TRANSPLANTE DE CÉLULAS-TRONCO HEMATOPOIÉTICAS: REFLEXÕES ANCORADAS EM LEGISLAÇÕES DE SAÚDE BRASILEIRA

HEMATOPOIETIC STEM CELL TRANSPLANTATION: REFLECTIONS ANCHORED IN BRAZILIAN HEALTH LEGISLATION

TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE HEMATOPOYÉTICAS: REFLEXIONES BASADAS LEYES SANITARIAS BRASILEÑA

Ingrid Meireles Gomes¹
Maria Ribeiro Lacerda²
Jéssica Alline Pereira Rodrigues³
Debora Cristina Paes Zatoni⁴
Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas⁵

Objetivo: refletir sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas no Brasil ancorado nas proposições de legislações nacionais. Método: reflexão crítica sobre o tema com base nas Leis n. 8.080/1990 e n. 9.434/1997 e na Portaria n. 931/2006. Resultados: são discutidos princípios, como integralidade, universalidade, igualdade, autonomia e direito, além de divulgação de informação, principalmente em relação às doações voluntárias. Aborda-se ainda a necessidade de pesquisas na área. Conclusão: essa área da saúde, embora muito relacionada ao aspecto biológico, apresenta características importantes voltadas à integralidade; a informação em saúde é uma opção viável para diminuir as desistências de doadores voluntários; há necessidade de avançar na discussão de políticas públicas e da prática assistencial em saúde e de pensar sobre estratégias regionais que almejem suprir as demandas de atenção em saúde relacionadas ao transplante de células-tronco hematopoiéticas.

Descritores: Transplante de Células-Tronco Hematopoiéticas. Políticas Públicas de Saúde. Legislação como Assunto. Prática Profissional. Transplante de Medula Óssea.

Objective: to think through bematopoietic stem cell transplantation in Brazil anchored in the provisions of national legislation. Method: subject of critical reflection from the Law n.8.080/1990, and also the Law n.9.434/1997 and decree n.931/2006. Results: principles such as comprehensiveness, universality, equality, autonomy, and right and disclosure of information are discussed, especially in relation to voluntary donations; the need for research in the area is also addressed. Conclusion: this health field, although very closely related to the biological aspect, has significant features aimed at comprehensiveness; that health information is a feasible choice to decrease dropout of

Mestre e Doutora em Enfermagem. Enfermeira do Serviço de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. inguide@gmail.com

Mestre e Doutora em Enfermagem. Professora Aposentada da Universidade Federal do Paraná. Professora Permanente do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. mrlacerda55@gmail.com

Mestre em Enfermagem. Enfermeira do Setor de Transplante de Medula Óssea do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. jessica.rodrigues@hc.ufpr.br

Mestré em Enfermagem. Enfermeira da Unidade de Terapia Intensiva do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná. Curitiba, Paraná, Brasil. debora.zatoni@hc.ufpr.br

⁵ Doutora em enfermagem. Professora do Curso de Enfermagem da Universidade Estadual Vale do Acaraú. Sobral, Ceará, Brasil. cibellyaliny@gmail.com

voluntary donors; and that there is an urgent need for advances in the discussion of public policies and health care practice and in thinking of regional strategies that aim to meet the health care demands related to hematopoietic stem cell transplantation.

Descriptors: Hematopoietic stem cell transplantation. Public health policy. Legislation as topic. Professional practice. Bone marrow transplantation.

Objetivo: reflexionar acerca del trasplante de células madre hematopoyéticas en Brasil anclado en las proposiciones de legislaciones nacionales. Método: reflexión crítica del tema con la Ley n.8.080/1990, así como la Ley n.9.434/1997 y el Decreto n.931/2006. Resultados: se discuten principios como integralidad, universalidad, igualdad, autonomía y derecho y difusión de la información, especialmente por las donaciones voluntarias; se aborda, también, la necesidad de investigación en el área. Conclusión: esta área de la salud, aunque estrechamente relacionada con el aspecto biológico, presenta características importantes direccionadas a la integralidad; que la información de salud es una opción viable para reducir incidencia de renuncia a ser donantes voluntarios; y que hay una urgente necesidad de avanzar en la discusión de políticas públicas y práctica de atención de salud y pensar acerca de estrategias regionales que tengan como objetivo satisfacer las demandas de atención de salud relacionadas con el trasplante de células madre bematopoyéticas.

Descriptores: Trasplante de células madre hematopoyéticas. Políticas públicas de salud. Legislación como assunto. Practica profesional. Trasplante de medula ósea.

Introdução

A Constituição da República Federativa do Brasil, em 1990, reconheceu, pela Lei n. 8.080, a saúde como direito de todos e dever do Estado, formando as bases para a evolução do atual Sistema Único de Saúde (SUS) do país. Compreendido como uma conquista social, o SUS apresenta princípios que apontam para a democratização dos serviços em saúde e pode ser percebido como a materialização de uma concepção de saúde diferenciada, que prima pela qualidade de vida da população e não apenas pela cura de agravos⁽¹⁾.

O SUS tem papel de destaque pela mudança conceitual que propõe nas relações de saúde, o que se percebe pela descrição de alguns princípios norteadores, como universalidade e integralidade. Sabe-se que, apesar das dificuldades e de ainda não ter alcançado seus princípios plenamente, este sistema apresenta significativos avanços desde sua criação. A despeito desses avanços, reconhece-se a coexistência de desafios que tornam necessária não uma desconstrução, mas uma reconstrução permanente do sistema de saúde nacional. O maior desses desafios é a manutenção de seus princípios diante da complexidade de elementos que o envolve, como a grande variedade de equipamentos,

estabelecimentos, insumos, informações, verbas, profissionais, usuários e instâncias de participação⁽²⁾. Além disso, destaca-se o caminho que vem sendo percorrido para a mudança na concepção puramente curativista de saúde⁽²⁾.

Embora a nova concepção de saúde tenha criado condições para a mercantilização de sua oferta ou provisão, com acentuada ampliação do parque industrial ligado a essa área, possibilitou também a desmercantilização do acesso à saúde, configurando-a como direito social. Assim, o risco social de um indivíduo adoecer passou a ser responsabilidade coletiva e dever do Estado⁽³⁾.

Ao ponderar sobre a saúde enquanto dever do Estado é que se propôs esta reflexão, a qual busca examinar as relações existentes entre a Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990, que regula o funcionamento do SUS, e o transplante de células-tronco hematopoiéticas (TCTH). Considera-se que a reflexão sobre legislações em saúde e suas relações com a prática assistencial possibilita compreender como as políticas públicas nacionais influenciam o desenvolvimento dos serviços de saúde. Por isso, acredita-se que políticas e práticas devam estar associadas.

A opção pela reflexão na área do TCTH deu-se, primeiramente, por ser o campo de atuação prática de algumas das autoras, o que, portanto, permitiu a vivência de incongruências no processo de trabalho, além de envolver itens da Agenda Nacional de Prioridades de Pesquisa em Saúde, tais como os grupos temáticos: neoplasias, hemopatias e prioridades comuns ao conjunto de doenças não transmissíveis, descritos na subagenda 05⁽⁴⁾. Outra motivação foi o franco desenvolvimento dessa área⁽⁵⁾ e o fato de representar, para indivíduos com diagnósticos de doenças até pouco tempo consideradas fatais, a possibilidade de cura ou melhoria da qualidade de vida⁽⁶⁾.

O TCTH é um procedimento agressivo, de alta complexidade e custo, em que, a fim de reestabelecer o defeito qualitativo ou quantitativo da medula óssea do paciente, é realizada a infusão, por via intravenosa, de células-tronco hematopoiéticas provenientes da medula óssea, cordão umbilical ou sangue periférico, oriundas do próprio paciente ou de outra pessoa que passa a ser seu doador^(5,7-9). É um tratamento que se desenvolve em diferentes fases, com índices relevantes de morbidade e mortalidade, bem como consequências físicas e sociais significativas para os sujeitos. Por isso, é utilizado em casos de doenças malignas ou não hematológicas, alguns tumores sólidos, doenças hereditárias e imunológicas^(5,7).

Tendo em vista a relevância e complexidade do TCTH e partindo-se do pressuposto de que o dever do Estado de garantir saúde encontra-se associado à formulação e execução de políticas públicas⁽¹⁰⁾, propõe-se refletir sobre o TCTH no Brasil ancorado nas proposições da Lei n. 8.080, de 1990, por ser a lei geral da saúde. Outras legislações servem ainda como esteio para esta reflexão, em especial a Lei n. 9.434, de 1997, por tratar especificamente das questões relacionadas a transplantes, e a Portaria n. 931, de 2006, que regulamenta especificamente o TCTH.

Perscrutando o TCTH frente à legislação de saúde nacional

A Lei n. 8.080, de 1990, dispõe, entre outros, sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde⁽¹⁰⁾. Aponta, portanto, caminhos gerais para a saúde nacional. Nela é possível encontrar menção aos princípios do SUS, dentre os quais destaca-se o da universalidade, integralidade, igualdade, preservação da autonomia das pessoas e direito e divulgação de informação, os quais serão abordados nesta reflexão.

É preciso ponderar sobre esses princípios frente a uma realidade de atuação em saúde que, em grande parte, é direcionada por aspectos curativistas e quantitativos, como no caso dos transplantes e doação de órgão, visto pelos estudos com ênfase em metodologias que viabilizam medições e quantificações (11). Na área do TCTH especificamente, isso pode ser percebido já pela compreensão de sua finalidade - produzir células sanguíneas perfeitas para o alcance da maior sobrevida ou cura do doente⁽⁹⁾. Verifica-se uma vertente biologicista, em que muitas vezes o paciente é entendido como corpo doente apenas, face aos fatores biológicos que representam preditores relevantes do sucesso do transplante, tais como a compatibilidade HLA, tipo de célula-tronco, mieloablação, pancitopenia, pega medular, doença enxerto contra hospedeiro, diminuição do contato com microrganismos, infecções, cateter central (5,12-14) entre outros.

Entretanto, mesmo nesse cenário, é possível perceber a necessidade de caminhar-se rumo à integralidade da atenção em saúde, visto que, pelas características específicas do TCTH, bem como pelos aspectos biológicos supracitados, faz-se imprescindível a compreensão e atuação da equipe de saúde em questões relacionadas à qualidade de vida, suporte emocional e instrumental (9,15), cuidado aos familiares (8). Vale ressaltar a atenção à autonomia dos sujeitos, no que se refere ao preparo dos pacientes para o autocuidado (6), principalmente no cuidado domiciliar.

Segundo o que é posto na própria legislação⁽¹⁰⁾, a integralidade deve ser "[...] entendida como conjunto articulado das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema". Nessa perspectiva, o TCTH, que pode ser compreendido como um tratamento de alta complexidade, exige efetiva integralidade da assistência, pois o paciente, bem como sua família, necessita de serviços de diferentes níveis, antes e após o transplante em si.

Embora se trate de um procedimento específico, a recuperação do paciente não depende apenas do transplante. Há que se pensar na prevenção de complicações, promoção da saúde e da autonomia do paciente e familiar, bem como em sua reabilitação, seu retorno a uma vida normal. Essa compreensão deve incluir, em especial, aqueles que vêm de cidades de pequeno porte, com poucos recursos na área da saúde, e que, muitas vezes, realizam o procedimento em grandes centros urbanos, mas retornam a suas cidades de origem e é nelas que permanecem e podem necessitar de atendimentos para as possíveis complicações que venham a ocorrer.

Assim, aponta-se para a necessidade de maior articulação entre a rede de serviços de saúde, imprescindível para a continuidade das ações de cuidado, o que precisa ser pensado tanto no que se refere a processos de trabalho da equipe de saúde como também das políticas públicas⁽¹⁶⁾. Esse panorama deve ser refletido, compreendido e almejado desde a atenção básica até os serviços de alta complexidade para, então, contribuir para uma aproximação com a integralidade da assistência.

Inclui-se, nesse cenário, o princípio da universalidade, que prima pelo direito de todos à saúde, possibilidade de que todos recebam o atendimento em saúde necessário e voltado às necessidades apresentadas, e também o da igualdade, que aponta para o acesso à saúde congênere, sem discriminação e preconceitos⁽¹⁰⁾. No TCTH as pessoas, independente de condição financeira, sexo, idade, raça ou qualquer outra condição, estão sujeitas a necessitar desse

procedimento e, portanto, de um serviço de saúde igualitário, que também precisa estar acessível, sem barreiras legais, econômicas, físicas ou culturais, que seja, portanto, universal.

Entretanto, o acesso ao TCTH em serviços de saúde não públicos é restrito, principalmente considerando-se o aspecto financeiro, visto tratar-se de um procedimento de alto custo. Desta forma, há que se pensar que socialmente não se tem uma nação igualitária e, portanto, primar pelo princípio da igualdade poderia findar na manutenção das desigualdades. Assim, faz-se necessário ponderar sobre a prática do princípio da igualdade, mediante o conceito de equidade, que, embora não esteja presente na Lei n. 8.080, é muito relevante no contexto de fortes desigualdades sociais existentes no Brasil. Equidade fornece, pois, a ideia de priorizar-se os mais necessitados, de acordo com critérios clínicos ou epidemiológico-sociais, não desconsiderando o acesso a todos sem descriminação e de forma igualitária⁽¹⁷⁾.

A integralidade pode ainda ser pensada do ponto de vista de sua relação com o cuidado e a multidimensionalidade aí existente e fundamental⁽¹⁶⁾. Frente à concepção de integralidade do cuidado, nota-se a necessidade da compreensão de fatores além dos biológicos na vivência da prática do TCTH. A busca pela compreensão da multidimensionalidade necessária para a integralidade do cuidado pode ser percebida na Lei n. 8.080, no que se refere à proposição dos determinantes e condicionantes de saúde, descritos como alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, atividade física, transporte, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais (10). Portanto, há que se pensar em ações e serviços que envolvam todo o sistema social que potencializa o sucesso do TCTH.

Esses determinantes e condicionantes concorrem para a efetividade do transplante e fazem uma via de mão dupla entre aspectos biológicos e integralidade do cuidado, que busca compreender os sujeitos em sua totalidade. Para exemplificar, pode-se citar a alimentação, a qual é modificada após o TCTH, para diminuir a possibilidade de contato com microrganismos potencialmente infectantes⁽¹³⁾, evitar distúrbios gastrointestinais e adequar a recuperação hidroeletrolítica do paciente, aspetos biológicos. Simultaneamente, envolve maior custo e tempo no preparo e aquisição do alimento por parte da família, além da adequação à alteração de paladar⁽¹³⁾ e preferências alimentares dos pacientes, questões pessoais ou sociais.

Da mesma forma, pensando-se na integralidade do cuidado, podem-se relacionar todos os demais condicionantes e determinantes na experiência dos sujeitos em TCTH, inclusive nas fases pré e pós-transplante. Pode-se também perceber a necessidade da integralidade da assistência, no que concerne a oferecer aos sujeitos envolvidos nesse processo saúde-doença as ações e os serviços necessários, nos diversos níveis de atenção e nas diferentes fases do tratamento.

No contexto do TCTH, percebe-se a necessidade de se pensar a proposição da autonomia disposta na legislação (10) em associação ao direito e divulgação de informação. Vale refletir sobre o papel do doador voluntário não aparentado no TCTH. Trata-se daquele que se disponibiliza a doar células-tronco hematopoiéticas ao paciente, sem, contudo, ter vínculos consanguíneos com ele. Esses doadores cadastram-se voluntariamente, e cabe ao Instituto Nacional do Câncer (INCA) o controle do registro deles, por meio do Registro Nacional de Doadores Voluntários de Medula Óssea (REDOME). O INCA também se responsabiliza por realizar a busca por doadores não aparentados em bancos internacionais (18). Esses doadores, por vezes, são a única opção de tratamento para os pacientes, visto que a compatibilidade entre consanguíneos chega a cerca de 25% a 30% dos casos⁽¹⁹⁾.

A questão da autonomia e da acessibilidade à informação tem relação direta com a disponibilidade de cadastros nos bancos de registro de doadores de células-tronco hematopoiéticas. A doação é voluntária e gratuita, podendo ser revogada a qualquer momento antes da doação (20). Portanto, existe a autonomia do doador quanto à sua opção de realizar ou não o procedimento, contudo esse direito, embora justo, tem

repercussões severas para o paciente e/ou familiares que aguardam o procedimento. Além do aspecto emocional envolvido, o paciente precisa ser submetido a uma imunossupressão severa antes do procedimento, que o deixa suscetível a uma ampla gama de complicações. Por isso, a desistência é onerosa também para os cofres públicos⁽¹²⁾.

A desistência do doador voluntário pode, no entanto, estar associada à falta de informação. Embora tanto a Lei n. 8.080⁽¹⁰⁾ como a específica de transplantes⁽²⁰⁾, e ainda a portaria que regulamenta o TCTH⁽¹⁸⁾, citem o direito à informação em relação à doação de células-tronco hematopoiéticas, percebe-se que esse direito não tem sido alcançado com sucesso.

Campanhas para recrutamento de doadores têm aumentado, gerando maior número de cadastro de doadores. Além disso, o incremento nas campanhas de doação pode ser percebido, inclusive, em redes sociais de ampla abrangência, tais como as disponíveis gratuitamente via internet. Esse aumento, entretanto, não vem acompanhado de divulgação sobre o procedimento do TCTH em si, o que faz com que os doadores acabem por obter informações claras sobre o procedimento apenas quando são identificados como compatíveis e selecionados. Dessa forma, quando há a desistência, o receptor já foi informado sobre a existência do doador.

O fator mais significativo identificado para a desistência dos doadores é descrito como ambivalência sobre a doação, que representa o sentimento de desistir esperando que outra pessoa doe em seu lugar⁽¹²⁾. Acredita-se na importância da minimização dessa ambivalência, não de forma a restringir a autonomia do doador quanto a sua decisão de doar ou não, mas garantindo informações suficientes sobre o processo desde o cadastramento como possível doador. Aponta-se que potenciais doadores, que não queiram continuar o processo após serem bem informados, devem ser desestimulados a se registrar como doadores, a fim de reduzir os traumas para paciente e família e também os custos com a seleção e identificação do doador⁽¹²⁾.

6

Ainda nesse contexto, cabe refletir sobre o disposto na Lei n. 9.434, art. 9°, sobre a garantia de que toda mulher seja esclarecida sobre as possibilidades e benefícios da doação voluntária de cordão umbilical (20). Este é outro item no qual são visualizadas falhas. A informação acerca desse procedimento ainda é restrita, tanto a cidades em que existam bancos de armazenamento de sangue de cordão umbilical e placentário (SCUP), quanto dentro dessas mesmas cidades há poucos pré-natais ou maternidades que desenvolvem a coleta desse tipo de célula para bancos públicos.

Pondera-se sobre a necessidade do acesso à informação e entendimento quanto à finalidade e disponibilidade do serviço, bem como às indicações terapêuticas e possiblidades futuras para tais células, pressupostas pelas pesquisas atuais, afim de que a população tenha autonomia na decisão de armazenar ou não SCUP. Além disso, é importante a informação sobre os serviços públicos e privados disponíveis (19).

Em relação à existência e utilização de bancos de SCUP públicos - para uso alogênico não aparentado de pacientes que necessitem na rede pública - e privados - aqueles para uso autólogo futuro (19) - procedem do princípio de universalidade de acesso à saúde. Isso tanto pelo fato de procedimentos para coleta e armazenamento de SCUP não serem realizados na rede pública como pelo desperdício das células-tronco hematopoiéticas armazenadas em bancos privados em contraposição ao grande número de pacientes que necessitam de um TCTH e não encontram doador, bem como à impossibilidade de transferência do SCUP armazenado em banco privado para banco público, quando a mulher assim o desejar.

Num estudo em que se reflete sobre o papel do Estado, utilizando como sustentáculo a Lei n. 8.080, afirma-se que "[...] além de qualidade, eficácia e segurança de um serviço de saúde, o acesso e custo também devem ser considerados no sentido de limitar a vulnerabilidade atribuída às diferenças de ordem socioeconômica" (19:236). Percebe-se, pois, que o acesso à informação é caminho assertivo para que os problemas com

desistências de doadores voluntários sejam minimizados, bem como a disponibilidade de SCUP, sem, contudo, interferir na autonomia dos sujeitos, mas ao contrário, tratar-se-ia, desta forma, de uma autonomia esclarecida, possibilitando o alcance aos dois princípios expostos na Lei n. 8.080: autonomia e universalidade.

Seria inviável confinar a poucas páginas uma discussão acerca das relações políticas públicas e prática de saúde. Entretanto, dentre outras questões, ainda é necessária maior reflexão acerca da universalidade e igualdade frente ao princípio organizativo do SUS de regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde, que, no TCTH, se mostra com poucos polos de desenvolvimento na área, exigindo, muitas vezes, grandes deslocamentos da população, o que dificulta a acessibilidade. Na realidade nacional, acontece que se torna necessária a adoção de medidas regionais que atendam às distorções de acesso, decorrentes da falta de condições, da maioria dos municípios, de oferecer determinados serviços de saúde integralmente⁽¹⁷⁾.

Salienta-se ainda, conforme descrito na Lei n. 8.080, a necessidade de realização de pesquisas e estudos na área de saúde sobre esse tema⁽¹⁰⁾. No TCTH é perceptível a importância das evoluções científicas para a melhoria do procedimento e potencial de melhora da qualidade de vida ou cura dos sujeitos, visto que, em apenas cerca de 60 anos, passou-se do desconhecimento aos experimentos com animais, aplicação em seres humanos e hoje se tem avanços significativos nos resultados e na aplicação dos transplantes.

Reconhece-se que grande parte do fluxo de informações científicas e tecnológicas na área da saúde está associada à universidade, instituições de pesquisa, provedores de saúde, instituições reguladoras e indústria⁽³⁾. Vislumbra-se, porém, a necessidade de uma estrutura de formação universitária abrangente e edificadora⁽³⁾. Acredita-se que este seja um aspecto a ser destacado nas políticas públicas, não com o intuito de melhorar a quantidade, mas sim para fortalecer a qualidade da formação proposta a nível nacional, de forma que o país possa ser, além de receptor

de tecnologias e inovações, também criador e propagador.

Para se alcançar os princípios do SUS e desvincular a imagem curativista associada ao TCTH, é importante pensar o sistema de saúde em sua amplitude, considerando agências e agentes que realizam ações de saúde específicas, como os serviços de saúde, ou inespecíficas, como aquelas voltadas à educação, comunicação e financiamento⁽¹⁷⁾. As responsabilidades dos usuários, gestores e profissionais precisam coexistir, promovendo a melhoria contínua dos serviços que realizam esse procedimento. Além disso, é preciso refletir sobre as questões subjetivas associadas à vivência do TCTH, que, diante de sua alta especificidade e teor tecnológico, normalmente se apresenta com estudos objetivos.

Conclusão

A reflexão sobre o transplante de células-tronco hematopoiéticas no Brasil ancorado nas proposições de legislações nacionais possibilitou perceber que, embora o TCTH pareça perpetuar o sistema curativista de saúde, é evidente a relevância da integralidade do cuidado e a necessidade de se pensar os sujeitos para além de sua doença, envolvendo aspectos emocionais, financeiros, culturais e sociais, inclusive familiares. Portanto, propõe-se que a restrição ao modelo *biológico* não se sustenta sozinho no TCTH. É necessário pensar o paciente e seu entorno ambiental e social durante todo o processo do transplante, isto é, no pré, trans e pós-transplante.

Quanto aos princípios expostos na Lei n. 8.080, pôde-se perceber que deva haver um incentivo em relação ao direito de acesso a informação. Esta falta, no caso do TCTH, tem reduzido as probabilidades de efetivação de uma doação consciente e cidadã, tanto em banco de cordão umbilical quanto de CTH de doador não aparentado.

O estudo também mostrou que é indispensável o incentivo para a formação universitária, com vistas a melhorar o desenvolvimento de pesquisas, tecnologias e inovações em âmbito nacional. Vale ressaltar que aqui se tem apenas um ensaio sobre esta temática. Esta não é uma discussão finita, mas sim temporal e parcial. Temporal por compreender que tanto as legislações e as políticas públicas são historicamente construídas, como o próprio TCTH mostra-se cada vez mais dinâmico em descobertas e inovações, seja nas suas consequências, seja na forma como elas são e serão abordadas e solucionadas, principalmente se forem considerados os princípios do SUS. Este estudo é ainda parcial, no que se refere à vasta gama de artigos, parágrafos e incisos que compõem uma legislação, o que inviabilizaria a inclusão de todos nesta discussão.

No tocante à necessidade de grandes deslocamentos da população em busca dos poucos centros nacionais de referência na área, este estudo mostrou que é importante pensar em estratégias regionais que possam suprir as necessidades de atenção em saúde relacionadas ao TCTH. Sabe-se que ainda há muito que se refletir sobre as políticas públicas no TCTH, assim como nos demais serviços e esferas da saúde nacional. Espera-se que este ensaio possa ser um estímulo inicial para que tais reflexões venham a ocorrer internamente nos serviços de saúde, mas também em novas publicações.

Fonte de financiamento

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Colaborações

- concepção, projeto, análise e interpretação dos dados: Ingrid Meireles Gomes e Maria Ribeiro Lacerda;
- 2. redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Ingrid Meireles Gomes, Maria Ribeiro Lacerda, Jéssica Alline Pereira Rodrigues, Debora Cristina Paes Zatoni e Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas;
- 3. aprovação final da versão a ser publicada: Ingrid Meireles Gomes, Maria Ribeiro Lacerda, Jéssica Alline Pereira Rodrigues, Debora Cristina Paes Zatoni e Cibelly Aliny Siqueira Lima Freitas.

Referências

- Passos E, Carvalho YM. A formação para o SUS abrindo caminhos para a produção do comum. Saude soc. 2015;24(Suppl 1):92-101.
- Pavão ALP. SUS: em construção ou desconstrução? RECIIS. 2016;10(3):1-3.
- 3. Viana ALD, Elias PEM. Saúde e desenvolvimento. Ciênc saúde coletiva. 2007;12(Sup):1765-77.
- 4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda nacional de prioridades de pesquisa em saúde. Brasília; 2011 [online] [citado 2017 abr 13]. Disponível em: http:// bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/agenda_ nacional_prioridades_2ed_3imp.pdf
- Mercês NNA, Erdmann AL. Nursing and hematopoietic stem cell transplantation: scientific production from 1997 to 2007. Acta paul enferm. 2010;23(2):271-7.
- Castro EAB, Andrade AM, Santos KB, Soares TC, Esterci LT. Autocuidado após o transplante de medula óssea autólogo no processo de cuidar pelo enfermeiro. Rev Rene. 2012;13(5):1152-62.
- Andrade AM, Castro EAB, Soares TC, Santos KB. Vivências de adultos submetidos ao transplante de medula óssea autólogo. Ciênc cuid saude. 2012;11(2):267-74.
- Fraguás G, Salviano MEM, Fernandes MTO, Soares SM, Bittencourt HNS. Transplante de medula óssea e a assistência de enfermagem fundamentada no modelo Calgary. Ciênc cuid saude. 2011;10(1):51-7.
- 9. Santos CLT, Sawada NO, Santos JLF. Evaluation of the health-related quality of life of hematopoietic stem cell transplantation patients. Rev latino-am enfermagem. 2011;19(6):1322-8.
- 10. Brasil. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília; 1990 [citado 2016 fev 20]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm
- Martínez FJM, Altamira CP, Medina BD, Pimienta CS. Views of health care personnel on organ donation and transplantation: a literature review. Texto Contexto Enferm. 2015;24(2):574-83.

- 12. Lee SJ. To give or not to give. Blood. 2013;121(8):1252-3.
- 13. Santos KB, Hallack Neto AE, Silva GA, Atalla A, Abreu MM, Ribeiro LC. Infection profile of patients undergoing autologous bone marrow transplantation in a Brazilian institution. São Paulo med j. 2012;130(1):10-6.
- 14. Srinivasan A, Wang C, Srivastava DK, Burnette K, Shenep JL, Leung W, et al. Timeline, epidemiology, and risk factors for bacterial, fungal, and viral infections in children and adolescents after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. Biol Blood Marrow Transplant. 2013;19(1):94-101.
- Nenova M, DuHamel C, Zemon V, Rini C, Redd WH. Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. Psychooncol. 2013 Jan;22(1):195-202.
- 16. Arce VAR, Sousa MF. Integralidade do cuidado: representações sociais das equipes de Saúde da Família do Distrito Federal. Saúde soc. 2013 mar;22(1):109-23.
- Granja GF, Zoboli ELCP, Fortes PAC, Fracolli LA. Equidade no sistema de saúde brasileiro: uma teoria fundamentada em dados. Rev baiana saúde pública. 2010;34(1):72-86.
- 18. Brasil. Portaria n. 931, de 2 de maio de 2006. Aprova o regulamento técnico para transplantes de células-tronco hematopoiéticas. Brasília; 2006 [citado 2016 fev 20]. Disponível em: http://www.sbtmo.org.br/a-sbtmo.php?id=8
- 19. Mendes-Takao MR, Diaz-Bermúdez XP, Deffune E, Santis GC. Private umbilical cord blood banks for family use, in Brazil technical, legal and ethical issues for an implementation analysis. Rev bras hematol hemoter. 2010;32(4):317-28.
- 20. Brasil. Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Dispõe sobre a remoção de órgãos, tecidos e partes do corpo humano para fins de transplantes e tratamento e dá outras providências. Brasília; 1997 [citado 2016 fev 20]. Disponível em: http://www. planalto.gov.br/ccivil_03/leis/I9434.htm

Recebido: 17 de maio de 2016

Aprovado: 8 de maio de 2017

Publicado: 12 de junho de 2017