



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

KARLA OLIVEIRA MOTA

**PERCEPÇÕES DOS HEMATOLOGISTAS BRASILEIROS SOBRE O MANEJO
DOS PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO NO SUS**

TESE DE DOUTORADO

SALVADOR - BAHIA
2022



BAHIANA
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA

KARLA OLIVEIRA MOTA

**PERCEPÇÕES DOS HEMATOLOGISTAS BRASILEIROS SOBRE O MANEJO DOS
PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO NO SUS**

TESE DE DOUTORADO

Salvador
2022

KARLA OLIVEIRA MOTA

**PERCEPÇÕES DOS HEMATOLOGISTAS BRASILEIROS SOBRE O MANEJO DOS
PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO NO SUS**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mônica Ramos Daltro.

SALVADOR
2022

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

M917 Mota, Karla Oliveira

Percepções dos hematologistas brasileiros sobre o manejo dos pacientes de mieloma múltiplo no SUS. / Karla Oliveira Mota. – 2022.
127fs.: 30cm.

Orientadora: Pref^a. Dra.Mônica Ramos Daltro
Doutora no curso Medicina e Saúde Humana.

Inclui bibliografia

1. Hematologista. 2. Mieloma múltiplo. 3. Pesquisa qualitativa. 4. Sistema Único de Saúde (SUS). 5. Setor público. 6. Setor privado. I. Daltro, Mônica Ramos. II. Percepções dos hematologistas brasileiros sobre o manejo dos pacientes de mieloma múltiplo no SUS.

CDU: 616-006

KARLA OLIVEIRA MOTA

“PERCEPÇÕES DOS HEMATOLOGISTAS BRASILEIROS SOBRE O MANEJO DOS PACIENTES DE MIELOMA MÚLTIPLO NO SUS”

Tese apresentada à Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Salvador, 01 de outubro de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Dr. Angelo Maiolino
Doutor em Ciências Médicas
Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ

Dr. Marcelo Eduardo Zanella Capra
Doutor em Medicina: Ciências Médicas
Grupo Hospitalar Conceição, GHC

Dr. Carlos Frederico Lopes Benevides
Doutor em Oncologia
Universidade Federal da Bahia, UFBA

Profa. Dra. Iêda Maria Barbosa Aleluia
Doutora em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

Prof. Dr. Mário de Seixas Rocha
Doutor em Medicina e Saúde Humana
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP

Dedico este trabalho a todas as mulheres que historicamente me antecederam e contribuíram para que eu tivesse o direito de me expressar.

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos a todos que trilharam esse caminho comigo. A cada um individualmente, ou em grupo, o meu mais expressivo, obrigada!

Obrigada, Professora Mônica Daltro, minha orientadora querida, pelo acolhimento e os ensinamentos, sem você esta jornada não teria tido sucesso.

Minha mãe, Iara, pelo amor e luta para me proporcionar educação e oportunidades; Rafael e Clara, meus filhos, por me ensinar sobre o amor incondicional; Andrea e Sheila pela irmandade e cumplicidade; Gugé pelo companheirismo e amor; minha família pela solidariedade.

Minhas amigas pela sororidade; Thais Calazans e Helena Vasconcelos pela generosidade e disponibilidade, vocês foram essenciais! Suzana Nascimento pelo suporte psicoterápico.

Os colegas da Pós-Graduação pela fraternidade, em especial, Ana Rolim, Junaura Barreto, Mônica Torres, Gerfson Oliveira, Ana Célia e André Romeo. Colegas do grupo de pesquisa pela parceria. Colegas de trabalho pela ajuda.

Os colegas Hematologistas pela disponibilidade e boa vontade, esse trabalho é fruto da contribuição de vocês.

A comunidade da Escola Bahiana pela oportunidade e incentivo.

A vida pela manifestação do divino em mim, NAMASTÊ!

Maior

Eu sou maior do que era antes
Estou melhor do que era ontem
Eu sou filho do mistério e do silêncio
Somente o tempo vai me revelar quem sou
As cores mudam
As mudas crescem
Quando se desnudam
Quando não se esquecem
Daquelas dores que deixamos para trás
Sem saber que aquele choro valia ouro
Estamos existindo entre mistérios e silêncios
Evoluindo a cada lua a cada sol
Se era certo ou se errei
Se sou súdito se sou rei
Somente atento à voz do tempo saberei

Dani Black

RESUMO

Introdução: Estudos apontam o câncer sanguíneo, mieloma múltiplo, como exemplo emblemático das discrepâncias de acesso ao tratamento farmacológico, quando consideramos as realidades dos setores de saúde público e privado no Brasil. Esses contrastes trazem impacto na qualidade e sobrevida destes pacientes. Entretanto não há estudos de abrangência nacional que abordem essa realidade, nem que caracterizem os profissionais dedicados ao trato destes pacientes. **Objetivo:** Explorar as percepções de médicos hematologistas sobre sua prática assistencial aos pacientes portadores de mieloma múltiplo no setor público de saúde. **Metodologia:** Estudo exploratório baseado em narrativas de natureza qualitativa. Dados coletados entre novembro de 2018 e maio de 2019. A população alvo constitui-se de médicos com título de especialista em hematologia que trabalhassem no setor público de saúde atendendo pacientes portadores de mieloma múltiplo. O número de participantes foi determinado *a posteriori* a partir da saturação das respostas, o recrutamento foi realizado pela técnica não probabilística *Snowball*, a análise de conteúdo foi baseada na leitura e releitura das entrevistas semiestruturadas, realizadas pelo pesquisador. **Resultados:** Total de 15 entrevistados, idade média de 46,8 anos, sendo 8 mulheres, com representatividade em todas as regiões geográficas brasileiras, vínculo de trabalho como médico ou professor e a maioria em hospitais públicos federais. Identificadas duas categorias temáticas: 1. Atendimento ao paciente com mieloma múltiplo: Brasil de contrastes; 2. O médico hematologista brasileiro suas escolhas, trajetória e experiência. **Conclusão:** O estudo confirma a heterogeneidade das realidades assistenciais aos pacientes portadores de mieloma múltiplo no Brasil, que se organiza em um campo de prática a partir de contradições. O Sistema Único de Saúde (SUS) teórico diverge do SUS real e os aspectos negativos e positivos dos setores público e privado são opostos e complementares. O perfil do médico hematologista é de um profissional curioso, estudioso e persistente. Satisfeito com a escolha da carreira, mas crítico as condições de trabalho. A escolha pelo serviço público deu-se por várias justificativas, mas a vida acadêmica foi a justificativa mais comum.

Palavras-chave: Hematologista; Mieloma múltiplo; Pesquisa qualitativa; Sistema Único de Saúde (SUS); Setor público; Setor privado.

ABSTRACT

Introduction: Studies point to blood cancer, multiple myeloma, as an emblematic example of discrepancies in access to pharmacological treatment, when we consider the realities of the public and private health sectors in Brazil. These contrasts have an impact on the quality and survival of these patients. However, there are no nationwide studies that address this reality, nor that characterize the professionals dedicated to the treatment of these patients. **Objective:** To explore the perceptions of hematologists about their care practice to patients with multiple myeloma in the public health sector. **Methodology:** Exploratory study based on narratives of qualitative nature. Data collected between November 2018 and May 2019. The target population consists of physicians with a hematology specialist who worked in the public health sector caring patients with multiple myeloma. The number of participants was determined *a posteriori* from the saturation of the answers, the recruitment was performed by the non-probabilistic technique Snowball, the content analysis was based on the reading and rereading of the semi-structured interviews, performed by the researcher. **Results:** Total of 15 interviewees, mean age of 46.8 years, 8 women, with representativeness in all Brazilian geographic regions, work relationship as a doctor or teacher and the majority in federal public hospitals. Two thematic categories were identified: 1. Care for patients with multiple myeloma: Brazil of contrasts; 2. The Brazilian hematologist doctor his choices, path and experience. **Conclusion:** The study confirms the heterogeneity of care realities for patients with multiple myeloma in Brazil, which is organized in a field of practice based on contradictions. The theoretical Unified Health System (UHS) differs from the real UHS, and the negative and positive aspects of the public and private sectors are opposite and complementary. The profile of the hematologist is of a curious, studious and persistent professional. Satisfied with the choice of career, but critical of working conditions. The choice of public service was due to several justifications, but academic life was the most common justification.

Keywords: Hematologist; Multiple myeloma; Qualitative research; Unified Health System (UHS); Public sector; Private sector.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Dados demográficos.....	54
-------------------------------------------	-----------

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ADC	Antibody-Drug Conjugate
AFS	American Field Service
AIH	Autorização de Internação Hospitalar
AMA	Associação Médica Americana
ANS	Agência Nacional de Saúde
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAC	Autorização de Procedimentos de Alta Complexidade
APS	Atenção Primária à Saúde
BCMA	B Cell Maturation Antigen
BitE	Bispecific T Cell Engager
CA	Categorias Apriorísticas
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CACOM	Centro de Assistência de Alta Complexidade
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CAR T-Cell	Chimeric Antigen Receptor T-Cell
CD	Cluster of Differentiation
CEBES	Centro Brasileiro de Estudo em Saúde
CEIS	Complexo Econômico Indústria da Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFS	Conferências de Saúde
CMED	Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos
CNA	Categorias Não Apriorísticas
CNC	Casos novos de Câncer
CNC	Conselho Nacional de Saúde
CNCRAC	Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
COAPS	Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde
CONASS	Conselho Nacional e Secretários de Saúde
CONASSEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde

CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
CRAB	Calcium (elevated) Renal Failure Anemia Bone Lesions
CRFB	Constituição da República Federativa do Brasil
CS	Conselho de Saúde
DRM	Doença Residual Mínima
EBMSP	Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública
EC	Emenda Constitucional
ESS	Estabelecimento de Saúde
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
FISH	Fluorescence <i>in situ</i> Hybridization
GBRAM	Grupo Brasileiro de Mieloma Múltiplo
GMSI	Gamopatia Monoclonal de Significado Indeterminado
HDAC	Histone Deacetylase Inhibitor
IBGE	Instituto Nacional de Geografia e Estatística
IG	Imunoglobulina
IMs	Imunomoduladores
IMWG	International Myeloma Working Group
INCA	Instituto Nacional do Câncer
IPCA	Índice Nacional de Preços ao Consumidor
IP	Inibidores de Proteassoma
ISS	International Score System
LES	Lupus Eritematoso Sistêmico
LOS	Leis Orgânicas da Saúde
MAC	Média e Alta Complexidade
MBE	Medicina Baseada em Evidência
MM	Mieloma Múltiplo
NCCN	National Comprehensive Cancer Network
NOAS	Normas Operacionais de Assistência
NOB	Normas Operacionais Básicas
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental

PET/CT	Positron Emission Tomography/Computerized Tomography
PIB	Produto Interno Bruto
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHOSP	Política Nacional de Atuação Hospitalar
PRAHB	Plano de Reforma da Atenção Hospitalar
QVLS	Qualidade de Vida Ligada a Saúde
RAO	Rede de Atenção à Oncologia
RCBP	Registro de Câncer de Base Populacional
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
RENASES	Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde
R-ISS	Revised International Score System
RNM	Ressonância Magnética
RSB	Reforma Sanitária Brasileira
SAES	Secretaria de Atenção Especializada à Saúde
SAMUR	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
SB	Síndrome de Burnout
SBTMO	Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea
SEER	Surveillance, Epidemiology, and End Results Program
SFLC	Serum Free Light Chain
SIA/SUS	Sistema de Informação Ambulatorial/SUS
SIDA	Síndrome da Imunodeficiência do Adulto
SIGTAP	Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais
SIH	Sistema de Informação Hospitalar
SINASAN	Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados
SINE	Selective Inhibitor of Nuclear Export
SIOPS	Sistema de Informações sobre Orçamentos Públicos em Saúde
SLAMF	Signaling Lymphocytic Activation Molecule
SNT	Sistema Nacional de Transplantes
SUS	Sistema Único de Saúde
TC	Tomografia computadorizada

TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TMO	Transplante de Medula Óssea
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFBA	Universidade Federal da Bahia
UNACON	Unidade de Assistência de Alta Complexidade
UR	Unidade de Registro
WHOQOL	The World Health Organization Quality of Life Assessment

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	14
1	INTRODUÇÃO	20
2	OBJETIVO	22
3	REVISÃO DE LITERATURA	23
3.1	Mieloma múltiplo	23
3.2	Sistema Único de Saúde (SUS)	30
3.3	A prática clínica	41
4	METODOLOGIA	50
4.1	O estudo	50
4.2	A ferramenta de pesquisa	50
4.3	Análise de conteúdo	51
4.4	Aspectos Éticos	52
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	53
5.1	Dados demográficos	53
5.2	Categorias de análise	56
5.2.1	Atendimento ao paciente com Mieloma Múltiplo: Brasil de contrastes	56
5.2.2	O médico hematologista brasileiro, suas escolhas, trajetória e experiência	71
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
	REFERÊNCIAS	90
	APÊNDICES	101
	ANEXOS	123

APRESENTAÇÃO

Início a descrição do meu lugar de fala, como pesquisadora de um projeto qualitativo, exigindo de mim plena consciência das possíveis interferências, em todo o processo, da minha pessoa sobre a pesquisadora. Algo relutante, saio de uma zona de conforto quando, explicitamente, trago o foco para a minha história.

Neste momento, retrospectivamente, identifico características de minha personalidade que contribuíram para o nascimento deste projeto. Tenho o espírito inquieto, inquisidor, atento às demandas dos que estão em meu entorno. Gosto de explicações e justificativas, quero sempre entender os processos de forma sistematizada. Como, então, sendo hematologista, não ouvir as demandas da profissão que inquietam a mim e aos meus pares? Como sistematizar estas inquietações dentro de um formato de pesquisa?

Nasci em Salvador da Bahia em 1965, em uma família de classe média e que, no início da minha adolescência, passou a ser constituída por quatro mulheres. Minha mãe, eu e duas irmãs mais novas, foi um matriarcado. A ideia de sobrevivência e sucesso estava intimamente ligada ao esforço individual, à escolaridade, como ferramenta de conquistas futuras e a importante valorização do papel da mulher.

No vestibular, já com 17 anos, muitas dúvidas na escolha entre jornalismo e medicina; diante do impasse resolvo optar pela medicina. Primeiro, não conseguia encontrar um fator determinante para decidir por uma das duas opções de forma definitiva. Segundo, com meu senso prático se, para ser aprovada em um vestibular de faculdade pública aquele era o meu melhor momento, melhor seria arriscar passar em uma opção mais concorrida, já que, por questões financeiras, a universidade pública era minha única opção.

Estando aprovada em medicina na Universidade Federal da Bahia (UFBA), usufruo de um ano de experiência de intercâmbio nos Estados Unidos da América. Tinha sido selecionada para uma bolsa de estudos, no ano anterior ao vestibular, por uma Organização Não Governamental (ONG) internacional, a *American Field Service* (AFS). Com essa experiência, aprendi muito sobre

diversidade e respeito às diferenças, convivendo com estrangeiros americanos e de muitas outras nacionalidades.

Em dezembro de 1988, após a formatura do curso de medicina, retorno para um período de mais dois anos em uma universidade americana. Momento de grande aprendizado e aprimoramento da minha formação médica; momento em que aprendo o que significa “saber que não sei”. Naquela época, a diferença dos recursos, comparando as escolas médicas americanas com as brasileiras, era muito grande.

No retorno ao Brasil, inicio os quatro anos de residência médica. Dois anos de medicina interna e mais dois de hematologia. Por que hematologia? Gostava de clínica médica, oncologia e psiquiatria. No início dos anos noventa, não havia residência médica de oncologia em Salvador, encontrei, então, na residência de hematologia da UFBA a opção de confluência dessas três especialidades em um treinamento formal. Eu me apaixonei pela especialidade, por tratar de doenças desafiadoras, aprender a valorizar a vida, lidando com a morte, manter-me sempre atualizada pela exigência do estudo constante e por permitir interagir com os pacientes de forma plena.

Ainda médica residente, nasce meu primeiro filho, portador de Síndrome de Down, e a dimensão do cuidar do outro se amplia. Neste mesmo período, sou aprovada, por concurso público, para médica da UFBA. Esta conquista tinha dois importantes significados, segurança pelo emprego público e oportunidade de retribuição à sociedade do que tinha recebido como aluna de uma universidade pública.

Como hematologista sempre sofri pela perda habitual (óbito) de pacientes graves, pela disparidade de recursos para tratamento dos pacientes do serviço público, muito aquém dos recursos do serviço privado, pelo desgaste físico e emocional das longas horas de trabalho e mobilização dos meus recursos emocionais. Porém sempre tive muita satisfação em assistir os pacientes hematólogicos, compreendendo que cuidar não é sinônimo de curar, testemunhei o grande progresso científico da especialidade, fiz muitos amigos e senti incomparável alegria diante dos sucessos e das curas.

Trinta anos de formatura se passaram, neste período tive oportunidade de morar em outras capitais brasileiras, São Paulo e Porto Alegre, frequentando as respectivas universidades federais locais, concluir o Mestrado em Medicina na UFBA, ingressar como docente em uma faculdade privada de medicina e ser empresária da saúde com treinamento em gestão.

Profissionalmente, com tantas conquistas já realizadas, passei a sentir necessidade de resgatar algo que talvez estivesse mais ligado ao jornalismo do que à medicina. Observei como era voz corriqueira, em rodas de conversas com os colegas hematologistas, a palavra “frustração”. Principalmente, quando o assunto era tratar pacientes do sistema público e, mais ainda, aqueles que tinham o diagnóstico de Mieloma Múltiplo.

Doença maligna hematológica que se caracteriza, também, por lesão renal e óssea. Traz, no conjunto das manifestações clínicas, muito sofrimento ao paciente. Nos últimos anos, felizmente, alcançou patamares de avanço no tratamento que impactaram, substancialmente, na qualidade de vida e sobrevida destes pacientes e, por questões de acesso limitado a esses recursos, nem todos conseguem usufruir dessas melhorias.

Procurei, então, um registro formal na literatura da área de saúde sobre os médicos hematologistas e os aspectos psicossociais da prática destes especialistas e não encontrei. Por vezes, o tema *burnout* surgia como aspecto de interesse em relação aos médicos que tratam câncer. A Hematologia/Hemoterapia não é uma especialidade nova e, em alguns países, como os Estados Unidos, não está apartada da oncologia clínica. No Brasil, tem pré-requisitos bem estabelecidos para a formação de especialistas e uma associação médica bem estruturada. Porém não é muito popular entre os médicos recém-formados como uma opção de especialidade. Vários me dizem, “é uma especialidade muito difícil e estilo de vida sacrificado”.

Depois de muitas conversas, opiniões e trocas de ideias, a possibilidade de um projeto de doutorado surgiu como uma pedra a ser lapidada. A possibilidade primeira foi de trabalhar com um tema da Bioética, avaliando os aspectos éticos destas diferenças de acesso à assistência à saúde. Em 2017, em um evento de pesquisa qualitativa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), conversei com um professor convidado sobre minhas ideias, ele questionou:

“por que não estudar como os médicos se sentem no exercício da atividade profissional, assistindo os pacientes hematológicos no serviço público?” Pronto, tinha nascido um estudo qualitativo!

Dito desta forma, parece algo simples, mas esse era um universo completamente novo e muito desafiador para mim. Habituada à forma de pensar dos médicos que trabalham com muitos dados estatísticos, medicina baseada em evidências e lógica cartesiana, a pesquisa qualitativa era uma estrada nova a ser explorada. Nascida nas ciências sociais, a pesquisa qualitativa tem como foco o sujeito e/ou seu universo. A busca pelo rigor científico desta forma de fazer pesquisa tem consolidado a vital importância da pesquisa qualitativa em suas múltiplas vertentes, respondendo a perguntas de pesquisa que, de outra forma, não poderiam ser estudadas.

Logo, para mim, fez todo sentido uma médica, que poderia ter sido jornalista, a quem a maturidade ofereceu e oferece reflexões sobre o ser e o existir, tivesse se identificado com a pesquisa qualitativa e buscado orientação em uma professora *expert* em pessoas. Consolidou-se, então, como tema da tese de doutorado, a abordagem dos médicos hematologistas, sujeitos, na sua prática assistencial no universo do serviço público, assistindo pacientes portadores de uma patologia desafiadora. Quem eles são e o que pensam?

Esse propósito foi construído a partir das minhas experiências pessoais, como médica hematologista atuante no sistema brasileiro de saúde nos setores público e privado, e pela “prática da escuta” de falas dos colegas. O discurso entre os pares frequentemente trazia à tona variadas percepções, algo predominantemente pessimista, questões sobre como lidar com a complexidade das doenças hematológicas e demandas que ultrapassam o conhecimento técnico científico e que se situam na dimensão da gestão, de um fazer burocrático e judicial não afeito à formação técnica destes profissionais. Essa complexa e demandante realidade não encontrava respaldo em publicações sobre o assunto, muito menos homogeneidade de opiniões diante de um país gigantesco e de realidades múltiplas.

Para me apropriar de toda a metodologia deste projeto, trilhei um caminho de descobertas e aprendizado, muitos foram os amigos a quem recorri pedindo ajuda nesta trajetória.

Principalmente, vale ressaltar, que tendo me formado em medicina no ano da Constituição Federal de 1988, que criou o Sistema Único de Saúde (SUS), a minha vivência profissional sempre foi no setor terciário, modelo hospitalocêntrico, sem nunca ter, na graduação, convivido de perto com a atenção básica da saúde.

A coleta de dados, sem dúvida, foi um momento de estresse. Inicialmente, o maior desafio foi manter a imparcialidade e distanciamento quando ouvia sobre as experiências dos entrevistados; vários com quem tinha aproximação prévia. As experiências relatadas desnudavam circunstâncias da realidade com as quais eu me identificava e, por vezes, contive a emoção. À medida que as entrevistas aconteciam, eu me aprimorava na técnica já aprendida, mas que precisava ser experienciada para amadurecer. Esse esforço de ouvir sem direcionar ou julgar deixou-me esgotada, mas trouxe, como resultado, um material excepcional para estudo.

O processo de análise de dados, com leitura e releitura das entrevistas, caracterizou-se por um outro tipo de sentimento, foi um momento de sofrimento! Usufruindo de uma licença da UFBA para escrita da Tese, em plena pandemia pelo Corona Vírus, isolada em casa e cuidando da família, eu me esforçava para focar na atividade acadêmica, enquanto éramos empurrados por um invisível desconhecido para um amanhã de incertezas.

Muitas demandas e a feliz memória da conclusão da análise dos resultados. Em mim, consolidava-se o ideal de uma sociedade mais igualitária, em que o valor do SUS precisava ser reiterado pela sociedade brasileira como uma grande conquista, elemento obrigatório da nossa seguridade social e que precisava ser valorizado.

Vivemos em um país de desiguais, e a pandemia tinha eviscerado as nossas diferenças sociais, estávamos todos em uma mesma tempestade, mas nem todos os barcos eram iguais. Do ponto de vista individual, revisei quartos fechados da memória, li alfarrábios deixados ao longo do caminho e dialoguei com minha alma, na tentativa de ressignificar minha trajetória.

Em dezembro de 2020, a “qualificação” coroa o meu esforço hercúleo para bater a meta que me havia imposto. Foi um momento muito rico pela oportunidade de compartilhar e ouvir sobre o

meu trabalho. Aquele momento preencheu uma lacuna importantíssima, o vazio que a pandemia tinha nos imposto na forma de isolamento social, e, conseqüentemente, levado a uma parca interação entre os membros da nossa comunidade acadêmica. Agora, às vésperas da defesa, sinto-me tranquila. Tenho uma sensação de que um ciclo se fecha para que novos desafios surjam.

Continuarei exercendo atividades de assistência e de ensino em serviços público e privado. Dentro das boas experiências deste caminhar, destaco fazer parte da Escola Bahiana de Medicina, como professora e aluna, uma instituição preocupada com os aspectos do humano, da qual sinto orgulho de fazer parte e ter a Professora Mônica Daltro como minha Orientadora.

Talvez eu não veja consolidar o meu grande sonho de trabalhar em um único lugar. Ser remunerada pelo meu trabalho condignamente, assistindo os pacientes de maneira a não haver distinção entre o paciente do setor público e do setor privado, como se fosse possível haver indivíduos de “primeira e segunda linha”, usando como alcunha uma expressão do jargão dos médicos “quimioterapeutas”. Mas, se eu puder contribuir com a prática clínica dos novos hematologistas e com a qualidade da assistência aos pacientes já me sentirei muito realizada.

Concluo a minha fala, dizendo que sou mãe de um casal de filhos, tenho 3 enteados e um grande companheiro. Tenho crenças espiritualistas, muita gratidão pelas experiências e pelos encontros que a vida me proporcionou, fáceis ou difíceis, bons ou ruins, todos me ensinaram. Sou resultado de tudo que vivi...

1 INTRODUÇÃO

Os pacientes portadores de doenças hematológicas malignas são portadores de patologias complexas, tratamento de alto custo e dependem de medicamentos e linha de cuidados diferenciados. As diretrizes de tratamento estão validadas internacionalmente, mas sofrem adequações das agências locais de cada país, ou bloco de países para padronização, como pode ser confirmado por estudos de Hungria e Pessoa que avaliam acesso ao tratamento e sobrevida de pacientes com Mieloma Múltiplo (MM) na América Latina^{1,2}.

Dentre as patologias hematológicas malignas o MM, em 2018, exemplifica bem essa situação de discrepância do tratamento no setor público versus o setor privado. Baseado na última publicação do Instituto Nacional do Câncer (INCA), estima-se que, aproximadamente, 7% do total de casos de neoplasias seja de neoplasias hematológicas e que o número de casos de MM deve corresponder a 1% de todas os tumores malignos. Podemos estimar a ocorrência de 4.500 casos para este ano^{3,4}.

A Hematologia e Hemoterapia surgiram, como uma única especialidade, oficialmente no Brasil, na década de 1950. Apartada da oncologia clínica, para esses especialistas, está direcionado o tratamento de pacientes portadores de doenças benignas e malignas dos sistemas sanguíneo e linfático e de procedimentos médicos especializados em bancos de sangue, transplante de medula óssea (TMO) e em citopatologia de medula óssea⁵.

Independentemente, todas as atividades destes profissionais estão vinculadas ao setor da assistência de alta complexidade⁶. Segundo o levantamento demográfico médico realizado em 2018, os hematologistas/hemoterapeutas perfazem, aproximadamente, o total de 2.500 especialistas dos 450.000 médicos em atividade no Brasil. Contingente considerado pequeno, tendo em conta o escopo de atividades destes especialistas, e com distribuição errática concentrada nas grandes cidades brasileiras e Região Sudeste⁷. A partir de agora, nesta pesquisa, hematologia será a denominação da especialidade e hematologista a do médico especialista.

A experiência desses médicos não diverge muito das experiências de outros especialistas em medicina de alta complexidade, em termos de exigências para capacitação técnica, desafios do convívio fronteiriço com a morte e necessidade de recursos materiais e humanos para o exercício pleno da atividade. Porém existe um vazio de publicações sobre a prática clínica da especialidade na literatura médica, transformando essa ausência em uma evidência de que precisamos estudar a *práxis* desses especialistas e suas especificidades.

Assim, o propósito deste estudo de metodologia qualitativa é conhecer as percepções de médicos hematologistas sobre o cotidiano da *práxis* profissional na assistência ao paciente com MM no SUS. Nascida nas ciências sociais, a pesquisa qualitativa tem como foco o sujeito e/ou seu ambiente natural. Explora fenômenos em profundidade, não se fundamenta na estatística e analisa múltiplas realidades subjetivas sem uma sequência linear. Traz como benefícios a contextualização do fenômeno com profundidade de significados e riqueza interpretativa, adequadamente aplicável ao nosso estudo ^{8,9}.

Considerando o exposto, a relevância e a originalidade deste trabalho é apresentar uma fotografia, quiçá um filme, da vida real desses profissionais dentro dos múltiplos aspectos profissionais, pessoais e do local de trabalho envolvidos nessa dinâmica.

2 OBJETIVO

Explorar as percepções de médicos hematologistas sobre sua prática assistencial aos pacientes portadores de mieloma múltiplo no setor público de saúde

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Mieloma múltiplo

Historicamente a patologia conhecida como Mieloma Múltiplo (MM) foi primeiramente descrita em 1850 por Macintyre que reportou o caso do Senhor McBean no artigo: *A case of Mollities e Fragilitas Ossium accompanied with urine strongly charged with animal matter*, com quadro clínico associado a dores torácicas e ósseas, alterações renais e de curso clínico arrastado¹⁰. O nome mieloma múltiplo foi dada a essa condição em 1893 por von Rustizky, que posteriormente foi chamada de Doença de Kahler, responsável em 1899 por enumerar os sintomas cardinais esta patologia: dor óssea, deformidade e fragilidade ósseas, caquexia e presença na urina da proteína de Bence Jones *apud* Scott em 1947, terminologia já em desuso¹¹.

Atualmente, esta doença é definida como uma neoplasia oriunda da medula óssea produzida pelas células plasmáticas, os plasmócitos, geralmente associada a expansão de um clone homogêneo de imunoglobulinas chamado de Proteína Monoclonal, ou M, no sangue e/ou urina e evidência de dano orgânico e suas variáveis clínicas⁴.

Corresponde a cerca de 1% dos tumores malignos e 10%-15% das neoplasias hematológicas, sendo responsável por 20% das mortes por doenças malignas. É considerada uma doença do idoso, com mais de 90% dos casos ocorrendo após os 50 anos, com idade média ao diagnóstico de aproximadamente 70 anos, mais comum em homens com relação homem-mulher de 1,1:1 e duas vezes mais frequente em negros⁴.

No Brasil, a ocorrência da doença parece se dar mais cedo, sendo 60 anos a idade mediana dos pacientes ao diagnóstico preponderando no sexo masculino e a incidência não é bem conhecida¹². Nos Estados Unidos a incidência estimada é de 30.770 novos casos e 12.770 mortes em 2018¹³.

As taxas de sobrevida melhoraram drasticamente nos últimos 20 anos; segundo o Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos o Programa de Vigilância, Epidemiologia e Resultados Finais (sigla em inglês, SEER) a estimativa de sobrevida em pacientes com MM diagnosticados no período de 1990-1992 em 5 anos foi de 29,3% sendo que entre 2013-2017 está estimada em 60-80%, considerando o diagnóstico há 1 ou 3 anos, respectivamente¹⁴.

A melhora da sobrevida global está relacionada ao desenvolvimento de novos exames diagnósticos, estratégias terapêuticas e novas terapias. Como exemplo, a adoção da quimioterapia de altas doses, seguida de transplante de células tronco hematopoiéticas, na década de 80, e novos fármacos como os inibidores de proteassoma no início dos anos 2000¹⁵.

As imunoglobulinas (IG) constituem um grupo heterogêneo de proteínas que reagem com antígenos e podem ser produzidas não só por plasmócitos, mas também por linfócitos B. Dividem-se em 5 subclasses ou isotipos com predomínio da Imunoglobulina IgG, sendo as outras as imunoglobulinas IgA, IgM, IgD e IgE. A principal função das imunoglobulinas é a defesa do organismo contra agentes estranhos. A presença de uma paraproteinemia, ou imunoglobulina monoclonal no soro e/ou urina reflete a síntese desta imunoglobulina por células clonais malignas e, excepcional e em geral transitoriamente, doenças benignas como lupus eritematoso sistêmico (LES) e a síndrome de imunodeficiência do adulto (SIDA) podem, também, apresentar este achado laboratorial¹⁶.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) divide o grupo de neoplasias de células plasmocitárias (Não-IgM) em: Gamopatia Monoclonal de Significado Indeterminado (GMSI) do tipo Não-IGM (lesão precursora); Mieloma de células plasmáticas e suas variantes; Plasmocitoma (ósseo ou extramedular); doença de depósito de imunoglobulina monoclonal e neoplasias de células plasmáticas associadas a síndromes paraneoplásicas⁴.

As outras patologias secundárias, as alterações das imunoglobulinas, mas não produzidas pelos plasmócitos, são as doenças exclusivas de cadeias pesadas e a gamopatia monoclonal de significado indeterminado do tipo IgM. Vale ressaltar que a gamopatia monoclonal pode também estar presente em outras doenças oncohematológicas de linfócitos B maduros como as leucemias linfoides crônicas ou linfoma linfoplasmacítico não classificadas com doenças relacionadas especificamente a alterações das imunoglobulinas⁴.

A patogenia do MM é um processo complexo e ainda não totalmente compreendido, está vinculada à transformação maligna da célula plasmática. Segue um percurso que inclui dois processos sequenciais. O primeiro é o surgimento da GMSI. O segundo é a progressão da GMSI para o MM que ocorre por alterações citogenéticas adicionais e alterações no meio ambiente medular, essa etapa é mandatória para o desenvolvimento do MM e ocorre de forma randômica,

já que apenas uma minoria dos pacientes progride. Em alguns pacientes, existe um estado intermediário neste processo patogênico que é o estágio do MM indolente, quando há o diagnóstico da doença, mas o paciente não contempla critérios de lesão de órgão-alvo indicativos para tratamento¹⁷.

Há associação com estímulo antigênico crônico por doença crônica ou infecção e exposição tóxica, especialmente radiação, e praticamente todos os pacientes que desenvolvem MM têm como precursor a GMSI(4). Como fatores de risco adicionais estão descritos síndrome metabólica e história familiar, principalmente em parente de primeiro grau^{18,19}.

O diagnóstico de MM é feito levando-se em consideração uma combinação de critérios clínicos, morfológicos, imunológicos e radiológicos. Atualmente, é baseado nos critérios publicados em 2014 do Grupo Internacional de Trabalho sobre Mieloma (IMWG). Esses critérios distinguem entre a GMSI, considerada lesão precursora do MM indolente ou assintomático e o MM sintomático e com indicação de tratamento. Para haver indicação terapêutica, o paciente tem que apresentar um evento definidor de MM²⁰.

Aos critérios anteriores definidores de MM da IMWG de 2003, hipercalcemia, anemia, lesão osteolítica e insuficiência renal (CRAB), em 2014, em nova publicação do IMWG, foram adicionados os critérios identificados como biomarcadores, infiltração medular por plasmócitos superior a 60%, *Serum Free Light Chain* (SFLC), ou cadeias leves livres, maior que 100 e mais de uma lesão osteolítica por ressonância magnética, em paciente com diagnóstico de mieloma indolente^{20,21}.

O objetivo, ao agregar os marcadores biológicos como novos critérios definidores de MM, foi diagnosticar e tratar precocemente os pacientes anteriormente considerados assintomáticos e que teriam chance de evoluir para os critérios CRAB em percentuais elevados em um período de 2 anos²⁰.

Para que esses critérios definidores de MM sejam avaliados, faz-se necessária uma propedêutica diagnóstica de apoio de alta complexidade que envolve exames de vários espectros. Do ponto de vista laboratorial, além do hemograma e da bioquímica, devem ser realizados exames mais específicos para a detecção e quantificação da proteína M como a eletroforese e imunofixação de

proteínas, ambos em soro e urina, assim como a beta2-microglobulina e desidrogenase láctica (DHL)²².

O inventário radiológico do esqueleto ósseo pode ser feito por diferentes técnicas. O Raio-X simples de esqueleto é uma opção em desuso. Outros exames radiológicos, como a Ressonância Magnética (RNM), Tomografia Computadorizada (TC) e a Tomografia por Emissão de Prótons (sigla em inglês, PET/CT), são utilizados. A PET/CT é especialmente indicada para avaliar a possibilidade de plasmocitoma e a RNM e a TC são usadas para avaliação de lesões ósseas corporais em todo o esqueleto²³.

A avaliação de medula óssea, o órgão hematopoiético, é mandatória para o diagnóstico e em um único procedimento pode-se coletar material para vários exames. O aspirado de medula óssea (mielograma), quando em forma de esfregaço, é um estudo de citologia fina. As células do aspirado em anticoagulante, os seja, em suspensão, são utilizadas para realização da imunofenotipagem, citogenética e hibridização *in situ* por imunofluorescência (Sigla em inglês, FISH) como os principais exames. A biópsia de medula óssea adiciona informação sobre a celularidade e nível de infiltração plasmocitária. A imunohistoquímica ajuda a confirmar a proliferação monoclonal e distinguir MM de outras neoplasias⁴.

Para estratificação de risco, que tem valor prognóstico, a determinação de marcadores genéticos e/ou moleculares das células doentes é realizada por várias metodologias. A citogenética ou cariótipo por bandas, método que permite alterações nos cromossomas das células e o exame de FISH, é um recurso adicional que usa sondas específicas para as ocorrências cromossômicas mais comuns do MM⁴.

Preenchido os critérios diagnósticos de MM sintomático, é necessária dos critérios prognósticos da doença, eles compreendem o estadiamento, a estratificação do risco, avaliação da *performance status* do paciente e resposta ao tratamento. O estadiamento do MM pode ser baseado nos critérios de *Durie-Salmon*, da década de 1970, ou pelo Sistema de Estadiamento Internacional (sigla em inglês, ISS), publicado em 2005, e que já está sendo utilizado na versão Revisada (sigla em inglês, R-ISS) de 2015, esta revisão introduz a citogenética como um critério de risco e traduz melhor o volume tumoral da doença²⁴⁻²⁶.

Na questão risco, as características citogenéticas da célula doente são um aspecto muito importante, em geral, esse risco é acessado através da técnica de FISH, como já descrito acima. Outros critérios de alto risco são presença de doença extramedular, leucemia de células plasmáticas, infiltração do sistema nervoso central, desidrogenase láctica duas vezes o limite superior de normalidade e a resposta ao tratamento de indução antes da consolidação com o transplante autólogo (profundidade e duração), critérios que impactam na escolha do tratamento que discutiremos a seguir. A idade, presença de comorbidades e performance status também têm que ser consideradas no momento da escolha do tratamento, principalmente para os pacientes mais idosos^{27,28}.

Porém, antes de decidir qual o tratamento a ser feito, é absolutamente necessário avaliar aos quais fármacos o paciente tem acesso. Como é sabido, não existe um tratamento internacional padrão de primeira linha para esta patologia porque, além dos fatores prognósticos descritos anteriormente, as questões de acesso aos fármacos são impactadas pelas decisões das agências regulatórias de cada país, modelo de assistência à saúde, serviços públicos *versus* serviços privados, a cobertura de tratamento dos serviços privados, disponibilidade de drogas orais e uso de genéricos^{2,29}.

A discussão detalhada do tratamento para MM está além do escopo deste capítulo, a ideia é, de forma simplificada, trazer as principais diretrizes do complexo tratamento desta doença, para, assim sendo, fornecer uma ideia fidedigna do conhecimento técnico requerido, objetivando as melhores opções terapêuticas para os pacientes portadores de MM.

As drogas/terapias disponíveis para tratamento do MM podem ser agrupadas como drogas específicas para o tratamento da doença e drogas usadas no tratamento de suporte, utilizadas também em outras patologias visando minimizar o impacto do efeito adverso do tratamento e/ou da doença. São muitas as drogas/terapias aprovadas desde o início dos anos 2000, pelas agências regulatórias dos Estados Unidos e da Europa²⁹.

Drogas/terapias para o tratamento do MM

1. Corticosteroides: Prednisona e dexametasona
2. Agentes alquilantes: Melfalano e ciclofosfamida

3. Inibidores de Proteassoma (IPs): Bortezomibe, Carfilzomibe e Ixazomibe
4. Imunomoduladores (IMs): Talidomida, Lanalidomida e Pomalidomida
5. Anticorpos monoclonais contra receptores de superfície celular: daratumumabe (*Cluster of Differentiation/CD38*), Elotuzumabe (*CD319/signaling lymphocytic activation molecule/SLAMF*) e Isatuximabe (*CD38*)
6. Inibidores de histonas diacetilases (sigla em inglês, HDAC): Panobinostat
7. Inibidor seletivo de exportação nuclear (sigla em inglês, SINE): Selinexor
8. Terapias celulares
 1. Terapia do Receptor de Antígeno Quimérico de Células T (sigla em inglês, CAR T – Cell) (*CD19; CD138; antígeno de maturação da célula B/BCMA* (sigla em inglês, BCMA))
 2. Conjugado de anticorpo-droga (*Antibody-drug conjugate/ADC/BCMA*)
 3. Anticorpo *engager* de células T biespecíficos (*Bispecific T-cell engager /BitE®/BCMA+CD3*)
9. Terapia de suporte: Bifosfanatos, Denosumabe e Eritropoetina
10. Radioterapia

A estratégia de tratamento para os pacientes recém-diagnosticados com MM inicia-se com a divisão dos pacientes em dois grandes grupos: 1. Os elegíveis para o transplante autólogo de células tronco hematológicas 2. Os não elegíveis para o transplante autólogo de células tronco. De forma simplista, o critério mais usado para determinar a qual grupo o paciente pertence é a idade, que varia de 65 a 75 anos dando margem para ajustes de acordo com o perfil do paciente. No Brasil, a legislação do SUS permite que o transplante autólogo seja realizado em indivíduos com até 75 anos de idade^{30,31}.

Os pacientes “elegíveis” são tratados com combinação de 3-4 drogas por número determinado de ciclos e depois submetidos ao transplante de medula óssea (TMO). Às vezes, faz-se necessário intensificar o tratamento após o transplante com ciclos adicionais de medicamentos, na sequência, os pacientes são mantidos com ciclos regulares de tratamento por tempo indeterminado ou por período fixo de, aproximadamente, 2 anos com tratamento de manutenção. Logo, a sequência do tratamento para estes pacientes é: indução, consolidação com TMO autólogo, se indicado intensificação (ciclos extras de quimioterapia), e manutenção^{32,33}.

Já aos pacientes “não elegíveis”, são tratados apenas com medicamentos, acompanhamento de resposta e monitorização de recaída. Utiliza-se a mais eficaz combinação de drogas disponível, porque é sabido que, em média 30% destes pacientes não conseguem realizar uma segunda linha de tratamento. Para estes pacientes, como dito anteriormente, transplante, intensificação e consolidação não se aplicam^{32,33}.

De todos os grupos de drogas usados para o MM os inibidores de proteassoma, desde a aprovação do seu primeiro representante, o bortezomibe, em 2004 nos Estados Unidos, estão associados ao incremento da sobrevida dos pacientes portadores de MM, assim como o TMO na década de 1980. Sendo a composição do protocolo de 3(três) drogas feita com a adição de um imunomodulador e um corticosteroide. Protocolos mais recentes, com combinação de 4(quatro) drogas, inclui um representante do grupo dos anticorpos monoclonais^{29,34}.

A avaliação de resposta ao tratamento e acompanhamento é feita por critérios muito bem definidos. Esses critérios também incluem os critérios de recaída e os critérios de doença residual mínima (DRM) que mensuram, por técnicas laboratoriais específicas e de alta sensibilidade, se há ou não indício de doença latente. A depender do tipo de resposta, a conduta é ajustada³⁵.

A história natural do MM é de uma doença incurável e caracterizada por múltiplas recaídas. A cada nova recaída a chance de resposta ao tratamento diminui, e drogas de diferentes classes são escolhidas para o novo tratamento, de forma sucessiva, o que justifica o extenso leque de possibilidades terapêuticas que podem ser utilizadas.

No Brasil, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) tem diretriz publicada em 2015 estabelecendo parâmetros de tratamento para o Mieloma Múltiplo no SUS, limitando as opções terapêuticas aos valores de remuneração das Autorizações de Procedimentos de Alta Complexidade (APAC), o que impossibilita uso de medicamentos mais caros pelo valor baixo de reembolso³⁶. Recentemente, em 2020, foi aprovada a incorporação do bortezomibe ao SUS ainda em fase de arremates legais e resolução de detalhes de aplicabilidade prática³⁷.

A complexidade do conhecimento sobre o MM exemplifica quão específica é a necessidade do treinamento do médico hematologista. Em síntese, a prática clínica de cuidado a pacientes

portadores de MM envolve um imbricado processo de tratamento, inclui o manejo adequado de alta tecnologia de fármacos, propedêutica diagnóstica de ponta, manejo de relações duradouras com o paciente e familiares, encontro frequente com a dor e a morte e o enfrentamento das limitações do sistema de saúde.

Esse conjunto de elementos demanda do profissional médico o desenvolvimento de competências técnico-cognitivas, mas também relacionais, políticas, administrativas e científicas, o que se configura como um quadro de elevada exigência cotidiana com possíveis efeitos na vida pessoal desses profissionais.

3.2 Sistema Único de Saúde (SUS)

Com vistas a compreender o território onde a prática de cuidado em saúde se desenha, este estudo analisa o sistema de saúde brasileiro, localizando os desafios da atenção terciária de alta tecnologia em saúde no país.

Durante estes mais de 30 anos de história, o SUS recebeu mais de 100 emendas, portarias, decretos e notas técnicas adicionais às Leis Orgânicas da Saúde (LOS) e à Constituição Federal de 1988. Esse rendilhamento transformou o entendimento de todos os detalhes jurídico-normativos relacionados à infraestrutura, organização, financiamentos, gestão, cobertura e uma relação público-privada extremamente complexa e desafiadora que intriga sua já complexa composição.

A história

Com a Constituição da República Federativa do Brasil (CRFB) de 1988, artigos 196 a 200, a saúde passou a ser reconhecida como um direito de todos e dever do Estado, este foi o momento histórico em que o Brasil passou a ter um sistema de saúde formalmente estabelecido considerado um dos maiores ganhos sociais desta Constituição³⁸.

O SUS tem como ideia central de que todas as pessoas têm direito à saúde, baseado na concepção do modelo de seguridade social ou modelo beveridgiano. Modelo vinculado à condição de

cidadania, sendo financiado, solidariamente, por toda a sociedade por meio de contribuições e impostos³⁹.

Apesar de não ser o objetivo desta revisão bibliográfica tratar historicamente dos modelos de assistência à saúde vigentes no Brasil até 1988, é necessário destacar três fatos que caracterizam a luta pelo SUS como uma demanda da sociedade.

Primeiro, o movimento denominado Reforma Sanitária Brasileira (RSB) que teve início na década de 70 com a participação de vários seguimentos sociais e foco na melhoria da assistência à saúde integral e universalmente⁴⁰. O segundo, o documento “A questão democrática na área da saúde”, apresentado no I Simpósio de Política Nacional de Saúde da Comissão de Saúde da Câmara dos deputados, em 1979, pelo Centro Brasileiro de Estudos em Saúde (CEBES) que formulou, pela primeira vez, a proposta do SUS, justificando um conjunto de princípios e diretrizes para a sua criação⁴¹.

Por último, em 1986, a VIII Conferência Nacional de Saúde, quando vários estudos e proposições foram debatidos e sistematizados para a RSB, e o relatório final da conferência serviu de base para o SUS e foi regulamentada pelo capítulo “saúde” da Constituição Cidadã de 1988 e a implantação do LOS em 1990⁴².

A Carta Magna e a Lei Orgânica 8080/90 apontam as políticas econômicas e sociais como intervenções fundamentais e garantidoras da saúde do cidadão. Na sequência, fazem referência à garantia de acesso universal e igualitário para as ações e serviços de promoção, proteção ou prevenção dos agravos e recuperação da saúde. Para tanto, a saúde passa a ser relacionada à qualidade de vida composta por fatores determinantes e condicionantes como alimentação, moradia, saneamento básico, meio ambiente, trabalho, renda, educação, transporte, lazer e acesso a bens de consumo e serviços essenciais⁴².

O SUS é formado pelo conjunto de todas as ações e serviços prestados por órgãos e instituições públicas de administração direta ou indireta das instâncias federais, estaduais e municipais, assim como fundações mantidas pelo Poder Público, cabendo ao mesmo dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle. No que diz respeito à iniciativa privada, é facultada a

sua participação nesse sistema de maneira complementar, segundo contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades sem fins lucrativos ou filantrópicas⁴².

A atuação do SUS inclui saneamento básico; ordenação da formação de recursos humanos na área da saúde; as instituições públicas federais, estaduais e municipais de controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos e de equipamentos para saúde; vigilância nutricional e orientação alimentar; proteção do meio ambiente e do trabalho; fiscalização e inspeção de alimentos, água e bebidas para consumo humano; incremento do desenvolvimento científico e tecnológico e formação e execução da política de sangue e seus derivados⁴².

Já a Lei Orgânica 8.142/90 normatiza como devem ser as transferências intergovernamentais de recursos na área de saúde e, principalmente, como deve ser a participação popular e controle social do SUS. Ambas atestam e definem os princípios do SUS⁴³.

Os Princípios

Os princípios e diretrizes do SUS constituem as bases para o funcionamento e organização do sistema de saúde de nosso país. Porém, uma breve introdução sobre a definição destes conceitos se faz necessária. A primeira dificuldade é definir claramente a diferença entre princípio e diretriz. Aparentemente, pode parecer uma tarefa simples, não fosse a própria dificuldade apresentada pelos legisladores quando formularam o texto constitucional e as LOS.

Por exemplo, o texto constitucional, em nenhum momento, menciona o termo princípios, afirmando que o SUS é organizado a partir de diretrizes. Já a lei 8.080 de 1990 afirma que o SUS deve ser organizado de acordo com as diretrizes dispostas no artigo 198 da constituição e também por princípios discriminados no texto. A segunda dificuldade são os diversos atributos do SUS, apontados como princípios e diretrizes, como constatamos na legislação do SUS que apresenta diversos elementos que podem ser apresentados como estruturantes e também como organizativos, o que contribui para o esvaziamento da diferença entre princípio e diretriz, bem como para a pulverização dos atributos que devem constituir o SUS⁴⁴.

Neste texto, será usado o termo princípios, que podem ser divididos em dois grupos: Princípios Doutrinários que regem todas as ações do SUS independentemente do nível de complexidade, e os Princípios Organizativos que explicitam o funcionamento na prática do SUS ⁴².

Os Princípios Doutrinários são: Universalidade, direito de todos e dever do Estado; Equidade, tratar os diferentes diferentemente para reduzir as desigualdades; Integralidade, cada pessoa é um todo indivisível ⁴².

Os Princípios Organizativos são: Descentralização, redistribuição das responsabilidades das ações e serviços de saúde entre os vários níveis de poder, cabendo aos municípios a maior responsabilidade nas ações de saúde dos seus moradores; Regionalização e Hierarquização, os serviços devem funcionar em níveis de complexidade crescente, dentro de um território bem delimitado e com definição da população a ser assistida e Participação Social que é a garantia de que a população participará do processo das políticas de saúde ^{42,43}.

A participação social se dá a partir dos Conselhos de Saúde (CS) e das Conferências de Saúde (CFS). A Resolução 453/2012 contém as diretrizes atualizadas para instituição, reformulação, reestruturação e funcionamento dos Conselhos de Saúde municipais, estaduais e do Distrito Federal. São deliberativos e permanentes com reuniões mensais; os membros são usuários do SUS, profissionais de saúde, representantes do governo e entidades ou instituições prestadoras de serviço público privado ou filantrópico. Atuam no controle da execução da política de saúde como fiscalizadores inclusive dos gastos de recursos sem serem gestores; não são remunerados e nem membros do Poder Legislativo, do Poder Judiciário e do Ministério Público, estes não poderão participar. As CFS acontecem a cada 4 anos com 50% dos membros usuários do SUS e propõem diretrizes para a formulação de políticas de saúde ^{43,45}.

Ainda sobre os direitos dos usuários do SUS, em 2003 foi lançada a Política Nacional de Humanização (PNH) do SUS que aposta na inclusão de trabalhadores usuários e gestores na produção e gestão do cuidado e do processo de trabalho. Tem como princípios a transversalidade, indissociabilidade entre ação e gestão e o protagonismo com responsabilidade e autonomia dos sujeitos e coletivos; que, em resumo, impactam na maior participação social, mais acesso à informação, integração dos órgãos de saúde e resolubilidade dos serviços assistenciais ^{46,47}.

Normas Operacionais

As Normas Operacionais, instituídas por Portarias do Ministério da Saúde com conteúdo pactuado com representantes do Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASS) e do Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (CONASEMS), foram criadas para normatizar a implantação do SUS. Definiram as competências de cada esfera de governo e as condições necessárias para que municípios e estados pudessem assumir as suas responsabilidades dentro da estrutura do SUS.

Existem dois tipos de Normas. As Normas Operacionais Básicas (NOB), que evoluíram na década de 1990 em quatro edições, 1991, 1992, 1993 e 1996; e as Normas Operacionais da Assistência (NOAS), em duas edições 2001 e 2002. Como objetivos gerais apresentam: Regular as relações entre os gestores, aprofundar e reorientar a implementação do SUS, definir movimentos táticos operacionais, diretrizes, objetivos estratégicos e prioridades (SAI/SUS⁴⁸⁻⁵³).

Diante das dificuldades do período de vigência das NOB e NOAS, em 2006, foi proposto o Pacto pela Saúde nas dimensões de Pacto pela Vida, Pacto em Defesa do SUS e Pacto de Gestão do SUS. Pela Vida, as ações listadas como prioritárias devem ser executadas “com foco em resultados e com explicitação inequívoca dos compromissos orçamentários e financeiros para o alcance desses resultados”, compromisso firmado entre os entes da federação. Pacto em defesa do SUS, “reforça” o SUS como política de estado mais do que política de governo, também envolvendo as três instâncias federativas. O Pacto de Gestão, visa diminuir as competências concorrentes e estabelecer competências claras contribuindo, assim, para o fortalecimento da gestão compartilhada do SUS^{54,55}.

Mais recentemente, o decreto 7.508/2011 regulamentou a Lei 8.080/90 para dispor sobre a organização do SUS com novas definições e mecanismos/instrumentos para organização de ações e serviços. São eles: Comissões intergestores, Contrato Organizativo da Ação Pública da Saúde (COAPS), definições de Regiões de Saúde, Rede de Atenção à Saúde, Portas de Entrada (Atenção Primária, atenção de urgência e emergência, atenção psicossocial e as especiais de acesso aberto; sendo os serviços de maior complexidade referenciados pelas Portas Abertas), Mapas de Saúde, Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde (RENASES) e Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME)⁵⁶.

Financiamento

Os gastos com a saúde, atualmente, no Brasil são de aproximadamente 8% do Produto Interno Bruto (PIB), os planos de saúde privados gastam três vezes e meia a mais, *per capita*/ano, do que o SUS ⁵⁷. Considerando-se a população brasileira de aproximadamente 212 milhões e, destes, 47 milhões de usuários da saúde suplementar, média de 22% da população, fica evidente o subfinanciamento do SUS pela desproporção entre o repasse desses recursos por cada setor prestador de serviço público *versus* privado ^{58,59}.

As transferências de recursos no âmbito do SUS vêm sendo progressivamente repassadas a estados e municípios por transferências do Fundo Nacional de Saúde, aos fundos estaduais e municipais, conforme os mecanismos instituídos pelo Decreto 1.232 de 1994 ⁶⁰.

O financiamento do SUS é de responsabilidade comum da União (Governo Federal), dos Estados, dos Municípios e do Distrito Federal. São das mais variadas fontes os recursos repassados. A Emenda Constitucional número 29 de 2000, só sancionada em 2012, através da Lei Complementar 141, estabeleceu para o Município a responsabilidade de repassar 15% dos impostos municipais; ao Estado 12% dos impostos estaduais e à União orçamento anterior mais variação nominal do PIB do ano anterior ao da Lei Orçamentária. Esse incremento dos repasses municipais e estaduais aconteceu de forma gradativa ente 2000 e 2004 ⁶¹.

Em 2016, a Emenda Constitucional (EC) número 95, conhecida como a EC do Teto de Gastos Públicos, muda o repasse feito pela União. Agora o investimento para a saúde pela União passa a ser o aplicado no ano anterior mais a variação do Índice Nacional de Preços ao Consumidor (IPCA), publicado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) ou de outro índice que o vier substituir, ficando os investimentos em saúde e educação congelados até 2036 ⁶².

Um outro aspecto bastante importante sobre o financiamento do SUS é a renúncia da arrecadação fiscal em saúde, passando o sistema de saúde brasileiro a funcionar como um sistema duplicado e paralelo, pelos incentivos ao consumo de bens e serviços privados. Essa discussão é feita no plano político e considerada uma ameaça à sustentabilidade do SUS ⁶.

Para acompanhamento fiscalização e controle da aplicação dos recursos, foi criado o Sistema de Informações sobre Orçamentos Públicos em Saúde do Ministério da Saúde (SIOPS). É um sistema informatizado, de alimentação obrigatória e acesso público. Operacionalizado pelo Ministério da Saúde, foi instituído para coleta, recuperação, processamento, armazenamento, organização e disponibilização de informações referentes às receitas totais e às despesas com saúde dos orçamentos públicos em saúde ⁶³.

Níveis de atenção à saúde, produção de serviços, cobertura e infraestrutura do SUS

Os níveis de atenção à saúde podem ser divididos de duas formas, de acordo com sua finalidade e segundo o grau de complexidade tecnológica e organizacional das unidades de produção de serviços de saúde. Por finalidade, para que serve tal serviço, podem ainda ser divididos em promocionais, preventivos ou assistenciais. Pelo grau de complexidade tecnológica, também podem ser divididos em três níveis: atenção primária à saúde, atenção secundária e atenção terciária.

A Atenção Primária à Saúde (APS) pode ser entendida como nível de atenção que engloba serviços ambulatoriais não especializados de primeiro contato, dentro de um modelo de assistência hierarquizado. Deve possuir atributos ou características tais como: primeiro contato, acessibilidade, longitudinalidade, integralidade e coordenação. Do ponto de vista do financiamento, a APS se encontra sob a gestão municipal. Está presente em mais de 70% dos municípios brasileiros com menor representatividade nos grandes centros urbanos, é responsável por aproximadamente 85% dos atendimentos do SUS e é a principal e mais importante porta de entrada do sistema de saúde brasileiro ^{6,37,47,64,65}.

A Atenção Secundária (Média complexidade) ou atenção ambulatorial especializada contempla a oferta de serviços especializados reconhecidamente de média e alta complexidade ambulatorial e hospitalar (MAC), desenvolvido em ambiente ambulatorial, nele são concentradas várias especialidades médicas e também inclui a assistência nutricional, intensivista e urgência e emergência. No Brasil, a normatização da atenção secundária é historicamente centrada no custo procedimental e sustentada pela rede estadual de saúde ⁶.

Deve respeitar a lógica hierárquica e regionalizada do SUS dentro de um sistema de referência e contrarreferência, preferencialmente para a APS e significa um funil no sistema de saúde. O aumento de demanda pelos serviços oferecidos pela atenção secundária pode ser justificado pelo aumento do acesso da população às Unidades Básicas de Saúde (UBS) que, conseqüentemente, incrementa a necessidade de serviços de apoio diagnóstico e consultas ambulatoriais de especialidades. O matriciamento é um movimento que deve ser destacado neste contexto, quando equipes da atenção primária e secundária se unem em um processo compartilhado e criam uma proposta de intervenção pedagógico-terapêutica ⁶.

A Atenção Terciária (alta complexidade) é comumente conhecida como a prestada pelos hospitais e objeto de discussão neste estudo. Historicamente, no Brasil, os serviços hospitalares eram de modelo filantrópico ou constituído por fundos de pensão. Em 1988, a capacidade instalada da rede pública hospitalar herdada pelo SUS se caracterizou por baixa resolutividade (perfil assistencial mais próximo do ambulatorial), baixa capacidade instalada de alta complexidade (que tem como indicador a relação leitos gerais por leitos de unidade de terapia intensiva) e com alta concentração em grandes centros urbanos⁶.

No SUS, o registro dos estabelecimentos hospitalares tem variada classificação, podem ser gerais ou especializados, públicos ou privados, com ou sem fins lucrativos e, quanto à esfera de gestão, podem ser federais, estaduais e municipais. O modelo em formato de pirâmide, que classicamente foi usado para descrever os níveis de complexidade da assistência à saúde, vem gradativamente sendo substituído pelas redes de cuidados e ampliando, ainda de forma tímida, o acesso de “porta aberta” para os pacientes em todas as instâncias. Dentro desta lógica, é que se estabelece, entre tantas outras, a Rede de Atenção à Oncologia (RAO) ⁶.

O Plano de Reforma da Atenção Hospitalar (PRAHB) de 2004, que regulamenta sobre os hospitais de pequeno porte, iniciou a discussão como os hospitais se inserem nos níveis de atenção à saúde e, entre outras deliberações, proíbe o credenciamento de novos serviços deste porte. Em 2013, a Política Nacional de Atenção Hospitalar (PNHOSP) reitera a importância da contratualização da atenção regionalizada privilegiando a reorganização dos serviços em nível estadual. Tem seis eixos estruturantes: assistência hospitalar; gestão hospitalar; formação, desenvolvimento e gestão da força de trabalho; financiamento; contratualização e

responsabilidade das esferas de gestão. Porém a PNHOSP não faz nenhuma referência à RAO nas suas considerações^{66,67}.

Em relação à infraestrutura dos estabelecimentos de saúde no Brasil, são muitas as portarias que regulam esse setor, o que dificulta muito uma boa compreensão de todo o funcionamento, por essa razão, com foco na MAC, usando os dados apresentados por Paim 2019, que incluem informações até o ano de 2017.

Algumas informações são de extrema importância, por exemplo, a existência do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES) que quantifica por região os estabelecimentos de saúde (ESS), considerando a tipologia, a natureza jurídica e o vínculo com o SUS. Por essa metodologia de cadastramento, os ESS são automaticamente divididos em quatro grupos, de acordo com a atividade que realiza: assistência e saúde; gestão em saúde; vigilância e saúde e outras atividades relacionadas à saúde humana⁶.

A Unidade de Atenção Hematológica e/ou Hemoterápica está incluída na assistência à saúde, enquanto a central de transplante está na categoria de gestão à saúde. É importante destacar, ainda, que, no que tange aos hospitais, em 2017 existiam 7.918 unidades e em 2008 existiam 8.325 unidades, sendo fechados 288 no setor privado, 97 no setor sem fins lucrativos e 22 no setor público. O que corresponde a uma redução do número de leitos de 500.959, sendo 72,4% no SUS, em 2008, para 495.005, em 2017, sendo 67,4% do SUS⁶.

A maior parte destes leitos hospitalares, individualmente, foram das especialidades de obstetrícia e pediatria. No grupo de “outras especialidades”, a psiquiatria foi a especialidade com maior redução, provavelmente, pela implantação dos Centros de Apoio Psicossocial (CAPS). Considerando, o mesmo período, por tipo de leito hospitalar houve um acréscimo nos leitos de clínica médica, cirurgia, hospital dia e nos chamados complementares. Toda essa movimentação ocorreu de forma heterogênea entre as diversas regiões do Brasil⁶.

Um outro conceito que precisa ser entendido e que impacta na assistência terciária é o do chamado Complexo Econômico-Industrial da Saúde (CEIS), formado por três subsistemas: prestadores de serviço (hospitais, ambulatorios e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico), indústria farmacêutica e a indústria de equipamentos e insumos médicos sanitários. Para

assegurar a oferta de serviços deste segmento, muitos equipamentos médicos e medicamentos precisam ser importados o que faz com o país viva uma ameaça à sustentabilidade do seu sistema de saúde ⁶.

Ainda se faz necessário ressaltar que os pacientes do SUS nem sempre tem acesso a todas as opções de tratamentos já liberados no Brasil pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), porque ainda não foram incorporados pela C ao SUS. O órgão avalia as justificativas dos pedidos de submissão segundo critérios de análise baseados em evidência, eficácia, acurácia, efetividade e custos ⁶⁸.

Em relação aos preços dos medicamentos, a Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED) é o órgão interministerial responsável pela regulação econômica do mercado de medicamentos no Brasil, vinculado à ANVISA. A CMED estabelece limites para preços de medicamentos, adota regras que estimulam a concorrência no setor, monitora a comercialização e aplica penalidades quando suas regras são descumpridas. É responsável também pela fixação e monitoramento da aplicação do desconto mínimo obrigatório para compras públicas ^{69,70}.

Aspectos específicos da Hematologia/Hemoterapia no SUS

No que diz respeito ao campo de atuação da Hematologia/Hemoterapia no SUS, três segmentos da assistência à saúde precisam ser considerados e suas respectivas normatizações: tratamento do câncer (radioterapia e quimioterapia), transplante de medula óssea e sangue seus componentes e derivados. Após a implantação do SUS, a Lei 10.205 de 2001 regulamentou a Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados e criou o Sistema de Sangue, Componentes e Derivados (SINASAN), que impacta diretamente nas atividades mais voltadas para a Hemoterapia e já sofreu várias atualizações ⁷¹.

Em relação aos transplantes de medula óssea, a vasta legislação sobre o assunto pode ser encontrada no site da Sociedade Brasileira de Transplante de Medula Óssea (SBTMO) sendo a última atualização datada de julho de 2020 e obedece às normas do Sistema Nacional de Transplantes (SNT) criado em 2017 ^{72,73}.

Quanto ao tratamento do câncer hematológico ou de tumores sólidos, a RAO, que é subordinada à Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (SAES) do Ministério da Saúde, compreende os serviços de cirurgia, radioterapia, oncologia clínica, hematologia e oncologia pediátrica, e foi atualizada através da Portaria Ministerial 1.399 de dezembro de 2019 ⁷⁴.

Essa portaria traz os itens seguintes como as principais mudanças: 1. Parâmetro único para necessidade de hospitais (um hospital por 1.000 Casos Novos de Câncer – CNC); 2. Correlação do 1.000 CNC com 1 equipamento de megavoltagem (radioterapia); 3. Correlação da produção de procedimentos como múltiplos de 1.000 CNC; 4. Adequação do custeio federal e a taxa de acumulação de procedimentos, no âmbito estadual; 5. Inclusão da Central Nacional de Regulação de Alta Complexidade (CNRAC) entre as competências dos gestores e dos estabelecimentos habilitados em oncologia; 6. Exclusão da habilitação exclusiva para hospital de cirurgia oncológica, vinculando-o a hospitais habilitados como Unidades de Assistência de Alta Complexidade (UNACON – sem radioterapia) e Centros de Assistência de Alta Complexidade (CACON – com radioterapia); 7. Extensão do serviço de quimioterapia no limite estadual; 8. No caso dos hospitais habilitados, será exigida uma produção mínima anual; 9. Os parâmetros para CNC serão feitos pelo Registro de Câncer de Base Populacional (RCBP) publicado pelo Instituto Nacional de Câncer (INCA) a cada três anos, excluindo os tumores de pele não melanomas; 10. As indicações e realizações de transplante se darão em conformidade com as normas vigentes do SNT; 11. Os serviços de UNACOM e CACOM terão obrigatoriedade de fornecer o atestado de óbito dos pacientes acompanhados no serviço e que falecerem em domicílio 12. Reforça a responsabilidade dos gestores em prover condutas mínimas e medicamentos em relação aos Cuidados Paliativos já normatizado pela Portaria de 2018 ⁷⁵⁻⁷⁷.

As unidades da RAO recebem os repasses pelos serviços prestados através da Autorização para Procedimento de Alta Complexidade (APAC-ONCO), via Sistema de Informação Ambulatorial (SIA), para os procedimentos realizados em nível ambulatorial e, quando pertinente, como parte da Autorização para Internamento Hospitalar (AIH), via Sistema de Informação Hospitalar (SIH), como no tratamento de leucemias agudas. As tabelas foram unificadas em 2008 com o Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e Órteses e Próteses (OPM) do SUS

(SIGTAP), tendo sido a última publicação de reajuste do teto financeiro para a média e alta complexidade em 2017⁷⁷.

Devido a uma lentidão no fluxo de atualização dos valores dos repasses e da incorporação de novas tecnologias, a via de acesso para muitos pacientes tem sido a judicialização da assistência à saúde visando acesso a tratamentos mais atuais, dentro de um cenário em que se discute o direito constitucional do cidadão, de acesso pleno à saúde, versus o uso dos recursos em prol do bem coletivo^{78,79}.

3.3 A prática clínica

"Prometo que, ao exercer a arte de curar, me mostrarei sempre fiel aos preceitos da honestidade, da caridade e da Ciência. Penetrando no interior dos lares, meus olhos serão cegos, minha língua calará os segredos que me forem revelados, o que terei como preceito de honra. Nunca me servirei de minha profissão para corromper os costumes ou favorecer o crime. Se eu cumprir este juramento com fidelidade, goze eu a minha vida e minha arte de boa reputação entre os homens e para sempre. Se dele me afastar ou infringi-lo, suceda-me o contrário". Juramento de Hipócrates traduzido e adaptado para o Brasil, texto de domínio público.

Hipócrates (460 a.C. - 377 a.C.), médico grego, da Escola Médica de Cos, a quem é atribuída a autoria do *Corpus Hippocraticum*, é considerado o pai da medicina ocidental. Iniciador da observação clínica, ensinava a experiência e a observação acurada do paciente, o raciocínio lógico, o estabelecimento de parâmetros e o registro regular dos sintomas como princípios indispensáveis à prática médica. Para ele, todo corpo traz em si os elementos para a sua recuperação, mas o conhecimento do corpo só é possível a partir do conhecimento do homem como um todo⁸⁰⁻⁸².

O juramento de Hipócrates é o documento mais antigo da medicina ocidental, considerado atemporal, traz em si a inseparabilidade da prática clínica dos princípios morais e determina que a relação médico-paciente governa a profissão médica. Hoje, o Juramento de Hipócrates é prestado pelos graduandos de medicina de todo o mundo. Antes de Hipócrates, o exercício da medicina

estava nas mãos dos sacerdotes de Esculápio, o deus grego e romano da cura, eles acreditavam ser a doença fruto da ira dos deuses. Logo, aquele que detivesse a cura teria um “dom mágico”⁸⁰⁻⁸².

Na idade média, há o primeiro grande salto na medicina com o surgimento das duas primeiras universidades com ênfase na área médica, as Universidades de Bologna e a de Montpéllier⁸³.

No século XVIII, acontece o estabelecimento do conceito ético da medicina como profissão e da confiabilidade como pedra fundamental da prática médica. Foram John Gregory (1724-1773) e Thomas Percival (1740-1804) os “inventores” deste conceito e definidores dos dois pilares da confiabilidade: a confiança intelectual, ou o compromisso com a excelência clínica e científica, e a confiança moral, ou o compromisso de médicos e instituições em promover e defender os interesses dos pacientes⁸⁴.

Eles também foram inspirados pela filosofia de Francis Bacon que insistia ser a medicina científica baseada na experiência, mas não na experiência pessoal, e sim a baseada na observação sistemática e análise de resultados, o embrião da medicina baseada em evidência (MBE)⁸⁴.

Thomas Percival é reconhecido como autor do primeiro código de ética médica, após ter cunhado essa expressão, em 1803, na sua obra *Medical Ethics*. Em 1847, surge o Código de Ética da Associação Médica Americana (AMA), inspirado nos escritos de Percival, definindo o papel do médico como autoritário, paternalista e absolutista, e a profissão como um apostolado ou sacerdócio e não uma ocupação lucrativa, mas com a completa exclusão da participação do paciente na tomada de decisão médica⁸⁵.

Didaticamente, do ponto de vista histórico, a ética médica pode ser dividida em 3 períodos. O primeiro, Período Hipocrático, Ética das Virtudes, paternalismo e beneficência (século V a.c. até os anos cinquenta do século XX). O segundo período, o do Liberalismo Principlista, Ética do Dever, utilitarista e defensor da autonomia do paciente (segunda metade do século XX). O terceiro, Período das Decisões Compartilhadas, o da Ética Deliberativa (século XXI)⁸⁵.

Considerando a medicina clínica como uma associação entre ciência e arte, entende-se que a ciência embasaria o saber adquirido e empregado de acordo com as evidências científicas. Arte, distinguir-se-ia pela singularidade de cada encontro médico-paciente caracterizado pelo processo de construção artesanal de cada relação e, por esta razão, está impregnada por valores que variam à época em apreciação. Já a ética médica, como um conjunto de qualidades morais e intelectuais que devem nortear a relação médico-paciente e a aplicabilidade do saber científico, serve de amálgama para o exercício dignificante da profissão médica ⁸⁵.

A medicina ocidental, em seu movimento de construção sócio-histórico, dos avanços advindos da modernidade, sofre uma cisão, nas dimensões da *práxis* (prática) e da própria *techné* (técnica) que passam a coexistir. Fato causador de grande impacto na prática clínica e conseqüentemente na relação médico-paciente. Há uma demanda pelo aprimoramento do conhecimento refletido na influência do positivismo e cientificismo em detrimento da subjetividade ⁸⁶.

Neste ambiente, a Ética Principlista surge da necessidade de contemplar variáveis que passaram a interferir na ética médica, como a tecnologia, a especialização do trabalho médico, os planos e as seguradoras de saúde, a judicialização etc. Tem nos autores L. Beauchamp e J. Childress, que em 1979 publicaram o livro *Princípios de Ética Biomédica*, seus grandes pensadores. A teoria é fundamentada em quatro princípios: Beneficência, Não Maleficência, Autonomia e Justiça ⁸⁷.

O raciocínio básico era o de que, se um ato tem boas conseqüências e está ajustado a uma regra, trata-se de um ato eticamente justificável. As críticas a esta ética dizem respeito ao caráter relativo dos princípios porque nem sempre podem ser respeitados igualmente; a insuficiência para responder novas questões, como o aborto e doação de órgãos; a utilização radical do princípio da autonomia dos pacientes, levando a decisões solitárias e insatisfatórias por ausência de análise e discussões, a neutralidade do médico ⁸⁵.

Esse lugar em que o paciente transitava dividido entre a obrigatoriedade de uma autonomia supervalorizada e uma fragilidade por vezes ignorada faz surgir um novo modelo de ética que privilegia o exercício das decisões compartilhadas entre o médico e o paciente. A Ética Deliberativa, que tem o espanhol Diego Garcia como seu principal teórico, permite a participação

ativa do paciente, assim como a palavra final sobre o seu tratamento, de forma compartilhada e estando informado pelo médico de todas as possibilidades ⁸⁵.

Agora, esse médico depara-se com o novo paciente, ávido e ansioso por esclarecimentos e aprofundamentos e com acesso facilitado à informação. Cumpre ressaltar que, já no Código Médico Brasileiro de 2009, a tese da adoção das decisões compartilhadas foi sufragada, em consonância com a tendência universal da prática atual da medicina. No Brasil, hoje está em vigor a nona versão do Código de Ética Médica aprovada em 2018 ^{85,88}.

Mas o que dizer quando esse mesmo paciente, considerado capaz, não consegue alcançar uma condição mínima de compreensão ou decisão e coloca nas mãos do médico a palavra final sobre a conduta? Mais do que nunca, cabe ao médico um comportamento ético e humanista, no sentido de compreender o paciente como um ser integral dentro da sua completude física e social-cultural, considerando os recursos disponíveis e com isentabilidade de interesses.

Segundo Minayo, vale ressaltar que o humanismo do século XXI deverá se caracterizar pela restituição ao ser humano de seu lugar na natureza e que de forma relevante possa ele viver a harmonia entre a razão e os sentimentos. Na saúde, significa um movimento instituinte do cuidado e da valorização da intersubjetividade nas relações. A mesma autora, ainda faz referência a Boltanski que, na década de 70 do século XX, no seu livro “As classes sociais e o corpo”, defende que as atividades da medicina estão baseadas no tripé ético: cuidado ao paciente; a pesquisa científica e a do negócio. A adição do aspecto “negócio” é muito interessante, já que os dispositivos que giram em torno desta vertente são processos de elevadíssimo valor agregado, postulado que amplia a discussão sobre a prática médica na contemporaneidade e os conflitos de interesses ⁸⁹.

Considerando o que foi discutido anteriormente, pode-se afirmar que a prática clínica do profissional médico ocidental está centrada na relação médico-paciente, relação permeada, primariamente, pelos aspectos éticos e técnicos, sendo alguns valores morais imutáveis outros mais bem compreendidos mediante a análise do momento histórico. Quanto aos aspectos técnicos, faz-se necessário o enfrentamento do desafio de lidar com a exponencial evolução da

ciência. Agrega-se ainda a interferência dos aspectos típicos da vida contemporânea na atualidade, que, de forma direta ou indireta, interferem nessa relação.

Logo, a discussão sobre os aspectos atuais que impactam a prática clínica constitui-se de múltiplos tópicos tais como o porquê da escolha pela medicina como profissão, a formação médica, a relação médico-paciente versus médico-cliente, escolha da especialidade, impacto da tecnologia na medicina, manejo e evidência da informação, conflitos de interesses, mercado de trabalho, campos de atuação, valor da assistência prestada, qualidade de vida do profissional, prática no setor público versus setor privado, burnout, espiritualidade entre outros.

A opção pela medicina, em pesquisa recente que avalia as expectativas dos discentes de medicina do primeiro ano e o novo currículo das escolas médicas brasileiras, apontou duas principais motivações para a escolha da medicina. A primeira, as aptidões pessoais e vocacionais e a possibilidade de contribuir com a sociedade. A segunda, a possibilidade de realização pessoal, entendida como desejo de ajudar e servir as pessoas, trabalhar com as pessoas e gosto pela área de biologia⁹⁰.

Esses achados não divergem de publicações anteriores em que, além do já exposto, acrescenta a busca por um emprego rentável, influência familiar, desejo intrínseco pré-existente, altruísmo e conquistas acadêmicas e científicas como justificativas pela escolha^{91,92}.

O modelo atual da formação médica no Brasil está embasado na Resolução de 2014 do Ministério da Educação que instituiu como diretrizes curriculares para o curso: I. Atenção à Saúde; II. Gestão em Saúde; III. Educação em Saúde. As competências e habilidades têm caráter geral e específicos e são descritos em detalhes no documento. Os conteúdos são discriminados, assim como a organização do curso⁹³. O perfil do formando egresso/profissional foi assim definido:

O perfil do médico tem que ser de formação generalista, humanista, crítica e reflexiva. Capacitado a atuar, pautado em princípios éticos, no processo de saúde-doença em seus diferentes níveis de atenção, com ações de promoção, prevenção, recuperação e reabilitação à saúde, na expectativa da integralidade da assistência, com senso de responsabilidade social e compromisso com a cidadania, como promotor da saúde integral do ser humano⁹⁴.

Sobre os desafios da carreira médica, em interessante artigo assinado por Michael Trimble em 2016, o autor discute a profissão médica e seus quatro rivais que, na sua visão, seriam: o modelo de mercado de trabalho; o modelo de gerenciamento do sistema de saúde, o *burnout* (estresse ocupacional) e a carreira profissional. Esses rivais englobam aspectos relacionados à prática clínica no que diz respeito onde e como o médico exerce sua profissão e como estas escolhas podem levar à exaustão do profissional ⁹².

O mercado de trabalho conecta oferta e demanda e poderá se encaixar em um dos três modelos a seguir: o mercado de livre concorrência, em que eficiência é caracterizada pela oferta do serviço pelo menor custo; o mercado “burocrático”, em que as regras e padrões são definidos pelos burocratas administrativos e o mercado profissional em que o profissional de saúde está comprometido consigo mesmo e seu trabalho para o bem-estar do outro. A depender do modelo escolhido, a relação médico-paciente será distorcida para médico-cliente, o médico será apenas um prestador contratado para a realização de um serviço, ou poderá ser o dinheiro a força motriz da prática clínica levando a distorções ⁹².

Quanto ao gerenciamento do sistema de saúde, os médicos que trabalham com os limites institucionais, onde existem conflitos entre a prática clínica e os gastos financeiros ou estratégias prioritárias da organização, a relação médico-paciente poderá ser, de novo, gerida como se fosse um funcionário prestando serviço a um cliente, levando a dilemas e angústias morais e por consequência ao *burnout* ⁹².

De instalação insidiosa, com alta prevalência entre os profissionais médicos, o *burnout* é resultado de cumprimento de todas as demandas de uma jornada diária de trabalho como o curso de mais um dia de sobrevivência. Por último, pode causar estranheza, a construção da carreira profissional como o último dos rivais, a justificativa, ainda segundo o autor, perpassa pela escolha/decisão do médico por carreira como emprego, vocação ou conjunto de títulos, prestígio e conquistas ⁹².

Dados americanos revelam que sintomas relacionados à síndrome de *burnout* foram identificados em, pelo menos, 50% dos médicos americanos, o que é considerado duas vezes mais do que em

qualquer outra profissão, podendo também ser evidenciado elevado índice de suicídio entre esses profissionais. Causada principalmente por fatores externos aos médicos, como insuficiência dos processos de trabalho, excessivas horas e volume de trabalho, burocracia, conflitos casa-trabalho, dificuldades com as culturas das organizações (equipe disfuncional ou chefia negligente) e perda de significado do trabalho exercido. Bem menos impactantes, alguns fatores internos, individuais, estão relacionados a ser jovem, mulher ou ter filhos pequenos e/ou adolescentes^{95,96}.

No contexto atual, também se faz pertinente a menção sobre o fenômeno que, na literatura, é conhecido como a fadiga da compaixão e o conceito da sociedade do cansaço. A fadiga da compaixão caracteriza-se por uma fadiga física e emocional, é resultante da compaixão que os profissionais de socorro vivenciam no seu trabalho com pessoas que estão em sofrimento físico ou mental, podendo acabar sentindo o mesmo que seus pacientes, simplesmente porque se importam com eles. É mais comumente visto nos profissionais que trabalham com pacientes graves, em grande sofrimento ou muito próximo do desfecho morte e/ou incurabilidade⁹⁷.

O conceito da sociedade do cansaço, como afirma o filósofo Byung-Chul Han, descreve a sociedade do século XXI como uma sociedade norteada pela positividade, caracterizando-se pelas mensagens positivas e alcance de metas. Cria-se a sociedade do desempenho na qual a produtividade é o norte dos indivíduos, empresários de si mesmos, em que projeto, iniciativa e motivação podem produzir depressivos, fracassados e, também, *burnout*⁹⁸.

Logo, os desafios encarados pelos médicos poderão impactar na vida pessoal e profissional do indivíduo que, diante das necessidades não atendidas da sua prática clínica, exaurem-se e tornam-se candidatos às mais variadas manifestações de estresse físico e mental.

Outro aspecto da prática clínica diz respeito à habilidade do médico ser um negociador. À primeira vista, pode parecer uma associação pouco justificada, mas a habilidade de negociar com sucesso é vital à prática clínica do médico, como descreve Hill e Decherney. A negociação está inserida no dia a dia, como uma estratégia para resolução de conflitos, nas interações com os pacientes, membros da equipe de saúde, enfermeiros, colegas, administradores, advogados etc.

Os autores definem 5 perfis ou estilos de negociadores e dois modelos de negociação. Os perfis são: o do conciliador, enfatiza as relações e vê outros pontos de vista; o do defensivo, evita o conflito de qualquer forma; o do competidor, vê o conflito como um cenário de perda e ganho; o do colaborador, cria soluções criativas; o do comprometido, enfatiza o que é justo e correto ⁹⁹.

Os modelos foram definidos como integrativos, quando os objetivos e soluções almejam o mesmo resultado, e o modelo opositor quando as posições são opostas e os objetivos competitivos. Passível de críticas, estes modelos podem sugerir estratégias para melhorias das discussões entre as partes envolvidas na *práxis* médica e sinalizar que, mesmo sendo o médico muito experiente, pode haver a necessidade de incorporação de um negociador profissional em algumas circunstâncias ⁹⁹.

Evidência e informação constituem-se, também, grandes desafios da medicina para o início do século XXI. Os avanços científicos e a explosão informacional culminaram na MBE. Movimento que, segundo Sackett, em 1996, definiu-se como o uso consciente, explícito e crítico da melhor evidência atual, integrado com a experiência clínica, os valores e as preferências do paciente; terminologia consolidada pelo grupo de Gordon Guyatt, da *MacMaster University Medical College*, no Canadá. A MBE não substitui a experiência e o raciocínio clínico do médico, usa os resultados de pesquisas no atendimento ao paciente, associando a avaliação crítica da informação e, por consequência, aplicação no contexto individual do paciente, informando-o sobre benefícios e possíveis riscos ⁸³.

O uso da MBE não garante resultados mais favoráveis, porém melhora a chance de acertos da medicina. São consideradas cinco etapas para sua prática: 1. Formulação de uma pergunta; 2. Busca da melhor evidência disponível científica como resposta; 3. Avaliação crítica da evidência; 4. Integração da evidência com a individualidade e valores do paciente; 5. Avaliação da eficiência na execução das etapas anteriores. Todos esses movimentos objetivam o uso efetivo da evidência para solucionar um problema da rotina clínica ⁸³.

Em uma publicação recente intitulada *Medicina Baseada em Evidências: Judicialização Médica e Valor da Incerteza*, o autor alerta para o fato de a MBE não ser um amontoado de evidências. É

uma forma científica de pensar, materializando-se em decisões, médicas ou judiciais, baseadas nos componentes, ceticismo, relevância, valorização das incertezas e probabilidades. Nesta lógica, deveriam os juízes se fazerem três perguntas, ser verdade o que está sendo dito; ser relevante e qual o custo que será gerado. Sugere o autor que a decisão deva ser centrada no paciente, levando em conta seu custo pessoal e clínico, e encerra dizendo que: em medicina e no direito, incerteza não é um problema, mas sim a chave para um mundo probabilístico. Incerteza é a chave para decisões ponderadas ¹⁰⁰.

A medicina proporciona uma multiplicidade de campos de atuação, o mais comum é assistir os pacientes, mas o médico pode atuar na indústria farmacêutica, em pesquisa clínica ou de ciências básicas, como gestor, professor, consultor científico, para citar algumas opções. Decidido pela prática assistencial, a escolha pela especialidade médica leva em conta vários aspectos, a intensidade do relacionamento médico-paciente, o pragmatismo e tecnicismo das condutas, o foco na comunidade *versus* no indivíduo, o intercâmbio das experiências culturais, a visão negativa das representações ligadas ao subjetivo, a valorização da tarefa médica considerada heroica, o gênero do profissional, a história pessoal de vida, a intensidade do desejo de se livrar de situações dolorosas, as condições de trabalho, os fatores econômicos, a influência familiar (manutenção do poder) e a descoberta de habilidades e interesses.

A escolha por uma especialidade está sujeita a uma série de influências de caráter cultural, social e psíquico dos participantes e de suas famílias, traduzidas pela origem, pelo capital simbólico e pelo capital econômico. Logo, a prática clínica do médico também refletirá esses aspectos ¹⁰¹.

Considerando que discorrer sobre a prática clínica médica consiste-se em um tema fluido e multifacetário, foi necessário optar pelo que pode ser considerado mais relevante no contexto. Essas opções conferem ao texto uma inquestionável característica autoral. No meu caso, direcionei as opções para o que acredito ser relevante para a discussão do nosso trabalho, baseado no dia a dia do médico hematologista.

4 METODOLOGIA

4.1 O estudo

Trata-se de um estudo exploratório baseado em narrativas de natureza qualitativa de análise de conteúdo temático-categorial.

Os dados foram coletados entre novembro de 2018 e maio de 2019. A população alvo constituiu-se de médicos com título de especialista em hematologia/hemoterapia que trabalhavam no setor público de saúde do Brasil.

O número de participantes foi determinado *a posteriori* a partir da saturação das respostas dentro da perspectiva de no máximo 15 a 20 participantes, como sugerido pela literatura na maioria dos trabalhos desta metodologia¹⁰². O recrutamento foi realizado pela técnica não probabilística *Snowball*, na qual um expert indica outro participante¹⁰³. Cada participante recebeu um número sequencial para garantia da anonimidade, de 1(um) a 16(dezesseis).

Critérios de inclusão: Médicos Hematologistas filiados ou indicados por membros do Grupo Brasileiro de Mieloma Múltiplo (GBRAM), considerados médicos de referência, ou experts, no atendimento de pacientes portadores de Mieloma Múltiplo no setor público de saúde.

Critérios de exclusão: Médicos Hematologistas que aceitaram o convite para participar da pesquisa após a saturação das respostas e qualidade técnica inadequada do registro da entrevista.

4.2 A ferramenta de pesquisa

Nesta pesquisa foi utilizada como ferramenta de coleta de dados uma entrevista semiestruturada em duas versões (Apêndices 1 e 2). A primeira versão foi utilizada para a entrevista dos dois primeiros participantes; feita a avaliação das entrevistas transcritas, optou-se por ajustes no instrumento. Para todos os demais participantes, foi utilizada a segunda versão¹⁰⁴.

Os convites foram feitos pessoalmente ou por e-mail. As entrevistas foram realizadas pelo pesquisador, previamente treinado, presencialmente ou por vídeo conferência, utilizando recurso da preferência do entrevistado. As entrevistas foram gravadas e transcritas.

4.3 Análise de conteúdo

A interpretação das falas dos sujeitos entrevistados não se resumiu na função léxica do texto produzido pela entrevista. No primeiro momento, a instrumentalização da técnica da análise do conteúdo nos possibilitou o resultado da construção de categorias temáticas. Em um segundo momento, fez-se necessário conectar os conteúdos para imprimir um sentido ao que foi dito.

O conceito de análise de conteúdo surge com Berelson na década de 1940, que a considerava uma “técnica de pesquisa que visa uma descrição do conteúdo manifesto de comunicação de maneira objetiva, sistemática e quantitativa” *apud* Campos, ou ainda segundo Bardin, 1970, “um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo da mensagem” *apud* Campos ¹⁰⁵.

Existem muitas técnicas de análise de conteúdo, cada uma permite a exploração do material analisado a partir da observação de diferentes elementos presentes no texto, bem como conduzem a resultados distintos em termos de compreensão da mensagem, mas obedecendo a 4 exigências: ser objetivo, ser sistemático, abordar apenas o conteúdo manifesto e quantificar¹⁰⁶. Segundo Mynaio, *apud* Gomes, podem-se destacar duas funções da aplicação da técnica: a verificação de hipóteses e/ou questões e a descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos¹⁰⁷.

Análise de conteúdo desta pesquisa foi do tipo temática-categorial, baseada na leitura e releitura das entrevistas, em princípio, com identificação pré-analítica das hipóteses provisórias ou categorias apriorísticas (CA), baseada nas perguntas das entrevistas aplicadas e, após análise do texto, as categorias temáticas não apriorísticas (CNA) foram estabelecidas.

Para que as categorias temáticas não apriorísticas fossem identificadas, no processo de leitura e releitura houve identificação das unidades de registro (UR), trata-se de uma unidade de segmentação ou de recorte a partir do qual se faz a segmentação do conjunto do texto para análise, definida por uma palavra, frase ou segmento do texto codificadas pela relevância implícita e/ou frequência “quasi quantitativa”.

Na sequência da análise, houve elaboração das unidades de contexto e construção de categorias por reagrupamento, que considerou a totalidade do texto na análise; eliminando, reagrupando ou

mantendo as hipóteses apriorísticas dentro do novo conjunto de categorias. Para visualização fidedigna de todas as URs e posterior categorização, foi criada uma tabela completa e apresentada nos resultados com os respectivos exemplos das categorias ^{106,108}.

4.4 Aspectos Éticos

Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP) 2018. Número do Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 01098818.0.0000.5544. Número do parecer: 3.002.883

Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 4), impresso, presencialmente ou enviado por email, antecedendo a realização da entrevista, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) ¹⁰⁹.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Dados demográficos

No total, 8(oito) mulheres e 8(oito) homens participaram do estudo, um entrevistado homem foi excluído da análise por um problema na gravação da entrevista, o de número 16(dezesseis). A faixa etária dos participantes ficou entre 32 e 60 anos com idade média de 46,8 anos. As entrevistas duraram entre 30 e 70 minutos e todas as 5 regiões geográficas do Brasil foram contempladas. Quatro entrevistados tinham vínculo com hospitais em que os serviços de hematologia atendiam, simultaneamente nos ambulatorios, pacientes dos setores público e privado, por serem Santas Casas de Misericórdia ou filantrópicos; a maioria dos vínculos de trabalho era com hospitais públicos federais.

Todos os entrevistados fizeram treinamento formal em hematologia/hemoterapia, nem sempre na cidade de origem, e a maior parte deles tem mestrado e/ou doutorado. Os vínculos de trabalho são como professor, 2 entrevistados, e o restante como médico; o concurso público foi a porta de acesso mais comum e a distribuição da carga horária entre os setores público e privado é bastante variável. O tempo médio de trabalho no serviço público predominou entre os 10 e 20 anos de atuação, se considerado, apenas, o vínculo específico para inclusão na pesquisa. Os dados sociodemográficos das 15 entrevistas estão no Quadro 1.

Quadro 1 - Dados demográficos

PARTICIPANTES	N (15)
Sexo feminino	8
Média de idade em anos	46,8
<40 anos	3
40-50 anos	7
>50 anos	5
Região geográfica de origem	
Sul	3
Sudeste	5
Centro-Oeste	1
Nordeste	5
Norte	1
Domicílio atual fora da cidade de procedência	7
Mestrado	11
Doutorado	5
Perfil dos hospitais (local de trabalho)	
Federais	8
Estaduais	3
Santas Casas ou filantrópicos	4
Acesso por concurso público	10
Vínculo de médico	13
Carga horária de trabalho dedicada ao SUS	
<50%	2
50 a 80%	10
100%	3
Tempo de trabalho no serviço público	
<10 anos	1
10 – 20 anos	8
>20 anos	6

Comparando os dados demográficos dos entrevistados com o dos Hematologistas/Hemoterapeutas brasileiros de 2018, há predomínio do sexo feminino em ambos os grupos ⁷.

O gênero afirmado no senso comum como uma possível fonte de variação nos aspectos interpessoais da prática médica, embora não tenham sido encontrados estudos robustos que evidenciem essa diferença, especula-se que as mulheres apresentem-se mais favoráveis ao exercício de trocas mais abertas no contexto terapêutico do que os médicos do sexo masculino¹¹⁰. Neste estudo, não foi possível identificar um padrão relacionado ao gênero.

Comparando a idade média dos participantes, observa-se uma semelhança entre os dados da pesquisa e o senso médico de 2018, 46,8 anos versus 47 anos, com predomínio dos entrevistados na quinta década de vida, provavelmente justificado pelo tempo necessário para cumprir a trajetória de qualificação e ingresso no serviço público, por concurso, via mais comum de acesso entre os entrevistados ⁷.

Ainda, segundo os dados demográficos médicos de 2018, com população brasileira estimada de 207.660.929 em 31 de outubro de 2017 e 451.777 registros médicos no mesmo ano, o Brasil tem, aproximadamente, 2.500 hematologistas -Razão 1,28 especialista por 100.000 habitantes- com 60,6% dos profissionais concentrados na Região Sudeste, que tem uma população de 86.949.714 moradores (41,86%), o que ressalta ainda mais as diferenças regionais e pode-se afirmar que a hematologia não está entre as especialidades mais escolhidas entre os jovens médicos⁷.

Destaca-se, ainda, que todos os especialistas das regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste tenham feito Residência Médica em Hematologia fora da sua região de origem e que 73,33% e 33,33% dos entrevistados têm mestrado e doutorado, respectivamente, média bem maior do que a realidade brasileira¹¹¹.

Não há uma regra clara na literatura para cálculo de quantos hematologistas seriam necessários para assistência, correlacionando esse número com a população local. Uma portaria do Ministério da Saúde de 2015 traz, como parâmetro para o SUS, de 01 hematologista para 100.000

habitantes¹¹². Porém é consenso que são múltiplos os fatores que devem ser considerados para este cálculo, como distribuição da pirâmide etária, nível de desenvolvimento socioeconômico do país, prevalência das doenças e produto interno bruto, entre outros fatores⁵⁷.

Em artigo recente do *British Medical Journal* escrito com intuito de incentivar os jovens médicos a escolher a hematologia como especialidade, o autor menciona que o Reino Unido, em 2017, tinha apenas 1037 hematologistas para uma população estimada em aproximadamente 66 milhões de habitantes. Esses números traduzem uma relação melhor de especialista por habitantes, comparando com o Brasil, mas não deixa de demonstrar preocupação com a escassez desses profissionais da saúde¹¹³.

5.2 Categorias de análise

Escrever sobre o médico hematologista brasileiro, significa escrever também sobre a minha realidade e minha trajetória de vida...

... E a gente se emociona né, porque você faz o mesmo, é um pouco parecido com a sua realidade, quando você se identifica você se emociona (15)

A análise de conteúdo realizada a partir de todas as entrevistas identificou as seguintes categorias: 1. Atendimento ao paciente com mieloma múltiplo: Brasil de contrastes; 2. O médico hematologista brasileiro, suas escolhas, trajetória e experiência.

5.2.1 Atendimento ao paciente com Mieloma Múltiplo: Brasil de contrastes

O objetivo do nosso trabalho foi explorar as percepções dos hematologistas na assistência aos pacientes portadores de MM no SUS. Porém ficou evidente como as percepções desses médicos espelharam as realidades assistenciais prestadas aos pacientes portadores de MM, não só no setor público, mas também no setor privado, evidenciando as contradições vividas no país.

Em 2018, dois estudos exploraram as percepções dos hematologistas sobre as necessidades não atendidas pelos pacientes portadores de linfoma de Hodgkin e MM nos setores público e privado do Brasil. No setor público, os maiores entraves para otimização do manejo destes pacientes são diagnósticos em estágio clínico avançado, disponibilidade insuficiente a testes diagnósticos, acesso limitado a drogas, principalmente na segunda linha de tratamento, e escassez de leitos^{114,115}.

Teoricamente, as realidades dos setores público e privado, na opinião dos especialistas, comportam-se de forma complementar. A evidente desigualdade social que compõe o cotidiano da população brasileira está claramente referida na experiência dos entrevistados, entretanto a percepção dos entrevistados é que o que se apresenta como desvantagem em um dos setores é considerado vantagem no outro e vice-versa.

Aspectos positivos e negativos de ambos os setores foram materializados nos registros das entrevistas, o que anteriormente era considerado apenas como impressões em discursos informais entre os pares. Esses registros retratam o exercício da especialidade no SUS real, e em quais aspectos essa realidade se aproxima, ou se afasta, do SUS teórico, idealizado e descrito nas Leis Orgânicas de 1990.

Com a Carta Magna de 1988, a saúde no Brasil passou a ser reconhecida como um direito de todos e dever do Estado. As Leis Orgânicas da Saúde, na década de 90, regulamentaram este direito, mais ainda, definiram os princípios básicos que regem o Sistema Único de Saúde. São eles: Universalidade; Equidade; Integralidade; Descentralização; Regionalização e Hierarquização e Participação Social^{38,42,43}.

Logo, a Constituição Brasileira, de forma inequívoca, deixa claro que todos os cidadãos brasileiros são iguais perante a lei e devem ser tratados como constitucionalmente definido. Porém, nestes mais de 30 anos de existência do SUS, as distorções na transcrição da teoria para a prática do sistema acumularam perdas importantes na qualidade da assistência¹¹⁶. Do ponto de vista ético, fere de forma contundente o princípio de Justiça da Ética Principlista⁸⁷.

Outro aspecto do SUS extremamente relevante nesta discussão é que o SUS, por hipótese nenhuma, restringe sua abrangência ao segmento assistencial. Muito diferentemente, a amplitude do SUS inclui desde Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMUR), Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), a Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) instituição de pesquisa e desenvolvimento em ciências biológicas, para citar alguns exemplos, garantindo qualidade na assistência sanitária e preservação da saúde da população ¹¹⁷.

A grande maioria dos participantes do estudo expressou uma visão do SUS, considerando apenas a realidade da assistência terciária que se apresenta nos hospitais. Essa visão não é abrangente, mas afeta os entrevistados pela experiência de desigualdade, apesar do reconhecimento da importância do SUS para a população.

Eu acho um sistema profundamente injusto (público). Eu acho a teoria fantástica, mas na prática... A maneira que as coisas estão estruturadas me incomodam profundamente (13)

O que acontece hoje no Brasil é uma diferença de vida ou morte (privado versus público) (3)

O sistema público é bem desenhado, deveria funcionar melhor, mas não funciona, eu acho que a escassez de recurso e a não precisão de onde deveria vir esses recursos acaba impactando e fica amarrado... não paga como deveria ser feito (11)

Pelo serviço público eu me interesso muito, realmente faço assim com um esforço, com prazer, a gente mantém os pacientes na melhor situação, mas ao mesmo tempo fico muito decepcionada por saber tudo o que poderia estar mudando no comportamento e na saúde pública a gente não tem acesso (6)

Inovações estão trazendo... incremento de custo tremendo, o quanto isso é sustentável a curto e médio prazo a gente não tem certeza, para um país pobre como a gente, muito mais difícil... (4)

A narrativa do entrevistado de número 3, sintetiza claramente a ideia de escassez de recursos, apontada pela maioria absoluta dos médicos, como o aspecto negativo mais crítico da assistência hematológica no SUS.

Os pacientes do público tentam ter acesso aos medicamentos de alto custo... devia ter um CID, a doença se chama: existe um remédio no meu país e eu não posso ter acesso a ele por causa da minha condição econômica! (3)

A discrepância do financiamento da prestação dos serviços de assistência à saúde entre os setores público e privado é uma realidade. Os gastos com a saúde, atualmente, no Brasil são de aproximadamente 8% do PIB, e os planos de saúde privados gastam três vezes e meia a mais, *per capita*/ano, do que o SUS ⁵⁷.

Considerando-se a população brasileira de aproximadamente 212 milhões, em 2020, destes, 47 milhões são usuários da saúde suplementar, perfazendo a média de 22% da população. Logo, fica evidente o subfinanciamento do SUS pela desproporção entre o repasse desses recursos por cada setor prestador de serviço. Inclusive, o setor privado, em projeções do Instituto de Estudos de Saúde Suplementar (IESS), aponta para a perspectiva de gasto para 2030 de 51,6 milhões com incremento de gasto na ordem de 157,3%, devido ao envelhecimento da população e a “inflação” dos custos assistenciais pelo avanço tecnológico ^{58,59,118,119}.

Em contrapartida, em 2016, a Emenda Constitucional 95 congelou o aumento de gastos do governo pelo exercício de 20 anos fiscais, incluindo a saúde, o que, na prática, inviabiliza a expansão do contingente de leitos e de trabalhadores da saúde ⁶².

Entre os aspectos negativos da assistência no SUS, o acesso ao tratamento medicamentoso é apontado, pelos hematologistas, como o mais dramático de todos. Em especial, por se traduzir em uma sobrevida menor do que a dos pacientes com acesso a novas drogas. Mas, também, a escassez de leitos e de pessoal treinado também foi pontuada como muito relevante:

No público é uma situação dramática... filas gigantescas... todo dia tem um desesperado pedindo vaga para um paciente... inaceitável a falta de medicamento... o sistema público hoje é um desafio diário (4)

Uma sobrevida de pacientes, do mesmo tipo de pacientes, na verdade, em países desenvolvidos versus pacientes do SUS, aqui, claramente, é muito díspare essa diferença de sobrevida (1)

A gente vê realmente muita falta de recursos... Equipamentos, drogas, leitos e até profissionais... Então, a gente acaba ficando sobrecarregado (9)

Um verdadeiro abismo entre o público e o privado se abriu... de repente uma enxurrada de aprovação (drogas)... não aprovadas, mas isso criou já uma angústia ainda maior... não tem acesso e, aí, se no privado está difícil... no público a perspectiva da gente ter isso é quase zero(4)

Hungria, em 2017, demonstrou em estudos com a população brasileira que a sobrevivência dos pacientes de MM, tratados no setor público no Brasil, é menor do que a média mundial ¹.

A menor sobrevivência dos pacientes oncológicos tratados no SUS, não é uma realidade exclusiva dos pacientes de MM. Resultados inferiores já foram demonstrados em alguns poucos estudos. Em câncer de mama, o estudo realizado pelo Grupo Brasileiro de Estudo de Câncer de Mama (GBECAM) mostrou resultados inferiores das pacientes tratadas no SUS ¹²⁰.

Magalhães, em 2019, demonstrou com dados robustos sobre a América latina que, além da dificuldade de acesso a novos fármacos e novas tecnologias, há um número reduzido de leitos para transplante de medula óssea e escassez de recursos humanos, mais acentuadamente no setor público de países como o Brasil ².

Paim, 2019, discute a redução de números de leitos hospitalares nos últimos 30 anos de vigência do SUS e ressalta que percentual desses leitos foi de hospitais de porte médio, leitos pediátricos e obstétricos, porém não foram criados leitos para atendimento de pacientes de alta complexidade⁶.

Um aspecto referido pelos hematologistas durante as entrevistas, nomeado como “extrapolação da atividade médica” fala também sobre como a precariedade de recursos afeta a realidade dos médicos assistentes, situação mais comum em locais onde não há equipe multidisciplinar. Sem referência na literatura médica, os exemplos são claros e explicativos:

É muito personalizada em você?" Sim, mas não porque eu não delegue." É por que não tem para quem delegar?" Exatamente! Então, assim para que a coisa aconteça... muita coisa tem que ser feita por mim (13)

Então, eu sou a médica, eu sou a assistente social... eu sou a enfermeira. Então, é tudo muito difícil, mas da mesma forma é gratificante nas coisas que eu consigo fazer por eles... é uma parcela da população totalmente desprovida (15)

Os aspectos positivos do SUS são narrados no contexto de um rico campo de experiência e aprendizagem para a pessoa do médico, pela existência de equipes multidisciplinares que participam do tratamento dos pacientes e pela atividade acadêmica desenvolvida.

O contato com essa riqueza de experiência que o serviço público te proporciona, ajuda até para ser um bom médico mesmo na área privada (7)

A equipe multidisciplinar montada, que faz com que o paciente seja atendido em praticamente todas as suas necessidades (2)

...Sempre cercado de residentes, internos, estudantes de mestrado e doutorado... certa forma até gratificante (3)

O que tem de positivo dentro do serviço público... A parte acadêmica (9)

A definição de equipe multiprofissional de saúde pode obedecer a várias formulações teóricas. Talvez o senso comum aponte para a abordagem estritamente técnica, em que o trabalho de cada área profissional é aprendido como conjunto de atribuições, tarefas e atividades. Esse processo tende a aprofundar verticalmente o conhecimento e a intervenção em aspectos individualizados das necessidades de saúde, sem contemplar simultaneamente a articulação das ações e dos saberes ¹²¹.

Discutindo o setor terciário do SUS e a atividade acadêmica, é relevante apontar a missão das escolas médicas para a saúde da população. Em um artigo de 1991, publicado após a uma conferência da *Royal Society of Medicine Foundation* com participantes de diversos países, compilou-se o que compreenderia essa “missão”. A medicina foi considerada um bem social, e as escolas médicas têm responsabilidades sociais porque o suporte financeiro, em geral, acontece

por repasse ou isenção de impostos vindos dos governos, o que implica responsabilidades e obrigações¹²².

Foram feitas recomendações para que as escolas médicas estabelecessem, de forma clara, os seus objetivos e missão, incluindo o indivíduo e as populações assistidas, assim como os estudantes de todos os níveis neste processo; desenvolvimento do corpo docente (generalistas e especialistas); escolha do método educacional que envolva aquisição de conhecimento, habilidades e atitudes apropriadas, incluindo a participação de outras profissões da saúde e a população; prover recursos educacionais (professores e estrutura de atendimento) e fomentar a expansão da inteligência em saúde¹²².

Os relatos dos entrevistados que vinculam as vantagens de atuar no SUS à atividade acadêmica estão em conformidade com o cumprimento das recomendações referidas pelo artigo acima vinculando a assistência ao ensino médico.

O entrevistado 7, em uma fala conciliadora, cria uma ponte entre os setores público e privado. Assim, ele parece criar uma ponte para atravessar esse abismo descrito de forma tão enfática pelos outros entrevistados. Um ponto a ser considerado é o particular contexto do Estado onde esse médico atua, que favorece em muito a melhor assistência aos pacientes portadores de MM, dentro de uma realidade brasileira tão diversa.

Me sinto pleno... me sinto um pouco angustiado porque tem muito o que fazer na área de gestão. E na organização dos serviços, na disponibilidade das drogas... tentar fazer alguma coisa em prol da comunidade, dos pacientes, dos colegas e dos hospitais que eu trabalho (público e privado) (7).

No público e no privado também... demandas são semelhantes... realidades distintas, em qualquer lugar você tem coisas para fazer e projetos para tocar (7).

Cada um tem suas vantagens e desvantagens, assim não acho que o privado seja muito, só tenha benefícios e que o SUS só tenha problemas (7).

Os referenciais teóricos sobre os aspectos positivos e negativos de trabalhar no setor privado foram incluídos na discussão sobre o SUS. Isso porque esses aspectos, como assinalados anteriormente, têm características opostas e complementares. No setor privado, o acesso dos pacientes aos tratamentos mais atuais e a resolutividade da engrenagem assistencial/administrativa foram considerados os aspectos mais relevantes:

O acesso está bom (setor privado), não é acesso a tudo, mas hoje você vê que as aprovações de drogas, elas são opção, no público você não tem nada (4).

No serviço privado... Saio um pouquinho mais descansado do que no serviço público, porque você consegue dar mais resolutividade e andamento para um paciente... Então eu me desgasto infinitamente mais no público do que no privado, por conta desse gerenciamento que é muito difícil (8).

No privado, a gente acaba desfazendo essa frustração... que nos deixa bastante angustiado na questão dessa discrepância, desse abismo que foi criado entre o paciente do SUS e do privado (11).

Os aspectos negativos da prática clínica dos hematologistas no setor privado foram exemplificados por duas situações aparentemente excludentes. A primeira seria a “pulverização” ou isolamento do trabalho assistencial e a ausência de uma equipe multidisciplinar, para os médicos que atuam em consultórios. A segunda seria a perda da autonomia do médico que vem ocorrendo de forma gradativa e crescente com a entrada de grandes corporações no mercado de trabalho da saúde.

No sistema privado é muito pulverizado... você atende sozinho (7).

Muito difícil manter clínica, consultório sozinho... hoje a tendência...coisa corporativa mais profissionalizada (4).

A tendência de tornar corporativo o trabalho médico fere a autonomia do médico e tem o caráter de despersonalização da essência deste profissional. Como descreve Machado: “é imprescindível a liberdade de ação, a autonomia de decidir a conduta técnica que melhor se adapte à necessidade do cliente. Adotando a definição de autonomia como a capacidade de tomar decisões por conta própria, observamos que ela constitui um valor em si mesmo para a profissão médica. Tanto no que se refere ao saber como ao ato em si (sua apropriação), a autonomia é um elemento chave para entender o complexo mundo médico”¹²³.

A discussão sobre a qualidade da assistência ao paciente portador de MM no SUS inclui muitas variáveis, desde a escolaridade ou entendimento do paciente sobre a doença, local de atendimento, se há pactuação com os governos estaduais para maior repasse de recursos, suporte multidisciplinar e da família, até as terapias de primeira linha e de resgate mais atuais e melhores condições de trabalho e estrutura de ambulatório e leitos hospitalares, incluindo o transplante de medula óssea.

O maior impacto negativo na qualidade da assistência, segundo os entrevistados, reside no tratamento medicamentoso pela restrição de acesso aos novos fármacos. Contudo esse impacto está longe de ser uniforme, alguns serviços têm mais recursos que outros. Nos hospitais filantrópicos, os pacientes com acesso à saúde suplementar costumam ser atendidos, fisicamente, nos mesmos ambulatórios dos pacientes do SUS, mas as escolhas terapêuticas divergem. Os especialistas “graduam” empiricamente a qualidade da assistência prestada aos pacientes de MM:

Gradação de zero a dez... Quando é um paciente que não responde a primeira linha (tratamento) ... é 5... Já o paciente que vai bem e eu consigo transplantar... a gente está fazendo um 8 para ele (12).

É demorado, é difícil, mas eu acho que ainda assim ainda a gente está progredindo (6).

O ambulatório do hospital é misto, então os pacientes de convênio e do SUS são assistidos no mesmo lugar, na mesma hora, com a mesma estrutura... os pacientes de convênio não se veem

melhores... o ponto de ligação é a doença (hospital filantrópico) ... Talvez eu seja um ponto fora da curva no tratamento do mieloma no Brasil (2).

Muito bom, eu acredito que é muito bom... O problema as vezes é o volume, é a demanda maior do que a oferta (hospital filantrópico) (8).

É um serviço que falta muita coisa... Nota 7 (9).

A literatura internacional sobre qualidade da assistência à saúde, de forma geral, traz como um marco o relatório da Academia Nacional de Ciências Americana publicada em 2001. O relatório chama de “o verdadeiro norte” o cuidado centrado no paciente. Estabelece uma sequência de medidas para otimizar o funcionamento e a gestão das unidades de saúde. Destaca-se que o relatório recomenda melhorias em seis dimensões do funcionamento da assistência à saúde: segurança; efetividade; foco no paciente; oportunidade; eficiência e equidade ¹²⁴.

Contudo, se nós levarmos em consideração que as LOS, de 1990, já traziam esses conceitos expressos na criação do SUS, teoricamente, a vanguarda de uma proposta de excelência visando à qualidade de assistência à saúde da população deveria ser do Brasil. Infelizmente, as falas dos médicos atestam o quanto a situação de vida real diverge da teoria desvirtualizada por interesses políticos nos mais de 30 anos de existência do SUS ¹¹⁶.

O guia de tratamento oncológico do NCCN é uma referência, amplamente reconhecido e um dos mais usados no Brasil. Discorrer sobre as recomendações desse protocolo para tratamento de MM aqui não se aplica. Porém destaco, como referido na revisão bibliográfica desta tese, que o tratamento obedece a uma sequência de linhas terapêuticas e que, apesar de não haver uma uniformidade sobre a escolha da droga “a” ou “b”, o racional por trás das escolhas é único ³³. No Brasil, a diretriz proposta para tratamento do MM do Ministério da Saúde data de 2015, obedece a essa lógica, mas nunca foi atualizado e, mesmo quando publicado, não era reembolsável no SUS ³⁶.

Começa-se, então, a delinear o Brasil como um país de contrastes, o que impacta, diretamente, no resultado do tratamento oferecido. Os contratos perpassam pela diferença de escolaridade dos pacientes, que leva ao entendimento e reivindicação dos seus direitos. Na forma como o judiciário, na instância estadual, compreende o processo das demandas individuais contrapostas à coletividade, por melhores diagnósticos e tratamentos sem cobertura no SUS.

As realidades regionais brasileiras sabidamente são múltiplas. São frutos de aspectos históricos relacionados à colonização, meios de produção de riqueza, escolaridade da população, clima etc. Foge ao escopo do trabalho destrinchar todas as nuances desses aspectos, de forma mais contundente, conseguimos comprovar essas discrepâncias na assistência à saúde, através das falas dos hematologistas:

Eu não sou totalmente feliz porque eu gostaria que a mesma medicina que tem no sul e sudeste tivesse no norte e nordeste... são coisas que nos frustram (8).

Só tem transplante no norte-nordeste em Salvador, Recife, Fortaleza e Natal (14).

Dos (hospitais) que eu conheço, honestamente, que eu conheço bem, o único que funciona é o Federal do Rio Grande do Sul... historicamente, eles são uma autarquia... grande número de médicos com dedicação exclusiva...faltam coisas, mas não é a situação dramática que a gente vive aqui (4).

Houve um grande interesse por parte do governo estadual de tentar resolver a situação da oncologia no estado, então abriram alguns serviços... um hospital altamente parceiro que não enxerga a oncohematologia como patinho feio do orçamento (2).

Essas coisas que você descreveu, boas, você acha que elas estão presentes na maioria dos serviços? "Acho que não". A gente aqui tem uma situação privilegiada. Mas é o que eu falo sempre, a gente tem uma secretaria de saúde e um ministério público em que as pessoas são muito assim do bem, sabe? Então, não adiantaria nada eu fazer se eu não tivesse do outro lado quem acolhesse, quem entendesse a situação do paciente (13).

A associação ABHH eles poderiam estar mais perto das regiões norte e nordeste., e eles ficam muito concentrados no sul e sudeste e esquece que a nossa realidade é outra... continuam os mesmos no poder, eles só trocam de cadeira (5).

Agora começa a ter os serviços oncológicos no interior, de ir mais oncologistas para o interior, a hematologia fica totalmente a parte assim, tem muito pouco hematologista no interior, a gente está muito mais aqui na capital (12).

É a gente recebeu uma paciente do Pará que teve uma compressão medular e veio de avião da FAB, porque a justiça mandou levar em um hospital com neurocirurgião e trouxeram para cá (Porto Alegre). Aí você vê como é que a coisa funciona, entende? (7)

Para poder cobrar o que lhe é de direito, é necessário acesso à informação, fruto de uma escolaridade/educação suficiente, desta forma, cria-se um ciclo virtuoso de saber para poder exigir, nem que para isso precise haver intermediação do judiciário. As discrepâncias socioeconômicas do nosso país, então, mostram a sua cara, fazendo com que o paciente que sobrevive na insuficiência dos recursos assistenciais considere-se satisfeito com o parco resultado terapêutico alcançado e, diferentemente daquele que, porque melhor compreende seus direitos, questione mais o sucesso terapêutico alcançado.

Os perfis dos pacientes divergem. Os depoimentos dos entrevistados 7(sete) da região Sul do Brasil e 1de 15 da região Nordeste exemplificam bem as diferenças entre as regiões:

O gaúcho é muito demandante... É uma característica da população daqui ir atrás..., mas a gente também tem pacientes que não sabe fazer nada sozinho (7).

Ele (paciente) se sente muito oprimido, muito perdido, o termo é esse, eles não têm acesso a quase nada... São humildes... Quando ele entra aqui e ele vê que existe alguém para cuidar dele... (1).

O paciente do SUS é meu conflito diário e persistente, porque é um paciente extremamente pobre e leigo, a maioria dos pacientes do SUS na minha cidade não sabe escrever, não sabe ler, então como é que eu vou pedir para ele entregar esse papel (relatório) e exigir exame de quem? Então é uma briga todo dia (público) (15).

Outra forma de caracterizar o perfil dos pacientes portadores de MM é pelas características da própria doença independentemente de outros fatores. Os pacientes portadores de MM são pacientes que enfrentam a incurabilidade, associada à grande morbidade em estágios mais avançados e, junto a isso, um grande sofrimento.

os mielomas eram atendidos no ambulatório geral de hematologia e você podia vê-los já de longe, eram as macas, as cadeiras de rodas, pessoas gemendo com dores, e aí a gente via que aquele grupo não podia estar ali no meio (3).

o aspecto positivo é que com todas as dificuldades, limitações...7 horas da manhã e eles (pacientes) já estão firmes e fortes para receber a medicação. Então, é isso que faz com que a gente não desista... a gente não pode fazer o contrário, tem que ir junto com ele (5).

Sobre a judicialização da saúde, papel do Estado e direito do cidadão, em uma publicação recente intitulada, Medicina Baseada em Evidências: Judicialização Médica e Valor da Incerteza, Correia alerta para o fato da MBE não ser um amontoado de evidências e sim uma forma científica de pensar, materializando-se em decisões, médicas ou judiciais, baseadas nos componentes, ceticismo, relevância, valorização das incertezas e probabilidades.

Nesta lógica, deveriam os juízes se fazerem três perguntas, ser verdade o que está sendo dito; ser relevante e qual o custo que será gerado. Sugere o autor que a decisão deva ser centrada no paciente, levando em conta seu custo pessoal e clínico e encerra dizendo que, em medicina e no direito, incerteza não é um problema, mas sim a chave para um mundo probabilístico. Incerteza é a chave para decisões ponderadas ¹⁰⁰.

Há no Brasil uma grande discussão sobre conceder ou não acesso pela via judicial a medicamentos de alto custo, muitas vezes, ainda não aprovados no país, outras tantas já

aprovados, mas não incorporados ao SUS. A discussão sempre gira em torno dos custos e o direito individual sobre o coletivo, que poderia ser traduzido pelo uso do recurso gasto, por um indivíduo, que poderia beneficiar um grupo de indivíduos ⁷⁹.

Talvez a solução, como sugere Correia, seja utilizar as evidências como o racional da decisão e não o valor econômico do que esteja sendo demandado; já que a questão monetária pode estar justificada pelo benefício individual de um caso concreto versus o benefício abstrato do coletivo.

Os exemplos a seguir demonstram o funcionamento das interfaces entre a justiça, os pacientes e os médicos:

É muito duro o paciente na verdade vir aqui... Dizer, olhe eu sei que tem esse remédio e que funciona muito bem e está aprovado a muito tempo aqui no Brasil, mas porque não tem acesso aqui?... Questionam na primeira consulta... Eu quero judicializar para tentar conseguir esse remédio (1).

A gente também tem uma pactuação com o estado... paga um valor extra teto para a gente conseguir alguns medicamentos mais judicializado. Em contrapartida, a gente não pode judicializar (10).

O judiciário tem dado ganho para o paciente em praticamente tudo que a gente demanda... já tem judiciário que está questionado... nunca aconteceu como acontece em São Paulo, por exemplo de voltar essas ações para os centros prescritores (7).

E nós não podemos judicializar... não podemos sob pena de sermos desligados do serviço... O entrevistador: " Isso é dito explicitamente?" Dito explicitamente! (11).

Mas é o que eu falo sempre, a gente tem uma secretaria de saúde e um ministério público em que as pessoas são muito assim do bem, sabe? Então, não adiantaria nada eu fazer, se eu não tivesse do outro lado quem acolhesse, quem entendesse a situação do paciente (13).

Olha faltou a medicação, procure seus direitos, o senhor precisa dessa medicação... e aí o paciente respondia "Ah doutora, seja o que Deus quiser" (5).

"Porquê é que você deixou de transplantá-los?" Tem mais pacientes... Pausas de fornecimento de melfalano... A fila ficou muito grande... porque a fila é para todos... e eu sempre entrei na justiça, mas você vai entrar na justiça para furar a fila? (15).

A gente tem pacientes que não sabem fazer nada sozinhos...para isso tem a defensoria pública que é muito atuante, tem serviço social do hospital... existe uma rede de apoio grande para o paciente (7).

A relação médico-paciente foi um dos temas menos discutidos durante a entrevista, várias razões podem servir de justificativa, poderíamos supor um papel secundário deste aspecto diante das macro necessidades envolvidas no contexto? Os médicos caracterizam as suas relações com o paciente com palavras como sinceridade, confiança, acolhimento e proximidade.

Eu acho maravilhoso... eu acho que eu gosto mais de tratar o paciente do SUS (10).

Sou muito aberta com eles, eu não sei dizer assim, "não, você não tem nada"... eu posso explicar que é uma doença, mas tem tratamento... eu tento baixar meu nível de conhecimento até o dele (paciente) (5).

Eu considero boa, eu adoto meus pacientes, conheço todos eles pelo nome... sei até de detalhes da vida deles, sei quem passa dificuldades, quem tem dificuldades sociais, domiciliares, de relacionamento, então me considero próximo (14).

Eu acho que um grande pilar da relação médico-pacientes é confiança... o que eu mais busco... é estabelecer confiança (11).

Sobre a relação médico-paciente, a dissertação de Vasconcelos, que trata da relação dos pacientes oncológicos e seus respectivos médicos oncologistas, traz o paternalismo como um aspecto

presente na relação, assim como o perfil demandante dos pacientes portadores deste tipo de patologia¹²⁵.

5.2.2 O médico hematologista brasileiro, suas escolhas, trajetória e experiência

A fala do entrevistado 14 resume bem o desconhecimento sobre qual é o perfil dos hematologistas no Brasil, o que eles pensam e como agem. Sinaliza, também, quão importante se faz entender esses profissionais para sugerir e criar propostas de estímulo ao tão necessário crescimento da especialidade.

Eu acho interessante o enfoque da sua pesquisa, eu acho que realmente é algo novo, bem original porque, apesar de ser importante é relegado para um segundo plano, assim, como é a vida do hematologista, como é que ele age, como é que ele funciona e tudo mais. Então é interessante ter esse retrato, ter esse painel, de como é que são os hematologistas aqui do país. Parabéns pelo trabalho, eu acho que realmente lhe possibilita um canal até de interseção com os colegas, bem rico (14).

Facilmente identificados os sentimentos de estranhamento e surpresa dos entrevistados diante do protagonismo que eles assumem nesta pesquisa, podem ser vistos como uma dissociação existente na relação sujeito e objeto. Possivelmente, determinada pelo predomínio da racionalidade positivista que fundamenta a formação médica e a pouca intimidade, quiçá desconhecimento, destes, das formas de pesquisar as ciências humanas e sociais.

... chamou a atenção de alguém que estava por perto que eu estava sendo entrevistado, por que alguém gostaria de saber como eu me sinto? (4).

Confesso que eu não sabia exatamente o foco assim da entrevista, mas eu acho que isso também é nosso papel, da gente analisar as coisas em vários âmbitos e tentar identificar como você pode ajudar, nem que seja influenciando pessoas, seja deixando alguém como tu, fazendo uma análise do comportamento dos hematologistas (7).

A explicação desse estranhamento e surpresa dos entrevistados pode estar no editorial “A ideologia do Cientificismo” escrito por Crochic e colaboradores, publicado na Revista Psicologia USP em 2015. Os autores trazem importante reflexão sobre a pesquisa na psicologia, pelo fato do objeto de estudo ser o próprio sujeito, enquanto o conceito científico requer a distância do objeto para validação da pesquisa. Eles afirmam que “O culto aos fatos ignora que o próprio método científico é produto do sujeito... se o conhecimento se produz na relação entre sujeito e objeto, a negação de cada um dos polos converte-se em falso conhecimento. Essa racionalidade que determina por hipostasiar a separação entre sujeito e objeto... impede a observação de que o dado colhido é mediado socialmente”¹²⁶.

Assim, concluem: “Dessa forma, ao fazer crítica ao cientificismo atual, não se quer defender formas de conhecimento atreladas ao místico, ao religioso ou à mera superstição... ao fazer crítica da restrição da produção científica ao método científico ou à teoria da técnica, não se quer negar a importância dessas, mas chamar a atenção sobre duas outras formas de saber fundamentais... especialmente para as humanas (ciências), como a psicologia: a arte e a reflexão teórica”¹²⁶.

Para alguns entrevistados, o trabalho de pesquisa criou expectativas de dar voz a questões de ordem política trazendo à luz reivindicações ou sugestões de gestão para otimizar a assistência aos pacientes:

Eu achei bem legal o seu trabalho, mas eu queria que tivesse frutos disso... Quem são as pessoas que podem mudar isso né, será que é a sociedade que tem que ser mais forte... (ABHH) Acho que a gente tem que cobrar mais que se faça. A gente tem a sociedade (ABHH), porque assim tem que brigar pelos nossos pacientes (15).

Eu acho que teu estudo, ele vai trazer uma abrangência assim da sociedade brasileira em geral. Eu acho que tu podes inclusive ter modelos que podem ser às vezes até difundido, esse modelo de pactuação do estado, diminuir judicialização... eu acho que saber como é que a gente vê o SUS e como é que a gente vê o privado... Então isso é uma coisa que tu vais conseguir mapear um pouco... (10).

É algo inusitado... a gente está precisando disso que venha mais... as pessoas caíam “na real” e tentem mudar a visão, até a política (5).

O conjunto da narrativa desenha características típicas relacionadas a esse lugar profissional: o *ser forte, curioso, investigativo, focado, estudioso, determinado e perseverante*. Há um sentimento de impotência que se contrapõe ao desejo de vencer o desafio, marca registrada da alta complexidade, em um cenário de escassez do SUS (recursos humanos, materiais e acesso a novas tecnologias) e de convívio com a dor e a morte:

... é um trabalho cansativo, exige muito conhecimento e atualização, mas exige também uma estrutura pessoal, não pode ser uma pessoa frágil... tem que ter condições de encarar muita coisa difícil... vai até o humano, não é só o médico não (3).

Tem muita coisa dura, o óbito de um paciente de mieloma é um chororô da equipe toda (2).

... acho que são pessoas mais perfeccionistas, mais comprometidas com o paciente... são mais preocupadas com os detalhes (10).

Colega médico diz: "ah, é muito difícil fazer hemato"! Como é que a gente sorri, socializa em evento médico... com doenças tão cruéis e tão terríveis, mas por outro lado, como você falou a gente veste a camisa, dedica-se ao paciente e insiste... A gente insiste, leva para casa e acabou (8).

Impotência. A gente estuda, a gente sabe como é que faz a gente trata, e nem sempre o paciente vai responder do jeito que a gente gostaria. Então, essa impotência de achar que a gente é médico, que vai resolver, não, a gente vai tratar... e nem sempre o desfecho vai ser como a gente gostaria (12).

Apesar da ideia de que o elemento sangue sugere um sistema conectado, a hematologia é uma especialidade “hermética” e por essa razão ou pela confiança no saber técnico especializado, há uma valorização do conhecimento deste profissional diante dos seus pares:

As pessoas confiam muito em você porque quando tem alguma alteração do sangue, não precisa nem ser uma alteração mais grave, mas ninguém bota a mão, sempre mandam para o hematologista, sempre pedem a avaliação do hematologista... fenômenos que ninguém pode explicar... (14).

O processo de divisão social do trabalho médico, com o advento da revolução científica, é fato reconhecido em todo o mundo. O conhecimento e a prática da medicina tornaram-se tão complexos que a divisão do trabalho médico se impôs, surgindo as especialidades.

As características apontadas nas *práxis* da hematologia que se destacam como justificativas para a escolha da especialidade são: *abordagem sistêmica do corpo humano, autossuficiência, resolutividade, múltiplos campos de atuação, avanço tecnológico e pesquisa*, descritas com riqueza e precisão pelos médicos:

Especialidade clínica... não queria um órgão do corpo... algo que pegasse tudo. Por muito tempo fiquei entre as duas (hematologia e infectologia) (3).

"O que lhe apaixonou?" Eu acho que foi a parte diagnóstica, o hematologista, na maioria das vezes, ele depende dele mesmo, ele vai lá faz o mielograma, ele lê e faz o diagnóstico... e já pode iniciar o tratamento. Acho isso muito independente (12).

o hemato tem uma amplitude maior, ele pode fazer consultório... hospital... laboratório... hemoterapia... transplante... gestor (4).

Eu sempre gostei, sempre gostei de algo que tinha desafio, que visse o paciente como um todo... Quando eu estava na hemato... estava começando o transplante... achei que era tudo novo, e era um desafio, eu sempre gostei dessa coisa de desafio, e aí fui para lá e deu certo (5).

No último ano da faculdade eu queria ser patologista... desisti... e segui algo que me agregasse clínica e laboratório, aí eu decidi fazer hematologia (11).

Essas características coadunam com o modelo utilizado por Diaz-Jouanen, citado por Machado, que define e classifica sociologicamente as especialidades médicas em 3 grupos: as cognitivas (clínica médica), as técnicas ou de habilidades (cirurgia) e as intermediárias. A hematologia seria considerada uma especialidade intermediária: especialidade que associa mais estreitamente as habilidades técnicas (cirurgia) à base cognitiva das ciências médicas (clínica), intermediando essas duas áreas distintas.

Especialidades incluídas neste grupo rompem com as barreiras desses dois mundos aparentemente isolados: o mundo dos clínicos, antigos físicos, e o dos cirurgiões, boticários da era pré-científica. Não existe, nesse caso, predominância da técnica ou da validação da base cognitiva. Formando verdadeiras “clínicas autônomas”, especialidades que possuem autonomia no processo de trabalho, o que significa dizer que sua atividade condensa os dois ramos básicos da medicina, dispensando, quase sempre, interferências de colegas especialistas para a finalização do diagnóstico e da intervenção¹²³.

Na narrativa dos entrevistados, a escolha pela hematologia aconteceu, para cada um, em 3(três) momentos distintos da vida dos profissionais entrevistados. Em princípio, este momento antecedeu o ingresso no curso de medicina.

Meu pai era hematologista, e eu sou muito parecido com ele, assistencialista (2).

Muito da influência que eu tive do meu pai (4).

Historicamente, o privilégio de cursar medicina esteve reservada a uma elite econômica ou intelectual. A escolha da profissão frequentemente estava relacionada à expressão “linhagem médica” que sugere a influência familiar na escolha da profissão e da especialidade médica que, no período de 1940 a 1990, impactou um crescimento relativo da proporção de profissionais cujos pais e avós eram médicos. Ao longo desse período, o número de irmãos médicos cresceu, atingindo percentuais elevados nos profissionais dos anos 70, 80 e 90; igualmente cresceu o número de médicos cujos tios e primos também exerciam a profissão¹²³.

Para outro grupo, a escolha aconteceu durante a graduação, por influência de um professor, a exposição a uma atividade extracurricular, a existência da disciplina na grade do curso médico e até experiência com familiares, que funcionaram como gatilhos de interesse pela especialidade.

A referência que eu tinha era um médico... pela forma dele ensinar a gente, pela forma dele resolver os casos, ele transmitia e inspirava muitos de nós a gostar da disciplina (professor) (14).

Desde o quinto ano eu decidi pela hemato... Entrevistador: “Então sua faculdade oferecia essa possibilidade de contato com a hematologia?” Sim, foi crucial... era um plantão que tinha extracurricular (13).

Minha avó teve mielodisplasia e eu a acompanhei e achei muito bonita a profissão (15).

Em 2014, a nova resolução publicada pelo Ministério da Educação sobre as diretrizes curriculares reforça ainda mais a formação generalista do médico brasileiro, subtraindo as especialidades da formação curricular dos estudantes de medicina, havendo na graduação uma exposição limitada a especialidades de maior complexidade, como a hematologia⁹³. É questionável se, diante da carência de médicos especialistas que atuam na “alta complexidade”, não se faz necessário rever a necessidade de exposição dos estudantes de medicina e estes aprendizados.

Esse cenário de escassez de especialistas no Brasil de 2020 se evidenciou com a pandemia pelo COVID-19, contexto em que foi possível observar o agravamento da assistência aos pacientes de alta complexidade em diversas especialidades. Como informa o Boletim do Ministério da Saúde do Brasil que apontou para um número reduzido de médicos especializados em terapia intensiva como um grande entrave na estratégia de enfrentamento desta crise sanitária¹²⁷.

Por último, outro grupo identificou a escolha pela hematologia nas vivências durante a Residência Médica, quando oportunizaram a identificação com a prática da especialidade em outro momento de exposição. O que torna preocupante a situação exposta por Costa, em editorial recente. Nesta publicação, ele discute a perda de qualidade da assistência à saúde nos hospitais

universitários, protagonizando a atenção terciária, principalmente, em relação à hematologia, pela falta de acesso a novas terapias e tecnologias, contribuindo também para o afastamento dos médicos recém-formados desta especialidade no Brasil ¹²⁸.

Foi a hematologia que me escolheu, porque quando eu iniciei a residência de clínica médica só aparecia para mim na enfermaria pacientes com doenças hematológicas (6).

Na Residência (clínica médica) ... aquele paciente hematológico era o mais negligenciado... Então eu pensei assim poxa vida eu quero fazer diferente... Cardiologia já tinha muita gente, pneumologia também e na hemato nada (8).

Segundo Edwin Locke, *apud* Filho Vasconcelos, psicólogo americano autor da teoria de estabelecimento de metas, a satisfação com o emprego é dividida em fatores extrínsecos, relacionados à arquitetura de trabalho (ex.: condições e horas de trabalho), e intrínsecos, relacionados a atributos psicológicos (ex.: habilidades e reconhecimento). Os fatores extrínsecos são considerados muito potentes causadores de insatisfação, e o funcionamento da engrenagem do sistema de saúde em que esses profissionais médicos atuam se transformou no maior problema em muitos países ¹²⁵.

Os hematologistas, de forma absoluta, relataram sentimentos conflituosos sobre o nível de satisfação no emprego. Estes sentimentos ambíguos espelham o embate diário entre os aspectos positivos e negativos dos fatores extrínsecos e intrínsecos que resultam na satisfação com o trabalho.

Eu estou feliz pelo que faço, eu fico triste, frustrado, acho que a maioria das pessoas que trabalham no SUS, assim, vê essa dificuldade tão grande, vê a pobreza de perto o tempo inteiro, mas tento dar o melhor de mim (1).

No ano corrente é um sentimento quase que de esperança... Já vivi um momento de grande frustração porque obviamente nós não temos no SUS a mesma condição de dar algumas medicações que fazem diferença na sobrevida (2).

Me sinto pleno... me sinto um pouco angustiado porque tem muito o que fazer na área de gestão. E na organização dos serviços, na disponibilidade das drogas...tentar fazer alguma coisa em prol da comunidade, dos pacientes, dos colegas e dos hospitais que eu trabalho (7).

Sentimentos mistos. Por que é que eu não peguei uma coisinha mais fácil? (3).

Ainda segundo Locke, *apud* Filho Vasconcelos, satisfação no emprego é definida como um sentimento positivo ou de prazer que resulta da avaliação da experiência de trabalho, de interações complexas entre a experiência de trabalho e o ambiente organizacional, assim como, em uma construção multidimensional que incorpora elementos cognitivos e afetivos¹²⁵.

O objetivo do estudo de Oliveira et al foi avaliar a motivação e a satisfação dos médicos em um hospital brasileiro, público e acadêmico. Apesar do predominante nível de satisfação regular, com o trabalho institucional, pelo perfil da instituição se esperaria que fosse elevado (comentário do autor), a insatisfação com a remuneração e número de horas trabalhadas preponderou. A maioria dos médicos afirmou que não trocariam de profissão, mas que permaneceriam na instituição pelo coleguismo, a oportunidade de educação continuada, possibilidade de desenvolvimento de pesquisa e prestígio social¹²⁵.

Já na trajetória profissional, que compreende o percurso trilhado entre os pontos de partida, momento da escolha da especialidade e a posição atual na profissão, não há sentimentos de arrependimento, e a grande maioria faria tudo igual. Porém dois entrevistados pontuam ideias únicas, um que não teria dado tempo de se arrepender, e o outro que conviveu com pessoas que não suportaram conviver com a especialidade.

Eu começaria tudo igual! (6).

Faria tudo de novo, absolutamente do mesmo jeito... bastante realizado (14).

Faria tudo de novo, sou apaixonada pela hemato, completamente apaixonada (13).

Me realizo, ainda não me arrependi de ter feito (11).

A princípio me encantei demais com a coisa científica... carreira muito pesada... tem que ter muita força interior para fazer... convivi com pessoas que não suportaram (3).

Os médicos entrevistados, na sua grande maioria, referem descontentamento com a remuneração recebida no serviço público. Porém há quem faça referência a mecanismos de compensação à baixa remuneração no serviço público, como o ganho de experiência, apesar da melhor remuneração do trabalho no serviço privado.

Satisfeito com a remuneração? Não estou! Quanto eu ganho na Federal é vergonhoso como professor (2).

Então assim, eu ganho pouco... o que ganho sem dúvida não é compatível com minha formação e do quanto eu me dediquei (3).

Financeiramente, talvez ele (setor público) não seja tão atrativo quanto a medicina privada, mas ele do ponto de vista de realização, até de experiência ele é muito rico (7).

Eu ganho mais no privado, eu hoje tenho bem menos estresse no privado, tem muitas vantagens, mas não é o que meu coração... risos (15).

A respeito de remuneração médica, a literatura mostra-se insuficiente. Um artigo de 2015 comparou as remunerações médicas entre 6 países europeus. A divergência entre os valores maiores e menores de remuneração só puderam ser explicados pela relação entre maiores salários dos especialistas e o menor número *per capita* de médicos no respectivo país¹²⁹. Porém esse argumento não se aplica a esse grupo de médicos. Teoricamente, por serem poucos, a remuneração deveria ser satisfatória, o que leva a supor que outras justificativas permeiam essa situação de baixa remuneração.

Os nossos entrevistados, na sua grande maioria, afirmam que o impacto do trabalho nas suas vidas pessoais é absoluto e negativo, trazendo perda da qualidade de vida.

É uma sobrecarga gigantesca, a verdade é essa. Quem trata mieloma, é um serviço profundamente sobrecarregado, eu acho que eu tenho que ter uma coisa a mais, o dia a dia é muito árido, muito árido (13).

"Interfere na vida pessoal?" Muito! (1).

Como eu trabalho muito, o tempo todo, eu estou sempre muito cansada... o meu cérebro trava, eu preciso descansar, preciso dormir, preciso ficar em um ambiente quieto... então minha vida pessoal é muito restrita... então assim, a minha vida profissional, quando me dá umas lacunas eu viajo, então eu estou sempre exaurida assim... (10).

Pontualmente, um entrevistado lembra que o impacto também pode ser positivo, mas não descreve como. Já o entrevistado 14, com exemplos, ilustra bem o impacto positivo e negativo desta relação entre vida profissional e vida pessoal:

"Interfere na vida pessoal?" Muito! Mas eu acho que é... " de forma positiva ou negativa?" tem esse balanço sabe... (1).

Impacto positivo, meu trabalho me possibilitou crescer como pessoa... vê quanto você vive bem na verdade, o fato de conviver com doenças graves lhe torna mais humilde, me tornou mais humano, me tornou mais tolerante... conhecer várias pessoas assim que me inspiram, estudam bastante... Me possibilitou alguns sonhos. A parte negativa, você fica consumido naquilo, é muito tempo que você despende... me separei... talvez o trabalho tenha tido um peso razoável nisso (14).

As percepções sobre as experiências vividas são sempre singulares. Três entrevistados minimizam o impacto do trabalho na vida pessoal:

"Impacto na vida pessoal?" Não, é difícil viu! Eu já aprendi a balancear..., mas isso de maneira nenhuma eu levo para casa (11).

Eu sou mais ou menos como eu sou na hematologia, assim, tenho um problema que é que tem que fazer para resolver... não me sinto sobrecarregado pela profissão ou pelo trabalho, ou pelas características da profissão de muitos pacientes que morreram (7).

Eu não costumo misturar muito não (9).

A revista Ciência e Saúde Coletiva no ano de 2000 publicou um número da revista especialmente dedicado ao tema “qualidade de vida” dos trabalhadores. Segundo os autores, o termo “qualidade de vida” é muito genérico. Já incorporado na prática médica, é utilizado para designar o movimento para indicar as condições físicas dos enfermos a partir de lesões físicas ou biológicas. Porém essa abordagem não leva em conta a cultura, a história e o percurso de vida dos indivíduos. Em 1974, com Lalonde, houve definição do conceito: estilo de vida; avanços na biologia humana; ambiente físico e social; serviços de saúde¹³⁰.

No setor da saúde, a expressão “qualidade de vida ligada à saúde (QVLS)” é definida pelo francês Auquier, em 1997, como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; às percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e à organização política e econômica do sistema assistencial. Sendo que, em 1995, a Organização Mundial de Saúde criou o grupo de qualidade de vida que, por sua vez, criou o *World Health Organization instrument to evaluate quality of life (WHOQOL)*, instrumento para medida de qualidade de vida. Estes instrumentos são validados em português e publicado por Fleck e colaboradores em 2000^{130,131}.

No levantamento dos dados demográficos médicos de 2018, no capítulo “formação médica”, 83,6% dos médicos recém-formados afirmaram que a capacidade de obter um equilíbrio entre a profissão e a vida pessoal é um fator importante de satisfação no exercício da profissão, assistência adequada aos pacientes foi ranqueada como uma das opções menos relevantes depois de ensino e pesquisa⁷.

Em um trabalho de pesquisa tipo transversal utilizando WHOQOL, realizado com trabalhadores da atenção primária à saúde em Minas Gerais, Brasil, a qualidade de vida foi avaliada como ruim por 15,4% dos indivíduos estudados. O que aconteceu mais no grupo de profissionais foi desequilíbrio na relação esforço/recompensa nos 4 domínios (físico; psicológico; social; ambiental); já os trabalhadores com maior grau de comprometimento no trabalho apresentaram maior chance de qualidade de vida ruim nos domínios físicos e ambiental. Críticas dos autores a esse índice de qualidade de vida considerado baixo devem-se à heterogeneidade do grupo estudado, composto por trabalhadores das várias profissões da saúde, quando comparado, por exemplo, a um grupo de dentistas, e o valor de corte para consideração de qualidade de vida ruim¹³².

Medidas para mitigar a perda da qualidade de vida podem ser tomadas pelos profissionais e pelas instituições. Individualmente, meditação, treinamento para manejo do estresse e da comunicação, atividade física, autocuidado e participação em pequenos grupos visando promover conectividade, comunhão e significado ao trabalho podem ajudar. Do ponto de vista das instituições, as medidas não são tão claras, mas a redução das horas de trabalho e menor carga de trabalho em atividades de ensino assim como alinhamento de valores pessoais e institucionais podem contribuir para melhorias^{95,133}.

Os entrevistados citam várias estratégias de superação, todas de iniciativa individual. Essas estratégias têm amplos e diversos espectros. Compreendem desde atividade religiosa, ginástica, convívio familiar, suporte psicoterápico e atividades de lazer e viagens. Porém todas de iniciativa pessoal e nenhuma de cunho institucional:

... é que eu sou muito religiosa (6).

Se eu não fizer ginástica eu não dou conta do dia... (2).

Meus filhos, minha família, eu tenho uma família muito boa (15).

Eu faço terapia desde os 12 anos (13).

Hobbies, eu sou músico (2).

Uma coisa boa são as viagens, a gente viaja muito... (10).

A ioga me trouxe para o centro é o lado espiritual...passei a fazer oponopono, mantras... toda vez que perdia um paciente era uma sensação de estar perdendo parte de mim... me sentia sugada...eu precisava extravasar e aí eu procurei a Ioga (5).

Observa-se que as estratégias de cuidado eleitas se distanciam da racionalidade biomédica positivista que ancora o cotidiano do fazer em Hematologia, contudo os três entrevistados que referiram pouco ou nenhum impacto do trabalho sobre a vida pessoal, como pode ser verificado nas falas anteriores, apresentam estratégias mais cognitivas em que a razão é imperativa, o *bloqueio de pensamento* ou o sentimento de ter feito o que era possível são as justificativas apontadas:

Eu filtro pensamentos... então eu não trago para mim a solução de determinadas coisas que não sou eu que vai resolver, entendeu? (11).

... então, o que acontece no serviço, no hospital eu acabo bloqueando... (9).

Você corre atrás para melhorar e otimizar os recursos? Eu me sentiria extremamente frustrado se frente a uma realidade você não fizesse nada... dá mais resultado do que ficar reclamando e não fazer nada (7).

A discussão sobre estratégias de superação, quando incluem apenas as iniciativas individuais dos hematologistas brasileiros sem a participação das instituições, cria um cenário favorável à inclusão destes médicos na categoria dos especialistas com maior risco de Síndrome de Burnout, caracterizada por quadro clínico de Exaustão Emocional, Despersonalização e baixa Realização Pessoal. Em levantamento realizado em 2003, entre os médicos americanos oncologistas, que incluem os oncohematologistas, a prevalência geral de sintomas de SB foi de 61,7% com frustração, sendo a mais prevalente presente em 78% dos participantes, em uma coorte de 1.740 participantes¹³⁴.

O envelhecimento foi uma preocupação relatada por um dos entrevistados. Outros dois, referiram a adequação da rotina do trabalho e a subespecialização como estratégias de adequação ao envelhecimento.

Estou chegando... anos, eu vou ter essa energia para trabalhar até quando? Vou ter força física, que eu tenho muita, eu vou ter esse vigor até quando? (2).

No geral, é muito positivo... me incomodava quando eu precisava fazer plantão direto...achava ruim...não estou mais nessa etapa (6).

hoje eu estou muito mais como uma pessoa focada, numa expertise, numa determinada patologia. Acho que essa é uma tendência, com o passar do tempo (4).

Em um artigo autoral, o Dr. Michael Boxer fala sobre o término da sua experiência de 45 anos como hematologista nos Estados Unidos. Apesar da descrição de uma experiência única, o artigo é muito ilustrativo sobre o processo de desapego e a necessidade de ajuste das atividades laborais com o envelhecimento¹³⁵.

A opção pela atividade profissional no setor público e a carreira docente têm grande impacto, aparecem como uns dos motivos mais importantes para a atuação no sistema público de saúde, outro elemento é o compromisso do retorno social, assim como ganho de experiência devido ao volume de pacientes, surgimento de oportunidade de trabalho e pelas características da especialidade que seriam mais bem exercidas dentro do ambiente de serviço público.

Eu gosto de me sentir útil, e no SUS eu acho que eu faço a diferença, no privado eu não sinto isso, eu acho que se não for eu outro colega vai fazer tão bem quanto, entendeu? No SUS eu faço a diferença... eu me realizo mais no SUS... (15).

A “hemato”, sabe que é meio serviço público por natureza, então acho que a gente tem isso...(7).

Quando eu estava na hematologia eu fui contratada para ser clínica no pronto socorro, atuando na parte pública, aí acaba que você pega aquele amor, veste a camisa, então sempre fui uma funcionária pública, eu não me vejo fora da área pública, eu acho que a gente tem que dar essa contrapartida para a sociedade (5).

Porque ela (hematologia) reúne várias coisas que eu acho que são importantes para minha prática... volume de doentes... Tem a parte de ensino... Uma espécie de atendimento diferenciado para cada perfil de paciente (13).

Do meu ponto de vista o hospital acadêmico me permitiu trazer muitos resultados clínicos, minha principal realização é essa, eu queria estar aqui para facilitar essa minha permeabilidade em realização de ensaios clínicos (1).

Querida ser professor... não tenho a menor dúvida (4).

Foi mesmo pelas oportunidades que apareceram... Sempre me senti mais confortável no serviço público (8).

Em um trabalho de conclusão de curso, de metodologia frágil, mas que utilizou um questionário entre funcionários públicos de universidades federais, de todas as áreas e de vários estados brasileiros, mais da metade dos entrevistados responderam que estabilidade do emprego tinha sido a principal razão para a escolha. Trabalhar com docência, pesquisa e extensão, desenvolvimento profissional, realização pessoal, oportunidade de trabalho, entre outras¹³⁶. Estabilidade no emprego não foi uma justificativa pontuada pelos entrevistados para escolha do serviço público.

Considerando que, no Brasil, uma boa parte dos médicos, em geral, tem dupla atuação no mercado de trabalho (setores público e privado), essa realidade não seria diferente para os hematologistas. Considerando os argumentos enumerados na própria justificativa deste trabalho, como subfinanciamento do SUS, limitação de acesso ao tratamento dos pacientes oncohematológicos, sobrevida dos pacientes e disponibilidade limitada de mão de obra

especializada, os hematologistas descrevem sua experiência de atuação nestes dois setores de forma dramática:

Quem trabalha aqui no Brasil, nesses dois mundos, se sente até meio bipolar, porque uma coisa tão dispa, tão diferente e, aí, você acaba acompanhando pacientes que você sabe que se tivesse um convênio teriam um desfecho completamente diferente, então, isso às vezes angustia um bocado (14).

Eu considero super-homens e supermulheres (3).

Essa questão que você falou sobre o público e o privado, você vira uma chave para ir de um lugar para o outro, a minha opção foi não virar a chave, eu quero fazer do público, que ele tenha tanta dignidade quanto do privado (13).

Então isso dá um desconforto, de manhã eu faço assistência direta... tenho que seguir as regras da lei da saúde... de tarde eu chego no consultório, tem que fazer tudo ao contrário... pacientes iguais com a mesma situação, fazem o tratamento absolutamente diferente (público e privado)(6).

Impacto negativo hoje é a fragmentação da atividade extrema... poucos países do mundo têm uma situação tão esdrúxula quanto a nossa (4).

Considerando a legitimidade dos entrevistados para falar sobre a vivência da “clínica do MM” no Brasil, observa-se que no conjunto dessas categorias de análise há uma fidedigna fotografia, que estampa a realidade tão desigual prestada a esses pacientes no Brasil.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

As narrativas dos hematologistas indicam um campo de prática que se organiza a partir de contradições, o SUS teórico diverge do SUS real. Os aspectos positivos e negativos do setor público são complementares e opostos aos do setor privado. O equilíbrio do tripé paciente, médico e sistema de saúde, público e/ou privado está comprometido, quer seja por uma realidade de escassez ou por perda da autonomia do médico, respectivamente.

A assistência a esses pacientes é profundamente afetada pelas desigualdades sociais e modos de gestão do sistema de saúde, o que inclui a dificuldade de acesso igualitário às tecnologias de cuidado disponíveis no mundo, muitas vezes já disponíveis no nosso próprio país. Particularmente, em relação ao MM, o acesso a novos fármacos se destaca como um problema muito frequente no tratamento destes pacientes, o que gera e/ou amplia as discussões sobre judicialização da saúde.

Em referência ao SUS, para que uma nova ordem se estabeleça é necessário empreender ações que favoreçam a qualidade da assistência ao paciente, a melhoria das condições de trabalho do médico e mais eficiência na gestão pública. Essa responsabilidade é de todos e, mesmo sem extrapolar a análise dos resultados encontrados, poder-se-ia dizer que as mudanças urgem.

Não existe uma solução única. Muitas ações terão que ser orquestradas por todos os envolvidos, tais como:

- Maior defesa da integridade do SUS pela sociedade civil e preservação das políticas públicas já conquistadas;
- Correção do subfinanciamento do SUS pelos responsáveis pela gestão do país e particularmente da saúde pública;
- Criação de parques tecnológicos que deem sustentabilidade ao pleno funcionamento do SUS;
- Recuperação dos estabelecimentos de saúde, como os hospitais, bastante sucateados;

- Possibilidade da criação de carreira do estado para as especialidades menos “populares” entre os médicos recém-formados, como estratégia de incentivo à opção por especialidades mais árduas e demandantes;
- Aprimoramento da capacidade do diagnóstico de doenças complexas pela rede básica de saúde, incluindo exames diagnósticos e treinamento de pessoal.

Aos médicos, compete agir em prol de melhores condições de assistência à saúde e do trabalho. Conscientes do poder que tem nas mãos, devem objetivamente influenciar entidades de classe, gestores e legisladores aumentando a visibilidade do cenário de escassez do SUS e reivindicando implementação de estratégias que resultem em melhorias.

É inevitável que, com o crescimento e envelhecimento da população brasileira, esses problemas se avolumarão. Quantitativamente, pelo contingente de pacientes que necessitarão de assistência especializada e, qualitativamente, pelo descompasso entre a evolução da ciência e o que é oferecido aos pacientes na linha de frente no setor público.

Ficam patentes as diferenças regionais brasileiras com os muitos modos da justiça tratar as questões relacionadas ao binômio saúde e judicialização e, na qualidade da assistência aos pacientes, a existência, ou não, de parcerias entre os centros de referência para tratamento de doenças hematológicas e as Secretarias de Saúde dos Estados. Além dos diferentes perfis dos próprios pacientes, a depender da região de origem.

Os hematologistas podem ser descritos como indivíduos curiosos, estudiosos, perseverantes, entre outras características. Quando entrevistados, saíram de sua zona de conforto e foram positivamente surpreendidos pelo interesse neles, enquanto indivíduos. São taxativos com a satisfação pela escolha da especialidade, mas sempre expressam algum grau de insatisfação com o emprego.

Questões sobre remuneração e impacto na vida pessoal são pontos importantes de convergência de insatisfação. Experiências de sofrimento, decorrente do cotidiano do trabalho, são também relatadas, tanto ao que se refere ao estresse decorrente do enfrentamento das questões de

precarização do cuidado quanto da própria vivência do confronto com a doença. A maioria tem grande apreço ao serviço público que pode ser expressa com uma abordagem humanista, foco na assistência, ou cientificista com foco no saber e no academicismo.

O estudo contribuiu com a confirmação da heterogeneidade das realidades assistenciais aos pacientes portadores de mieloma múltiplo no Brasil e estabelecimento do perfil do profissional médico hematologista.

Mesmo com o poder limitado de extrapolação dos estudos qualitativos, podemos afirmar que o nosso estudo teve abrangência nacional e pode servir de base para fundamentar a implantação de avanços na assistência aos pacientes tratados no setor terciário da saúde, assim como implementar políticas de incentivo à formação de profissionais que atuam neste segmento.

REFERÊNCIAS

1. Hungria VTM, Maiolino A, Martinez G, Duarte GO, Bittencourt R, Peters L, et al. Observational study of multiple myeloma in Latin America. *Ann Hematol*. 2017;96(1):65–72.
2. Pessoa de Magalhães Filho RJ, Crusoe E, Riva E, Bujan W, Conte G, Navarro Cabrera JR, et al. Analysis of Availability and Access of Anti-myeloma Drugs and Impact on the Management of Multiple Myeloma in Latin American Countries. *Clin Lymphoma, Myeloma Leuk* [Internet]. 2019;19(1):e43–50. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.clml.2018.08.005>.
3. INCA IN do C. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2019.
4. Tumors WHO of. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues. Revised 4th. Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H TJ, editor. IARC: Lyon; 2017. 243 p.
5. Lorenzi T, Jamra M. História da Hematologia Brasileira. Primeira. Lorenzi TF, editor. Vol., Fundação Maria Cecília Souto Vidigal. São Paulo: PW Gráficos e Editores Associados Ltda; 2002.
6. Paim JS. SUS - Sistema Único de Saúde - Tudo o que você precisa saber. Primeira. São Paulo e Rio de Janeiro: Editora Atheneu; 2019.
7. Scheffer M, Cassenote A, Guilloux AGA, Miotto BA, Mainardi GM. Demografia Médica no Brasil 2018 [Internet]. 2018. 286 p. Available from: <http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index10/?numero=15&edicao=4278#page/1>.
8. Sampieri RH, Collado CF, Lucio M del PB. Metodologia de pesquisa. Quinta. Livia Allgayer Freitag, editor. Porto Alegre: Penso Editora Ltda; 2013.
9. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Sexta edição. Carneiro A dos S, Pasini EJ, Oleniki ML, Marchini WL, editors. Petrópolis: Editora Vozes; 2018.
10. Macintyre W. Case of Mollities and Fragilitas Ossium, Accompanied with Urine Strongly Charged with Animal Matter. *J R Soc Med*. 1850;MCT-33(1):211–32.
11. Scott RM. Multiple Myeloma. *J Am Geriatr Soc*. 1947;3(9):725–30.
12. Hungria VTDM, Maiolino A. Mieloma Múltiplo: Progressos e desafios. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*. 2007;29:1–2.
13. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*. 2018;68:7–30.

14. Howlader N, Noone AM, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, Ruhl J, Tatalovich Z, Mariotto A, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ CK (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2017, National Cancer Institute. Bethesda, MD. [Internet]. NIH. Available from: https://seer.cancer.gov/csr/1975_2017/.
15. Gandolfi S, Laubach JP, Hideshima T, Chauhan D, Anderson KC, Richardson PG. The proteasome and proteasome inhibitors in multiple myeloma. *Cancer Metastasis Rev.* 2017;36(4):561–84.
16. Hoffbrand AV. PAHM. Fundamentos em Hematologia [Internet]. 6^a. Daniela de Freitas Louzada, editor. Porto Alegre: ARTMED® EDITORA SA; 2013. Available from: ISBN 978-85-65852-29-6.
17. Brigle K, Rogers B. Pathobiology and Diagnosis of Multiple Myeloma. *Seminars in Oncology Nursing.* 2017. 33:225–36.
18. Ragbourne SC, Maghsoodi N, Streetly M, Crook MA. The Association between Metabolic Syndrome and Multiple Myeloma. *Acta Haematol.* 2020.
19. Altieri A, Chen B, Bermejo JL, Castro F, Hemminki K. Familial risks and temporal incidence trends of multiple myeloma. *Eur J Cancer.* 2006;42(11):1661–70.
20. Rajkumar SV, Dimopoulos MA, Palumbo A, Blade J, Merlini G, Mateos MV, et al. International Myeloma Working Group updated criteria for the diagnosis of multiple myeloma. *Lancet Oncol* [Internet]. 2014;15(12):e538–48. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(14\)70442-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(14)70442-5).
21. IMWG. Criteria for the classification of monoclonal gammopathies, multiple myeloma and related disorders [Internet]. Vol. 121, *British journal of haematology.* 2003. p. 749–57. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12780789>.
22. Kyle RA, Gertz MA, Witzig TE, Lust JA, Lacy MQ, Dispenzieri A, et al. Review of 1027 patients with newly diagnosed multiple myeloma. *Mayo Clin Proc.* 2003;78(1):21–33.
23. Rajkumar SV, Dimopoulos MA, Palumbo A, Blade J, Merlini G, Mateos MV, et al. International Myeloma Working Group updated criteria for the diagnosis of multiple myeloma. *Lancet Oncol* [Internet]. 2014;15(12):e538–48. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(14\)70442-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(14)70442-5).
24. Durie BGM, Salmon SE. A clinical staging system for multiple myeloma correlation of measured myeloma cell mass with presenting clinical features, response to treatment, and survival. *Cancer.* 1975;36(3):842–54.
25. Greipp PR, Miguel JS, Dune BGM, Crowley JJ, Barlogie B, Bladé J, et al. International staging system for multiple myeloma. *J Clin Oncol.* 2005;23(15):3412–20.

26. Palumbo A, Avet-Loiseau H, Oliva S, Lokhorst HM, Goldschmidt H, Rosinol L, et al. Revised international staging system for multiple myeloma: A report from international myeloma working group. *J Clin Oncol*. 2015;33(26):2863–9.
27. Palumbo A, Bringhen S, Mateos MV, Larocca A, Facon T, Kumar SK, et al. Geriatric assessment predicts survival and toxicities in elderly myeloma patients: An International Myeloma Working Group report. *Blood*. 2015;125(13):2068–74.
28. Palumbo A, Bringhen S, Ludwig H, Dimopoulos MA, Bladé J, Mateos M V., et al. Personalized therapy in multiple myeloma according to patient age and vulnerability: A report of the European Myeloma Network (EMN). *Blood*. 2011;118(17):4519–29.
29. Costello C, Davies FE, Cook G, Vela-Ojeda J, Omel J, Rifkin RM, et al. INSIGHT MM: A large, global, prospective, non-interventional, real-world study of patients with multiple myeloma. *Futur Oncol*. 2019;15(13):1411–28.
30. Ministério da Saúde do Brasil. Portaria No 931, DE 2 DE MAIO DE 2006 [Internet]. 2006. Available from: http://redsang.ial.sp.gov.br/site/docs_leis/ps/ps4.pdf.
31. Conselho Nacional de Saúde. Ministério da Saúde [Internet]. Ministério da Saúde 2020. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2020/prt1813_23_07_2020.html.
32. Moreau P, San Miguel J, Sonneveld P, Mateos M V, Zamagni E, Avet-Loiseau H, et al. Multiple myeloma: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol*. 2017;28:iv52–61.
33. NCCN. Multiple Myeloma Version 3.2021 [Internet]. nccn.org. 2020. Available from: https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/myeloma.pdf.
34. Kumar SK, Rajkumar SV, Dispenzieri A, Lacy MQ, Hayman SR, Buadi FK, et al. Improved survival in multiple myeloma and the impact of novel therapies. *Blood*. 2008;111(5):2516–20.
35. Kumar S, Paiva B, Anderson KC, Durie B, Landgren O, Moreau P, et al. International Myeloma Working Group consensus criteria for response and minimal residual disease assessment in multiple myeloma. *Lancet Oncol* [Internet]. 2016;17(8):e328–46. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)30206-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(16)30206-6).
36. Brasil. Ministerio da Saúde. Portaria N° 708, de 6 de agosto 2015. Aprova as Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Mieloma Múltiplo. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2015/prt0708_06_08_2015.html
37. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 3.728, de 22 de dezembro de 2020. Inclui procedimentos, altera atributos de procedimentos e inclui compatibilidades na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS e estabelece recurso do Bloco de Manutenção das Ações e Serviços

- Públicos de Saúde, a ser disponibilizado aos Estados, Distrito Federal e Municípios. 2020.
38. Presidencia da República. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 [Internet]. 1988 p. Art 196 a 200. Available from: <file:///Users/karlamota/Downloads/Constituição.webarchive>.
 39. Beveridge W. Extracted from : Social insurance and allied services . Report by Sir William Beveridge . London , HMSO, 1942 . Bull World Health Organ [Internet]. 2000;78(6):847–55. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2560775/pdf/10916922.pdf>.
 40. Paim JS. Reforma Sanitária Brasileira - contribuição para a compreensão e crítica. Editora Fi. 2008.
 41. CEBES centro brasileiro de estudos em saúde. Saúde em Debate A Questão Democrática na Área da Saúde. Revista Brasileira de Estudo de Saúde. 1980. p. 52.
 42. Brasil. Lei Orgânica da Saúde 8080/90. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.1990.
 43. Brasil. Ministério da Saúde. Lei Orgânica da Saúde 8142/90. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. 1990.
 44. Matta GC. Princípios e Diretrizes do Sistema Único De Saúde [Internet]. Fiocruz. 2010. p. 247–55. Available from: [https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/39223/2/Políticas de Saúde - Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/39223/2/Políticas%20de%20Saúde%20-%20Princípios%20e%20Diretrizes%20do%20Sistema%20Único%20de%20Saúde.pdf).
 45. Brasil. Ministério da Saúde. Lei 453 de 10 de maio de 2012. O Plenário do Conselho Nacional de Saúde, em sua Ducentésima Trigésima Terceira Reunião Ordinária, realizada nos dias 9 e 10 de maio de 2012, no uso de suas competências regimentais e atribuições conferidas pela Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei no 8.142, de 28 de dezembro de 1990, e pelo Decreto no 5.839, de 11 de julho de 2006. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html.
 46. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacio [Internet]. Quarta edi. Saúde M da, editor. Editora do Ministério da Saude. Brasília; 2008. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/documento_base.pdf.
 47. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS- Português (Brasil) [Internet]. 2017. Available from: [file:///Users/karlamota/Downloads/Política Nacional de Humanização - HumanizaSUS — Português \(Brasil\).webarchive](file:///Users/karlamota/Downloads/Política%20Nacional%20de%20Humanização%20-%20HumanizaSUS%20-%20Português%20(Brasil).webarchive).

48. Brasil. Resolução nº 258 de 07 de Janeiro de 1991. Diário Oficial da União. 1991.
49. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 234, de 07 de fevereiro de 1992 [Internet]. 1992. Available from: http://siops.datasus.gov.br/Documentacao/Portaria_234_07_02_1992.pdf.
50. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 1376 [Internet]. 1993 p. 1–35. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1993/prt0545_20_05_1993.html.
51. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 2.203, de 5 de novembro de 1996. 1996.
52. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 95 , de 26 de janeiro de 2001 [Internet]. 2001. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0095_26_01_2001.html.
53. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 373, de 27 de fevereiro de 2002 [Internet]. 2002. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt0373_27_02_2002.html.
54. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 399 [Internet]. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. 2006. Available from: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html.
55. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 699 [Internet]. Regulamenta as Diretrizes Operacionais dos Pactos Pela Vida e de Gestão. 2006. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0699_30_03_2006.html.
56. Brasil. Presidência da República. Decreto n. 7508 [Internet]. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Presidência da República 2011. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm.
57. OECD. Health at a Glance 2019 [Internet]. ISSN: 1999. Paris: OECD; 2019. (Health at a Glance). Available from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2019_4dd50c09-en.
58. ANS. ANS TABNET - Informações em saúde suplementar [Internet]. 2020. Available from: http://www.ans.gov.br/anstabnet/cgi-bin/tabnet?dados/tabnet_br.def.
59. IBGE. IBGE | Projeção da população [Internet]. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. 2020. Available from: <https://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>.
60. Brasil. Decreto 1232 [Internet]. 1994. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D1232.htm.
61. Brasil. Lei Complementar 141 [Internet]. Diário Oficial da União 2012. Available from:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp141.htmhttp://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/LEIS/LCP/Lcp141.htm.

62. Brasil. Emenda Constitucional N° 95, de 15 de dezembro de 2016 [Internet]. Diário Oficial da União 16/12/16. 2016. p. 2. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc95.htm.
63. Brasil. Ministério da Saúde. Concepção do sistema de Informação sobre orçamentos públicos em saúde (SIOPS) [Internet]. 1999. Available from: <http://datasus1.saude.gov.br/sistemas-e-aplicativos/financeiros/siops>.
64. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 2436 [Internet]. 2017. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html.
65. Portaria n° 2.979 de 12 de novembro [Internet]. 2019. Available from: [file:///Users/karlamota/Downloads/portaria n° 2.979, de 12 de novembro de 2019 - portaria n° 2.979, de 12 de novembro de 2019 - dou - .webarchive](file:///Users/karlamota/Downloads/portaria%20n%C2%BA2.979,%20de%2012%20de%20novembro%20de%202019%20-%20portaria%20n%C2%BA2.979,%20de%2012%20de%20novembro%20de%202019%20-%20dou%20-%20.webarchive).
66. Ministério da Saúde. Portaria 1.044 [Internet]. 2004. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt1044_01_06_2004.html.
67. Saúde M da. Portaria 3390, de 30 de Dezembro de 2013 [Internet]. 2013. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3390_30_12_2013.html.
68. Brasil. Proclamação da República. Lei N°12401 de 28 de abril de 2011. CONITEC [Internet]. 2011. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm.
69. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Câmara de Regulação do Mercado de medicamentos (CMED) [Internet]. Available from: <http://antigo.anvisa.gov.br/cmед/apresentacao>.
70. Brasil. Lei N° de 26 de janeiro de 1999. ANVISA. Define o Sistema Nacional de Vigilância Sanitária, cria a Agência Nacional de Vigilância Sanitária, e dá outras providências. 1999.
71. Brasil. Presidência da República. Lei n° 10.205 [Internet]. Constituição Federal 2001 p. 9. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10205.htm.
72. SBTMO. Legislação TMO. 2020.
73. Ministério da Saúde. Portaria 9.175 [Internet]. 2017. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/D9175.htm.
74. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 1399, de 17 de dezembro de 2019. Redefine os critérios e parâmetros referenciais para a habilitação de estabelecimentos de saúde na alta complexidade em oncologia no âmbito do SUS. 2019.

75. Brasil. Ministério da Saúde, Gabinete do Ministro, Comissão Intergestores Tipartide. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018 - Imprensa Nacional [Internet]. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). 2018. Available from: http://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710.
76. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 1.399 [Internet]. 2019. Available from: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-n-1.399-de-17-de-dezembro-de-2019-234338206>.
77. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 3.011 [Internet]. 2017. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt3011_19_12_2017_rep.html.
78. Júnior RM. Judicialização da Saúde - Regime Jurídico do SUS e Intervenção na Administração Pública. Primeira. São Paulo e Rio de Janeiro: Editora Atheneu; 2017.
79. Danielli R. A Judicialização da Saúde no Brasil - do viés individualista ao patamar de bem coletivo. Belo Horizonte: Fórum Conhecimento Jurídico; 2017.
80. Askitopoulou H, Vgontzas AN. The relevance of the Hippocratic Oath to the ethical and moral values of contemporary medicine. Part II: interpretation of the Hippocratic Oath—today's perspective. *Eur Spine J* [Internet]. 2018;27(7):1491–500. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00586-018-5615-z>.
81. Askitopoulou H, Vgontzas AN. The relevance of the Hippocratic Oath to the ethical and moral values of contemporary medicine. Part I: The Hippocratic Oath from antiquity to modern times. *Eur Spine J*. 2018;27(7):1481–90.
82. Frazão D. Biografia de Hipócrates [Internet]. 2019. Available from: <https://www.ebiografia.com/hipocrates/>.
83. Ciol R, Beraquet VSM. Evidence and information: The challenges for medicine in the next decade. Vol. 14, *Perspectivas em Ciencia da Informacao*. 2009. p. 221–30.
84. McCullough LB, Coverdale JH, Chervenak FA. Trustworthiness and Professionalism in Academic Medicine. *Acad Med*. 2020;95(6):828–32.
85. Brandão JF. O que querem os pacientes? Primeira e. Design F, editor. Salvador; 2013.
86. Grossemann S, Patrício ZM. Do desejo à realidade de ser médico. Primeira. Catarina UF de S (UFSC), editor. Florianópolis: Editora da UFSC; 2004.
87. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. Terceira. Marcos Marcionilo, editor. São Paulo: Edições Loyola; 2013.

88. Medicina CF de. Código de Ética Médica. 2019;108 p. Available from: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>.
89. Deslandes suely F. Humanização dos Cuidados em Saúde - Conceitos, Dilemas e Práticas. Primeira. Lima NT, editor. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2014.
90. Meireles MA de C, Fernandes C do CP, Silva LS e. Novas Diretrizes Curriculares Nacionais e a Formação Médica: Expectativas dos Discentes do Primeiro Ano do Curso de Medicina de uma Instituição de Ensino Superior. Rev Bras Educ Med. 2019;43(2):67–78.
91. McHarg J, Mattick K, Knight L V. Why people apply to medical school: Implications for widening participation activities. Med Educ. 2007;41(8):815–21.
92. Trimble M. The profession of medicine and its rivals. Ulster Med J. 2016;85(2):76–9.
93. Brasil. Ministério da Educação. Resolução N 3, de 20 de Junho de 2014 [Internet]. 2014 p. 1–14. Available from: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=15874-rces003-14&category_slug=junho-2014-pdf&Itemid=30192.
94. Brasil. Ministério da Educação. Diretrizes Curriculares Nacionais Do Curso De Graduação Em Medicina 1. Perfil Do Formando Egresso/Profissional. 2014.
95. Wright AA, Katz IT. MHS. Beyond Burnout - Redesigning Care to Restore Meaning and Sanity for Physicians. N Engl J Med. 2018;Perspectiv:687–96.
96. West CP, Dyrbye LN, Shanafelt TD. Physician burnout: contributors, consequences and solutions. J Intern Med. 2018;283(6):516–29.
97. Lago K, Codo W. Fadiga por Compaixão O sofrimento dos profissionais em saúde. Primera. Matos APS, Silva JM da, Peretti L, Marilac Loraine Oleniki, editors. Petrópolis: Editora Vozes; 2010.
98. Han BC. Sociedade do Cansaço. Segunda Ed. Aline dos Santos Carneiro, Pasini EJ, Oleniki ML, Marchini welder L, editors. Petrópolis: Editora Vozes; 2018.
99. Hill M, Decherney A. Negotiation for physicians. Semin Reprod Med. 2013;31(3):215–8.
100. Correia LC. Medicina Baseada em Evidências: Judicialização Médica e o Valor da Incerteza [Internet]. Available from: <https://medicinabaseadaemevidencias.blogspot.com/2019/11/judicializacao-medica-e-o-valor-da.html>.
101. Fiore ML de M, Yazigi L. Especialidades médicas: estudo psicossocial. Vol. 18, Psicologia: Reflexão e Crítica. 2005. p. 200–6.

102. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant*. 2018;52(4):1893–907.
103. Etikan I. Comparison of Snowball Sampling and Sequential Sampling Technique. *Biometrics Biostat Int J*. 2016;3(1):1–2.
104. Fraser MTD, Gondim SMG. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paid (Ribeirão Preto)*. 2004;14(28):139–52.
105. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para análise de dados quantitativos no campo da saúde. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2004;57(5):611–4. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v57n5/a19v57n5.pdf>.
106. Oliveira DC de. Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização | *Rev. Rev enferm UERJ*,. 2008;16(4):569–76.
107. Suely Ferreira Deslandes, Otávio Cruz Neto, Romeu Gomes MC de SM. *Pesquisa social: teoria método e criatividade*. 21st ed. Augusto A. Zanatta, editor. Petrópolis: E. Vozes; 2002.
108. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Primeira. São Paulo: Edições 70/Almedina Brasil; 2016.
109. Padilha ARS. Resolução N 466, de 12 de dezembro de 2012 [Internet]. DOU N12 , 13 de junho de 2013 2012. Available from: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.
110. Roter DL, Hall JA, Aoki Y. Physician gender effects in medical communication: A meta-analytic review. *J Am Med Assoc*. 2002;288(6):756–64.
111. CGEE - Centro de Gestão e Estudos Estratégicos. *Mestres e doutores 2015 [Internet]*. 2015. 352 p. Available from: <https://www.cgee.org.br/documents/10195/734063/MeD2015.pdf/d4686474-7a32-4bc9-91ae-eb5421e0a981>.
112. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria 1631 [Internet]. 2015. Available from: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1631_01_10_2015.html.
113. Wise J. Developing your career as a haematologist. *BMJ*. 2020 Feb 17;368.
114. Maiolino A, Neto J, Leite L, Seguro F, Braga W, Zanella K, et al. Unmet needs in multiple myeloma in Brazil from physicians' perspective – barriers in quality of life and disease management. *J Bras Econ da Saúde*. 2018;10(2):165–71.
115. Buccheri V, Perini G, Penna A, Silveira T, Bigni R, Pimenta F, et al. Hodgkin's lymphoma unmet medical needs in Brazil: experts' perspective. *J Bras Econ da Saúde*. 2018;10(2):118–25.

116. Paim JS. Thirty years of the unified health system (SUS). *Cienc e Saude Coletiva*. 2018;23(6):1723–8.
117. Paim JS. O que é o SUS [Internet]. e-book. João carlos Canossa Mendes, editor. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015. Available from: <http://www.livrosinterativoseditora.fiocruz.br/sus/1/>.
118. Silva ARA. Projeção das despesas assistenciais da Saúde Suplementar (2018-2030). IESS. 2019.
119. CFM apresenta ranking inédito do gasto per capita em saúde no Brasil - *Medicina S:A*. 2018.
120. Simon S, Bines J, Barrios C, Nunes J, Gomes E, Pacheco F, et. al. Clinical Characteristics and Outcome of Treatment of Brazilian Women with Breast Cancer Treated at Public and Private Instituyions _ The AMAZONE Project of the Brazilian Breast Cancer Study Group (GBECAM). *CANCER Res*. 2009;69(SUPPLEMENT 24).
121. Peduzzi M. Multiprofessional healthcare team: concept and typology. *Rev Saude Publica*. 2001;35(1):103–9.
122. White KL, Connelly JE. The Medical School 's Mission and the Population 's Health. *Ann Intern Med*. 1991;115(12):968.
123. Machado MH. Os médicos no Brasil: um retrato da realidade. *Os médicos no Brasil: um retrato da realidade*. 1997.
124. Berwick DM. A user's manual for the IOM's "quality chasm" report. *Health Aff*. 2002;21(3):80–90.
125. de Oliveira Vasconcelos Filho P, de Souza MR, Elias PEM, D'Ávila Viana AL. Physicians' job satisfaction and motivation in a public academic hospital. *Hum Resour Health [Internet]*. 2016;14(1):1–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12960-016-0169-9>.
126. Crochíc JL, Massola GM, Svartman BP. A ideologia do cientificismo. *Psicol USP [Internet]*. 2015;26(1):1–3. Available from: <https://doi.org/10.1590/0103-656420152601>.
127. Brasil. Ministério da Saúde. Centro de operações de emergências em saúde pública. *Boletim epidemiológico diário. Bol epidemiológico D*. 2020;04 de abri.
128. Costa F. Residência médica em hematologia e hemoterapia no Brasil: como estamos formando os hematologistas do futuro. *Blood online Lat Am [Internet]*. 2020;136(7). Available from: <https://www.bloodonline.com/la/>.
129. Kok L, Boyle S, Lammers M, Tempelman C. Remuneration of medical specialists. Drivers of the differences between six European countries. *Health Policy (New York)*

- [Internet]. 2015;119(9):1188–96. Available from:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.04.003>.
130. Minayo MC de S, Hartz ZM de A, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Cien Saude Colet*. 2000;5(1):7–18.
 131. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saude Publica*. 2000;34(2):178–83.
 132. Teles MAB, Barbosa MR, Vargas AMD, Gomes VE, e Ferreira EF, Martins AME de BL, et al. Psychosocial work conditions and quality of life among primary health care employees: A cross sectional study. *Health Qual Life Outcomes*. 2014;12(1):1–12.
 133. Dzaugis VJ, Kirsh DG, Nasca TJ. To care is human - Collectively confronting the clinician-burnout crisis. *N Engl J Med*. 2018;378(4):312–4.
 134. Allegra CJ, Hall R, Yothers G. Prevalence of Burnout in the U.S. Oncology Community: Results of a 2003 Survey. *J Oncol Pract*. 2005;1(4):140–7.
 135. Boxer M. Reflections on 45 years as a clinical hematologist. *Clin Adv Hematol Oncol*. 2020;18(3):160–1.
 136. Stanislaw AC. Trabalho no Serviço Público: padrão acomodação?. 2014.

Apêndice 2 – Roteiro da Entrevista Semiestruturada 1

1. Gostaria, nessa entrevista de conversar sobre a sua prática como hematologista. Como é o seu dia a dia como hematologista do SUS?
2. Quais as doenças graves que você costuma atender no SUS?
3. Como você se sente em relação ao tratamento que os seus pacientes recebem no SUS?
4. Você acha que o paciente do SUS tem acesso ao tratamento que ele necessita para as doenças oncohematológicas? Se não, como são as possibilidades de tratamentos que eles têm?
5. Como é sua prática clínica com os pacientes de MM no SUS? É diferente do privado?
6. Como você se sente em relação ao seu trabalho e a sua prática clínica no SUS?
7. Como você percebe a sua relação entre o vínculo empregatício e a remuneração?
8. Sua atividade profissional tem interferido na sua qualidade de vida?
9. Você tem alguma atividade de lazer regular, hobby ou faz atividade física?

Apêndice 3 – Roteiro da Entrevista Semiestruturada 2

1. Por que você escolheu ser hematologista?
2. Como você se sente sendo médico hematologista?
3. Caracterize sua prática clínica, como hematologista no sistema de saúde.
4. Quais as diferenças entre os sistemas público e privado, em relação à prática da hematologia?
5. Por que você escolheu trabalhar no serviço público?
6. Alguma razão específica por que escolheu trabalhar com pacientes portadores de mieloma múltiplo?
7. Como você se sente sobre o tratamento prestado aos pacientes de mieloma múltiplo no seu serviço?
8. Como você descreveria sua relação médico-paciente?
9. Sua atividade profissional causa algum impacto na sua vida pessoal?
10. Você usa alguma estratégia para lidar com tudo que você mencionou sobre sua prática clínica?

Apêndice 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sr(a) está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada **“ASSISTÊNCIA AOS PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO NO SUS: PERCEPÇÕES DOS MÉDICOS HEMATOLOGISTAS”**, que tem como objetivo principal analisar as percepções de médicos hematologistas na sua prática clínica assistindo os pacientes com Mieloma Múltiplo tratados no SUS.

O (A) Sr(a) está sendo convidado(a) a participar dessa pesquisa por ser médico hematologista e ter prática clínica com pacientes portadores Mieloma Múltiplo. Caso concorde em participar da pesquisa, você responderá a uma entrevista em que será perguntado sobre a sua vivência e percepção frente a assistência prestada a esses pacientes no SUS. Perguntaremos como é o seu dia a dia como hematologista do SUS, como você se sente em relação ao tratamento que os seus pacientes recebem no SUS, como é sua prática clínica com os pacientes de MM no SUS, se ela é diferente na rede provada, além de perguntas sobre a sua qualidade vida. As entrevistas acontecerão via Skype, em dia e horário estabelecidos por você, e em local reservado, resguardando a sua privacidade. O pesquisador também estará em local reservado e sozinho.

Você poderá se sentir constrangido em responder alguma pergunta e, caso isso ocorra, poderá não responder ou mesmo desistir de participar da pesquisa, sem nenhum problema. As entrevistas serão transcritas e receberão um código alfanumérico e, dessa forma você não será identificado(a). Os arquivos serão armazenados por 5 anos, em um computador privativo às pesquisadoras e ao final desse prazo, serão destruídos.

Como benefício dessa pesquisa, haverá um diagnóstico das situações vivenciadas pelo médico hematologista, podendo propor políticas públicas com vistas na melhoria da prática clínica.

O Sr(a). tem a liberdade de participação, podendo recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento da realização da pesquisa, sem ter que justificar sua desistência e sem sofrer qualquer tipo penalidade. A sua participação também não irá gerar despesas para você, assim como não haverá remuneração. As pesquisadoras garantem que se responsabilizarão por qualquer dano comprovadamente causado por essa pesquisa.

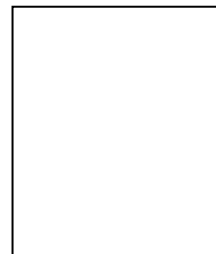
Os resultados desta pesquisa poderão ser divulgados em seminários, congressos e revistas científicas, sem a identificação dos participantes.

Para maiores informações e esclarecimentos sobre a pesquisa, o Sr(a) poderá entrar em contato com a pesquisadora Dra. Karla Mota pelo telefone (71) 99137-7086 ou pelo e-mail karlamota@bahiana.edu.br

Este termo é composto de duas vias de igual conteúdo, sendo a primeira para arquivamento pelo pesquisador e a segunda para o participante. Todas as páginas deste termo devem ser rubricadas e a última deverá ser assinada

Eu, _____, RG n.º _____, após ter conhecimento dos objetivos, dos procedimentos a serem desenvolvidos e ter recebido todas as explicações e esclarecidas as dúvidas; declaro o meu consentimento em participar do estudo da pesquisadora acima citada.

Salvador, ____ de _____ de _____.



Participante

Impressão datiloscópica

Pesquisador

Em caso de dúvida ou denúncia contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública – Av. Dom João VI, 275 – Brotas - CEP. 40.290-000 - Salvador-BA. Tel.: (71) 32768225.

Email: cep@bahiana.edu.br

Apêndice 5 – Artigo submetido na Revista de Saúde Pública: “Hematologistas Brasileiros: percepções sobre a assistência à saúde pública e privada”.

Revista de Saúde Pública



Hematologistas brasileiros: percepções sobre a assistência à saúde pública e privada

Journal:	<i>Revista de Saúde Pública</i>
Manuscript ID	Draft
Manuscript Type:	Original Article
Keyword – Go to DeCS to find your keywords.:	Sistema Único de Saúde, Mieloma Múltiplo, Hematologistas, Pesquisa Qualitativa

SCHOLARONE™
Manuscripts

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

TÍTULO EM INGLÊS**Brazilian hematologists: perceptions about public and private health care****TÍTULO EM PORTUGUÊS****Hematologistas brasileiros: percepções sobre a assistência à saúde pública e privada****short title****Brazilian Myeloma Doctors, what can we learn from them?****Karla Oliveira Mota**

Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), Salvador, Bahia, Brasil.
e-mail: karlamota@bahiana.edu.br, Telefone (71) 991377086,
<https://orcid.org/0000-0002-9442-8766>

Monica Ramos Daltro

Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), Salvador, Bahia, Brasil.
e-mail: monicadaltro@bahiana.edu.br Telefone (71)987848493
<https://orcid.org/0000-0002-5579-0914>

Autor correspondente: Karla Oliveira Mota. Address: Bahiana School of Medicine and Public Health. Av. Dom João VI, 275, Brotas, Salvador – Bahia - Brazil, CEP 40.290-000. Corresponding email: karlamota@bahiana.edu.br

Interest conflicts: The authors report no conflict of interest.

Financial support: The authors report no financial support.

RESUMO

INTRODUÇÃO: Estudos apontam o câncer sanguíneo, Mieloma Múltiplo (MM), como exemplo emblemático das discrepâncias de acesso ao tratamento farmacológico, quando comparamos as realidades dos setores de saúde pública e privada no Brasil e de outros países em desenvolvimento. Esses contrastes trazem impacto na qualidade e sobrevida destes pacientes.

OBJETIVO: Explorar as percepções dos hematologistas no atendimento aos pacientes de MM nos setores público e privado de saúde no Brasil.

MÉTODOS: Estudo qualitativo que utilizou entrevistas individuais semiestruturadas, complementadas por formulário de caracterização sociodemográfica. Os dados foram interpretados através da análise de conteúdo temática-categorial.

1
2
3 **RESULTADOS:** Participaram do estudo 15 médicos hematologistas de todas as
4 regiões do Brasil. Identificamos que o Sistema Único de Saúde (SUS), teórico,
5 diverge do SUS da vida real. As diferenças entre a qualidade da assistência, os
6 perfis dos pacientes e a judicialização da saúde adquirem diferentes nuances,
7 trazendo as marcas das regionalidades brasileiras, dentro de um contexto
8 socioeconômico e cultural. O setor privado de assistência à saúde tem seu
9 funcionamento evidenciado por realidade oposta ao do SUS, considerando os
10 aspectos positivos e negativos de ambos os setores.
11
12

13 **CONCLUSÃO:** Para igualar as condições de acesso ao tratamento dos
14 pacientes dos setores público e privado, medidas de impacto precisam ser
15 tomadas. Assim, teremos todos os cidadãos brasileiros com seus direitos
16 garantidos, como prevê a Constituição Brasileira.
17

18 **SCRITORES:** Sistema Único de Saúde (SUS), Mieloma Múltiplo,
19 Hematologistas, Pesquisa Qualitativa
20
21

22 23 24 25 26 27 **INTRODUÇÃO** 28

29
30
31 O Mieloma Múltiplo (MM) corresponde de 10% a 15% das neoplasias
32 hematológicas e 20% de todas as mortes neste grupo de patologias. Doença
33 caracterizada pela proliferação de células plasmáticas na medula óssea e
34 produção de anticorpos monoclonais. O diagnóstico é baseado na combinação
35 de aspectos clínicos, morfológicos, imunológicos e radiológicos. O espectro de
36 apresentação clínica pode variar do assintomático ao extremamente agressivo e
37 envolve secundariamente outros órgãos¹.
38
39

40 Ao diagnóstico, a mediana de idade dos pacientes é de, aproximadamente, 70
41 anos, com 90% deles maiores de 50 anos, é uma doença mais comum em
42 homens negros. Pode cursar com anemia severa, fraturas ósseas patológicas e
43 insuficiência renal, trazendo grande sofrimento aos pacientes¹.
44
45

46 Doença incurável, os melhores resultados de tratamento das últimas décadas
47 devem-se à introdução de novas drogas e ao transplante de medula óssea
48 (TMO). Apesar do tratamento ter diretrizes internacionais consolidadas, os
49 protocolos sofrem adequações locais, em cada país, pelas agências de
50 regulação².
51
52

53 Enquanto a literatura traz dados de impacto negativo pela falta de acesso ao
54 tratamento na Ásia e na América Latina, incluindo o Sistema Único de Saúde do
55 Brasil (SUS), estatísticas dos Estados Unidos da América do Norte apontam
56 incremento de sobrevida de 5 (cinco) anos nos pacientes diagnosticados no
57 período entre 1990-1992 e 2008-2014, com percentuais de 29,3% e 52,4%,
58 respectivamente^{3,4}.
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Em 2018, dois estudos exploraram as percepções dos hematologistas sobre as necessidades não atendidas pelos pacientes portadores de linfoma de Hodgkin e MM nos setores público e privado do Brasil. No setor público, os maiores entraves para otimização do manejo destes pacientes são diagnósticos em estágio clínico avançado, disponibilidade insuficiente a testes diagnósticos, acesso limitado a drogas, principalmente na segunda linha de tratamento, e escassez de leitos^{5,6}.

Nosso estudo visa melhor retratar a realidade assistencial do Brasil, com uma representatividade de participantes que atinge toda a territorialidade dentro de uma perspectiva qualitativa. Portanto, o objetivo deste estudo é explorar as percepções dos hematologistas brasileiros no atendimento aos pacientes de MM nos setores público e privado de saúde no Brasil.

METODOLOGIA

Estudo exploratório de natureza qualitativa baseado em narrativas e na análise de conteúdo temático-categorial. Dados coletados pelo pesquisador, entre novembro de 2018 e maio de 2019, presencialmente ou por videoconferência. O número de participantes foi determinado, a *posteriori*, a partir da saturação das respostas. O recrutamento foi realizado pela técnica não probabilística *Snowball* e convites feitos por e-mail ou presencialmente⁷.

Foram incluídos hematologistas filiados ou indicados por membros do Grupo Brasileiro de Mieloma Múltiplo (GBRAM), que trabalhassem no setor público de saúde. Foram excluídos hematologistas que aceitaram o convite para participar da pesquisa após a saturação das respostas e entrevistas com problemas de qualidade técnica na gravação.

A ferramenta de coleta de dados foi uma entrevista semiestruturada, norteadas por perguntas disparadoras referentes à caracterização da prática clínica dos hematologistas nos setores público e privado, o porquê de trabalhar no serviço público e qualidade da assistência ao paciente portador de MM. De modo complementar, aplicou-se formulário para caracterização sociodemográfica dos participantes.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública sob o nº 3.002.883, CAAE 01098818.0.0000.5544.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As entrevistas de 15 hematologistas foram analisadas (treze médicos e dois professores), sendo 8 (oito) mulheres, a idade variou entre 32 e 60 anos com média de 46,8 anos, compatível com os dados do censo médico brasileiro de 2018. Tempo de atuação no serviço público variou entre 10 e 20 anos e 13 médicos tinham mais de 50% da carga horária de trabalho no setor público⁸.

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Houve predomínio de acesso por concurso público e de vínculo com hospitais universitários federais. Todas as regiões do Brasil estão representadas, proporcionalmente, com número maior de representantes nas regiões sudeste e sul. Os entrevistados têm titulação de Mestrado e Doutorado 73,33% e 33,33%, respectivamente, superior à média nacional ⁹.

O SUS teórico e o SUS real: aspectos positivos e negativos

Com a Carta Magna de 1988, a saúde no Brasil passou a ser reconhecida como um direito de todos e dever do Estado. As Leis Orgânicas da Saúde, na década de 90, regulamentaram este direito, mais ainda, definiram os princípios básicos que regem o Sistema Único de Saúde. São eles: Universalidade; Equidade; Integralidade; Descentralização; Regionalização e Hierarquização e Participação Social^{10,11 e12}.

A Constituição Brasileira, de forma inequívoca, deixa claro que todos os cidadãos brasileiros são iguais perante a lei e devem ser tratados como constitucionalmente definido. Porém, nestes mais de 30 anos de existência do SUS, as distorções, na transcrição da teoria para a prática do sistema, acumulam perdas importantes na qualidade da assistência^{10, 13}.

Outro aspecto do SUS, extremamente relevante nesta discussão, é que o SUS, por hipótese nenhuma, restringe sua abrangência ao segmento assistencial¹⁴. A grande maioria dos participantes do estudo expressou uma visão do SUS considerando, apenas, a realidade da assistência que se apresenta nos hospitais terciários.

Eu acho um sistema profundamente injusto (público). Eu acho a teoria fantástica, mas na prática... A maneira que as coisas estão estruturadas me incomodam profundamente (13)

Os pacientes do público tentam ter acesso aos medicamentos de alto custo... devia ter um CID, a doença se chama: existe um remédio no meu país e eu não posso ter acesso a ele por causa da minha condição econômica! (3)

A discrepância do financiamento da prestação dos serviços de assistência à saúde entre os setores público e privado é uma realidade. Os gastos com a saúde, atualmente, no Brasil são de aproximadamente 8% do Produto Interno Bruto (PIB), e os planos de saúde privados gastam três vezes e meia a mais, *per capita*/ano, do que o SUS ¹⁵.

No entanto, em 2016, a Emenda Constitucional 95 congelou o aumento de gastos do governo pelo exercício de 20 anos fiscais, incluindo a saúde, o que, na prática, inviabiliza a expansão do contingente de leitos e trabalhadores da saúde ¹⁶.

Entre os aspectos negativos da assistência no SUS, o acesso ao tratamento medicamentoso é apontado como o mais dramático de todos. Em especial, por se traduzir em uma sobrevida menor do que a dos pacientes com acesso a novas drogas. Também a escassez de leitos e de pessoal treinado foi pontuada como muito relevante:

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

32

33

34

35

36

37

38

39

40

41

42

43

44

45

46

47

48

49

50

51

52

53

54

55

56

57

58

59

60

No público é uma situação dramática... filas gigantescas... todo dia tem um desesperado pedindo vaga para um paciente... inaceitável a falta de medicamento... o sistema público hoje é um desafio diário (4)

A sobrevida de pacientes, do mesmo tipo de pacientes, na verdade em países desenvolvidos versus pacientes do SUS, aqui claramente, é muito dispare essa diferença de sobrevida (1)

A gente vê realmente muita falta de recursos... Equipamentos, drogas, leitos e até profissionais... (9)

Hungria, em 2017¹⁷, demonstrou, em estudos com a população brasileira, que a sobrevida dos pacientes de MM, tratados no setor público no Brasil, é menor do que a média mundial¹⁷.

Magalhães, em 2019², demonstrou, com dados robustos sobre a América Latina que, além da dificuldade de acesso a novos fármacos e novas tecnologias, há um número reduzido de leitos para transplante de medula óssea e escassez de recursos humanos, mais acentuadamente no setor público de países como o Brasil².

Um aspecto referido pelos hematologistas durante as entrevistas, nomeada como "extrapolação da atividade médica", fala, também, sobre como a precariedade de recursos humanos afeta a realidade dos médicos assistentes, situação mais comum em locais onde não há equipe multidisciplinar.

É muito personalizada em você?" Sim, mas não porque eu não delegue." É por que não tem para quem delegar?" Exatamente! Então, assim para que a coisa aconteça... muita coisa tem que ser feita por mim (13)

Os aspectos positivos do SUS são narrados no contexto de um rico campo de experiência e aprendizagem para a pessoa do médico, pela existência de equipes multidisciplinares que participam do tratamento dos pacientes e pela atividade acadêmica desenvolvida.

O contato com essa riqueza de experiência que o serviço público te proporciona, ajuda até para ser um bom médico mesmo na área privada (7)

A equipe multidisciplinar montada, que faz com que o paciente seja atendido em praticamente todas as suas necessidades (2)

O que tem de positivo dentro do serviço público? A parte acadêmica (9)

Destacando o setor terciário do SUS e a atividade acadêmica, é relevante apontar a missão das escolas médicas para a saúde da população. Em um artigo de 1991, publicado após uma conferência da *Royal Society of Medicine Foundation* com participantes de diversos países, compilou-se o que compreenderia essa "missão". A medicina foi considerada um bem social, e as escolas médicas têm responsabilidades sociais porque o suporte financeiro, em geral, acontece por repasse ou isenção de impostos vindos dos governos, o que implica responsabilidades e obrigações¹⁸.

1
2
3 Porém nem todos têm a ideia de contratos tão marcantes, a fala de um
4 entrevistado parece atravessar esse abismo descrito de forma tão enfática pelos
5 pares. Um ponto a ser considerado é o particular contexto do Estado onde esse
6 médico atua, que favorece em muito a melhor assistência aos pacientes
7 portadores de MM, dentro de uma realidade brasileira tão diversa.
8

9
10 *Cada um tem suas vantagens e desvantagens, assim não acho que o privado*
11 *seja muito, só tenha benefícios e que o SUS só tenha problemas (7)*
12

13 14 15 **O setor privado: aspectos positivos e negativos**

16
17 Os aspectos positivos e negativos dos setores público e privado espelham-se de
18 maneira inversa e complementar. Logo, o acesso dos pacientes aos tratamentos
19 mais atuais, e a resolatividade da engrenagem assistencial/administrativa foram
20 considerados os aspectos positivos mais relevantes:
21

22
23 *O acesso está bom (setor privado), não é acesso a tudo, mas hoje você vê que*
24 *as aprovações de drogas, elas são opção, no público você não tem nada (4)*
25

26 Os aspectos negativos da prática clínica dos hematologistas no setor privado
27 foram exemplificados por duas situações. A primeira seria a "pulverização" ou
28 isolamento do trabalho assistencial e a ausência de uma equipe multidisciplinar,
29 para os médicos que atuam em consultórios. A segunda seria a perda da
30 autonomia do médico que vem ocorrendo de forma gradativa e crescente com a
31 entrada de grandes corporações no mercado de trabalho da saúde.
32

33
34 *No sistema privado é muito pulverizado... você atende sozinho (7)*
35

36
37 *Muito difícil manter clínica, consultório sozinho... hoje a tendência...coisa*
38 *corporativa mais profissionalizada (4)*
39

40 A tendência de tornar corporativo o trabalho médico fere a autonomia do médico
41 e tem o caráter de despersonalização da essência deste profissional. Como
42 descreve Machado, "são imprescindíveis a liberdade de ação e a autonomia de
43 decidir a conduta técnica que melhor se adapte à necessidade do cliente.
44 Adotando a definição de autonomia como a capacidade de tomar decisões por
45 conta própria, observamos que ela constitui um valor em si mesmo para a
46 profissão médica. Tanto no que se refere ao saber como ao ato em si (sua
47 apropriação), a autonomia é um elemento chave para entender o complexo
48 mundo médico"¹⁹.
49

50 51 **Assistência ao paciente portador de MM**

52
53 A discussão sobre qualidade da assistência ao paciente portador de MM no SUS
54 inclui muitas variáveis, desde a escolaridade ou entendimento do paciente sobre
55 a doença, local de atendimento, se há pactuação com os governos estaduais
56 para maior repasse de recursos, suporte multidisciplinar e da família, melhores
57 condições de trabalho, estrutura de ambulatório, leitos hospitalares incluindo o
58 transplante de medula óssea e até as terapias de primeira linha e de resgate
59 mais atuais.
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Reside, segundo os entrevistados, no tratamento medicamentoso pela restrição de acesso aos novos fármacos o principal problema. Contudo este impacto está longe de ser uniforme, alguns serviços têm mais recursos que outros. Os especialistas “graduam”, empiricamente, a qualidade da assistência prestada aos pacientes de MM:

Gradação de zero a dez... Quando é um paciente que não responde a primeira linha (tratamento) ... é 5... Já o paciente que vai bem e eu consigo transplantar... a gente está fazendo um 8 para ele (12)

A literatura internacional traz como marco sobre qualidade da assistência à saúde o relatório da Academia Nacional de Ciências Americana publicado em 2001. O relatório chama de “o verdadeiro norte” o cuidado centrado no paciente. Estabelece uma sequência de medidas para otimizar o funcionamento e a gestão das unidades de saúde. Destaca-se que o relatório recomenda melhorias em seis dimensões do funcionamento da assistência à saúde: segurança; efetividade; foco no paciente; oportunidade; eficiência e equidade²⁰.

Contudo, se nós levarmos em consideração que as Leis Orgânicas da Saúde de 1990 já traziam esses conceitos expressos na criação do SUS, teoricamente, o Brasil já ocupava um lugar de vanguarda na qualidade de assistência à saúde da população. Infelizmente, as falas dos médicos atestam quanto a situação de vida real diverge da teoria, desvirtuada dos interesses políticos nos mais de 30 anos de existência do SUS¹³.

No Brasil, a diretriz proposta para tratamento do MM do Ministério da Saúde data de 2015, mas nunca foi atualizada e, mesmo quando publicada, não era reembolsável no SUS²¹.

O paciente portador de MM

Embora a constituição explicita marcos legais que garantem o direito à assistência à saúde e à informação como premissa fundamental à qualidade da assistência, faltam políticas públicas de informação legitimada que possam apoiar a vivência de cuidado e adoecimento, perspectiva que se agrava, nos casos de grande complexidade, que urgentes e mortais demandam a intermediação da justiça²².

As discrepâncias socioeconômicas do nosso país, então, mostram a sua cara, fazendo com que o paciente que sobrevive na insuficiência dos recursos assistenciais considere-se satisfeito com o parco resultado terapêutico alcançado e diferentemente daquele que, porque melhor compreende seus direitos, questione mais o sucesso terapêutico alcançado

Uma forma de caracterizar o perfil de pacientes portadores de MM é pelas características da própria doença. São pacientes que enfrentam a incurabilidade associada à grande morbidade e sofrimento em estágios mais avançados.

1
2
3 Os "mielomas" eram atendidos no ambulatório geral de hematologia e você
4 poderia ver já de longe, eram as macas, cadeiras de roda, pessoas gemendo
5 com dores e aí a gente via que aquele grupo não poderia estar ali no meio (3).
6

7
8 A doença é a mesma, segue seu curso, contudo os perfis dos pacientes
9 divergem com a desigualdade social. Os depoimentos seguintes de
10 entrevistados das regiões Sul e Nordeste, respectivamente nesta ordem,
11 exemplificam bem essas diferenças:
12

13 ... é muito demandante... É uma característica da população daqui ir atrás..., mas
14 a gente também tem pacientes que não sabe fazer nada sozinho (7)
15

16 Ele (paciente) se sente muito oprimido, muito perdido, o termo é esse, eles não
17 têm acesso a quase nada... São humildes... Quando ele entra aqui e ele vê que
18 existe alguém para cuidar dele... (1)
19

20 21 **Características regionais**

22
23 As realidades regionais brasileiras, sabidamente, são múltiplas, frutos de
24 aspectos históricos, meios de produção de riqueza, escolaridade da população,
25 clima etc. De forma contundente, conseguimos comprovar estas discrepâncias
26 na assistência à saúde, através das narrativas dos hematologistas:
27

28
29 *Eu não sou totalmente feliz porque eu gostaria que a mesma medicina que tem
30 no sul e sudeste tivesse no norte e nordeste... são coisas que nos frustram (8)*
31

32 *Dos (hospitais) que eu conheço, honestamente, que eu conheço bem, o único
33 que funciona é o Federal do Rio Grande do Sul... historicamente, eles são uma
34 autarquia... grande número de médicos com dedicação exclusiva...faltam
35 coisas, mas não é a situação dramática que a gente vive aqui (4)*
36

37
38 *Houve um grande interesse por parte do governo estadual de tentar resolver a
39 situação da oncologia no estado, então abriram alguns serviços... um hospital
40 altamente parceiro que não enxerga a oncohematologia como patinho feio do
41 orçamento (2)*
42

43
44 *Mas é o que eu falo sempre, a gente tem uma secretaria de saúde e um
45 ministério público em que as pessoas são muito assim do bem, sabe? Então,
46 não adiantaria nada eu fazer se eu não tivesse do outro lado quem acolhesse,
47 quem entendesse a situação do paciente (13)*
48

49 50 51 **A Judicialização da saúde**

52
53 Há no Brasil uma grande discussão sobre conceder ou não acesso pela via
54 judicial a medicamentos de alto custo, muitas vezes, ainda não aprovados no
55 país, outras tantas, já aprovados, mas não incorporados ao SUS. A discussão
56 sempre gira em torno dos custos e do direito individual sobre o coletivo, que
57 poderia ser traduzido pelo uso do recurso gasto, por um indivíduo, que poderia
58 beneficiar um grupo de indivíduos²³.
59
60

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Estudo realizado na 2ª vara de Brasília, entre 2005-2010, analisou 385 ações, o que corresponde a 87% de todos os casos no período e identificaram que o principal bem judicializado é o acesso à UTI, seguido por medicamentos e assistência médica. Os resultados da pesquisa indicam que o fenômeno da judicialização está atrelado à garantia fundamental do cuidado²⁴.

Sobre o papel do Estado e o direito do cidadão, Correia alerta para o fato da Medicina Baseada em Evidência não ser um amontoado de evidências e sim uma forma científica de pensar, materializando-se em decisões, médicas ou judiciais, baseadas nos componentes: ceticismo, relevância, valorização das incertezas e probabilidades. Perspectiva que coloca os médicos como protagonista nas tomadas de decisão²⁵.

Talvez a solução, como sugere Correia²⁵, seja utilizar as evidências como o racional da decisão e não o valor econômico do que esteja sendo demandado; já que a questão monetária pode estar justificada pelo benefício individual de um caso concreto versus o benefício abstrato do coletivo.

Os exemplos a seguir demonstram o funcionamento das interfaces entre a justiça, os pacientes e os médicos:

É muito duro o paciente na verdade vir aqui... Dizer, olhe eu sei que tem esse remédio e que funciona muito bem e está aprovado a muito tempo aqui no Brasil, mas porque não tem acesso aqui?... Questionam na primeira consulta... Eu quero judicializar para tentar conseguir esse remédio (1)

A gente também tem uma pactuação com o estado... paga um valor extra teto para a gente conseguir alguns medicamentos mais judicializados. Em contrapartida, a gente não pode judicializar (10)

O judiciário tem dado ganho para o paciente em praticamente tudo que a gente demanda... já tem judiciário que está questionando... nunca aconteceu como acontece em..., por exemplo de voltar essas ações para os centros prescritores (7)

E nós não podemos judicializar... não podemos sob pena de sermos desligados do serviço... O entrevistador: " Isso é dito explicitamente? " Dito explicitamente! (11)

Olha faltou a medicação, procure seus direitos, o senhor precisa dessa medicação... e aí o paciente respondia "Ah doutora, seja o que Deus quiser" (5)

"Por que é que você deixou de transplantá-los?" Tem mais pacientes... Pausas de fornecimento de melfalano (medicamento)... A fila ficou muito grande... porque a fila é para todos... e eu sempre entrei na justiça, mas você vai entrar na justiça para furar a fila? (15)

A gente tem pacientes que não sabem fazer nada sozinhos...para isso tem a defensoria pública que é muito atuante, tem serviço social do hospital... existe uma rede de apoio grande para o paciente (7)

CONCLUSÃO

MM constitui-se, de forma emblemática, um exemplo de discrepância no tratamento de uma patologia maligna do sangue, pelo acesso dispare aos fármacos nos setores públicos e privados no Brasil. O SUS teórico não é compatível com o SUS do campo de prática descrito pelos hematologistas.

O SUS sofre customização nos variados estados/regiões do Brasil no que diz respeito à: qualidade da assistência, perfil do paciente e judicialização, justificando uma realidade em colcha de retalhos da assistência à saúde. O setor privado é visto de forma complementar e oposta aos aspectos positivos e negativos do SUS.

Sugere-se que haja maior investimento no SUS no que se refere à: ampliação de acesso a novos fármacos, criação de leitos que atendam às necessidades dos pacientes oncohematológicos, treinamento dos médicos referenciadores na saúde básica e oferta de exames para o diagnóstico precoce.

Referências

1. Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H TJ. WHO Classification of Tumours of Haematopoietic and Lymphoid Tissues. Revised 4t. IARC: Lyon; 2017.
2. Pessoa de Magalhães Filho RJ, Crusoe E, Riva E, Bujan W, Conte G, Navarro Cabrera JR, et al. Analysis of Availability and Access of Anti-myeloma Drugs and Impact on the Management of Multiple Myeloma in Latin American Countries. *Clin Lymphoma, Myeloma Leuk* [Internet]. 2019;19(1):e43–50. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.cml.2018.08.005>
3. Hungria VTM, Lee JH, Maiolino A, Crusoe EDQ, Martinez G, Bittencourt R, et al. Combined Analysis of 3 , 664 Patients with Multiple Myeloma (MM) from Latin America (LA) and Asia. *Blood Adv*. 2017;130:5386. https://doi.org/doi.org/10.1182/blood.V130.suppl_1.5386.5386
4. Noone AM, Howlader N, Krapcho M, Miller D, Brest A, Yu M, Ruhl J, Tatalovich Z, Mariotto A, Lewis DR, Chen HS, Feuer EJ, Cronin KA (eds). SEER Cancer Statistics Review, 1975-2015, National Cancer Institute. Bethesda, MD, https://seer.cancer.gov/csr/1975_2015/, based on November 2017 SEER data submission, posted to the SEER web site, April 2018.
5. Buccheri V, Perini G, Penna A, Silveira T, Bigni R, Pimenta F, et al. Hodgkin's lymphoma unmet medical needs in Brazil: experts' perspective. *J Bras Econ da Saúde*. 2018;10(2):118–25. <https://doi.org/1021115/jbes.v10.n2.p118-125>

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

6. Maiolino A, Neto J, Leite L, Seguro F, Braga W, Zanella K, et al. Unmet needs in multiple myeloma in Brazil from physicians' perspective – barriers in quality of life and disease management. *J Bras Econ da Saúde*. 2018;10(2):165–71. <https://doi.org/10.21115/jbes.v10.n2.p165-171>
7. Etikan I. Comparison of Snowball Sampling and Sequential Sampling Technique. *Biometrics Biostat Int J*. 2016;3(1):1–2. <https://doi.org/10.15406/bbij.2016.03.00055>
8. Scheffer M, Cassenote A, Guilloux AGA, Miotto BA, Mainardi GM. *Demografia Médica no Brasil 2018* [Internet]. 2018. 286 p. Available from: <http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index10/?numero=15&edicao=4278#page/1>
9. CENTRO DE GESTÃO E ESTUDOS ESTRATÉGICOS - CGEE. *Mestres e doutores 2015 - Estudos da demografia da base técnico-científica brasileira*. Brasília, DF : 2016.348p. Available from: <https://www.cgee.org.br/documents/10195/734063/MeD2015.pdf/d4686474-7a32-4bc9-91ae-eb5421e0a981>. <https://doi.org/10.1002/adhm.201600020>
10. BRASIL. *Constituição (1988)*. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Centro Gráfico, 1988.
11. Brasil. Lei 8080 de 19 de setembro de 1990, http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm, e o Decreto 7508/11, de 28 de junho de 2011 que dispõe sobre a organização do SUS. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/D7508.htm.
12. Brasil. Lei 8142/90 de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade no SUS. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm
13. Paim JS. Thirty years of the unified health system (SUS). *Cienc e Saude Coletiva*. 2018;23(6):1723–8. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018236.09172018>
14. Paim JS. *O que é o SUS* [Internet]. e-book. João Carlos Canossa Mendes, editor. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2015. Available from: <http://www.livrosinterativoseditora.fiocruz.br/sus/1/>
15. OECD. *Health at a Glance 2019* [Internet]. ISSN:1999. Paris:OECD;

- 1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60
2019. (Health at a Glance). Available from: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2019_4dd50c09-en
16. Brasil. Emenda Constitucional Nº 95, de 15 de dezembro de 2016 [Internet]. Diário Oficial da União 16/12/16. 2016. p. 2. Available from: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc95.htm
17. Hungria VT, Maiolino A, Martinez G, Duarte GO, Bittencourt R, Peters L, Colleoni G, Oliveira LC, Crusoé E, Coelho ÉO, Pasquini R, Magalhães SM, Nunes R, Neto JV, Faria RM, Souza M, Hamerschlak N, Flanti D, Navarro JR, Conte G, Gomez-Almaguer D, Ruiz-Arguelles G, Durie BG, International Myeloma Working Group Latin America. Ann Hematol. 2017 Jan; 96(1): 65-72. doi: 10.1007/s00277-016-2866-9. Epub 2016 Nov 5.
18. White KL, Connelly JE. The Medical School 's Mission and the Population's Health. Ann Intern Med. 1991;115(12): 968. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-115-12-968>
19. Machado MH. Os médicos no Brasil: um retrato da realidade. Os médicos no Brasil: um retrato da realidade. 1997. <https://doi.org/10.7476/9788575412695>
20. Berwick DM. A user's manual for the IOM's "quality chasm" report. Health Aff. 2002;21(3):80–90. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.21.3.80>
21. Ministério da Saúde. Portaria Nº 708, De 6 De Agosto 2015. Ministério da Saúde. 2015;(1):2–3.
22. Cavalcante RB, Pessalacia JDR, Pinheiro MMK, Watanabe YJÁ, Silva TIM, Silva CJ da. Direito a informação em saúde no Brasil: em busca da legitimação. Rev Enferm do Cent Oeste Min. 2014;4(1):1004–18.
23. Danielli R. A Judicialização da Saúde no Brasil - do viés individualista ao patamar de bem coletivo. Belo Horizonte: Fórum Conhecimento Jurídico; 2017.
24. Diniz D, Machado TR de C, Penalva J. A judicialização da saúde no distrito federal, Brasil. Cienc e Saude Coletiva. 2014;19(2):591–8. <https://doi.org/10.1590/1413-81232014192.23072012>
25. Correia L Claudio. Medicina Baseada em Evidências: Judicialização

1
2
3
4
5
6
7
8
9
10
11
12
13
14
15
16
17
18
19
20
21
22
23
24
25
26
27
28
29
30
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Médica e o Valor da Incerteza. Acessado em:
<http://medicinabaseadaemevidencias.blogspot.com/2019/11/judicializacao-medica-e-o-valor-da.html>

Agradecimentos

Aos hematologistas participantes do estudo pelo tempo dedicado durante as coletas dos dados e ao Grupo Brasileiro de Mieloma Múltiplo (GBRAM).

Conflito de Interesse

Os autores declaram não haver conflito de interesse

For Review Only

1
2
3 **DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE PELOS AGRADECIMENTOS**
4
5
6
7

8 Eu, Karla Oliveira Mota, autor do manuscrito intitulado "**Hematologistas**
9 **brasileiros: percepções sobre a assistência à saúde pública e privada**",
10 Certifico que todas as pessoas que tenham contribuído substancialmente à
11 realização deste manuscrito, mas que não preencheram os critérios de autoria,
12 estão nomeadas com suas contribuições específicas em Agradecimentos no
13 manuscrito.
14
15
16
17

18
19 Certifico que todas as pessoas mencionadas nos Agradecimentos forneceram a
20 respectiva permissão por escrito.
21
22

23
24 Salvador, 26 de agosto de 2021.
25
26
27

28
29
30 
31
32
33
34
35
36
37
38
39
40
41
42
43
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

Karla Oliveira Mota

1
2 Salvador, 26 de agosto de 2021.
3
4

5
6 **Prezado Sr. Editor, Revista de Saúde Pública**
7

8
9 Assim, submetemos à sua apreciação o trabalho "**Hematologistas brasileiros:**
10 **percepções sobre a assistência à saúde pública e privada**", o qual se
11 encaixa nas áreas de interesse da RSP. A revista foi escolhida por ser uma
12 publicação de destaque no cenário científico nacional e tratar de temas
13 relacionados a saúde pública e de abordagem qualitativa.
14
15

16
17
18
19
20 **Contribuição dos autores:**

21 Karla Oliveira Mota (autor 1): concepção, planejamento, análise, interpretação e
22 redação do trabalho;
23

24
25 Monica Ramos Daltro (autor 2): análise, interpretação e redação do trabalho.
26

27
28
29 **Ambos os autores aprovaram a versão final encaminhada.**
30

31
32
33 Certifico que este manuscrito representa um trabalho original e que nem ele, em
34 parte ou na íntegra, nem outro trabalho com conteúdo substancialmente similar,
35 de minha autoria, foi publicado ou está sendo considerado para publicação em
36 outra revista, quer seja no formato impresso ou no eletrônico.
37
38

39
40
41
42 **Os autores não possuem conflitos de interesse ao presente trabalho.**
43

44
45
46
47 

48
49
50 Karla Oliveira Mota

51
52 <https://orcid.org/0000-0002-9442-8766>
53

54
55
56 

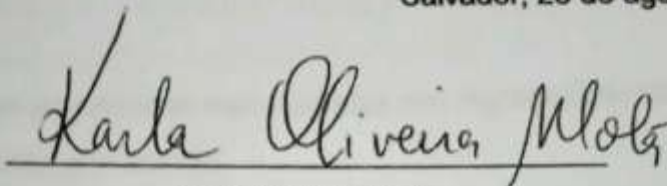
57
58 Monica Ramos Daltro

59
60 <https://orcid.org/0000-0002-5579-0914>

1
2
3 **DECLARAÇÃO DE TRANSFERÊNCIA DE DIREITOS AUTORAIS**
4
5

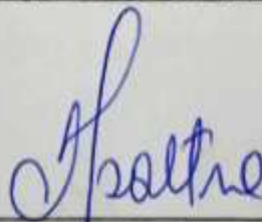
6 Concordo que os direitos autorais referentes ao manuscrito **Hematologistas**
7 **brasileiros: percepções sobre a assistência à saúde pública e privada,**
8 **aprovado para publicação na Revista de Saúde Pública, serão propriedade**
9 **exclusiva da Faculdade de Saúde Pública, sendo possível sua reprodução, total**
10 **ou parcial, em qualquer outro meio de divulgação, impresso ou eletrônico, desde**
11 **que citada a fonte, conferindo os devidos créditos à Revista de Saúde Pública.**
12
13
14
15
16
17

18
19
20 Salvador, 26 de agosto de 2021.
21

22
23 
24
25
26
27

28 Karla Oliveira Mota

29
30 <https://orcid.org/0000-0002-9442-8766>
31

32
33
34
35
36
37 
38
39
40

41 Monica Ramos Daltro

42
43 <https://orcid.org/0000-0002-5579-0914>
44
45
46
47
48
49
50
51
52
53
54
55
56
57
58
59
60

ANEXOS

Anexo A - Parecer de Aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ASSISTÊNCIA AOS PACIENTES COM MIELOMA MÚLTIPLO NO SUS: PERCEPÇÕES DOS MÉDICOS HEMATOLOGISTAS

Pesquisador: Milena Pereira Pondé

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 01098818.0.0000.5544

Instituição Proponente: Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.002.883

Apresentação do Projeto:

Mieloma múltiplo é uma doença maligna do sistema hematopoético. O tratamento dos pacientes portadores desta doença é complexo pelo uso de drogas caras, por exigir suporte de equipe multidisciplinar, por esses pacientes serem tratados em hospitais terciários e serem mais idosos. Os hematologistas são os médicos especializados responsáveis pelo tratamento desta patologia. Com número bastante restrito de especialistas, quando consideramos o número total de médicos no Brasil, eles se concentram nas grandes cidades. Com o envelhecimento da população há uma demanda maior por esses especialistas e não há investimento na saúde pública que corresponda as necessidades atuais. É comum, nas mais variadas situações, ouvir dos hematologistas sobre frustração no exercício da prática clínica pela grande desprendimento de tempo e energia associado a condições inadequadas de trabalho. Além do exposto acima, quando comparamos o armamentário terapêutico disponível aos pacientes assistidos com essa patologia pelo SUS e os que são assistidos pelo sistema privado de saúde suplementar, as opções são bastante reduzidas.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar as percepções de médicos hematologistas na sua prática clínica assistindo os pacientes com Mieloma Múltiplo tratados no SUS.

Objetivo Secundário: Analisar a influência dessas percepções na qualidade de vida dos médicos e risco para estafa profissional.

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

CEP: 40.290-000

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 3.002.883

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Informam os pesquisadores:

Riscos: Essa pesquisa apresenta riscos mínimos. Os participantes podem sentir-se constrangidos em responder alguma pergunta. Caso isso ocorra, poderão desistir de participar da pesquisa e a entrevista será interrompida imediatamente. O pesquisadores comprometem-se a não identificar os participantes e irão descartar todo o material da coleta de dados (anotações e gravações) em 5 anos. Só os pesquisadores terão acesso ao dados coletados e estes serão armazenados, durante o período de guarda, em computador privado, cuidados esses para minimizar/sanar o risco de identificação.

Benefícios: Esse estudo poderá incentivar a criação de políticas de incentivo para a formação de novos hematologistas , bem como demonstrar e reforçar a necessidade de novas tecnologias para o tratamento do paciente com MM atendido pelo SUS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Metodologia:

Estudo qualitativo, baseado em narrativas eliciadas a partir de entrevistas semiestruturadas. A população alvo será constituída por médicos hematologistas do SUS que atendam, prioritariamente, pacientes portadores de Mieloma Múltiplo. O método de recrutamento dos participantes se dará a partir da técnica "snowball", que é uma forma de amostra não probabilística, onde os participantes iniciais de um estudo indicam novos participantes e assim sucessivamente, até que seja alcançado o objetivo proposto. Serão incluídos no estudo médicos hematologistas do SUS que atendam, prioritariamente, pacientes portadores de Mieloma Múltiplo (MM) e filiados ao GBRAM. Grupo formado por hematologistas expertos em mieloma múltiplo, em 2014, aberto, com o estatuto ainda em formação, objetivando melhor estudar esta doença no Brasil. As entrevistas serão gravadas e depois transcritas na íntegra. Os dados serão tratados a partir da análise de conteúdo, que se constitui em um método de análise a partir da organização e integração das informações contidas nas narrativas dos participantes, extraídas das entrevistas , e categorizadas de acordo com os temas mais frequentes. As entrevistas gravadas e suas respectivas transcrições receberão uma identificação alfanumérica e ficarão armazenadas em um computador privativo às pesquisadora, sendo destruídas após 5 anos.

Informam os pesquisadores na brochura e no TCLE que as entrevistas ocorrerão presencialmente ou por videoconferência (skype).

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

CEP: 40.290-000

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 3.002.883

Critério de Inclusão: Médicos que tenham título de especialista em Hematologia e prática clínica atual com pacientes portadores MM no SUS, e filiados ao Grupo Brasileiro de Mieloma (GBRAM)

Critério de Exclusão: Médicos hematologistas filiados ao GBRAM que não trabalhem em serviços de referência do SUS no tratamento de mieloma múltiplo.

O número amostral será de 30 participantes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto: apresenta devidamente preenchida e com assinaturas;

TCLE: apresenta conteúdo necessário ao consentimento livre e esclarecido do participante, informa que não haverá ressarcimentos e remuneração, ainda que os pesquisadores se responsabilizarão por qualquer dano decorrente da pesquisa;

Cronograma: coleta de dados prevista para 01/11/2018 a 31/05/2019, informa envio de relatórios ao CEP (parcial e final);

Orçamento: R\$2.290.00 (financiamento próprio).

Carta da associação.

Recomendações:

Corrigir o termo "rede provada" no primeiro parágrafo linha 08.

Explicitar a obtenção do consentimento livre e esclarecido presencialmente ou no momento que antecede a gravação da entrevista virtual.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise bioética desse protocolo, de acordo com a Resolução 466/12 do CNS e documento afins, o mesmo apresenta-se passível de execução por atender aos princípios básicos da bioética como a beneficência, não maleficência, justiça, equidade e autonomia dos participantes da pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Atenção: o não cumprimento à Res. 466/12 do CNS abaixo transcrita implicará na impossibilidade de avaliação de novos projetos deste pesquisador.

XI DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL

XI.1 - A responsabilidade do pesquisador é indelegável e indeclinável e compreende os aspectos éticos e legais.

XI.2 - Cabe ao pesquisador: a) e b) (...)

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

UF: BA

Telefone: (71)3276-8225

Município: SALVADOR

CEP: 40.290-000

E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 3.002.883

- c) desenvolver o projeto conforme delineado;
- d) elaborar e apresentar os relatórios parciais e final;
- e) apresentar dados solicitados pelo CEP ou pela CONEP a qualquer momento;
- f) manter os dados da pesquisa em arquivo, físico ou digital, sob sua guarda e responsabilidade, por um período de 5 anos após o término da pesquisa;
- g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto; e
- h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1176443.pdf	16/10/2018 08:17:49		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODOUTORADO.docx	16/10/2018 08:16:29	Milena Pereira Pondé	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLÉpesquisadoutorado.docx	15/10/2018 12:43:11	Milena Pereira Pondé	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	07/10/2018 05:46:58	Milena Pereira Pondé	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 06 de Novembro de 2018

Assinado por:
Roseny Ferreira
(Coordenador(a))

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

Bairro: BROTAS

UF: BA

Município: SALVADOR

CEP: 40.290-000

Telefone: (71)3276-8225

E-mail: cep@bahiana.edu.br

Anexo B - Comprovante de submissão artigo “Hematologistas Brasileiros: percepções sobre a assistência à saúde pública e privada”, na Revista de Saúde Pública.

02/09/2021

ScholarOne Manuscripts

 Revista de Saúde Pública Home Author

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to

Revista de Saúde Pública

Manuscript ID

RSP-2021-4192

Title

Hematologistas brasileiros: percepções sobre a assistência à saúde pública e privada

Authors

Mota, Karla

DALTRO, MONICA

Date Submitted

02-Sep-2021

Author Dashboard