudo, tiveram efeitos destrutivos para as condições de vida da classe trabalhadora, pois provocaram aumento do desemprego, destruição dos postos de trabalho não-qualificados, redução dos salários devido ao aumento da oferta de mão-de-obra e redução de gastos com as políticas sociais, provocando um verdadeiro desmonte dos direitos conquistados em lutas históricas da sociedade civil (BEHRING e BOSCHETTI, 2011). Os caminhos desse desmonte seguem diferentes tendências.

O primeiro caminho do desmonte é o da desconfiguração dos direitos previstos constitucionalmente. Estes não foram nem uniformizados e nem universalizados. Diversas contrarreformas, como a da previdência de 1998, 2002 e 2003, sendo as primeiras no Governo Fernando Henrique Cardoso e outra no Governo Lula, restringiram direitos, reforçaram a lógica do seguro, reduziram valor de benefícios, abriram caminho para a privatização e para a expansão dos planos privados, para os fundos de pensão, ampliaram o tempo de trabalho e contribuição para obter a aposentadoria (BOSCHETTI e SALVADOR, 2006). Atualmente, encontra-se em tramitação no congresso nacional uma proposta de reforma da previdência a qual conta com os seguintes pontos: a idade mínima, a regra de transição e tempo mínimo de contribuição⁶.

⁶ Ver Proposta de Emenda Constitucional (PEC), mais conhecida como PEC 287/16.

No âmbito da política de saúde, os princípios do SUS, como descentralização e participação democrática, universalização e integralidade das ações, estão sendo diluídos pela manutenção cotidiana, apenas de uma cesta básica, que não assegura nem os atendimentos de urgência. É notória a falta de medicamento, ausência de condições de trabalho, de orçamento e de capacidade de absorção das demandas, o que se evidencia nas longas filas de espera por uma consulta ou internação. Realidade que também podemos observar no cotidiano da Fundação Pública de Assistência à Saúde analisada por este estudo, como veremos mais adiante.

O segundo caminho do desmonte é a fragilização dos espaços de participação e controle democrático previstos na Constituição, como Conselhos e Conferências. Enquanto instâncias deliberativas e participativas, os Conselhos não estão sendo consolidados. E, sobretudo, pelo movimento de institucionalização dos conselhos, quase como um setor do estado. Essas iniciativas dificultam a consolidação dos conselhos como espaço autônomo de participação, controle democrático e fiscalização.

A terceira, e talvez mais destrutiva forma de desmonte, é a via do orçamento. As fontes de recurso não foram diversificadas, contrariando o dispositivo constitucional, e permanece a arrecadação predominantemente sobre folha de salários. Ocorre uma usurpação de 20% dos recursos da seguridade social para o pagamento da dívida pública por meio da Desvinculação das Receitas da União. Em relação ao financiamento, quem paga a conta da seguridade social é, majoritariamente, a contribuição dos empregadores e dos trabalhadores sobre folha de salário, o que torna o financiamento regressivo, já que sustentado nos rendimentos do trabalho⁷.

Esse quadro revela que a seguridade social brasileira, fruto das lutas e conquistas da classe trabalhadora, é espaço de fortes disputas de recurso e de poder, constituindo-se em uma arena de conflitos. A defesa e ampliação dessas conquistas e o posicionamento contrário às reformas neoliberais regressivas são desafios permanentes e condições para consolidação da seguridade social pública e universal.

No que diz respeito à prestação de serviços de saúde, diante da atual conjuntura, o SUS vem enfrentando certas dificuldades. Quanto aos maiores problemas, além dos gargalos do financiamento, da infraestrutura restrita e da questão não resolvida dos recursos humanos, há a organização deficiente entre atenção básica e as chamadas de média e alta complexidade (PAIM, 2009). Além disso, o crescimento desordenado dos planos de saúde consolida a

⁷ Ainda no âmbito do orçamento, outro elemento importante para compreendermos esse processo de desmonte é conhecer o destino dos recursos. Historicamente, a maior fatia de recurso do orçamento da seguridade social fica com previdência social (média de 60%), seguida pela política de saúde (média de 14%), e, finalmente, a política de assistência, com média de aproximadamente 6% (BOSCHETTI, 2006).

segmentação do sistema e a dupla porta de entrada com escassa regulação. Também merece destaque a questão dos profissionais e trabalhadores da saúde no SUS, uma vez que há um grande esforço para qualificar os chamados recursos humanos desde a institucionalização do sistema de saúde brasileiro.

Ainda com base no autor acima, destaca-se que a sustentabilidade econômica deste sistema de saúde requer um financiamento estável, com responsabilidades bem definidas entre as três esferas de governo. Nessa direção, não bastam apenas recursos para o custeio. Isto é, para o funcionamento dos serviços existentes. Faz-se necessário um imperioso plano de investimentos, para assegurar a expansão da infraestrutura dos serviços da saúde. A relação público-privado deve ser revista, sobretudo no que tange à ampliação do gasto público, para que este seja proporcionalmente maior que o privado.

Na busca da sustentabilidade econômica, o SUS precisa enfrentar a instabilidade e a insuficiência do financiamento, bem como a falta de investimentos na rede pública. Consequentemente, poderá responder aos problemas da distribuição desigual dos recursos e da infraestrutura, assim como do acesso insuficiente e da qualidade insatisfatória (PAIM, 2009). De modo a aprofundar a discussão sobre acesso aos serviços de saúde, será apresentada no próximo item, uma discussão teórica sobre a temática, considerando que seja de grande relevância para o entendimento e construção deste trabalho.

1.2 ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE: UMA DISCUSÃO NECESSÁRIA

O acesso tem sido abordado em diversas perspectivas e também sob aplicação de diferentes estratégias discursivas. Especialmente em se tratando do acesso aos serviços de saúde de alta complexidade (foco deste estudo), o usuário inicia um percurso que geralmente acaba envolvendo estratégias que foge ao fluxo proposto para o SUS. Esse fluxo alternativo se faz a partir da existência de diferentes barreiras que se constituem social e historicamente e que são reconhecidas por diferentes pesquisadores da área (DONABEDIAN, 1988; COHN *et al.*, 1991).

No Brasil, o acesso universal é tomado como garantia de mercado consumidor e, por isso, pode-se aqui fazer excelentes investimentos. Contudo, apesar dos investimentos que aproveitam este potencial, a existência de um grande número de usuários que vai depender do SUS é lembrada na perspectiva de que são usuários que também vão demandar serviços que dependem de alta tecnologia e, nesta direção, o Brasil hoje esbarra na capacidade de produção científica e tecnológica e na dependência do setor público ao setor privado para manter viva a acumulação de capital (ALVES, 2010).

Pesquisas acadêmicas também buscam identificar e analisar barreiras ao acesso e autores, como Cohn *et al.* (1991), afirmam que o acesso deve ser observado a partir da realidade dos usuários. Para Pinheiro *et al.* (2002) as maiores barreiras de acesso no meio rural referem-se à pequena oferta de serviços públicos na região, já que falta de dinheiro e dificuldades de acesso geográfico foram os maiores impedimentos. Na área urbana, embora exista mais oferta de serviços de saúde, estes não são oferecidos em quantidade suficiente, pois a demora no atendimento e horários incompatíveis são grandes motivos da não procura.

Este é também um tema de discussão presente na mídia em todo o Brasil, em decorrência das inúmeras denúncias feitas em torno da violação dos preceitos constitucionais (acesso universal e equitativo), o que representa sua atualidade no cotidiano da população. Conforme destacaram Travassos, Oliveira e Viacava (2006), o padrão do acesso é fortemente influenciado pela condição social das pessoas e pelo local onde residem. Considerando escolaridade e renda, os autores concluem que a renda se mostrou fator importante no acesso aos serviços de saúde das crianças. Também afirmam que o local de residência afeta o acesso, que melhora com o grau de desenvolvimento socioeconômico da região.

Cohn *et al.* (1991) discutem o acesso a partir do perfil de utilização dos serviços. Para os autores, a acessibilidade é um conceito formulado no cotidiano e corresponde à relação funcional entre as “resistências” ou dificuldades sentidas pelos usuários, que são oferecidas pelos próprios serviços, e o que considera um bom atendimento, a partir de suas experiências, percepções e valores. Facilidade ou dificuldade no acesso ao serviço remete à disponibilidade e eficiência da organização, bem como à insegurança de ser ou não atendido.

Donabedian (1988) distingue duas dimensões da acessibilidade: a sócio-organizacional e a geográfica e indica que essas dimensões se inter-relacionam. Para Travassos e Martins (2004), o autor avança na abrangência do conceito de acesso para além da entrada nos serviços, pois acessibilidade está relacionada ao grau de (des)ajuste entre as necessidades dos pacientes e os serviços e recursos utilizados. Não se restringe apenas ao uso ou não de serviços de saúde, mas inclui também a adequação dos profissionais e dos recursos tecnológicos utilizados às necessidades de saúde dos pacientes.

Nessa direção, os usuários têm preferência por serviços mais completos, rápidos e íntimos, como o hospital, que tem disponíveis mais recursos e onde se estabelece a relação do paciente com o médico. Para os autores, as políticas de saúde no Brasil vão cristalizando um acesso extremamente desigual da população aos serviços de saúde. O elemento central na discussão sobre a política de saúde é melhorar o acesso a bens e serviços de saúde que favorecem um melhor estado de saúde da população na atenção primária.

A universalização do acesso, contudo, ainda tem sido vista como o ganho legal mais significativo para a maior parte da população brasileira com a implantação do SUS. De diferentes formas, o acesso nos três níveis dos serviços acontece ao menos para uma parcela da população, às vezes longe do fluxo proposto pelo SUS, que se torna mais um desejo dos técnicos do que uma realidade, como destaca Cecílio (1997). Na prática, segundo o autor, a rede básica de serviços de saúde não tem conseguido se tornar a “porta de entrada” mais importante para o sistema de saúde.

Assim, a “porta de entrada” principal continua sendo os hospitais, públicos ou privados, através dos seus serviços de urgência/emergência e dos seus ambulatorios. Nas emergências e nos ambulatorios hospitalares e especializados, a maioria dos atendimentos é de patologias consideradas “simples”. E, mesmo quando são estabelecidas medidas mais rigorosas de exigência da referência (marcação de consulta pelos centros de saúde), o acesso aos serviços especializados é bastante difícil.

Segundo Paim (2009), a baixa efetividade alcançada até o momento pela atenção básica leva a uma sobrecarga nos demais níveis do sistema e gera tensão entre eles, resultando na persistência de mecanismos de seletividade e iniquidade social. É relevante resgatar a discussão feita por Vidal (2008) considerando a demanda reprimida e o acesso aos serviços de média complexidade do SUS. A demanda reprimida, segundo a autora, é uma forma de acesso incompleto e considera a falta de continuidade do tratamento e do não acesso aos retornos das consultas e exames, expressando também a ausência de oferta de serviços adequados, acolhimento, vínculo e também de resolubilidade.

A demanda reprimida vai resultar de um conjunto de fatores que assim pode ser apresentado, Vidal (2008, p. 135):

- 1) da falta de acesso às variadas portas de entrada do sistema: quer seja nos módulos do Programa de Saúde Família (PSF), nos Postos de Saúde (PS), e/ou nas emergências;
- 2) a falta de acesso entre os diferentes níveis de atenção à saúde, tanto na passagem da baixa para média complexidade quanto entre a média e alta complexidade, ou seja, falta de continuidade de assistência entre os respectivos níveis conforme a necessidade do usuário;
- 3) da falta de acesso no interior de um mesmo nível do sistema: quando não há resolatividade na referência e contrareferência entre as ações e serviços de um mesmo nível e/ou unidade de saúde.

A demanda reprimida dos serviços de saúde está associada à proporção de complexidade dos serviços e com a condição socioeconômica do usuário, a quem passa a ser delegada a construção de estratégias próprias para acessar os serviços, que geralmente fogem ao fluxo institucionalizado no âmbito do SUS. A população passa a ter de enfrentar os impasses que se apresentam em se tratando do acesso aos serviços de saúde do SUS. Os mecanismos de regulação do sistema de saúde, as normas e “contranormas” que se constroem no âmbito das instituições se deparam com a capacidade de “resistência” da população aos desafios e barreiras (COHN *et al.*, 1991).

De acordo com Cohn *et al.* (1991), a própria população estrutura as suas estratégias de acesso aos serviços. É no cotidiano e na vinculação com as condições mais imediatas de disponibilidades oferecidas que se constitui a acessibilidade formulada pelos usuários. Para os autores, a população monta uma “cesta básica”⁸ de serviços a partir dos conhecimentos e da percepção que possui, e dela tentará usufruir.

No Brasil, conforme os autores, existem populações socialmente condenadas a elaborar a sua capacidade de utilização da rede, que é precária e insuficiente. O acesso à assistência à doença passa pela reiteração da condição de desigualdade. Assim, cabe à população ajustar modos próprios de acessibilidade a serviços de difícil acesso, para à sua maneira conquistar o direito à saúde.

Para Mattos (2005), outras três questões são desafios de grande valor para a garantia efetiva do direito ao acesso universal e igualitário aos serviços e às ações de saúde no âmbito do SUS. A saber: a) problemas no financiamento do SUS nas três esferas de governo, que não necessariamente derivam da insuficiência de recursos; não obstante, há dificuldades políticas de sustentar a alocação de recursos necessários ao cumprimento da responsabilidade do Estado; b) no cenário de dificuldades de financiamento associadas à expansão do acesso aos serviços, os gestores adotam práticas de racionamento da oferta de serviços e de insumos, sobretudo aqueles de maior custo; c) o reconhecimento do direito ao acesso às ações e aos serviços de saúde ainda não se concretiza universalmente. O reconhecimento e a garantia dos direitos dependem dos movimentos que se organizam em torno da defesa de grupos ou de causas específicas.

⁸ É essa ‘cesta básica’ que configura o ‘grau de ajuste’ da população, que, conhecendo o rodízio de obstáculos interpostos entre as suas necessidades e a disponibilidade problemática dos recursos dados, formula modos próprios de acessibilidade a partir da sua capacidade de enfrentamento das carências que perpassam o seu cotidiano (MATTOS, 2005).

2 ORGANIZAÇÃO DO SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO

O Pacto pela Saúde⁹, instituído em 2006, introduz um sentido de gestão pública por resultados e de responsabilização sanitária, estende a discussão da Saúde para fora dos limites setoriais e aprofunda a descentralização do SUS para estados e municípios de forma compartilhada (SANTOS, 2014). Diante disso, a organização do Sistema de Saúde brasileiro assenta-se em três pilares: *rede* (integração dos serviços interfederativos), *regionalização* (região de saúde) e *hierarquização* (níveis de complexidade dos serviços).

A descentralização distribui as responsabilidades pelas ações e serviços de saúde entre as esferas municipais, estaduais e federais, distribuindo os serviços conforme sua proximidade com o cidadão; assim todas as ações e serviços, que atendam à população de um município, devem ser municipais; as que servem para alcançar vários municípios devem ser estaduais; as que são dirigidas a todo território nacional devem ser federais. Conforme Zione e Almeida (2008), os serviços de saúde devem saber quais as diferenças dos grupos da população e trabalhar para cada necessidade, oferecendo mais a quem mais precisa, diminuindo as desigualdades existentes.

A Constituição Federal, em seu art. 198, ao instituir que o SUS é um sistema integrado, organizado em rede regionalizada e hierarquizada, também definiu o modelo de atenção à saúde e a sua forma organizativa. O modelo do sistema de saúde brasileiro é centrado na hierarquização das ações e serviços de saúde por níveis de complexidade. Portanto, ele se estrutura em níveis de maior ou menor complexidade de ações e serviços de saúde, conforme disposto na Lei 8.080/90.

Nessa direção Santos (2014), ressalta que os serviços de saúde devem ser estruturados de forma a atender a lógica do SUS, na direção da sua prevenção, promoção e recuperação. Assim, como já indicado, os serviços passam a ser prestados em três níveis de atenção: primário (centros de saúde ou unidades básicas de atenção à saúde), secundário (unidades ambulatoriais) e terciário (hospitais especializados ou unidades hospitalares de alta complexidade).

⁹ Ver Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006, que divulga o Pacto pela Saúde 2006 (consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto).

2.1 A INTEGRALIDADE DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE NO SUS

A Constituição Federal brasileira definiu que “a saúde é direito de todos e dever do Estado” e a Lei Federal n. 8.080/90, que regulamentou o SUS, prevê em seu Artigo 7º, como princípios do sistema, entre outros: a) universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência; b) integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e dos serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema.

As modificações ocasionadas a partir da nova concepção de saúde se refletem na alteração do modelo de atenção, construindo-se um modelo baseado na integralidade e em níveis de complexidade no qual deve haver centros de referência para graus de complexidades diferentes de forma vertical. Para garantir atendimento integral para todos os cidadãos, não cabendo, desta forma, a limitação de seus atendimentos a um conjunto mínimo e básico de serviços de saúde, destinado à parcela mais pobre da população.

Em uma base ampla, está o conjunto de unidades de saúde responsáveis pela atenção primária às populações adscritas. Este primeiro nível de atenção é, preferencialmente, a “porta de entrada” do sistema de saúde e o eixo estruturante do sistema público de saúde. “A população tem acesso a especialidades básicas, que são: clínica médica (clínica geral), pediatria, obstetrícia e ginecologia” (BRASIL, 2006, p. 18).

Dai a importância de se compreender a atenção básica como o eixo orientador do SUS e nunca como barreira limitante ou exclusiva do sistema. Portanto, o SUS deve enfrentar um duplo desafio: abrir as portas do sistema para garantir o atendimento à população historicamente desassistida em e, ao mesmo tempo, implantar redes de atenção à saúde que possam dar conta das necessidades de atendimento.

O acesso aos serviços de saúde corresponde ao circuito preconizado pelo modelo assistencial e pelas normas que orientam a atenção ao paciente que necessita de atenção à saúde, que consiste em atenção básica, seguida, se necessário, de um parecer de outro profissional, podendo este ser da atenção de média complexidade, e no atendimento de alta complexidade, se necessário para o cuidado em saúde (ALVES, 2010). A relação estabelecida entre os três níveis de atenção para acesso integral aos serviços de saúde será descrita na sessão seguinte.

2.2 A RELAÇÃO ENTRE ATENÇÃO BÁSICA, MÉDIA E ALTA COMPLEXIDADE

A integralidade de assistência deve contemplar também a continuidade do atendimento em distintos níveis. Como o sistema funciona de forma referenciada, quando houver a necessidade de outra estratégia de atendimento, o usuário é encaminhado para outro serviço. Assim, a atenção básica constitui o primeiro nível de atenção no interior do sistema de saúde e foi aprovada pela Portaria do Ministério da Saúde n. 648/2006, a qual estabeleceu a revisão de diretrizes e normas para a organização da atenção básica para o Programa Saúde da Família (PSF) e o Programa Agentes Comunitários de Saúde (PACS), definindo desse modo a atenção básica em saúde.

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde.

É desenvolvida por meio do exercício de práticas gerenciais e sanitárias, democráticas e participativas, sob forma de trabalho em equipe, e dirigidas a populações de territórios bem delimitados, pelas quais assume a responsabilidade sanitária, considerando a dinamicidade existente no território em que vivem essas populações. Utiliza tecnologias de elevada complexidade e baixa densidade, que devem resolver os problemas de saúde de maior frequência e relevância em seu território.

É o contato preferencial dos usuários com os sistemas de saúde. Orienta-se pelos princípios da universalidade, da acessibilidade e da coordenação do cuidado, do vínculo e da continuidade, da integralidade, da responsabilização, da humanização, da equidade e da participação social (...).

A atenção básica tem a Saúde da Família como estratégia prioritária para sua organização de acordo com os preceitos do Sistema Único de Saúde.

Portanto, a atenção básica é entendida como o primeiro nível da atenção à saúde no SUS (contato preferencial dos usuários), que se orienta por todos os princípios do sistema, inclusive a integralidade, mas emprega tecnologia de baixa densidade¹⁰. Com relação a infraestrutura necessária para a atenção básica, com ou sem saúde da família, destaca-se uma equipe multiprofissional composta por médico, enfermeiro, cirurgião dentista, auxiliar de consultório dentário ou técnico em higiene dental, auxiliar de enfermagem ou técnico de enfermagem e agente comunitário de saúde, entre outros.

Os insumos e equipamentos devem ser aqueles necessários para o atendimento das

¹⁰ Por tecnologia de baixa densidade, fica subentendido que a atenção básica inclui um rol de procedimentos mais simples e baratos, capazes de atender à maior parte dos problemas comuns de saúde da comunidade, embora sua organização, seu desenvolvimento e sua aplicação possam demandar estudos de alta complexidade teórica e profundo conhecimento empírico da realidade.

prioridades definidas para a saúde local, com a garantia dos fluxos de referência e contrarreferência aos serviços especializados, de apoio diagnóstico e terapêutico, ambulatorial e hospitalar. Deste modo, embora a atenção básica em saúde seja entendida como a base orientadora do sistema, sua porta de entrada preferencial, os procedimentos realizados diretamente em seus serviços, não esgotam as necessidades dos pacientes do sistema de saúde.

A média complexidade, nível seguinte de atenção, tem como objetivo atender agravos de saúde por meio de procedimentos e atendimento especializados. São serviços como consultas hospitalares e ambulatoriais, exames e alguns procedimentos cirúrgicos. É constituída por procedimentos ambulatoriais e hospitalares situados entre a atenção básica e a alta complexidade¹¹ (BRASIL, 2006). A Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) do Ministério da Saúde (MS) define média complexidade em saúde, conforme descrito a seguir.

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

Já o nível de maior complexidade está compreendido no nível terciário, ou de alta complexidade e, neste, estão contemplados procedimentos que dependem de alta tecnologia ou são de alto custo e que, geralmente, são realizados em hospitais regionais, estaduais ou mesmo nacionais (BRASIL, 2006). As principais áreas que compõem a alta complexidade do SUS, organizadas em redes estão presentes no quadro abaixo:

Quadro 01 – Procedimentos de Alta Complexidade no âmbito do SUS

PROCEDIMENTOS
• assistência ao paciente portador de doença renal crônica (por meio dos procedimentos de diálise);
• assistência ao paciente oncológico;
• cirurgia cardiovascular; cirurgia vascular; cirurgia cardiovascular pediátrica;
• procedimentos da cardiologia intervencionista;
• procedimentos endovasculares extracardíacos;
• laboratório de eletrofisiologia;
• assistência em traumatologia-ortopedia;
• procedimentos de neurocirurgia;
• assistência em otologia;
• cirurgia de implante coclear;
• cirurgia das vias aéreas superiores e da região cervical;
• cirurgia da calota craniana, da face e do sistema estomatognático;

¹¹ Os procedimentos de média complexidade do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA), compõem: a) procedimentos especializados realizados por profissionais médicos, outros profissionais de nível superior e nível médio; b) cirurgias ambulatoriais especializadas; c) ações especializadas em odontologia; d) patologia clínica; e) anatomopatologia e citopatologia; f) exames ultrassonográficos; g) diagnóstico; h) fisioterapia; i) terapias especializadas; j) próteses e órteses; e, k) anestesia.

• procedimentos em fissuras labiopalatais;
• reabilitação protética e funcional das doenças da calota craniana, da face e do sistema estomatognático;
• procedimentos para a avaliação e o tratamento dos transtornos respiratórios do sono;
• assistência aos pacientes portadores de queimaduras;
• assistência aos pacientes portadores de obesidade (cirurgia bariátrica);
• cirurgia reprodutiva;
• genética clínica;
• terapia nutricional;
• distrofia muscular progressiva;
• osteogênese imperfeita;
• fibrose cística e reprodução assistida.

Fonte: Elaborado pelo autor, 2018.

A Portaria SAS/MS n. 968, de 11 de dezembro de 2002, definiu o elenco de procedimentos considerados de alta complexidade Ambulatorial e hospitalar. Na maior parte dos estados, esses procedimentos foram historicamente contratados/conveniados junto aos serviços de saúde, sejam privados com fins lucrativos, sejam filantrópicos ou universitários, conforme a oferta dos prestadores, e seu acesso para a população sempre dependeu da procura espontânea e voluntária dos pacientes.

Os serviços de especialidade e a atenção hospitalar de média complexidade tornaram-se, frequentemente, a verdadeira porta de entrada do sistema, atendendo diretamente grande parte da demanda que deveria ser atendida na rede básica, perdendo-se tanto a qualidade no atendimento primário quanto no acesso da população aos tratamentos especializados (quando verdadeiramente necessários), representando, além disso, ampliação ineficiente dos gastos do SUS, aumento das filas de espera em todos os serviços de média e alta complexidade e fragmentação dos cuidados prestados.

Um desafio permanente da gestão do SUS é o fortalecimento dos vínculos interfederativos, necessários à consolidação do Sistema. Diante disso, foi regulamentado o Decreto Presidencial n. 7508/2011, o qual estabelece os acordos de colaboração entre os entes federativos para a organização da rede interfederativa de atenção à saúde, em cada região de saúde. Com base neste decreto, foi elaborado um Contrato Organizativo da Ação Pública (COAP) que consiste em um acordo de colaboração a ser firmado entre União, Estados e Municípios de uma determinada região de saúde com a finalidade de organizar e integrar as ações e serviços em uma rede regionalizada e integrada (SANTOS, 2014).

Tendo como objetivo a construção de uma nova dinâmica de organização e gestão do SUS para a garantia do acesso universal, equitativo e integral, e levando em consideração o impacto das doenças cardiovasculares no âmbito social e da saúde, a seguir destacaremos a conformação da Rede de Atenção à Saúde Cardiovascular no sistema de saúde e uma discussão preliminar sobre cardiopatia infantil, foco deste estudo.

2.2.1 Atenção à Doença Cardiovascular e Cardiopatia Infantil

A literatura demonstra que as doenças crônicas degenerativas apresentaram um aumento significativo no Brasil e no restante do mundo. Entre elas, destacam-se as doenças cardiovasculares, que representam algumas das mais frequentes causas de morbimortalidade, acarretando ao SUS, o conseqüente aumento pela demanda de procedimentos de alta complexidade em cardiologia. Diante desta realidade, em 2011 o Ministério da Saúde lançou o Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil, 2011-2022¹².

A atenção cardiovascular no SUS envolve ações das três esferas. Deve ser estruturada, a partir da atenção básica, de forma regionalizada e hierarquizada, como está proposto pela Portaria GM/MS n. 1.169/2004, que instituiu a Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade. Os principais objetivos da Política Nacional de Atenção Cardiovascular de Alta Complexidade são:

Organizar uma linha de cuidados, que envolva todos os níveis de atenção (básica e especializada de média e alta complexidade), ambulatorial e hospitalar, assistência farmacêutica, atenção às urgências e emergências), privilegiando o atendimento humanizado;

Constituir redes estaduais ou regionais, hierarquizadas e organizadas, garantindo o acesso e o atendimento integral;

Ampliar a cobertura do atendimento aos portadores de doenças cardiovasculares;

Desenvolver mecanismos de avaliação, controle, regulação e monitoramento dos serviços de atenção cardiovascular;

Criar uma câmara técnica para acompanhar a implantação e implementação dessa política (criada por meio da portaria SAS/MS n. 399/2004 e alterada pela portaria SAS/MS n. 498/2004).

Nessa direção, passou-se a focalizar em ações estratégicas para combater as DCNT, incluindo as cardiovasculares, que no Brasil, estão entre as principais causas de internações hospitalares. Em 2010, 12,7% das hospitalizações não relacionadas a gestações e 27,4% das internações de indivíduos de 60 anos ou mais foram causadas por doenças cardiovasculares (SANTOS, 2014, p. 20).

A política nacional estabelece no âmbito do SUS que os centros de referência em

¹² O Plano visa a preparar o Brasil para enfrentar e deter, nos próximos dez anos, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), entre as quais: acidente vascular cerebral, infarto, hipertensão arterial, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas. No país, essas doenças constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a cerca de 70% das causas de mortes, atingindo fortemente camadas pobres da população e grupos mais vulneráveis, como a população de baixa escolaridade e renda (BRASIL, 2011).

doenças cardiovasculares deverão oferecer, no mínimo, quatro dos seguintes serviços de assistência em alta complexidade: a) cardiovascular; b) cardiovascular pediátrica; c) cirurgia vascular; d) procedimentos da cardiologia intervencionista; e, e) procedimentos endovascular extracardiácos e laboratório de eletrofisiologia.

Na perspectiva das necessidades de atendimento integral, universal e equitativo no âmbito do SUS às pessoas acometidas por doenças cardiovasculares, a Política de Atenção Cardiovascular na atenção secundária e terciária devem estar bem estruturadas para garantir a integralidade do cuidado ao usuário (SANTOS, 2014).

Com relação à assistência à criança cardiopata, foco desse trabalho, o Ministério da Saúde, por meio da portaria n. 1.727, de 11 de julho de 2017, aprovou o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita. Embasado na Política de Atenção Integral à Saúde da Criança¹³ que prevê entre seus eixos a vigilância da mortalidade infantil e a atenção à saúde do recém-nascido.

Nas últimas décadas, a taxa de mortalidade infantil (crianças menores de um ano) no Brasil teve expressiva queda resultado das estratégias implementadas pelo governo federal, por meio de ações de diminuição da pobreza e da ampliação da cobertura da Estratégia Saúde da Família, entre outras, proporcionando a redução da taxa de mortalidade infantil de 47,1 a cada mil nascidos vivos em 1990 para 16 a cada mil em 2011. A mortalidade neonatal precoce representa cerca de 60% a 70% da mortalidade infantil, e 25% dos óbitos ocorrem no primeiro dia de vida. As cardiopatias congênitas correspondem a cerca de 10% dos óbitos infantis e 20% a 40% dos óbitos decorrentes de malformações (BRASIL, 2017).

As cardiopatias congênitas são alterações da anatomia ou da função do coração, presentes desde o nascimento mesmo quando diagnosticados tardiamente, enquanto que as adquiridas são aquelas que apresentam as mesmas alterações, porém seu início se dá após o nascimento (PASSARELLI, 2009; PINTO JÚNIOR, 2010). Medeiros Sobrinho (1990) destaca que os defeitos cardíacos congênitos são definidos por diversos autores como uma anormalidade observada já ao nascimento, tanto na estrutura como na função cardiocirculatória.

As malformações parecem resultar de uma interação multifatorial, que abrange fatores genéticos e ambientais. A etiologia da maioria dos defeitos cardíacos é desconhecida. No entanto, segundo Jansen *et al.* (2000), vários fatores estão associados a uma incidência maior que a normal. Estas incluem:

a) Fatores pré-natais: rubéola materna; desnutrição; diabetes materna; e, idade materna

¹³ Ver Portaria n. 1.130, de agosto de 2015 que institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde.

acima de 40 anos.

b) Fatores genéticos, pois há um risco maior de doença cardíaca congênita na criança que: tem um irmão com defeito cardíaco congênito; tem um genitor com defeito cardíaco congênito; tem uma aberração cromossômica, como a Síndrome de Down; e, nasce com outras anormalidades congênitas.

Dentre as cardiopatias congênitas, existem as alterações na conexão entre as cavidades entre si e com os grandes vasos. Estas podem ainda estar acompanhadas de:

1) Alterações da localização do coração (ectopia cordis): o coração se localiza externamente ao tórax ou no interior da cavidade abdominal.

2) Alterações da orientação do coração no interior do mediastino: o coração com a ponta voltada para a direita indica dextrocardia e com localização mediana indica mesocardia.

De acordo com Victoria e Gessner (1996), de cada mil nascidos vivos, oito a dez apresentam defeitos cardíacos congênitos, sendo atingidas crianças de todas as camadas socioeconômicas, indiscriminadamente. As malformações, na maioria das vezes, resultam do desenvolvimento embriológico alterado de determinada estrutura ou da insuficiência de tal estrutura em obter o seu desenvolvimento completo, a partir de estágio inicial do tecido fetal.

Diante do diagnóstico de cardiopatia da criança, a família tende a ficar desorientada com este fato novo, pois a desestabiliza, e as idealizações antes sonhadas se transformam em angústias e incertezas. Segundo Pulz *et al.* (2006), o sistema cardiovascular é responsável pelo transporte de oxigênio aos tecidos, sendo assim, as doenças cardiovasculares podem limitar a capacidade funcional, impondo restrições as atividades de vida diária proporcionais à disfunção cardíaca.

A cardiopatia congênita afeta a estrutura familiar de forma material, emocional e nas suas relações sociais. É comum notarmos também como a relação dos pais com a criança é perpassada pela doença. Eles ficam tão impactados que esquecem a criança, ou seja, eles vivem o desenvolvimento da doença e não da criança (GIANNOTTI, 1996).

No entanto, é inegável que quando se trata de famílias de baixa renda, monoparentais, há uma dificuldade a mais que sobrecarrega a família, sobretudo, a figura feminina. Pois a mulher precisa assumir entre o trabalho remunerado, o cuidado com os filhos e a atividade doméstica. A rotina da mulher chefe de família encontra na mão dupla trabalho/vida familiar, uma problemática que acaba por se refletir na participação dessa mulher na vida e formação de seus filhos, pois há dificuldade da mulher/mãe e provedora em promover o sustento da família e preservar uma participação mais efetiva junto a seus filhos e ao ambiente familiar (COSTA, 2009).

3 METODOLOGIA DA PESQUISA

Para a construção e análise desta pesquisa, foi construída uma metodologia que possibilitasse uma aproximação do objeto, considerando sua subjetividade, sua complexidade e seu dinamismo, a partir de uma abordagem quanti-qualitativa, em que se pode levantar os diversos aspectos relacionados ao objeto em questão, classificando-o e analisando-o. Além do delineamento teórico, a pesquisa apresenta resultados que podem ser aplicados, na solução, ainda que parcial, de um problema prático.

Do ponto de vista dos procedimentos técnicos, pode-se classificá-la como descritiva, pois foi realizada através de levantamentos e estudos de campo junto ao universo pesquisado, em que obteve conclusões generalizáveis da realidade atual do serviço prestado a partir do agrupamento de profissionais estudados.

Os dados coletados foram primários, obtidos diretamente da fonte, o sujeito da pesquisa, e secundários, aqueles já disponíveis e obtidos por outrem. Dentre os secundários estão aqueles adquiridos em livros publicados, sites, monografias, artigos científicos etc., e os primários referentes aos dados obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas, a partir de um roteiro elaborado pelo próprio autor (Apêndice B).

A referida entrevista, em geral, é aquela que parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante (TRIVINOS, 1987). É a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo, uma vez que a entrevista semiestruturada está focalizada em um assunto sobre o qual confeccionamos um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista. Para o autor, esse tipo de entrevista pode fazer emergir informações de forma mais livre e as respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas.

A escolha de profissionais como participantes da pesquisa se deu em virtude destes possuírem o conhecimento técnico necessário para descrever o fluxo do tratamento cirúrgico cardiopediátrico na instituição, uma vez que estes, na sua maioria, trabalham diretamente com as formas de acesso ao serviço especializado, os quais vivenciam essa realidade cotidianamente em seus espaços de trabalho. Isto significa dizer que a escolha de profissionais, assistentes sociais e/ou chefes de setores, para participar da pesquisa tornou-se viável por apresentarem o conhecimento sistemático dos processos que envolvem a cirurgia cardíaca infantil.

O universo da pesquisa compreendeu profissionais que trabalham, direta ou indiretamente, com a cirurgia cardiopediátrica neste hospital; a amostra foi composta por 07 (sete) profissionais, que atuam nos seguintes setores: Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME), Serviço de Ambulatório (SAM), Serviço de Apoio à Triagem/Serviço de Emergência Cardiológica (SAT/SERC), Clínica Pediátrica, Centro Cirúrgico e UTI Pediátrica. Adotou-se, como critérios de inclusão dos participantes, serem assistentes sociais e/ou chefes de setores, com mais de 02 (dois) anos de atuação profissional na instituição, conhecer o fluxo da cirurgia cardiopediátrica e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A).

Para a pesquisa foi privilegiada a participação de assistentes sociais, exceto nos setores do Centro Cirúrgico e da UTI Pediátrica onde as entrevistas foram direcionadas aos chefes dos setores. Cabe destacar ainda, que nos demais setores, sempre que houve a necessidade de reforçar/esclarecer dados e informações, recorremos aos chefes dos setores, com a finalidade de compreender detalhadamente o objeto de estudo.

Os instrumentos utilizados para coleta e levantamento de dados foram a análise de documentos oficiais da instituição (manuais operacionais dos setores, relatórios institucionais, fluxogramas, organogramas e dados estatísticos); entrevista e observação sistemática. A entrevista semiestruturada, visou alcançar o universo total da pesquisa, sendo que o roteiro de entrevista foi construído com um conjunto de itens bem ordenados e apresentados de forma clara, com organização que motivava o informante.

As entrevistas ocorreram em sala reservada dos setores em que os profissionais participantes trabalham, e excepcionalmente em outros locais da instituição, quando a entrevista se tornava inviável nos setores de atuação dos profissionais. Os instrumentos utilizados nas entrevistas foram: celular com gravador de áudio digital, roteiro de entrevista semiestruturada e caneta. A coleta de dados do estudo foi realizada de outubro a dezembro de 2017, após a aprovação do projeto deste estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP (Parecer n. 2.138.614 de 26/06/17), nos termos da Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – CNS (Apêndice C).

A análise desta pesquisa teve como referencial epistemológico o método dialético de investigação, o qual é compreendido como o método que entende os fenômenos como síntese de múltiplas determinações, conforme a lógica das contradições (GIL, 2008), a fim de entender de forma crítica a realidade social além do imediato, desvendando a essência dos fenômenos, além de oferecer subsídios para uma reflexão dinâmica e totalizante do real. Desse modo, ao analisar uma realidade específica de atenção à saúde, em que profissionais, crianças e famílias

coexistem em um determinado tempo e espaço, busca-se a explicitação das conexões entre o todo e suas partes formando correlações concretas de conjuntos e unidades, conforme descritas por Minayo (2007).

Nesta direção, foram determinados como objetivo geral da pesquisa: Analisar o processo vivenciado pelo usuário no acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na FPHCGV. Como objetivos específicos, foram definidos: a) desvelar o processo vivenciado pelo usuário para o acesso ao serviço especializado; b) traçar o fluxo da cirurgia cardiopediátrica na Fundação; e, c) discutir os entraves e os desafios na garantia do acesso ao tratamento cirúrgico cardiopediátrico.

4 A ATENÇÃO À CRIANÇA CARDIOPATA E A TERAPÊUTICA CIRÚRGICA

As cardiopatias congênitas com apresentação no período neonatal merecem especial atenção devido à sua elevada gravidade. A incidência de cardiopatias varia entre 0,8%, nos países desenvolvidos, e 1,2%, nos países mais pobres. Já Whaley e Wong (1989), declararam que a incidência de doença cardíaca congênita é de aproximadamente 8 a 10 por 1000 nascidos vivos. Apesar das divergências no que diz respeito à incidência da cardiopatia congênita, ambos concordam que esta é uma das principais causas de morte no primeiro ano de vida, apesar da sobrevida pós-natal depender, fundamentalmente, do tipo de lesão existente.

Existem doenças mais benignas, como a Comunicação Interatrial¹⁴, que permite uma vida confortável até a segunda ou terceira década, como também existem doenças como a Transposição dos Grandes Vasos¹⁵, em que a sobrevida ao primeiro ano de vida sem intervenção é impossível. O diagnóstico das cardiopatias congênitas depende da associação de diversos métodos como: radiografia de tórax, eletrocardiografia, ecocardiografia e estudo hemodinâmico (cateterismo cardíaco). O diagnóstico completo baseia-se na análise dos métodos de diagnóstico, identificando alterações da anatomia e a avaliação das funções cardíaca e pulmonar.

Como já indicado anteriormente, em 11 de julho de 2017, o Ministério da Saúde aprovou o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita, tendo como objetivo estabelecer diretrizes e integrar ações que favoreçam o acesso ao diagnóstico, ao tratamento e à reabilitação da criança e do adolescente com cardiopatia congênita, bem como a redução da morbimortalidade desse público. Este plano visa orientar a organização da assistência à criança com cardiopatia, de modo a proporcionar o cuidado integral da criança em todas as etapas: pré-natal, neonatal, assistência cardiovascular e seguimento (BRASIL, 2017).

De acordo com a sua regulamentação, as Secretarias Estaduais e Distritais devem estabelecer um planejamento regional hierarquizado para formar as respectivas redes estaduais, distrital ou regionais de atenção em Alta Complexidade Cardiovascular com a finalidade de prestar assistência aos pacientes com doenças do sistema cardiovascular que necessitem ser submetidos aos procedimentos classificados como de alta complexidade.

Para manter essas crianças vivas, foram desenvolvidas técnicas cirúrgicas, que, de

¹⁴ A Comunicação Interatrial (CIA) é considerada uma Cardiopatia Congênita Moderada, que são aquelas que não cursam com sinais de insuficiência cardíaca ou hipóxia ao longo do primeiro ano de vida, mas que demandam correção do defeito ainda na infância (BRASIL, 2017).

¹⁵ Também conhecida como Transposição das Grandes Artérias é considerada uma Cardiopatia Congênita Crítica, que são aquelas que se manifestam no período neonatal por meio de hipóxia, insuficiência cardíaca ou baixo débito sistêmico e que demandam intervenção no primeiro mês de vida (BRASIL, 2017).

acordo com Eiloft *et al.* (1996), evoluíram de forma a corrigir desde as cardiopatias congênitas simples até as mais complexas, chegando até mesmo ao transplante cardíaco pediátrico. Nesse sentido, essa clientela constitui um grupo de risco, com especificidades orgânicas e determinações sociais que necessitam de um cuidado especializado.

Com o avanço tecnológico das técnicas cirúrgicas, o melhor conhecimento da fisiopatologia e a implementação de protocolos mais sofisticados de pós-operatório (BEHRMAN; KLIEGMAN, 1991), os métodos paliativos passaram a ser o “salvamento” dos neonatos, pois as patologias são tão complexas que, nos anos 70 e 80, a mortalidade das crianças nascidas com cardiopatias congênitas e que morriam antes do primeiro ano de vida era estimada em 50%.

Essa evolução de novos equipamentos, técnicas e, acima de tudo, o desenvolvimento científico, vem crescendo em velocidade muito rápida (NAGANUMA *et al.*, 1995), exigindo que as instituições e profissionais aprimore seus conhecimentos nos aspectos técnico e científico, visto que o tratamento e acompanhamento das fases pré, trans e pós-operatória, e até mesmo no tratamento cirúrgico, estão diretamente relacionados à qualificação da assistência ministrada.

O tratamento cirúrgico das cardiopatias congênitas objetiva: assegurar melhores chances para a sobrevivência da criança; tornar a função cardíaca normal ou o mais próximo do normal possível; e, criar condições para a reversão de alterações secundárias, pulmonares ou cardíacas. O momento mais adequado para a operação depende do tipo e da natureza da cardiopatia, a presença e a severidade dos sintomas e o potencial de determinar alterações secundárias reversíveis.

Segundo os autores consultados, a tendência atual é a intervenção cirúrgica precoce, por oferecer melhores resultados, tanto imediatos quanto tardios. Jansen *et al.* (2000), apresenta em seu artigo intitulado *Assistência de enfermagem à criança portadora de cardiopatia*, o histórico da cirurgia cardíaca pediátrica.

- 1939 - primeiro relato de um procedimento cirúrgico em crianças cardiopatas: fechamento de um Canal Arterial patente.
- Década de 40 - início das cirurgias de lesões extra cardíacas, com bons resultados.
- 1945 - primeiro relato de uma cirurgia cardíaca paliativa.
- Década de 50 - desenvolvimento da técnica de circulação extracorpórea, que leva ao desenvolvimento das técnicas cirúrgicas para as lesões intracardíacas.
- Década de 60 - marca o sucesso do tratamento cirúrgico das lesões mais simples em pré-escolares e lactentes.

• Década de 70 - introdução das técnicas de hipotermia profunda, o que torna possível a correção da grande maioria das cardiopatias congênitas em lactentes.

• Década de 80 - a criação e o aperfeiçoamento de novos equipamentos e técnicas, o melhor conhecimento da fisiopatologia e os protocolos mais sofisticados de pós-operatório permitiram estender os benefícios da correção cirúrgica à idade neonatal.

A cirurgia cardiovascular pediátrica é realizada nos hospitais habilitados no SUS em Alta Complexidade Cardiovascular. Conforme a Portaria GM/MS nº 210/2004, o hospital habilitado na cirurgia cardiovascular pediátrica deve dispor de estrutura física e funcional além de uma equipe assistencial devidamente qualificada e capacitada para a prestação de assistência aos portadores de doenças cardiovasculares, em pacientes com idade até 18 anos. Nessa direção, atualmente existem 69 hospitais habilitados no país para a realização de cirurgia cardiopediátrica, como podemos observar no quadro abaixo:

Quadro 02 – Hospitais habilitados com Serviço de Cirurgia Cardiovascular Pediátrica

UF	Município	Hospital
AL	Maceió	Santa Casa de Misericórdia de Maceió
AM	Manaus	Hospital Universitário Francisca Mendes
BA	Feira de Santana	Hospital Estadual da Criança
BA	Salvador	Hospital Ana Nery
BA	Salvador	Hospital Universitário Professor Edgard Santos
BA	Salvador	Hospital Santa Isabel
BA	Salvador	Hospital Português
BA	Salvador	Hospital São Rafael
BA	Salvador	Hospital Geral Roberto Santos
CE	Fortaleza	Hospital Martagão Gesteira
CE	Fortaleza	Hospital Messejana
CE	Fortaleza	Instituto do Coração da Criança e do Adolescente
DF	Brasília	Hospital Infantil Albert Sabin
DF	Brasília	Instituto de Cardiologia do Distrito Federal
ES	C. do Itapemirim	Hospital de Base do Distrito Federal
ES	Vila Velha	Hospital Evangélico de Cachoeiro do Itapemirim
GO	Goiânia	Hospital Infantil e Maternidade Dr. Alzir Bernadino Alves
MA	São Luís	Hospital da Criança
MA	São Luís	Hospital Universitário da UFMA
MG	Belo Horizonte	Santa Casa de Misericórdia do Maranhão
MG	Belo Horizonte	Hospital das Clínicas da UFMG
MG	Belo Horizonte	Hospital de Doenças Cardiovasculares
MG	Juiz de Fora	Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte
MG	Juiz de Fora	Santa Casa de Misericórdia de Juiz de Fora
MG	Passos	Hospital e Maternidade Terezinha de Jesus
MG	Uberaba	Santa Casa de Misericórdia de Passos
MG	Uberlândia	Hospital Escola da UFTM
MS	Campo Grande	Hospital das Clínicas da UFU
MT	Cuiabá	Santa Casa de Misericórdia de Campo Grande
PA	Belém	Hospital Infantil e Maternidade ¹⁶
PA	Belém	Hospital de Clínicas Gaspar Vianna
PI	Teresina	Hospital D. Luiz I
PI	Teresina	Hospital São Marcos

¹⁶ Embora este Hospital apareça na lista do Ministério da Saúde como habilitado para Cirurgia Cardiovascular Pediátrica, não se tem conhecimento da oferta deste Serviço na região pela referida instituição.

PE	Recife	Hospital São Paulo
PE	Recife	Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco – Procape
PE	Recife	Instituto Materno Infantil de Pernambuco – Imip
PR	Campina Grande do Sul	Real Hospital Português
PR	Campo Largo	Hospital e Maternidade Angelina Caron
PR	Curitiba	Hospital e Maternidade Nossa Senhora do Rocio
PR	Curitiba	Hospital de Clínicas da UFPR
PR	Londrina	Hospital Pequeno Príncipe
PR	Pato Branco	Santa Casa de Misericórdia de Londrina
PR	Umuarama	Policlínica Pato Branco
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Geral Nossa Senhora Aparecida
RJ	Rio de Janeiro	Instituto Nacional de Cardiologia – INC
RJ	Rio de Janeiro	Instituto Estadual de Cardiologia Aloysio de Castro
RJ	Rio de Janeiro	Hospital Universitário Pedro Ernesto
RN	Natal	Hospital Geral de Bonsucesso
RS	Caxias do Sul	Hospital Universitário Onofre Lopes
RS	Porto Alegre	Hospital Geral de Caxias do Sul
RS	Porto Alegre	Hospital São Lucas PUC
RS	Porto Alegre	Instituto de Cardiologia
SC	Florianópolis	Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
SC	Joinville	Hospital Infantil Joana de Gusmão
SE	Aracaju	Hospital Materno Infantil Dr. Jeser Amarante Faria
SE	Aracaju	Hospital do Coração
SP	Bauri	Hospital de Cirurgia
SP	Botucatu	Hospital Estadual de Bauri
SP	Campinas	Hospital das Clínicas de Botucatu
SP	Campinas	Hospital e Maternidade Celso Pierro
SP	Ribeirão Preto	Hospital das Clínicas da Unicamp
SP	São José do Rio Preto	Hospital das Clínicas FAEPA
SP	São Paulo	Hospital de Base de São José do Rio Preto
SP	São Paulo	Casa de Saúde Santa Marcelina
SP	São Paulo	Hospital São Paulo
SP	São Paulo	Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia
SP	São Paulo	Instituto do Coração INCOR
SP	São Paulo	Hospital Central
SP	São Paulo	Hospital São Joaquim / Beneficência Portuguesa

Fonte: CNES/DATASUS, jan. 2017.

Elaboração: BRASIL, 2017 e adaptado pelo autor, 2018.

Com base no quadro apresentado acima, podemos destacar que os hospitais com serviços de cirurgia cardiovascular pediátrica estão presentes em vinte e um dos estados brasileiros, não havendo, portanto, hospitais habilitados junto ao Ministério da Saúde para a realização deste procedimento nos estados da Paraíba, Tocantins, Rondônia, Roraima, Amapá e Acre. Destaca-se que as unidades habilitadas devem ofertar procedimentos de alta complexidade, acompanhamento ambulatorial, pré e pós-operatório, continuado e específico, além de atendimento em urgência referenciada.

Quanto à terapêutica cirúrgica, convém sublinhar que em se tratando de cirurgia corretiva, a finalidade é de recompor a anatomia, ou diante da inviabilidade, restaurar a função de forma definitiva. Contudo, face à impossibilidade anatômica ou funcional para correção permanente do defeito, a perspectiva terapêutica será reorientada para minimizar os efeitos deletérios sobre a qualidade de vida da criança, o que implicará em novas internações cirúrgicas a médio e/ou a longo prazo (PINTO JÚNIOR, 2010). Ressalta-se ainda que a maior parte das

crianças tratadas na FPHCGV, que é a principal unidade de referência especializada em cardiopediatria no Estado do Pará e lócus deste estudo, provém das cidades interioranas e apresenta baixa renda, o que em muitos casos tem como consequência a dificuldade de acesso a uma alimentação com alto valor nutricional, ao tratamento odontológico e aos exames pré-operatórios.

Oliveira e Luz (1992) observam que, independente do sexo, idade, condição socioeconômica, ou mesmo do tipo de procedimento cirúrgico, algumas preocupações imediatas, fantasias e medos estão presentes na maioria dos pacientes pré-cirúrgicos, entre essas, o medo da morte, da anestesia e o medo da dor, entre outras. Os momentos que antecedem a cirurgia são vivenciados de forma dramática e assustadora. O medo do desconhecido é a principal causa de insegurança e ansiedade do paciente pré-cirúrgico. Ele teme a morte, a anestesia, a intervenção em si, a recuperação e a posterior condição familiar, caso seja o provedor de seu lar (BROERING; CREPALDI, 2008).

O cardiopata que se encontre hospitalizado para intervenção cirúrgica estará diante de uma rotina institucional geradora de profundos sentimentos de angústia e medo: os jejuns prolongados para realização de procedimentos invasivos, diálise peritoneal, dissecação de vasos de grosso calibre, permanência em UTI sem a presença dos pais (presentes somente no horário de visita) durante o pós-operatório por tempo médio igual ou superior a 72 horas, restrição ao leito em posturas fixas desconfortáveis pela presença de drenos e aparelhos para a manutenção da vida, manipulação e cuidados gerais realizados por pessoas estranhas (AITA, 2012).

A autora também aponta, que a forma como a criança reage à doença e cirurgias estão vinculados a fatores como o nível de desenvolvimento, experiência prévia com hospitalização, compreensão da criança e família sobre seu estado clínico e procedimentos a que será submetido. Portanto, devido ao fato de estar no hospital, a criança estará envolvida em um evento que irá requerer grande capacidade de adaptação às várias mudanças.

Ainda com relação ao acesso à terapêutica cirúrgica, convém destacar que diante de todas as dificuldades vivenciadas pelos usuários e das desresponsabilizações do Estado, as famílias e/ou grupos de apoio criam estratégias de sobrevivência, que articulam seus recursos e suas redes de solidariedade como a família externa, a vizinhança, o grupo religioso para acessar o tratamento. Contudo, segundo Alves e Miotto (2014), a necessidade de lançar mão de outras estratégias para alcançar o acesso demonstra que a operacionalização do serviço de saúde depende cada vez mais do controle que os próprios usuários fazem dos seus processos, pois existe uma demanda de tempo e de trabalho dos usuários inerentes à fragmentação da atenção.

O acesso aos serviços de saúde tem sido objeto de análise na literatura da atualidade,

principalmente no contexto de crise econômica que se instala na última década, demarcando a existência de barreiras aos usuários (como filas para marcação de consulta e atendimento), bem como estratégias para sua superação.

A garantia da saúde como direito universal na legislação brasileira foi somente mais uma etapa alcançada na construção do Sistema de Saúde, para se concretizar o direito à saúde, é necessário ter como alicerce um modelo social fundamentado na solidariedade humana e na igualdade social (ASSIS; JESUS, 2012). Na prática, ainda existe um acesso seletivo, focalizado e excludente: “Grupos que apresentam maiores necessidades de saúde são justamente aqueles que têm maior dificuldade de acessar e utilizar os serviços de saúde” (LIMA *et al.*, 2002, p. 65).

De modo a aprofundar a discussão sobre o acesso aos serviços de saúde frente às dificuldades vivenciadas periodicamente pelos usuários do SUS na efetivação do direito à saúde, será apresentado no próximo item, a análise da pesquisa de campo a qual expressará os avanços e os desafios na garantia do acesso ao tratamento cirúrgico cardiopediátrico no sistema público de saúde, especialmente na FPHCGV.

4.1 ANÁLISE DA PESQUISA: A GARANTIA DO ACESSO AO TRATAMENTO CIRÚRGICO CARDIOPEDIÁTRICO

A Fundação Pública Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (FPHCGV) é a referência em cardiopediatria, do Sistema Único de Saúde no estado do Pará. É uma instituição do Governo do Estado vinculada à Câmara Setorial de Políticas Sociais. O Hospital de Clínicas Gaspar Vianna foi concluído em 2001 pelo Governo do Estado, em parceria com Ministério da Saúde, com recursos do Projeto Reforsus, passando de 11 mil metros quadrados para mais de 22 mil metros quadrados de área construída, tornando-se um dos mais completos do Brasil. Atualmente, é referência estadual em Psiquiatria, Cardiologia e Nefrologia (FPHCGV, 2009).

Preconiza como missão a garantia de atendimento ambulatorial e hospitalar na média e alta complexidade, com excelência e humanismo, bem como apoiar ensino e pesquisa na área da saúde, tendo como público alvo as famílias e indivíduos atendidos gratuitamente pelo SUS no Estado do Pará.

Como referência especializada em cardiopediatria, absorve o fluxo de usuários provenientes dos cento e quarenta e quatro municípios que compõem o estado do Pará, além dos estados do Maranhão e Amapá, oferecendo ainda suporte para a rede privada na oferta de leitos para Unidade de Tratamento Intensivo em cardiologia pediátrica (UTI Pediátrica) e cardiologia neonatal (FPHCGV, 2009).

A unidade de internação da pediatria da FPHCGV é composta por 42 leitos, distribuídos em: 08 de UTI pediátrica, 10 de UTI neonatal, 03 de UCI (Unidade de Cuidados Intermediários), 20 de enfermaria e 01 de isolamento. O acesso de crianças cardiopatas ao serviço especializado se dá através de encaminhamento ao Serviço de Ambulatório ou ao Serviço de Emergência Cardiológica da Fundação, onde serão avaliadas pelos cardiopediatras, definindo a patologia através de avaliação clínica, ecocardiografia e exames complementares. A terapêutica que será empregada dependerá da cardiopatia, podendo ser clínica, cirúrgica ou hemodinâmica.

No caso de cirurgia, há a utilização de técnicas invasivas de diagnóstico e tratamento médico, tais como o cateterismo, a operação e a experiência de hospitalização, às vezes nos primeiros dias de vida da criança. Assim, as cirurgias cardíacas são agendadas por um médico da rotina, que é o responsável pela marcação, confecção do mapa cirúrgico e exposição dos casos para a equipe cirúrgica, em sessão clínica semanal, as quais podem acontecer de forma eletiva e/ou de urgência, de acordo com a gravidade do caso.

As solicitações eletivas de procedimentos cirúrgicos são feitas por meio de laudo para Autorização de Internação Hospitalar (AIH), a qual é gerenciada pelo Serviço Social do SAME e autorizada pelo Departamento de Regulação de Belém (DERE/SESMA). A vaga para internação só é liberada uma vez confirmado o diagnóstico cardiológico ou se houver urgência terapêutica. As emergências de cirurgia ou cateterismo são realizadas com prioridade e urgência em relação aos procedimentos eletivos.

Feita a caracterização do *locus* da pesquisa, a seguir serão apresentados os relatos sistematizados das sete profissionais entrevistadas na FPHCGV, que se deu por meio de entrevistas semiestruturadas, possibilitando elaborar as contribuições propostas pelo presente estudo. Das entrevistas realizadas, foi possível apreender diferentes aspectos do processo vivenciado pelo usuário infantil para acessar um serviço de alta complexidade em saúde.

Das 07 (sete) participantes, 04 (quatro) foram assistentes sociais e 03 (três) gerentes de setores, identificadas no estudo por nomes fictícios, conforme apresentado no quadro a seguir.

Quadro 03 – Identificação das Entrevistadas

Nº	NOME	SETOR	TEMPO DE SERVIÇO
01	ABAETETUBA	SAT	19 ANOS
02	BELEM	SAME	04 ANOS
03	MARABÁ	C. PEDIÁTRICA	25 ANOS
04	PARAUPEBAS	C. PEDIÁTRICA	12 ANOS
05	SANTAREM	SAM	18 ANOS
06	TUCURUI	B. CIRÚRGICO	12 ANOS
07	UIRUUTU	UTI PED	14 ANOS

Fonte: Elaboração do autor, 2018.

Os nomes utilizados nesta pesquisa são fictícios, escolhidos pelo autor, a fim de resguardar a identidade das entrevistadas, favorecendo, assim, o sigilo das informações divulgadas. Para tal fim, elegeu-se como nomes fictícios, 07 dos municípios que mais demandam atendimento na Instituição, com intuito de chamar à atenção para a importância da integração e da regionalização dos serviços de saúde para a oferta de uma assistência que seja de fato universal e equânime.

Com o objetivo de traçar o fluxo da cirurgia cardíaca infantil na Fundação, optou-se por uma amostra que contemplasse os principais setores envolvidos no processo da terapêutica cirúrgica, os quais estão apresentados no quadro acima. O tempo de serviço prestado pelas profissionais compreende, em sua maioria, mais de 10 anos, o que caracteriza, em grande parte, um agrupamento de profissionais com grande experiência na assistência aos usuários cardiopatas.

Partindo das informações mais expressivas fornecidas pelas profissionais entrevistadas, buscou-se identificar os traços mais relevantes sobre o processo vivenciado pelo usuário no acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica, conforme abordado em seguida.

4.1.1 Acesso ao Serviço Especializado Cardiopediátrico

Os serviços de saúde, como já informado, devem atender a lógica do SUS, no sentido da sua prevenção, promoção e recuperação. Deste modo, os serviços passam a ser prestados em três níveis de atenção: primária (centros de saúde ou unidades básicas de atenção à saúde), secundária (ambulatórios) e terciária (hospitais especializados ou unidades hospitalares de alta complexidade), de forma regionalizada, hierarquizada em complexidade crescente (SANTOS, 2014).

Seguindo essa lógica, a primeira pergunta buscou saber como acontece o acesso ao serviço especializado cardiopediátrico na FPHCGV. Sobre o assunto, as entrevistas apontaram

diferentes formas de ingresso na Instituição para o acesso ao tratamento cardiopediátrico, como podemos observar nos fragmentos apresentados abaixo, em que as entrevistadas caracterizam esse fluxo:

A criança vem referenciada (tanto via ambulatorial quanto via emergencial), as que entram pelo SAT/SERC, muitas das vezes, não são emergência, elas vêm referenciadas, têm outras que não, geralmente, é a própria mãe que observa algum sintoma na criança e procura o serviço de forma espontânea (sem referência), a fim de descartar possível diagnóstico de cardiopatia; a criança passa com a especialista (pediatra e cardiopediatra) que avalia, quando é verificada alguma alteração, sempre é solicitado o Ecocardiograma e os demais exames necessários para confirmar ou descartar tal diagnóstico (**Abaetetuba**).

No ambulatório, o ingresso acontece através do agendamento de consulta via central de regulação DERE/SESMA, e através do SAT/SERC (emergência cardiológica) onde o paciente após ser avaliado e detectado que é demanda do perfil da cardiopediatria é encaminhado para acompanhamento ambulatorial (**Santarém**).

Tem várias possibilidades de entrada no sistema de atendimento. Quando a criança nasce aqui na Fundação; quando é diagnosticado antes de nascer através de ecocardiograma fetal ou através de ultrassom suspeita e vem fazer o ecocardiograma fetal aqui (FPHCGV); quando nasce em outra cidade e consegue fazer o ecocardiograma ou um exame que seja suspeito que a criança tem cardiopatia e chega de urgência no SAT, isso para Recém-Nascidos. Para as crianças maiores, muitas das vezes elas chegam mais tarde no atendimento, quando há uma suspeita de cardiopatia e vem para o serviço de urgência para ser avaliado (**Visu**).

Considerando que se trata de uma Instituição que oferece à população assistência à saúde de média e alta complexidade (ambulatorial e hospitalar), podemos constatar, com base nos fragmentos em destaque, que os usuários têm seguido o fluxo proposto no âmbito do SUS ao acessar o serviço especializado em tratamento cardiopediátrico. Isto é, o ingresso acontece a partir do encaminhamento da rede básica e/ou especializada de saúde, tanto por meio do agendamento de consultas quanto em situação de urgência e emergência via SAT/SERC.

Outro fluxo existente na Fundação, é o de atendimento à recém-nascidos, seja aqueles que nascem no hospital, seja aqueles encaminhados por outros serviços, que necessitam de tratamento devido a uma cardiopatia congênita. Ressalta-se, que esse fluxo não será tratado em sua complexidade neste trabalho, haja vista que não faz parte de seus objetivos.

Quando o tratamento indicado é cirúrgico (não-urgente), as crianças são inseridas em uma lista de espera que é controlada pelo Serviço Social do SAME. A internação destas crianças segue a posição que elas ocupam na fila de espera e/ou seguindo a classificação de prioridade para realização do procedimento. Todavia, é recorrente acontecer da criança precisar “pular a fila”, em decorrência de complicações clínicas. Assim, a internação se dá de duas formas: após atendimento ambulatorial e/ou via serviço de emergência cardiológica.

Ainda na perspectiva do acesso, a pergunta seguinte visava conhecer as principais dificuldades para o ingresso do usuário ao tratamento cirúrgico infantil na FPHCGV. Nessa direção, adiantamos que o caminho percorrido até o serviço de alta complexidade em cirurgia cardiopediátrica tem início em atendimentos que os usuários efetuam com os próprios médicos especialistas, seja na Fundação, seja no município de origem. Contudo, quando se trata de cirurgia, é revelada uma diversidade de dificuldades na inserção da criança no Sistema, como se pode constatar nas falas a seguir.

Uma das dificuldades é a carência deste serviço no estado, logo se deveria expandir, ter outros hospitais cardiopediátricos, e não está centralizado em um só. O governo deveria expandir esse serviço, ampliar, ampliar até mesmo o número de leitos, sobretudo porque temos uma população ribeirinha bem grande. Outro fator importante, o usuário não tem acesso imediato a uma consulta, a principal dificuldade de acesso é não ter essa disponibilidade de vaga logo garantida para tratamento ambulatorial ou cirúrgico, porque tem uma longa fila de espera (**Marabá**).

A principal dificuldade consiste no acesso ao primeiro atendimento via regulação, pois poucas são as vagas ofertadas para a Central de Regulação devido a Fundação dispor de poucos profissionais especializados para atender essa demanda tão extensa, haja vista que atende todo o Pará e mais alguns estados vizinhos. O ambulatório possui somente 03 (três) profissionais (cardiopediatras). Sendo que: 02 (dois) atendem duas vezes na semana e 01 (um) que atende uma vez na semana (**Santarém**).

A organização da rede de saúde se sustenta na capacidade dos serviços de saúde em dar respostas objetivas aos problemas demandados pelos usuários. Para tanto, é necessário fortalecer a porta de entrada no nível básico da atenção, demarcando os fluxos dos atendimentos organizados a partir das demandas epidemiológica, sanitária e social. A regulação teria que responder de fato a estas, com garantia do atendimento nos diferentes níveis de complexidade. Além disso, é preciso facilitar o acesso dentro dos limites geográficos de cada território social, integrando serviços e práticas por meio da referência e contrareferência na rede SUS (ALVES, 2010).

Com base nas entrevistadas e na autora referenciada acima, podemos afirmar que o acesso ao serviço especializado em saúde está diretamente relacionado às dimensões geográficas e organizacionais que envolvem todas as características dos recursos que facilitam ou dificultam a obtenção da atenção. A oferta de serviços deve, portanto, estar diretamente relacionada à capacidade de produzir serviços e de responder às necessidades de saúde de uma determinada população.

Ao nos referirmos à Amazônia, a situação se complexifica ainda mais, principalmente por se tratar de uma região com gigantesca extensão territorial e de uma população bastante diversificada (tradicional ou não). A região apresenta grandes disparidades em termos de

acesso aos serviços básicos de infraestrutura, a exemplo do atendimento à saúde. Diante disso, garantir o acesso a tais serviços para a maioria da população continua a ser um dos maiores desafios das políticas públicas a esta parte do país.

Quanto aos problemas de acesso aos serviços de saúde, Paim (2009) indica que, além do dilema de financiamento, da infraestrutura e a questão não resolvida dos recursos humanos, há a organização deficiente entre a atenção básica e as chamadas de média e alta complexidade. A baixa efetividade alcançada até o momento pela atenção básica acarreta uma sobrecarga nos demais níveis do sistema, gerando, assim, tensão entre eles, resultando na persistência de mecanismos de seletividade e iniquidade social.

Destaca-se, ainda, sobre as dificuldades de acesso ao serviço especializado o que informa as entrevistadas abaixo.

A principal dificuldade é a estrutura, que é pequena para a demanda de pacientes, então, há uma demanda reprimida muito grande, são cerca 500 pacientes para fazer cirurgia e com uma estrutura de 20 leitos de enfermaria para atender, sendo que a permanência da criança quando interna é longa, então até desocupar o leito para chamar a próxima demora muito, eu acho que deveria ampliar a estrutura de atendimento, tanto da UTI quanto da clínica, bem como de profissionais para atender, compra de material, que envolve a internação e a cirurgia, pois se tivesse toda essa infraestrutura compatível com a demanda a lista caminhava rápido e não teria tanta espera, tanta demanda reprimida (**Belém**).

Temos ainda uma estrutura que nos permite operar apenas uma única criança por dia, e nós temos uma porta aberta de urgência e emergência de adulto, então como operamos um paciente por vez, se entra alguma urgência, normalmente, se suspende a cirurgia eletiva, dessa forma temos cirurgias de crianças suspensas por esse motivo, diante disso temos uma demanda reprimida de crianças que aguardam na fila de espera, pois são muitas crianças para o número de leitos e de condições de salas cirúrgicas que temos (**Parauapebas**).

As entrevistadas, sem exceção, apontaram, em algum momento, dificuldades mais recorrentes para o acesso na Fundação. A principal consistiu na ausência de uma infraestrutura adequada para atender a demanda reprimida existente, destacaram como obstáculo central o insuficiente número de leitos, tanto de UTI quanto de Enfermária. Nessa direção, Cohn *et al.* (1991) destacam que a garantia do acesso é função do Estado, das políticas que ele formula para viabilizá-lo. Em contrapartida, a utilização efetiva realizada pela população é função do confronto que se estabelece entre os recursos oferecidos e a demanda conformada.

De acordo com dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) de setembro de 2015, atualmente existem 6.691 hospitais no país, totalizando 496.703 leitos, sendo 341.284 da rede SUS e 155.419 da rede privada. Do total de leitos, 54.435 são pediátricos, sendo 43.176 para atender usuários do SUS. Apesar de haver uma quantidade maior de leitos na rede pública, a oferta de leitos ainda é insuficiente para a demanda, o que gera vastas filas

para internações, transplantes, cirurgias, exames e consultas no âmbito do SUS. Para Alves (2010), há a existência de uma incompatibilidade entre demanda e oferta, o que determina maior tempo de espera e suas consequências que, geralmente, repercutem no agravamento da situação.

Fica evidente, desta forma, que os marcos legais não garantem sozinhos o acesso. Tendo em vista que o quadro institucional-formal que se traçou para garantir o acesso universal, com base na pesquisa realizada, apresenta fragilidades no cotidiano dos usuários. Destaca-se, deste modo, o papel dos usuários, dos trabalhadores de saúde e gestores como os protagonistas na efetivação do acesso aos serviços de saúde; e do controle social que deve apontar e buscar soluções para as demandas invisíveis e para os principais pontos de exclusão ao acesso, que a população enfrenta neste árduo caminho em busca de solução para suas demandas (ASSIS; JESUS, 2012).

4.1.2 Fases: Pré-Operatória, Operatória e Pós-Operatória

Os procedimentos cirúrgicos, quando se fizerem necessários, devem ser realizados preferentemente por hospitais habilitados em cirurgia cardiovascular com serviço de Cirurgia Cardiovascular Pediátrica. Devendo oferecer todo o atendimento necessário ao cardiopata, abrangendo desde as consultas, exames, diagnóstico, tratamento (clínico e cirúrgico), acompanhamento, internação e outros (BRASIL, 2017). Nessa perspectiva, a pergunta seguinte feita às entrevistadas foi sobre as etapas do tratamento cirúrgico infantil na FPHCGV. Destaca-se, assim, as informações colhidas nas entrevistas listadas adiante.

Inicia com a consulta, o diagnóstico e a necessidade de cirurgia, o paciente que está com indicação cirúrgica passa por um Programa que ainda está insuficiente para atender a demanda, esse programa tenta deixar a criança preparada para a cirurgia, para que não interne com pendências odontológicas, de pediatria geral, dentre outras. Toda criança deveria passar primeiro por esse programa antes de internar, contudo por causa do agravamento de seus quadros, elas acabam internando antes de estarem preparadas, "redondinhas", para fazer a cirurgia. Assim, elas acabam entrando pela emergência por várias situações (Belém).

Nós temos todas etapas do tratamento, a criança tem todos os exames pré-operatório, incluindo o cateterismo, que também pode resolver várias suspeitas de cardiopatias infantis, através dos "cates" terapêuticos; depois temos o procedimento cirúrgico e, em seguida, o acompanhamento do pós-cirúrgico no ambulatório com as cardiopediatras e as pediatras da FPHCGV (Parauapebas).

Depende da cardiopatia, se a cardiopatia é grave, complexa e urgente ele entra e opera logo, se é uma cardiopatia de acompanhamento ambulatorial ele é diagnosticado e encaminhado para acompanhamento no ambulatório de cardiologia pediátrica até o momento certo de operar. Porque nem sempre as cardiopatias requerem cirurgias imediatas, as cardiopatias que ficam estáveis tem que esperar uma certa idade para operar, eles ficam em acompanhamento ambulatorial (Viseu).

Na Fundação, via de regra, as crianças que necessitam realizar procedimento cardíaco de correção ou paliativo, acompanhadas pelo ambulatório de cardiopediatria, aguardam a chamada em fila de espera. As crianças são convocadas via contato telefônico com seus pais e/ou responsáveis para internação. Os critérios para chamada da criança para internação são variadas. Todavia, ocorrem admissões de crianças pelo serviço de emergência cardiológica, assim como após consulta ambulatorial a partir da avaliação cardiopediátrica.

Com o objetivo de organizar o fluxo de atendimentos de crianças cardiopatas no Serviço de Ambulatório, em agosto de 2013, se estabeleceu um protocolo de atendimento e acolhimento multiprofissional para os usuários de 0 a 14 anos (nas fases pré e pós-operatório), que aguardam na fila cirúrgica no setor do SAME. O protocolo estabelece as atribuições de cada profissional da equipe composta por: pediatra, cardiopediatra, enfermeiro, nutricionista, assistente social, psicólogo e terapeuta ocupacional. Este Programa, como é chamado por alguns profissionais, tem como proposta diminuir o tempo de hospitalização destes pacientes, os índices de mortalidade e de infecção hospitalar, assim como de preparar os pacientes para a cirurgia e, sobretudo, melhorar a assistência aos usuários cardiopatas (FPHCGV, 2015).

O Programa prevê que as crianças recebam, ao menos, quatro atendimentos por profissional, sendo dois no pré-operatório e outros dois no pós-operatório. O acolhimento da equipe multiprofissional continua a ser realizado, nos dias definidos pela chefia (quintas-feiras). Muitas crianças já passaram pelo Programa, no entanto, não há nenhuma outra forma de controle dos atendimentos, além da evolução em prontuário. Logo, sem uma base de dados que possibilite um maior monitoramento do acompanhamento realizado com essas crianças, torna-se difícil mensurar os impactos deste sobre a demanda atendida. Destaca-se, que por diversas vezes as entrevistadas falaram sobre a baixa efetividade do programa, apesar de reconhecerem a importância de sua reestruturação.

As entrevistadas ainda destacam a importância das Unidades Básicas de Saúde para o desenvolvimento de trabalho preventivo, bem como para o diagnóstico precoce de algumas das malformações cardiovasculares. Nesse contexto, o fortalecimento da atenção básica provocaria uma diminuição significativa da hospitalização, em estado grave, de crianças cardiopatas. Como podemos observar nas palavras da seguinte entrevistada.

A unidade de saúde identifica e faz o encaminhamento para o tratamento ambulatorial, para não chegar ao processo de hospitalização, no entanto a criança, geralmente, sai de seu município direto para a internação hospitalar, não percorrendo esse fluxo. Muitas das vezes, quem dera que toda criança que fosse diagnosticada no posto de saúde conseguisse logo a consulta em nosso ambulatório, para iniciar o acompanhamento, e havendo necessidade de intervenção cirúrgica, pudesse realizar em tempo hábil. Seria excelente.

se existisse um trabalho preventivo para não se chegar ao ponto de uma hospitalização em situação grave (**Marabá**).

Segundo Paim (2009), mesmo que o SUS possa absorver certos problemas vinculados ao modo de vida da população, é praticamente impossível ser eficiente e efetivo numa sociedade com níveis de desigualdade, pobreza e violência como a nossa. Daí a importância de se incentivar a participação popular no controle social da política de saúde pública. De um lado, precisa-se incluir o conhecimento dos fatores ligados à saúde e às necessidades de uma comunidade; de outro, deve incluir o conhecimento do quadro jurídico e institucional da organização e da prestação de serviços, da dinâmica das relações entre os atores do setor saúde e da tomada da decisão em relação à escolha das prioridades e à alocação dos recursos (DUSSAULT, 1992).

Retomando a discussão das fases da cirurgia cardíaca infantil, no que se refere a posição que o setor da profissional ocupa no fluxograma do tratamento cirúrgico, destaca-se abaixo os fragmentos dos relatos.

A criança chega no SAT, é acionada a pediatra, que desce e avalia a criança, se for necessário ficar depois que realiza o Ecocardiograma, ela permanece ali (de 02 a 03 dias), aguardando leito de enfermaria para subir ao 2º andar. Este setor ocupa a posição de recebimento dessas crianças, para depois internar, atendimento de urgência e emergência (**Abaetetuba**).

De modo geral, aqui (SAME) nós recebemos os laudos de AIH, orientamos o paciente quanto a documentação necessária, o processo de chamada, o tempo de espera, o tempo provável de internação, além de ligarmos para internar. Quando o laudo chega ele vai para o cadastro, o paciente entra na lista de espera da cirurgia eletiva. A lista da cirurgia eletiva da cardiologia infantil, devido a demanda e a imprevisão de chamada, não segue a ordem de cadastro e sim a classificação de prioridade. A fila é organizada da seguinte forma: fila geral, atualmente com mais de 500 crianças; mais de 100 são prioridades; e, dentre as prioridades, cerca de 35 pacientes são classificadas como prioridade máxima (**Belém**).

O SAM ocupa neste fluxograma a posição de início do tratamento (pré-operatório), quando a criança aguarda pela cirurgia no SAME e, posteriormente, no pós-operatório para dar continuidade ao tratamento. Uma parcela permanece no SAM e outra volta para o local de origem. Nos dias de quinta-feira, paciente e responsável, são encaminhados para acolhimento multiprofissional (**Santarém**).

No fluxograma, somos a clínica (pediatria), a porta de entrada dessa criança na internação. Quando libera um leito, a criança que está na vez é chamada para a internação e essa criança dar entrada aqui na clínica, onde ela vai ser avaliada, vai ser levantado se o material que ela precisa para o procedimento cirúrgico está disponível no hospital, ela aguarda aqui o procedimento cirúrgico. Muitas vezes, a criança chega apresentando alguns problemas que deverão ser resolvidos antes da cirurgia, aqui ela entra numa fila interna que segue a data de internação, as cirurgias vão acontecendo seguindo essa ordem, ela só passa na frente das outras em caso de agravamento. Depois de realizar o procedimento ela sobe para terminar o pós-operatório aqui na clínica, geralmente para terminar o curso do antibiótico, e, posteriormente, recebe alta (**Parauapebas**).

A função da UTI pediátrica é receber a criança no pré e pós-operatório, essa é a principal finalidade, as rotinas do setor são muito grandes e dinâmicas (Viseu).

No fluxograma abaixo, pode-se visualizar as formas de ingresso dos usuários e as etapas do tratamento cirúrgico cardiopediátrico na Fundação.

Figura 01 – Etapas do Tratamento Cirúrgico Cardiopediátrico na FPHCGV



Fonte: Elaboração do autor, 2018.

A internação da criança para o tratamento cirúrgico pode se dar de três formas, como já indicado anteriormente. A internação pode acontecer na Clínica Pediátrica, fluxo mais comum, ou diretamente na UTI Pediátrica. Na realidade da FPHCGV, o pré-operatório acontece, quase que exclusivamente, durante a hospitalização, o que tem acarretado uma longa estadia destas crianças na instituição. Na Clínica, a criança entra em uma fila interna que segue a data de sua internação. Quando chega sua vez de realizar o procedimento, ela realiza a preparação a partir da noite anterior, compreendendo jejum após 24h e punção venosa para a infusão de hidratação venosa, posteriormente é encaminhado ao bloco cirúrgico onde realiza o procedimento, que dependendo da patologia pode durar de 04 a 06 horas, aproximadamente.

A criança, após o procedimento, é encaminhada ao pós-operatório na UTI/Ped, onde permanecerá em média 03 dias, se não houver complicações pós-cirúrgicas. Ao receber alta da unidade intensiva é transferida para a unidade de internação da Pediatria, para continuidade do pós-operatório e terminar o curso do antibiótico que em geral estão realizando. Recuperada a criança recebe alta hospitalar e, geralmente, é encaminhada ao Ambulatório para agendamento de retorno com cardiopediatra.

A fim de proporcionar uma assistência, planejada e qualificada, à criança submetida a terapêutica cirúrgica em todas suas etapas, faz-se necessário a integração entre as equipes no pré, trans e pós-operatório, considerando esse sujeito em sua forma holística (corpo e mente).

Dessa forma, a atuação da equipe multiprofissional é indispensável na prevenção e diagnóstico precoce de complicações e da manutenção do bem-estar do paciente. Fazendo-se, necessário disponibilizar a família da criança informações quanto ao tipo de procedimento, preparo no centro cirúrgico, riscos, aparelhagem necessária para a monitorização da criança após a cirurgia, o estado em que a criança poderá ser encontrada após o procedimento, visita e rotina da UTI e a importância da mãe na recuperação pós-operatória (JANSEN *et al.*, 2000).

4.1.3 Cirurgia Cardiopediátrica: avanços, desafios e propostas de melhorias

Neste momento busca-se apresentar as principais contribuições que a pesquisa apontou a partir dos relatos das entrevistadas sobre os avanços, desafios e propostas de melhorias para o acesso de um serviço de saúde de alta complexidade. Nessa direção, procura-se analisar criticamente as manifestações das entrevistadas com relação a tais aspectos, os quais contribuem na organização e manutenção deste serviço de saúde, assim como para a operacionalidade do direito à saúde no âmbito do SUS.

Em relação aos avanços, destacamos os seguintes relatos:

Na minha opinião, o principal avanço foi com o ganho do dinamicista intervencionista, pois hoje conseguimos resolver com cateterismo problemas que antigamente tinha que ser corrigido por meio de cirurgias de peito aberto com risco para a criança bem maior, infecção, tempo de internação, uma série de questões. As quais foram abreviadas com o ganho desse profissional na instituição. Com o passar dos anos, vão surgindo materiais mais adequados, os médicos, também, vão ficando cada vez mais especializados, obtemos aqui uma taxa de êxito cirúrgico altíssima se comparada com as de outros centros cardiológicos do Sul e Sudeste que são as referências (**Parauapebas**).

Nós evoluímos muito. Temos uma equipe de cirurgiões muito boa, principalmente, no que concerne a criança. Todos os cirurgiões são bem preparados para atender os procedimentos cirúrgicos infantis, tanto que são específicos para operar crianças. Essa patologia é muito delicada, a criança é muito delicada. Nesse contexto, já avançamos muito, nós tínhamos cirurgias que não eram feitas aqui que agora nós fazemos, e muito bem. Nós temos uma equipe de perfusão que é composta por enfermeiros, que ficam à frente da máquina de circulação extracorpórea cuidando desse processo, todos são enfermeiros formados, especialistas em perfusão, três deles formados fora de Belém, isso é um avanço. A equipe de cirurgia cardíaca avançou, antes nós tínhamos 05 médicos, hoje são 07 na equipe. A questão de material, sendo que alguns são muito específicos para esse tipo de procedimento. Nós temos uma máquina de perfusão de excelente qualidade, anteriormente as máquinas eram outras, foram vários avanços no decorrer desses anos (**Tucuruí**).

A cardiopatia congênita aqui no HC tem avançado muito. Nos últimos 05 anos, temos operado crianças muito graves com excelentes resultados. Os desafios são as novas necessidades decorrentes de diagnósticos de cardiopatias mais complexas, o que demanda a necessidade de implantação de máquinas e procedimentos que ainda não existem no hospital (**Viseu**).

A evolução de novos equipamentos, técnicas e, sobretudo, o desenvolvimento científico, vem crescendo em velocidade muito rápida, exigindo que os profissionais imbricados com a assistência cardiovascular aprimorem seus conhecimentos nos aspectos técnico e científico, visto que o tratamento e acompanhamento das fases pré, cirúrgica e pós-cirúrgica, estão diretamente relacionados à qualificação da assistência ministrada (JANSEN *et al.*, 2000). Desse modo, constata-se, a partir das entrevistadas, que a Fundação vem, ao longo dos anos, apresentando uma série de aperfeiçoamentos, tecnológicos e profissionais, sobretudo, no que tange a contratação de novos cirurgiões cardiovasculares e no aprimoramento técnico destes profissionais. Além, da aquisição de sofisticados equipamentos, o que tem contribuído largamente para o sucesso dos procedimentos realizados na região. Corroborando, deste modo, com o que prevê o Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita no sentido da capacitação, treinamento e educação permanente da equipe multidisciplinar, para o atendimento a crianças cardiopatas de maneira holística (BRASIL, 2017).

As participantes da pesquisa também foram indagadas sobre os desafios da Fundação para responder às demandas da cirurgia cardíaca infantil. Abaixo segue as manifestações das entrevistadas sobre o tema.

A Fundação não é bem a questão. Na verdade, precisamos de uma Saúde Pública que perceba a importância da cirurgia cardíaca pediátrica e o volume que ela adquiriu nesses últimos anos, para que possa oferecer uma estrutura com um número maior de leitos, com contratação de novos profissionais, hoje precisaria de uma outra estruturação, de um novo prédio. Pois, hoje a Fundação não tem estrutura, só tem oito leitos de UTI/Ped, então as vezes a gente perde a oportunidade cirúrgica, porque não tem vaga (leito) para o pós-operatório, nós precisaríamos de uma clínica com mais leitos, uma UTI com mais leitos e de condições de operar mais crianças por dia, só assim poderíamos dar vazão à essa demanda reprimida (**Parauapebas**)

O hospital passou recentemente por um processo de reestruturação, isso foi muito bom para nós, porque enquanto equipe multiprofissional nós crescemos muito, mas temos ainda muitos desafios a enfrentar. Essa demanda reprimida é fator angustiante, queremos muito poder fazer um mutirão, alguma coisa, para que se conseguisse diminuir essa fila de espera, o maior desafio é esse. Nós precisamos avançar com essa lista, pois o ideal é não termos lista. Porém, a FPHCGV é a única referência que atende a cardiopediatria na região Norte, por esta razão, talvez, exista este gargalo. Nós realizamos dois procedimentos ao dia, é claro que existem situações em que não acontecem dois, no entanto a nossa programação é dois por dia, seria uma criança e um adulto. Mas frequentemente não roda o leito de UTI, o preparo da criança chega a ser inadequado, daí suspende o procedimento, outras vezes, realmente, é por falta de algum material. Acredito que o maior desafio seja superar todas essas situações a fim de garantir que esses procedimentos possam acontecer efetivamente, com disponibilidade de leito de UTI para operar todos os dias e dar vazão a essa demanda reprimida que só cresce a cada dia (**Tucuruí**).

O grande desafio do HC é garantir, com essa mesma estrutura, atendimento a uma demanda cada vez maior de pacientes, porque a demanda hoje em dia tem aumentado consideravelmente, por vários motivos, seja por novos diagnósticos, ou seja, por uma sobrevida maior. Assim como, pelo fato das crianças que operam, terem que retornar para

a fila devido, muitas das vezes, precisarem de novos procedimentos. Desta forma, a fila é composta tanto pelos novos casos que chegam quanto por aqueles que já trataram e tiveram que voltar para a fila pelo fato de que vão precisar de um segundo procedimento, ou de um terceiro. Portanto, o maior desafio da Fundação é dar conta de um número crescente de pacientes com a mesma estrutura física que temos. A cada semana entra novas crianças na fila, em torno de 06 a 08 crianças, as vezes até 10 por semana (Viseu).

Para Cohn *et al* (1991) entre a disponibilidade planejada e a utilização dos serviços existem dificuldades que se interpõem entre a estrutura física e a acessibilidade. Santos (2007), ao falar das dificuldades do SUS, aponta para problemas tais como os destacados a seguir: a) congestionamento dos serviços assistenciais de média e alta complexidade o que reprime as ofertas e demandas (com impactos gravíssimos); b) as diretrizes da integralidade e equidade pouco ou nada avançam; c) a judicialização do acesso a procedimentos assistenciais de médio e alto custo às camadas média e alta da população aprofundam a iniquidade e a fragmentação do sistema; d) o modelo público de atenção à saúde vai se estabilizando em pobre e focalizado aos 80% pobres da população, e em complementar e menos pobre aos 20% compradores de planos privados.

Os rebatimentos destes problemas no cotidiano dos serviços de saúde são percebidos pelos usuários do SUS, o que provoca a insatisfação dos cidadãos, denúncias na mídia e, mais recentemente, a chamada judicialização da saúde, uma via para o atendimento daquilo que julgam fazer parte do seu direito à saúde. Além disso, o crescimento desordenado dos planos de saúde consolida a segmentação do sistema e a dupla porta de entrada com escassa regulação (PAIM, 2009).

Nessa direção, Santos (2007) ainda afirma que ao lado dos avanços da inclusão, com a expansão dos serviços públicos, atendendo necessidades e direitos da população, permanece ainda um inaceitável percentual de ações e serviços evitáveis ou desnecessários, bem como de tempos de espera para procedimentos mais sofisticados, geradores de profundos sofrimentos com agravamento de doenças e mortes evitáveis.

Na busca da sustentabilidade econômica, o SUS precisa enfrentar a instabilidade e a insuficiência do financiamento, tal como a falta de investimentos na rede pública. Dessa maneira, poderá responder aos problemas da distribuição desigual dos recursos e da infraestrutura, e do acesso insuficiente e da qualidade insatisfatória.

Para o Serviço Social, esta é uma questão que vem ao encontro da pauta de discussões que a profissão admite na intenção de tensionar a política de saúde em direção aos ideais da reforma sanitária e do projeto ético-político profissional. Esse é um debate que tem o desafio

de oferecer caminhos para a adequação dos serviços às necessidades da população, de forma que o direito se reverta em saúde definitivamente.

Por fim, abriu-se espaço para que as entrevistadas dessem propostas de melhorias para o acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na FPHCGV. Dentre as sugestões apontadas destacamos as seguintes.

Precisamos melhorar o Serviço no sentido de minimizar a demora de acesso a consulta especializada e realização da cirurgia. Para isso, faz-se necessário aumentar o número de cardiopediatras na Fundação, uma vez que a demanda só aumenta e o tempo de espera para o atendimento especializado ambulatorial gira em torno de três a quatro meses. Ou seja, é necessário o atendimento regular, diariamente, também para aqueles pacientes de primeira vez. Assim como, é preciso que tenha um cardiopediatra exclusivo para Triagem no SAT, em tempo integral, pois a demanda é imensa. Uma triagem neonatal mais eficaz também contribui para diminuir a entrada de crianças em urgência e emergência via SAT. Além disso, a melhor remuneração dos profissionais especialistas, haja vista que muitos deles que formam aqui não permanecem na Instituição (**Abaetetuba**).

Temos a necessidade de ampliar o serviço e de aprimorar o Programa, que eu falei no início. Ele precisa ser ampliado, ser mais efetivo e eficaz, pois tem deixado a desejar, apesar de sua importância. Haja vista, que esse Programa é um facilitador para preparar os pacientes antes da internação, pois muitas das vezes ele fica internado para tratar dos dentes, de alguma comorbidade, carência nutricional. Assim, se ele interna com todas essas condições já trabalhadas a internação não será tão prolongada, já que viria só para realizar a cirurgia. Tudo isso combinado com a ampliação da estrutura (**Belém**).

É necessário, um trabalho regular de monitoramento dessas crianças, a nível de ambulatorio, para que elas não abandonem o tratamento, fazendo o resgate de faltosos, ou seja é preciso um controle maior. Outra proposta seria a criança realizar o cateterismo via ambulatorio, ou seja, fazer todo o pré-operatório durante este acompanhamento, e subir somente para realizar a cirurgia. O assistente social tem um papel relevante nessa direção da garantia da continuidade desse acompanhamento, articulando junto ao setor de TFD¹⁷ dos municípios, facilitando o acesso a todos os serviços do ambulatorio (**Marabá**).

Ampliar a estrutura física, os recursos humanos e organizar o fluxo de atendimento em todos os setores envolvidos; Melhorar a política de atendimento, garantindo acesso a demanda (consultas, exames e leitos); Fazer levantamento de dados, comparação e identificação das dificuldades apresentadas ao longo desse processo; Aprimorar o acolhimento, tornando-o mais humanizado (suporte alimentar e bem-estar), contribuindo, assim, para a satisfação do usuário, familiar/responsável que aguardam por procedimentos na Fundação (**Santarém**).

Pode-se concluir, com base nas informações das entrevistadas, que as dificuldades de acesso na Fundação, também, são resultantes das características territoriais de nossa região. O fato de ser porta aberta, para o tratamento cardiovascular de alta complexidade, combinado com uma rede de atenção básica deficitária, que não consegue realizar o diagnóstico precoce,

¹⁷ Ver Portaria/SAS/Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999, que dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio (TFD) no Sistema Único de Saúde, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências.

sobretudo, no interior do estado, acarreta um grande volume de usuários que chegam até o serviço especializado de urgência e emergência, em estado grave da patologia.

Caracterizando, portanto, uma dificuldade de saúde pública. Em que se faz necessário, implementar mecanismos mais eficazes de acesso aos serviços de saúde pública, em todos os níveis de atenção, considerando as particularidades e singularidades da população do Norte do país. Sobretudo, facilitando o acesso das pessoas do interior, ribeirinhas, quilombolas etc.

Outra sugestão apontada pelas entrevistadas foi em relação a ampliação do bloco cirúrgico e das unidades de terapias intensivas, associado ao aumento de profissionais. Segundo elas, seria uma forma eficaz de alavancar a realização dos procedimentos cirúrgicos, uma vez que há uma fila de espera reprimida. Ainda, é indicado como sugestão de melhoria a composição de duas equipes de cirurgiões para o tratamento cardiovascular, sendo uma para os procedimentos pediátricos e outra para procedimentos de adultos, com regularidade diária (manhã e tarde). Assim, segundo elas, se poderia dar uma vazão maior na realização de tais procedimentos.

Um outro fator importante a ser destacado é, em relação, a preparação adequada da criança antes da cirurgia, para não se ter nenhum evento adverso inesperado que possa impedir a realização do procedimento programado. Para isso, faz-se, necessário uma assistência cuidadosa que favoreça o bem-estar (físico e mental) do usuário a fim de evitar episódios de infecção e outras complicações que inviabilize a cirurgia, e, conseqüentemente, a rotatividade dos leitos.

Ressalta-se, nessa direção que a suspensão/cancelamento dos procedimentos agendados, principalmente, da cirurgia cardíaca, sendo esta, comumente, o objetivo maior da internação, significa uma fonte de frustração e extensão da angústia vivenciada, revitimizando a criança e seu acompanhante a um novo processo de preparo, que abarca jejum, ansiedade e medo (SANTOS, 2016).

A ampliação da estrutura física da Fundação, foi o principal aspecto apontado pelas entrevistadas. Haja vista que, segundo as profissionais, a atual estrutura é insuficiente para atender uma demanda crescente de crianças cardiopatas na região, que cresce tanto em número quanto em complexidade. Desta forma, faz-se indispensável uma estrutura maior que possa corresponder a atual conjuntura da cirurgia cardíaca infantil na Amazônia.

Destaca-se, por fim, que todas as propostas apresentadas seguem a perspectiva da garantia de direitos de crianças e adolescentes, que no Brasil, segundo Santos (2016), teve impulso no ano de 1978, considerado o Ano Internacional da Criança. O que ganhou fôlego com a promulgação da CF/88, em que estabeleceu a responsabilização da família, da sociedade

e do Estado sobre o bem-estar físico, mental e social de crianças e adolescentes, bem como a prioridade na elaboração de políticas públicas e destinação de recursos a esta parcela da população. Ainda nessa perspectiva, em 1990 foi decretado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), que assegurou a proteção integral à criança e adolescente e instituiu o funcionamento de instituições de atendimento a estes. Portanto, o ECA é considerado um marco importantíssimo na defesa dos direitos de crianças e adolescentes no país.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A política de saúde sofreu inúmeras transformações até se tornar direito de todos, como conhecemos hoje. Foi legitimada pela CF/88 e integrou a Seguridade Social juntamente com a Assistência Social e Previdência Social. O atual modelo assistencial implementado pelo SUS teve seus fundamentos no Movimento da Reforma Sanitária e seus princípios e diretrizes incorporados na Constituição Federal e na Lei n. 8.080/90 (Lei Orgânica da Saúde). A saúde passou a compreender ações e serviços de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação, sendo considerada um componente e exercício da cidadania.

No entanto, ainda há muitos desafios a se enfrentar, principalmente os estruturais, para obter êxito na mediação da garantia do direito social à saúde. Admite-se que, a partir dos dados levantados, entre as dificuldades relacionadas aos serviços observa-se a da efetivação de um sistema de saúde público e universal que responda às necessidades dos usuários com eficácia e tempo adequados. Atualmente, a segmentação é a marca do sistema de serviços de saúde brasileiro e afeta diretamente as condições de acesso aos serviços (MENDES, 2001).

Deste modo, objetivando a aproximação qualificada com a realidade do serviço público de saúde brasileiro em alta complexidade, ouvimos profissionais do serviço de cirurgia cardiopediátrica oferecido por um hospital público de Belém, que é Unidade de Referência em Assistência de Alta Complexidade à Pessoa com Cardiopatia Grave. Tal serviço foi escolhido pelo fato de que seus usuários também enfrentam diversas dificuldades e descontinuidades em seu tratamento até à realização da cirurgia. Sabe-se que estudar as relações presentes em um único serviço de saúde não é suficiente para captar todo o conjunto das relações do sistema de saúde, mas entende-se que, ao analisar suas singularidades, é possível dialogar de forma densa com a lógica do sistema a que pertence (DESLANDES e GOMES, 2004).

A discussão e o levantamento de informações no sentido do acesso ao serviço de saúde especializado no contexto do SUS, no caso deste trabalho o acesso ao tratamento cirúrgico cardiopediátrico, nos possibilitou verificar como este se constitui e como se organiza. Apontando os entraves e os desafios enfrentados pelos usuários para o acesso aos serviços de saúde de alta complexidade.

A demora e suas consequências, que podem trazer complicações graves ao usuário, têm levado aos profissionais envolvidos no fluxo da cirurgia cardiopediátrica a propor estratégias institucionais que contribuam para a melhoria da assistência prestada. Se a demora do serviço público se confronta com a necessidade de uma resposta mais rápida, o serviço privado torna-se uma atraente opção.

Na Fundação, nos deparamos com a existência de filas de espera desumanas e frequentemente letais, sobretudo em função do longo tempo de aguardo para a realização de cirurgia, tornando-se mais crítico quando se trata de cirurgia cardíaca infantil, como pode-se observar nos depoimentos das entrevistadas deste trabalho.

Várias são as dificuldades enfrentadas pelos usuários para o acesso ao tratamento cirúrgico cardiopediátrico, dentre estes podemos destacar: a consulta, o exame, o transporte e outros. Percebe-se, ainda, nessa direção, que o protocolo que a Fundação pesquisada criou para atender os pacientes, sobretudo, na fase pré-operatória da cirurgia cardíaca infantil não tem contribuído para diminuir o tempo de espera e o período de hospitalização.

Embora o SUS tenha em sua base legal a universalidade e a integralidade dos serviços de saúde, como seus princípios estruturantes, ainda se mostra injusto, desigual e excludente. Observado, a partir do grande número de denúncias e de processos judiciais requerendo do Estado a realização de procedimentos. A chamada judicialização da saúde, em que os cidadãos buscam no Ministério Público e no Judiciário uma via para o atendimento daquilo que julgam fazer parte do seu direito à saúde, apresenta-se como desafios a ser superado pelos serviços de saúde (PAIM, 2009).

Fatores organizacionais procuram garantir o desempenho adequado das práticas no SUS. A organização de redes descentralizadas, hierarquizadas e regionalizadas a partir de planos abrangentes confrontam-se no dia a dia com o poder cerrado nos serviços, que lhe permitem, por exemplo, negar atendimento ao paciente, mesmo este regulado pelo gestor estadual. Portanto, para Alves (2010), o cenário de escassez de recursos, que define pontos de estrangulamento na oferta de serviços, principalmente quanto aos de média complexidade, que se expressam na demora, faz com que o serviço privado também seja utilizado.

O presente trabalho teve como ponto de partida a constatação de que a população enfrenta diferentes impasses para conseguir acessar serviços de saúde no âmbito do SUS. A abordagem ao acesso e à utilização do serviço tomou o caso da cirurgia cardiopediátrica para identificar os processos vivenciados pelos usuários para acessar um serviço de saúde de alta complexidade. A opção pela cirurgia cardíaca infantil foi justificada pelo fato da doença cardiovascular pediátrica constituir importante problema de saúde pública, pelo expressivo aumento da demanda e da realização de cirurgias.

Foi possível evidenciar que diferentes aspectos organizacionais do sistema de serviços de saúde interferem no acesso, entendido a partir da dinâmica que envolve a entrada no serviço de saúde e a continuidade do tratamento. No entanto, a atenção primária não consegue manter essa relação com os usuários. É notável a fragmentação da atenção, e a forma que ela exige do

usuário maior esforço na organização dos recursos e dos caminhos os quais irá percorrer.

Confirmou-se que, quanto mais especializado o serviço, maiores são as dificuldades para acessá-lo. Contudo, os serviços de média complexidade, situados entre a atenção primária e a alta complexidade, que, no caso da cirurgia cardiopediátrica, são fundamentais para que se realize o acesso, aparecem como ponto de estrangulamento do fluxo.

A observação e a sistematização do fluxo de atenção institucional, possibilitou conhecer as estratégias e os recursos que os pacientes utilizam para acessar e usufruir de um serviço de alta complexidade no SUS, o que determina as contribuições que o presente trabalho objetivou trazer. Nessa perspectiva, de modo geral no que tange ao sistema de saúde, os dilemas mais significativos envolveram tornar esse sistema efetivamente público e de acesso universal.

Assim, destaca-se como resultados alcançados: 1) o conhecimento do caminho percorrido na instituição para o acesso ao serviço especializado, a partir da identificação do fluxo da cirurgia cardiopediátrica; 2) a identificação dos entraves e dos desafios na garantia do tratamento cirúrgico de crianças cardiopatas; e, 3) a reflexão dos profissionais acerca das demandas apresentadas pelos usuários do serviço.

O acesso ao tratamento cirúrgico cardiopediátrico, que depende de atendimento ágil, atualmente, na Instituição, encontra-se paralisado em filas desumanas de um sistema de serviços segmentado, com atenção fragmentada, e que contribui para uma hospitalização prolongada devido agravamento da doença.

Um serviço que além dos avanços apontados, ainda é insuficiente pois não consegue absorver a demanda da região, segmentos da população dependentes de um serviço público deficiente pela limitação dos recursos e, portanto, obrigados a elaborar a capacidade de utilização dos serviços.

Nessa direção, Alves (2010) indica que se faz necessário, para a melhoria do sistema, ferramentas institucionalizadas para garantir melhor distribuição técnico-espacial dos serviços contrastando com um sistema com pouca organicidade, atravessado por diferentes lógicas de funcionamento e fluxos informais delimitados por profissionais, pelos pacientes e por outros interventores com interesses particulares.

A observação dos caminhos percorridos pelos usuários e a constatação do modo de acesso e utilização dos serviços em seu cotidiano permitiram a identificação desta realidade e de que a universalização persiste em seguir uma lógica excludente (FAVARET FILHO e OLIVEIRA, 1990). Logo, as barreiras, que os usuários enfrentam, expressos nas dificuldades de efetivação do atendimento, requerem uma cuidadosa apuração das institucionalidades e, num quadro mais amplo, a superação das dicotomias que persistem na condução da política de saúde

no Brasil, em torno do que é universal e particular, público ou privado, preventivo ou curativo, rural ou urbano, carente ou não carente, entre discurso e prática.

Não obstante, são indiscutíveis os avanços que o SUS representa para a política de saúde, indo de um contexto onde só detinha direito à saúde os trabalhadores formais e quem podia pagar pelos serviços, para um cenário em que o acesso à saúde é universal, sem discriminação de raça, cor, religião, condição econômica, dentre outros.

Por fim, no que concerne aos objetivos, considera-se que o estudo foi bem-sucedido, alcançando ao que se propôs, favorecendo através dos resultados e discussões da pesquisa, uma direção para o avanço nos processos de acesso ao serviço especializado. Entretanto, na presente pesquisa, não se pretendeu dar conta de todas as particularidades acerca do tema estudado, mas uma aproximação da essência da questão investigada, de forma a contribuir com a reflexão.

REFERÊNCIAS

- AITA, K.M.S.C. **Cenas sobre a morte, reveladas pela criança cardiopata, por abrir o coração**. 2012. 91f. Dissertação (Mestrado em psicologia). Universidade Federal do Pará, Belém, 2012.
- ALVES, F.L. **Trajetórias de acesso da população aos serviços do SUS: um estudo sobre a cirurgia bariátrica**. 2010. 165 f. Dissertação (Mestrado) - Serviço Social, Programa de Pós-graduação em Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.
- ALVES, F.L.; MIOTO, R.C.T. Construindo conhecimento em saúde: as trajetórias de assistência dos usuários como alternativa nos estudos referentes ao acesso a serviços de saúde. v.1. In: FAGUNDES, H.S.; SAMPAIO, S.S. (org.). **Serviço Social: questão social e direitos humanos**. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2014, p. 145-158.
- ASSIS, M.M.A.; JESUS, W.L.A. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Rev. Ciência & Saúde Coletiva** 17. Feira de Santana, BA, 2012.
- BEHRMAN, R.E.; KLIEGMAN, R. **Princípios em Pediatria**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1991.
- BEHRING, E.R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. São Paulo: Cortez, 2011.
- BEVERIDGE, S.W. **O Plano Beveridge: relatório sobre o seguro social e serviços afins**. Rio de Janeiro: José Olympio, 1943.
- BOSCHETTI, I. **Seguridade social no Brasil: conquistas e limites à sua efetivação**. In: Serviço Social: Direitos Sociais e Competências Profissionais. Brasília: GESST/SER/UnB, 2006.
- BOSCHETTI, I.; SALVADOR, E. Orçamento da seguridade social e política econômica. **Serviço Social e Sociedade**, n. 87, p. 25-57, 2006.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988**. São Paulo: Rideel, 2001.
- _____. SENADO FEDERAL. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 16 jan. 2018.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Entendendo o SUS (2006)**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=136. Acesso em: 16 jan. 2018.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das**

doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. **MINISTÉRIO DA SAÚDE. Plano Nacional de Assistência à Criança com Cardiopatia Congênita.** Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

BRAVO, M.I.S. A política de saúde no Brasil: trajetória histórica. In: BRAVO, M.I.S. et. al (org.). **Capacitação para conselheiros de saúde: textos de apoio.** Rio de Janeiro: UERJ, NAPE, 2001, p. 21-28.

BROERING, C.V.; CREPALDI, M.A. Preparação psicológica para a cirurgia em pediatria: importância, técnicas e limitações. In: **Paidéia.** Ribeirão Preto, v.18, n.39, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S01>. Acesso em: 22 jan. 2018.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário.** Petrópolis: Vozes, 1998.

CECÍLIO, L.C.O. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao circuito, uma possibilidade a ser explorada. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 3, n. 13, p. 469-478, 1997.

COHN, A. et al. **A saúde como direito e como serviço.** São Paulo: Cortez, 1991.

COSTA, L.C. **Os impasses do Estado capitalista: uma análise sobre a Reforma do Estado no Brasil.** São Paulo: Cortez/UEPG, 2009.

COUTINHO, C.N. **Gramsci: um estudo sobre seu pensamento político.** Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999.

DESLANDES, S.F.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas. In: BOSI, M.L.M.; MERCADO-MARTINEZ, F.J. (Orgs.). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde.** Petrópolis: Vozes, 2004, p. 99-120.

DRAIBE, S.M. A política social no período FHC e o sistema de proteção social. **Tempo Social**, v. 15, n. 2, p. 63-101, 2003.

DONABEDIAN, A. **Los espacios de la salud: aspectos fundamentales de la organización de la atención médica.** México: Fondo de Cultura Económica, 1988.

DUSSAULT, G. A gestão dos serviços públicos de saúde: características e exigências. **Rev. Adm. Púb.** Rio de Janeiro, 26 (2):8-19, abr./jun., 1992.

EILOFT, L; FUIVIMEISTER, J.; DIAS, V.; VERA, L. **Enfermagem em UTI Pediátrica.** Rio de Janeiro: MEDSI, 1996.

FALEIROS, V.P. **A política social do Estado capitalista: as funções da previdência e assistência sociais**. São Paulo: Cortez, 1980.

FLEURY, S. Paradigmas da reforma da seguridade social: liberal produtivista versus universal publicista. In: EIBENSCHUTZ, C. (Org.). **Política de saúde: o público e o privado**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995, p. 69-92.

FUNDAÇÃO PÚBLICA HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA - FPHCGV. **Serviço de arquivo médico e estatística**. Belém, PA, 2009.

FUNDAÇÃO PÚBLICA HOSPITAL DE CLÍNICAS GASPAR VIANNA - FPHCGV. **Protocolo para Atendimento Ambulatorial Multiprofissional ao Paciente Cardiopata Infante-Juvenil**. Belém, PA, 2015.

GIANNOTTI, A. **Efeitos psicológicos das cardiopatias congênitas: psicologia em instituições médicas**. São Paulo: Lemos Editorial, 1996.

GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6ª edição. São Paulo: Editora Atlas, 2008.

IAMAMOTO, M.V.; CARVALHO, R. **Relações sociais e Serviço Social no Brasil**. 3 ed. São Paulo: Cortez, 2014.

JANSEN, D.; SILVA, K.V.P.T.; NOVELLO, R.; GUIMARÃES, T.C.F.; SILVA, V.G. Assistência de enfermagem à criança portadora de cardiopatia. **Rev. SOCERJ**. Rio de Janeiro, Vol. XIII, Nº 1, p.22-29, jan./fev./mar., 2000.

LIMA, J.C.; AZOURY, E.B.; BASTOS, L.H.C.V.; COUTINHO, M.M.; PEREIRA, N.N.; FERREIRA, S.C.C. Desigualdades no acesso e utilização de serviços de saúde no Brasil. **Saúde Debate**. 2002; 26(60): 62-70.

MEDEIROS SOBRINHO, J.H. **Cardiopatias Congênitas**. São Paulo: Sarvier, 1990.

MENDES, E.V. **Os grandes dilemas do SUS**. Tomo I. Salvador: Casa da Qualidade, 2001.

MERHY, E.E. **A saúde pública como política: um estudo de formuladores de políticas**. São Paulo: HUCITEC, 1992.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

NAGANUMA, M.; KAKEHASHI, T.Y.; BARBOSA, V.L.; FOGLIANO, R.R.F.; IKEZAWA, M.K. **Procedimentos Técnicos de Enfermagem em UTI NEO**. São Paulo: Atheneu, 1995.

NETTO, J.P. **Capitalismo monopolista e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2011.

NOGUEIRA, V.M.R. **O direito à saúde na reforma do Estado brasileiro: construindo uma nova agenda**. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

OLIVEIRA, M.; LUZ, P. O impacto da cirurgia cardíaca. In: MELLO FILHO, J. (Org). **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p253-257.

PAIM, J.S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

PAIVA, B.A. **A política de financiamento da assistência social: a imprecisa tradução da LOAS**. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2003.

PASSARELLI, M.L.B. **Sopros cardíacos na criança**. 2009. Disponível em: <<http://www.luciapassarelli.med.br>>. Acesso em: 04 nov. 2016.

PINHEIRO, R. et al. Demanda em saúde e direito à saúde: liberdade ou necessidade? Algumas considerações sobre os nexos constituintes das práticas de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R.A. (Orgs.). **Construção social da demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ/ABRASCO, 2005, p. 11-35.

PINTO JÚNIOR, V.C. **Avaliação da política nacional de atenção cardiovascular de alta complexidade com foco na cirurgia cardiovascular pediátrica**. 2010. 221f. Dissertação (Mestrado profissional em avaliação de políticas públicas). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2010.

PULZ, C.; GUIZILLINI, S.; PERES, P.A.T. **Fisioterapia em Cardiologia: Aspectos Práticos**. São Paulo: Ed. Atheneu, 2006.

SPOSATI, A. Regulação social tardia: características das políticas sociais latino-americanas na passagem entre o segundo e terceiro milênio. **Caderno Ideação**. Porto Alegre, 2002, p. 33-53.

TRAVASSOS, C.; OLIVEIRA, E.X.G.; VIACAVA, F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. **Ciência e Saúde Coletiva**, n. 11, v. 4, p. 975-986, 2006.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, n. 20 Sup. 2, p. 190-198, 2004.

VICTORIA, B.E.; GESSNER, I.H. **Cardiologia Pediátrica e Abordagem Clínica**. Rio de Janeiro: Revinter, 1996.

SANTOS, N. Desenvolvimento do SUS, rumos estratégicos e estratégias para visualização dos rumos. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 429-435, abr. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000200019&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 jan. 2018.

SANTOS, C.V. **Serviço Social e Atenção à Saúde Cardiovascular: Intervenção Profissional em Serviço de Emergência Cardiológica da Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna**. 2014. 65f. Trabalho de Conclusão de Residência (Atenção à Saúde Cardiovascular) – Universidade do Estado do Pará, Belém, 2014.

SANTOS, H.M.C. **A Prática de Cuidado Institucional às Crianças com Diagnóstico de Malformação Cardíaca Congênita: a Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna**. 2016. Trabalho de Conclusão de Residência (Atenção à Saúde Cardiovascular) – Universidade do Estado do Pará, Belém, 2016.

SILVA, A.T. **A realidade das mães de recém-nascidos internados na UTI neonatal da maternidade Darcy Vargas (MDV) em Joinville/SC e a intervenção do serviço social**. 2008. 95 p. Monografia (Graduação em Serviço Social). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

TRIVINOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais – Pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Editora Atlas S.A., 1987.

WHALEY, L.F.; WONG, D.L. **Enfermagem Pediátrica. Elementos Essenciais e Intervenção efetiva**. 2.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

ZIONE, F.; ALMEIDA, E.S. Políticas de Saúde: a Reforma Sanitária e o SUS. In: **Saúde Pública Bases Conceituais**. São Paulo: Artheneu, 2008.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO: O PROCESSO VIVENCIADO PELO USUÁRIO NO ACESSO AO SERVIÇO ESPECIALIZADO DE CIRURGIA CARDIOPEDIÁTRICA NA FPHCGV

Prezado(a) Senhor(a),

Você está sendo convidado(a) a participar voluntariamente de uma pesquisa de cunho acadêmico do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde, na Modalidade Atenção à Saúde Cardiovascular da Universidade do Estado do Pará, que tem como objetivo principal **“Analisar o processo vivenciado pelo usuário no acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na FPHCGV”**. O trabalho está sendo realizado pelo residente Wilk Cardoso Cruz e sob a supervisão e orientação da Mestra Alessandra Genú Pacheco.

Para alcançar os objetivos do estudo será utilizado como instrumento de coleta de dados a entrevista semiestruturada, com perguntas pré-estabelecidas, conforme o roteiro em anexo. A mesma será realizada em local reservado e terá duração aproximada de 60 minutos. Para registro e plena utilização das informações prestadas, solicitamos sua autorização para o uso do gravador. O(a) senhor(a) tem o direito de não responder a qualquer pergunta e de interromper a participação quando quiser, sem que nenhum dano e/ou prejuízo ocorra para a sua vida pessoal e profissional.

Esclarecemos que toda e qualquer informação obtida durante esta entrevista será utilizada somente para este estudo, assegurando que as informações permaneçam confidenciais, de forma a proteger sua identidade. A pesquisa pode apresentar alguns riscos diretos ou indiretos ao entrevistado, para minimizá-los serão adotadas as medidas necessárias para a proteção das informações obtidas, no sentido de não haver desvirtuamento dos objetivos propostos neste projeto e nem submeter os sujeitos da pesquisa em situações de constrangimentos e sofrimentos.

Em caso de dúvida ou novos esclarecimentos entrar em contato com o pesquisador Wilk Cardoso Cruz, através do e-mail: wilkcruz.ss@gmail.com, telefone: 982478955, endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, nº 1640, Nazaré – Belém-PA. Quanto as questões éticas, entrar em contato com a Coordenação do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pública Estadual Hospital de Clínicas Gaspar Vianna (CEP/FHCGV), através do telefone: 4005-2676, endereço: Trav. Alferes Costa s/n (1º andar), Pedreira – Belém-PA.

Agradecemos sua colaboração.

Consentimento pós-esclarecido

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e tendo entendido o que me foi explicado, consinto em participar desta entrevista, recebendo uma cópia deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Assinatura _____

Belém, ____/____/____

Declaração do Pesquisador

Eu, abaixo assinado, expliquei ao participante voluntário da entrevista os objetivos e procedimentos, sendo que o mesmo assinou esse termo de consentimento voluntariamente.

Assinatura _____

Belém, ____/____/____

APÊNDICE B**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO (A):
LOCAL DE TRABALHO DO ENTREVISTADO (A):
TEMPO DE TRABALHO NA INSTITUIÇÃO:
DATA DA ENTREVISTA:

**O PROCESSO VIVENCIADO PELO USUÁRIO NO ACESSO AO SERVIÇO
ESPECIALIZADO DE CIRURGIA CARDIOPEDIÁTRICA NA FPHCGV**

1. Como acontece o acesso ao serviço especializado cardiopediátrico na FPHCGV?
2. Em sua opinião, quais as principais dificuldades para o acesso do usuário ao tratamento cirúrgico infantil na FPHCGV? Por quê?
3. Quais as etapas do tratamento cirúrgico infantil da FPHCGV?
4. Quais são as normas e rotinas do setor em que você trabalha e qual posição esse setor ocupa no fluxograma do tratamento cirúrgico infantil?
5. Quais os avanços apresentados ao tratamento cirúrgico cardiopediátrico na Fundação?
6. Em sua opinião, quais os desafios da Fundação para responder às demandas da cirurgia cardíaca infantil?
7. O que você sugere como proposta de melhoria para o acesso ao serviço especializado de cirurgia cardiopediátrica na FPHCGV?

APÊNDICE C

APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO COMITÊ DE ÉTICA

The screenshot displays a web interface for research approval. At the top, there is a navigation bar with the logo 'Plataforma Brasil' and user information 'VIEIRA CARLOS OLIVEIRA - Pesquisador | 10.7'. Below this, a section titled 'DETALHES PROJETO DE PESQUISA' contains the following information:

- TÍTULO DA VERSÃO OU PROJETO DE PESQUISA:** O PROCESSO DE ACESSO PELO USUÁRIO AO SERVIÇO ESPECIALIZADO DE CIRURGIA CARDIOVASCULAR NA PPHCV
- PROJECCIONAR RESPONSÁVEL VISA ENQUETO CRAC:** Ana Teresina
- Versão:** 1
- CARÉ: ESP/0117 2 0000018**
- Submetido em:** 06/06/2017
- Instituição Proponente:** Fundação Plácido de Castro Hospital do Coração Casper Vianna
- Situação de Versão do Projeto:** Aprovado
- Localização atual da Versão do Projeto:** Pesquisa em Regime de
- Publicidade:** Pesquisa

A circular stamp with the word 'CONSELIADOR' is visible on the right side of the document details. Below the details, there is a section for 'DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA' with a list of files and a table for document management.

Nome do Documento	Situação	Ações	Permissões	Ações
Formulário de Análise (PQ) - Versão 1				
Projeto Original (PQ) - Versão 1				
Comprovante de Análise				
Documento do Projeto				
Comprovante de Análise (PQ) - Solicitação				

The bottom of the image shows the Windows taskbar with the date '24/06/2018' and time '10:18'.