

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO NORTE
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS
DEPARTAMENTO DE SERVIÇO SOCIAL**

THAISA MARIA RIBEIRO DE SOUSA

CRIANÇAS FALCÊMICAS: Uma análise sobre os limites nas demandas de
tratamento

**NATAL-RN
2017**

THAISA MARIA RIBEIRO DE SOUSA

**CRIANÇAS FALCÊMICAS: UMA ANÁLISE SOBRE OS LIMITES NAS
DEMANDAS DE TRATAMENTO**

Trabalho de conclusão de curso de graduação apresentada a banca avaliadora como exigência do curso de graduação em Serviço Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte-UFRN, orientado pela Prof.^a Mônica Maria Calixto.

NATAL-RN

2017

TERMO DE APROVAÇÃO

THAISA MARIA RIBEIRO DE SOUSA

**CRIANÇAS FALCÊMICAS: UMA ANÁLISE SOBRE OS LIMITES NAS
DEMANDAS DE TRATAMENTO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Serviço Social da
Universidade Federal do Rio Grande do Norte como requisito à obtenção do
título de bacharel em Serviço Social, pela banca examinadora:

Resultado: Aprovado

COMISSÃO EXAMINADORA

Mônica Maria Calixto

Prof.^a.Ms. Mônica Maria Calixto
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Orientadora – Departamento de Serviço Social

Antoinette de Brito Madureira

Prof.^a.Dr.^a. Antoinette de Brito Madureira
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Examinadora 1 – Departamento de Serviço Social

Anna Luiza Lopes Liberato Alexandre Freire

Prof.^a.Ms. Anna Luiza Lopes Liberato Alexandre Freire
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Examinadora 2 – Departamento de Serviço Social

Natal-RN, 4 de Dezembro de 2017

Dedico a Deus e a minha família com muito amor e carinho.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a Deus, pela oportunidade de concluir uma etapa de minha vida, por me dar forças para superar todos os obstáculos encontrados nesta caminhada.

A minha família pelo carinho, incentivo constante e apoio durante essa jornada; Em especial a minha Avó (in memoriam) que me acompanhou e foi a minha maior incentivadora nos 3 primeiros anos de graduação (porque essa realização também pertence a ela).

A toda equipe de Assistentes Sociais (Antônia, Auxiliadora, Célia, Claudinha, Delma, Gorette, Lurdinha, Obelaide e Tereza) que me acompanharam durante todo o período de estágio no Hemocentro Dalton Barbosa Cunha - Hemonorte; a todos os funcionários da instituição que me acolheram com muito carinho, respeito e atenção e contribuíram para que este trabalho tivesse êxito; A minha orientadora de campo Miriam Mafra pelo acolhimento e pelo grande conhecimento compartilhado durante minha estadia no Hemocentro.

A todas (os) mestres (Andréa Lima, Eliana Andrade, Eliana Guerra, Elizangela, Gilmar, Marta Simone, Miriam Inácio, Rita de Lourdes, Rosângela Alves) do curso de Serviço Social, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte-UFRN por todos os ensinamentos nesse período de graduação. E também a contribuição da professora Renata de Sales Cabral Barreto e o professor Samuel Max Gabbay, do Departamento de Direito Privado-DRUPI nessa jornada.

A Edla Hoffmann e Josivânia Estelita, que me acompanharam no período do estágio e me incentivaram com muito carinho e atenção para continuar nessa jornada diante de todas as dificuldades que enfrentei.

E em especial a Antoniette Madureira, Regina Ávila e Tássia Rejane, a quem tenho o máximo respeito pelos ensinamentos ricos em sala de aula que me fizeram crescer e pensar na minha futura profissão com muito orgulho.

A minha orientadora Mônica Calixto, pelo aprendizado diário com carinho, atenção e dedicação, obrigada por tudo, sem sua paciência e orientação cuidadosa nada teria se concretizado.

As minhas companheiras de graduação Delle Jordana e Bruna Mesika (Que um ano antes do ingresso da UFRN nos conhecemos e tivemos o privilégio de no ano seguinte estarmos juntas na sala de aula sendo pegadas de surpresa como colegas de profissão. Além de todas as lutas enfrentadas por todos esses anos, nas mais diversas situações difíceis de nossas vidas pessoais que tivemos que nos segurar uma a outra para sermos fortes e concluirmos a nossa graduação, não foi nada fácil). Nós conseguimos meninas, Deus abençoe e ilumine vocês!

*“Há uma luz em algum lugar
Que vai fazer seu sonho se realizar
É só você acreditar
Que uma nova estrela vai poder
brilhar*

*Algo em você vai despertar
Não duvide nunca, você vai chegar
Nunca deixe de sonhar*

RESUMO

O trabalho se refere ao atendimento das crianças com a doença de Anemia Falciforme (AF) na faixa etária de 0 a 12 anos que realizam tratamento no Hemocentro Dalton Barbosa Cunha- Hemonorte, onde pude constatar algumas dificuldades e limites no cotidiano destas famílias no período do estágio no setor da Hematologia, a partir de algumas inquietações que observei. A Anemia Falciforme, é uma das doenças genéticas de maior importância clínica, social e epidemiológica no Brasil e no mundo. As hemoglobinopatias se constituem pelo distúrbio genético de maior frequência nos seres humanos. A Doença Falciforme (DF) logo diagnosticada no nascimento, é investigada a partir da existência do traço falciforme presentes nas famílias, existindo um risco do surgimento da mesma sendo um fator importante o tratamento eficaz. Observando-se como a incidência da doença afeta a população leva-se em consideração a importância das políticas públicas para o diagnóstico precoce e o tratamento adequado da anemia relacionadas ao seu diagnóstico, aconselhamento genético e tratamento no que diz respeito a todo o processo de melhoria da doença. O presente estudo tem importância no reconhecimento à realidade social vivenciada por cada família, entendendo as demandas institucionais que contribuem para os interesses e necessidades destes pacientes, no que se referem as suas garantias de direitos. A humanização das políticas e práticas de saúde está contemplada em política especial do Ministério da Saúde (MS), é uma Política Nacional Humanização (PNH), que abrange todas as práticas do MS, não apenas no tocante ao tratamento das doenças em si, mas acima de tudo às pessoas atendidas, considerando-se que estas devem ter prevalência, em toda e qualquer circunstância, por uma questão de direitos humanos. Este trabalho tem por objetivo discutir os limites e as dificuldades existentes nas demandas de tratamentos das famílias das crianças com Anemia Falciforme. Inicialmente se realiza um breve histórico da Política de Saúde Pública no Brasil. Integrando também a possibilidade de conhecer a realidade do fazer profissional do Serviço Social na área da saúde, assim como as legislações que norteiam essas práticas que são relacionadas com as categorias de Trabalho, Cotidiano e Instrumentalidade. Abordando a questão qualitativa da inserção do Serviço Social na área, com o objetivo principal de associar informação e prática, para assim obter respostas profissionais eficientes.

Palavras-chave: Anemia Falciforme, Criança, Família e Saúde

Summary

The work refers to the care of children with the disease of sickle cell anemia (AF) in the age range from 0 to 12 years that perform treatment in the blood Dalton Barbosa Cunha-Hemonorte, where I found some difficulties and limits in the daily life of these families in the period of Internship in the hematology sector, from some concerns I observed. Sickle cell anemia is one of the most important clinical, social and epidemiological genetic diseases in Brazil and in the world. The hemoglobinopathies are constituted by the most frequent genetic disorder in humans. The Sickle Cell disease (DF) Soon diagnosed at birth, is investigated from the existence of the sickle cell trait present in the families, there is a risk of the emergence of it being an important factor the effective treatment. Observing how the incidence of the disease affects the population takes into account the importance of public policies for early diagnosis and appropriate treatment of anemia related to their diagnosis, genetic counseling and treatment with regard to the whole Process of improving the disease. This study is important in recognizing the social reality experienced by each family, understanding the institutional demands that contribute to the interests and needs of these patients, as regards their rights guarantees. The humanization of health policies and practices is contemplated in special policy of the Ministry of Health (MS), it is a national policy humanization (HNP), which covers all MS practices, not only in the treatment of diseases itself, but above all to people Taken care of, considering that they must have prevalence in any circumstance as a matter of human rights. This work aims to discuss the limits and difficulties that exist in the demands of treatments of the families of children with sickle cell anemia. A brief history of public health policy is initially held in Brazil. Also integrating the possibility of knowing the reality of the professional doing of Social service in the area of health, as well as the laws that guide these practices that are related to the categories of work, everyday and instrumentality. Addressing the qualitative question of the insertion of the Social service in the area, with the main objective of associating information and practice, in order to obtain efficient professional responses.

Keywords: Sickle cell anemia, child, family and health

LISTA DE SIGLAS

AF-Anemia Falciforme

AIDS-Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

AIS-Ações Integradas de Saúde

CAPs-Caixas de Aposentadorias e Pensões

CEBES-Centro Brasileiro de Estudo de Saúde

CF-constituição Federal

CLT-Consolidação das Leis do Trabalho

CONASP-Conselho Consultivo da Administração da Saúde Previdenciária

DNA- Ácido Desoxirribonucleico

Funrural-Fundo de Assistência do Trabalhador Rurais

Hemonorte-Hemocentro Dalton Barbosa Cunha

HLA-Histocompatibilidade

IAPs-Institutos de Aposentadorias e Pensões

LBA-Legião Brasileira de Assistência

LOPS-Lei Orgânica da Previdência Social

OMS-Organização Mundial da Saúde

PAIS-Programa de Ações Integradas em Saúde

PNTN-Programa Nacional de Triagem Neonatal

PREVsaúde-Programa Nacional dos Serviços Básicos de Saúde

Pró-Sangue-Programa Nacional de Sangue e Hemoderivados

PSF-Programa Saúde da Família

REDOME- Registro Nacional de Doadores de Medula Óssea

SESP-Serviço Especial de Saúde Pública

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	11
2. A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: O DIREITO DO CIDADÃO A ASSISTÊNCIA MÉDICA E SAÚDE	14
2.1 UMA BREVE RETOMADA DA HISTÓRIA DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL	14
2.2 A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NA POLÍTICA DE SAÚDE	25
3.HEMONORTE E CRIANÇAS FALCÊMICAS: A REALIDADE DAS FAMÍLIAS COM AS DOENÇAS E SEUS ENFRENTAMENTOS	30
3.1 O HEMONORTE E OS SERVIÇOS OFERTADOS A POPULAÇÃO NORTE RIO-GRANDENSE	30
3.2 A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM ANEMIA FALCIFORME: LIMITES E DIFICULDADES NO TRATAMENTO	34
3.3 A INSERÇÃO E CONTRIBUIÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL AO ACESSO DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS FALCÊMICAS E FAMÍLIAS AO TRATAMENTO	44
4.CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
REFERÊNCIAS	
ANEXOS	

1. INTRODUÇÃO

Segundo Diniz & Guedes (2003), a Anemia Falciforme (AF) faz parte do grupo das hemoglobinopatias (Doença Falciforme), sendo considerada a doença crônica hereditária que mais prevalece no Brasil.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), no Brasil, destaca que nascem a cada ano cerca de 3.500 crianças com a doença; dessas, 20% não atingem os 5 anos de idade por complicações da doença (Brasil, 2012).

A Anemia Falciforme é uma doença genética e por isso requer um diagnóstico precoce, além do autocuidado e a assistência multiprofissional, de modo que o indivíduo acometido e a família sejam preparados para lidar com essa condição.

O Sistema Único de Saúde (SUS) oferece o tratamento necessário para recém-nascidos-nascidos e crianças realizarem o exame de comprovação da doença ou traço Falciforme. Após o seu diagnóstico confirmado o paciente deve ser encaminhado para um serviço de referência (Hemocentro), onde inicialmente será realizado o cadastro e começará a receber a assistência especializada de Hematologista. É direito de todo usuário receber os atendimentos, da rede de organização de todos os níveis de atenção ao portador da Doença Falciforme.

Segundo o Ministério da Saúde (MS), o paciente diagnosticado com a Doença Falciforme deverá ser inscrito no programa de atenção integral, recebendo assistência regular e obrigatória de hematologistas. Cabe também a prestação de serviços hematológicos oferecendo a orientação e o aconselhamento genético. O encaminhamento para aconselhamento genético deve ser fornecido, de preferência, sempre que solicitado, por um profissional qualificado.

A escolha da temática surgiu durante a prática de estágio no Hemocentro Dalton Barbosa Cunha-Hemonorte, no setor de Hematologia. No trabalho cotidiano com as famílias das crianças pude observar e perceber as peculiaridades, as angústias, medos, dúvidas existentes nesses pacientes.

O objeto deste trabalho é resultado de toda observação e reflexão acerca do limites e dificuldades enfrentados no cotidiano das famílias das crianças que tem Anemia Falciforme no acesso e realização do tratamento.

Durante os atendimentos com as famílias das crianças observei na fala desses pacientes a qualidade de vida condicionada a uma atenção especial à saúde desses indivíduos.

Percebi a importância de entender as condições destas famílias com crianças portadoras da Anemia Falciforme no qual apresentam manifestações clínicas distintas, porque além da herança genética existem fatores sociais que vão determinar a qualidade de vida desses indivíduos.

A doença acomete os indivíduos com condições econômicas e culturais reduzidas e pelo não conhecimento da doença e as dificuldades econômicas, aliados à falta de acesso aos serviços de saúde proporcionam o aparecimento das complicações que impedem uma melhor qualidade de vida.

O corpo deste trabalho foi produzido conforme as informações emitidas através das observações cotidianas e da vivência na instituição com as famílias das crianças com a doença.

A aproximação com o fazer profissional na instituição no setor de Hematologia, permitiu observar o acolhimento ao usuário destinado, de enfoque técnico, mas vinculando-os às suas histórias de vida, valores e cultura.

Não só da prática diária relacionada ao tratamento que estes pacientes recebem dos serviços ofertados na instituição, mas também pela possibilidade de utilização do cotidiano como espaço referencial de análise da subjetividade humana.

O objetivo desse trabalho foi conhecer as necessidades das famílias quanto as dificuldades com as crianças que tem Anemia Falciforme, a contribuição do Serviço Social para a otimização da qualidade dos serviços prestados a família das crianças.

No segundo capítulo, é problematizado uma breve retomada da história da política de saúde no Brasil, os direitos dos cidadãos na rede de saúde pública e a centralidade da família nessa rede.

No terceiro capítulo, abordará acerca dos serviços ofertados pela instituição, as dificuldades das famílias com crianças com Anemia Falciforme

durante o tratamento e pôr fim a atuação do profissional do Serviço Social com as famílias, no que diz respeito a garantia dos seus direitos e a saúde.

Esse estudo tem enquanto objetivos, o intuito de problematizar quanto aos limites e dificuldades que as famílias e crianças falcêmicas enfrentam no acesso ao tratamento das doenças e as demais necessidades pertinentes que são comuns no cotidiano das mesmas, enfatizando a necessidade das garantias de direito dos portadores da doença.

2. A POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL: O DIREITO DO CIDADÃO A ASSISTÊNCIA MÉDICA E SAÚDE.

Este capítulo aborda a Política de Saúde no Brasil para a efetivação do direito social a saúde. Para melhor compreensão o texto é dividido em três pontos: no primeiro, será abordado a História da Saúde Pública no Brasil em uma breve retomada do início até aos dias atuais. No segundo, os direitos a saúde analisando as formas de concretização do direito dos cidadãos que estão presentes dentro da rede pública de saúde que foi constituída através da Constituição Federal de 1998 relatando a trajetória da saúde no Brasil. No terceiro, o foco será apresentar a centralidade da família na Política de Saúde adentrando viabilizar uma proposta de levar a atenção primária às famílias no intuito de entender as falhas nas demandas pela falta de acesso da população ao sistema de saúde.

2.1. UMA BREVE RETOMADA DA HISTÓRIA DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL.

No início do século XX, o processo de expansão do modo de produção capitalista concentrou-se nas desigualdades e a exclusão social quando interferiu na cidadania da população que necessitava das políticas sociais para amenizar as desigualdades sociais.

Segundo Faleiros (2000), em alguns países as garantias estatais surgem em meados do século XIX, e os processos de reestruturação produtiva e a precarização do trabalho estão inseridas no desenvolvimento do capital e na implementação de seguros sociais.

Assim, as políticas sociais surgiram a partir do momento em que o mercado, encontrava-se em situação de crise do capital intensa, sendo necessária à intervenção estatal. Estas ações do Estado denominadas de políticas sociais, assumiram momentaneamente as consequências geradas às

desigualdades sociais produzidas pelo mercado, como consequência do desenvolvimento capitalista, embora o Estado não garanta a efetivação de proteção social da população.

As Políticas Sociais Brasileiras até os dias atuais possuem características: Patrimonialismo, Relações de tutela, Submissões a ordem internacional sobrepostas com o modo de relação entre o Estado, a sociedade e o capitalismo.

Ao avaliarmos as políticas sociais é essencial ressaltar a importância e a necessidade de avaliação e acompanhamento do processo de implementação e efetivação das mesmas no Brasil.

Um marco da previdência no Brasil aconteceu em 24 de janeiro de 1923, aprovado pelo Congresso Nacional a Lei Eloi Chaves. Através desta lei foram instituídas as Caixas de Aposentadoria e Pensão (CAP's). A criação de uma CAP não era automática, dependia do poder de mobilização e organização dos trabalhadores de determinada empresa para reivindicar a sua criação. Assim as CAP's devem ser entendidas, no contexto das reivindicações operárias no início do século XX, como resposta do empresariado e do estado a crescente importância da questão social.

Instaurou-se no Brasil na década de 1930 o Estado Moderno que iria estruturar o sistema de proteção social até o fim da década de 1980 de duas formas: médico previdenciário e assistencial.

No ano de 1933 foram criados os institutos de aposentadorias e pensões (IAPSs):

O primeiro, de caráter contributivo, voltava-se a assistência médica e previdenciária aos trabalhadores inseridos no mercado de produção formal, através das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs), posteriormente transformados nos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs). Porém, aqueles que não disponham de vínculos trabalhistas (indigentes) ficavam a mercê das ações filantrópicas realizadas pelas casas de misericórdia (SILVA e ALMEIDA, 2011, p. 3 e 4).

Foi organizada por consequência das ocorrências em meio a Segunda Guerra Mundial em 1942, a criação da Legião Brasileira de Assistência (LBA). Seu objetivo era atender as necessidades das famílias, cujos homens haviam

sido mobilizados para a guerra. As primeiras damas que estavam à frente da LBA se caracterizam com aspectos filantrópicos, de ações clientelistas, em virtude dos interesses dos governos vigentes.

Sancionada pelo então presidente Getúlio Vargas, a promulgação da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) surgiu através do Decreto-Lei nº 5.452, de 1 de maio de 1943 unificando toda legislação trabalhista existente no Brasil. Com o objetivo de regulamentar as relações individuais e coletivas do trabalho, nela previstas atendendo à necessidade de proteção do trabalhador.

Behring e Boschetti destacam a política de saúde no Brasil como parte da Seguridade Social, sendo introduzida pelo capitalismo dentro de um modelo embasado pela lógica do seguro.

“[...] Essa imbricação histórica entre elementos próprios da assistência e elementos próprios do seguro social poderia ter provocado a instituição de uma ousada seguridade social, de caráter universal, redistributiva, pública, com direitos amplos fundados na cidadania. Não foi, entretanto, o que ocorreu, e a seguridade social brasileira, ao incorporar uma tendência de separação entre a lógica do seguro (bismarckiana) e a lógica da assistência social (beveridgiana), e não de reforço à clássica justaposição existente, acabou materializando políticas com características próprias e específicas que mais se excluem do que se complementam, fazendo com que, na prática, o conceito de seguridade social fique no meio do caminho, entre o seguro e a assistência.” (2006, p.160-161)

Já Pereira (2004), evidencia o seguro social como conotação comercial. Ou seja, uma ação que serviu para os pressupostos do sistema capitalista, onde seu princípio estava na manutenção do mercado, em contraponto, caracterizou-se também como uma conquista da classe operária.

Para Bravo, a partir da década de 1930 as transformações que aconteceram no Brasil, como critério no processo de industrialização, a redefinição do papel do Estado com o desenvolver das políticas sociais, além de pensar em alternativas para as reivindicações dos trabalhadores.

“A conjuntura de 30, com suas características econômicas e políticas, possibilitou o surgimento de políticas sociais nacionais que correspondessem as questões sociais de forma orgânica e sistemática” (2006, p.91)

Há uma necessidade de transformação da questão política, com a intervenção estatal e a criação de novos recursos que se caracterizassem como sujeitos sociais importantes na nova dinâmica de acumulação. O capital industrial teve como característica principal a aceleração urbana e ampliação de trabalhadores em condições precárias de saúde, moradia.

“A política de saúde formulada nesse período (1930) era de caráter nacional, organizada em dois subsetores: o de saúde pública e o de medicina previdenciária. O subsetor de saúde pública será predominante até meados de 60 e centralizou-se na criação de condições sanitárias mínimas para as populações urbanas e, restritamente, para as do campo. O subsetor de medicina previdenciária só virá sobrepujar o de saúde pública a partir de 1966” (BRAVO, 2001, p. 91).

É no período de 1945-1950 que a Política Nacional de Saúde se consolida. A criação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP) foi criado durante a 2ª Guerra Mundial tendo como atribuições garantir as condições sanitárias das tropas norte americanas.

Após a II Guerra Mundial ampliaram-se as políticas voltadas para a regulação da proteção social dos trabalhadores, sendo vista como direito social. Sua sistematização ocorre por meio de ações assistenciais¹, as quais fazem parte do manuseio político através de benefícios legitimados pelos governantes.

No ano de 1948 com o Plano Salte foi apontando um planejamento de previsão de investimentos que só ocorreram nos anos posteriores de 1949 a 1953, especificamente nas áreas de alimentação, transporte, energia e saúde, que foi posta como prioridade².

A Lei Orgânica da Previdência Social (LOPS) foi aprovada em 1960, com o objetivo de unificar os benefícios através das leis e decretos referentes a previdência social, contemplando benefícios e serviços incluindo alimentação e atendimento social, também aos autônomos a previdência social.

¹ FLEURY (2009) destaca que os modelos de ações assistenciais possuem caráter emergencial, sendo voltados para a população mais pobre, pelo espelho da caridade e reeducação social, apresentando um voluntariado com políticas públicas fragmentadas e descontínua que não são implantadas como direito social. Estas ações admitem acesso a alguns bens e serviços, como medidas de compensação que acabam por estigmatizar o cidadão.

² BRAVO (2001) aponta a situação da saúde da população no período de 1945-1964 evidenciando número o elevado número de doenças infecciosas, assim como os altos índices da taxa de mortalidade infantil, destacando os investimentos públicos realizados nas décadas de 50, 56 e 63 para melhoria das condições sanitárias.

O Fundo de Assistência do Trabalhador Rurais (Funrural) em 1963 foi criado com o intuito de fortalecer o movimento dos trabalhadores rurais, com o objetivo de reconhecimento dos direitos trabalhistas dos mesmos, porém a lei não foi implementada mesmo sendo aprovada.

Em 1964 com a Ditadura Militar esse novo modelo é marcado pelo período econômico, com as novas configurações sociais além das políticas que modelam um novo país. Assim os grandes problemas estruturais são aprofundados de forma ampliada e trágica.

Bravo (2006) refere-se a questão social no período de 1964-1974 quando o Estado utiliza para sua intervenção o binômio repressão-assistência, é nesse sentido que se amplia a política de assistência de forma burocrática e moderna, como forma de regulamentar a sociedade e legitimar o regime, além de servir para acumular o capital e administrar a aflição da sociedade.

A Previdência Social e a união com os IAPs no ano de 1966 se consolidaram a partir do progresso da repressão que Estado passou, eliminando as classes trabalhadores da política.

A unificação da Previdência Social, com a junção dos IAPs em 1966, ocorreu a partir de duas características fundamentais: Primeiro, foi o papel interventivo do Estado na sociedade, o segundo foi a eliminação dos trabalhadores no meio político sendo excluídos na gestão da previdência, assim lhes reservaram apenas o papel de financiadores.

“A medicalização da vida social foi imposta, tanto na Saúde Pública quanto na Previdência Social. O setor saúde precisava assumir as características capitalistas, com a incorporação das modificações tecnológicas ocorridas no exterior. A saúde pública teve no período um declínio e a medicina previdenciária cresceu, principalmente após a reestruturação do setor, em 1966” (BRAVO, 2000, p. 93-94).

Os embates pela democratização das políticas ganham novas estratégias na década de 1970, o que não acontecia anteriormente pois eram debatidos através dos partidos clandestinos, movimentos sociais e Universidades são usados em prol dentro do Estado.

Em 1971 ocorre a ampliação da previdência ao trabalhador rural, tendo como objetivo o benefício de meio salário mínimo, considerado o menor em relação a outras categorias.

A luta pela democratização das políticas adquiriu novas características e estratégias, por volta da década de 70, Fleury (2009) destaca a primeira inovação que aconteceu em oposição à ditadura (1974), a segunda foi dentro dos órgãos centrais de governo, que detinham a gestão das políticas sociais e faziam uso da crise financeira instaurada e da forma como estavam posta as políticas sociais com o objetivo de lançar novas estratégias. E por último, visou-se o fortalecimento dos partidos políticos de parlamento, para utilizar as políticas sociais como plataformas de campanhas.

Vasconcelos (2007) destaca a atual política de saúde aplicada no Brasil pós Reforma Sanitária na década de 1970. A Reforma Sanitária³ teve como eixo a transformação da saúde, fundamentada pela tradição Marxistas sobre o papel do Estado e na interpretação crítica da saúde coletiva.

O Programa Nacional dos Serviços Básicos de Saúde – PREVSAÚDE no ano de 1980 não foi implantado, pois expressava uma atenção a mais em relação a atenção básica de saúde. A crise econômica do país em 1981, se refletiu na criação de políticas racionalistas na saúde.

A descentralização e regionalização dos serviços de saúde já eram pensados pelo Conselho Consultivo da Administração da Saúde Previdenciária (CONASP), já que tinham como foco importante a abordagem na referência e contra referência de forma racionalizada para conter os gastos dos serviços e, também, na atenção primária em saúde coletiva.

A Nova República instaurou-se em 1985, e com isso o Programa de Ações Integradas em Saúde (PAIS) transformou-se em Ações Integradas de Saúde (AIS). Assim, o AIS foi configurado como uma normativa nacional, contendo implicações que fortalecem a participação política da população. A partir disso surgiram os sindicatos nos movimentos urbanos, o fortalecimento

³ A Reforma Sanitária ficou popularmente conhecida como a trajetória e o projeto de “reformulação de um campo de saber, uma estratégia política e um processo de transformação institucional” (FLEURY, 2009, p.746.). Surge a partir do movimento em prol da democracia, do conceito ampliado de saúde e a incorporação de ações sanitárias perpassando por dispositivos legais e institucionais. A Reforma Sanitária alcançou através da Constituição Federal de 1988 o direito a saúde de forma universal e sua materialização através do Sistema Único de Saúde (SUS).

dos partidos de oposição, a sistematização de movimentos setoriais com a capacidade de formulação de projetos que reorganizassem as instituições, assim como surge também o Movimento Sanitário.

Como destaca Vasconcelos (2007), a insegurança gerada pela crise na Previdência Social favoreceu o crescimento do Movimento da Reforma Sanitária no país, o qual criticava fortemente a conceituação de saúde da época (relacionada somente à questão biológica e individual do ser humano, sem considerar os determinantes sociais da saúde).

Neste amplo debate que perpassava por toda sociedade civil, destaca-se a participação de:

[...] “profissionais de saúde, representados pelas suas entidades, que ultrapassaram o corporativismo, defendendo questões mais gerais como a melhoria da situação saúde e o fortalecimento do setor público; o movimento sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudo de Saúde (CEBES) como veículo de difusão e ampliação do debate em torno da Saúde e Democracia e elaboração de contrapropostas; os partidos políticos de oposição, que começaram a colocar nos seus programas a temática e viabilizaram debates no Congresso para discussão da política do setor e os movimentos sociais urbanos, que realizaram eventos em articulação com outras entidades da sociedade civil [...]” (BRAVO, 2006, p.95).

A evidência do debate⁴ era a universalização do acesso à saúde como direito através de um Sistema Único de Saúde que avaliava a saúde individual e coletiva, modificando as estruturas intersetoriais para a garantia de seu acesso. Assim, também se refletia sobre a descentralização das decisões em todas as esferas de governo, e com o seu financiamento efetivado e a sua importância como um instrumento de controle social através de Conselhos de Saúde.

O debate pós conferências municipais e estaduais, ocorreram em 17 e 21 de março de 1986, em Brasília, com a VIII Conferência Nacional de Saúde cujo objetivo era o de reorganizar o sistema de saúde de uma forma democrática com a preocupação de modificar os moldes econômicos do país e a qualidade de vida da população.

⁴ Os debates eram realizados através de conferências municipais e estaduais de saúde que possuíam o objetivo de computar a situação da saúde no país e propor diretrizes para compor as políticas de saúde.

Arouca destaca, que o problema no Brasil não era a qualificação técnica ou a ausência de conhecimentos profissionais para resolução dos problemas de saúde.

“O problema era de decisão política, e a política não colocava como prioritária a questão social. O que a política colocava como prioritário era o enriquecimento e a concentração de renda, mas nunca a melhoria de vida do povo” (1986, p. 37)

Ocorreu uma mobilização nacional de reconceituação a saúde dentro das determinações da Organização Mundial da Saúde (OMS) ⁵. É nessa perspectiva que a questão da saúde ultrapassa a análise setorial, com o foco de ir além da unificação do Sistema de Saúde, mas avaliar os problemas sociais como um todo através da Reforma Sanitária (BRAVO, 2006).

A Seguridade Social é composta pelo tripé: Saúde, Previdência e Assistência Social a partir da Constituição Federal de 1988. Apesar desta estrutura de proteção social organizar-se de forma ampliada, Boschetti (2010) afirma que foi materializada de forma incompleta, instituindo um modelo de seguridade desarticulado, sem integração e coesão.

A Constituição Federal de 1988 destaca em seus seguintes art. 196 a 200⁶, institucionalizando as normas do sistema de saúde brasileiro, a

⁵ Na qual a saúde é considerada como um “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não consistindo somente da ausência de uma doença ou enfermidade”.

⁶ Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - Descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - Atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - participação da comunidade.

§ 1º. O sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes.

§ 2º A União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios aplicarão, anualmente, em ações e serviços públicos de saúde recursos mínimos derivados da aplicação de percentuais calculados sobre:

I - No caso da União, a receita corrente líquida do respectivo exercício financeiro, não podendo ser inferior a 15% (quinze por cento);

II - No caso dos Estados e do Distrito Federal, o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 155 e dos recursos de que tratam os arts. 157 e 159, inciso I, alínea a, e inciso II, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos Municípios;

III - no caso dos Municípios e do Distrito Federal, o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 156 e dos recursos de que tratam os arts. 158 e 159, inciso I, alínea b e § 3º

§ 3º Lei complementar, que será reavaliada pelo menos a cada cinco anos, estabelecerá:

I - Os percentuais de que tratam os incisos II e III do § 2º

Universalidade, Equidade, Integridade, Descentralização e a Participação Social.

Assim, vale destacar as principais conquistas para a definição do Estado como gestor e regulador da saúde, a expansão dos serviços da rede pública, a regulamentação jurídica do Sistema Único de Saúde (SUS) e o controle social.

“A alteração da norma constitucional ocorreu no processo constituinte com toda a articulação e mobilização efetuada, tendo como resultado um texto bom para a saúde, que incorpora grande parte das reivindicações do movimento sanitário. Ao analisar o processo, muitos autores e lideranças de entidades consideram que nenhum outro setor teve o desempenho e uma proposta clara como a Saúde.” (BRAVO, 2006, p. 90)

A autora ainda destaca que as melhorias das condições de saúde da população eram necessárias para a sua operacionalização, que de fato não

II - Os critérios de rateio dos recursos da União vinculados à saúde destinados aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios, e dos Estados destinados a seus respectivos Municípios, objetivando a progressiva redução das disparidades regionais;

III - as normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas esferas federal, estadual, distrital e municipal;

IV - § 4º Os gestores locais do sistema único de saúde poderão admitir agentes comunitários de saúde e agentes de combate às endemias por meio de processo seletivo público, de acordo com a natureza e complexidade de suas atribuições e requisitos específicos para sua atuação.

§ 5º Lei federal disporá sobre o regime jurídico, o piso salarial profissional nacional, as diretrizes para os Planos de Carreira e a regulamentação das atividades de agente comunitário de saúde e agente de combate às endemias, competindo à União, nos termos da lei, prestar assistência financeira complementar aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios, para o cumprimento do referido piso salarial.

§ 6º Além das hipóteses previstas no § 1º do art. 41 e no § 4º do art. 169 da Constituição Federal, o servidor que exerça funções equivalentes às de agente comunitário de saúde ou de agente de combate às endemias poderá perder o cargo em caso de descumprimento dos requisitos específicos, fixados em lei, para o seu exercício.

Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.

§ 1º - As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

§ 2º É vedada a destinação de recursos públicos para auxílios ou subvenções às instituições privadas com fins lucrativos.

§ 3º É vedada a participação direta ou indireta de empresas ou capitais estrangeiros na assistência à saúde no País, salvo nos casos previstos em lei.

§ 4º A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização.

Art. 200. Ao sistema único de saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei:

I - Controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos;

II - Executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador;

III - ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde;

IV - Participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico;

V - Incrementar, em sua área de atuação, o desenvolvimento científico e tecnológico e a inovação;

VI - Fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano;

VII - participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos;

VIII - colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho.

ocorreram. Além dos limites estruturais que envolveram um processo de ordem voltadas as forças progressistas a partir de 1988 que foram comprometidas com a Reforma Sanitária perderam seus espaços em meio as instituições.

O Projeto da Reforma Sanitária nos últimos anos (pós 1988) desta década já demonstrava fragilidades quanto a sua implementação, em virtude da ineficiência do setor público, dos conflitos entre os profissionais na saúde, a falta de interesse da população nos processos por causa das mudanças no modelo de atenção à saúde da população brasileira, e também o fortalecimento e reestruturação por parte dos setores conservadores contrários à reforma.

Para garantir de forma universal os direitos fundamentais, especificamente a saúde, como é assegurada pela Constituição Federal de 1988-(CF/88) se faz necessário analisar os direitos sociais presentes dentre os quais a saúde passou a ser, direito fundamental social, ficando estabelecido como de todos, constituindo-se dever do Estado, nos qual deve-se integrar a uma rede regionalizada e hierarquizada, constituindo-se em Sistema Único (SUS) sendo organizada de acordo com a diretriz do atendimento integral. O artigo 196 da CF/88, dispõe:

[...] a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

O direito assegurado comum a todos é fundamental sem qualquer tipo de distinção, tendo o Estado o dever de assegurá-lo pondo em pratica o princípio da dignidade da pessoa humana alicerce do Estado Democrático de Direito. Entretanto, no decorrer da história da saúde no Brasil, muitas lutas foram travadas com o intuito de implementar um sistema que abrangesse todos os cidadãos, sem discriminação, de forma integral, universal, gratuito e igualitário. Embora o combate das desigualdades sociais sejam contínua, pois ainda é existente no país.

É importante destacar alguns aspectos na história da saúde do Brasil, como a evolução histórica das políticas de saúde relacionadas diretamente a

evolução político-social e econômica da sociedade Brasileira; perceber que a saúde nunca ocupou um lugar dentro da política do Estado Brasileiro, sendo deixada sempre de lado no que diz respeito a solução dos grandes problemas de saúde que afligem a população, assim como os recursos financeiros direcionados ao setor saúde; as ações de saúde que são propostas pelo governo incorporadas aos problemas de saúde existentes na sociedade; e a conquista dos direitos sociais (saúde e previdência).

É com a vinda da família portuguesa ao Brasil que se criou a necessidade da organização de uma estrutura sanitária mínima, que fosse capaz de dar suporte ao poder que se instalava na cidade do Rio de Janeiro.

Algumas atividades de saúde estavam limitadas até 1850, como a delegação das atribuições sanitárias as juntas municipais; e o controle de navios e saúde dos portos.

A falta de um modelo sanitário para o país, deixavam as cidades brasileiras à mercê das epidemias. Assim a cidade do Rio de Janeiro apresentava um quadro sanitário caótico caracterizado pela presença de diversas doenças graves (varíola, malária, febre amarela, peste) que acometiam à população gerando sérias consequências tanto para a saúde coletiva quanto para outros setores como o do comércio exterior.

O presidente do Brasil, Rodrigues Alves, nomeou Oswaldo Cruz, como Diretor do Departamento Federal de Saúde Pública, que se propôs a erradicar a epidemia de febre-amarela na cidade do Rio de Janeiro

O modelo interventista de 1.500 pessoas ficou conhecido como campanhista, e foi concebido dentro de uma visão militar em atividades de desinfecção no combate ao mosquito da febre-amarela, no qual o uso da força e da autoridade eram considerados os instrumentos preferenciais de ação. Retirado da Lei Federal nº 1261, de 31 de outubro de 1904, instituiu a vacinação anti-varíola obrigatória para todo o território nacional. Surge, então, o movimento popular de revolta que ficou conhecido como a revolta da vacina.

O movimento operário organizou duas greves que ocorreram nos anos de 1871 e 1919 em função das péssimas condições de trabalho existentes e da falta de garantias de direitos trabalhistas, através destes movimentos os operários começaram a conquistar alguns direitos sociais.

2.2 A CENTRALIDADE DA FAMÍLIA NA POLÍTICA DE SAÚDE.

A família é uma construção social que se modifica diante de suas evoluções grandiosas, não perdendo o sentido de família que se forma a partir de laços afetivos e emocionais.

Sarti (1996, p. 63) expõe como são vistas as famílias através das políticas sociais

“A família para os pobres, associa-se aqueles em quem se pode confiar.(...) Como não há status ou poder a ser transmitido, o que define a extensão da família entre os pobres é a rede de obrigações que se estabelece: são da família aqueles com quem se pode contar, isto quer dizer, aqueles que retribuem ao que se dá, aqueles, portanto, para com quem se tem obrigações. São essas redes de obrigações que delimitam os vínculos, fazendo com que as relações de afeto se desenvolvam dentro da dinâmica das relações descritas.”

A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando, segundo Kaloustian (1994).

Este autor destaca que as trocas de afetos entre os membros da família são fundamentais tanto quanto os valores éticos e morais, aos laços de solidariedade presentes na educação dos mesmos.

Quando não identificadas as situações de risco vivenciadas pelas famílias nos diversos contextos que situam os vários problemas de saúde ocorre o eixo que orienta a intervenção familiar que se volta exclusivamente para os programas de saúde pública que definidos e padronizados nas instâncias hierarquicamente superiores apresentadas no setor de saúde com a percepção e a intervenção profissional.

O Estado deve reconhecer a família como sujeito de direitos capazes de potencializar as ações propostas como é definido a partir da CF/88, sendo reconhecidas através das políticas sociais para amenizar as condições de vulnerabilidade da família com menos condições financeiras.

No ano de 1994 foi implementado o Programa Saúde da Família (PSF), pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de reorganizar o Sistema Único de

Saúde (SUS) no Brasil com a divisão dos níveis de atendimento dentro deste sistema de acordo com a necessidade da população e das especificidades que devem ser atendidas através da atenção básica.

Esse programa tem como principal proposta a vigilância à saúde, com ênfase na prevenção e promoção à saúde, articulados a atenção curativa. “A família e o seu espaço social como núcleo básico de abordagem no atendimento à saúde” (BRASIL, 1997, p.10).

O PSF visa a reversão do modelo assistencial vigente, desta maneira só é compreendida através da mudança do objeto de atenção numa forma de atuação e organização geral dos serviços, reorganização da prática assistencial em novas bases e critérios.

É necessário um olhar desafiador técnico e político que rompa os muros das unidades de saúde que criam raízes no meio onde as pessoas vivem, trabalham e se relacionam.

Apesar da rotulação vinculada ao PSF, por suas especificidades, foge à concepção usual dos demais programas concebidos no Ministério da Saúde, pois não é uma intervenção paralela às atividades dos serviços de saúde.

Caracterizada como uma estratégia que possibilita a integração e promove a organização das atividades em um território definido, com o propósito de propiciar o enfrentamento e resolução dos problemas identificados.

A partir da política de saúde Brasileira que se destaca através do PSF, realizada pelo Ministério da Saúde é apresentada como uma estratégia dentro da política pública, centralizando na família com seu foco principal.

“Passa a se denominar de saúde da família práticas tradicionais de abordagem individual ou de relação com os grupos comunitários. Qualquer tipo de intervenção da equipe é considerado como familiar. Ao não ter clara a distinção entre o que deve ser abordado no nível do indivíduo, da família ou dos diferentes grupos comunitários, o termo família perde sua especificidade.” (VASCONCELOS,1999, p.17)

O PSF, trabalha prevendo ações que levam as necessidades de suporte e incrementam estratégias no sentido de ampliar redes de apoio social.

Trabalhando a atenção continua promovendo ações de proteção e recuperação da saúde da família de forma integral e contínua, objetivando com isso melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

“O modelo de atenção proposta pelo PSF se assenta sobre uma visão ampliada do processo saúde-doença, que pretende ultrapassar as concepções marcadas por viés biologizante e criativo, passando a ter na família e no meio no qual ela vive o centro da atenção à saúde.” (MONERAT, SENNA, SOUZA,2006, P.106)

Vasconcelos (1999) destaca um ponto importante no Programa Saúde da Família que foi tornar central o setor saúde na discussão do modelo de atuação local, como uma preocupação quase absoluta dos aspectos de planejamento e administração do sistema.

É importante a reflexão sobre a família no pensamento crítico que norteia a ação do profissional nas necessárias mediações ao se deparar com conflitos trazidos pelos usuários, os quais se relacionam os problemas advindos das relações intrafamiliares.

“Pode-se perceber isso no aguçamento do individualismo, na fragmentação das demandas familiares, cuja responsabilização pelos conflitos tende a cair sobre determinada figura da família, que desempenhe um determinado papel e/ou função, ou então, tornam-se questões isoladas do contexto familiar, como, a causa da mulher, da criança, do idoso, e etc. Esses fatores podem ocasionar uma dissociação entre as questões que envolvem a unidade da família e as responsabilidades do Estado referentes a ela, restringindo-as ao [...] campo da competência ou incompetência desses sujeitos” (MIOTO,2010; p.165).

A Proteção Social Especial é destinada a um atendimento voltada para as famílias que se encontram em situação de risco pessoal e social, decorrentes de vários fatores (abandono, maus tratos físicos, entre outros) sendo trabalhado a garantia de reestabelecer os direitos que são violados destes indivíduos.

Destaco um ponto no qual eu concordo quando os autores GOMES E PEREIRA (2005) quando destacam as políticas de atendimento às famílias, como: romper com a idéia de família sonhada e ter a família real como alvo. A

família pode ser fonte de afeto e também de conflito, o que significa considerá-la um sistema aberto, vivo, em constante transformação; Olhar a família no seu movimento, sua vulnerabilidade e sua fragilidade, ampliando o foco sobre a mesma; Trabalhar com a escuta da família, reconhecendo sua heterogeneidade; Não olhar a família de forma fragmentada, mas trabalhar com o conjunto de seus membros; se um membro está precisando de assistência, sua família estará também; Centrar as políticas públicas na família, reconhecendo-a como potencializadora dessas ações e como sujeito capaz de maximizar recursos; O Estado não pode substituir a família; portanto a família tem de ser ajudada; Não dá para falar de políticas públicas sem falar em parceria com a família.

Os processos de responsabilização das famílias a partir dos serviços sociais, segundo Saraceno (1996) considerado complexo as contradições existentes no debate sobre família e política social, que se exemplifica em três níveis analíticos. O primeiro nível, refere-se aos mecanismos redistribuídos efetuados pela política social onde ocorre os serviços sociais como educacionais, sanitários e sociais. O segundo nível, destaca as formas que as famílias utilizam os serviços para seu bem-estar e organização familiar. E por último o terceiro nível, referente a interferência da política social do trabalho familiar, ou seja, o trabalho familiar não é configurado apenas ao mercado de trabalho sendo considerada também as tarefas domésticas.

“Os serviços modulam níveis de adequação e de requisições para as famílias e isso demonstra o caráter contraditório dessa relação, pois ao mesmo tempo em que são organizados para cumprir determinadas finalidades ou avaliar as tarefas da família, requerem trabalho e se definem como *agenzie legittime di definizione delle norme*.”

A participação das famílias nos serviços ofertados em relação a saúde é requerida através de práticas formais de integração como de práticas informais, que são relacionadas as deficiências desses serviços.

Segundo Sgritta (1998) salienta o papel da família especialmente naquilo que denomina fase não organizada da doença, que implica em escolhas sobre alternativas de atendimento, envolvimento com práticas administrativas

relacionadas aos serviços sanitários, relações com o ambiente de trabalho do doente ou de responsáveis pelo doente, dentre outras questões.

É importante reconhecer que as famílias possuem direitos e que através das políticas públicas devem ser reconhecidas visando a proteção social das mesmas buscando ações que sejam efetivadas a partir de seus enfrentamentos sociais vivenciados diariamente.

É possível afirmar que o trabalho na saúde tem como fatores determinantes e condicionantes, dos profissionais envolvidos, que expressa na autonomia que detêm no desenvolvimento do trabalho, como o estabelecimento de metas e diretrizes, recursos materiais e estruturais dos serviços e das condições necessárias para efetua-los.

Como uma de suas determinações que o condicionam destaca-se o campo da gestão das políticas e programas que engloba a política de recursos humanos, assim vale destacar à concepção de Estado que as planeja e executa e que este por sua vez, vincula-se aos processos de produção e reprodução da sociedade.

A intersectorialidade pode contribuir para o desenvolvimento do trabalho das equipes de saúde da família, para garantir a integralidade e atuação na perspectiva da promoção a saúde, necessitando manter uma relação constante com as instituições de outros setores, como a educação, assistência social, saneamento básico, habitação entre outros.

Desta maneira possibilita o imediatismo e a informalidade que tem se caracterizado pela definição do direcionamento das políticas e programas, de espaços de negociação e discussão permeáveis ao controle social, e de ferramentas que formaliza e institucionaliza essa integração, garantindo o planejamento, monitoramento e avaliação a mesma.

3. HEMONORTE E CRIANÇAS FALCÊMICAS: A REALIDADE DAS FAMÍLIAS COM AS DOENÇAS E SEUS ENFRENTAMENTOS.

A seguir o capítulo abordará acerca da instituição pesquisada, iniciando pelos serviços que são ofertados pela instituição para toda a população que precisa de atendimentos, em seguida as dificuldades que as famílias das crianças com Anemia Falciforme enfrentam para dar continuidade ao tratamento e por fim a atuação do profissional do Serviço Social com as famílias, objetivando a garantia do direito à saúde da criança atendida neste serviço.

3.1 A INSTITUIÇÃO HEMONORTE E OS SERVIÇOS OFERTADOS A POPULAÇÃO NORTE RIO-GRANDENSE.

A instituição de caráter governamental tem por missão fornecer para toda à população Norte Rio-Grandense a garantia da qualidade do sangue que é oferecido na unidade, assegurar atendimento aos portadores de hemopatias e contribuir para o ensino e pesquisas realizadas na área da hematologia e hemoterapia.

O Hemocentro Dalton Barbosa Cunha – Hemonorte, oferta os serviços atuando em duas frentes: sendo a Hematologia⁷ e a Hemoterapia no Estado do Rio Grande do Norte -RN⁸ que se especializaram através da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, sendo implantados os chamados Bancos de Sangue - que se caracterizaram como os primeiros serviços de hemoterapia –

⁷De acordo com informações coletadas pelo site do Hemonorte Dalton Cunha, a Hematologia é o setor especializado no atendimento de doenças hematológicas, ou seja, doenças do sangue.

⁸ Ainda de acordo com o site, a Hemoterapia é o setor responsável pela captação, triagem clínica e hematológica, coleta de sangue, Imunohematologia, sorologia, fracionamento e distribuição de sangue e hemocomponentes nas redes hospitalares.

no Hospital das Clínicas e na Maternidade Escola Januário Cicco, no ano de 1966, dando início ao acompanhamento dos pacientes hematológicos.

- **Hemoterapia:** Setor no qual são realizadas as captações, orientações e acolhimento de doadores de sangue; o cadastro de candidato à doação de Medula Óssea⁹; Triagem clínica e Hematológica; coleta de sangue do doador; Imunohematologia¹⁰, sorologia; fracionamento e distribuição de sangue e hemocomponentes¹¹ para a rede hospitalar pública, privada e filantrópica do Estado.
- **Hematologia:** Tratamento ambulatorial de pacientes portadores de hemoglobinopatias¹², hemofilia e outras coagulopatias¹³; Assistência transfusional; Serviços de odontologia; Assistência social; Nutrição; Realização de exames hematológicos; Captação; Coleta e Tipificação de exames de Histocompatibilidade¹⁴ (HLA) para doação de medula óssea.

A instituição iniciou as obras da sede em 1988, sendo inaugurada em 5 de março de 1990, através de recursos fornecidos pela Secretaria do Estado de Saúde e Ministério da Saúde.

O Hemocentro teve o início de seus trabalhos na unidade da Avenida Almirante Alexandrino de Alencar, nº1800, localizado no bairro do Tirol da cidade do Natal no Estado do Rio Grande do Norte, atuando das 07h00min às 18h00min, de segunda a sábado (incluindo os feriados) com plantões noturnos diários no laboratório e no setor de distribuição de bolsas de sangue.

Segundo dados fornecidos pelo Hemonorte (2016), na fase inicial dos Bancos de Sangue, não havia nenhuma legislação que garantisse a qualidade do sangue destinado aos pacientes hematológicos.

⁹**Cadastro de candidato à doação de medula óssea:** Os Hemocentros Regionais são responsáveis por cadastrar os interessados em se tornar doadores de medula óssea. Os dados são agrupados em um registro único e nacional (REDOME).

¹⁰**Imunohematologia:** De acordo com informações coletadas no site do Instituto Albert Einstein, a Imunohematologia estuda os antígenos presentes nos eritrócitos e as interações entre estes e seus respectivos anticorpos, sendo essencial na busca de sangue compatível para pacientes. A compreensão dos mecanismos de interação antígeno-anticorpo e das metodologias utilizadas é fundamental para quem deseja atuar neste campo da Hemoterapia.

¹¹**Hemocomponentes:** A Hemoterapia moderna se desenvolveu baseada no preceito racional de transfundir-se somente o componente que o paciente necessita, baseado em avaliação clínica e/ou laboratorial, não havendo indicações de sangue total. A maioria das padronizações de indicação de hemocomponentes está baseada em evidências determinadas através de análise de grupos de pacientes, nunca devendo ser empíricas ou baseadas somente na experiência do profissional médico envolvido. As indicações básicas para transfusões são restaurar ou manter a capacidade de transporte de oxigênio, o volume sanguíneo e a hemostasia.

¹²**Hemoglobinopatias:** São doenças genéticas que afetam as hemoglobinas (Talassemia, Anemia Falciforme).

¹³**Coagulopatias:** Doenças relacionadas à coagulação do sangue.

¹⁴**Histocompatibilidade:** Estado de semelhança ou identidade genética entre dois indivíduos, que possibilita ou não o transplante de tecidos e/ou medula óssea.

Foi então na década de 1970, partindo da necessidade de um controle, que se iniciou o processo de qualificação do sangue coletado na Maternidade Escola Januário Cicco e no Hospital das Clínicas, através da realização da prova cruzada das unidades de sangue, antes da administração destas no paciente.

Com a necessidade de atendimento ao complexo médico hospitalar universitário, foi criado no ano de 1973 o Banco de Sangue Central em uma área de 350m². Sendo inaugurado pela Hematologista Dr^a Linete Vasconcelos de Medeiros Rocha, que, no ano seguinte, teve a missão de transformar o Núcleo de Hematologia e Hemoterapia-NHH como parte de um processo de responsabilidade transfusional¹⁵ em Natal.

Em 1982 iniciou-se o planejamento e articulações para a construção do Hemocentro no RN, para o acompanhamento unificado do ciclo do sangue, devido à descoberta do aparecimento da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) e da criação do Pró-Sangue (Programa Nacional de Sangue e Hemoderivados).

A ideia foi acolhida pela Secretaria Estadual de Saúde no ano de 1987, no tocante a recursos humanos, equipamentos e manutenção; nesse período, começaram a serem realizados testes sorológicos (Sífilis, Hepatites, Doença de Chagas e AIDS) em todos os doadores, bem como aplicação de uma nova abordagem a respeito da doação, caracterizando-a como altruísta, voluntária e não remunerada.

O Hemonorte atua com uma instituição caracterizada de instância política, abarcando as relações sociais presentes na sociedade existentes na própria instituição e em suas práticas cotidianas. Embora, a ideia de transversalidade também se encaixe, como nos mostra Bisneto (2007).

[...] o conceito de transversalidade, é quando a instituição apresenta ora a dominação de uma instância, ora de outra, ou, ainda, quando não se consegue perceber qual das três instâncias é a dominante. (p.73)

¹⁵**Transusão de sangue:** Processo de fazer com que o sangue de um indivíduo passe para outro indivíduo. A transfusão dever ser feita entre indivíduos que pertençam ao mesmo grupo sanguíneo.

De acordo com o autor, há três instâncias a econômica que abrange as relações sociais em torno da transformação da natureza, dos bens materiais e dos objetos concretos.

Sendo assim, o Hemonorte em dadas situações apresenta as três características citadas, como por exemplo, o fato de ser regida através de Leis, Portarias e Resoluções; o fato as questões econômicas viabilizarem ou não os projetos, atuação, efetivação das atividades; e a perspectiva ideológica presentes na captação, sensibilização, conscientização e fidelização de cada doador que passa pelo Hemonorte.

A instituição tem como objetivo em sua organização pública a excelência da qualidade do sangue fornecido e de seu atendimento à população saudável e não saudável, enfatizando seus valores de respeito e valorização do ser humano; ética; honestidade; compromisso; responsabilidade social; transparência; competência profissional; companheirismo e integração; estudo e pesquisa, buscando a melhoria de sua gestão no reforço da garantia da qualidade do sangue fornecido e serviços ofertados - hemoterápicos e hematológicos - atendendo todas as normas de requisitos legais.

3.2 A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM ANEMIA FALCIFORME: LIMITES E DIFICULDADES NO TRATAMENTO.

Inicialmente o surgimento da Anemia Falciforme no mundo, aconteceu há cerca de 100 mil anos no centro-oeste da África no qual a doença principal era a Malária¹⁶ que tinha alto índice de mortalidade populacional. Por este motivo, ocorreu uma alteração genética denominada de mutação que alterou as informações presentes no gene (DNA).

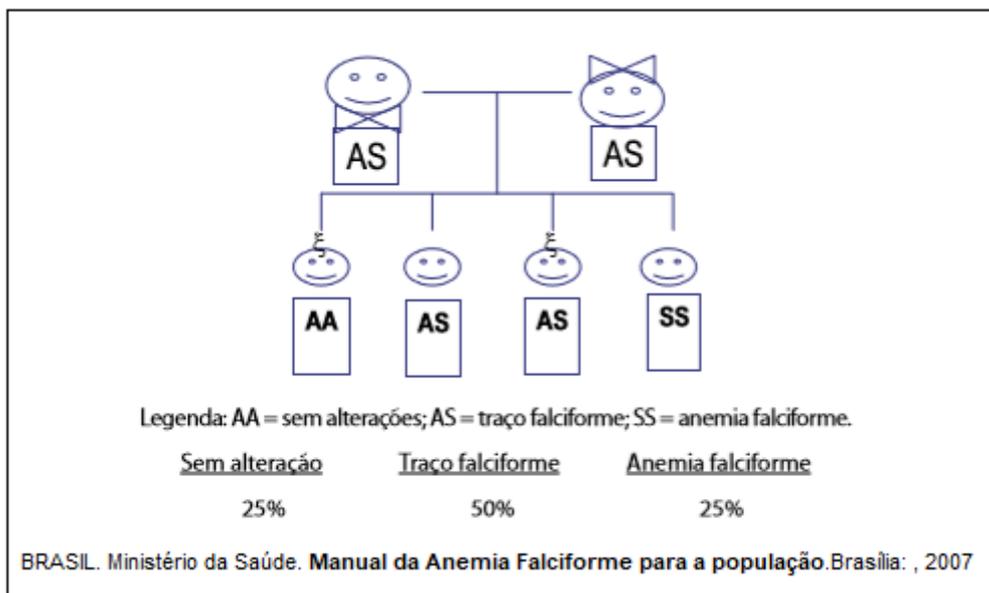
A partir dessa alteração as pessoas passaram a produzir uma Hemoglobina S¹⁷ que decorre de uma mutação em vez da Hemoglobina, ocasionada em virtude da imigração do tráfico de africanos e dos movimentos populacionais. Por este motivo a mutação se espalhou pelo mundo.

O sangue é formado de células vermelhas chamadas de Hemácias, que são células redondas compostas de um pigmento chamado de Hemoglobina, que dá a cor vermelha ao sangue. A Hemoglobina e o ferro são os responsáveis por transportar o oxigênio do pulmão para todo o corpo, fazendo com que todos os órgãos funcionem bem.

Quando uma pessoa receber somente um gene com a mutação, seja do pai ou da mãe, e o outro gene sem a mutação, ela nascerá somente com o traço falciforme. O portador de traço falciforme não tem doença e não precisa de tratamento especializado. Ele deve ser bem informado sobre isso e saber que, se tiver filhos com outro portador de traço falciforme, poderá gerar uma criança com anemia falciforme ou com traço ou sem nada. Vejamos, em cada gestação, o que pode acontecer:

¹⁶ A **Malária** é uma infecção causada por protozoários do gênero *Plasmodium*, transmitida por mosquitos *Anopheles*, caracterizada por episódios de **febre**, calafrios e tremedeiras. A presença do parasita leva à destruição das hemácias (glóbulos vermelhos) e conseqüente anemia. Trata-se de uma doença ainda muito comum, especialmente em países pobres da faixa tropical do planeta, onde há pouco acesso à medidas preventivas e o tratamento é defasado

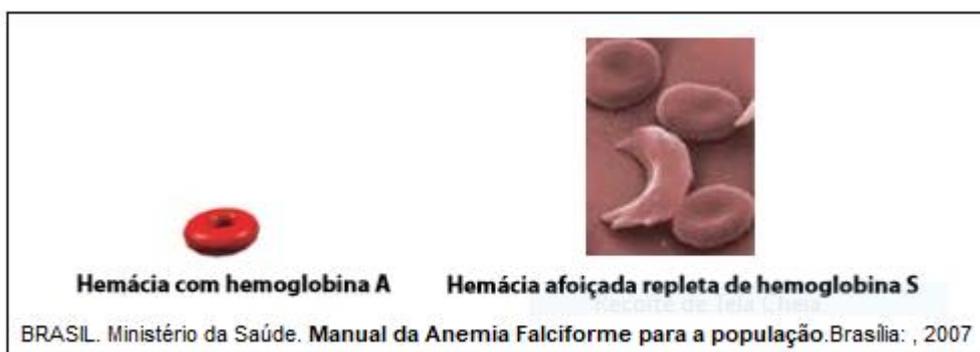
¹⁷ **Hemoglobina S**: é uma variante de hemoglobina. A **Hemoglobina**, existe nos glóbulos vermelhos e serve para transportar Oxigênio e Dióxido de Carbono.



A Anemia é uma alteração da Hemoglobina pela sua diminuição no sangue, que na maioria das vezes a sua falta de ferro no sangue se torna a razão pelo qual os órgãos não recebem uma quantidade suficiente de oxigênio e não desempenha bem as suas funções.

Mas existe um outro tipo de anemia, a Anemia Falciforme. É uma anemia que acontece pelo fato de algumas pessoas não terem a Hemoglobina A e, no seu lugar, produzir uma outra hemoglobina diferente, a Hemoglobina S que não exerce a função de oxigenar o corpo de forma satisfatória.

Nessas pessoas, as Hemácias, aparecem de formatos diferentes da Hemácia convencional que é de forma de redondas, e tomam a forma de meia lua ou foice.



Essas células possuem dificuldades de transporte pelas veias, que levam o sangue para os órgãos, ocasionando muitas dores, principalmente nos ossos.

“A Doença falciforme é um termo genérico usado para determinar um grupo de alterações genéticas caracterizadas pelo predomínio da hemoglobina S (HbS). Essas alterações incluem a anemia falciforme, as duplas heterozigoses, ou seja, as associações de HbS com outras variantes de Hb, tais como HbD, HbC, e as interações com talassemias. As síndromes falciformes incluem ainda o traço falciforme e a anemia falciforme associada à persistência hereditária de hemoglobina fetal (HbF), e a este conjunto de doença, denomina-se hemoglobinopatias.” (ANVISA, 2001, p.22)

Segundo os dados apresentados em 2005 nas publicações da Organização Mundial de Saúde (OMS), acredita-se que, mundialmente, 270 milhões de pessoas possuam genes que determinam a presença de Hb anormais. Esses estudos epidemiológicos mostram que 300 a 400 mil crianças nascidas vivas apresentam a doença da Anemia Falciforme ou alguma forma de Talassemia grave.

Com a miscigenação no Brasil entre os povos colonizados houve o favorecimento da dispersão desses genes anormais, principalmente daqueles que originam as Falcemias e as Talassemias, transformando o traço falciforme uma doença hereditária comum no nosso país.

Segundo dados do Ministério da Saúde, à doença falciforme em diferentes regiões brasileiras permitem estimar a existência de mais de 2 milhões de portadores do gene da HbS e mais de 8 mil afetados com a forma Homozigótica (HbSS). 5% da população mundial é portadora do gene para Hemoglobinopatias e a cada ano, nascem aproximadamente 300.000 com essa doença.

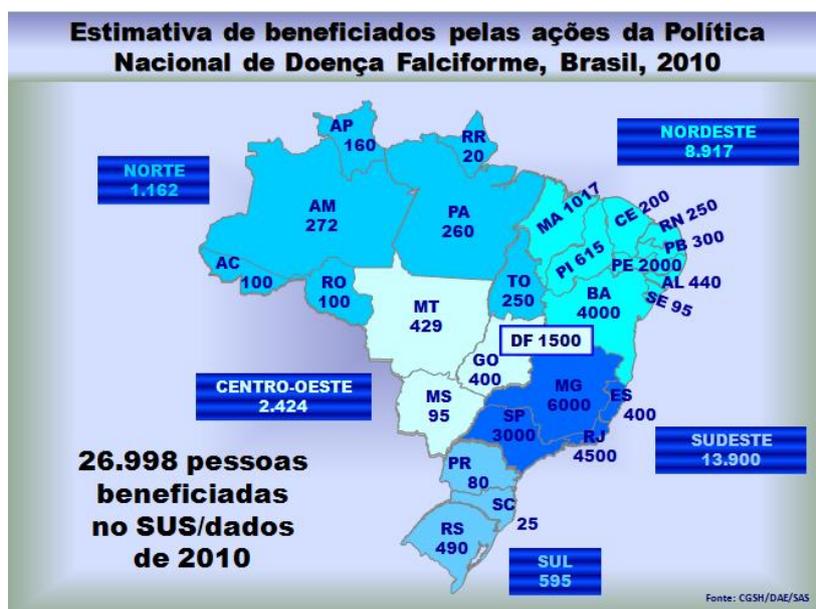
No Brasil, a doença acomete de 0,1 a 0,3% da população negra, devido ao alto grau de miscigenação em nosso país. Conforme a Portaria nº 951/1996 do Ministério da Saúde, 20% dos nascidos com doença falciforme não chegam a completar 5 anos de idade devido as complicações relacionadas diretamente à doença e apresentando deficiências no rendimento escolar devido à morbidade por ela causada.

Alguns estudos epidemiológicos sobre a doença falciforme no Brasil ainda são reduzidos, não havendo até meados dos anos 1990 qualquer programa oficial de saúde pública voltado para os indivíduos portadores de anemia falciforme.

A Doença Falciforme esteve restrita apenas a tratamentos que fossem voltados exclusivamente nos Hemocentros e aos hospitais de referência. No SUS, havia uma falha na atenção a essa doença, realizada por especialistas. Através da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, do Ministério da Saúde, passou-se a trabalhar para a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme.

No Brasil, a doença é considerada um problema de saúde pública desde 1996, devido a sua morbimortalidade se configurando como uma condição crônica. Estas características próprias dos agravos que se apresentam como condições crônicas precisam ser consideradas, dada sua alarmante ascensão em nível mundial e seu decorrente impacto econômico.

Em 1966 o SUS implementou o Programa Anemia Falciforme(PAF), em virtude das reivindicações do movimento negro junto ao Estado a respeito da questão social, o PAF tinha como objetivo a redução da mortalidade e melhoria da qualidade e expectativa de vida dos pacientes com Anemia Falciforme.



A ciência desenvolveu tratamentos eficazes para a prevenção da doença falciforme amenizando o agravamento da anemia, que resulta na morte de muitos pacientes. Uma melhora na qualidade de vida desses pacientes portadoras desse traço depende de um diagnóstico desde os primeiros dias de vida, realizados através do teste do pezinho disponível na rede pública de saúde, para em seguida iniciar um tratamento de atenção integral.

O desconhecimento tanto pelos profissionais da saúde quanto a população em geral acerca da doença faz com que aspectos importantes da atenção sejam ignorados e mistificados. O fato de que o diagnóstico precoce e a imediata inclusão da pessoa adoecida em um programa de atenção integral são fundamentais para diminuição da mortalidade.

A Anemia Falciforme muda o cotidiano familiar de uma criança com a doença, pois é uma condição crônica que requer cuidados diários para o resto da vida. Trazendo repercussões em diversas dimensões desde das relações familiares até as sociais, repercutindo no cotidiano de crescimento e desenvolvimento destas crianças.

Todo conteúdo apresentado partiu da observação e análise com a realidade das famílias das crianças com anemia falciforme na instituição, a partir da rede de tratamento que a unidade oferece com os serviços e profissionais de saúde disponíveis.

As dificuldades encontradas pelas famílias:

✓ O Envolvimento da família

A Anemia Falciforme exige atenção contínua e o envolvimento da família, que é considerado uma necessidade imprescindível que vai além da convivência desde a descoberta do diagnóstico, até o tratamento diário.

✓ O Impacto da doença

É importante entender a condição da criança com a Anemia Falciforme diante de sua aceitação com a descoberta da doença e as inúmeras dificuldades (Não ter condições de comprar os medicamentos necessários, não ter condições financeiras para arcar com despesas extras que possam

aparecer para dar continuidade ao tratamento, entre outras) presentes no tratamento.

✓ **Os Cuidados com a Criança**

Os cuidados passam a ser mais restritos às mães destas crianças exigindo um tempo maior de atenção que, muitas vezes, se veem obrigadas a deixarem seus empregos para se dedicar aos cuidados exclusivos com os seus filhos(as).

✓ **Atendimento**

70% dos pacientes da instituição são de baixa renda, os mesmos residem em municípios em localidades com baixa e extrema pobreza, onde não há um atendimento direcionado para o tratamento e por isso a necessidade de vir a Capital para receber o tratamento adequado.

Fernanda¹⁸ é mãe de uma paciente que tem Anemia Falciforme, que reside no município do Taipu, a mesma relata que cortaram sua passagem e iria ficar sem carro (transporte fornecido pelo município onde reside) para voltar a Natal para o tratamento de sua filha.

A maior parte dos pacientes moram em municípios distantes da instituição, o que implica em boa parte de seu tratamento seja concretizado de acordo com o período que deve ser acompanhado.

“Você tem que avisar em 48 horas, você não vai ter mais passagem, só transporte, você tem que ir à justiça.” Essa fala é um aviso de uma funcionária que assinou a declaração no município de Taipu, que segundo a mãe a funcionária só agiu desta maneira a “mando” do prefeito do município.

Neste caso, fica claro como as dificuldades permeiam o cotidiano dos pacientes ao enfrentarem limitações postas pelos próprios municípios para a liberação do meio de transporte a estes pacientes.

¹⁸ Nome Fictício

É importante destacar os direitos que as crianças com Anemia Falciforme possuem e que deveriam ser efetuados em quaisquer situações a seguir:

- **Direito ao tratamento de saúde**

Segundo a Lei nº 8.069, de 13 de Junho de 1990, dispõe dos direitos à vida e saúde nos, Art.7 ao 14:

Art.4 -A criança e o adolescente têm direito à proteção a vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e desenvolvimento sadio e harmonioso, condições dignas de existência.

- **Direito ao tratamento e acompanhamento da doença**

Segundo a portaria nº1.018, de 1º de julho de 2005, institui no âmbito do sistema único de saúde, o programa nacional de atenção integral as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Art. 2º Para fins de execução do Programa ora instituído, competirá:

I - À Secretaria de Atenção à Saúde, por intermédio da Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, do Departamento de Atenção Especializada:

a) Promover a assunção da condição de unidade de referência para a Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias prioritariamente pelos Hemocentros;

b) Propiciar a integração do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando à implementação da

fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

c) Criar o cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias, tendo como instrumento o Software Hemovida Ambulatorial, desenvolvido em conjunto pela Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados – CPNSH e o Departamento de Informática do SUS - DATASUS;

d) Disponibilizar o Software Hemovida Ambulatorial a todas as instituições do SUS que atuem na atenção às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

e) Fornecer gratuitamente, no âmbito do SUS, filtros de remoção de leucócitos e bombas de infusão, de forma continuada, assim como a medicação relacionada no Anexo desta Portaria;

f) Promover a educação continuada aos profissionais da rede de atenção do SUS, estabelecendo parcerias e convênios com universidades, centros de pesquisas, organizações da sociedade civil, nacionais e internacionais, visando a participação social e ao aprimoramento técnico e científico;

g) Promover ações para integrar o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com os demais programas do Ministério da Saúde, de forma matricial;

h) Assessorar os estados, técnica e permanentemente, os estados na estruturação da rede da atenção integral aos pacientes da doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

i) Criar a Câmara Técnica de Assessoramento em Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, definindo suas atribuições e seus componentes, garantida a participação de um representante dos usuários;

j) Promover campanhas de informação e divulgação, bem como a elaboração de materiais instrucionais educativos; e

l) Estimular a pesquisa nas diferentes áreas do conhecimento, gerando aprimoramento técnico-científico para melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

- **Direito ao transporte (Passe Livre)**

Esse direito deve ser regulamentado de acordo com cada município, em alguns estados já existem leis estaduais que obrigam tal direito do paciente com Anemia Falciforme, visibilizando a melhor maneira para conseguir efetuar tal direito.

- **Direito a aposentadoria (Por invalidez)**

Uma pessoa que tem AF e sofre com problemas que a impossibilitam para trabalhar é constatado a aposentadoria por invalidez. Quando a pessoa recebe o auxílio-doença após um período e não tem mais condições de retornar as suas atividades no mercado de trabalho seja na sua profissão habitual ou não.

O benefício de auxílio-doença é necessário quando o portador de AF tenha trabalhado de carteira assinada no período anterior a 12 meses (alguns casos chegam em até 36 meses antes do pedido feito no INSS). Caso o pedido de benefício seja negadora pessoa passa a ser incapacitada de trabalhar e assim é possível através de um pedido judicial feito pelo juiz, o reconhecimento do portador seja avaliado em uma nova perícia para constatar a invalidez final.

- **LOAS (BPC) e Anemia Falciforme**

O paciente com deficiência tem direito ao Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), através da garantia de um salário mínimo mensal comprovando que não possui meios de prover o própria sustento, nem que seja fornecido por sua família.

Esse direito só é garantido quando a renda por pessoa da família seja menor que 1/4 do salário-mínimo. Por se tratar de um benefício assistencial, não é necessário a contribuição ao INSS para ter direito. No entanto, este benefício não paga 13º salário e não deixa pensão por morte.

O cotidiano da criança e de seus familiares é pouco abordado, de modo que seja perceptível essas necessidades que requer uma maior compreensão dos profissionais de saúde, no que diz respeito aos enfrentamentos destas condições, possibilitando uma mobilização de recursos para seu enfrentamento necessário.

As políticas sociais articuladas que são voltadas para as crianças falcêmicas deveriam garantir o acesso ao acompanhamento contínuo, principalmente em ações direcionadas ao transporte das mesmas, visto que essa é a maior dificuldade que as impedem de dar continuidade a um tratamento diário que é necessário além de oferecer suporte social e econômico relacionado a essas dificuldades enfrentadas pelas famílias no contexto dos tratamentos, bem como orientação e cuidados com a família.

O Estado retrocede quando se refere a precariedade dos serviços não prestados pelo mesmo afetando as famílias mais pauperizadas da sociedade, visto que essas não possuem condições de ter acesso aos serviços de ordem privada.

Assim as famílias destas crianças que precisam de um tratamento esperam que o Estado cumpra com a sua função de atender com qualidade as demandas colocadas pela sociedade, colocando em funcionamento pleno os serviços de saúde, habitação e educação.

3.3 A INSERÇÃO E CONTRIBUIÇÃO DO SERVIÇO SOCIAL AO ACESSO DOS DIREITOS DAS CRIANÇAS FALCÊMICAS E FAMÍLIAS AO TRATAMENTO.

O Serviço Social atua no setor de Hematologia diretamente com os pacientes que são da própria instituição e, também, aqueles que são encaminhados de outros hospitais após serem diagnosticados com alguma alteração no sangue, para receber o tratamento adequado de acordo com a especificidade de cada um.

As Assistentes Sociais acolhem e através de prontuários registram junto ao usuário ou acompanhante a ficha de consentimento transfusional [Anexo 1 e 2] para os pacientes que recebem a transfusão e anexa, também, a ficha de acompanhamento social tendo, assim, o acompanhamento de cada um.

Em casos específicos, alguns critérios são necessários para adquirir determinados benefícios sociais¹⁹ do governo federal, nesses casos são aplicados os perfis socioeconômicos²⁰, através dos quais as informações sobre

¹⁹**Benefícios Sociais:** As famílias beneficiárias dos programas sociais do governo federal que possuem uma renda mensal de até meio salário mínimo (por pessoa) ou com renda familiar total de três salários mínimos podem realizar o cadastro, no Cadastro Único que é o responsável por identificar potenciais beneficiários dos programas sociais, dentre eles: o projeto Bolsa Família, Minha Casa Minha Vida e Tarifa Social de Energia Elétrica. (<http://www.brasil.gov.br>)

²⁰Os dados fornecidos para os perfis socioeconômicos são informações da situação habitacional, econômica, de saúde, dentre outras questões detalhadamente.

as condições de vida de cada usuário são coletadas e, através delas, tem-se a viabilização para a inserção nesses benefícios, como por exemplo, o auxílio transporte para o passe livre do usuário e do acompanhante (há uma exigência por parte da Secretaria de Transporte Urbano - STTU de um documento de comprovação para adquirir a carteira de transporte, conforme Anexo 2.

Sendo o transporte uma das causas que mais afetam diretamente o tratamento contínuo dos pacientes, pois o acesso ao Hemocentro depende de transporte²¹ que, em sua quase totalidade, são de prefeituras do interior do Estado, da cidade onde o usuário reside.

O Assistente Social atua em vários espaços sócio ocupacionais com as mais diversas situações, que precisam de atenção, suporte e acompanhamento, dentre as quais as expressões da Questão Social se destacam, que resultam das desigualdades sociais, econômicas e culturais. Assim, compreende-se a importância do trabalho deste profissional na área da saúde atuando com as famílias, no intuito de viabilizar a efetivação dos direitos sociais proporcionando-os uma melhor qualidade de vida.

Segundo IAMAMOTO (2007), a Questão Social é apreendida como o conjunto das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva. Assim, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação dos seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade.

Desta forma, este profissional pode exercer sua profissão contribuindo em qualquer política social, aprimorando-se de forma contínua profissionalmente, tendo autonomia em seu exercício ao realizar suas atividades respeitando e promovendo os direitos dos usuários com os quais trabalha. Desde que esse profissional de Serviço Social cumpra com os seus deveres profissionais²².

²¹**Transporte:** Os carros oferecidos pelas prefeituras para o transporte dos pacientes em tratamento, muitas vezes não cumprem com o horário que deveriam e isso acaba prejudicando quem precisa desse serviço, pois há horário para que os mesmos recebam a transfusão que tanto precisam.

²² De acordo com o CFESS, presente no artigo 3º do Código de Ética instituído:

a- Desempenhar suas atividades profissionais, com eficiência e responsabilidade, observando a legislação em vigor;
b- utilizar seu número de registro no Conselho Regional no exercício da Profissão;
c- abster-se, no exercício da Profissão, de práticas que caracterizem a censura, o cerceamento da liberdade, o policiamento dos comportamentos, denunciando sua ocorrência aos órgãos competentes;
d- Participar de programas de socorro à população em situação de calamidade pública, no atendimento e defesa de seus interesses e necessidades

Na saúde, a crítica ao projeto hegemônico da profissão passa pela reatualização do discurso entre o estudo teórico e a intervenção, pela descrença da possibilidade da existência de políticas públicas e, na suposta necessidade da construção de um saber específico na área, que caminha tanto para a negação da formação original em Serviço Social ou deslança para um trato exclusivo de estudos na perspectiva da divisão clássica da prática médica.

Segundo Netto (1996), as críticas apresentam em comum o fato de apontarem como problemas o dogmatismo, quando de fato trata-se de ortodoxia, e os equívocos da tradição marxista, quando na realidade trata-se de possíveis lacunas dessa tradição no âmbito do Serviço Social.

As legislações relacionadas à intervenção do Assistente Social contribuíram para a criação dos Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Saúde. Segundo o CFESS (2009), os Parâmetros de Atuação Profissional podem ser caracterizados como a ação profissional estruturada no conhecimento da realidade e dos sujeitos para os quais são destinadas, na escolha de abordagens e dos instrumentos. A ação profissional, portanto, deve conter os fundamentos teórico-metodológicos e ético-políticos construídos pela profissão e técnico-operativos.

O Serviço Social exalta a importância das lutas sociais voltadas para as desigualdades, na perspectiva de superar o preconceito e a discriminação, bem como conquistar o avanço no campo dos direitos básicos da sociedade.

A LOAS tem como princípios a luta de garantir e assegurar os direitos sociais para as pessoas que estejam em risco social, ou de alguma forma estejam sendo excluídas na sociedade.

A Assistência Social passou a ser reconhecida como Política não contributiva a partir da criação da LOAS no campo da seguridade social, trabalhando com compromisso ético na Política de Assistência Social, visando um conjunto de ações que visa a garantia das necessidades básicas²³, de forma que a cidadania possa ser exercida por toda a sociedade.

²³ Art. 2º A assistência social tem por objetivos:

I - A proteção social, que visa à garantia da vida, à redução de danos e à prevenção da incidência de riscos, especialmente:

a) a proteção à família, à maternidade, à infância, à adolescência e à velhice;
b) o amparo às crianças e aos adolescentes carentes;

“Art. 1º A assistência social, direito do cidadão e dever do Estado, é Política de Seguridade Social não contributiva, que provê os mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas.” (Lei nº8.742,7/12/1993)

É nessa perspectiva que o Serviço Social conquista os espaços organizacionais com ações que possibilitam intervenções profissionais estratégicas e comprometidas com a transformação da sociedade. Assim mediando de forma a garantir os direitos sociais, tendo como base e aporte teórico o Código de Ética profissional, as leis e os princípios fundamentais que conduzem a profissão.

A contribuição do Assistente Social na perspectiva do direito da criança com Anemia Falciforme consiste em orientar, oferecer suporte para as crianças e suas famílias, realizar encaminhamentos aos programas sociais voltados para a saúde, a educação e a habitação, no intuito dessas pessoas exercerem seus direitos e sua cidadania.

O profissional de Serviço Social deve estar capacitado e ciente dos fundamentos da profissão para atuar de forma ética e justa, contribuindo para a garantia dos direitos de forma igualitária para os usuários com os quais trabalha.

O Serviço Social, trabalha na instituição frente àquelas as diretrizes da instituição e dos Programas Operacionais Padrão (POP's), estão, em sua grande maioria, de acordo com as diretrizes do Código de Ética (2011), da Lei de Regulamentação da Profissão (1993) e as Diretrizes Curriculares da ABEPSS (1996). Como algumas diretrizes do Código de Ética citadas a seguir:

Art. 4 – Constituem competências do Assistente Social: [...]
V – Orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa dos seus direitos.
VI – Planejar, organizar e administrar benefícios e Serviços Sociais.
(p. 45)

c) a promoção da integração ao mercado de trabalho;
d) a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; e
e) a garantia de 1 (um) salário-mínimo de benefício mensal à pessoa com deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la provida por sua família;

Segundo Miotto(2009), a base do pensamento crítico dialético no Serviço Social permitiram compreender que as ações profissionais estão profundamente condicionadas pelas relações entre as classes na sociedade capitalista e que elas interferem na reprodução material e social da força do trabalho, tanto por meio das ações materiais como das ações de cunho sociopolítico e ideocultural, ou seja, participam da reprodução das relações sociais que se faz por meio da reprodução de valores, de modos de vida e de práticas culturais e políticas.

De acordo com o CFESS (2009), alerta-se sobre a necessidade de discernir sobre informações, atribuições e tarefas que estejam no campo de atuação de cada profissão. No trabalho conjunto com outros (as) profissionais, deve-se preservar o caráter confidencial das informações sob a guarda dos (as) assistentes sociais, registrando-se nos documentos conjuntos aquilo que for necessário para o cumprimento dos objetivos profissionais.

Os Assistentes Sociais na saúde atuam em quatro grandes eixos de acordo com o CFESS (2010), são eles: atendimento aos usuários; mobilização, participação e controle social; investigação, planejamento e gestão; assessoria, qualificação e formação profissional.

Dentro dos eixos de atendimento aos usuários, os Parâmetros para Atuação de Assistentes Sociais na Política de Saúde (2010, p.45) contemplam essa afirmação ao ressaltar as atribuições que chegam à profissão historicamente, mas que não são atribuições ou competências do Serviço Social:

- Marcação de consultas e exames, bem como solicitação de autorização para tais procedimentos aos setores competentes;
 - solicitação E regulação da ambulância para remoção e alta;
 - Emissão de declaração de comparecimento na unidade quando o atendimento for realizado por quaisquer outros profissionais que não o Assistente Social;
 - Identificação de vagas em outras unidades nas situações de necessidade de transferência.
 - Montagem de processo e preenchimento de formulários para viabilização de Tratamento Fora de Domicílio (TFD), medicação de alto custo e fornecimento de equipamentos ou dispensação destes.
- (p.45)

Busca-se, realizar um trabalho de esclarecimento das famílias no que se refere aos tratamentos específicos, com o objetivo de mostrar a importância dos tratamentos para o desenvolvimento e evolução da criança com a doença Falciforme, assim como esclarecer os direitos sociais que muitas famílias desconhecem.

As redes de atendimento possibilitam uma intervenção efetiva na tentativa de democratizar o acesso desse segmento social às políticas sociais contribuindo para a construção de uma nova realidade no âmbito social, criando possibilidades de inclusão, valores democráticos e a universalização dos direitos.

O trabalho desenvolvido pelo Serviço Social na instituição é importante, pois é classificado como a porta de entrada e de saída dos pacientes e seus familiares. O Assistente Social desempenha as suas funções a partir da intervenção por um viés da análise crítica da realidade, além das suas competências e atribuições específicas diante as situações e demandas sociais.

É competência deste profissional encaminhar providências e prestar orientação social a indivíduos, grupos e à população; orientar indivíduos e grupos de vários segmentos sociais visando a garantia de direitos (CFESS, 2010, p.18).

É fundamental que as famílias de crianças com Anemias Falciforme sejam bem informadas e orientadas, para que ocorra a efetivação de seus direitos através dos serviços públicos oferecidos. É preciso que as leis que abrangem esse segmento sejam executadas oferecendo todo aparato.

Desta forma vale ressaltar a necessidade do Assistente Social nesse contexto, possibilitando o enfrentamento das desigualdades cotidianas provenientes da pobreza e da exclusão social, vividas pelos segmentos da sociedade.

Acredita-se que este profissional uma vez que capacitado mediante as políticas sociais, poderá contribuir para a inclusão da criança, sendo refletido, também, positivamente nas relações familiares.

Neste trabalho, encontrei diversas lacunas a partir dos relatos dos pacientes em que apontam a falta de articulação com a rede de atendimento do estado do Rio Grande do Norte com a atenção dos pacientes que necessitam de recursos para dar continuidade ao tratamento pela ausência de investimento no setor público. Mas, é imprescindível a participação dos profissionais do Serviço Social ao promover uma atenção humanizada na busca pelo direito a saúde de qualidade, gratuita e universal a estes pacientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo abordou os limites e dificuldades atendidas pelo Hemonorte no tratamento enfrentados pelas famílias das crianças que tem a Anemia Falciforme relatando as mudanças e as necessidades presentes no cotidiano de familiar. A importância de compreendermos as particularidades desse cotidiano de adoecimento e cuidado que este paciente necessita vai além dos cuidados dos profissionais de saúde, mas também emocionais.

A vivência com as famílias destas crianças no cotidiano institucional nos mostra que a fragmentação presente na assistência prestada pela maioria dos serviços, assim como por exemplo o Sistema Único de Saúde (SUS) deixa algumas lacunas abertas que passam a se tornar responsabilidade da própria família por falta de recursos existentes por parte dos serviços públicos ofertados.

Diante de algumas observações no cotidiano junto com essas famílias é possível perceber que as lacunas existentes são abarcadas pelas famílias, pois o Estado acaba se abdicando ou não fornecendo de alguma forma o serviço que aquela criança necessita, como por exemplo a medicação que é de valor elevado e que na maioria das vezes a família não tem como custear com o medicamento.

Assim, conhecer o cotidiano com os cuidados familiares é importante para efetivar a implantação e implementação da rede de atenção integral à pessoa com Anemia Falciforme e sua família. Assim, podemos afirmar que a Anemia Falciforme é doença crônica que necessita de cuidados diários, com o auxílio dos profissionais adequados, uma equipe multidisciplinar (Hematologistas, Pediatras, Enfermeiras, Assistentes Sociais) que possam auxiliar estes pacientes acompanhando-os no tratamento da maneira correta.

Foi possível conhecer as necessidades dos pacientes com a doença acompanhados no Hemocentro Dalton Barbosa Cunha – Hemonorte, assim como suas condições de saúde e sociais. O trabalho teve como foco o estudo da discussão existentes entre os limites e as dificuldades existentes nas famílias das crianças com Anemia Falciforme nas demandas de tratamentos conhecendo à realidade social vivenciada por cada família individualmente, entendendo as demandas institucionais existentes que contribuem para as necessidades destes pacientes fazendo valer os seus direitos.

Diante da efetividade do sistema de rede de cuidados da paciente com a doença, observada desde do primeiro diagnóstico iniciado na triagem neonatal na atenção primária à saúde até o serviço de atenção secundária.

O planejamento familiar se tornar prioridade como uma necessidade destes pacientes, é condição essencial para as crianças no processo adaptativo da doença é considerado um momento importante no contexto familiar tornando indispensável a compreensão de como se lida com a doença. Os pais são os responsáveis por assegurar aos filhos um ambiente saudável, já que estabelecem a rotina, a coesão familiar e o cuidado. Também pela adequação do tratamento a uma rotina específica, suporte, autocuidado e pela percepção que ela tem sobre sua condição.

Ocorreu alguns avanços nas políticas públicas de saúde no estado como as campanhas que são realizadas pela própria instituição para o entendimento populacional sobre a doença, no entanto ainda há muito que se fazer no que diz respeito às necessidades do planejamento familiar destas famílias.

Visto a importância de se compreender o processo de adaptação das famílias com crianças portadoras da Anemia Falciforme, este estudo identificou o perfil destas famílias no cotidiano diante das dificuldades e limites que as mesmas enfrentam para dar continuidade no tratamento diário em virtude de algumas inviabilidades existentes por razões que são presentes nos pequenos municípios.

O trabalho exercido pelo Serviço Social é parte fundamental e indispensável na atenção integral a família com crianças portadoras de AF, viu-se a necessidade da construção de um instrumento que identifique as intervenções realizadas em prol de assegurar os direitos sociais.

A atuação do Serviço Social na saúde, realizada por meio de observações a realidade dos usuários, buscando traçar a identificação de seu objeto de trabalho, compreendendo que através uma prática transformadora pode-se contribuir para a ascensão das classes desfavorecidas.

Esse trabalho contribuiu para um rico aprendizado, diante da importância da temática na sociedade ao demonstrar as condições de uma criança com a Anemia Falciforme entendendo que esta doença perpassa por diversas fases que requerem cuidados que começam desde do nascimento até a vida adulta.

O Serviço Social atua na atenção integral às pessoas/famílias com a Doença Falciforme no cenário da saúde pública e seus desdobramentos que demandam uma atuação efetiva na melhoria da qualidade de vida.

Diante das considerações realizadas, espera-se que este trabalho contribua para explicitar os serviços ofertados na instituição no qual foi trabalhada dando ênfase a importância de um trabalho mais próximo as famílias com as crianças que tem a doença, junto com as ações desenvolvidas pelos profissionais do Serviço Social.

Sabendo que a literatura é fundamental para nortear a prática de qualquer profissional, com a de busca de artigos e documentos técnicos-científicos que abordam o tema sendo levantadas algumas intervenções

desenvolvidas pelo profissional em seu campo de atuação que fundamentaram grande parte das ações elencadas no instrumento como um importante fator para impulsionar novos estudos.

ANEXOS



GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE
SECRETARIA DA SAÚDE PÚBLICA
HEMOCENTRO DO RN DALTON CUNHA

FICHA INDIVIDUAL DO PACIENTE

Nome do Paciente: _____
 Filiação: Pai: _____
 Mãe: _____
 Endereço: _____
 Fone: _____ CEP: _____
 Naturalidade: _____ Data de Nascimento: _____
 Estado Civil: _____ Escolaridade: _____
 Profissão: _____
 Local de Trabalho: _____ Fone: _____
 Obs.: _____

SITUAÇÃO SÓCIO-FAMILIAR

Composição Familiar: _____ Adultos: _____ Crianças: _____
 Posição do Paciente na Família: _____
 Habitação/Residência: Própria () Alugada () Cedida () Nº Cômodos: _____
 Tipo de Moradia: Alvenaria () Outros: _____
 Condições Sanitárias Fossa: () Rede de Esgoto () Outros: _____
 Condições Higiênicas: Água: Filtrada () Fervida () Sem tratamento ()
 Lixo: Recolhido () Queimado () Enterrado ()
 Energia Elétrica: Sim () Não ()
 Renda familiar: R\$ _____ Profissão: _____
 Benefícios: Sim () Qual: _____ Não ()
 Apoio Assistencial: Sim () Qual: _____ Não ()

Doe Sangue, Doe Órgãos Salve uma vida.
 Av. Alexandrino de Alencar, 1.800 Tirol Natal/RN CEP: 59015.350
 Fone: (84) 3232.6701 Telefax: (84) 3232.6703 - e-mail: hemodirecaogeral@rn.gov.br

(ANEXO 1 - FRENTE)

SITUAÇÃO DE SAÚDE DO PACIENTE

Diagnóstico: _____ Tipo Sangue: _____

Médico Acompanhante: _____ Período Tratamento: _____

Unidades de Saúde que realiza tratamento: _____

Obs.: _____

Parecer Social: _____

Natal, ____ / ____ / ____

Assistente Social - CRESS



GOVERNO DO ESTADO DO RIO GRANDE DO NORTE
SECRETARIA DA SAÚDE PÚBLICA
HEMOCENTRO DO RN DALTON CUNHA

SETOR: SERVIÇO SOCIAL

PARECER TÉCNICO

Através de Entrevista Social realizada na data de ____/____/____ foram analisados aspectos econômicos e sociais, do paciente _____, portador de _____. Constatou-se que o mesmo necessita de atenção e inclusão em programas sociais, pois não dispõe de condições financeiras para manter uma rotina de controle do tratamento, além de outros problemas enfrentados no seu cotidiano.

Solicitamos, portanto, a liberação de passes gratuitos para o referido paciente, já que o mesmo é acompanhado regularmente pelo corpo médico do Hemonorte.

Dependendo da intercorrência e do grau de gravidade do quadro apresentado, muitas vezes há necessidade da presença diária a este serviço.

Dessa forma, esperamos juntos, contribuir para a melhoria da saúde e qualidade de vida dos cidadãos norte-riograndenses.

Atenciosamente,

Natal/RN, ____/____/____

Assinatura

Doe Sangue, Doe Órgãos – Salve uma vida.

Av. Alexandrino de Alencar, 1.800 Tirol Natal/RN CEP: 59015.350

Fone: (84) 3232.6701 Telefax: (84) 3232.6703 - e-mail: hemodirecaogeral@rn.gov.br

SS.RGT.009 Ref. SS.POP.002

Página 1 de 1

(ANEXO 2)

REFERÊNCIAS

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Trad. Dora Flaksman. 2.ed. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1981.

AMARAL, CCG. **Família às Avessas: Gênero nas relações familiares de adolescentes**. Ed. UFC, Fortaleza. 2001.

ANDRADE, Maria Cristina C. L. Balestrini; **A hemoterapia no Brasil, histórico, características, principais desafios**; 2004.

AROUCA, Antônio Sérgio da Silva. **8º Conferência Nacional de Saúde**. In: *Anais da 8º Conferência Nacional de saúde*. Brasília:MS,1986.

BEHRING, E. R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: Fundamentos e História**. São Paulo: Cortez Editora, 2006.

BERTOLLI FILHO, Cláudio. **História da Saúde Pública no Brasil**. 11. ed. São Paulo: Ática, 2008.

BISNETO, José Augusto. **Serviço Social e Saúde Mental: Uma análise institucional da prática**. São Paulo, Cortez,2007.

____BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**: Supremo Tribunal Federal-Brasília: Supremo Tribunal Federal,2007

____BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população** – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007.

____BRASIL. **Programa Anemia Falciforme**. Secretaria de Assistência à Saúde. Ministério da Saúde, Brasília. 1996.

____BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da Família: uma estratégia para reorientação do modelo assistencial**. Brasília, 1997.

____Brasil, Ministério da Saúde. **Doença falciforme condutas básicas para tratamento**. Brasília, DF,2002.

BRAVO, Maria Inês de Souza. **Política de Saúde no Brasil**. In: Serviço Social e Saúde. 3. ed, São Paulo: Cortez. (2008)

BRAVO, Maria Inês Souza. **Capacitação para Conselheiros de Saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/DEPEXT/NAPE, 2001

BRAVO, Maria Inês Souza. Política de Saúde no Brasil. IN: **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. Motta, Ana Elizabeth – Ed. Cortez, 2006

BRAVO, Maria Inês Souza et al. **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2004

BUSS; Paulo Marchiori; FILHO, Alberto Pellegrini. **A saúde e seus determinantes sociais**. PHYSIS: Revista Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17(1):77-93; 2007.

CANÇADO, Rodolfo D., JESUS, Joice A. **A Doença Falciforme no Brasil**. Rev. Bras. Hematol. Hemoter 2007

CFESS. **Código de Ética do Assistente Social**. Conselho Federal de Serviço Social. Brasília - DF, 1993.

CFESS. **Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde**. – Brasília, 2009

COHN, A.; ELIAS, P. E. M. **Saúde no Brasil: Políticas e organização de serviços**. 4. ed São Paulo: Cortez, 2001.

_____Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) **Decreto-Lei nº 5.452**, de 1 de maio de 1943.

DINIZ, M. L. Ferreira; PROLA, M. A. da Costa. **A inserção do Assistente Social em uma nova prática de organização da saúde**: Programa Saúde da Família. Brasília: Conselho Federal de Serviço Social- CFESS, 2000.

Diniz, D., & Guedes, C. (2003). **Anemia Falciforme: um problema nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética**. Cadernos de Saúde Pública, 19(6), 1761-1770.

ENGELS, Friedrich. **A Origem da Família, da Propriedade Privada e do Estado**. 1985.

FALEIROS, Vicente de Paula. **A Política Social do Estado Capitalista**. 8ª ed. Ver. São Paulo: Cortez, 2000.

FLEURY, Sonia. **Reforma Sanitária Brasileira: Dilemas entre o instituinte e o instituído**. Ciênc. saúde coletiva, 2009.

GOMES, Mônica Araújo e PEREIRA, Maria Lúcia Duarte. **Família em situação de vulnerabilidade social: Uma questão de políticas públicas**. In: Revista Ciência e Saúde Coletiva. No. 10. Vol 2, 2005. p 357-363.

_____HEMONORTE. Disponível em: <http://www.hemonorte.rn.gov.br/>
Acesso em: 28 de novembro de 2016.

IDEC. **Guia do Direito da Saúde**. Sistema Público de Saúde (SUS), medicamentos e planos de saúde. Abril,2006.

KALOUSTIAN, S. M. (Org.) **Família Brasileira: A base de tudo**. São Paulo: Cortez, 1994.

KIKUCHI BA. **Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica**. Rev. Bras Hematol Hemoter. 2010

_____ **Lei Orgânica da saúde-nº 8.080**, de 19/09/1990: Sistema Único de Saúde (SUS)

_____ **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doença Falciformes**. - Brasília: ANVISA, 2001.

MIOTO, Regina Célia Tamasco. **Família, trabalho com famílias e Serviço Social**. Serviço Social em Revista, v. 12, n. 2, Londrina, 2010. p. 163-176

MIOTO, R. C.; CAMPOS, M. S.; CARLOTO, C. M. (Orgs.). **Familismo, direitos e cidadania: contradições da política social**. São Paulo: Cortez, 2015

MIOTO, R. C. T. **Orientação e acompanhamento de indivíduos, grupos e famílias acumulação, trabalho e desigualdades**. V Unidade: Produção e reprodução da vida social. Programa de Capacitação Continuada para Assistentes Sociais. Brasília: CFESS / ABEPSS /CEAD-UnB, 2009.

_____Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de educação em saúde. **Autocuidado na Doença Falciforme**. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2008.

_____Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Manual de educação em saúde. **Linha de Cuidado em Doença Falciforme**. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 2009.

MONNERAT, Giselle Lavinias, SENNA, Mônica de C.M, Souza, Rosimary G de. **Entre a formulação e a implantação: Uma análise do Programa Saúde da Família**. In: BRAVO. Maria Inês Souza. Saúde e Serviço Social. Editora Cortez, 2º ed. São Paulo, 2006.

NETTO, José Paulo. **Transformações Societárias e Serviço Social**. Notas para uma análise da profissão no Brasil. In :Serviço Social e Sociedade, nº.50. São Paulo:Cortez,1996.

OLIVEIRA, NHD. **Recomeçar: família, filhos e desafios**. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009

_____Organização Mundial de Saúde. **Cuidados inovadores para as condições crônicas: componentes estruturais para ação**; relatório mundial. Brasília: OMS; 2003.

PAIVA e SILVA R.B., RAMALHO A.S., CASSORLA R.M.S. **A Anemia Falciforme como problema de saúde pública no Brasil**. Revista de Saúde Pública 1993

PEREIRA, Potyara A. P. **Questão Social, Serviço Social e Direitos de Cidadania**. Temporalis: revista da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social, ano II, nº 03 – 2ª Ed. 2004

RAMALHO, A. S. **As Hemoglobinopatias Hereditárias: Um problema de saúde pública no Brasil**. Ribeirão Preto, Ed. Soc. Bras. Genética, 1986.

RODRIGUES CCM, Araújo IEM, Melo LL. **A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem**: revisão crítica. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2010

SANTOS, Marta Alves. **Lutas sociais pela saúde pública no Brasil frente aos desafios contemporâneos.** R. Katal., Florianópolis, v. 16, n2, p.233-240, jul/dez 2013

SARTI, Cyntia A. **A família como espelho: Um estudo sobre a moral dos pobres.** Campinas, Autores Associados, 1996

SARTI, Cynthia **A Família e Individualidade: Um problema moderno.** In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant (Org.). A família Contemporânea em Debate. 7ª ed. São Paulo: Cortez, 2006. p.39-49.

SILVA, MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. **Cotidiano da Família no enfrentamento da condição crônica na infância.** Acta Paul Enferm. 2010

SPOSATI, Aldaíza de Oliveira ET AL. **Mínimos Sociais e Seguridade Social: Uma revolução da consciência da cidadania.** In: Revista Serviço Social nº 55, ano XVIII, novembro, 1997. São Paulo: Cortez, p. 9-38.

TEIXEIRA, Rosemary A. O. **Contextualização da captação de doadores na hemoterapia brasileira.** Manual de Orientações Ministério da Saúde. Brasília – DF. 2015

TEIXEIRA, M. J. de O. **O Programa de Saúde da Família, O Serviço Social e o canto do rouxinol.** In: BRAVO, M. I. S.; PEREIRA, P. A. **Política Social e Democracia.** São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERJ, 2002.

TELLES, Vera da Silva. **Direitos Sociais: Afinal do que se trata?** Revista USP (Dossiê Direitos Humanos no Limiar do Século XXI):37: Mar-Abr.-Mai: 1998: p.34-45

VASCONCELOS, Ana Maria de. **A Prática do Serviço Social: Cotidiano, Formação e Alternativas na Área da Saúde.** 7. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

VASCONCELOS, Eymard M. **A Priorização da Família na Política de Saúde.** Revista Saúde em Debate. Rio de Janeiro, v. 23, n. 53, p. 6-19, set./dez. 1999.

ZAGO MA. Considerações gerais. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes.** Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Brasília. 2002