**GT - QUESTÃO SOCIAL, POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL**

Modalidade da apresentação: Comunicação oral

UMA BREVE ANÁLISE DOS ENFRENTAMENTOS SOCIAIS, POLÍTICOS E ECONÔMICOS DOS HEMODIALÍTICOS

Millena Rivânia Brilhante Campêlo;

Suyland Valcácio Bernardino;

Vívian Karen Batista da Silva;

Gilmar Santana (Orientador).

**Resumo**

O presente artigo analisa criticamente os enfrentamentos sociais, políticos e econômicos dos hemodialíticos - indivíduos que necessitam da hemodiálise – considerando seu caráter de tratamento contínuo de alta complexidade. A análise parte primeiramente de como o atendimento aos usuários é efetivado no município de Natal – Rio Grande do Norte, nas clínicas privadas que oferecem esse serviço. Em seguida, apresenta a disparidade teórica e prática do papel do Estado acerca da problemática citada, além da busca e estudo dos movimentos sociais e políticos que existem em torno destes. Diante desse quadro também discute a importância do assistente social no encaminhamento das políticas públicas no setor de saúde, para a execução de políticas de humanização destinadas aos hemodialíticos. Como desdobramentos foram observados os reflexos neoliberais sobre os resultados investigados. O trabalho conclui que o descaso estatal sobre os pacientes, a falta de representatividade civil, a desumanização, a mercantilização e privatização dos serviços oferecidos nesse contexto é evidente.

**Palavras-chave:** Serviço Social. Saúde. Hemodiálise.

# 1 INTRODUÇÃO

Esse estudo faz-se relevante na medida em que a parcela da população em tratamento de hemodiálise – os hemodialíticos – perde visibilidade enquanto sujeito de direito dentro do Estado e ganha somente a partir dos interesses do capitalismo monopolista, sob a assinatura neoliberal. É importante, ainda, no sentido de conhecer as atribuições do Estado, seus deveres e respostas a essa questão. Pode-se considerá-lo de suma importância para os profissionais do Serviço Social, na medida em que estes trabalham na perspectiva de garantia de direitos e contrários as desigualdades intrínsecas ao modo de produção capitalista. Assim, o propósito do presente artigo é analisar as problemáticas sociopolíticas em torno do procedimento de hemodiálise.

Objetivamos apontar os principais entraves, desafios e barreiras impostas aos portadores de insuficiência renal crônica, na busca pelo tratamento e na continuidade dele, a partir de uma visão humana e socioeconômica do caso. Também, visibilizar o papel do Estado nas medidas de prevenção e tratamento dessa doença. E, ainda, mostrar a importância do profissional do Serviço Social na área da saúde e no encaminhamento das políticas públicas voltadas a esses pacientes.

A pesquisa é do tipo qualitativa, de natureza aplicada, com objetivo exploratório e conta com procedimentos de pesquisa bibliográfica, documental e de campo. Para isso, inclui visitas e entrevistas a clínicas e órgãos responsáveis pelo serviço de saúde voltado aos hemodialíticos, além de embasamento teórico a partir da leitura e apreensão de bibliografias da área de Saúde, Serviço Social, Ciências Sociais e de dados coletados em portarias e resoluções referentes a esse serviço.

# 2 PANORAMA PRÁTICO E TEÓRICO

Visando a investigação das barreiras enfrentadas pelos hemodialíticos, visitamos duas clínicas de hemodiálise em bairros distintos de Natal, capital do Rio Grande do Norte, uma na zona leste e a outra na zona norte, e entrevistamos os profissionais de Serviço Social responsável por cada uma delas. Investigamos também, por meio de visitas e entrevistas, a atuação do Conselho Municipal e Estadual de saúde, no que concerne ao atendimento aos usuários desse serviço.

Com o objetivo de analisar a situação pela ótica dos usuários, atuantes e representantes dos movimentos sociais em torno dessa problemática, entrevistamos o presidente da APREC (Associação Potiguar de Renais Crônicos), e, ainda, uma assistente social e professora universitária, militante do movimento sanitário e estudiosa da área.

A pesquisa foi embasada por teorias no campo das Ciências Sociais e do Serviço Social. Nesse sentido, foi utilizado o conceito de imaginação sociológica, de Charles Wright Mills (1965), que se caracteriza como o exercício crítico da imaginação a partir da compreensão da vida íntima dentro de um cenário histórico mais amplo. Sobre os processos de exclusão social utilizamos as análises de José de Souza Martins (1997), que o define como modos de marginalização, privações, injustiças e carências a qual os indivíduos são submetidos.

Peter Berger e Thomas Luckmann (2004) contribuíram com a noção de objetividade e subjetividade, na qual a realidade social de fato precisa da subjetividade (história, valores), mas ela, por consequência, cria e advém de uma realidade objetiva. Os três tipos puros de dominação legítima de Max Weber (1956) também substanciaram nossa pesquisa, principalmente o conceito de dominação legal - sancionada em um estatuto, na qual a obediência é dirigida ao cargo estatuído - e tradicional, instituída em virtude da tradição e da fidelidade.

De Paulo Sandroni (1999), utilizamos sua leitura sobre a mercadoria de Karl Marx, que define todo produto e serviço como mercadoria, acarretando o processo de desumanização. Em continuidade, Perry Anderson (1995) contribui com a concepção de Neoliberalismo, como uma reação teórica e política contra o Estado intervencionista e de bem-estar de direito de bem público, incentivando o privado. Ademais, foi utilizado o conceito de associação da sociedade de primeiro nível de Ilse Scherer- Warren (2006), se tratando das mobilizações civis comunitárias. Recorremos, também, a Gayatri Chakraworty Spivak (2010), ao discorrer sobre a representação e o lugar do intelectual, que se refere a uma relação intrínseca entre o “falar por” e o “re-presentar” do sujeito subalterno.

No que concerne ao Serviço Social, foi utilizada a concepção de humanização de Maria Lúcia Martinelli (2007), complementada por Juliana Cristina Casati e Adriana Kátia Correia (2005), na qual o usuário é visto também como sujeito social.

Por fim, a pesquisa documental foi feita com base na Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, além da organização e o funcionamento dos serviços correspondentes; a portaria N~~º~~ 1168/GM de 15 de junho de 2004, que institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal; e a própria Constituição Federal de 1988.

## 2.1 O objeto e o campo de pesquisa

Com o objetivo de esclarecer os desafios impostos tanto aos hemodialíticos quanto aos profissionais do Serviço Social, na dinâmica de trabalho com os pacientes renais crônicos no Rio Grande do Norte, a pesquisa tomou como base duas clínicas, uma localizada na zona leste e a outra na zona norte de Natal, capital do referido estado.

As clínicas mencionadas fazem parte de uma rede credenciada de atendimento aos portadores de doenças renais que se submetem ao tratamento de hemodiálise. É a única rede no estado, na qual as clínicas são administradas e dirigidas por membros de uma mesma família e amigos. Não há, portanto, esse tipo de serviço na rede pública. Essa rede presta serviços ao setor público e privado. No primeiro caso o convênio se dá pelo SUS (Sistema Único de Saúde) e, no segundo, por meio de planos de saúde privados.

Assim, a mercantilização transforma o paciente em cliente e, para garantir os seus lucros, usa-se de recursos públicos como se faz através da existência de uma única rede credenciada presente no estado a fazer o tratamento. Pela inexistência desse serviço totalmente público no estado, e a monopolização de um único grupo prestador desse serviço, o tratamento de hemodiálise se transformou em um negócio lucrativo e particular no Rio Grande do Norte.

Logo, percebe-se uma dominação tradicional na rede monopólica de clínicas de hemodiálise no estado do Rio Grande do Norte, pois quem herda as clínicas e associadas são os filhos, netos, sobrinhos ou amigos dos primeiros donos. A dominação tradicional é suportada simplesmente pela existência de fidelidade tradicional. O dominante se caracteriza pelos seguintes aspectos:

[...] Ele consta de dependentes pessoais do senhor (familiares ou funcionários domésticos) ou de parentes, ou de amigos pessoais (favoritos), ou de pessoas que lhe estejam ligadas por um vínculo de fidelidade (vassalos, príncipes tributários). [...] (WEBER, 1956, p.131).

A dominação legal, representada pelo poder público federal, na oferta da saúde, segundo o Art. 196° da Constituição Federal de 1988, garante que "a saúde é direito de todos e dever do Estado." (BRASIL, 1988). O tratamento não é negado a nenhum paciente que necessite, porém existem contradições, como o serviço ser inteiramente privado. Assim, a monopolização do serviço enfatiza o processo de invalidação da dominação legal do Estado, no que se refere ao tratamento de hemodiálise. A dominação legal que deveria ser exercida pelo Estado perde espaço para a dominação tradicional dessa rede de clínicas.

Por ser um tratamento considerado de alta complexidade, esse convênio é feito via Secretária Estadual de Saúde, a essa é atribuída a competência nesses casos. O repasse de recursos do SUS para as clínicas é feito pela SESAP (Secretária de Saúde Pública) do estado e realizado normalmente a cada três meses.

Já o transporte dos pacientes em tratamento, de suas casas até as clínicas, é de responsabilidade do município de origem. Para realizar a mobilidade dos pacientes até a clínica o município de Natal conta com um programa chamado PRAE (Programa de Acessibilidade Especial – Porta a Porta) cujo o objetivo é oferecer um serviço especial visando a inclusão social à população com mobilidade reduzida, devido a uma deficiência, a idade ou qualquer outro fator. Quanto ao transporte dos pacientes advindo de outros municípios, a responsabilidade é atribuída as cidades de origem. Ambulâncias quebradas e em péssimas condições foram relatadas pelas assistentes sociais de ambas as clínicas visitadas.

A oferta do tratamento aos pacientes corresponde a uma inclusão ineficiente e precária. Essa política de "inclusão", na verdade, é favorável apenas aos interesses do capital, na medida em que atende ao mercado do monopólio das clínicas particulares que ofertam esse serviço na capital. Isso porque, segundo Martins (1997), a sociedade capitalista desenraiza, exclui para incluir, e inclui de outro modo, segundo suas próprias regras, seguindo sua própria lógica.

A clínica da zona leste é a única que dispõe de carro próprio para o transporte dos munícipes de Parnamirim e para atender a demanda hospitalar, ou seja, para os pacientes que se encontram internados nos hospitais e precisam fazer hemodiálise. As demais clínicas da rede não possuem esse serviço, o que leva muitos usuários a utilizar o serviço da SAMU (Serviço de Atendimento Móvel de Urgência) ou no caso de não poder esperar pelo serviço, pagar por um meio de locomoção.

O perfil dos pacientes que se encontram em tratamento é caracterizado, em sua maioria, como idosos aposentados com mais de sessenta anos, de ambos os sexos, residentes na capital de Natal e em municípios da região metropolitana. Os oriundos dos municípios do interior do estado ainda são em minoria, porém, a procura por tratamento na capital tem aumentado a cada ano, pois não há, ainda, clínicas destinadas a esse tratamento em muitas cidades, apenas nos polos econômicos das microrregiões do RN.

O tratamento é oferecido a trezentos pacientes na zona norte e a mais de quatrocentos na zona leste de Natal. A equipe responsável é multidisciplinar, no entanto, contam com apenas um profissional na área de Nutrição, Psicologia e Serviço Social. Enfermeiros, maqueiros, angiologistas e nefrologistas atuam sempre em menor número, em contraste a grande quantidade de técnicos de enfermagem. A disparidade profissional desta equipe revela a tecnicidade do tratamento em detrimento a humanização.

Os espaços físicos em ambas as clínicas ocupado pelas assistentes sociais, são localizados fora dos demais ambientes destinados aos profissionais da saúde. A sala é pequena e a porta estreita restringe o acesso aos pacientes, em grande parte com deficiência motora. Esse fator quase imperceptível, por estar bem escondido, retrata a exclusão existente não só com os pacientes, mas com os próprios profissionais do Serviço Social. Isso porque não é de objetivo das clínicas que os usuários conheçam e reivindiquem os seus direitos.

Vários são os desafios enfrentados pelos profissionais do Serviço Social no dia a dia de seu trabalho com os pacientes nas clínicas de hemodiálise. Mas, sem dúvida, o principal é o fato de o Serviço Social não ser visto como prioridade. Como dito por uma das assistentes sociais: “apenas como algo que vai apagar o fogo quando algum problema surge, chama a assistente social pra resolver”. Sendo assim, não há a preocupação de haver uma real integração da equipe e muito menos de atender as demandas desse profissional.

## 2.2 Administração pública

A fim de analisar a administração pública do serviço de saúde de hemodiálise, o grupo visitou o CMS de Natal (Conselho Municipal de Saúde de Natal) e o CES RN (Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Norte). Cada conselho é composto por vinte membros, dos quais dez são usuários, cinco profissionais da saúde e cinco gestores desse serviço.

No dia da visita - expediente comum - havia quatro pessoas no Conselho Municipal. A conselheira entrevistada relatou como entrave principal uma negligência na atenção básica de saúde. Cerca de 70 mil pessoas em Natal não possuem serviço de saúde básico público próximo de casa, e algumas UBSs (Unidades Básicas de Saúde) estão fora de funcionamento ou com falta de profissionais, sobretudo na zona norte de Natal. É o que eles chamam de vazio assistencial. Além disso, quando as pessoas nessa situação procuram outra UBS, em alguns casos não são atendidas, por não ser a unidade da sua área. Dessa forma, ficam migrando até que uma unidade de saúde as atenda. A conselheira, portanto, reconhece, questiona, denuncia e propõe mudanças a essa falha.

A condição de vulnerabilidade social a qual encontra-se os usuários está intimamente ligada ao processo de exclusão social, a qual estes estão submetidos no seu cotidiano. O que Martins (1997) chama de vítimas de processos sociais excludentes são, por exemplo, sujeitos privados de saúde básica, trabalho e de serem reconhecidos como sujeito de direito.

[...] processos de exclusão (entendidos como processos de exclusão integrativa ou modos de marginalização). O rótulo acaba se sobrepondo ao movimento que parece empurrar as pessoas, os pobres, os fracos, para fora da sociedade, para fora de suas “melhores” e mais justas e “corretas” relações sociais, privando-as dos direitos que dão sentido a essas relações. Quando, de fato, esse movimento está empurrando para “dentro”, para a condição subalterna de reprodutores mecânicos ao sistema econômico, reprodutores que não reivindiquem nem protestem em face de privações, injustiças, carências (MARTINS, 1997, p.16-17).

Ademais, sobre a fiscalização das clínicas de hemodiálise, a resposta do CMS foi que a responsabilidade desse serviço de tratamento é do Estado, por ser de alta complexidade. Sendo assim, a pesquisa se encaminhou para o CES RN. Sobre esta fiscalização, os conselheiros estaduais afirmaram não ser de sua responsabilidade, porque “não existem clínicas estaduais, as clínicas são do município”. Segundo eles, o Conselho pode fazê-la, mas é de obrigação primeira do município.

Apresentamos como questão, aos membros do CES RN, um possível projeto social do Estado para os hemodialíticos, não relacionado a questão financeira como o BPC (Benefício da Prestação Continuada), mas no sentido integrativo e humanizador. Um dos conselheiros afirmou que o único benefício que o SUS oferece são as clínicas de hemodiálise, que contraditoriamente pertencem ao setor privado.

A ausência do Estado como provedor majoritário do tratamento de hemodiálise, e a falta de projetos sociais em torno dessa problemática, marca a prevalência dos interesses do capitalismo neoliberal nos serviços de saúde, uma vez que o neoliberalismo é "[...] contra qualquer limitação dos mecanismos de mercado por parte do Estado, denunciadas como uma ameaça letal a liberdade, não somente econômica, mas também política. [...]" (ANDERSON, 1995, p. 9).

Segundo a análise da nossa pesquisa, os referidos conselhos são tão falhos como a própria saúde pública. Sente-se, nesse sentido, um descaso e desamparo com essa parcela da população em tratamento de hemodiálise, que hoje só cresce. A responsabilidade por esse tratamento é jogada de uma instância para outra e nunca assumida por nenhuma das partes. Ambos os Conselhos não assumem a responsabilidade de formular estratégias, controlar e fiscalizar a execução de políticas de saúde que validem os direitos dos hemodialíticos, sendo estes mais uma vez desamparados.

## 2.3 Movimentos sociais em torno dos hemodialíticos

Com a finalidade de enxergar a situação pela ótica dos usuários desse serviço, atuantes e representantes dos movimentos sociais em torno dessa problemática, visitamos e entrevistamos a APREC (Associação Potiguar dos Renais Crônicos), fundada em 02 de setembro de 1993 e atuante a 25 anos no estado do Rio Grande do Norte. A associação conta com mais de 100 membros registrados e é muito conhecida dentro das repartições públicas.

Segundo o membro e presidente da APREC, ela foi criada em prol dos direitos e da defesa dos portadores de doença renal em hemodiálise, e realiza ações de orientação, tanto do paciente quanto da família, sobre o tratamento e direitos, além de efetuar doações de cestas básicas para famílias carentes nessa condição. No mais, ela faz a ponte entre os pacientes, os Conselhos, as clínicas, os municípios e o estado, reivindicando seus direitos no caso de falha no atendimento e falta de medicamento. Esse tipo de associação éo que Ilse Scherer-Warren chama de associação da sociedade civil de primeiro nível,

Num primeiro nível, encontramos o associativismo local, como as associações civis, os movimentos comunitários e sujeitos sociais envolvidos com causas sociais ou culturais do cotidiano, ou voltados a essas bases, como são algumas Organizações Não-Governamentais (ONGs), o terceiro setor. [...] (WARREN, 2006, p.110).

Com essa pesquisa observamos que no ano de 2017 a APREC estava enfrentando um problema. Antes era considerada de prestação de serviços sociais, mas, na época, o certificado que garante isso foi cancelado por uma assistente social ao alegar que a associação era inteiramente da área da saúde. O cancelamento desse certificado paralisou os projetos da associação, uma vez que o recurso recebido por eles vinha do município e era garantido por meio do certificado. Dessa forma, passou a funcionar sem nenhum recurso, pois também não faz arrecadação dos seus membros.

O principal desafio relatado pelo entrevistado é a privatização e monopolização do tratamento de hemodiálise no estado. Segundo ele, o tratamento só vai apresentar melhorias quando houver uma concorrência entre empresas que fornecem esse serviço, já que todas as clínicas do estado pertencem a um mesmo grupo. Uma alternativa seria a criação de um centro público de hemodiálise no Rio Grande do Norte. Porém, o governo do estado, em seu jogo político, se faz complacente a “hegemonia alcançada pelo neoliberalismo como ideologia”, como destacado por Anderson (1995).

Nos marcos da sociedade capitalista, portanto, o mundo passa a ser composto por mercadorias, qualquer objeto ou serviço que seja de uso possui um valor a ser pago, independente da sua função na vida do homem. Segundo Sandroni (1999), "na sociedade capitalista, todos os produtos tendem a ser mercadorias”.

O presidente da APREC relatou ainda que a principal alternativa para a garantia da qualidade de vida da população seria a prevenção. Para realizá-la é necessário o investimento massivo na atenção básica de saúde, importante na medida em que tendo uma prevenção eficaz muitas outras doenças mais graves seriam evitadas, inclusive a doença renal. Dessa forma, diminuiria o número expressivo de pacientes em hemodiálise. Porém, como é de reconhecimento dos próprios conselheiros entrevistados, há uma grande falha na saúde básica.

Dos principais problemas enfrentados pelos hemodialíticos o presidente da associação citou a desumanização no atendimento, a falta ou ineficácia de um atendimento multidisciplinar e a ineficiência das campanhas de doação de órgãos. A importância da humanização no trabalho do assistente social está no fato de que, segundo Martinelli (2007), o assistente social trabalha com pessoas vulnerabilizadas, que pedem um gesto humano: um olhar, um sorriso, uma palavra, uma escuta atenta, um acolhimento para que possam se fortalecer na sua própria humanidade. Logo, é necessário que os pacientes sejam vistos além de como simples usuários, mas sim como sujeitos sociais.

Ainda sobre a humanização na saúde, Cassati e Correia discorrem da seguinte forma:

[...] humanização envolve aspectos amplos que vão desde a operacionalização de um processo político de saúde calcado em valores como a garantia dos direitos sociais, compromisso social e a saúde, passando pela revisão das práticas de assistência e gestão. (CASSATI, CORREIA, 2005 p.77).

Além disso, como relatado pelo entrevistado, outro desafio enfrentado pelos hemodialíticos, é a debilidade física e a impossibilitados de trabalhar, o que os deixam frustrados. Em decorrência disso, eles passam por constrangimentos e preconceitos, devido ao uso da fístula.[[1]](#footnote-1) Muitas pessoas, por falta de informação, acreditam se tratar de uma doença contagiosa, ou acham que o paciente é usuário de drogas e acabam segregando os portadores.

O estigma da doença vai além das mudanças físicas resultantes da limitação da capacidade funcional. Encontra-se na evidência das modificações também ocorridas no âmbito das relações sociais (trabalho, estudos, relacionamento etc.), no preconceito e ignorância da sociedade que muitas vezes enxergam os hemodialíticos como "coitadinhos" dependentes de uma máquina e negam os seus direitos e oportunidades de serem cidadãos.

A fim de sabermos mais sobre os movimentos sociais favoráveis aos hemodialíticos, entrevistamos uma professora da área de Serviço Social e Saúde que além de portadora da doença renal é militante do movimento sanitário. Ela apontou três principais desafios enfrentados pelos hemodialíticos.

O primeiro se relaciona com a saúde básica e de prevenção, pois existe um processo longo até chegar à necessidade do tratamento de hemodiálise, e muitas vezes a doença não é prevenida a partir do tratamento de outras doenças como diabetes e hipertensão. Isso, segundo a professora, decorre de determinantes sociais, que inclui a falta de acesso a informações, de qualidade de vida e a alimentação inadequada, o que se relaciona diretamente com as desigualdades sociais. Nesse sentido, a atenção básica à saúde constitui-se primordial. A Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, instituída pela Portaria do Ministério da Saúde de N~~º~~ 1168/GM, em 15 de junho de 2004, no artigo de número 3, define a atenção básica como:

I - atenção básica: realizar ações de caráter individual ou coletivo, voltadas para a promoção da saúde e prevenção dos danos, bem como as ações clínicas para o controle da hipertensão arterial, do diabetes mellitus e das doenças do rim que possam ser realizadas neste nível. Tais ações terão lugar na rede de serviços básicos de saúde (Unidades Básicas de Saúde e Equipes da Saúde da Família). [...] (BRASIL, 2004).

A saúde, portanto, deve ser vista em seu conceito ampliado, sendo mais do que a assistência médica, está relacionada com a qualidade de vida, como condições adequadas de trabalho, habitação, alimentação, lazer, segurança, meio ambiente e cultura.

O segundo desafio, e para ela o maior, é a privatização desse setor. Assim, defende a tese do SUS totalmente público e estatal. Isso porque a privatização da saúde inibe completamente a efetivação desse serviço como um direito de cidadania. Inclusive, foi relatado por ela que o tratamento de hemodiálise no Rio Grande do Norte está em situação ilegal, visto que, a Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, a qual dispõe sobre a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes a saúde, define no Art. 4º § 2º que “a iniciativa privada poderá participar do Sistema Único de Saúde (SUS), em caráter complementar”.

No entanto, no Rio Grande do Norte esse serviço é totalmente privado. Existia, a algum tempo atrás, o tratamento público de hemodiálise no HUOL (Hospital Universitário Onofre Lopes), mas era em pequena escala e foi extinto, atualmente atende apenas casos emergenciais de pessoas hospitalizadas. Essa ilegalidade não é de responsabilidade apenas das clínicas e do grupo que monopoliza o serviço, o próprio estado e município deveria agir em relação a isso, criando centros de hemodiálise públicos e abrindo licitações para que houvesse concorrência, a fim de acabar com esse monopólio.

O tratamento de hemodiálise é um serviço muito caro e complexo, tornando-se atrativo ao setor privado na medida em que pode ser transformado em mercadoria. Dessa forma, visando o lucro, ele mantém os pacientes durante muito tempo em tratamento, ignorando as possíveis condições de fazer o transplante renal. Constatou-se que há falta de informação e direcionamento por parte das clínicas, além de trabalhos sociais com a família e ações educativas. Assim, os usuários ficam dependentes dessa empresa, pois não há interesse do setor privado no transplante.

O terceiro desafio é a falta de um movimento social organizado e unificado em prol dos hemodialíticos, que vise a garantia dos direitos desses pacientes e os representem politicamente. A APREC, de acordo com a professora, apesar de ser importante é voltada para o assistencialismo, e não é efetiva na representação política.

Segundo os seus relatos, já houve dois personagens individuais, nomes que lutavam e contestavam seus direitos e dos demais usuários, que chegaram a enfrentar as clínicas judicialmente por precariedade no serviço. Porém, esses personagens acabaram falecendo devido a doença, hoje o estado encontra-se sem nenhuma representação de peso, tampouco possui um movimento social que abrace essa causa.

Assim, a condição de subalternidade a qual a doença submete o sujeito possibilita o seu não reconhecimento como sujeito participativo no processo. Isso porque o doente renal, como subalterno, não pode falar e quando tenta fazê-lo não encontra os meios para se fazer ouvir. A esse respeito, Spivak (2010) lança mão do termo representação e argumenta que há uma relação intrínseca entre o “falar por” e o “re-presentar”. O processo de falar se caracteriza por uma posição discursiva (falante e ouvinte). Esse espaço de diálogo e integração não se caracteriza jamais para o sujeito subalterno.

Spivak (2010) desvela o lugar do intelectual que julga poder falar pelo outro, e por meio dele construir um discurso de resistência. Nela, agir dessa forma é reproduzir as estruturas de poder e opressão, mantendo o subalterno silencioso, sem lhe oferecer uma posição, um espaço onde possa falar e, principalmente, no qual possa ser ouvido. O usuário do tratamento de hemodiálise se caracteriza como um sujeito subalterno que não possui lugar de fala e tampouco representatividade política que parta do seu próprio grupo e da realidade a qual vivenciam.

# 3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os portadores de doença renal crônica são conduzidos a conviver diariamente com uma doença complexa que os obriga a uma forma de tratamento dolorosa, de longa duração, responsável por um cotidiano monótono e restrito. Este, juntamente com a evolução da doença e de suas complicações, provoca uma série de prejuízos nos estados de saúde física, emocional, funcional e social. Acarreta, também, sérios problemas na inserção e manutenção no mercado de trabalho e no cotidiano social.

Na referida pesquisa, que tomou como base as dificuldades vivenciadas pelos portadores de doenças renais crônicas que fazem o tratamento da hemodiálise, percebemos um grande défice nas políticas públicas direcionadas a essa parcela da população e na administração pública desse serviço. Em entrevista, o Conselho Estadual de Saúde do Rio Grande do Norte relatou o tratamento de hemodiálise fornecida pelo governo como um “benefício”, porém, é um dever do Estado previsto na legislação do SUS e da própria Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal. Foi percebida, ainda, a falta de representação política e de direitos, além do monopólio das clínicas credenciadas. Os problemas são complementados com o descaso da saúde básica, sendo um dos motivos para o desenvolvimento da doença.

A localização das clínicas em relação aos municípios do interior, a locomoção dos pacientes dentro da cidade e de cidades distantes para a capital, a falta de transportes ou precariedade destes, a impossibilidade de trabalhar, a falta de alimentação adequada, tudo isso contribui para a queda da qualidade de vida de pacientes que já estão em situação de doença avançada. Esse conjunto de fatores caracterizam as inúmeras dificuldades enfrentadas pelos hemodialíticos. Logo, para diminuir os desafios sociais enfrentados por essa parcela da população, o Estado precisa ir além da oferta do tratamento de hemodiálise, oferecendo um serviço amplo de assessoramento aos pacientes e aos familiares, em cada dificuldade enfrentada.

A problemática que envolve os desafios sociais desses pacientes constitui-se a partir da origem da contradição e tensão entre a percepção de saúde como direito universal e de sua exploração como mercadoria no âmbito do capitalismo neoliberal e monopolista, presentes na sociedade atual. A predominância da ideia de saúde como mercadoria reduz os direitos, sobretudo para as classes sociais menos favorecidas economicamente, os subalternos, pois o interesse não está no bem-estar da população, mas sim no lucro. Desse modo, o capital é patogênico.

Diante do exposto, a importância do profissional do Serviço Social no processo de acompanhamento no tratamento dos hemodilíticos se prova de extrema necessidade, uma vez que esse é o responsável pelo elo entre os pacientes e as políticas públicas implementadas pelo Estado. É dele a responsabilidade no encaminhamento dessas e na busca por conhecer e fazer valer seus direitos. Além disso, contribuir para a humanização do tratamento, amenizando o máximo possível que os intemperes da doença interfiram na vida social do paciente.

Assim, vê-se necessário que os profissionais tenham conhecimento do contexto social, a estrutura a qual está inserida à saúde no Brasil, e, acima de tudo, exercer a imaginação sociológica. Esta é, portanto, um exercício crítico a partir da compreensão biográfica dentro de um cenário histórico mais amplo. O seu exercício é de extrema importância na vida cotidiana e na atuação de diversos profissionais. Segundo Mills (1965), “A imaginação sociológica nos permite compreender a história e a biografia e as relações entre ambas, dentro da sociedade”.

A partir disto, e de acordo com Berger e Luckmamm (2004), é importante entender que as diversas subjetividades dos sujeitos originam a objetividade da realidade em questão. Entram nessas subjetividades não só as biografias dos pacientes em tratamento, mas também as dos que oferecem o serviço e dos próprios assistentes sociais que acompanham essa relação entre a prestação de serviço de saúde e os usuários.

A luta por direitos sociais, em particular à saúde, deve ter como pressuposto a luta por um Estado democrático participativo, com justiça social e equidade, através de uma maior mobilização popular e representatividade política que reivindique a efetivação da saúde em seu conceito ampliado. Dessa forma, é preciso pensar em ações de fortalecimento do poder popular, que implica estimular espaços de lutas já existente - como as conferências e plenárias de saúde - e a construção de outros espaços coletivos, em um cenário onde os sujeitos possam constituir a própria identidade a partir de suas necessidades e desejos coletivos.

# REFERÊNCIAS

ANDERSON, Perry. **Balanço do Neoliberalismo**. In Sander, E GENTILI, P. (orgs) Pós-neoliberalismo: As políticas sociais e o Estado democrático. RJ: Paz e Terra, 1995.

BERGER, Peter e LUCKMAMM, Thomas. **A construção social da realidade.** 24º ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2004.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Diário Oficial da União, Poder Legislativo, Brasília, DF, 5 out. 1988. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil\_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso: 04 nov. 2017.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 19 set. 1990. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080.htm>. Acesso em: 07 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria N~~º~~ 1168/GM de 15 de junho de 2004.** Institui a Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Renal, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Diário Oficial da União. Brasília, DF, 15 jun. 2004. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/portaria\_1168\_ac.htm>. Acesso em: 04 nov. 2017.

CASATI, Juliana Cristina e CORREA, Adriana Kátia. **Humanização do atendimento em saúde.** Revista Latino-Americana de Enfermagem vol. 13, JAN/FEV, 2005. Disponível em <http://www.scielo.br>. Acesso em: 02 nov. 2017.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **Identidade e alienação.** 11° ed. São Paulo: Cortez, 2007.

MARTINS, José de Souza. **Exclusão Social e a nova desigualdade**. São Paulo: Paulus, 1997.

MILLS, Charles Wright. **A imaginação sociológica.** 2º ed. Rio de janeiro: Zahar, 1965.

SANDRONI, Paulo. **O que é mais-valia.** 14° ed. São Paulo: Brasiliense, 1999.

SPIVAK, Gayatri Chakraworty. **Pode o subalterno falar?**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.

WARREN, Ilse Scherer-. Das **mobilizações às redes de movimentos sociais.** 1. ed. Brasília: Sociedade e Estado, 2006.

WEBER, Marx. **"Die drei reinen Typen der legitimen Herrschaft."** In: Wirtschaft und Gesellschaft. 4. ed., organizada e revista por Johannes Winkelmann. Tübingen, J. C. B. Mohr (Paul Siebeck), 1956. v. I. Trad. por Gabriel Cohn.

1. Uma fístula é qualquer passagem em forma de tubo que comunica anormalmente dois órgãos internos ou que conduzem de um órgão interno para a superfície do corpo. São feitas cirurgicamente, de modo artificial, para fins de diagnóstico ou de terapia. [↑](#footnote-ref-1)