



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA – UnB
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS – IH
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL – SER

PALOMA GOMES NASCIMENTO

**A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL A PESSOAS COM
DOENÇA FALCIFORME E ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM DOIS
HOSPITAIS PÚBLICOS DO DISTRITO FEDERAL**

Brasília
2016

PALOMA GOMES NASCIMENTO

**A POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL A PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME E ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL EM DOIS HOSPITAIS
PÚBLICOS DO DISTRITO FEDERAL**

**Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado ao Departamento de Serviço
Social da Universidade de Brasília (UnB)
como requisito parcial à obtenção do
título de bacharel em Serviço Social
Orientador: Prof. Dr. Cristiano Guedes.**

**Brasília
2016**

BANCA EXAMINADORA

Aprovada em: 05/09/2016.

Prof. Dr. Cristiano Guedes – Orientador
Departamento de Serviço Social da UnB.

Prof. Dr. Lucélia Luiz Pereira – Membro Interno
Departamento de Serviço Social da UnB.

Prof. Ms. Patrícia Pinheiro – Membro Interno
Departamento de Serviço Social da UnB.

Dedico o presente trabalho como um pequeno gesto de gratidão aos meus grandes mestres, que me dedicaram a vida, Oldair e Maria. E também a todos os guerreiros e familiares de pessoas com Doença Falciforme.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus por seu imenso amor, por ter me dado forças para continuar, por iluminar meus caminhos e por me amparar por todas as vezes que fraquejei.

Ao professor Cristiano Guedes, pela paciência, orientação e auxílio durante este longo processo. A professora Ana Carolina, pela orientação e acréscimos ao trabalho. A banca examinadora pela disponibilidade e considerações.

Às participantes da pesquisa que fizeram com que este trabalho fosse possível, pela disponibilidade e dedicação.

Aos grandes pilares da minha vida, minha mãe dona Maria, meu pai Oldair e aos meus dois irmãos Diego e Gabriel, obrigado por me apoiarem e partilharem desse grande desafio, obrigada pelos cafés e companhia na madrugada.

A todos os familiares que torceram por esse momento. E principalmente a mulher guerreira, que me perguntava a cada encontro como estava a faculdade, mesmo ausente se faz presente em meu coração, agradeço por ter olhado por mim aí de cima, minha avó Ilda Maria.

Ao meu companheiro Luan, que abriu mão dos nossos finais de semana para me apoiar e tornar os momentos de tensão mais leve.

Minha imensa gratidão ao meu bonde, que durante esses quatro anos, se mantiveram fielmente ao meu lado, me incentivando, acreditando, compartilhando e somando. Esse trabalho é nosso. Muito obrigada, Ana Beatriz, Ana Clara, Barbara, Carol, Flavia, Giovanna, Gustavo e Suenny pelo apoio diário, pelas tardes e noites de muito trabalho.

A cada membro da ABRADFAL e seus familiares, gratidão por me mostrarem que apesar das dificuldades a união faz a força. E me mostrar que apesar do sucateamento da saúde, estão sempre fazendo jus aos seus direitos.

Ao grande Assistente Social Ricardo Soares, que me fez ter a certeza que escolhi a profissão certa, e que por meio do estágio tive a oportunidade de ter contato com o tema escolhido.

RESUMO

O presente trabalho trata a respeito da doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, a anemia falciforme. Tem como objetivo compreender o significado da Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme segundo Assistentes Sociais de Hospitais Públicos do Distrito Federal. A motivação para o estudo é atribuída ao fato do tema, dentro da formação do Serviço Social, ainda ser pouco explorado, revelando-se como um desafio no entendimento sobre o que é a política para profissionais da área. Foi necessário levantamento bibliográfico, com a finalidade de compreender o Serviço Social na Saúde e suas reflexões acerca do trabalho profissional, bem como, a anemia falciforme e seus aspectos sociais. Para a efetivação da análise proposta, foi realizada uma pesquisa qualitativa com duas assistentes sociais, por meio de um roteiro de entrevista semi-estruturado, com seis questões discursivas e objetivas. Por fim, foi constatado que a Política de Atenção Integral às pessoas com doença falciforme carece de um acompanhamento e comprometimento maior por parte do Estado, que, apesar dos avanços na área, ainda concebe uma ação mínima na garantia e implantação da mesma.

Palavras-chave: anemia falciforme; saúde; serviço social; política de saúde.

ABSTRACT

This work is about the monogenic hereditary disease most common in Brazil, sickle cell anemia. It aims to understand the meaning of the Comprehensive Care Policy for people with sickle cell disease seconds Social Workers Public Hospitals of the Federal District. The motivation for the study is attributed to the fact the subject, within the formation of Social Work, still little explored, revealing itself to be a challenge in understanding what is the policy for professionals. It was necessary literature, in order to understand the Social Work in Health and its reflections on the professional work, as well as sickle cell anemia and its social aspects. For the realization of the analysis proposed, a qualitative research was carried out with two social workers, through a semi-structured interview with six discursive and objective questions. Finally, it was found that the Comprehensive Care Policy for people with sickle cell disease lacks a monitoring and greater commitment by the State, which, despite advances in the area, still conceives a minor action in ensuring and implementation of the same.

Keywords: sickle cell anemia; health; social service; health policy.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Abrace – Associação Brasileira de Assistência as Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias

AF – Anemia Falciforme

AVC – Acidente Vascular Cerebral

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPs – Caixas de Aposentadorias e Pensões

DF – Doença Falciforme

DNSP – Departamento Nacional de Saúde Pública

FAS – Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social

Hb A – Hemoglobina A

Hb S – Hemoglobina S

HCB – Hospital da Criança de Brasília José Alencar

HU - Hidroxiureia

IAPs – Institutos de Aposentadorias e Pensões

ICIPE – Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada

MESP – Ministério da Educação e Saúde Pública

SES-DF – Secretaria de Estado e Saúde do Distrito Federal

SINPAS – Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

CAPÍTULO I – SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE: REFLEXÕES ACERCA DO TRABALHO PROFISSIONAL	12
1. A TRAJETÓRIA DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL	12
1.1 O Período Colonial	12
1.1.1. Da Primeira República a Revolução de 30.....	13
1.2 Políticas de Saúde de 1945a 1964	14
1.3Da Ditadura Militar a Reforma Sanitária	15
2. A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE	16
3. ATRIBUIÇÕES E COMPETÊNCIAS DO ASSISTENTE SOCIAL NA SAÚDE	24
CAPÍTULO II – A ANEMIA FALCIFORME E OS SEUS ASPECTOS SOCIAIS	27
1. ANEMIA FALCIFORME, REPERCUSSÕES CORPÓREAS, TRATAMENTO E PERFIL EPIDEMIOLÓGICO	27
2. POPULAÇÃO NEGRA	31
2.1. A trajetória das Políticas de Saúde voltadas a Doença Falciforme no Brasil e a importância dos Movimentos Sociais	31
2.2. A saúde da população negra e a atenção na agenda de saúde.....	32
3. AÇÕES GOVERNAMENTAIS BRASILEIRAS NO ATENDIMENTO AS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME	34
CAPÍTULO III – METODOLOGIA, APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS.....	38
1. APRESENTAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DOS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA	38
2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA.....	40
1. Apresentação das entrevistadas	40
2. Política de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme	42
3. O atendimento do Serviço Social a pessoas com Doença Falciforme e seus familiares.....	44
4. A intervenção profissional e a Política de Atenção Integral.....	46
5. Sobre a qualificação e o acompanhamento por parte do Ministério Público	47
CONSIDERAÇÕES FINAIS	48
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	50
APÊNDICE 1	56
APÊNDICE 2	57

INTRODUÇÃO

Com a criação da Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, houve o reconhecimento tardio, em relação ao histórico da doença com sua descendência da população feita de escravos.

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil e ocorre, majoritariamente, entre afro-descendentes. É hereditária, logo, não é contagiosa e, por ser uma doença crônica, não tem cura.

O termo anemia deve ser esclarecido como um sinal e não precisamente como uma doença, ou seja, é importante pontuar que a anemia pode ser analisada sob o ponto de vista laboratorial e sob o ponto de vista fisiopatológico (OLIVEIRA; POLI NETO, 2004).

A partir da discussão acerca do tema, o problema de pesquisa inicialmente proposto foi: Como o assistente social compreende a política de atenção integral a pessoas com doença falciforme?

Nesse sentido, com o objetivo de finalizar um ciclo de formação profissional, fortalecer a intervenção política da profissão e considerando a relevância do tema na atuação profissional na Saúde, o presente projeto tem a intenção de compreender o significado da Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme segundo Assistentes Sociais de Hospitais Públicos do Distrito Federal

Atualmente, de acordo com o Ministério de Saúde, estima-se que 25 mil a 30 mil pessoas tenham a doença falciforme. A maior parte dos pacientes está na Bahia, devido ao alto número de afro-descendentes, com 1 caso a cada 500 nascimentos (BRASIL, 2012).

Segundo o Ministério da Saúde (2012), a doença falciforme é uma das doenças hereditárias com maior prevalência. A patologia hereditária tem origem africana, impactando na maioria dos casos, pessoas negras. Assim, a ausência de uma política de atenção às pessoas com doença falciforme por tantos anos constituiu, por si só, uma expressão do racismo institucional.

A partir de levantamentos bibliográficos, observou-se que os materiais informativos encontrados são referentes aos aspectos biológicos da doença, sem referendar os aspectos sociais. Dessa forma, a ausência de informações referentes aos aspectos sociais e o trabalho do Assistente Social nessa área, constituiu motivação para aprofundar o estudo.

Nesse sentido, parte-se da hipótese que a Política de Atenção Integral carece de qualificação e acompanhamento no trabalho de profissionais de Serviço Social no atendimento a usuários com Doença Falciforme.

A disposição pelo tema ocorreu a partir da experiência de Estágio, realizado no Hospital Regional de Taguatinga, durante o ano de 2014. Durante esse período, foi possível acompanhar casos de usuários que possuíam a anemia falciforme e buscavam, através do Serviço Social, a concessão de benefícios previdenciários.

Em decorrência ao acesso de internações observadas, um estudo mais aprofundado tornou-se de suma importância, a fim de compreender o perfil social dos usuários e os determinantes sociais que rodeiam a doença.

A partir do tema proposto, apresenta-se uma discussão em 3 capítulos, respectivamente divididos em: Capítulo I- Serviço Social na Saúde: Reflexões acerca do trabalho profissional; Capítulo II – A Anemia Falciforme e seus aspectos sociais; Capítulo III – Metodologia, apresentação e análise de dados. Contendo nas categorias de análise o Serviço Social na Saúde; a Doença Falciforme; Política de Atenção Integral a pessoas com Doença Falciforme.

A presente pesquisa pauta-se na análise de dados acerca da Doença falciforme e suas manifestações clínicas e sociais, pauta-se também na análise qualitativa de entrevistas semi-estruturadas, com Assistentes Sociais de Hospitais Públicos do Distrito Federal.

CAPÍTULO I – SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE: REFLEXÕES ACERCA DO TRABALHO PROFISSIONAL

1. A TRAJETÓRIA DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL

Para discutir a trajetória da Política de Saúde no Brasil, faz-se necessário resgatar e debater desde o Período Colonial até a atualidade, perpassando pelo processo de Reforma Sanitária e pelos desdobramentos do projeto político neoliberal no que tange o setor saúde e como se deu a estruturação das Políticas de Saúde no país.

1.1 O Período Colonial

Basicamente, o período colonial no Brasil foi marcado pela relação de exploração econômica por parte de Portugal, ou seja, o país encontrava-se à margem do capitalismo mundial e dependia política e economicamente de sua metrópole Portugal (MARINGONI, 2012). Com a chegada dos europeus ao país, e após a clara intenção de exploração das riquezas do Brasil, os conflitos com os indígenas e a aparição de enfermidades tornaram-se problemas.

Toda a população da colônia estava sujeita a doenças como a malária, a febre amarela, a tuberculose e a peste bubônica, devido às péssimas condições de vida e nutrição dos escravos negros, além da ausência de assistência à saúde (SCILIAR, 2011).

Dada a inexistência de um sistema de saúde estruturado formalmente, as ações de saúde eram de natureza focal, onde grande parte da população recorria à chamada medicina *folk*, ou seja, a medicina popular

[...] Nessa época foi constituída a Academia Real de Medicina Social, na Bahia, que tinha como objetivos: a proteção da saúde da população segundo os modelos europeus e a defesa da ciência, o que contribuiu para a construção da hegemonia da prática médica no Brasil (BERTOLOZZI; GRECO, 1996:382).

Dessa forma, tais medidas eram promovidas por meio de campanhas pontuais, estasesjeitadas na medida em que os surtos de doenças da época eram controlados.

1.1.1. Da Primeira República a Revolução de 30

Com a Abolição da Escravatura em 1888 e a consequente crise de mão de obra escrava, acentuou-se a imigração proveniente de outros países (ROSSI, 1980). Assim, a partir da chegada de um grande número de pessoas ao país, as condições sanitárias tornaram-se cada vez mais difíceis, fato que, aliado à ausência de políticas de saúde estruturadas, resultou no aparecimento de epidemias como a febre amarela e a peste bubônica.

A partir da Proclamação da República no século XIX, elaborou-se a Constituição de 1891, que incorporou a saúde como área de esfera estatal, estabelecendo sua estruturação e locais de atuação. A partir de então, as ações desencadeadas tiveram a “higienização” como vertente, onde a questão sanitária tornou-se, também, questão política por meio da imagem de Oswaldo Cruz¹. A questão de saúde, institucionalmente, passou a se configurar como parte dos processos sociais com a fundação do Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) em 1920, que pretendia estender os serviços de saneamento urbano e rural (BERTOLOZZI; GRECO, 1996).

Nessa mesma época, foi difundida a necessidade da educação sanitária como meio de promoção da saúde, com vistas a capacitar pessoas e comunidades para transformarem os determinantes da saúde em favor da própria qualidade de vida. Neste cenário, os trabalhadores politicamente articulados lutavam pela organização das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs).

[...] O surgimento de um modelo de prestação de serviços de assistência médica esteve condicionado ao amadurecimento do sistema previdenciário brasileiro, que teve como suas práticas fundantes, as Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) [...] As CAPs eram organizadas por empresas e administradas e financiadas por empresários e trabalhadores e eram responsáveis por benefícios pecuniários e serviços de saúde para alguns empregados de empresas específicas, em sua maioria de importância estratégica (RONCALLI, 2003: 30).

Assim, as CAPs representaram o surgimento da lógica do Seguro Social, equivalendo ao primeiro período da Previdência brasileira na história e foram regulamentadas através da Lei nº 4.682/23, conhecida como Lei Eloy Chaves (BUSS, 1995).

¹ Pode-se tomar como exemplo a Revolta da vacina em 1904, causada pela lei de vacinação e revacinação contra a varíola (HOCHMAN, 2011).

A crescente expansão das Caixas de Aposentadoria propiciou modificações, em especial em relação às fontes de financiamento. Desde o início, o sistema de previdência teve como base o conceito de direito contratual relacionado a contribuições ao longo dos anos (BERTOLOZZI; GRECO, 1996).

A partir da Revolução de 30, foi estabelecida uma nova fase política no país com a ascensão de Getúlio Vargas e a queda das oligarquias, dando início a uma reforma política e administrativa. Com efeito, uma das primeiras medidas tomadas por Vargas foi a criação do Ministério da Educação e Saúde Pública (MESP).

Os surtos de epidemias já existentes intensificaram-se em consequência das péssimas condições de vida decorrentes, em especial, do excesso populacional e ausência de infraestrutura sanitária. Logo, uma nova forma de organização previdenciária surge em 1933 por meio dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs) – em substituição das CAPs – organizadas por profissionais e com maior participação estatal (RONCALLI, 2003).

Nesse cenário, o Estado buscava responder às pressões da população concedendo medidas paliativas, ou seja, esta fase corresponde ao auge do sanitarismo campanhista, onde os programas eram voltados para a criação de condições mínimas de saúde.

Na fase populista eclodiram diversas crises que resultaram, posteriormente, em movimentos da classe trabalhadora dentro das políticas sociais, a fim de “cooptar as categorias de trabalhadores que, a cada dia, avançavam em sua organização, e menos de responder aos problemas estruturais da vida daqueles trabalhadores” (OLIVEIRA; SOUZA, 1997:31).

1.2 Políticas de Saúde de 1945a 1964

Na década de 1940, o Estado assumiu um importante papel de intervenção na Saúde, onde foram adotadas medidas de reestruturação e ampliação dos órgãos de saúde, com ações coordenadas e centralizadas pelo governo através do MESP. Apenas em 1953 houve a divisão da saúde e educação, a partir da criação do Ministério da Saúde – Lei 1.920 de 25 de julho 1953 (PAIM, 1999).

O Ministério da Saúde passou a exercer as atividades do Departamento Nacional de Saúde (DNS), com o objetivo de oferecer condições para promoção, proteção e recuperação da saúde da população.

Entretanto, a saúde neste período não atingiu os principais objetivos pela alta taxa de mortalidade e baixos investimentos na área. Dessa forma, a assistência médica previdenciária até 1964 era fornecida basicamente pelos serviços próprios dos Institutos, com uma estrutura de atendimento hospitalar de natureza privada, visando fins lucrativos.

Assim, o período entre 1945 e 1964 foi marcado pelo crescimento dos serviços próprios da Previdência, pelo aumento de gastos com a assistência médica e pelas convivências com os serviços privados, em expansão neste período (CUNHA; CUNHA, 1998).

1.3 Da Ditadura Militar a Reforma Sanitária

Com o golpe militar em 1964, as garantias constitucionais foram suspensas e, nesse contexto, emergiu o movimento sanitário no interior das universidades, espaços onde era possível verificar a contestação das práticas impostas pelo regime ditatorial.

Em um contexto político centralizador, implementou-se a metodologia do Planejamento como meio de intervenção nos setores sociais. Na saúde, tais políticas de planejamento reforçaram a privatização dos serviços através da previdência privada.

[...] A primeira medida do Ministério do Trabalho em 1964 foi a intervenção nos Institutos de Aposentadorias e Pensões, suspendendo a participação dos representantes dos empregados e empregadores no desenvolvimento dos programas de saúde. As consequências dessa medida se fizeram sentir, em 1967, com a criação do Instituto Nacional da Previdência Social (INPS), o qual unificou todos os Institutos, concentrando recursos financeiros e ampliando a compra de serviços da rede privada (BERTOLOZZI; GRECO, 1996:387).

Assim, neste cenário, as atenções estavam centradas no favorecimento das grandes empresas em detrimento da classe trabalhadora através do arrocho salarial. Com isso, no que tange à saúde, em 1974, criou-se o Ministério da Previdência e Assistência Social, reforçando o modelo clínico assistencial e curativista.

Ao mesmo tempo, criou-se o Fundo de Apoio ao Desenvolvimento Social (FAS), com ações estratégicas para apoiar financeiramente o desenvolvimento de programas e projetos de interesse do setor público nas áreas de, dentre outras, saúde e saneamento (BRAGA; PAULA, 1987).

Em 1975, após a V Conferência Nacional de Saúde, foi regulamentada a Lei N° 6.229², que criou o Sistema Nacional de Saúde, legitimando e institucionalizando a pluralidade institucional no setor. Já em 77 criou-se o Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social (SINPAS) a fim de reordenar o sistema de saúde.

Além desses, foram criados diversos órgãos e, apesar da criação deles, o sistema de saúde brasileiro enfrentava uma crise, por sua insuficiência, má distribuição, ineficácia e ineficiência. Para transformar este cenário, a sociedade, pesquisadores, estudantes e profissionais da saúde formaram um movimento que propôs a resolução destes problemas e a democratização da saúde no Brasil. Este movimento ficou conhecido como Reforma Sanitária Brasileira e foi base para a proposta de criação do Sistema Único de Saúde (SUS) (BERTOLOZZI; GRECO, 1996).

Um dos marcos do movimento da Reforma Sanitária foi em 1979, durante o I Simpósio Nacional de Política de Saúde, onde foi discutida a proposta de reorganização do sistema de saúde, havendo menção a um Sistema Único de Saúde, com caráter universal e descentralizado. Embora, tenham sido ignoradas pelo governo, as pressões populares causaram mudanças significativas no sistema (WERNECK, 1998).

2. A ATUAÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL NA SAÚDE

O Serviço Social no Brasil, como profissão, surgiu no final dos anos 1930, vinculado a Igreja Católica como um meio para dar respostas a situações problemas na sociedade capitalista. O cenário para o desenvolvimento do Serviço Social como profissão foi a expansão urbana e a evolução capitalista. “O Serviço Social se gesta e se desenvolve como profissão reconhecida na divisão social do trabalho” (IAMAMOTO; CARVALHO 2014:83) e assim, o Estado passa a inserir as condições de vida e trabalho dos trabalhadores na sua agenda de formulação de políticas sociais.

Dessa forma, no Brasil, a profissão se afirma ao setor público, com uma vinculação não tão expressiva com organizações privadas. Por vezes o processo de trabalho do assistente social vinculava-se a caridade e ações despolitizadas ou sem metodologia coerente.

²Lei n° 6.229, de 17 de julho de 1975.

Segundo Bravo e Matos (2006), o surgimento da profissão no Brasil deu-se na conjuntura de 1930 a 1945. Inicialmente, o Serviço Social brasileiro foi marcado por um caráter apostólico, baseado nos princípios de São Tomás de Aquino e o Ideário Franco Belga. A partir da década de 1945, com a expansão do Serviço Social, a influência norte americana se sobrepõe a europeia devido às mudanças que ocorreram no cenário internacional pelo fim da segunda Guerra Mundial.

O Congresso Interamericano de Serviço Social realizado em 1941, em Atlantic City (EUA), foi o marco histórico para a legitimação da influência americana no Serviço Social brasileiro. A influência teórica predominante passou a ser o positivismo, perpassando por todas as áreas de atuação, assim como a saúde.

A concepção de saúde com base nessa nova influência, predominava por ações tecnicistas e individualizadas, que perpassavam para além da atividade assistencialista. Em contrapartida, o serviço social buscava uma prática humanitária para suas ações por meio de atividades educativas, preventivas e curativas.

Desse modo, foi necessária a elaboração de um “novo” conceito de saúde, em meados dos anos 1940, focando a atuação de assistentes sociais nos aspectos biopsicossociais. Ou seja, o assistente social passou a atuar nos hospitais, realizando ações de plantão, triagem, encaminhamento, concessão de benefícios e orientação previdenciária (BRAVO; MATOS, 2006).

Devido às primeiras iniciativas do Estado para o controle social, destarte de que o controle social faz menção ao controle social pós movimento de Reforma Sanitária, que passou a ser o controle da sociedade organizada sobre o Estado, exercido por meio de instrumentos democráticos. Assim eram promovidos programas de combate as doenças, contrapartida, de forma autoritária e discriminatória (NOGUEIRA; MIOTO, 2006), pode-se inferir dentro desse contexto a revolta da vacina, onde de forma opressiva do Estado, foi de implementado a vacina.

Os benefícios operacionalizados pelas profissionais tinham a lógica do seguro social, ou seja, eram caracterizados pela distribuição de benefícios, ações e serviços a todos os cidadãos, abrangendo previdência, saúde, assistência social, educação e outros direitos sociais (VIANA; LEVCOVITZ, 2005).

No contexto da ditadura militar, em meados dos anos 1960, a profissão começou a experimentar um processo de renovação que modificou suas bases de formação, dentro arcabouço católico. A história do Serviço Social não está distante da história da América Latina e do Brasil. Como traz Netto (2011), era necessário pensar sobre a legitimação das ações profissionais, ou seja, repensar as condições do Serviço Social “tradicional”, diante da emergência de novos atores em decorrência do pós-guerra.

O Movimento de Renovação do Serviço Social brasileiro envolveu três momentos: A perspectiva modernizadora, a reatualização do conservadorismo e a intenção de ruptura. Conforme descreve Faria (2015) o primeiro momento configurou a modernização das técnicas sem criticar o modelo capitalista vigente, o que configurou para o âmbito da saúde uma atuação profissional baseada na psicologização das relações sociais e na mera concessão de benefícios e a burocratização das atividades.

[...] Durante as três conjunturas houve a presença do Centro Brasileiro de Cooperação e Intercâmbio de Serviços Sociais (CBCISS), que foi responsável pela sessão de “seminários de teorização” do Serviço Social. No primeiro momento, que cobre a segunda metade dos anos sessenta, os seminários na cidade de Araxá – MG, em 1967, e em Teresópolis – RJ, três anos depois, revelam a primeira direção da renovação, a perspectiva modernizadora, que se relaciona com a característica do período ditatorial vivenciado. Essa vertente colocava o profissional do Serviço Social como responsável, como alguém que deveria intervir, dinamizar e integrar o processo de desenvolvimento do país – de cunho capitalista dependente (FARIA, 2015:46).

O segundo momento foi direcionado pelos seminários de Sumaré, em 1978, e Alto da Boa Vista, em 1984. A abordagem deu-se através da reatualização do conservadorismo, de acordo com Netto (2011), da crítica da teoria positivista para outra forma teórica, a fenomenologia, que não alterava a concepção conservadora da profissão, herdada no contexto de sua institucionalização.

O terceiro momento, a intenção de ruptura – na primeira metade dos anos 70 – ocorreu a partir da demanda do Serviço Social como ensino de graduação e pós-graduação nas Universidades. Esse momento representou a composição do compromisso que a categoria viria assumir mais a frente com a realidade social, por meio de pesquisas, que garantem o aprimoramento profissional. Em decorrência da atuação universitária foi desenvolvido um método de atuação profissional que se

apropriava, de certa forma, da teoria marxista³. No entanto, há várias críticas à forma de concepção inicial dessa teoria, que não cabem aqui serem mencionadas.

[...] Essa perspectiva, ao criticar sistematicamente o desempenho tradicional e seus suportes teóricos, metodológicos e ideológicos, tem a pretensão de romper com a herança do pensamento conservador e do reformismo. Mesmo se constituindo no pré- 1964 a intenção de ruptura se adensa somente ao longo dos anos oitenta, expressando o processo de laicização da profissão. Isso se dá devido às mudanças ocorridas no país durante o processo de reabertura política e democratização. A intenção de ruptura ganhou força por colocar o Serviço Social ao lado das demandas da classe trabalhadora, não mais como agente legitimador da exploração (BASTOS, 2013:374).

Sendo assim, a proposta era a transformação da sociedade pela intervenção profissional na ação social, de forma organizada e mobilizada, ocorrendo uma formulação de um projeto profissional alternativo ao Serviço Social Tradicional, de acordo com Faria (2015).

A saúde pública no período de ditadura visava uniformizar as formas de organização e ações dos serviços sanitários. O foco era fazer uma assistência à saúde de maneira privatista, a partir da produção privada dos serviços, pela prática médica lucrativa e pela criação de um complexo médico industrial de medicamentos a favor do capital. Portanto, a atenção à saúde nesse momento era com enfoque na doença e não nos determinantes sociais que ocasionam o adoecimento (FARIA, 2015).

Dessa forma, a população se mostrava insatisfeita com os elevados preços dos atendimentos, com a incapacidade no custeio e com a ausência de alternativas públicas. A partir desse contexto, de maneira incipiente e censurada, a população passou a se organizar e tomar consciência da necessidade de uma reforma nessa área.

A partir do período pós-ditadura, mais especificamente no final dos anos 70, os problemas de saúde foram mais discutidos por movimentos sociais de bairro, formados por estudantes, professores universitários, profissionais de saúde, diversas categorias de trabalhadores e desempregados, estes consolidaram o Movimento de Reforma Sanitária brasileiro. O auge dessa organização e discussão política culminou na 8ª Conferência de Saúde de 1986, em Brasília, que lançou as bases para a existência do Sistema Único de Saúde (NETTO, 2011).

³Tal perspectiva foi de cunho renovador para a profissão, com a aproximação a teoria social crítica de Marx (NETTO, 2011).

Pode-se considerar o movimento sanitário como o marco para o processo em defesa da saúde, tendo sua origem nos grupos profissionais que caracterizavam uma oposição contrapropostas implementadas pelos governos militares. Esse movimento, através do trabalho político e articulado, conquistou importantes tópicos da política setorial, atingindo partidos políticos, organização sindicais, associações de moradores e instituições do aparelho do Estado (NASCIMENTO, 2005).

Paralelo ao Movimento de Reforma Sanitária, o Serviço Social enfrentava o momento de revisão das suas bases o que não permitiu que a categoria participasse, efetivamente, da organização política de construção do Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, esse momento de renovação permitiu que a profissão se consolidasse de forma teórico metodológica, ético política e técnico operativo para, atualmente, edificar o SUS. Dessa forma, a categoria não esteve presente na organização política junto com diversos segmentos sociais pela construção de um Sistema Único de Saúde.

Na década de 1980, houve uma mudança de posição dos profissionais, notou-se a postura crítica dos trabalhos apresentados em saúde nos Congressos Brasileiros de Assistentes Sociais de 1985 e 1989; a apresentação de trabalhos nos Congressos Brasileiros de Saúde Coletiva; e as propostas de intervenção formulada pelas entidades representativas da categoria na época. No entanto, isso não foi o bastante para alterações na prática institucional (BRAVO; MATOS, 2006).

A década de 1990 mostrou-se contraditória diante dos avanços e impasses da saúde pública e, conseqüentemente, da atuação do assistente social nessa política social. Inicialmente, vale ressaltar que foi nesse ano que os principais arcabouços jurídicos sobre o SUS foram lançados. A lei 8080/90⁴, que amplia e ratifica o que Constituição Federal de 1988 dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde nos seus artigos nº 196 ao nº 200.

[...] Considerando que, para a consolidação dos princípios e objetivos do Sistema Único de Saúde, é imprescindível a efetivação do Controle Social e o Assistente Social, com base no seu compromisso éticopolítico, tem focalizado suas atividades para uma ação técnicopolítica que contribua para viabilizar a participação popular, a democratização das instituições, o fortalecimento dos Conselhos de Saúde e a ampliação dos direitos sociais (CFESS, 2011:183).

⁴BRASIL. Lei Nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República Casa Civil. Brasília: 1990.

Dentro dessa perspectiva, após a lei 8080 e da 8ª Conferência Nacional de Saúde o Assistente Social é caracterizado como profissional de saúde de acordo com a RESOLUÇÃO CFESS Nº 383⁵.

Por outro lado, a partir do agravamento da crise política e econômica mundial, o cenário interno foi de consolidação do projeto neoliberal⁶ que, além de confrontar-se com o atual projeto hegemônico do Serviço Social, alega a ineficiência da intervenção do Estado na regulação da economia.

Foi nessa década, conforme Montaño (2003), que o discurso da ineficiência e culpa pela crise era do papel interventor do Estado, e então o discurso neoliberal adquiriu hegemonia. A agenda neoliberal propõe descentralizações, privatizações e focalização das políticas sociais, significando um retrocesso para as conquistas da classe trabalhadora no que se refere as conquistas dos direitos. A configuração do Estado é mínima para a classe trabalhadora e máximo para o capital, gerando a dificuldade de implementação das leis em prol da saúde pública brasileira.

Diante desta conjuntura, que está cada vez mais consolidada, instaura-se uma das dificuldades do trabalho do assistente social na área da saúde. As relações de trabalho flexibilizadas e os serviços básicos de saúde sendo privatizados e/ou transferidos para o chamado “terceiro setor⁷”. Portanto, constitui grande desafio à luta dos assistentes sociais pelo direito a saúde de todas as pessoas em ambientes permeados pela lógica neoliberal.

A partir da relação de contradição estabelecida, percebe-se que particularidade na área da saúde sendo que é nessa década que dois projetos entram em disputa: o projeto privatista e o projeto da reforma sanitária. Pode-se dizer que:

[...] O projeto privatista requisitou, e vem requisitando, ao assistente social, entre outras demandas: seleção socioeconômica dos usuários, atuação psicossocial através de aconselhamento, ação fiscalizatória aos usuários dos planos de saúde, assistencialismo através da ideologia do favor e predomínio de práticas individuais. Entretanto, o projeto da reforma sanitária vem apresentando, como demandas, que o assistente social trabalhe as seguintes questões: busca de democratização do acesso às unidades e aos serviços de saúde, atendimento humanizado, estratégias de interação da instituição de

⁵ RESOLUÇÃO. CFESS Nº 383, de 29 de março de 1999.

⁶ Onde as determinações neoliberais transformaram a forma como o Estado deveria se posicionar diante das demandas, em especial naquelas relacionadas à garantia de condições para a acumulação e reprodução do capital.

⁷ Conjunto de entidades públicas não estatais regidas pelo direito civil privado (MONTAÑO, 2002).

saúde, com a realidade, interdisciplinaridade, ênfase nas abordagens grupais, acesso democrático às informações e estímulo à participação cidadã (BRAVO; MATOS, 2006:10).

Assim, faz-se necessário compreender qual projeto está pautando a postura dos assistentes sociais, ou ainda, se eles estão sendo guiados pela lógica institucional e desenvolvendo cada vez mais práticas conservadoras. É fundamental que os profissionais do Serviço Social entendam e pautem suas ações a partir do entendimento que o processo de saúde/ doença está relacionado com o modo de vida que cada sujeito possui, vinculado a condições de habitação, transporte, saneamento, educação, trabalho e todas as dimensões que perpassam as relações sociais no modo de ser e pensar do sistema capitalista.

A 8ª Conferência Nacional de Saúde em 1986 foi o marco para a existência de um sistema público de saúde no Brasil. A Saúde Brasileira passou a ser concebida a partir de um conceito amplo que prezava pela construção de um sistema único a partir do entendimento de o serviço deveria ser direito de todos e dever do estado. Dois anos após esse evento, a Constituição Federal foi promulgada, onde foi estabelecido o entendimento de saúde para o Brasil do artigo 196 ao 200. Basicamente, diz que a saúde deve ser garantida mediante políticas sociais e econômicas e sendo de responsabilidade do poder público regulamentar, fiscalizar e controlar as ações.

Diante desse cenário, faz-se necessário requisitar o profissional do Serviço Social, visto que conforme as competências do assistente social previstas na lei 8662/1993⁸, o profissional é habilitado para elaborar, implementar, executar e avaliar políticas sociais

[...] Não é possível compreender ou definir as necessidades de saúde sem levar em conta que elas são produtos das relações sociais e destas com o meio físico, social e cultural. Dentre os diversos fatores determinantes das condições de saúde incluem-se os condicionantes biológicos (idade, sexo, características herdadas pela herança genética), o meio físico (que inclui condições geográficas, características da ocupação humana, disponibilidade e qualidade de alimento, condições de habitação), assim como os meios sócio-econômico e cultural, que expressam os níveis de ocupação, renda, acesso à educação formal e ao lazer, os graus de liberdade, hábitos e formas de relacionamentos interpessoais, a possibilidade de acesso aos serviços voltados para a promoção e recuperação da saúde e a qualidade de atenção pelo sistema prestado (NOGUEIRA; MIOTO, 2006, n.p).

⁸ BRASIL. Lei de Regulamentação do Serviço Social. Lei nº 8662/1993. Brasília: 1993.

Há a necessidade de os profissionais projetarem uma prática que visa à participação consciente e de qualidade, rompendo com as formas capitalistas de pensar e agir, executando ações educativas além de possibilitar o acesso a bens e serviços (VASCONCELOS, 2006).

A partir dos parâmetros legais, o projeto do Sistema Único de Saúde (SUS) assume como base os princípios da Universalidade como um direito de todos e dever do Estado; Equidade para reduzir as disparidades sociais e a Integralidade que se dá para consideração das necessidades específicas (BRASIL, 2000). Da atenção à saúde, sendo capaz de garantir o acesso universal da população a bens e serviços que garantam seu bem-estar e saúde, de maneira integral e equitativa. Nesse cenário, o profissional de Serviço Social constitui um papel importante para garantir essas premissas, que também sustentam a concepção da categoria pelos direitos sociais.

Frente aos desafios enfrentados mediante aos parâmetros do SUS, é importante destacar o mau uso dos recursos financeiros, visto que ainda faltam investimentos na força de trabalho, na expansão dos serviços de saúde e na contratação de novos profissionais.

[...] O Sistema Único de Saúde (SUS) completou vinte anos de existência e, não obstante ter conseguido algumas inovações, o SUS real está longe do SUS constitucional. Há uma enorme distância entre a proposta do movimento sanitário e a prática do sistema público de saúde vigente. O SUS foi se consolidando como espaço destinado aos que não têm acesso aos subsistemas privados, como parte de um sistema segmentado. A proposição inscrita na Constituição de 1988 de um sistema público universal não se efetivou, apesar de alguns avanços, como o acesso de camadas da população que antes não tinham direito; o sistema de imunização e de vigilância epidemiológica e sanitária; os progressos na alta complexidade, como os transplantes, entre outros (CFESS, 2010:22).

Dessa forma, o Serviço Social tem o grande desafio de superar as práticas conservadoras que imprimiram a identidade assistencialista à profissão por muitas décadas. Hoje, mesmo após o movimento de renovação do Serviço Social brasileiro, a profissão vê ainda em sua categoria a diversidade de formas de atuação, como autoapresentação sanitaristas e de cunho clínico (CFESS, 2010).

Os desafios existentes perpassam pela defesa do direito público, pois para resolver os problemas de gestão, o Estado recorre a terceirizações e privatizações, sucateando a qualidade dos atendimentos. E, além disso, o profissional de Serviço Social necessita

legitimar-se mantendo um posicionamento favorável de um projeto ético político que norteia a transformação social.

Com base no Código de Ética do Assistente Social, na Lei de Regulamentação da Profissão e nas Diretrizes Curriculares do Curso de Serviço Social, afirma-se que algumas atividades, ao primarem pelo reconhecimento da “liberdade como valor ético central na defesa intransigente dos direitos humanos para a ampliação e consolidação da cidadania, com vistas à garantia dos direitos civis, sociais e políticos das classes trabalhadoras” (CEFESS, 2010:54).

3. ATRIBUIÇÕES E COMPETÊNCIAS DO ASSISTENTE SOCIAL NA SAÚDE

Para explicitar os parâmetros de atuação profissional na saúde, é importante caracterizar o entendimento da ação profissional, onde esta se estrutura no conhecimento da realidade pelo espaço cotidiano. As ações teóricas e práticas não se desvinculam, fazendo o campo de mediação, onde que se expressa no dia a dia de onde se está atuando.

A ação se dá, também, no conhecimento do sujeito no qual o profissional de Serviço Social pauta sua ação, sua abordagem e os instrumentos apropriados para realizá-las. É importante considerar que a ação profissional contenha os fundamentos teórico-metodológicos e ético-políticos construídos historicamente e, ainda, os procedimentos técnico-operativos, como relatórios, laudos, visitas domiciliares, acolhimento, recursos esses que não são exclusivos da área da saúde.

O projeto ético-político do profissional de Serviço Social, pauta-se na perspectiva da totalidade social e fundamenta-se nas expressões da questão social. Os assistentes sociais têm por conceitos no âmbito da sua ação, a concepção de saúde, a integralidade, a intersetorialidade, a participação social e a interdisciplinaridade. Dentro dessa perspectiva, o saber profissional vai além do que é mensurável, compreendendo as questões subjetivas dos sujeitos baseando a ação na análise de conjuntura, do contexto local, os aspectos culturais, socioeconômicos e relações socioeconômicas.

O conceito de saúde ampliado na lei 8080/1990, artigo 3º, na perspectiva social mais ampla, está vinculado a fatores determinantes e condicionantes da saúde, como a

alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, trabalho, a renda, a educação, o transporte, o lazer, o acesso aos bens e serviços essenciais, entre outros.

Assim, os níveis de saúde da população expressam a organização social e econômica do país. Portanto, de forma geral, os assistentes sociais na saúde atuam em quatro grandes eixos: atendimento direto aos usuários, mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional.

A atuação dos assistentes sociais nesses espaços de controle social é fundamental como estratégia de trabalho do profissional, pois além de ocupar os espaços institucionalizados da política de saúde, o assistente social pode mostrar aos usuários a importância da participação política por eles serem sujeitos portadores de direitos, exercendo assim sua função pedagógica e promovendo uma forma de emancipação política.

O Serviço Social não consiste em uma profissão para dar respostas de cunho imediatista à realidade social. A/o assistente social é uma/um profissional crítico-político-interventivo capaz de realizar análises sociais de modo a implementar uma resposta as situações de subordinação/expropriação de classe existentes, a partir do momento que o Estado assumiu uma perspectiva capitalista, hoje, neoliberal. O serviço se volta para a meta de emancipação de indivíduos mediante leitura críticas da realidade social na qual os usuários da saúde estão inseridos.

O Código de Ética Profissional do Assistente Social, aprovado em 1993, é o primeiro código profissional do Serviço Social que introduz a questão da não discriminação como um de seus princípios fundamentais. Isso remete a uma reflexão acerca da importância atribuída à ética e aos direitos humanos no interior do projeto ético-político a partir dos anos 1990, fortalecendo as bases para o desenvolvimento de um debate sobre a questão étnico/racial no cotidiano do assistente social (EURICO, 2013:293).

Dessa forma, a atuação do Serviço Social no âmbito da saúde da população negra é de extrema importância, visto que a população negra, majoritariamente, vive em situação de vulnerabilidade social e carece de ações de políticas públicas, em especial na área da saúde (EURICO, 2013).

Nesse sentido, o próximo capítulo discutirá, entre outros, acerca da anemia falciforme, alteração genética diretamente relacionada à população negra, suas repercussões corpóreas e perfil epidemiológico.

CAPÍTULO II – A ANEMIA FALCIFORME E OS SEUS ASPECTOS SOCIAIS

1. ANEMIA FALCIFORME, REPERCUSSÕES CORPÓREAS, TRATAMENTO E PERFIL EPIDEMIOLÓGICO

A Doença Falciforme (DF) é uma das alterações hereditárias mais comuns no mundo, caracterizada pela presença da hemoglobina mutante designada por hemoglobina S (Hb S). É causada por uma mutação no gene que produz a hemoglobina A (Hb A), que é uma proteína e tem a função de absorver e transportar o oxigênio para o tecido. Essas alterações nas hemácias perdem a forma arredondada, endurecem e assumem o aspecto de uma foice, o que dá origem ao termo falciforme, dificultando a passagem do sangue pelos vasos e a oxigenação dos tecidos - fenômenos de vasoclusão e episódios de dor e lesão de órgãos (BRASIL, 2012).

[...] as hemoglobinopatias compreendem um grupo de distúrbios hereditários que afetam os genes responsáveis pela síntese de globinas. São as desordens hereditárias mais comuns nos seres humanos, acometendo aproximadamente 7% da população mundial, sendo representadas na sua maioria pelas talassemias e doença falciforme (DF), além de apresentarem uma morbidade significativa mundialmente. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), cerca de 270 milhões de pessoas possuem genes que determinam hemoglobinas anômalas, sendo que 300 a 400 mil crianças nascidas vivas apresentam anemia falciforme (AF) ou alguma forma de talassemia grave (OLIVEIRA, 2010: 16).

Podendo combinar-se também com outras hemoglobinas anômalas, o gene da hemoglobina S pode difundir a hemoglobina C, hemoglobina D, beta-talassemiagerando combinações também sintomáticas, denominadas respectivamente, doença SC, SD, S/beta-talassemia (OLIVEIRA, 2010). Essas formas sintomáticas do gene da HbS, em homozigose ou em combinação, formam um grupo conhecido como DF.

Dentre as Doenças Falciformes a de maior significado clínico é a anemia falciforme (AF), que ocorre quando uma criança herda de ambos os pais o gene da hemoglobina S (Hb S), apresentando assim o genótipo Hb SS (CAVALCANTE, 2011). Já o traço falciforme, não é uma doença e nunca vai ser desenvolvida, ou seja, a pessoa só herdou um gene S, ficando assim o genótipo Hb AS.

Em dados epidemiológicos estimam-se que no Brasil a prevalência do Traço Falciforme entre afrodescendentes é de 6% a 10% -200.000, e pessoas com Doença Falciforme estimam-se 25.000 a 30.000 casos. Tendo maior prevalência de DF nas

regiões norte e nordeste e com menor prevalência nas regiões sul e sudeste (CANÇADO; JESUS, 2007).

No Distrito Federal entre os anos de 2004 a 2006 estima-se que nasceram mais 137 mil crianças e foram realizados 116.271 testes de triagem neonatal, pelo Programa de Triagem Neonatal (PTN) do Distrito Federal (DINIZ; GUEDES; BARBOSA; TAUIL; MAGALHÃES, 2009). Dentre elas, fazendo um balanço dos três anos, foram analisados 3.869 recém nascidos, sendo que, 3.760 com prevalência do traço falciforme e 109 com a doença falciforme.

As complicações clínicas da Doença Falciforme atingem níveis altos de complexidade, como crises regulares de dor inflamatória e crônica, passando rápido de um período de bem-estar ao de urgência e emergência, constituindo uma doença sistêmica que acomete todo o organismo (KIKUCHI, 2007).

A importância do conhecimento da doença já nos primeiros anos de vida pode ser um fator de tratamento, visando que, a busca pela atenção médica primária, vai reduzir vários fatores que encadeiam as crises e infecções, dessa forma pode-se ter medidas para o melhor controle da Doença Falciforme, como, a informação para os familiares sobre os principais aspectos da doença, a orientação acerca de uma boa alimentação, com vistas a reduzir os quadros de dores e também orientação sobre a imunização e o uso de profilaxia e vacinas (BRAGA, 2007).

Para pessoas que tem risco de Acidente Vascular Cerebral (AVC), existe transfusão seriada, para que um tipo de sangue saudável entre na corrente sanguínea e dificulte os casos de infecções, também é utilizada na crise de sequestro esplênico, onde há retenção de grande volume de sangue no baço, é um quadro extremamente grave, onde as medidas cabíveis é a internação imediata feita na emergência. Normalmente ocorre nos primeiros anos de vida, assim a importância da orientação para família, para que seja diariamente feito o controle da medida do baço, em alguns casos extremos é feito a retirada do baço em processo cirúrgico (BRASIL, 2014; BRAGA, 2007; KIKUCHI, 2007).

Existem casos de úlceras de pernas, que são as feridas ao redor do tornozelo, geralmente manifestadas em adolescentes homens, à orientação para o tratamento é a ingestão de água e muito hidratante corporal para a pele não ficar seca.

[...] A rotina de manutenção da saúde do paciente com doença falciforme deve ser iniciada já nos dois primeiros meses de vida. A educação dos pais ou responsáveis sobre a doença é de extrema importância; desde a primeira consulta devem ser orientados quanto à importância de manter hidratação e nutrição adequadas e de conhecer os níveis de hemoglobina e sinais de palidez. Os familiares devem ser alertados sobre a importância da prevenção das infecções, através das vacinações e do uso da penicilina profilática e encorajados a reconhecer as intercorrências da doença. O aconselhamento genético poderá ser oferecido caso os pais assim o desejarem (BRAGA, 2007:233).

Pelo formato de foice, as células obstruem o sistema circulatório, por ter pouca flexibilidade e mobilidade, bloqueando o fluxo sanguíneo e oxigênio para os tecidos e órgãos chamados vaso-oclusão, encadeando dores nos sistemas musculares e esqueléticos (BRASIL, 2012).

As pessoas com anemia falciforme apresentam anemia crônica, principal manifestação da doença, decorrente da diminuição do nível de hemoglobina no sangue. Além dessas manifestações, existem as infecções, crise de sequestro esplênico, icterícia, acidente vascular cerebral, complicações oculares, cálculo biliar, síndrome da mão e pé, no caso a inflamação nos dedos causando inchaço e dor nas mãos e nos pés (BRASIL, 2012).

A partir da vida adulta podem-se acometer mais manifestações, como, priapismo, atraso no crescimento, atraso das características sexuais secundárias e a primeira ejaculação tardia. Os locais com uma maior frequência de comprometimentos por essas crises são os ossos, os pulmões, o fígado, o cérebro, o baço e o pênis (BRASIL, 2012).

Essas representações corpóreas podem influenciar na qualidade de vida das pessoas com doença falciforme, trazendo algumas limitações devido às experiências de internações ocasionadas por dores frequentes. Ou seja, os aspectos psicossociais podem influenciar na adaptação emocional, acadêmica ou social nas pessoas com Doença Falciforme (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

O diagnóstico e o tratamento precoce aumenta a sobrevivência das pessoas com DF, visto que nos tratamentos são utilizados medicamentos para as dores, em alguns casos transfusões sanguíneas, vacinas e antibioticoterapia profilática. O melhor tratamento conhecido como hidroxiureia, um quimioterápico, que aumenta a taxa de hemoglobina fetal freando algumas crises (CANÇADO; JESUS, 2007).

Esse tratamento precoce é de extrema importância, tanto que se incluiu a identificação da Doença Falciforme no teste do pezinho entre recém-nascidos. Parte-se do princípio que a triagem neonatal são exames realizados após 48 horas do nascimento, tirando uma amostra de sangue do calcanhar dos bebês (KIKUCHI, 2007). O PNTN identifica doenças congênitas, como, o hipotireoidismo congênito, fenilcetonúria, hemoglobinopatias e fibrose císticas (DINIZ; GUEDES; BARBOSA; TAUIL; MAGALHÃES, 2009).

Para o caso da anemia falciforme, desde o diagnóstico precoce, o atendimento se pauta na importância de sensibilizar os familiares e as pessoas com a doença aderirem ao tratamento, os medicamentos e aconselhamento genético, também prevê a inclusão da criança em serviços de atenção multidisciplinar (DINIZ; GUEDES; BARBOSA; TAUIL; MAGALHÃES, 2009; GUEDES, 2012).

[...] na triagem neonatal da anemia falciforme, geralmente é oferecido o aconselhamento genético para os pais do recém-nascido diagnosticado com a doença. Além das orientações sobre hereditariedade, com vistas à tomada de decisão a respeito da procriação, os pais são informados do que é anemia falciforme e da importância do tratamento e acompanhamento da criança. O aconselhamento genético tem caráter educativo, uma vez que o conteúdo abordado extrapola os aspectos biomédicos (TORRES; GUEDES 2015:278).

Portanto, o diagnóstico e tratamento precoce da DF aumentam a qualidade de vida, promovendo menores casos de internações, e diminui o índice de morbidade e mortalidade.

O transplante de Células Tronco Hematopoéticas (TCTH) ou como denominado geneticamente Transplante de Medula Óssea (TMO) constitui grande progresso, visto que é considerado como a única terapia curativa para a DF (OLIVEIRA, 2010), apesar de previsto na Portaria nº30/2015⁹, os critérios restringem o acesso para todos que tem a DF.

⁹BRASIL. Portaria nº30, de 30 de junho de 2015. Torna pública a decisão de incorporar no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS o Transplante de Células Tronco Hematopoéticasallogênico aparentado para tratamento da doença falciforme, conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde.

2. POPULAÇÃO NEGRA

Há milhares de anos, a partir de uma mutação genética, gerou-se a hemoglobina S. Tal mutação foi de extrema importância para a manutenção da vida no Continente Africano durante uma série epidemia de malária, visto que os que possuíam a hemoglobina S não desenvolviam a doença.

[...] posteriormente (...) esta mutação passou a ser funcional, pois impedia o desenvolvimento do plasmodium causador da malária, sendo, portanto, o traço falciforme um fator naturalmente protetor a esta doença. Assim, as pessoas com traço falciforme sobreviveram à epidemia de malária, passando então o gene S aos seus descendentes (DIAS, 2013).

Nesse sentido, no que tange a genética, diversas doenças relacionadas à ancestralidade africana podem, no Brasil, apresentar comportamento diverso dada à especificidade da população negra no país e seu alto grau de miscigenação. Ou seja, a doença falciforme é também encontrada em pessoas fenotipicamente brancas (OLIVEIRA, 2003).

De acordo com o Ministério da Saúde, a doença falciforme é reconhecida com maior prevalência em um grupo populacional, considerando a patologia como uma das doenças integrantes do chamado campo de saúde da população negra (OLIVEIRA, 2003; JESUS, 2010). Além disso, a DF também se relaciona a este campo como forma de reconhecer a invisibilidade histórica da enfermidade, considerada como fruto de racismo institucional.

2.1. A trajetória das Políticas de Saúde voltadas a Doença Falciforme no Brasil e a importância dos Movimentos Sociais

Apesar de a doença ter sido reconhecida desde 1930, a DF foi considerada pelo Estado brasileiro apenas em 1996. Neste ano, como resposta a expressiva mobilização do movimento social negro através da Marcha Zumbi dos Palmares – realizada em 1995 – foi criado o Programa da Anemia Falciforme – PAF. Entretanto, o Programa permaneceu no âmbito da proposta por não ter dotação orçamentária. Assim, a DF só passou a ser foco de políticas de saúde em 2001 (OLIVEIRA, 2000).

A DF foi incluída como uma das doenças a ser investigada por meio da triagem neonatal a partir da Portaria 822/01 do Ministério da Saúde, que constitui marco fundamental da história da doença no país, pois passa a identificar precocemente a doença e realizar acompanhamento regular antes mesmo da apresentação dos sintomas (CANÇADO; JESUS, 2007; JESUS, 2010).

[...] O diagnóstico e acompanhamento precoces são de suma importância, sendo as recomendações primordiais do cuidado às pessoas com DF em todo o

mundo. Estudos nacionais e internacionais demonstram que o diagnóstico através da triagem neonatal seguido de acompanhamento com equipe de saúde, aliado a disponibilização de informação adequada e suporte social para a família, intervém diretamente na morbimortalidade, aumentando a sobrevivência e melhorando a qualidade de vida destas pessoas (DIAS, 2013: 27).

Ainda em 2001, foi criada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) com vistas a contribuir para a construção e fortalecimento de políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme.

Contudo, apenas em 2005 foi publicada a Portaria nº 1.391 que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) no âmbito do SUS. Tal Portaria é fruto de uma construção coletiva entre movimentos sociais, pesquisadores e profissionais da saúde (BRASIL, 2005).

2.2. A saúde da população negra e a atenção na agenda de saúde

A população negra, como aponta Kikuchi (2007), está na base da pirâmide social e apresenta os piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômicos, agravando assim a relação saúde/doença. O baixo nível de renda restringe a diversos acessos, inclusive a saúde.

No que tange a pobreza, os negros correspondem a 65% da população pobre e 70% são de extrema pobreza (OLIVEIRA; FIGUEIREDO, 2004). Os determinantes sociais, como, as condições socioeconômicas, culturais, ambientais, étnico/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a saúde das pessoas, salientam a dificuldade de acesso da população negra, onde em vários aspectos a inserção social é negada conectando-se a vulnerabilidade social.

[...] no caso da população negra, o meio ambiente que exclui e nega o direito natural de pertencimento determina condições especiais de vulnerabilidade. Além da inserção social desqualificada, desvalorizada- vulnerabilidade social e da invisibilidade de suas necessidades reais nas ações e programas de atenção e prevenção- vulnerabilidade programática (LOPES 2004:4).

Resgatar a saúde da população negra é de suma importância para se pensar em um SUS integral e igualitário. Remetendo-se ao processo histórico da saúde dos negros, observam-se ações que violavam e os mantinham fora de qualquer direito social.

Mesmo com as expressas mudanças ocorridas pós Reforma Sanitária, como já mencionado, as disparidades raciais são, ainda, muito marcantes. Em 2001, países do

mundo todo se reuniram em Durban, na África do Sul, para a Conferência Mundial das Nações Unidas contra o Racismo, a Discriminação Racial, a Xenofobia e a Intolerância, e tinham por objetivo definir estratégias globais de combate ao racismo e discriminação (SABOIA; PORTO, 2001).

Com os ataques de 11 de setembro, o documento que vinha para solidar um combate às desigualdades, tornou-se utópico na visão de alguns países. Dentre os retardos que esse documento sofreu, o Brasil deve uma parcela, ao considerar-se um país livre da discriminação.

[...] nas primeiras discussões sobre a preparação da participação brasileira na Conferência de Durban, setores da sociedade civil criticavam o Governo pelo que identificavam como falta de vontade política para comprometer-se com a causa do combate ao racismo e à intolerância. Prova disso seria, segundo eles, a falta de disposição de Brasília para que a Conferência Preparatória Regional das Américas se realizasse no Brasil (SABOIA; PORTO, 2001:3).

Assim, foi necessário que a sociedade civil, membros de movimentos negros e a Secretaria Especial de Direitos Humanos, fizessem diversas conferências no Brasil, a fim de convencer que a participação do país era, de fato, necessária na Conferência de Durban (SABOIA; PORTO, 2001).

Nesse sentido, o Ministério da Saúde reconheceu que o racismo influencia a ocorrência e problemas de saúde e potencializa seus fatores de risco. Dados da Pesquisa Nacional sobre Discriminação Racial e Preconceito de Cor no Brasil de 2003, mostram que 68% da população negra sofreram discriminação em hospitais, tal fato expressa-se no racismo institucional.

[...] o racismo institucional ocorre quando uma organização não consegue prover um serviço apropriado e profissional para as pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem étnica. O racismo institucional coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos em situação de desvantagem no acesso aos benefícios gerados pela ação das instituições e organizações (como por exemplo, em políticas públicas). O racismo institucional está diretamente ligado à forma como a sociedade está estruturada e com a falta de reconhecimento da cidadania plena da população negra impedindo-a de acessar integralmente bens e serviços reduzindo a longevidade e potencializando agravos na saúde (BRASIL, 2015:153).

Assim, o objetivo está em investir na consolidação da promoção da equidade racial em saúde, visto que o racismo institucional na área da saúde afeta, majoritariamente, a população negra. A invisibilidade de doenças que são mais

prevalentes neste grupo populacional, a não inclusão da questão racial em diversos setores, as dificuldades de acesso aos serviços de saúde, entre outros pontos, determinam importantes diferenças nos perfis de adoecimento (KALCKMANN; SANTOS; BATISTA; CRUZ, 2007).

3. AÇÕES GOVERNAMENTAIS BRASILEIRAS NO ATENDIMENTO AS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME

Da década de 1920 até meados da década de 1930 a doença falciforme foi associada aos aspectos clínicos e biológicos da doença, reservando-se somente ao corpo negro.

[...] ainda na década de 1930, a anemia falciforme passou a ser compreendida no cenário mundial como uma doença hereditária. Esta mudança trouxe consigo a noção de transmissibilidade do gene, ou seja, que a doença era passada através das gerações. Assim, com a miscigenação entre as raças, pôde-se observar pessoas fenotipicamente brancas com anemia falciforme. Isto fez com que, nos anos que se seguiram, a associação da enfermidade com a raça pudesse ser amenizada, mas não eliminada. Muitas pessoas ainda relacionam a anemia falciforme à raça devido a origem da doença (PINHO, 2014:11).

Posteriormente na década de 1949, os cientistas Linus Pauling e James Neel, publicaram estudos que identificam a anemia falciforme como uma doença congênita, ou seja, herdada de ambos os pais (CAVALCANTE, 2007).

Apesar de a doença ter sido reconhecida desde 1930, a DF foi considerada pelo Estado brasileiro apenas em 1996. Neste ano, como resposta a expressiva mobilização do movimento social negro através da Marcha Zumbi dos Palmares – realizada em 1995 – foi criado o Programa da Anemia Falciforme – PAF. Entretanto, o Programa permaneceu no âmbito da proposta por não ter dotação orçamentária. Assim, a DF só passou a ser foco de políticas de saúde em 2001 (OLIVEIRA, 2000).

A DF foi incluída como uma das doenças a ser investigada por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) a partir da Portaria nº 822/01¹⁰ do Ministério da Saúde, que constitui marco fundamental da história da doença no país, pois passa a identificar precocemente a doença e realizar acompanhamento regular antes mesmo da apresentação dos sintomas (CANÇADO; JESUS, 2007; JESUS, 2010).

[...] O diagnóstico e acompanhamento precoces são de suma importância, sendo as recomendações primordiais do cuidado às pessoas com DF em todo o mundo. Estudos nacionais e internacionais demonstram que o diagnóstico através da triagem neonatal seguido de acompanhamento com equipe de saúde,

¹⁰ BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001. Institui no âmbito da Saúde o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

aliado a disponibilização de informação adequada e suporte social para a família, intervém diretamente na morbimortalidade, aumentando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida destas pessoas (DIAS, 2013: 27).

Ainda em 2001, foi criada a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL) com vistas a contribuir para a construção e fortalecimento de políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme.

Contudo, apenas em 2005 foi publicada a Portaria nº 1.391¹¹ que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) no âmbito do SUS. Tal Portaria é fruto de uma construção coletiva entre movimentos sociais, pesquisadores e profissionais da saúde (BRASIL, 2005).

Com a forma de garantia de participação social do SUS, os segmentos organizados ligados ao Movimento Negro visaram a formulação da PNAIPDF, considerando que a alta prevalência das doenças na população brasileira é maioria e devido as complicações clínicas é necessário um acompanhamento adequado realizado por profissionais preparados com equipes multiprofissional e multidisciplinar.

Então a PNAIPDF visa à promoção e garantia para o diagnóstico precoce no PNTN, promovendo também assistência as pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, a garantia da integralidade realizada por equipe multidisciplinar, a instituição de uma política de capacitação para uma educação permanente, o acesso aos medicamentos, e estimulação de pesquisas para melhoria de qualidade de vida para todas as pessoas com Doença Falciforme (BRASIL,).

Os sintomas da Doença Falciforme proferem diferentemente em cada pessoa, a manifestação da doença varia segundo alguns determinantes, tais quais, os cuidados com a alimentação e idade (BRASIL, 2009), assim como o saber da doença retardam algumas crises de dores.

Dentro do ambiente hospitalar o tratar das pessoas é de extrema importância, a equipe multiprofissional deve buscar a integralidade das ações de saúde. Usa-se integralidade, as ações para a promoção da saúde, tal como, prevenção de riscos e

¹¹BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.391, 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

agravos a assistência a doentes, acarretando o enfrentamento e o atendimento das necessidades (TEIXEIRA, 2011).

O trabalho com pessoas hospitalizadas e seus familiares, torna visível a vulnerabilidade que acomete todos os que passam por essa situação, mostrando a importância da luta pela humanização do atendimento. Isso fica ainda mais evidenciado quando se considera que, além de estarem vivendo um momento de fragilidade e ansiedade devido à enfermidade, muitas pessoas têm seu sofrimento agravado por desconhecerem seus direitos de cidadania.

[...] A assistência às pessoas com DF, como ocorre com toda enfermidade crônica, deve privilegiar a ação multiprofissional e multidisciplinar. A assistência deu-se apenas na média e alta complexidade (hemocentros, hospitais de referência e emergências), o que as deixa fora da Unidade Básica de Saúde e, portanto, excluídas dos programas de saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem, da saúde bucal, da vigilância nutricional, entre outros, além de não privilegiar o autocuidado e a atenção integral. A descentralização da atenção para as unidades mais acessíveis e de menor complexidade passou a ser uma necessidade da pessoa com DF, para garantir a integralidade do cuidado, numa clara demonstração de que essas diretrizes organizacionais do SUS reforçam-se umas às outras. Sob essa ótica, torna-se necessária a criação da Rede Integrada de Serviços de Saúde às pessoas com DF (BRASIL 2009:14).

Portanto, para além do conhecimento hematológico da doença, é necessária uma abordagem social, a fim de contribuir para a emancipação do usuário (GUEDES; DINIZ, 2009). O Serviço Social intervém junto ao usuário no sentido de fortalecer sua autonomia e informar-lhe sobre seus direitos como cidadão. O trabalho está voltado à promoção da emancipação do usuário.

Mesmo com os avanços das políticas públicas em relação a DF, as pessoas que tem essa herança genética não se sentem integralizadas em relação à saúde. Ainda hoje, sofrem pelo racismo institucional, onde alguns profissionais de saúde não sabem lidar com a doença. E o mercado de trabalho ainda se encontra muito defasado.

[...] constitui-se na produção sistemática da segregação étnico-racial, nos processos institucionais. Manifesta-se por meio de normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano de trabalho, resultantes de ignorância, falta de atenção, preconceitos e estereótipos racistas. Em qualquer caso, sempre coloca pessoas ou grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pela ação das instituições e organizações. (Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, 2013:16)

Segundo Torres e Guedes (2015), em um artigo sobre anemia falciforme e atendimento de profissionais de saúde, um dos fatos para a evasão escolar, a opinião dos

profissionais de saúde dá-se a esse fator, pela falta de compreensão do cotidiano que estão inseridos.

A taxa de desemprego para as pessoas com Doença Falciforme é muito alta comparando as pessoas que não tem a doença, estudos mostram que a maioria desde a saída da escola, jamais trabalhou (BRASIL, 2014).

A discriminação sofrida por parte dos familiares e das pessoas com DF se instaura pelo fator, de que, a maioria inclui-se nos segmentos de menor poder econômico, enfrentando as dificuldades aos acessos de saúde, e também a escolaridade (BRASIL, 2014). As dificuldades na vida escolar e no trabalho inferem-se pelo fato de altas internações consequentes de ausências em tais ambientes, tais fatores não podem ser determinantes para o desemprego, visto que, as variações nas manifestações clínicas podem ser controladas com o devido acompanhamento que visa o PNAIPDF a garantir.

Com o intuito de conhecer o trabalho desenvolvido por parte dos Assistentes Sociais envolvendo famílias e crianças com doenças falciformes, foi realizada uma pesquisa com os profissionais que atuam na saúde. O próximo capítulo por sua vez, é dedicado a conhecer o universo de intervenção desses profissionais, seus desdobramentos e as dificuldades encontradas resultantes da pesquisa realizada.

CAPÍTULO III – METODOLOGIA, APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

1. APRESENTAÇÃO E CONTEXTUALIZAÇÃO DOS PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

O método é utilizado durante a pesquisa, desde a formulação do problema até a comprovação, ou não, da hipótese inicialmente proposta. A ciência busca capturar e analisar a realidade, e é o método que permite com que o pesquisador atinja seus objetivos (DEMO, 1995).

A partir da experiência de estágio supervisionado no curso de Serviço Social¹², realizado no Hospital Regional de Taguatinga, especificamente no Pronto Socorro, houve o interesse pelo tema. Tal interesse surgiu através de um atendimento frequente de um paciente com doença falciforme. O mesmo tentara receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), incessantemente negado.

O BPC constitui um benefício individual, temporário e intransferível de valor de um salário mínimo, pautado na proteção social básica instituída no Sistema Único de Assistência Social (SUAS), com operacionalização dada através do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS.

O acesso ao benefício¹³ não depende de contribuição previdenciária e pode ser requerido por idosos, por pessoas com deficiências, de qualquer idade, desde que sejam comprovadas as limitações que o impeçam de participar plena e ativamente da sociedade em condições de igualdade com outras pessoas. A renda per capita familiar deve ser inferior a 25% do salário mínimo, é um benefício temporário e sua concessão é condicionada a revisões periódicas.

Nesse sentido, a intenção de explorar a atenção integral às pessoas com doença falciforme, se deu em razão de ser um universo pouco conhecido e abordado na perspectiva de profissionais de serviço social e, por isso, a presente pesquisa pretendeu

¹² O estágio supervisionado no curso de Serviço Social da Universidade de Brasília tem por objetivo “oportunar ao estudante o estabelecimento de relações mediatas entre os conhecimentos teórico-metodológico e o trabalho profissional, a capacitação técnico-operativa e o desenvolvimento de competências necessárias ao exercício da profissão, bem como o reconhecimento da ação profissional com as classes trabalhadoras, neste contexto político econômico-cultural sob hegemonia do capital” (Política Nacional de Estágio da ABEPSS, 2010).

¹³ Fonte: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>>

compreender o significado da Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme segundo Assistentes Sociais de Hospitais Públicos do Distrito Federal.

Dessa forma, realizou-se um mapeamento de assistentes sociais que exercem a profissão em Hospitais Públicos do Distrito Federal e a pesquisa avançou através de contatos diretos assistentes sociais já conhecidas e que atuam na área e através de indicações. As categorias de análise adotadas foram: o Serviço Social na saúde, a Doença Falciforme, e a Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme.

O instrumental adotado foi uma entrevista semi-estruturada aplicada pela própria pesquisadora e formulada com seis questões discursivas e três objetivas (apêndice 1). A técnica de entrevista como uma técnica de coleta de dados é utilizada para a captação de dados subjetivos (BONI; QUARESMA, 2005).

[...] A entrevista semi-estruturada favorece não só a descrição dos fenômenos sociais, mas também sua explicação e a compreensão de sua totalidade (...) além de manter a presença consciente e atuante do pesquisador no processo de coleta de informações (TRIVIÑOS, 1987:152).

Assim, as entrevistas foram realizadas com duas Assistentes Sociais que trabalham em Hospitais Públicos do Distrito Federal, a partir do critério adotado de atendimentos a usuários com doença falciforme. Os hospitais em que atuam estão localizados em regiões administrativas onde residem pessoas com menor poder aquisitivo na região do Distrito Federal.

O relatório foi aplicado durante os meses de julho e agosto do ano de 2016, a partir da disponibilidade apresentada pelas profissionais, nos locais de suas preferências. O método adotado para a análise de dados foi através da análise de conteúdo e observações livres.

Como cuidados éticos, optou-se por manter o anonimato das participantes da pesquisa e foi utilizado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (apêndice 2). A transcrição das entrevistas foi realizada pela pesquisadora com a finalidade de analisar os dados presentes, sendo todas as informações obtidas utilizadas apenas para fim deste trabalho acadêmico.

Foi garantido às participantes que a recusa da participação em qualquer etapa da pesquisa não acarretaria em nenhum prejuízo ou constrangimento pessoal, deixando clara a participação voluntária. O TCLE foi impresso em duas vias, sendo uma delas sob responsabilidade da pesquisadora e outra sob responsabilidade da entrevistada.

Portanto, as análises dos dados obtidos ao longo desta pesquisa de campo tiveram como objetivo apresentar a percepção de assistentes sociais sobre o que seja a atenção integral no caso da doença falciforme.

2. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS DA PESQUISA

A partir dos procedimentos metodológicos anteriormente apresentados podemos observar a seguir, através da análise de dados da pesquisa, as respostas obtidas ao final da pesquisa de campo.

1. Apresentação das entrevistadas

Com a intenção de compreender o significado da Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme, optou-se por verificar a ótica das profissionais de Serviço Social que atuam em Hospitais Públicos do Distrito Federal. Essa análise partiu-se da hipótese de que a política de atendimento a essa população carece de qualificação e acompanhamento do trabalho de Assistentes Sociais, por inúmeras razões, que ultrapassam a competência deste trabalho de conclusão de curso.

Na presente pesquisa, foi possível entrevistar duas assistentes sociais. As entrevistadas possuem, respectivamente, 56 e 67 anos. Ambas graduadas no ano de 1981. Notou-se que são profissionais experientes na área da saúde, pois atuam nessa área há cerca de 35 anos.

As duas entrevistadas atuam em regiões administrativas distintas do Distrito Federal, caracterizadas pelo preço mais acessível de habitação para a população com uma renda mais baixa, em relação ao centro de Brasília, onde os Hospitais deveriam fornecer uma boa qualidade dos serviços, porém, devido ao sucateamento, a falta de estrutura, e o descaso, os cidadãos são obrigados a se deslocarem de onde residem em busca de um melhor atendimento, causando o afastamento das regiões administrativas ao centro da cidade.

[...] Pensando os processos de formação da população de Brasília, pode-se afirmar que os fluxos migratórios foram sua principal dinâmica formadora nos tempos de consolidação da capital e ainda possuem relevância hoje em dia. Inicialmente, esses fluxos ocorreram de acordo com as necessidades específicas ligadas ao processo de construção da nova capital e à consolidação de sua vida urbana. Nesse momento, a cidade recebeu grande fluxo de migrantes, composto, sobretudo, por trabalhadores em busca de trabalho na construção civil, além de comerciantes e prestadores de serviço. Em função da intensa migração para construção da nova capital, houve um rápido, desorganizado e não previsto crescimento urbano nas imediações dos canteiros de obras, que foi canalizado pelo governo para as então criadas cidades-

satélites ou regiões administrativas, com infra-estrutura urbana inferior à do Plano Piloto, destinadas a esses trabalhadores e à população, em geral, de menor poder aquisitivo, que chegavam a Brasília. O Plano Piloto era destinado aos funcionários do Estado em todos os níveis de poder (FARIAS, 2008:1).

Dentre os temas investigados, foi abordada a frequência de atendimentos a pessoas com doença falciforme no cotidiano profissional, visando entender a dinâmica dos serviços prestados.

Uma das entrevistadas relatou ter atendido cerca de 15 casos de pacientes com doença falciforme em 30 anos, enquanto a outra entrevistada afirma ter atendido mais casos no mesmo período de tempo, em média 4 casos novos por ano. Essa diferença pode se confirmar a partir dos seguintes relatos:

“Posso dizer que atendi a quatro casos novos por ano em média até a inauguração do Hospital da Criança de Brasília José de Alencar. Muitas crianças tinham sua origem em outros Estados da Federação ou seus pais vieram principalmente da Bahia, Minas Gerais e Ceará, fixando residência no Distrito Federal ou em busca tratamento de saúde para os filhos”.

“Durante esses 30 anos de serviço você quer saber? Uns 15 casos”.

O Hospital da Criança de Brasília José Alencar (HCB), inaugurado em 23 de novembro de 2011, foi instituído pela Associação Brasileira de Assistência as Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias (Abrace), que percebeu a necessidade de um centro especializado para o tratamento integral e multiprofissional de crianças e adolescentes.

O atendimento é exclusivamente pelo SUS, e gerido pelo Instituto do Câncer Infantil e Pediatria Especializada (ICIPE) juntamente com a Secretaria de Estado e Saúde do Distrito Federal (SES-DF). O HCB tem condição de ambulatório terciário, que reflete na existência de Programas Especiais de Atenção, como um centro de referência a triagem neonatal, que também tem um acompanhamento até a idade adulta.¹⁴

¹⁴ Fonte: <www..hcb.org.br> Acesso em agosto de 2016.

Assim, é possível identificar que a maioria das pessoas com Doença Falciforme vem de Estados que predominantemente são habitados por pessoas negras, onde há um maior índice de prevalência da doença. Tal afirmação pode ser pautada no debate apresentado anteriormente, onde os dados epidemiológicos evidenciam que a prevalência da Doença Falciforme encontra-se nas regiões norte e nordeste do país (CANÇADO; JESUS, 2007).

2. Política de Atenção Integral a Pessoas com Doença Falciforme

Conforme mencionado anteriormente, a Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme foi criada para garantia da promoção universal, integral e igualitária no SUS, e tem a importância de um tratamento precoce na atenção básica a saúde (BRASIL, 2005).

As profissionais entrevistadas percebem a Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme como uma ação ainda muito mínima diante da necessidade. Uma das assistentes sociais atenta-se ao fato de que o mercado de trabalho formal não possibilita a inserção de pessoas com a doença falciforme, pois a situação é vista como incapacitante para as atividades da vida diária. O Estado, em seu papel de garantidor de direitos, deveria pretender criar ações de geração de renda, possibilitando a independência financeira desses indivíduos. Segundo a entrevistada:

“Não vejo nessa política um caminho que traga a igualdade de direitos àqueles que deles necessitam. Não existe interesse do Estado em realmente trazê-las para uma dita normalidade dentro do seio da sociedade. Tudo paliativo”.

Ou seja, cabe ao Estado desmistificar a doença e seus paradigmas, visto que, tendo uma atenção básica desde o nascimento, as pessoas iriam aderir mais aos tratamentos, coibindo as manifestações clínicas, e, portanto tendo uma vida com poucas idas ao hospital.

Dentro desse contexto, vale ressaltar que as pessoas que tem o traço falciforme, só recebem uma parte da hemoglobina S e outra parte é a hemoglobina A, formando o gene AS, ou seja, os indivíduos que possuem o traço nunca vão desenvolver a doença. Já a anemia falciforme possui gene SS (BRASIL, 2009). O traço falciforme é uma das características mais prevalentes na população Brasileira, havendo relatos de mais de dois milhões de portadores em um ano (GUEDES; DINIZ, 2007).

Mesmo com a diferença entre traço falciforme e doença falciforme, há relatos recentes de discriminação em meios de trabalho. O exame de eletroforese de hemoglobina foi analisado e diagnosticado como portador de traço falciforme, sem nenhum aconselhamento ou acompanhamento médico. Nitidamente um caso de discriminação genética, onde não se tinha um mínimo de conhecimento sobre a doença falciforme (GUEDES; DINIZ, 2007; GUEDES; REIS, 2015).

[...] Entre o estigma do corpo e a experiência da discriminação genética há uma relação de dependência. A atleta foi discriminada por ser portadora do traço falciforme: seu afastamento da equipe de seleção não se justificava por medidas de prudência ou cuidados médicos. Foi a desinformação sobre o significado do traço falciforme o que a excluiu do processo seletivo da CBV. A desinformação pode ser fruto de um erro médico que não diferenciou o traço da anemia falciforme, ou de valores eugênicos: somente as atletas mais próximas de um ideal genético comporiam a seleção. Na busca por um ideal genético, não importava que o traço falciforme não fosse uma doença ou não implica restrições à prática do esporte: bastava ser uma variação da espécie descrita como desvantagem. O fato é que, ao ser discriminado, o corpo da atleta passou a ser o estigma da inaptidão (GUEDES, DINIZ, 2007:511).

Assim, conforme discutido anteriormente cabe ressaltar que as variações clínicas não podem ser determinantes para a problemática do desemprego, visto que tais variações, se tratadas adequadamente, podem diminuir as internações (BRASIL, 2014).

Em decorrência dessas ações mínimas do Estado no que tange as pessoas com doença falciforme, o papel do Serviço Social torna-se de extrema importância na busca da emancipação dos sujeitos e de suas famílias. Por outro lado, percebe-se, a partir das entrevistas, que muitas vezes o atendimento no Serviço Social é demandado para que as famílias possam compreender em que consiste a patologia, tanto as questões biológicas como suas implicações no âmbito social.

Mediante as necessidades objetivas, as demandas que surgem com maior frequência ao Serviço Social, são por recursos financeiros, para subsidiar alimentação, medicamentos ou outros recursos materiais.

Nesse sentido, é de extrema importância salientar que o Serviço Social não é uma profissão de cunho imediatista. É um profissional ético-político capaz de realizar análises sociais de modo a implementar uma resposta as situações apresentadas (NETTO, 1999). Portanto, o assistente social, ao participar do trabalho em equipe em saúde, dispõe de ângulos particulares de observação na interpretação das condições de

saúde do usuário e atribuições/competências distintas para o encaminhamento da intervenção social realizada.

A intervenção das profissionais também está relacionada com a família e com as consequências da doença falciforme dos sujeitos no âmbito familiar. É necessário que as assistentes sociais articulem outras Políticas Sociais para o atendimento, como a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). A partir do relato abaixo pode-se exemplificar como são as situações de intervenção de assistentes sociais:

“Chega um momento que a pessoa não tem nem condições de andar, tem crianças que precisam de cadeira de rodas, precisam de uma cesta básica, a mãe deixou de trabalhar para cuidar daquela criança, aí precisa de cesta básica, precisa de medicação e atendimento previdenciário porque nós encaminhamos até pro LOAS, pra receber o auxílio social do LOAS”.

[...]Nesse processo, as pessoas responsáveis pelo cuidado das crianças com anemia falciforme, geralmente as mães, desempenham um papel central no tratamento e na prevenção da doença. As mulheres podem ser consideradas co-responsáveis pelo êxito dos programas de triagem e tal aspecto merece atenção dos gestores, profissionais e pesquisadores dos programas de saúde neonatal. Os estudos sob a perspectiva de gênero e do referencial teórico do feminismo tem representado uma importante análise crítica às pesquisas desenvolvidas no campo da genética ou de temas correlatos, como triagem neonatal, aconselhamento genético e discriminação genética. As pesquisas desenvolvidas sob a perspectiva de gênero em relação aos estudos de triagem neonatal abordam: 1. o controle moral que é exercido sobre o corpo das mulheres em relação aos cuidados com a saúde; 2. as novas tecnologias médicas que não refletem necessidades das mulheres e geralmente são impostas pelos profissionais de saúde (GUEDES,2009:14)

Assim, é necessário frisar que a política de saúde necessita de articulação com outras políticas, não deixando de atuar concomitante com a política da assistência social para atendimento da criança e seus familiares. As mulheres geralmente cuidadoras de pessoas com doença falciforme nem sempre são alvos do atendimento do Estado ao se discutir o tema da atenção integral a pessoas com doença falciforme.

3. O atendimento do Serviço Social a pessoas com Doença Falciforme e seus familiares

Mediante a necessidade de acompanhamento desde a esfera primária fez-se necessário compreender sobre o atendimento do Serviço Social a pessoas com Doença Falciforme e seus familiares.

A busca hospitalar pelos usuários dá-se pelas crises de dores e, por esse fator, pode ser influência do não cuidado integral. Alguns por falta de informação do que é a doença, do que causa as crises e até mesmo da relação direta com a necessidade de seus familiares ficarem ausentes – pois precisam trabalhar pra o sustento destes – e os usuários ficam sob cuidados de terceiros.

Pode-se evidenciar na fala das entrevistadas que:

“Ter que sair de casa deixar aquela criança com vizinho, ou deixar, tem adultos também, com esse problema né, deixar com terceiros e de repente a pessoa não cuida direito, ha um agravamento da doença, e eles ficam retornando sempre”.

“[...]Mães vinham em busca, também, da compreensão da patologia em seu contexto sociofamiliar e possibilidades de discutir a situação com um profissional disposto a ouvir de acordo com sua capacidade de percepção da patologia e influência desta no seu cotidiano sociofamiliar – desemprego; permanência no hospital com o filho; outros filhos em casa sob os cuidados de terceiros ou deles mesmos – alimentação, escola ; serviços domésticos; exigência do marido para estarem casa –questões sexuais e ou abandono do lar pelo companheiro (esposo). O seu papel e suas múltiplas funções como mulher”.

Devido às múltiplas funções que as mulheres exercem perante a sociedade, seja ao cuidar das crianças e adolescentes com essa patologia, ou dedicar-se ao trabalho dentro e fora de casa, elas são vistas sempre como aquelas que vão exercer a função de cuidadoras, sendo responsáveis por discutir melhor essa relação intra familiar.

[...] O desafio está em analisar as racionalidades que fundamentam as escolhas reprodutivas antes de fazer um julgamento moral das mulheres. Este estudo revelou que as mulheres cuja decisão foi a de não mais ter filhos fundamentaram essa escolha em virtude dos recursos já envolvidos no cuidado de uma criança com a doença e das próprias limitações socioeconômicas ou as de sua da família em receber um segundo filho que exigirá cuidados semelhantes, a depender da imprevisível manifestação clínica da doença falciforme (GUEDES, 2012:2372).

Vale ressaltar que no processo também da reprodução que é discutido no aconselhamento genético, há um grande embate acerca do direito da mulher por optar pela não reprodução.

4. A intervenção profissional e a Política de Atenção Integral

Quanto à materialização da ação profissional, o que se qualifica ao profissional como a base do projeto ético-político através da melhoria do atendimento, é o empoderamento do usuário, visto que, a saúde é um direito e não um favor.

Assim, dentre essas ações, as profissionais compreendem que a intervenção profissional frente essa Política de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme, é importante para garantir o atendimento familiar e a cidadania do usuário.

“[...] é obrigação do assistente social entender a instituição em que ele tá trabalhando, é procurar ver dentro das leis, o que existe e pra quem que garante a cidadania pra aquela criança ou pra aquele adulto com relação a doença. E muitas vezes os outros profissionais não sabem como tratam a doença, nem entendem que existe uma lei”.

“Profissional que mantém o vínculo entre o paciente/família e seu tratamento de saúde, permitindo que esses possam refletir sobre suas situações como sujeito de suas próprias decisões, empoderamento através do conhecimento dos seus direitos sociais e cidadania”.

Quando questionadas se o trabalho pautava-se através dessa política, inferiu-se que por falta de subsidio do Estado, a intervenção se limita, porque não são todos os Hospitais que possuem uma rede de apoio a essa política, fazendo-se necessário o encaminhamento para Hospitais distantes da região onde habitam os usuários.

“Nem sempre a política é perfeita. A secretaria de saúde faz isso, faz aquilo, quando você vai atrás, não tem a medicação, que o próprio usuário necessite. (...) E a política de saúde é muito bonita no papel, está tudo em papel, mas a gente vê que falta muita coisa, muitos recursos pra quem realmente ela aconteça”.

“A atuação como assistente social é realizada através da “política de cidadania”, depois é apresentado e discutido o que for necessário, visto que atuo em hospital geral e direciono o atendimento após a abordagem inicial como paciente”.

Conforme discutido ao longo do trabalho, o sucateamento da saúde pública brasileira se dispõe da agenda neoliberal, que dificulta as implementações de políticas de saúde, gerando descentralizações, privatizações e, conseqüentemente, a falta de medicamentos e profissionais qualificados (MONTAÑO, 2003).

5. Sobre a qualificação e o acompanhamento por parte do Ministério Público

Em relação ao Ministério da Saúde, responsável por oferecer qualificação e acompanhamento junto aos profissionais, nota-se que apesar de algumas ações desenvolvidas, estas não são suficientes para total promoção de saúde. Ressalta-se ainda que a ausência de preparo da sociedade, Estado, população e profissionais interferem também no tratamento da doença.

“Não há um trabalho dinâmico e integrado do Estado que permite a inclusão desta população portadora de patologias crônicas ou que os veja como cidadão em sua integridade, criando uma tradição que tais pessoas não podem contribuir para o desenvolvimento próprio e social”

Portanto, a Política de Atenção Integral as pessoas com Doença Falciforme demanda do Estado mais do que uma Lei redigida. Demanda uma ação que integre legitimamente a população, fortalecendo o controle social e democrático, perpassando o combate ao Racismo Institucional e intensificando a abordagem adequada da equipe multiprofissional.

Assim, dentre as ações que poderiam existir em âmbito nacional para combater a discriminação e promover direitos de pessoas com doenças falciformes, faz-se necessário primeiramente reconhecer que existe o Racismo, que é um problema que deve ser combatido dentro e fora do âmbito da saúde, com ações que trás a Política Nacional de Saúde para a População Negra. E, também, o monitoramento e avaliação das ações de saúde, garantindo o acesso universal em todas as redes de atenção a saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A discussão acerca das categorias de saúde e a trajetória de política de saúde no Brasil levaram à análise da percepção dos assistentes sociais que tratam diretamente com usuários da Doença Falciforme, trazendo à luz a observação dessa visão, baseando-se em uma perspectiva crítica embasada, principalmente, nos conhecimentos apreendidos na graduação de Serviço Social, e por meio do aprofundamento da revisão literária.

O objetivo central desta pesquisa visava analisar as principais características que norteiam o atendimento dos assistentes sociais junto aos usuários que apresentam a Doença Falciforme, a partir da compreensão do significado da política de atenção integral voltada para este público.

Tendo consciência que o modo do “cuidar-se” da saúde foi alterado com o avançar da história global e obviamente da história nacional, a política de saúde avançou em diversos aspectos que visavam desde sua organização legal, como também no que tange a atuação dos profissionais que lidam diretamente com a mesma.

De maneira clara e objetiva, os dados apresentados neste trabalho permitiram analisar o discurso dos assistentes sociais que atuam no Sistema Único de Saúde – SUS do Distrito Federal, dando-se a conhecer os desafios que são enfrentados no âmbito da Política de Atenção Integral às pessoas que apresentam Doença Falciforme.

[...] Na Doença Falciforme (DF), esses profissionais têm fundamental atuação na melhoria da qualidade do atendimento aos pacientes acometidos pela doença e suas famílias, contribuindo para garantir e qualificar o acesso desses pacientes aos serviços de saúde (LOPES; GUIMARÃES; EMILIANO, 2015:2).

Nesse sentido, os assistentes sociais atuam diretamente na universalização dos direitos sociais, com vistas a garantir o atendimento das necessidades básicas dos indivíduos. Ou seja, o Serviço Social constitui parte imprescindível na atenção integral à pessoa com doença falciforme e seus familiares.

[...] Devido ao cenário de desigualdade social que envolve a realidade da DF, os acessos aos serviços de saúde e tratamentos ficam comprometidos, tornando-se fundamental a participação do serviço social no atendimento a essas pessoas e suas famílias, de forma a melhorar a qualidade de vida e garantir a efetivação dos princípios da política de saúde e dos direitos sociais (LOPES; GUIMARÃES; EMILIANO, 2015:4).

Assim, a atuação de profissionais do Serviço Social na saúde, busca identificar o objeto de trabalho a partir da compreensão de que apenas através de uma prática transformadora pode-se contribuir para a emancipação das classes, a fim de desenvolver estratégias que efetivem o direito social à saúde.

Através desta pesquisa, inferiu-se que a ação do Estado ainda é mínima em relação à garantia e implementação da política, o sucateamento da saúde também interferiu diretamente nestas ações. Mesmo com o avanço da política, resultado de um expressivo combate dos movimentos negros, observou-se que estes sofrem pelo Racismo Institucional, onde o desconhecimento da doença coibiu um tratamento preventivo.

Apesar das limitações e dificuldades encontradas ao longo da pesquisa de campo, pode-se afirmar que a hipótese inicial foi confirmada. De fato, a política de atenção integral a DF carece de qualificação e acompanhamento no trabalho de profissionais do Serviço Social, com vistas a atuar na garantia da emancipação dos usuários e seus familiares.

Dessa forma percebe-se a necessidade de pesquisas futuras, inclusive no âmbito acadêmico, que abarquem a temática e proporcionem reflexões e enriquecimento bibliográfico acerca do tema.

Por fim, ressalta-se que o presente trabalho acadêmico, permitiu contato mais amplo com o ‘fazer pesquisa’ no que tange análise de dados e levantamento bibliográfico, permitindo aprofundamento com uma realidade não isolada que assola as pessoas com Doença Falciforme e também com os assistentes sociais que tratam de forma direta com esses usuários. É o fechamento de um ciclo acadêmico e pessoal, que permitiu crescimento em diversos aspectos, sobretudo para o campo profissional.

Notou-se a importância de reforçar-se a ação não isolada do Serviço Social em casos de Doença Falciforme, necessitando-se que o Estado parta para uma atenção integralizada e inteira no que se refere à práxis profissional e a aplicação do previsto na política elucidada e analisada no presente trabalho de conclusão de curso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BASTOS, A.S.F. A renovação do serviço social e vigência na contemporaneidade. Revista Eletrônica da Faculdade José Augusto Vieira. ANOVI n.8. set. 2013.

BERTOLOZZI, M. R.; GRECO, R. M. As políticas de saúde no Brasil: reconstrução histórica e perspectivas atuais. Rev.Esc.Enf.USP, v.30, n.3, p.380-98, dez. 1996 BUSS, P. M. Saúde e desigualdade : o caso do Brasil. In: BUSS, P.M.; LABRA, M.E. (org.). Sistema s de Saúde: continuidade s e mudanças. São Paulo, Hucitec/Fiocruz, 1995. p.61-102.

BONI, V.; QUARESMA, S.J.. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC Vol. 2 nº 1 (3), janeiro-julho/2005, p. 68-80.

BRASIL. Lei Nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República Casa Civil. Brasília: 1990.

BRASIL. Lei de Regulamentação do Serviço Social. Lei nº 8662/1993. Brasília: 1993.

BRASIL, Ministério da Saúde. Doença falciforme: conhecer para cuidar. Secretaria de Vigilância em Saúde Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados / DAET / SAS. Universidade Federal de Santa Catarina, 2015.

BRASIL, Ministério da Saúde. Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas para a Doença Falciforme. Nº 151, Brasília, 2015.

BRASIL, Portaria no 1.391/GM de 16 de Agosto de 2005.

BRAGA, J. C. de S. PAULA, S. G. de Saúde e Previdência - Estudos de política social. São Paulo, CEBES/HUCITEC, 1987.

BRAVO, M. I. S; MATOS, M.. Projeto Ético – Político do Serviço Social e sua Relação com a Reforma Sanitária: Elementos para o Debate. In. MOTA, Ana Elisabete (et al) Orgs. Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. ABEPSS/OPAS, 2006.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CARVALHO, A. I.; BUSS, P. M.. Determinantes Sociais na Saúde, na Doença e na Intervenção. In: GIOVANELLA, Ligia (Org) et al. Políticas e sistemas de saúde no Brasil. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, p. 141- 166.

CAVALCANTI, J. M.. Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

CFESS, Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde. Serie: Trabalho e Projeto Profissional nas Políticas Sociais. Brasília 2010

CUNHA, J.P.P., CUNHA R.E. Sistema Único de Saúde - princípios. In: CAMPOS, F.E., OLIVEIRA JR., M., TONON, L.M. (Org). Cadernos de Saúde 1. Belo Horizonte: Coopmed, 1998. p 11-26

DEMO, P. Metodologia Científica em Ciências Sociais. 3.ed. ver.e.ampl. – São Paulo: Atlas, 1995.

DIAS, A. L. A.. A (Re) Construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna, 2013.

DINIZ, D.; GUEDES, C.. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro , v. 11, n. 4, p. 1055-1062, dez. 2006 .

DINIZ, D.; GUEDES, C.. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(3):501-520, 2007.

DINIZ, D.; GUEDES, C.; BARBOSA; TAUIL; MAGALHÃES, 2009 - Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006.

DOMINGUES, P.. Movimento negro brasileiro: alguns apontamentos históricos. *Tempo*, Niterói , v. 12, n. 23, p. 100-122, 2007.

EURICO, Márcia Campos. A percepção do assistente social acerca do racismo institucional. *Serv. Soc. Soc.*, São Paulo , n. 114, p. 290-310, June 2013.

FARIA, B. F.. Assistentes sociais no Terceiro Setor do Distrito Federal : uma análise do perfil profissional e área de atuação. Brasília, 2015.

FARIAS, Y.S. Migrantes no Distrito Federal: Quem são? De onde vem? Por que vem? Encontro de Formação da Pastoral no Migrante. Brasília, 2008.

FERREIRA, M., LUNARDI, L.. Estratégias do Serviço Social para atenuar o sofrimento e tornar a ajuda ao paciente mais humana. Revista Bioética, Brasília, v.14, n.1, jul. 2009.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B.. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010;32(3):203-208.

FRY, P. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004". História, Ciências, Saúde – Manguinhos, v. 12, n. 2, p. 347-370, maio/ago. 2005.

GUADALUPE, S. (2003). Programa de rede social: Questões de intervenção em rede secundária. Interações, 5, 67-90.

GUADALUPE, S. (2009). Intervenção em rede: serviço social, sistêmica e redes de suporte social. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

GUEDES, C.. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. Ciência e Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, set. 2012.

GUEDES, C.; DINIZ, D.. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. Physis, Rio de Janeiro , v. 17, n. 3, p. 501-520, 2007.

GUEDES, C.; REIS, D.. Pesquisas genéticas, prognósticos morais e discriminação genética: um estudo de caso sobre traço falciforme. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 25 [3]: 729-751, 2015.

GUÉDON, M. (1984) Les réseaux sociaux. In C. Brodeur & R. Rousseau (coord.). L'intervention de réseaux : une pratique nouvelle. Montreal : Éditions France-Amérique Alarcão, M. & Sousa, L. (2007). Rede social pessoal: do conceito à avaliação Psychologica, 44, 353-376.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R.. Relações Sociais e Serviço Social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológico. 14ª Ed. São Paulo: Cortez, 2001.

JESUS J. Doença Falciforme no Brasil. *Gazeta Médica da Bahia*, 80(3): 8-9. 2010.

KALCKMANN, Suzana et al . Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS?. *Saude soc.*, São Paulo , v. 16, n. 2, p. 146-155, Aug. 2007.

KIKUCHI, B. A.. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *REVISTA BRASILEIRA DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA*. Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p.331-338, 2007.

LANGUARDIA, J.. Escola Nacional de Saúde Pública – FIOCRUZ No fio da navalha: anemia No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações falciformes, raça e as implicações no cuidado à saúde no cuidado à saúde, 2006.

LOPES, F.. Experiências desiguais ao nascer, viver, adoecer e morrer: tópicos em saúde da população negra no Brasil. I Seminário Saúde da População Negra 2004.

LOPES, M.A; GUIMARÃES, D.D; EMILIANO, N.M.T.G. O serviço social na integralidade do cuidado à pessoa com doença falciforme: adaptação do instrumento. Londrina PR, de 09 a 12 de Junho de 2015.

MARTINS, P. R. J.; SOUZA, H. M.; SILVEIRA, T. B.. Morbimortalidade em doença falciforme. *RevBrasHematolHemoter*. 2010;32(5):378-383.

MARINGONI, G.. A grande crise da Independência. São Paulo, 2012 . Ano 9 . Edição 75 - 28/12/2012

MIOTO, R. C. T.; NOGUEIRA, V. R.. Serviço Social e Saúde – desafios intelectuais e operativos. In *Ser Social*, UNB, V. 1,n.2, Brasília, 1998.

MONTAÑO, C. Terceiro setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social. São Paulo: Cortez 2002.

MORAES, Karen C. M.; GALIOTI, J. B.. A doença falciforme: um estudo genético-populacional a partir de doadores de sangue em São José dos Campos, São Paulo, Brasil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São Paulo , v. 32, n. 4, p. 286-290, 2010.

NASCIMENTO, L. R. F.; DINIZ, D.. Benefício de Prestação Continuada: o conceito de deficiência a luz dos desafios da doença hereditária anemia falciforme; 2005.

NETTO, José Paulo. A Construção do Projeto Ético-Político do Serviço Social frente à crise contemporânea. In: Capacitação do Serviço Social e Política Social, CFESS, ABEPSSCEAD, UnB, Módulo 01, 1999.

NOGUEIRA, V. M. R.; MIOTO, R. C. T.. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde – SUS e as exigências para os Assistentes Sociais. Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. 2006.

OLIVEIRA, A.G.R.C.; SOUZA, E.C.F. A saúde no Brasil: trajetórias de uma política assistencial. In: CURSO DE MESTRADO EM ODONTOLOGIA SOCIAL/UFRN. Odontologia preventiva e social - textos selecionados. Natal: EDUFRN, 1997, cap. 8. p. 114-121.

OLIVEIRA, F. Saúde da população negra: Brasil ano 2001. Brasília, DF: Organização PanAmericana da Saúde, 2003.

OLIVEIRA, M. P.. Perfil epidemiológico dos pacientes com anemia falciforme e ocorrência familiar da doença no norte do estado de Minas Gerais – Brasil. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde/PPGCS, 2010.

OLIVEIRA, R. A. G; POLI NETO, A. Anemias e Leucemias v.7 São Paulo: Ed.Roca, 2004.

PAIM, J.S. A reforma sanitária e os modelos assistenciais. In: ROUQUAYROL, Z., ALMEIDA FILHO, N. Epidemiologia & saúde. 5 ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999, cap. 20, p. 473-87.

PINHO, A. C. O.. Orientação genética e anemia falciforme: o papel do profissional de saúde na educação em saúde e preservação de direitos. Brasília, 2014.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B. P. A Portaria no 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(4):1195-1199, jul-ago, 2003.

ROGERS, W.; B, A.. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde. Rio de Janeiro, v.2, Sup.1, p.Sup.31-Sup.41, Dez., 2008.

RONCALLI, A.G. O desenvolvimento das políticas públicas de saúde no Brasil e a construção do Sistema Único de Saúde. In: Antonio Carlos Pereira (Org.). Odontologia

em Saúde Coletiva: planejando ações e promovendo saúde. Porto Alegre: ARTMED, 2003. Cap. 2. p. 28-49. ISBN: 853630166X.

ROSSI, S. S. A constituição do sistema de saúde no Brasil. São Paulo, 1980. /Mimeografado/.

SABOIA; PORTO.. Declaração e Programa de Ação adotados na III Conferência Mundial de Combate ao Racismo, Discriminação Racial, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata. Durban, 2001.

SCLIAR, M. O Brasil e suas epidemias. 2011.

SILVA, E. L. da. Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação/Edna Lúcia da Silva, Estera Muszkat Menezes. – 4. ed. rev. atual. – Florianópolis: UFSC, 2005. 138p.

STIFTUNG, R. L. Discriminação racial e preconceito de cor no Brasil. Núcleo de Opinião Pública da FPA, 2013.

TEIXEIRA, Carmen - OS PRINCÍPIOS DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE1 – Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia. Junho de 2011.

TORRES, C.; GUEDES, C.. Triagem Neonatal, Anemia Falciforme e Serviço Social: o atendimento segundo profissionais de saúde.

TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

VASCONCELOS, A. M.. Serviço Social e Práticas Democráticas na Saúde. In. MOTA, Ana Elisabete (et al) Orgs. Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional. ABEPSS/OPAS, 2006.

VIANA, A. L. d'A.; LEVCOVITZ, E. Proteção social: introduzindo o debate. São Paulo: Hucitec, 2005.

WERNECK, M.A.F. A reforma sanitária no Brasil. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia Curricular para formação do Atendente de Consultório Dentário para atuar na Rede Básica do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. 2v., v.2. p.247-60.

APÊNDICE 1

Roteiro de entrevista

Idade:

Ano de formação:

Hospital em que atua:

1. Qual o seu entendimento sobre a Política de Atenção Integral a pessoas com Doença Falciforme?
2. O que leva as pessoas com doença falciforme ou seus familiares buscarem atendimento no Serviço Social?
3. Poderia me explicar em que medida pessoas com doença falciforme buscam atendimento no hospital e quais as razões?
4. Como você entende a sua intervenção profissional tendo como referencia a Política de Atenção Integral?
5. A sua atuação se dá a partir da Política de Atenção Integral?
6. Você acredita que o Ministério da Saúde, como responsável pela política de atenção integral às pessoas com doença falciforme, oferece qualificação e acompanhamento de qualidade aos profissionais que trabalham diretamente com “portadores” da doença falciforme? Explique sua resposta.

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Este é um convite para a senhora participar desta pesquisa, que tem como pesquisadora responsável Paloma Gomes Nascimento.

Esta pesquisa pretende obter dados para elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Serviço Social da Universidade de Brasília, como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel em Serviço Social, sob orientação do Professor Dr. Cristiano Guedes.

O motivo que nos leva a realizar este estudo é compreender o significado da política de atenção integral às pessoas com doença falciforme segundo Assistentes Sociais de Hospitais Públicos do Distrito Federal.

O instrumental de coleta de dados será um roteiro de entrevista gravada. Caso a senhora decida participar, estará autorizando gravação de voz para posterior transcrição desta. O áudio obtido será utilizado apenas para fins de transcrição desta pesquisa acadêmica.

Durante todo o período da pesquisa a senhora poderá tirar suas dúvidas entrando em contato com a pesquisadora através do telefone: (61) 98561-9437 ou através do e-mail: palomagnascimento@hotmail.com.

Sua participação é voluntária e pode recusar-se a responder qualquer pergunta da entrevista, não acarretando em nenhum prejuízo pessoal.

Este documento foi impresso em duas vias. Uma ficará sob sua responsabilidade e outra sob responsabilidade da pesquisadora.

“Declaro estar ciente do inteiro teor deste termo de consentimento e estou de acordo em participar da pesquisa proposta, sabendo que poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.”

Brasília, ____ de _____ de 2016.

Assinatura do participante da pesquisa:

Assinatura do pesquisador: