

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO**

**ZILDA CRISTINA DOS SANTOS**

**DETERMINANTES SOCIAIS QUE ENVOLVEM AS PESSOAS COM DOENÇA  
FALCIFORME: UM ESTUDO DA CONTRIBUIÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL NA  
ATENÇÃO A ESTAS PESSOAS.**

UBERABA-MG  
2017

**ZILDA CRISTINA DOS SANTOS**

**DETERMINANTES SOCIAIS QUE ENVOLVEM AS PESSOAS COM DOENÇA  
FALCIFORME: UM ESTUDO DA CONTRIBUIÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL NA  
ATENÇÃO A ESTAS PESSOAS.**

Dissertação apresentada ao Curso de pós-graduação em Ciências da Saúde, área de concentração Patologia Humana da Universidade Federal do Triângulo Mineiro como requisito de conclusão do Programa de Mestrado Ciências da Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Helio Moraes de Souza

Coorientadora: Prof<sup>ª</sup>.Dr<sup>ª</sup>. Sheila Soares Silva

UBERABA-MG  
2017

**Catálogo na fonte: Biblioteca da Universidade Federal do  
Triângulo Mineiro**

S239d Santos, Zilda Cristina dos  
Determinantes sociais que envolvem as pessoas com doença falciforme:  
um estudo da contribuição do assistente social na atenção a estas pessoas /  
Zilda Cristina dos Santos. – 2017.  
72 f. : il., fig., tab.

Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) -- Universidade Federal  
do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2017

Orientador: Prof. Dr. Helio Moraes de Souza  
Coorientadora: Profa. Dra. Sheila Soares Silva

1. Anemia falciforme. 2. Determinantes sociais da saúde. 4. Serviço so-  
cial. I. Souza, Helio Moraes de. II. Universidade Federal do Triângulo Minei-  
ro. III. Título.

CDU 616.155.194

## **DEDICATÓRIA**

Dedico este trabalho tão especial a Deus, aos meus mestres, à minha família e amigos, e às pessoas que estiveram realmente presentes em todos os momentos. E, em especial, aos participantes da pesquisa, razão do meu trabalho.

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço a Deus primeiramente, por ter nascido em um lar que acredita na educação; foi a partir do incentivo de meus pais que comecei a trilhar o caminho profissional. Agradeço infinitamente por ter colocado ao meu lado pessoas tão humanas e intelectuais, que se preocupam em dividir parte do seu tempo ensinando com paciência e amor.*

*Ao meu irmão Joel Silva pela proteção e amparo, principalmente por orientar-me nessa caminhada.*

*Aos meus pais Zilda Folador dos Santos e Augusto Pires dos Santos pela força, dedicação, carinho, compreensão, e por acreditarem na possibilidade dessa caminhada.*

*Ao meu esposo Igor Bruno de Oliveira pela paciência e dedicação.*

*Ao meu filho Pedro Henrique Folador Oliveira por ser razão de todas as minhas batalhas.*

*Às minhas amigas, em especial Andreia Cristina Rodrigues, Elaine Aparecida Silva, Ivone Aparecida Vieira Silva, Isabela Dayana Souza e Souza, Cárta Alves, Caroline Aparecida Vieira da Silva, Valquíria Alves Mariano, Gabriela Santos Oliveira pelo apoio e incentivo, quando os desafios apareceram e pelas felicitações ao término de cada etapa.*

*À equipe médica de hematologista do HC- UFTM: doutoras Sheila, Lilian, Meire, Luzia, Laura, Pollyana, Vanessa, doutores Helio, Paulo, Leonardo e Ricardo, e à Ana Palmira por acreditar em meu trabalho e permitir que grandes sonhos se realizassem a partir dele.*

*Aos professores Rosimar Alves Quirino e Gilberto de Araujo Pereira pela contribuição e atenção.*

*Aos professores do Programa de Mestrado Ciências da Saúde que me possibilitaram a oportunidade de cursar as disciplinas.*

*Ao setor de Serviço Social, principalmente as assistentes sociais Milva Guimaraes e Ivone Aparecida Vieira Silva, pelo apoio, compreensão e incentivo para que este trabalho acontecesse.*

*À Fernanda Bernadelli De Vito e à Bruna Maria Bereta de Souza, companheiras desta caminhada pela atenção e aprendizado.*

*Em especial, nessa trajetória, ao Dr. Helio Moraes de Souza e à Dra. Sheila Soares Silva por permitirem que este trabalho acontecesse e pela confiança, apoio e credibilidade.*

*“A nobreza de nossa ação profissional está em acolher aquela pessoa por inteiro, em conhecer sua história, em saber como chegou esta situação e como é possível construir com ela formas de superação deste quadro. Se reduzimos a nossa prática a uma resposta urgente a uma questão premente, retiramos dela toda sua grandeza, pois deixamos de considerar, neste sujeito a sua dignidade humana”.*

*Maria Lúcia Martinelli*

## RESUMO

A doença falciforme (DF) é a doença hematológica hereditária mais comum no mundo e caracteriza-se por um conjunto de distúrbios que causam a destruição dos glóbulos vermelhos (hemácias) comprometendo o transporte do oxigênio. No Brasil, a cada ano, nascem 3.500 crianças com DF e 200.000 com o traço falciforme. A literatura indica que as características sociais que envolvem este público são: maioria de negros, renda inferior a um salário mínimo, residência na periferia das cidades e baixa escolaridade. Tais determinantes sociais influenciam ou agravam a ocorrência de problemas de saúde, condicionam o processo de saúde-doença-cuidado e, por isso, têm relevância na abordagem da saúde na sua integralidade. Os objetivos deste estudo consistiram em avaliar as características sócio-demográficas das pessoas com DF atendido na Clínica de Hematologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC/UFTM), bem como avaliar o reconhecimento das pessoas com DF sobre os determinantes sociais e o impacto destes na sua vida cotidiana, e, verificar se a pessoa com DF reconhece a atuação e contribuição do assistente social na saúde com ênfase na atenção integral às pessoas com DF. Trata-se de pesquisa qualitativa, logo, com enfoque e a atenção às narrativas dos participantes, bem como às diversas formas de “expressão” de suas realidades. Participaram da pesquisa 30 pessoas com DF, residentes em Uberaba - MG, com idade superior a 18 anos e em atendimento no Serviço Social da Clínica de Hematologia do HC/UFTM. Como instrumento de pesquisa foi utilizado questionário com roteiro elaborado, o qual abordou aspectos sociodemográficos, os determinantes sociais da saúde e o Serviço Social nesse cenário. Para análise dos dados foi utilizada a análise temática de conteúdos, apoiada na investigação participante. Verificou-se predomínio do sexo feminino (18) e do nível médio de escolaridade (15), seguido pelo ensino fundamental (11). Quanto à situação laboral, de moradia, deslocamento e renda, apenas quatro eram trabalhadores formais, 12 desempregados; 17 residiam em casa própria, 22 dependiam de transporte público e 11 tinham renda familiar de zero a um salário mínimo. As dificuldades no cotidiano mais citadas foram: manter-se no trabalho (16) e prática de esportes (12). Dezesete conheciam alguma lei, predominando a Lei Maria da Penha e Estatuto da Criança e Adolescente. Contudo, nenhum participante se referiu a alguma lei diretamente relacionada à DF. Os determinantes sociais que envolveram estes pacientes, como, renda familiar, situação laboral, moradia e transportes foram semelhantes aos encontrados na literatura. A escolaridade foi superior àquela apontada por outros estudos brasileiros. Todos os participantes (30) reconheceram a contribuição do assistente social. O estudo deixou clara a relevância do trabalho do assistente social para este público, principalmente evidenciada pela melhora no acesso aos direitos e benefícios sociais a partir da inserção do assistente social na Clínica de Hematologia do HC-UFTM. Longe de trazer conclusões definitivas, o presente estudo trouxe a luz o “olhar” da pessoa com DF acerca de sua realidade cotidiana, estando aí inserido, o Serviço Social como uma profissão comprometida com a dignidade da vida humana, logo, comprometida com o cidadão e suas demandas cotidianas.

Palavras-chave: Doença falciforme, Serviço Social, Determinantes sociais da saúde.

## ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is the most common hereditary hematological disease in the world. It is characterized by a set of disorders that cause red blood cells to compromise oxygen transport. In Brazil, 3,500 children are born each year with SCD and 200,000 with sickle cell trait. The literature indicates that the social characteristics that involve this public are: majority of blacks, income less than a minimum salary, residence on the outskirts of cities and low schooling. These social determinants influence or aggravate the occurrence of health problems, condition the health-disease-care process and, therefore, have an important role in the health approach in its entirety. The objectives of this study were to evaluate the socio-demographic characteristics of people with SCD attended at the Clinical Hematology Clinic of the Federal University of Triângulo Mineiro, as well as evaluate the recognition of people with SCD on the social determinants and their impact on their daily life, and verify if the person with SCD recognizes the social worker's contribution to health and emphasizes the integral care of people with SCD. It is a qualitative research, so the focus and attention to the narratives of the participants, as well as the various forms of "expression" of their realities. Thirty people with SCD, residing in Uberaba - MG, aged over 18 years, in attendance at the Social Service of the HC / UFTM Hematology Clinic participated in the study. As a research instrument, a questionnaire with an elaborate script was used, which approached socio-demographic aspects, social determinants of health and social services in this scenario. To analyze the data, the thematic content analysis was used, supported by the participant research. The female gender (18) and the high school level were predominant (15), followed by the elementary school (11). As for labor, housing, displacement and income, only four were formal workers, 12 unemployed; Seventeen lived in their own house, 22 depend on public transportation, and 16 had a family income of two to five minimum wages. The most cited daily difficulties were: staying at work and practicing sports (28). Seventeen knew some law, predominating Lei da Penha and Statute of the Child and Adolescent. The social determinants that involved these patients, such as family income, employment status, housing and transportation were similar to those found in the literature. The schooling was superior to that indicated by other Brazilian studies. All participants (30) acknowledge the contribution of the social worker. The study made clear the relevance of the social worker's work to this public, mainly evidenced by the improvement in access to social rights and benefits from the insertion of the social worker in the Clinic of Hematology of the HC-UFTM. Far from bringing definitive conclusions, the present study brought to light the "look" of the person with SCD about their daily reality, being inserted there, Social Service as a profession committed to the dignity of human life, thus committed to the citizen and their daily demands.

Key words: Sickle cell disease, Social work, Social determinants of health.

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

- BPC:** Benefício de Prestação Continuada
- CEAS:** Centro de Estudos e Ação Social
- CEHMOB:** Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
- CFESS:** Conselho Federal do Serviço Social
- CHH:** Clínica de Hematologia e Hemoterapia
- CNDSS:** Comissão Nacional de Determinantes Sociais da Saúde
- CRAS:** Centro de Referência de Assistência Social
- CRESS:** Conselho Regional do Serviço Social
- DF:** Doença Falciforme
- DSS:** Determinantes Sociais da Saúde
- ECA:** Estatuto da Criança e do Adolescente
- HC-UFTM:** Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro
- HRU:** Hemocentro Regional de Uberaba
- IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- INSS:** Instituto Nacional do Seguro Social
- LOAS:** Lei Orgânica da Assistência Social
- LOS:** Lei Orgânica da Saúde
- NASF:** Núcleo de Apoio à Saúde da Família
- NUPAD:** Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio ao Diagnóstico
- OASIS:** Organização dos Amigos Solidários à Infância e à saúde
- OMS:** Organização Mundial da Saúde
- ONU:** Organização das Nações Unidas
- PAIF:** Programa de Atenção Integral
- PNAS:** Política Nacional de Assistência Social
- PNTN:** Programa Nacional de Triagem Neonatal
- SEDS:** Secretaria de Desenvolvimento Social
- STA:** Síndrome Torácica Aguda
- SUAS:** Sistema Único de Assistência Social
- SUS:** Sistema Único de Saúde
- TCLE:** Termo de Consentimento Livre Esclarecido
- TE:** Termo de Esclarecimento

**TFD:** Tratamento Fora Domicílio

**UFMG:** Universidade Federal de Minas Gerais

**UFTM:** Universidade Federal do Triângulo Mineiro

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1.</b> Frequencia do gene S nas diferentes regiões do Brasil.....	15
<b>Figura 2.</b> Modelo de Determinantes Sociais de Dahlgren e Whitehead, 2007 .....	21

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Caracterização do perfil sociodemográfico dos participantes do estudo .....	43
<b>Tabela 2.</b> Determinantes sociais das trinta pessoas com doença falciforme participantes do estudo.....	44
<b>Tabela 3.</b> Visão sobre a atuação do Serviço Social, conhecimento de leis e avaliação do atendimento do Serviço Social dos indivíduos com doença falciforme envolvidos no estudo	45
<b>Tabela 4.</b> Dificuldades e facilidades cotidianas das pessoas com doença falciforme participantes do estudo .....	45

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
1.1. Doença falciforme: textos e contextos em âmbito nacional e internacional .....	12
1.2. Determinantes Sociais da Saúde e Doença Falciforme .....	19
1.3. Doença Falciforme e Serviço Social: desafios e perspectivas profissionais no campo da saúde .....	23
1.4. O Serviço Social na Clínica de Hematologia do HC-UFTM: história e contexto .....	35
<b>2.OBJETIVOS .....</b>	<b>38</b>
2.1. Objetivo Geral .....	38
2.2. Objetivos específicos .....	38
<b>3.CAMINHO METODOLÓGICO: CENÁRIO, SUJEITOS E AS PARTICULARIDADES DO ESTUDO .....</b>	<b>39</b>
3.1. O lócus .....	39
3.2. Os participantes .....	39
3.3. A pesquisa .....	39
3.4. O instrumento .....	40
3.5. A análise .....	41
3.6. Os aspectos éticos .....	42
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>43</b>
<b>5. DISCUSSÃO .....</b>	<b>49</b>
<b>6. CONCLUSÃO.....</b>	<b>61</b>
<b>7. REFERÊNCIAS .....</b>	<b>63</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>69</b>

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1. Doença Falciforme: contextos em âmbito nacional e internacional

De acordo com Jesus, 2010, p. 08:

A Doença Falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. A causa dessa doença de herança recessiva é a mutação no gene regulador da síntese da hemoglobina A (HbA), com a origem da mutante denominada hemoglobina S (HbS). Existem outras hemoglobinas mutantes como, por exemplo: C, D, E, etc., que associadas (*e.g.*, HbSC, HbSD, HbSE, etc.) ou em homozigose (HbSS) constituem-se no grupo denominado de Doença Falciforme (*e.g.*, Anemia Falciforme, HbSS; S/Beta Talassemia, S/b Tal.; as doenças SC, SD, SE, entre outras mais raras). Apesar das particularidades que distinguem a doença falciforme, inclusive a variável penetrância gera graus variados de gravidade, todas essas doenças têm semelhantes manifestações clínicas e hematológicas. Por ser uma alteração da hemoglobina, a doença falciforme compõe o grupo das Hemoglobinopatias.

A origem da DF no mundo ocorreu entre 50 a 100 mil anos atrás na África, na Índia e no leste da Ásia e, especialmente da África, foi distribuída para o mundo a partir das imigrações. No Brasil, ela surgiu a partir do partir do século XVII pelo tráfico negreiro, trazidos para o trabalho escravo, inicialmente no cultivo da cana de açúcar (NAOUM, 2004; CAVALCANTI e MAIO, 2011).

As manifestações clínicas da doença falciforme estão diretamente relacionadas à mudança na conformação da hemoglobina S que, em condições de desoxigenação (hipóxia, desidratação, baixas temperaturas, acidose, infecção, estresse), torna-se relativamente insolúvel e agrega-se em longos polímeros, dando à hemácia o formato de “foice”, daí a denominação hemoglobina S, do inglês *sickle* (*sicklecelldisease*). Essa modificação estrutural provoca enrijecimento da membrana da célula, encurtamento da sua sobrevivência na circulação, adesão da hemácia ao endotélio vascular, gerando micro infartos, hemólise, exacerbação da anemia preexistente, crises dolorosas e disfunção de múltiplos órgãos. A falcização dos glóbulos vermelhos na microcirculação ocasiona, portanto, obstrução do fluxo sanguíneo capilar, formando trombos que resultam em isquemia e micro infarto e a remoção e destruição precoce destas células, resultando em anemia hemolítica e crises algicas pela vaso-oclusão (NAOUM, 2004).

A ocorrência de obstrução da microcirculação, causada pelo afoijamento das hemácias nos pequenos vasos, têm como consequência as crises hemolíticas (pela destruição maciça de

glóbulos vermelhos) e as crises dolorosas (pelos microinfartos). Tais ocorrências se constituem no evento fisiopatológico determinante na origem da grande maioria dos sinais e sintomas presentes no quadro clínico dos pacientes com doença falciforme, tais como: úlceras de membros inferiores (ocorrem principalmente em áreas com menor tecido subcutâneo e pele fina, como a região maleolar interna ou externa, tibial anterior e área do tendão de Aquiles), que se manifestam espontaneamente ou em consequência de pequenos traumas, síndrome torácica aguda - STA (acometimento pulmonar de natureza aguda), hipertensão pulmonar (de natureza crônica), sequestro esplênico (retenção de hemácias no baço com aumento do órgão e exacerbação da anemia e que pode provocar choque e morte - esta crise é uma das principais causas de morte nas crianças com a doença), priapismo (ereção prolongada e dolorosa do pênis), necrose asséptica do fêmur (necrose e destruição das células ósseas da cabeça femoral, altamente incapacitante), retinopatia (descolamento de retina e hemorragia do vítreo que levam à perda da visão), insuficiência renal crônica (os rins perdem a capacidade de efetuar suas funções básicas; acontece de forma lenta, progressiva e irreversível), acidente vascular encefálico - AVE (a oclusão, parcial ou completa, e a ruptura dos vasos cerebrais, podem desencadear infarto ou hemorragia cerebral, com manifestações neurológicas as mais variadas, dependendo da extensão do evento), entre outros.

A fisiopatogenia da dor está relacionada à falcização das hemácias que, aprisionadas na microcirculação, levam à oclusão do fluxo sanguíneo capilar, produzindo hipoxemia e maior grau de falcização o que por sua vez promove aumento da oclusão e da hipoxemia, formando um ciclo vicioso que culmina com infarto, inflamação e necrose tissular e, conseqüentemente, dor (SILVA, 2003; SILVA *et al.*, 2007). A dor devido à crise de vaso-occlusão é a maior causa de hospitalização por doença falciforme (SOLOMON, 2008). As crises dolorosas da DF são frequentes, por vezes dramáticas e recentemente têm sido associadas à mortalidade precoce (SILVA, 2003).

A gravidade clínica da DF é variável, mas um contingente significativo de pacientes tem doença crônica e grave, exacerbada pelas chamadas “crises”. A morbidade e a mortalidade são o resultado de infecções, quadro hemolítico e de micro-infartos decorrentes da vaso-occlusão microvascular difusa<sup>1</sup>. A hemólise é crônica e manifesta-se por palidez e hipoxemia que se exacerbam nas crises requerendo transfusões frequentes, icterícia com elevações dos níveis de bilirrubina indireta sérica e urobilinogênio urinário que podem resultar na formação de cálculos biliares (CEHMOB-MG, 2005).

---

<sup>1</sup> Fechamento momentâneo de uma abertura natural do organismo.

O índice de mortalidade entre crianças menores de cinco anos com anemia falciforme é cerca de 30% e a maioria dos óbitos neste grupo é secundária a infecções, sequestro esplênico ou crises aplásticas (DI NUZZO *et al.*, 2004).

Existe um número substancial de problemas secundários à patologia crônica, como dificuldade no relacionamento familiar, na interação com colegas, no rendimento acadêmico e no desenvolvimento de uma autoimagem positiva, impactando também no desempenho de suas funções laborativas, recreativas, dentre outras. Uma doença crônica é fonte de estresse permanente na vida do paciente e de sua família (SANTOS e MIYAZAKI, 1999). A expectativa de vida é encurtada, com estudos reportando uma média de 42 e 48 anos em indivíduos masculinos e femininos, respectivamente (COSTA *et al.*, 2013).

Além do amplo espectro de manifestações clínicas, diferenças marcantes no nível de gravidade entre os indivíduos acometidos caracterizam a doença falciforme. Dessa forma, fatores ambientais e genéticos têm sido usados para explicar essa diversidade fenotípica. Fatores ambientais como o local onde vive o paciente, prevalência de doenças infectocontagiosas, condições socioeconômicas e acesso e qualidade da assistência médica podem influenciar no fenótipo da doença (ZAGO e PINTO, 2007), assim como o estado nutricional e de hidratação (STEINBERG *et al.*, 2009).

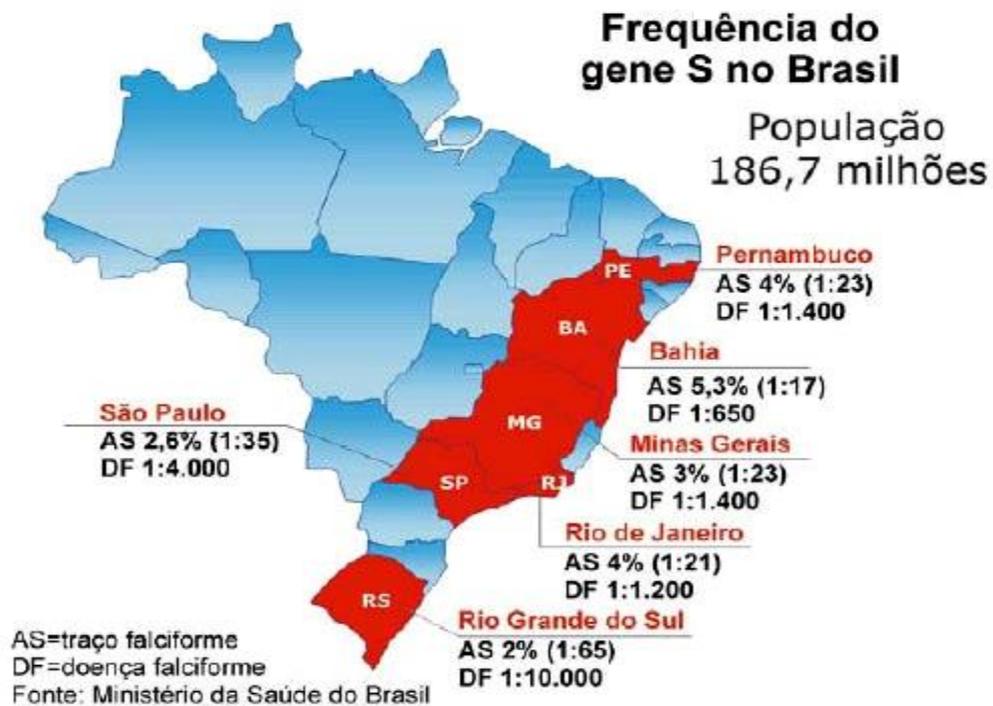
Assim, é imprescindível o trabalho interdisciplinar, ou multiprofissional, o qual deve garantir a condição de vínculo com a saúde, e, ainda, potencializando ações vinculadas às políticas públicas que garantam o usuário por meio de acesso a direitos, para que possa propiciar um fortalecimento para o enfrentamento dos sintomas e manifestações clínicas da doença. Em especial, no Brasil, muito há que ser empreendido, no que se relaciona à DF, à inclusão das pessoas acometidas pela doença, às políticas públicas inclusivas, bem como às políticas sociais que garantam acesso a direitos, informações, bem como condições de vida com dignidade.

Para melhor compreensão da inserção da DF no Brasil é relevante conhecer a sua incidência no país, bem como a diversidade entre os estados brasileiros. Segundo Naoum (2016), a população brasileira se caracteriza, em geral, pela grande heterogeneidade genética, derivada da contribuição que lhes deram os seus grupos raciais formadora de si, e também muito diversificada, e dos diferentes graus com que eles se entrecruzaram nas várias regiões do país.

O processo de miscigenação pode ser analisado sob o ponto de vista da distribuição geográfica. Os Estados de Minas Gerais e Rio de Janeiro e a região litorânea do nordeste apresentam, de forma mais intensa a miscigenação branco–negra. O Estado da Bahia, por sua

vez, e em especial a região metropolitana de Salvador, se destaca pela predominância da população negra. Já o interior do nordeste e o extremo norte (Amazonas, Pará e parte do Maranhão) se destacam principalmente pelo processo de mestiçagem branco-indígena, fato que também pode ser notado nos Estados de Mato Grosso, Mato Grosso do Sul e Goiás. Na região sul do Brasil, e do Estado de São Paulo, há visível predominância de indivíduos da cor branca, motivados pelas diferentes correntes imigratórias de europeus, principalmente (NAOUM, 2016).

Esse processo por sua vez, dada às características oriundas do processo de miscigenação, estima-se que, a cada ano, ocorram no país cerca de 3.500 novos casos de pacientes com doença falciforme e 200.000 com o traço falciforme. Em Minas Gerais, segundo estimativas disponíveis, a doença falciforme afeta um em cada 1400 nascidos vivos e em torno de 1 para cada 30 é portador assintomático do traço ou gene falciforme. Na Bahia a frequência da DF é de 1/650, enquanto no Rio Grande do Sul é de 1/10.000 nascidos vivos. (RAMALHO *et al.*, 2003; NAOUM, 2004; BRASIL, 2009). O quadro um (1) mostra a frequência do gene S e da DF em diferentes regiões do Brasil.



**Figura 1.** Frequencia do gene S nas diferentes regiões do Brasil. Fonte: CANÇADO e JESUS, 2007.

A história social da Doença Falciforme no Brasil inicia-se a partir de estudos científicos e médicos publicados nas décadas de 1930 e 1940, as quais traziam a associação entre anemia falciforme e raça negra.

Nesse sentido, Cavalcante e Maio (2011) traçam a trajetória dos estudos da Doença Falciforme através da seguinte cronologia:

▲ 1930-Houve o reconhecimento da anemia falciforme na nosologia nacional, constituído por trabalhos sobre as suas formas clínicas e patológicas.

▲ 1940-As pesquisas se diversificaram e ênfase passou a ser sobre a correlação da prevalência da DF com diversidade racial brasileira.

▲ 1960-1990- As pesquisas mantinham a ênfase nos aspectos clínicos, de prevalência e fisiopatogênicos na doença, desconsiderando os aspectos sociais.

Minas Gerais foi o primeiro estado brasileiro a incluir a doença falciforme no Programa Estadual de Triagem Neonatal (PETN-MG) e outras Hemoglobinopatias, em 1998. Este programa, que serviu de modelo para o programa brasileiro de triagem neonatal das hemoglobinopatias implantado em 1991, é realizado pelo Laboratório de Triagem Neonatal do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico (NUPAD) – órgão da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Métodos altamente avançados como Cromatografia Líquida de Alta Resolução (HPLC) e de Eletroforese por Focalização Isoelétrica (IEF) são utilizados pelo NUPAD para realizar o diagnóstico precoce da doença. Dentro deste programa é estabelecido o fluxograma de atendimento aos pacientes portadores de hemoglobinopatias e prevê que todos os nascidos vivos deverão ser encaminhados à Unidade de Saúde para coleta do teste de Triagem Neonatal. Todas as pessoas diagnosticadas com Doença Falciforme devem ser inseridas num programa de atenção integral e serem tratadas de acordo com os protocolos do Ministério da Saúde. Em Minas Gerais os Hemocentros Regionais são os Centros de Referência para assistência às Pessoas com Doença Falciforme. Enquanto àquelas diagnosticadas com traço, devem ter direito a orientação e informação genética, conforme preconizado no protocolo de Orientação e Informação Genética em Doença Falciforme do Ministério da Saúde (BRASIL, 2005a).

Cabe acrescentar que, em vários estados, mesmo havendo alta prevalência de pessoas acometidas com a doença falciforme, não há uma política pública instituída para atendimento a essa população.

Assim, conforme já destacado, segundo dados do PNTN, nascem no Brasil cerca de 3.500 crianças/ano com a doença e 200.000 com traço falciforme números que configuram a

doença falciforme como uma grave questão de saúde pública, que carece de mecanismos de enfrentamento tanto para prevenção da doença, quanto para a promoção da saúde, indispensáveis para garantir dignidade e qualidade de vida ao paciente.

Nesse sentido, a partir de observações realizadas em 2014, por meio do contato com trabalhadores da saúde, foi observado que na macrorregião de Uberaba, além da assistência médica bastante deficiente, os dados se apresentavam subnotificados, dada a escassez de referências de dados pela Gerência Regional de Saúde – Meso Região Triângulo Sul. A partir destas constatações, no ano de 2015, com apoio do Ministério da Saúde, foi implantado o Projeto de Capacitação “Atenção Integral às pessoas com doença falciforme da macrorregião Triângulo Sul do estado de Minas Gerais” para trabalhadores da saúde, o qual possibilitou identificar os portadores de doença falciforme da região e capacitar as equipes de Saúde da Família e de Pronto Atendimento na identificação do DF, bem como oferecer orientação terapêutica em nível primário e secundário, assistência social e encaminhamento para o serviço de referência.

As legislações que fundamentam a organização da atenção à Doença Falciforme no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) são:

- ▲ Lei nº 10205 de 21/03/2001 - Política Nacional do sangue.
- ▲ Portaria nº 822/01 - Programa Nacional de Triagem Neonatal.
- ▲ Portaria nº 1018/GM de 01/07/2005 - Programa Nacional de Atenção Integral as pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.
- ▲ Portaria nº 1391/GM de 16/08/2005 - política nacional de atenção integral as pessoas com doença falciforme.
- ▲ Política Nacional de saúde integral da população negra - 2007.
- ▲ Política Estadual de atenção integral às pessoas com doença falciforme - 2007.
- ▲ Portaria nº 55 de 29/01/2010 define o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas na Doença Falciforme.

Estas políticas e portarias têm como eixo de trabalho a promoção e prevenção em saúde, e ações na perspectiva da multidisciplinaridade, interdisciplinaridade e intersetorialidade. A concretização desse eixo a partir da criação das linhas de cuidados em doença falciforme em diversas áreas tais como na Atenção Básica em Saúde, na Assistência Social dentre outros, que visam à qualificação dos profissionais que atuam na atenção as

pessoas com DF bem como na efetivação do SUS, inclusive por meio de acesso e implementação das linhas de cuidado aos usuários do Sistema.

As linhas de cuidados foram criadas para atender o princípio de integralidade na atenção à saúde no SUS, é uma forma de organizar os serviços prestados, por meio de fluxo capaz de conduzir o processo de trabalho de forma eficiente e eficaz. Neste fluxo é definida a responsabilidade do cuidado bem como quem deve gestar a linha de cuidado, o usuário é o elemento estruturante neste processo juntamente com equipe multidisciplinar envolvida respeitando a realidade social do usuário (REDE HUMANIZASUS, 2016).

Neste cenário, a Linha de Cuidados em DF preconiza fluxos assistenciais às necessidades dos usuários, reorganização do processo de trabalho, integralidade da assistência, ações preventivas, curativas e de reabilitação, como visitas domiciliares e acompanhamento nos serviços de alta complexidade. Envolve ainda o acolhimento, vínculo e responsabilização com ênfase dos serviços de saúde serem voltados, ou seja, centrados nos usuários e suas necessidades (CEHMOB, 2015).

O Serviço Social na linha de cuidado às pessoas com DF é de fundamental relevância por ser considerada a profissão que se aproxima da realidade e propõe mecanismos de acesso aos direitos sociais, bem como a implementação das políticas públicas garantidoras do direito do cidadão, logo, em especial, dos usuários aqui em questão. Nesse sentido, o processo de trabalho do assistente social deve conter o compromisso de ampliar o acesso a direitos à população com DF, bem como acesso à informação aos mesmos, e sua família, amplamente importante no processo de implementação da promoção de saúde, logo, de transformação social. Além de ser capacitado e responsável por veicular informação, sobre os direitos sociais, políticas públicas, acesso por meio de instituições socioassistenciais, é ainda o profissional que irá acolher o usuário e sua família em sua totalidade social, corroborando para a efetivação do princípio da integralidade do SUS (LOPES, 2015).

Com a efetivação das linhas de cuidados em DF o Serviço Social se fortalece na atenção à saúde, pois as diretrizes estabelecidas por estas linhas permitem trabalhar os direitos sociais, bem como o acesso à cidadania por meio do fortalecimento desse público, como sujeito frente às demandas sociais, principalmente as que envolvem a saúde e os determinantes do processo saúde-doença.

## 1.2. Determinantes sociais da saúde e doença falciforme

A partir da definição do conceito de saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS), como “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não meramente a ausência de doença”, e com base no artigo 196 da Constituição Federal de 1988 “a saúde é direito de todos e dever do Estado”, a Comissão Nacional de Determinantes Sociais na Saúde (CNDSS) do Ministério da Saúde adotou três compromissos de atuação, sendo estes:

1. Compromisso com a ação: implica apresentar recomendações concretas de políticas, programas e intervenções para o combate à iniquidade de saúde geradas pelos Determinantes Sociais na Saúde;
2. Compromisso com a equidade: a promoção da equidade em saúde é fundamentalmente um compromisso ético e uma posição política que orienta as ações da CNDSS para assegurar o direito universal à saúde;
3. Compromisso com a evidência: as recomendações da Comissão devem estar solidamente fundamentadas em evidências científicas, que permitam, por um lado, entender como operam os determinantes sociais na geração de iniquidades em saúde e, por outro, como e onde devem incidir as intervenções para combatê-las e que resultados podem ser esperados em termos de efetividade e eficiência (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007).

Para o melhor conhecimento da abordagem dada aos determinantes sociais, especialmente em países mais desenvolvidos, procedemos ao levantamento bibliográfico sobre estes determinantes em países como Inglaterra, Holanda, entre outros da Europa e observamos que todos discutem esses determinantes sociais da saúde como base nas diretrizes da OMS, mas que cabe resguardar a presença das peculiaridades regionais e políticas.

Na Inglaterra, a Comissão sobre os Determinantes Sociais da Saúde, tem como atribuições: pesquisar, identificar, trabalhar as iniquidades sociais que envolvem o processo saúde-doença e cuidado. Aquele país dá ênfase à saúde infantil com perspectiva de proteção e desenvolvimento das capacidades para o trabalho e uma vida autônoma (GOLDBLATT, 2016). A ênfase dos determinantes sociais da saúde na Inglaterra e também em outros países europeus tem como principais alvos a expectativa de vida e mortalidade infantil. O desafio principal é a implementação de políticas públicas para monitorar o sistema de saúde. A educação, família e o emprego são determinantes sociais considerados essenciais no processo saúde-doença-cuidado, tendo, este país, como um dos seus maiores desafios, a implementação de políticas públicas. (GOLDBLATT, 2016)

Na Holanda as ações que envolvem o trabalho com os determinantes sociais de saúde se fundamentam na intersetorialidade, na colaboração entre diversos setores da sociedade como saúde, educação, segurança pública e outros para manter o equilíbrio na política de saúde. As ações são norteadas por políticas públicas com abordagem programática<sup>2</sup>. (HERTOG *et al.*, 2016) Por outro lado, a Holanda apresenta uma discrepância entre seus municípios principalmente na interação e cooperação entre estes na forma de abordar a política de saúde. As ações são efetivadas a partir da rede socioassistencial, e na atuação de equipes multidisciplinares, a ênfase é na redução da desigualdade social na saúde, considerando os seguintes determinantes sociais: baixos rendimentos, desemprego, educação, trabalho, qualidade vida, estilo de vida e acesso aos cuidados (HERTOG *et al.*, 2016).

No Brasil, com base nos preceitos da OMS, os Determinantes Sociais da Saúde (DSS) também são definidos como as condições sociais que as pessoas vivem e trabalham.

A CNDSS - Comissão Nacional de Determinantes Sociais - é fruto do processo de construção de Reforma Sanitária, que antecedeu a Constituição Federal de 1988, e que garantiu a saúde para todos e participação social e política dos usuários e profissionais de saúde. Trata-se de um processo instituído desde a década de 1970, reconhecido como Reforma Sanitária e que ofertou o pavimento necessário ao debate acerca do conceito de saúde ampliado, bem como a importância do acesso à saúde a uma população reconhecidamente como usufrutuária a partir de sua inserção no mercado de trabalho; trocando em miúdos, o Movimento da Reforma Sanitária oportunizou o debate quanto ao acesso a população de forma ampliada, irrestrita e, que não se limitasse ao acesso quando no processo de inserção no mercado de trabalho, mas de oportunizar a condição de acesso à população antes considerada como “indigente” por não estar inserida no mercado de trabalho, ou não ter a “carteira de trabalho assinada”.(BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007)

Assim, a saúde passou a ser entendida numa perspectiva ampliada, para além da ausência da doença, e a envolver diversos outros elementos da conjuntura social e de relações do cidadão. Logo, o modelo de Determinantes Sociais da Saúde, seguindo pelo Ministério da Saúde, conforme figura 1, apresenta as diferentes camadas distais, desde uma camada mais próxima dos determinantes individuais até uma camada distal, onde se situam os macrodeterminantes. a produção agrícola e alimentos, educação, ambiente de trabalho, desemprego, água e esgoto e serviços sociais de saúde e habitação. (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007)

---

<sup>2</sup> Abordagem Programática, sistemática ou coerente das políticas públicas é atender as demandas sociais de forma determinada a partir do seu surgimento.



**Figura 2.** Modelo de Determinantes Sociais de Dahlgren e Whitehead, adotado pelo Ministério da Saúde (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007).

Assim, os principais objetivos da CNDSS são:

- 1- Produzir conhecimento e informações sobre o DSS no Brasil;
- 2- Apoiar o desenvolvimento de políticas e programas para a promoção da equidade em saúde;
- 3- Promover atividade de mobilização da sociedade civil para tomada de consciência e atuação sobre os DSS (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007).

A CNDSS foi criada efetivamente no Brasil em março de 2006, pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de mobilizar a sociedade brasileira e o próprio governo para entender e enfrentar, de forma mais efetiva as causas sociais das doenças e mortes que acometem a população, bem como reforçar socialmente o benefício em trabalhar a saúde coletiva (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007).

Destaca-se que é cultural no Brasil pensar a saúde de forma individual, e trabalhar a preservação da saúde e a prevenção de doenças e outros agravos de forma coletiva, o que

depende da implementação de políticas públicas sociais e saúde e da participação da sociedade, para que se amplie a promoção em saúde e qualidade de vida (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007). Trabalhar a implementação de políticas públicas que garantam o acesso da população à saúde, bem como a prevenção das doenças e seus agravos, ainda se constitui em desafio para os trabalhadores da saúde, bem como desafio a ser enfrentado pela sociedade de forma geral.

A CNDSS entende o processo saúde-doença- cuidado, para além do biológico e do individual, manifesta-se de forma decisiva no contexto socioeconômico e cultural em que nascem, vivem e morrem os brasileiros, merecendo toda a atenção e ação desta comissão (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007).

Neste sentido:

a situação geral de saúde de um dado país não é a sua riqueza total, mas a maneira como ela se distribui. O segundo achado é que a deterioração das relações de solidariedade e confiança entre pessoas e grupos é um importante mecanismo através do qual as iniquidades de renda tem um impacto negativo sobre a situação de saúde (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2006, p. 01).

Diante disso, a situação de pobreza não pode ser entendida apenas como falta de acesso a bens materiais, mas também como falta de acesso à oportunidades, de opções e de voz frente o Estado e à Sociedade. São considerados Determinantes Sociais na Saúde os fatores sociais, econômicos, culturais, étnico-raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população. Logo, os determinantes sociais devem estar na pauta dos trabalhadores da saúde, bem como dos organismos institucionais de saúde, sejam públicos ou privados.

Com base na concepção de Determinantes Sociais, o Ministério da Saúde do Brasil, diferentemente do observado nos dois países europeus, optou por uma abordagem mais abrangente, definindo três linhas de ações, sendo a primeira relacionada às desigualdades sociais, regionais, étnico-raciais e de gênero da morbimortalidade e dos fatores de risco, a segunda à desigualdade no acesso e qualidade dos serviços de saúde e intervenções sociais, e, por fim e não menos importante, a terceira, relacionada aos aspectos metodológicos dos estudos sobre os determinantes sociais na saúde.

O trabalho da CNDSS de compilação, revisão e análise de sistemas de informação em saúde, com ênfase em dados e informação sobre os determinantes sociais da saúde deve ter como objetivo facilitar o acesso por parte de pesquisadores, gestores públicos em geral. Assim, tais informações deverão ganhar a vida da população usuária dos diversos serviços de

saúde, e, aqui destacada, a vida dos usuários com doença falciforme.(BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007)

Dessa forma, abordar a temática da DF à luz dos Determinantes Sociais da Saúde é contribuir para o fortalecimento das suas linhas de cuidado, é tratar o usuário a partir de sua realidade social e particularidade da doença, é fortalecer o Serviço Social na Saúde no âmbito da intersetorialidade. Enfim, trabalhar ações de saúde sob os determinantes sociais da saúde é contribuir para efetivação dos princípios do SUS de integralidade, universalidade e equidade social, os quais coadunam como os princípios e valores do Serviço Social enquanto profissão.

### **1.3. Doença Falciforme e Serviço Social: desafios e perspectivas profissionais no campo saúde**

Para abordar o Serviço Social e sua relação com as demandas advindas da realidade da Doença Falciforme no campo da saúde, faz-se necessário abordar a relação entre as ciências sociais e ciências médicas, dentro da perspectiva de que uma está interligada à outra.

Com base em Buss e Pellegrini Filho 2006, p.02: *“A ciência médica é intrínseca e essencialmente uma ciência social, e as condições econômicas e sociais exercem um efeito importante sobre a saúde e a doença, e que tais relações devem submeter à pesquisa científica.”*

Quanto ao termo saúde pública, Pellegrini Filho entendia seu caráter político e que sua prática deveria conduzir necessariamente à intervenção na vida política e social para indicar e eliminar os obstáculos que dificultam a apropriação e usufruto da saúde cujo reflexo direto estava diretamente relacionado às condições de vida da sociedade; assim, há que se fazer a articulação entre os diversos aspectos que se relacionam às condições de vida das pessoas em sociedade, inclusive como forma de buscar a prevenção e a manutenção da saúde, além de impedir o agravamento das doenças já instituídas e em curso.

Nos últimos anos houve um aumento em quantidade e qualidade de estudos acerca das relações entre saúde das populações, as desigualdades nas condições de vida e grau de desenvolvimento no que diz respeito a vínculos e associações entre indivíduos e grupos. Neste sentido BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2006, p.01, afirmam:

a desigualdade na distribuição de renda não é prejudicial à saúde somente dos grupos mais pobres, mas é também prejudicial para a saúde da sociedade em seu conjunto. Grupos de renda média em um país com alto grau de iniquidade de renda possuem uma situação de saúde pior que a de grupos com renda inferior, mas vivem em uma sociedade mais equitativa.

De acordo com Rosen apud Buss, Pellegrini Filho, 2007, p. 78 afirma:

a ciência médica é intrínseca e essencialmente uma ciência social, que as condições econômicas e sociais exercem um efeito importante sobre a saúde e a doença e que tais relações devem ser submetidas à pesquisa científica. e o próprio termo “saúde pública” expressa seu caráter político e que sua prática implica necessariamente a intervenção na vida política e social para identificar e eliminar os fatores que prejudicam a saúde da população.

No século XX tem-se a tensão entre o modelo biomédico de atendimento em saúde versus o modelo de atenção integral à saúde. A Organização Mundial de Saúde - OMS apresenta como exemplos desta tensão os enfoques de atendimento centralizados nos aspectos biológicos, individuais e tecnológicos, intercalados com outros, bem como destaca fatores sociais e ambientais.

Nesse sentido, cabe destacar a importância da Conferência de Alma-Ata<sup>3</sup>, no final dos anos de 1970, cujas atividades foram inspiradas no lema “Saúde para todos no ano 2000”, e recolocam em destaque o tema dos determinantes sociais. Já na década de 1980, o predomínio do enfoque da saúde como um bem privado desloca novamente o pêndulo para uma concepção centrada na assistência médica individual, a qual, na década seguinte, com o debate sobre as Metas do Milênio, novamente dá lugar a uma ênfase nos determinantes sociais que se afirma com a criação da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde da OMS, em 2005 (BUSS e PELLEGRINI FILHO, 2007).

Ao relacionarmos a Doença Falciforme aos determinantes sociais da saúde, percebe-se que as características culturais, étnicas e raciais que predominam no grupo de pessoas portadoras da doença (denominados por longo período como falcêmicos) são relevantes quando analisados e observados à luz do processo saúde doença, e cuidado desta.

Neste sentido, a partir da Constituição Federal de 1988, com as conquistas dos direitos sociais, dentre eles o da saúde, por meio da organização do Sistema Único de Saúde - SUS, foram elaboradas diversas políticas e programas sociais, decreto e normativas que melhor sistematizar o SUS numa perspectiva de totalidade de atendimento dos usuários dos serviços de saúde, de integralidade, bem como da regionalização que propiciou a condição da abordagem a partir das condições específicas da doença e seu agravamento, quanto dos aspectos culturais e sociais que estão em presença no processo saúde-doença.

---

<sup>3</sup> A Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, reunida em Alma-Ata aos doze dias do mês de setembro de mil novecentos e setenta e oito, expressando a necessidade de ação urgente de todos os governos, de todos os que trabalham nos campos da saúde e do desenvolvimento e da comunidade mundial para promover a saúde de todos os povos do mundo. (<http://www.opas.org.br/declaracao-de-alma-ata/>)

Nesta perspectiva, a Lei Orgânica da Saúde (LOS), que regulamenta o SUS, e que compõe o conjunto de ações e serviços de saúde prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais traz um novo panorama para a saúde e o acesso dos sujeitos demandatários dos serviços de saúde no país. Esta, por sua vez, inclui ainda o controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos, inclusive sangue, e de equipamentos de saúde, bem como aspectos sociais que determinam ou condiciona, o processo de adoecimento do cidadão. Assim, os objetivos do SUS são apresentados da seguinte forma: a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde, a formulação de políticas de saúde destinadas a promover a redução de doenças e outros agravos, nos campos econômico e social, a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação social, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas (CRESS, 2005).

Assim, fica definido no artigo 200 da Constituição Federal de 1988 como principais atribuições do SUS a prevenção e o tratamento de doenças, a formulação de políticas públicas, a execução de ações de saneamento básico, o desenvolvimento tecnológico e científico, a fiscalização e inspeção de alimentos e bebidas, a colaboração com a proteção do meio ambiente, o controle e a fiscalização de elementos de interesse para a saúde, a vigilância sanitária e epidemiológica, a participação na produção de medicamentos, procedimentos, produtos e substâncias de interesse da saúde, bem como a saúde do trabalhador. Logo, as atribuições do SUS corroboram para a constituição de uma saúde de qualidade, com vistas a implementação de ações que garantam o cidadão de condições de vida, de acesso, bem como da presença de outras políticas públicas que ofereça condições de vida a esse cidadão (BRASIL, 2006).

O SUS é regido pelos princípios da universalidade, integralidade, equidade, descentralização, regionalização e hierarquização, participação do setor privado de forma complementar, racionalização dos serviços, eficiência, eficácia e participação de todos os segmentos da população (MOTA, 2006). Tais princípios corroboram e dialogam de forma íntima com os princípios e valores do Serviço Social, amparados por suas regulamentações e compromisso ético político na sociedade brasileira. Ambos têm em presença, o compromisso com a cidadania entendida para além do acesso, mas de condições de se manter saudável, de forma integral.

Destarte, há que se destacar que para a implementação das referidas ações e compromisso, muitos desafios são colocados ao Serviço Social, sobretudo no que se relaciona à condição de trabalho ofertada aos assistentes sociais atuantes na área da saúde, que nem

sempre vai de encontro aos princípios do Projeto Ético Político da Profissão e do Código de Ética Profissional. De acordo com Martinelli (2006,p.14):

Somos profissionais cuja prática está direcionada para fazer enfrentamentos críticos da realidade, portanto precisamos de uma sólida base de conhecimentos, aliada a uma direção política consistente que nos possibilite desvendar adequadamente as tramas conjunturais, as forças sociais em presença. É neste espaço de interação entre estrutura, conjuntura e cotidiano que nossa prática se realiza. É na vida cotidiana das pessoas com as quais trabalhamos que as determinações conjunturais se expressam. Portanto, assim como precisamos saber ler conjunturas, precisamos saber ler também o cotidiano, pois é aí que a história se faz, aí é que nossa prática se realiza.

Daí é apresentado, como forma de enfrentamento aos desafios, o trabalho interdisciplinar; este se apresenta como de grande relevância para o assistente social veicular informações e conhecimentos acerca de direitos sociais e políticas públicas, fazendo com que o usuário seja sujeito dos seus direitos, e busque solucionar seus problemas com base nos direitos humanos e sociais; nesse sentido, a profissão se coloca disponível e compromissada com a constituição do protagonismo do sujeito em situação de vulnerabilidade, como forma de alcançar o usufruto da saúde enquanto um direito social, imprescindível a construção de uma sociedade democrática, cidadã e saudável, no seu sentido mais profundo e fidedigno.

Neste ínterim, o controle social, estabelecido pela Constituição Federal de 1988, por meio da participação popular nos conselhos e outras ações que o constitui, permite assim, o controle das ações do Estado na elaboração, implementação e fiscalização das políticas públicas. A relevância do controle social é dar transparência às ações do Estado e maior eficiência dos serviços prestados, o que contribui para o fortalecimento das ações no âmbito da atenção primária, bem como é relevante para garantia dos direitos desses usuários. Cabe acrescentar que a participação da sociedade civil na política de saúde se traduz na possibilidade de construção de vida digna, e que se confirma em pertencimento social, indispensável para a construção de novas relações de saúde.

No que diz respeito à DF a partir da organização do SUS e as premissas de integralidade, universalidade, esta temática ganhou ênfase e espaço junto ao Ministério da Saúde, com vistas à melhoria da qualidade dos serviços prestados, que compreende melhoria nos serviços e capacitação profissional (TEXEIRA e ARAUJO, 2013).

Conforme já anunciado, o Serviço Social na saúde trabalha com base na Constituição Federal de 1988, que no artigo 196 que define a saúde como direito de todos e dever do Estado. A área da saúde nos últimos tempos, sobretudo a partir da recomendação da ABEPSS- Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social, no final dos anos 1990, se constitui como um dos maiores empregadores de assistentes sociais (MOTA, 2006). Assim, a

atuação profissional baseia-se nos onze princípios do Código de Ética do Assistente Social visando, sobremaneira, à ampliação da cidadania, o acesso de forma a atender a premissa da igualdade, universalidade e equidade, bem como a prática e usufruto dos direitos pelo cidadão (CFESS, 2009).

Neste sentido, é importante abordar o contexto histórico da inserção do Serviço Social na Saúde. Nesse sentido o surgimento da profissão se deu a partir da década de 1930, devido ao processo de industrialização no país, que teve como consequência o agravamento das expressões da questão social. Precisamente em 1936 surge a primeira Escola de Serviço Social no país, hoje PUC-SP. Nessa década, surgiram as primeiras escolas de Serviço Social no Brasil com a influência europeia, e que buscava conhecimento do contexto social, com reforço nas ciências sociais, na sociologia, com abordagem grupal, visando controlar a prática social, fortemente ligada à Igreja Católica (IAMAMOTO, 2007). Tal situação tem ressonância no processo de implantação da profissão na América Latina, a destacar no Chile, em que a profissão surge como “colaboradora” ou “assessora” da medicina.

No Brasil, no período de 1930 a 1945 a área da saúde não empregou um grande número de assistentes sociais, apesar da formação profissional do Serviço Social incluir algumas disciplinas relacionadas à saúde. Os assistentes sociais eram recrutados a trabalhar com Ação Social e Ação Católica desenvolvendo suas ações com princípio de caridade, mas com foco de uma intervenção ideológica na vida da classe trabalhadora, com base na atividade assistencial, de caráter de fiscalização, controle e repressão (IAMAMOTO, 2007).

A partir de 1945, a influência norte-americana substitui a influência europeia, pois os profissionais começaram a defender que o ensino e a profissão nos Estados Unidos tinham atingido um grau elevado de sistematização da ação profissional de cunho psicológico. Essa influência norte-americana era de caráter conservador com princípios da sociologia, incorporando a noção de comunidade e o princípio de solidariedade como diretriz ordenadora das relações sociais, porém caracterizava que indivíduo era a base da sociedade. A partir daí a profissão mantém um caráter missionário, com linha de abordagem psicanalítica, com práticas fundamentadas na alienação, produzindo e reproduzindo dessa forma as desigualdades sociais (IAMAMOTO, 2007). Nesse sentido ainda, cabe destacar que a influência americana no Brasil corroborou para a implantação do modelo direcionado a institucionalização, tempo em que se acreditava que o “doente” ofereceria grande risco social, numa sociedade definida como perfeita, e, assim, todos os que desviavam dos princípios e preceitos convencionalmente definidos pela moral perfeita, passaram a ser institucionalizados, e, assim, excluídos do âmbito e convivência social.

Nessa mesma época ampliou-se a atuação do Serviço Social na saúde devido às exigências, à necessidade de aprofundamento do capitalismo no Brasil, as consequências da 2ª Guerra Mundial, e também pelo novo conceito de saúde, elaborado em 1948 pela Organização Mundial de Saúde, priorizando os aspectos biopsicossociais, determinando as requisições de outros profissionais, além de médicos e enfermeiros para intervir na área da saúde. Diante disso, a Organização Mundial da Saúde define como saúde “o bem estar físico, mental e social, com a garantia de acesso aos bens”. A partir desse conceito fica evidenciado que saúde como direito e dever do Estado está interligada à qualidade, condições de vida e de trabalho dos usuários. É devido a isso que os investimentos na atenção básica em saúde são prioridade no processo saúde/doenças, pois além de trabalhar com os princípios de prevenção e promoção de saúde, reduz gastos e superlotação dos atendimentos de média e alta complexidade (MOTA, 2006).

As ações profissionais dos assistentes sociais eram de caráter educativo e interventivo no modo de vida do usuário, com relação aos hábitos de higiene e à saúde, priorizando a normatização da política de saúde. Esta orientação se deu a partir do conceito de saúde adotado pela Organização Mundial de Saúde, porém, devido a assistência médica não ser universal, a atuação do assistente social se tornava excludente e seletiva. Diante do caráter excludente da assistência a saúde, os assistentes sociais passam a atuar nos hospitais, se colocando entre a instituição e a população, a fim de viabilizar o acesso dos usuários aos serviços e benefícios, mas de forma seletiva, pois a assistência a saúde não era universal. Esses profissionais tinham como ações cotidianas, o plantão, a triagem ou seleção, encaminhamento, concessão de benefícios e orientação previdenciária (MOTA, 2006).

Na década de 1950, as assistentes sociais tiveram suas ações voltadas para hospitais e ambulatorios. Apesar de já existirem centros de saúde, esses priorizavam suas ações em nível curativo e hospitalar, pois eram requisitados a trabalhar com a contradição entre demanda e o caráter excludente e seletivo da assistência à saúde. Os centros de saúde, não absorviam o trabalho dos assistentes sociais, por existir profissionais denominados visitantes, os quais conseguiam desenvolver atividades como a viabilização da participação popular nas instituições e programas de saúde, que caberia ao assistente social (MOTA, 2006).

Na década de 1960 começa a surgir o questionamento do conservadorismo da profissão com base nos princípios das ciências sociais e humanas, em torno da temática de desenvolvimento, conforme já anunciado anteriormente. Porém este processo foi reprimido pelo golpe de 1964, início da Ditadura Militar, período que neutralizou o protagonismo social.

O Serviço Social nos órgãos de assistência médica da previdência foi regulamentado em 1967, e tinha como ações estabelecidas o atendimento individual e grupal de caráter preventivo e curativo, a organização comunitária para mobilização de recursos e reintegração dos pacientes à família e ao trabalho. Foi focalizada a contribuição do assistente social nas equipes interprofissionais com finalidade de fornecer dados psicossociais significativos para o diagnóstico, tratamento e alta do paciente e participar em pesquisa médico social (BRAVO, 2006).

No entanto, a prática profissional do assistente social na saúde continuou sendo norteada pela direção modernizadora, porém com ações rotineiras, burocratizadas, empiricista, com ênfase na racionalidade e seletividade. Apesar do processo organizativo da categoria, do aparecimento de outras direções para a profissão, do aprofundamento teórico dos docentes de Serviço Social e dos surgimentos dos movimentos sociais urbanos e do movimento sindical, a profissão empreendeu esforços que culminaram, futuramente, na inserção do assistente social nas equipes de trabalho, bem como o reconhecimento dessa profissão como imprescindível para o entendimento dos sujeitos em situação de vulnerabilidade social e de saúde (BRAVO, 2006).

Em 1972 foi aprovado o Plano Básico de Ação do Serviço Social na previdência, o qual teve por finalidade definir a política de ação do assistente social nesse campo do saber. Esse plano colocou como meta para o Serviço Social mobilizar as capacidades próprias dos indivíduos, grupos e comunidades, com vistas à integração psicossocial dos beneficiários, e, na mesma medida, concentrando a atuação em duas áreas: saúde, por meio do desenvolvendo atividades educativas e, o trabalho e previdência, desenvolvendo atividades educativas que visavam à divulgação e interpretação da previdência social (BRAVO, 2006).

Este plano delimitou ações para o Serviço Social de recuperação de segurados incapacitados, focalizando os fatores psicossociais e econômicos que interferem no tratamento médico e manutenção de benefícios, na atuação integrada na clínica pediátrica centrada nos fatores psicológicos, sociais e econômicos responsáveis pelo alto índice de morbidade e mortalidade infantil, bem como no sistema de proteção e recuperação de saúde, incidindo sobre os fatores psicossociais e econômicos que interferem no tratamento médico (BRAVO, 2007).

Junto à elaboração do Plano Básico de Ação do Serviço Social na previdência, tem-se a criação do Instituto Nacional de Previdência Social- INPS, marco significativo da Ditadura, no bojo das políticas sociais. Nessa mesma época, as políticas sociais eram elaboradas

deforma setorizada, visando implementar a nova racionalidade do modelo político e econômico imposta pela Ditadura (BRAVO, 2006).

Nesse sentido, o trabalho dos assistentes sociais era uma resposta institucional ao agravamento das condições vida da classe trabalhadora, que teria como consequência o agravamento das condições de saúde. A técnica de desenvolvimento de comunidades era uma estratégia utilizada pela política econômica, pois se acreditava que é da força da comunidade que vem o interesse racional, e é na comunidade que o homem concebe sua totalidade, ou seja, é por intermédio da comunidade que se dá a legitimação das relações sociais (IAMAMOTO, 2007).

A modernização conservadora instaurada no período da ditadura militar exigiu a renovação do Serviço Social frente às novas estratégias de controle e repressão efetivada pelo Estado. Assim, a reatualização do conservadorismo e a intenção de ruptura com o Serviço Social tradicional se deram em três direções profissionais: a modernizadora, a ritualização do conservadorismo e a intenção de ruptura com o Serviço Social tradicional.

Essas direções começaram a tencionar e dinamizar a sociedade brasileira. Vários eventos foram significativos e oportunizaram debates profissionais, como o Documento de Araxá que apresentou esforço da teorização e uma prática com ações de promoção e prevenção; o Documento de Teresópolis que apresentou a importância de atender as necessidades sociais. O ponto de partida para a renovação do Serviço Social foi dado a partir da produção do conhecimento realizada pelos cursos de pós-graduação (FALEIROS, 2005).

Assim, o Movimento de Reconceituação foi um processo, que embora incipiente, de desconstrução de um paradigma, na formulação teórica e prática da profissão e de construção de um paradigma questionador e crítico da ordem dominante. Esse movimento trouxe o debate da transformação social no contexto social do capitalismo e da articulação entre o profissional e o científico, bem como do profissional e do político com as condições e relações de trabalho.

Em consequência da modernização, o Serviço Social na saúde atuou no âmbito das políticas sociais, sedimentando sua ação na prática curativa, especialmente na assistência médica previdenciária. Foram focalizadas técnicas de intervenção, na burocratização das atividades, na psicologização das relações sociais e a concessão de benefícios (MOTA, 2006).

A década de 1980 foi marcada pelo protagonismo político, o qual tem o Movimento Sanitário em prol da saúde pública e no Serviço Social houve o debate teórico e a incorporação da teoria marxista, como vertente da profissão. O Serviço Social teve tímida influência do Movimento Sanitário, mesmo estando recebendo influências da época, como a

crise do Estado, a falência da atenção em saúde, e a construção da Reforma Sanitária Brasileira, por ter passado por um processo de revisão da negação do Serviço Social tradicional (MOTA, 2006).

Por outro lado pode-se ressaltar que a relação do Serviço Social com a Reforma Sanitária nos anos 1980, se dá devido à área da saúde ser a maior empregadora de assistentes sociais e também devido às posturas críticas dos trabalhos em saúde apresentados nos Congressos Brasileiros de Assistentes Sociais, ocorridos nos anos de 1985 e 1989; destaca-se inclusive, a apresentação de alguns trabalhos no Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva. Porém, os assistentes sociais não tiveram maior participação no movimento sanitário, pois os próprios profissionais da época não interessavam pela intervenção na saúde coletiva, considerando-a como uma atividade subsidiária. Assim, a articulação do Serviço Social com a Reforma Sanitária, concretizaria por meio da intervenção na saúde coletiva, permitindo assim, uma ação global, a ampliação da discussão de determinantes da condição de saúde e participação social (BRAVO, 2006).

A década de 1990 inicia-se com a implantação da ideologia neoliberal, que tem como princípios a desresponsabilização do Estado, a privatização do setor público, bem como a desregulamentação das leis trabalhistas e a ideologia do consumo. Este projeto se contrapõe ao Projeto Hegemônico do Serviço Social elaborado desde a década de 1980 e ao Projeto da Reforma Sanitária. O Projeto Neoliberal traz como demanda para o Serviço Social a seleção socioeconômica dos usuários, a tônica do profissional eclético, logo com atuação psicossocial, a ação fiscalizadora, a presença do assistencialismo e o predomínio de práticas individuais. Já o Projeto de Reforma Sanitária, traz como demanda para o Serviço Social a busca pela democratização do acesso e implementação do atendimento humanizado, estratégias de interação da instituição de saúde com a realidade, e com a perspectiva interdisciplinar; ênfase nas abordagens grupais como forma de aglutinar os interesses e a mobilização social dos sujeitos sociais, bem como acesso democrático as informações e estímulo à participação social (MOTA, 2006).

O Código de Ética do profissional de Serviço Social, assim como a e a Lei de Regulamentação da Profissão n. 8662/1993 são meios que consolidaram o Projeto Ético Político Profissional, tendo suas raízes no Movimento de Reconceituação. O Código de Ética de 1993 é a revisão do Código de Ética de 1986 que expressa as aspirações coletivas dos assistentes sociais brasileiros, reafirmando os seus valores e princípios fundantes, a liberdade e a justiça social articulando-as a partir da exigência democrática (FALEIROS, 2005).

O Código de Ética profissional dos assistentes sociais tem como princípios o reconhecimento da liberdade como valor ético central, a defesa intransigente dos direitos humanos e a recusa do arbítrio e do autoritarismo, a ampliação e consolidação da cidadania e defesa do aprofundamento da democracia; bem como o posicionamento da equidade e justiça social; o empenho na eliminação de todas as formas de preconceito, a garantia do pluralismo por intermédio da formação continuada, a opção por um projeto profissional vinculado ao processo de construção de uma nova ordem societária, sem exploração de classe, etnia e gênero é algo a ser defendido pela profissão na contemporaneidade; soma-se a isso, a articulação com os movimentos de outras categorias profissionais que partilham os princípios do Código, assim como o compromisso com a qualidade dos serviços prestados, e exercício do Serviço Social sem ser discriminado e nem discriminador.

Em contrapartida aos princípios do Código de Ética, tem-se em sociedade, a proposta neoliberal, que prevê (e incentiva) o assistencialismo, políticas sociais fragmentadas e focalistas, redução dos gastos públicos, valorização da privatização, redução dos direitos por meio da seleção e classificação socioeconômica; nessa perspectiva destaca-se o grande incentivo da sociedade do capital às iniciativas da sociedade civil para que assumam as responsabilidades do Estado. Essa proposta neoliberal torna-se um desafio para o exercício profissional devido à burocratização e à desresponsabilização do Estado. Com isso, cabe ao assistente social recorrer aos princípios da Reforma Sanitária, concretizados no Sistema Único de Saúde, por meio da Constituição Federal de 1988, buscar a defesa da democratização, bem como propor atendimento humanizado e incentivar a participação social. Dessa forma, o assistente social irá superar a proposta neoliberal e atender aos princípios do Código de Ética e da Reforma Sanitária, por meio de ações propositivas fundamentadas em ambos, e na legislação social e no Projeto Ético Político.

O Código de Ética estabelece também disposições gerais sobre a profissão, direitos e responsabilidades gerais dos assistentes sociais, e das relações profissionais com os usuários, assim como das relações profissionais com instituições empregadoras e, outros profissionais, e com entidades da categoria e demais das organizações da sociedade civil. Ainda prevê o sigilo profissional, as relações do Serviço Social com a justiça e penalidades.

O Projeto Ético Político do Serviço Social trata de uma projeção coletiva que envolve sujeitos individuais e coletivos em torno de uma determinada valoração ética, que está interligada a determinados projetos societários presentes na sociedade na qual se relacionam com os diversos projetos coletivos em disputa na mesma sociedade, representando diversos interesses sociais.

Nesse sentido, o Projeto Ético Político caracteriza o Serviço Social como uma profissão crítica, tem suas raízes no Movimento de Reconceituação, com comprometimento nos interesses da população, preocupado com a qualificação acadêmica e a interlocução com as ciências sociais, investindo fortemente na pesquisa. O Projeto Ético Político hoje permite ao assistente social intervir ativamente no plano da formulação de políticas públicas, fazendo com que a profissão tenha hegemonia na produção teórica do campo profissional, resultando dessa forma, no reconhecimento social da profissão, respeitabilidade pública, inclusive pela sua intervenção política.

É a partir do IX Congresso Brasileiro de Assistentes Sociais- CBAS, em 1998, que começa a consolidação sobre o Projeto Ético-Político da profissão. Porém, juntamente a esta discussão, fica uma parte da categoria sem conhecer o tema dado à escassa produção de conhecimento, o que foi superado a partir da década de 1990.

Dessa forma, de acordo com Braz (2005, p.413):

Os interesses particulares de determinados grupos sociais, como o dos assistentes sociais, não existem independentemente dos interesses mais gerais que movem a sociedade. Questões culturais, políticas econômicas articulam e constituem os projetos coletivos, assim os projetos societários presentes na dinâmica de qualquer projeto coletivo, inclusive no projeto Ético Político do Serviço Social.

A partir dessa afirmação podemos compreender a relação do Projeto Ético Político do Serviço Social com os projetos societários existentes nas sociedades.

Neste sentido, Mota (2006) nos traz que o processo de cooperação envolve atividades especializadas, saberes e habilidades que mobilizam, articulam e põem em movimento unidades de serviços, tecnologias, equipamentos e procedimentos operacionais. E é partir desse processo que se observa as particularidades da inserção do trabalho dos (as) assistentes sociais no processo de trabalho coletivo no SUS.

A atuação do assistente social com pessoas com doença falciforme é recente, no entanto, não é recente sua inserção na área da saúde, conforme anunciado anteriormente, tendo em vista que atuação na saúde é voltada para o público no geral. Logo, a inserção do assistente social com este público em questão se dá partir das Políticas Públicas voltadas para as pessoas com doença falciforme, conforme estabelecem normativas e portarias do Ministério da Saúde.

Assim, as políticas sociais que fundamentam a atuação do assistente social na saúde são o Estatuto da Criança e Adolescência, o Estatuto do Idoso, a Política Nacional da

Assistência Social, a Constituição Federal de 1988, a Política Saúde (SUS), dentre outras já destacadas no presente estudo. Estas políticas permitem o desenvolvimento de ações que visam à condição de inserção do cidadão às políticas públicas garantidoras de direitos à sociedade, e, assim, de melhoria de condições de vida das pessoas como aquelas com doença falciforme, bem como de sua família.

Trabalhar os direitos sociais às pessoas com doença falciforme não é trabalhar apenas quando o mesmo está em situação de vulnerabilidade para risco social, é propor ações de prevenção, educação e promoção em saúde e promover o acolhimento em sua totalidade social abordando tanto a doença como os aspectos familiares e culturais (BRASIL, 2008).

Desta forma, o trabalho do assistente social ganha um protagonismo importante no que tange a efetivação dos direitos do cidadão. Para Martinelli (2006, p.03):

É fundamental que reconheçamos a importância de nossa profissão ao abrir espaços de escuta para estes sujeitos que, muitas vezes, nem, sequer são alcançados por outras profissões. Com frequência somos nós, assistentes sociais, os interlocutores deste segmento que praticamente já não mais interessa a quase ninguém. Homens de rua não votam imigrantes estão sem trabalho, anciãos não são produtivos sob o ponto de vista do mercado, enfim este é o segmento pensado por muitos como uma população sobrando, sem inserção no mercado de trabalho.

Nesse sentido é relevante aproveitar as oportunidades que são conquistadas pelo Serviço Social protagonizar, como no caso, da atuação com pessoas com DF. Assim, como existem demandas suprimidas, o assistente social vem dar visibilidade e legitimidade aos fatores sociais e econômicos que interferem ou contribuem no processo de promoção de saúde e de prevenção da doença.

Assim, como afirmam IAMAMOTO e CARVALHO, (2005, p.20):

Um dos maiores desafios que o assistente social vive no presente é desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano.

Logo, o trabalho do assistente social, em específico com pessoas com doença falciforme, é uma incursão nova, e se caracteriza em um desafio a possibilitar um despertar de potencialidades da profissão, tendo em vista o processo de amadurecimento do SUS, e reconhecimento social dos determinantes sociais de saúde, no processo saúde-doença, e na relação de cuidado.

#### **1.4. O Serviço Social na Clínica de Hematologia do HC UFTM: história e contexto**

A assistência, inicialmente exclusivamente médica, ao doente falciforme no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC/UFTM), acontece desde os idos de 1965 com a inserção do ensino da hematologia na grade (matriz) curricular do curso de medicina da UFTM, com a chegada à Uberaba do primeiro hematologista e primeiro professor da especialidade na faculdade e no seu hospital, a antiga Santa Casa de Misericórdia de Uberaba. Em 1973, com a chegada à instituição do segundo professor, foi criada a Disciplina de Hematologia e Hemoterapia e, em 1990, o Hemocentro Regional de Uberaba. Nas décadas de 1960 e 1970 os pacientes com anemia falciforme (única forma da doença então conhecida em nosso meio, e que hoje é definida como doença falciforme), procuravam a Santa Casa quando em crise hemolítica e/ou vaso-oclusiva, onde eram internados e assistidos. Após 1998, com a implantação do Programa de Diagnóstico Neonatal do Estado de Minas Gerais, o HRU passou a assumir a coordenação da assistência ao indivíduo com DF de Uberaba e região, responsabilizando-se pelo seu cadastramento, orientação, avaliação preventiva e tratamento das intercorrências que não demandassem hospitalização. Contudo, esta assistência, até 2012, era prestada apenas pela equipe médica e de enfermagem, com encaminhamento esporádico ao Serviço Social de casos específicos (MORAES-SOUZA, comunicação pessoal).

A equipe atualmente é formada por médicos, enfermeiros, biomédicos, assistente social, nutricionista, psicólogo, terapeuta ocupacional e fisioterapeuta, em parceria com o Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde – RIMS, área de atenção em saúde do Adulto, HC UFTM e está em andamento desde 2015 a capacitação da rede atenção básica por meio de projeto do Ministério da Saúde<sup>4</sup>.

O Setor de Serviço Social existe no Hospital de Clínicas desde o início da década de 1980, sendo que, após a implantação do serviço, com o aumento no número de assistentes sociais e melhoria nas condições de trabalho, os profissionais do referido setor passaram a atender por clínicas de especialidades. Diante disso, por reconhecer a diferença na análise social de cada usuário, os profissionais elaboraram um instrumental específico para cada clínica, em atendimento à necessidade de abrangência de uma maior apreensão de informações acerca da população usuária, corroborando assim, para o entendimento, logo, atendimento, do cidadão de forma integral.

---

<sup>4</sup>Projeto de Capacitação “Atenção Integral às pessoas com doença falciforme da macrorregião Triângulo Sul do estado de Minas Gerais”

Apesar de o Serviço Social estar inserido no contexto do Hospital de Clínicas da UFTM há 34 anos não existem documentos que registram sua histórica de implantação, bem como do plano de trabalho do Serviço Social na instituição. Tem-se como documento do setor o Protocolo Operacional Padrão (POP), o qual apresenta a rotina de trabalho do Assistente Social com base na Lei de Regulamentação da Profissão, Código de Ética Profissional e as legislações sociais. Assim,

O Serviço Social tem como objetivo desenvolver ações voltadas para o acolhimento e acesso dos clientes e de seus familiares às informações relativas aos seus direitos, interesses e necessidades na saúde e aos seus papéis no tratamento, na promoção da saúde e na prevenção de doenças (Manual de Orientações aos clientes do Hospital de Clínicas, 2007, p.04).

O Serviço Social desenvolve suas atividades no período das 07h00 as 22h00 de segunda a sexta feira, e das 07h00 as 19h00 aos sábados e domingos. Os procedimentos básicos de trabalho realizados pelos Assistentes Sociais consistem em:

- ▲ Acolhimento de usuários e familiares;
- ▲ Entrevistas;
- ▲ Visita diária aos leitos;
- ▲ Encaminhamento aos recursos da comunidade (referência e contra referência);
- ▲ Orientações sobre direitos sociais, trabalhistas, previdenciários, junto a usuários e familiares;
- ▲ Atendimento individual e grupal;
- ▲ Transferência para tratamento fora do domicílio;
- ▲ Relatórios sociais;
- ▲ Discussão de casos atendidos com a equipe multidisciplinar;
- ▲ Estudo teórico relativo ao Serviço Social na área da Saúde, correlacionado às demais áreas;
- ▲ Educação em saúde;
- ▲ Pesquisa em Serviço Social;
- ▲ Supervisão de estágio;
- ▲ Oficinas e seminários de estágio;
- ▲ Preceptorial da residência multiprofissional.

O Serviço Social na Clínica de Hematologia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro surgiu efetivamente em dezembro de 2012. Sendo que anterior

a esse período, o Serviço Social era chamado quando surgia alguma demanda emergente, e existia a atuação dos residentes do Programa da RIMS da UFTM. A assistente social que integrava essa equipe multidisciplinar de residentes em 2010 desenvolvia projetos na Clínica de Hematologia e foi requisitada a compor a equipe específica dessa clínica, o que de fato ocorreu a partir de 2012.

O assistente social atua com a equipe multiprofissional, atendendo todos os espaços onde estão inseridos pacientes da clínica, tais como: Hospital de Clínicas, Enfermaria Onco-Hematológica, Hemocentro, Central de Quimioterapia e Ambulatório de Especialidades, como a de DF. Assim, foram implantados programas como: programa Sala de Espera no Ambulatório de Especialidades, programa de Humanização na Central de Quimioterapia, além de participação em projetos de pesquisas que envolvem a Clínica de Hematologia.

O assistente social realiza ainda: acolhimento e localização de familiares por meio de busca ativa, acompanhamento social, que envolve orientações sobre direitos sociais, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), encaminhamentos para rede, tais como Estratégia Saúde da Família, Núcleos de Atenção à Saúde da Família – NASF, dentre outros. Participa das reuniões de discussão de caso, reuniões do setor de hematologia, assim como eventos sobre a política nacional de sangue e hemoderivados. Assim, a partir de então, o atendimento do Serviço Social às pessoas com doença falciforme acontece de forma contínua. No primeiro contato, é feito acolhimento e entrevista social, após os encaminhamentos necessários, tais como: montagem do BPC, encaminhamento os serviços institucionais e recursos comunitários, dentre outros. O atendimento ocorre em todos os espaços do HC-UFTM e Hemocentro, quando necessário é realizada visita domiciliar e busca ativa quando se tem evasão de tratamento.

Portanto, o trabalho empreendido pelo Serviço Social, articulado aos vários setores internos da UFTM, bem como aos setores externos ao complexo hospitalar, oportunizam condições de ampliar o conceito e conhecimento acerca das particularidades da DF, e, assim, promover ações de promoção de saúde e prevenção de possíveis agravos, edificando assim, o compromisso da saúde ao cidadão, bem como as premissas do SUS e do Projeto Ético Político do Profissional de Serviço Social, o que fortalece os “desejos” do presente estudo.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo Geral**

- Analisar o trabalho do assistente social a partir do “olhar” dos usuários com Doença Falciforme

### **2.2. Objetivos Específicos**

- Traçar o perfil dos usuários do Serviço Social da Clínica de Hematologia do HC-UFTM.
- Analisar a contribuição do Serviço Social no atendimento as demandas dos usuários com Doença Falciforme.
- Analisar a presença dos determinantes sociais da saúde (trabalho, transporte, moradia, escolaridade e outros) que impactam no processo saúde/doença dos usuários com Doença Falciforme.

### **3. CAMINHO METODOLÓGICO: O CENÁRIO, OS SUJEITOS E AS PARTICULARIDADES DO ESTUDO**

#### **3.1. O lócus**

Na Unidade de Hematologia e Hemoterapia do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (HC-UFTM) que conta, desde dezembro de 2012, com assistente social para atender exclusivamente a demanda da Clínica de Hematologia e Hemoterapia.

#### **3.2. Os participantes**

A pesquisa pautou pela escolha de 30 pessoas com DF de ambos os sexos, de um universo de 100 pessoas residentes de Uberaba-MG e atendidas pela Unidade de Hematologia do HC-UFTM, com faixa etária superior a 18 anos. Os referidos participantes constituem-se em usuários da Unidade de Hematologia, todos com cadastro, prontuários e são identificados por meio de carteira da Pessoa com Doença Falciforme. Cabe acrescentar que os participantes, em sua totalidade, são residentes e domiciliados na cidade de Uberaba-MG, o que figurou como intencionalidade do estudo aqui empreendido. O estudo, desenhado em 2014, foi efetivamente implementado em 2015.

#### **3.3. A pesquisa**

O presente estudo se pautou pela apropriação da pesquisa qualitativa, dada a especificidade da população abordada, bem como por entender que esta responde aos objetivos e premissas desenhadas pela presente pesquisa. Assim, a abordagem Qualitativa que de acordo com Martinelli (1999, p.35):

Os pressupostos da pesquisa qualitativa são contrários ao modelo experimental e adotam métodos e técnicas de pesquisa próprias. Estão em evidência nessa perspectiva o método clínico, o método histórico-antropológico, que captam os aspectos específicos dos dados e acontecimentos no contexto que acontecem. Deixam a verificação das regularidades para se dedicarem a análise dos significados que indivíduos dão às suas ações, no espaço que constroem as suas vidas e suas relações, ou seja, à compreensão do sentido dos atos e das decisões dos atores sociais, assim como os vínculos das ações particulares com o contexto social mais amplo em que estas se dão. Há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, entre o sujeito e o objeto, entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.

Neste sentido, a pesquisa qualitativa contribui para a melhor leitura da realidade social a partir do olhar dos participantes da pesquisa. Possibilita ainda a interação do pesquisador com o participante e uma análise subjetiva e conjuntural da temática estudada. Dessa forma, conforme, Minayo, 2008, p.22:

Pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

Enfim, a abordagem qualitativa possibilita que o participante da pesquisa faça uma reflexão e/ou pense na sua realidade social, ou seja, a pesquisa qualitativa aprofunda nos mundos dos significados e ações e relações humanas, mundo este que não é perceptível e não captável por equações(MINAYO,2008).

Foi utilizada ainda a revisão de literatura que “procura-se saber o que já foi escrito sobre o tema, buscando na literatura específica a contribuição de outros que se detiveram com o mesmo objeto da dissertação” (BOAVENTURA, 2004, p.63). Esse método permite ao pesquisador encontrar saberes e pesquisas relacionadas com o tema, possibilitando fundamentar seus conhecimentos e suas perspectivas teóricas.

E, ainda, a pesquisa documental adentra o cenário da pesquisa como “a coleta de informações que se resume em reunir os documentos, descrever ou transcrever eventualmente seu conteúdo e talvez em efetuar uma primeira ordenação das informações para selecionar aquelas que parecem mais pertinentes” (LAVILLE & DIONNE, 1999, p.168). Além disso, essa pesquisa facilita e agiliza a organização de dados por existir um grande número de fontes documentais. A fonte documental pesquisada foi o diário de campo que pertence à pesquisadora em questão. A pesquisa documental contribuiu para fundamentar a observação participante, sendo esta uma importante parceira no processo de construção do conhecimento da população usuária do serviço da Clínica de Hematologia, e, em especial, dos participantes da pesquisa.

### **3.4. O instrumento**

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado questionário (Anexo 1) cujo roteiro elaborado pela pesquisadora com nove questões fechadas e quatro questões abertas. As questões fechadas tiveram como objetivo traçar o perfil sócio demográfico dos usuários da

Clínica de Hematologia, participantes da pesquisa, bem como o levantamento de possíveis determinantes sociais de saúde, e apreensão dos mesmos acerca de legislações sociais. Nesse sentido ainda, foram elaboradas questões abertas referentes à percepção do paciente sobre a atuação e contribuição do trabalho do assistente social na Unidade de Hematologia, e que impactavam no acesso às políticas públicas, bem como na vida cotidiana da população usuária.

Cabe acrescentar que o instrumento fora aplicado pela pesquisadora, por meio de abordagem direta, no período de tratamento de saúde. Não foi utilizado o gravador dada a preferência dos participantes em dialogar sobre os questionamentos e não os deixar apreensivos.

As respostas foram transcritas na íntegra, com ajustes no que se relacionou a incorreções de linguagem. As entrevistas foram autorizadas após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE de participação voluntária na pesquisa, precedido pela leitura do Termo de Esclarecimento – TE, devidamente explicado aos participantes.

### **3.5. A análise**

Foi utilizada a Análise Temática de Conteúdo, que segundo Minayo (2007), desdobra-se nas etapas pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/ interpretação.

A análise das questões abertas ocorreu de modo temático por meio de desdobramento das etapas pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/interpretação (MINAYO, 2010).

Cabe destacar, conforme destacado, que a presente pesquisa se valeu da observação participante, dada a situação de a pesquisadora participar ativamente das atividades promovidas pelo lócus da pesquisa, na condição de profissional assistente social bem como valer dos registros profissionais tais como o diário de campo.

Este trabalho tem relevância acadêmica e ao pesquisador, bem como pelo fato de como está organizada a atenção à saúde da pessoa com Doença Falciforme no SUS, pela inserção do profissional assistente social para atuar em equipe multidisciplinar com este público e pelos Determinantes Sociais envolvidos no processo de saúde- doença- cuidado da pessoa com DF.

### **3.6. Os aspectos éticos**

Esta pesquisa respeitou os princípios elencados na Resolução 510/2016, resguardando a integridade, sigilo das informações e privacidade dos participantes do estudo. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), sob o número de parecer 853.662(Anexo 2).

Conforme anunciado anteriormente, cada participante foi esclarecido sobre os objetivos da pesquisa e instrumentos de coleta por meio do Termo de Esclarecimento - TE (Anexo 3) e manifestou consentimento no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo 4) Após assinatura do TCLE, o questionário aconteceu na sala de atendimento do Serviço Social no Ambulatório de Especialidades da UFTM.

Para realização deste estudo utilizou como instrumental questionário estruturado, o qual abordou aspectos sociodemográficos – idade, gênero e naturalidade, e os determinantes sociais da saúde, tais como: situação laboral, transporte, escolaridade, moradia e renda. Logo, foram utilizadas questões com o objetivo de levantar elementos que corroborassem com a interpretação dos conteúdos, de abordagem qualitativa, e que permitiram reflexões sobre como os determinantes sociais estão diretamente interligados ao processo de saúde, doença, e cuidado às pessoas com doença falciforme. Há que se destacar que o referido questionário foi parte integrante da apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da UFTM devidamente aprovado sob o registro 853.662.

#### 4. RESULTADOS

A partir da pesquisa aqui empreendida, foi possível traçar o perfil dos 30 participantes.

No que diz respeito ao sexo, participaram da pesquisa 18 mulheres e 12 homens. A idade predominou entre 18 e 30 anos, totalizando 14 participantes, seguida pela dos 31- 40 anos (9). A metade dos pacientes era natural de Uberaba; a renda per capita destacou se entre zero e um salário mínimo, com 11 participantes; contudo, nove referiram renda de dois a cinco salários.

**Tabela 1.** Caracterização do perfil sociodemográfico dos participantes.

	<b>Variáveis</b>	<b>N.</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>	Feminino	18	60,0
	Masculino	12	40,0
<b>Faixa Etária</b>	18-30	14	46,6
	31-40	9	30,0
	41 ≥	7	23,3
<b>Naturalidade</b>	Uberaba	15	50,0
	Outros Municípios	15	50,0
<b>Renda</b>	0-1 Salários Mínimos	11	37,0
	>1-2 Salários Mínimos	8	27,0
	>2-5 Salários Mínimos	9	30,0
	Não informado	2	6,0
<b>Raça</b>	Parda	13	43,4
	Negra	17	56,6

Fonte: Autor, 2016.

A tabela 2 apresenta os determinantes sociais da saúde: situação laboral, meio de transporte, escolaridade e tipo de moradia analisados na pesquisa.

O determinante situação laboral ficou dividido em seis subitens: afastado (5), aposentado (2), Benefício de Prestação Continuada- BPC (5), desempregado (12), trabalhador (4), e não informado (2).

A escolaridade foi dividida em cinco subitens, sendo que predominou segundo grau completo em 15 dos participantes, seguido pelo fundamental em 11, superior em 2, o segundo grau incompleto (1) e analfabeto (1) . O tipo de moradia dividiu-se em quatro categorias: casa própria (17), alugada e cedida (12), não informado (1).

No que diz respeito ao transporte utilizado predominou o coletivo com 22 dos participantes.

**Tabela 2.** Determinantes sociais das 30 pessoas com doença falciforme participantes do estudo.

<b>Variáveis</b>		<b>N.</b>	<b>%</b>
<b>Situação Laboral</b>	Auxílio Doença	5	16,6
	Benefício (BPC)	5	16,6
	Desempregado	12	40,0
	Trabalhador	4	13,3
	Aposentado	2	6,6
	Não Informado	2	6,6
<b>Meio de Transporte utilizado</b>	Coletivo	22	73,3
	Próprio	8	26,6
<b>Escolaridade</b>	Ensino Médio	15	50,0
	Ensino Médio Incompleto	1	3,3
	Analfabeto	1	3,3
	Ensino Fundamental	11	36,3
	Ensino Superior	2	6,6
<b>Tipo de Moradia</b>	Alugada	6	20,0
	Cedida	6	20,0
	Não informado	1	3,3
	Própria	17	56,6

Fonte: Autor, 2016

Sobre o Serviço Social, foi questionada a compreensão dos participantes sobre a profissão e 23 deles relataram compreender o que é o Serviço Social, cujas manifestações foram agrupadas nas seguintes categorias: ajuda (7), benefício (6), contribuição (3), não especificado (7) (Tabela 3).

Foi abordado ainda conhecimento sobre leis por parte dos participantes sendo que 17 relataram conhecer algum tipo de leis, sendo que destacaram o conhecimento sobre a Lei Maria da Penha (10), Estatuto da Criança e Adolescente (8) e outras leis (13) (Tabela 3).

Questionados sobre a visão do atendimento do Serviço Social, todos os participantes afirmaram reconhecimento ao atendimento profissional, classificado em Ótimo (6), Muito Bom (7) e Bom (17) (Tabela 3).

**Tabela 3.** Visão sobre a atuação do Serviço Social, conhecimento de leis e avaliação do atendimento do Serviço Social dos indivíduos com doença falciforme envolvidos no estudo.

Variáveis		No.	%
<b>Compreensão do Serviço Social</b>	<b>Não respondeu</b>	<b>7</b>	<b>23,0</b>
	<b>Sim</b>	<b>23</b>	<b>77,0</b>
	Ajuda	7	30,0
	Contribuição	3	13,0
	Benefício	6	26,0
	Não especificou	7	30,0
<b>Conhecimento sobre Leis</b>	<b>Não</b>	<b>13</b>	<b>43,0</b>
	<b>Sim*</b>	<b>17</b>	<b>57,0</b>
	Maria da Penha	10	56,0
	Estatuto da Criança	8	44,0
	Outras leis	13	72,0
<b>Avaliação do atendimento do Serviço Social</b>	<b>Não se posicionou</b>	0	0
	<b>Sim</b>	<b>30</b>	<b>100</b>
	Ótimo	6	20,0
	Muito Bom	7	23,0
	Bom	17	57,0

Fonte: Entrevistas. \*Nesta questão os participantes informaram mais de uma Lei, e por isso foi calculado a mesma lei por mais participantes.

No que diz respeito às dificuldades diárias, 25 dos participantes informaram que têm, sendo as mais citadas: na prática de esportes (12), no lazer (8), no trabalho (16), não especificado (7). Já as facilidades cotidianas 23 relataram não ter e sete alegaram ter facilidades, no que diz respeito a benefícios, estudos, lazer, serviços de saúde (Tabela 4).

**Tabela 4.** Dificuldades e facilidades cotidianas das pessoas com doença falciforme participantes do estudo.

Variáveis		N.	%
<b>Dificuldades Cotidianas</b>	<b>Não</b>	<b>5</b>	<b>17,0</b>
	<b>Sim</b>	<b>25</b>	<b>83,0</b>
	Práticas de Esportes	12	48,0
	Outras: Lazer	8	32,0
	Trabalho	16	64,0
	Não especificado	7	28,0
<b>Facilidades Cotidianas</b>	<b>Não</b>	<b>23</b>	<b>77,0</b>
	<b>Sim*</b>	<b>7</b>	<b>23,0</b>
	Benefício	1	14,0
	Estudos/lazer	3	43,0
	Serviços de Saúde	3	43,0

Fonte: Entrevistas. \*Nesta questão os participantes informaram mais de uma facilidade cotidiana e por isso foi calculado a mesma facilidade por mais participantes.

Quanto à percepção destas pessoas sobre a atuação e contribuição do Assistente Social na Clínica de Hematologia, todos os participantes informaram reconhecimento da contribuição do atendimento profissional destacando, em 77%, ser o assistente social o “*profissional que ajuda*”, o “*profissional que viabiliza o benefício*” e o “*profissional que contribui para o tratamento de saúde*”, como se pode observar nos seguintes trechos:

*Acho que ajuda muito as pessoas com a doença, por exemplo, estou solicitando o BPC pelo Serviço Social, acho que é muito importante. (Participante 1)*

*Sim, já recebi orientação do Assistente Social que ajudou muito, principalmente sobre pensão alimentícia. (Participante 5)*

*Sim, ajuda muito. (Participante 14)*

*Sim, quando necessita de remédios e também para viajar é sempre por meio do Serviço Social. (Participante 19)*

Quanto à categoria temática “Conhecimento Sobre Direitos”, alguns trechos são aqui reproduzidos:

*Somente a Lei Maria da Penha. (Participante 1)*

*Conheço pouco sobre leis. Ouvi falar quando ia às reuniões da associação. (Participante 29)*

*Sim, Lei Maria da Penha, Lei da Palmada e Lei Pensão Alimentícia. (Participante 6)*

*Sim, Lei Maria da Penha e Estatuto da Criança e do Adolescente. (Participante 9)*

*Sim, lei Maria da Penha, Estatuto do Idoso, Estatuto da Criança e Adolescente. (Participante 16)*

Em relação às dificuldades, os entrevistados retomaram a dor, dificuldades no trabalho e nos exercícios físicos:

### ***Dificuldades***

*A dificuldade é não ter transporte gratuito porque gasto muito com ônibus p/ ir ao médico e ao postinho pegar remédio e também para passear.  
(Participante 3)*

*Dificuldades as dores e as indisposição atrapalham porque não podemos trabalhar isso atrapalhar o financeiro. (Participante 8)*

*Dificuldades o maior problema é a questão física porque um dia a pessoa está bem e no outro não, principalmente no frio, então não pode nem arrumar trabalho e eu não gosto de ficar de parada. (Participante 12)*

*Acho difícil cuidar das coisas, procuro fazer tudo em casa, as pessoas falam que é preguiça. (Participante 19)*

### ***Facilidades***

*Fácil conseguir atendimento médico quando estou precisando.  
(Participante 1)*

*Facilidade é o atendimento no hospital quando mostro minha carteirinha de portadora de anemia falciforme.  
(Participante 2)*

*Não vejo facilidades.  
(Participante 10)*

A categoria temática foi a “Avaliação do atendimento do Serviço Social”. Seguem alguns exemplos de respostas dos participantes:

*É muito importante porque ela nos ajuda.  
(Participante 10)*

*Nas vezes que precisei o atendimento foi muito bom, inclusive foi por meio do assistente social que consegui marcar cirurgia.  
(Participante 4)*

*Quando fui atendida, as orientações foram corretas, então considero um bom atendimento.  
(Participante 15)*

*Gosto do atendimento, sempre são muito educadas.  
(Participante 28)*

*É muito bom porque na maioria das vezes resolve os problemas; fui muito bem atendida nas vezes que procurei atendimento, mas algumas coisas não consegui.(Participante 7)*

## 5. DISCUSSÃO

Conforme foi possível observar, as mulheres têm um perfil que mais adere ao tratamento e acompanhamento, visto que entendem a importância do cuidado, seja na condição de autocuidado para fins de permanência da saúde, seja na sua importância e função de se colocar como cuidadora dos demais membros da família. Nesse sentido ainda, é uma realidade afirmar que as mulheres figuram como principais cuidadoras, conforme estudos realizados por Rafacho e Oliver (2010) quando analisada sua presença e atuação no âmbito da atenção primária de saúde, ou, principal agente no sentido de trabalhar a prevenção na casa e na família.

Já em relação aos participantes do sexo masculino, estes se apresentam como “obrigados” a aderir ao tratamento, dada a situação de que culturalmente estes têm como “dever” a provisão da família, e assim, se eles não “tomarem o remédio” e não aderirem ao tratamento, não conseguem se manter aptos para as atividades do trabalho, logo, poderão ser colocado à margem do mercado de trabalho e da provisão da família.

Em estudos realizados por Felix e colaboradores (2010) e Amaral e colaboradores (2015), o sexo feminino também predominou entre a maior frequência de indivíduos que buscam atendimento para a DF (57,4% e 76,9%, respectivamente). Tal diferença poderia ser justificada, em parte, pelo fato de que as mulheres buscam mais serviços de saúde do que o homem e, no caso da DF, elas apresentam melhor (e maior) adesão ao tratamento e buscam outros atendimentos de profissionais não médicos, como o assistente social (AMARAL et. al, 2015; MARQUES, 2015).

Quanto à faixa etária dos indivíduos analisados, observou-se o predomínio daqueles entre 18 e 30 anos. É possível afirmar que a maioria é de adultos jovens, em idade produtiva, mas arraigados nas limitações da doença, considerando ser incapazes para ter vida considerada “normal”. A prevalência desta faixa etária pode ser justificada pela baixa sobrevivência do indivíduo com DF. Segundo dados do Ministério da Saúde, a expectativa de vida das pessoas com DF é de 42 anos para os homens e 48 anos mulheres (BRASIL, 2015). No estudo realizado por Amaral e colaboradores (2015) em adultos, a idade de indivíduos analisados variou entre 20-61 anos, com maior prevalência na faixa de 30-39.

Ao analisar a questão de naturalidade, foi possível observar que a metade dos participantes não era natural da cidade de Uberaba/MG, o que pode ser justificado pela migração do paciente à busca de melhor assistência médica, uma vez que a cidade é referência macrorregional de saúde e o maior centro de hematologia do Triângulo Mineiro.

Ao analisar a questão relacionada à renda, observou-se predomínio de zero a um salário mínimo, com 11 dos participantes; a partir da análise do Plano Municipal de Saúde de Uberaba 2014-2017 da população de Uberaba, verifica-se que renda predominante no município é superior a um salário mínimo (UBERABA, 2016), ficando assim demonstrado que o DF está abaixo dos padrões médios da população local, o que está de acordo com o observado por Félix e colaboradores no mesmo serviço cinco anos antes (FELIX *et al.*, 2010). Contudo, foi possível observar melhora da renda em relação ao estudo anterior uma vez que, apesar de predominar a faixa de um salário mínimo, enquanto apenas um em 47 pacientes do estudo de Felix e colaboradores (2010) referiam renda entre dois e cinco salários mínimos, no presente estudo, esta proporção foi de nove em 30. Esta melhora pode ser justificada, pelo menos em parte, pelo acesso a benefícios tanto da Política de Assistência Social como da Previdência Social e/ou oportunidade de trabalho, em decorrência do exaustivo trabalho do assistente social desenvolvido a partir de 2012.

A implantação do Serviço Social possibilitou a ampliação do acesso aos serviços e direitos socioassistenciais, visto que houve a implementação e concretização da Política Nacional de Assistência Social bem como a ampliação da participação social nos espaços da seguridade social a partir das orientações e ações do assistente social. Também Amaral e colaboradores (2015) observaram melhora, em relação aos estudos anteriores (ARAÚJO, 2007; FELIX *et al.*, 2010), evidenciando que 80% dos participantes de seu estudo pertencem às classes C1 e C2.

Quanto à etnia, todos são afrodescendentes, uma vez que, além da cor preta autodefinida por 17 participantes, os demais se definiram como “pardos”. Cabe acrescentar que a predominância da raça negra (cor preta ou parda) pode ser entendida pela particularidade da doença, uma vez que esta se apresenta diretamente relacionada à população negra, conforme destacado anteriormente.

Com relação ao Determinante Social situação laboral, verificamos que apenas quatro dos 30 participantes são trabalhadores, sendo que a maioria vive de diferentes tipos de benefícios, dados inferiores àqueles apresentados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2014), no qual 43% das pessoas com DF exercem atividades remuneradas por interferência da doença, bem como aos dados de Felix e colaboradores (2010) e de Amaral e colaboradores (2015), que evidenciaram que 40,5% e 55% desenvolviam alguma atividade remunerada, respectivamente.

Diante destes dados, constata-se que a melhora da renda apresentada pelos participantes do presente estudo deve-se, em grande parte, ao Benefício de Prestação

Continuada e Auxílio Doença, sendo que mais de 50% tem acesso a algum tipo renda (trabalho, benefícios e aposentadoria), renda esta muitas vezes resultada do persistente trabalho do assistente social que avalia as necessidades do usuário e orienta quanto aos seus direitos. Motta (2010) destaca a importância da sistematização do Serviço Social para melhor oferecer qualidade dos serviços prestados, identificar demandas que se apropriem melhor das legislações e políticas sociais vigentes.

Neste subitem, ao analisar as pessoas com auxílio doença e Benefício de Prestação Continuada-BPC, um relevante número de participantes incapacitados para o trabalho foi observado. Ao relacionar com o contexto social atual, é possível entender que pessoas que não produzem e não geram renda para manter o sistema capitalista e o mundo do trabalho, são preconceituosamente definidas pelo estereótipo de 'vagabundas'. Ressalta, Goffman (1988), aquele que não é saudável fica à margem, pois o senso comum preconiza que ele não está ativo nem para a vida nem para o mundo.

No que diz respeito ao transporte utilizado, houve um predomínio do transporte coletivo com 22 dos participantes. Não há na literatura estudos que discorram sobre a categoria transporte e DF. Por outro lado o acesso ao transporte gratuito depende de políticas públicas para sua efetivação e, no caso da DF, esta variável contribui para adesão ao tratamento, pois a rotina do indivíduo requer consultas, exames e internações constantes. A falta do transporte interfere não só na não adesão ao tratamento como também no aumento dos gastos sociais e sofrimentos incalculáveis, pois o não tratamento ambulatorial resulta na utilização maior dos serviços terciários em saúde, sobretudo, quando relacionado à hospitalização. Trata-se de um processo significativo oriundo da consequência da ausência de uma política pública, que no limite, se traduz na potencialização do sofrimento, logo, de insuficiências à vida humana e do direito ao cidadão.

Ao verificar a categoria escolaridade, observamos que a metade dos indivíduos tinha o segundo grau completo, e dois, o nível superior, representando 56,6% dos avaliados. Amaral e colaboradores(2015) em seu estudo mostram que 65% possuíam ensino médio, (contudo, não especificam se completo ou incompleto) e 20% ensino superior. Felix e colaboradores (2010) encontraram apenas 34% com o segundo grau completo e 8,5% com ensino superior. Contudo, vale ressaltar que Amaral e colaboradores avaliaram apenas 20 indivíduos, contra 47 do estudo de Felix e colaboradores.

O cumprimento do ensino médio é fator determinante para acesso ao trabalho, pois é a escolaridade mínima exigida para ter acesso ao mercado de trabalho, na maioria das vezes; nesse sentido, quanto menor a escolarização, menor será a inserção desses usuários ao

mercado de trabalho, o que reivindica medidas de proteção e promoção aos pacientes com DF. As dificuldades advindas do processo de adoecimento e agravamento das crises potencializam a desmotivação ao estudo com seus métodos tradicionais de ensino e aprendizado. Nesse sentido ainda, de forma geral, cabe destacar que os usuários com DF não têm nenhuma medida de proteção ou direito a escolarização de forma particular à sua realidade, o que tem corroborado para o aumento de evasão e baixo rendimento.

No caso específico de Uberaba, os resultados demonstram que a melhora do índice de escolaridade observado no presente estudo em relação aos achados de Felix e colaboradores (2010) pode ser justificada pela rede de apoio assistencial com ênfase na educação, uma vez que em Uberaba, duas instituições citadas pelos participantes do estudo de forma espontânea durante a entrevista, a Organização dos Amigos Solidários à infância e à Saúde (OASIS) e o Lar da Caridade, oferecem, entre outras ações assistenciais, apoio pedagógico e reforço escolar para crianças e adolescentes, que já estão repercutindo na escolaridade dos adultos.

Quanto à moradia, constatamos que 17 tinham casa própria. Não há discussão na literatura sobre moradia relacionada à DF, mas considerando o Programa Minha Casa Vida, programa de habitação voltado para pessoas com renda mínima que tem como um dos critérios de prioridade a doença crônica, as condicionalidades podem ter contribuído para que mais pessoas tivessem acesso à casa própria. E, ao analisar os dados, as residências alugadas e cedida representam mais de um terço, demonstrando que as políticas públicas que preconizam amparo por meios de políticas específicas de acessos, ainda não contemplam de forma significativa um contingente de pessoas com doença crônica, as quais requerem cuidados e atenção especial do Estado.

Ao analisar os dados sobre atuação do Serviço Social, percebe-se que os participantes desconhecem a profissão e suas atribuições, que mesmo com todo aparato legal da profissão (Código de Ética Profissão, Lei nº 8662/93 – Lei que regulamenta a profissão) os participantes reconhecem a profissão a partir da identidade atribuída quando da criação do Serviço Social, em 1936, oriunda da Igreja Católica e das perspectivas do sistema capitalista, como uma forma de controle social, colocando assistente social como um profissional que veio para “ajudar”, as pessoas desassistidas. Trata-se de um processo de entendimento equivocado da profissão, e que remete a uma avaliação imediata da mesma, o que demanda, de forma direta, a necessidade de um trabalho ainda mais potencializado.

Quanto ao conhecimento sobre as leis em geral, 17 relataram conhecer algum tipo de leis, a destacar o conhecimento sobre a Lei Maria da Penha e o Estatuto da Criança e Adolescente. Chama atenção o fato de que estas leis são estatutos de proteção com público

específico, definindo abordagem relacionada a direitos violados, criados a partir de políticas públicas específicas de proteção contra a violência e violação de direitos. A partir da observação participante, foi possível perceber que este resultado, ou apreensão, reflete que houve alguma situação vivenciada pelos participantes ou por alguém próximo a ele.

Nenhum dos participantes respondeu ter conhecimento sobre as leis que estruturam a atenção integral a pessoa com DF e não há estudos que relatam conhecimento de Leis por parte das pessoas com DF, apesar dos direitos sociais fazerem parte das diretrizes das Linhas de Cuidados da DF e do Programa Nacional de atenção integral a pessoa com DF. Tal situação denota que a maioria dos usuários dos serviços de saúde ainda tem, em presença, o sentimento da oferta da saúde como um favor e não como um direito assegurado pela Constituição Federal. Cabe acrescentar ainda, que os usuários dos serviços de saúde têm uma grande timidez em empreender ações para entender os diagnósticos e tratamentos ofertados, bem como fazer o usufruto do seu direito enquanto cidadão. Assim, distancia-se dos processos da promoção de saúde, e ainda se limitam muito às doenças.

Destaca-se neste cenário a presença da Associação Regional dos Falcêmicos (ARFA), localizada em Uberaba, e que está desativada há 10 anos, e atualmente em processo de reestruturação da nova diretoria, e que em muito poderá contribuir para várias demandas advindas do segmento das pessoas com DF, bem como promoção de seus direitos e outras ações de relevante pertinência.

Apesar do esforço do Serviço Social em trabalhar a legislação que organiza a atenção à DF no âmbito do SUS, as pessoas com DF dão mais atenção ao atendimento médico e, também, a outras legislações que envolvem sua realidade social. Há um evidente descolamento no entendimento da saúde no seu conceito ampliado, e na importância da presença e contribuição da equipe interdisciplinar, como forma de ampliar a adesão ao tratamento, a ampliação do conceito de saúde e, assim, ao atendimento integral dos usuários dos serviços de saúde.

O Serviço Social realiza a educação em saúde a partir do atendimento individual e familiar e, além da orientação individual e familiar, são entregues documentos elaborados pelo Ministério da Saúde sobre o autocuidado, bem como a orientação quanto às peculiaridades da doença, serviços de atenção e apoio, dentre outros.

Cabe reforçar que, apesar de todos os participantes avaliarem o atendimento do Serviço Social, os mesmos o identificam a partir de sua identidade atribuída, ou seja, como o profissional que “ajuda”. Nesse sentido, cabe acrescentar, que muito há que ser empreendido para que o Serviço Social seja entendido enquanto profissão que compõe as equipes de saúde,

e que sua atuação profissional vai além da “ajuda” ou concessão de benefícios sociais emergenciais.

Quanto à percepção destas pessoas sobre a atuação e contribuição do Assistente Social na Clínica de Hematologia, todos os participantes informaram reconhecimento da contribuição do atendimento profissional destacando, em 76,6%, ser o assistente social o “*profissional que ajuda*”, o “*profissional que viabiliza o benefício*” e o “*profissional que contribui para o tratamento de saúde*”.

Isso mostra que o atendimento do Serviço Social envolve acolhimento, escuta qualificada e que o usuário se expressa além do que é solicitado na avaliação social, promovendo uma ampliação do conhecimento deste para além do imediato, mas para questões que devem estar na pauta de prioridades da sua vida, para que possa adentrar o acesso a políticas públicas que corroborem para a ampliação de acesso.

Neste cenário, um dos diversos encaminhamentos que pode ser dado a partir do atendimento do assistente social é para o Benefício de Prestação Continuada (BPC), benefício que advém da Política de Assistência Social, destinado a pessoas que não conseguem prover sua própria subsistência, por ter renda per capita familiar de  $\frac{1}{4}$  do salário mínimo (ou inferior). O auxílio doença é um benefício previdenciário para as pessoas que contribuem com o Instituto Nacional de Previdência Social (INSS) que necessitam de afastamento das suas atividades profissionais, e que em determinados momentos da vida laboral, pode ser acionado para garantir a sobrevivência do contribuinte, logo, também do paciente com DF em situação de invalidez ou crise incapacitante.

Dessa forma, compreende-se que o usuário do Serviço Social entende que as informações veiculadas, o referenciamento e a articulação com rede de proteção sócio-assistencial no atendimento do Serviço Social contribuem para a melhoria de sua condição de vida, visto que o mesmo deve se reconhecer como cidadão de direito, e encontrar meios de acessá-los.

Desde a vinculação do assistente social à equipe de saúde, foi iniciada a discussão dos aspectos sociais que permeiam a vida dos usuários atendidos. As ações realizadas por este profissional visam contribuir para a adesão ao tratamento, acolhimento à família, orientação e viabilização de benefícios tais como, BPC, Auxílio Doença e trabalho com a rede socioassistencial, conforme já destacado.

De acordo com o sinalizado nos resultados, percebe-se que há uma insuficiência de oferta de políticas públicas garantidoras de acesso a esses direitos sociais aos usuários com DF, conforme demonstrado pelas respostas dos participantes.

Amaral e colaboradores (2015) em seus estudos sobre o perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com DF, descrevem que apenas 1,2% das pessoas com DF praticam exercícios físicos e que 76,9% utilizam o serviço público de saúde. Assim,

Quando comparada com outras doenças crônicas como diabetes e hipertensão as pessoas com doença falciforme, além dos sintomas clínicos, desenvolvem diversas comorbidades. A patologia provoca restrições físicas, educacionais e sociais que causam sofrimento e interfere nas atividades cotidianas (CORDEIRO APUD KIKUCHI, 2013, p. 32).

Existe o esforço do Ministério da Saúde, por meio da sistematização da atenção à DF no SUS, para abordar a pessoa em sua integralidade considerando também aspectos demográficos e determinantes sociais da saúde. Mas, cabe destacar que há muito a ser empreendido para que o acesso ao direito se efetive na vida do cidadão.

As perguntas referentes à contribuição do Serviço Social, conhecimento sobre leis, percepção do atendimento do assistente social, dificuldades e facilidades cotidianas, foram questões abertas. Em sua análise emergiram quatro eixos muito pertinentes ao conhecimento da realidade, a saber: contribuições do Serviço Social para as pessoas com DF, conhecimento sobre direitos, dificuldades e facilidades cotidianas avaliação do atendimento do Serviço Social.

Quanto à contribuição do Serviço Social para as pessoas com doença falciforme, as percepções dos participantes do estudo trouxeram elementos contraditórios da identidade profissional. O Serviço Social é uma profissão generalista de caráter crítico interventivo e sociopolítico, que tem objeto de intervenção as expressões da questão social. Atua com base na legislação da profissão (Código de Ética e Lei de Regulamentação da Profissão) e legislação social (Estatuto da Criança e Adolescente, Estatuto do Idoso, Política de Saúde e outras).

Apesar de trabalhar na perspectiva dos direitos sociais, muitas pessoas veem a profissão com caráter caritativo e assistencial. Diante das respostas apreende-se que a grande maioria percebe a atuação do assistente social junto às pessoas com doença falciforme, e alguns trazem algumas questões com a expectativa de que o assistente social possa contribuir. Tais questões são: Benefício de Prestação Continuada- BPC, pensão alimentícia, medicação, Tratamento Fora Domicílio-TFD, orientação sobre cuidado, assistência médica, qualidade de vida, dificuldades em outros órgãos que têm o Serviço Social. Os termos “ajuda” e “esclarecimentos” foram citados. Isto demonstra a necessidade do assistente social estar sempre se capacitando, investindo na formação continuada, conforme prevê os princípios do

Código de Ética Profissional, pois por se tratar de um profissional que realiza acolhimento, o mesmo é questionado a trazer respostas a temáticas. Com isso, também poderá desconstruir a identidade atribuída da profissão conforme já citado. Neste sentido, sobre relação do assistente social como usuário, Martinelli, 2006, p. 10, afirma que:

Somos profissionais que chegamos o mais próximo possível da vida cotidiana das pessoas com as quais trabalhamos. Poucas profissões conseguem chegar tão perto deste limite como nós. É, portanto, uma profissão que nos dá uma dimensão de realidade muito grande e que nos abre a possibilidade de construir e reconstruir identidades – a da profissão e a nossa – em um movimento contínuo.

Outro aspecto citado foi a qualidade de vida na saúde, esta deve ser compreendida:

[...]um bem comum, um bem e um direito social, no sentido de que cada um e todos possam ter assegurados o exercício e a prática deste direito à saúde, a partir da aplicação e utilização de toda a riqueza disponível, conhecimentos e tecnologia que a sociedade desenvolveu e vem desenvolvendo neste campo, adequados às suas necessidades, envolvendo promoção e proteção da saúde, prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação de doenças (VIANNA, 2014, p.82)

Dessa forma, compreende-se que o usuário do Serviço Social entende que as informações veiculadas no atendimento contribuem para a melhoria de suas condições de vida, pois, mesmo que não se reconheça como portador de direito, encontra meios de acessá-los, por intermédio da presença do assistente social, o qual o orienta quanto aos mecanismos de acesso. Logo, o usuário encontra um profissional que consegue entender sobre sua doença e realidade social.

Os outros aspectos citados quanto à orientação sobre cuidado, assistência médica, Tratamento Fora Domicílio–TFD e pensão alimentícia envolvem os direitos sociais, estabelecidos pela Constituição Federal de 1988. Quanto às dificuldades encontradas em outros órgãos que possuem o Serviço Social, sabe-se que os profissionais que trabalham nestes locais esbarram na burocracia, estabelecidas pela própria instituição e também no Estado e suas exigências que, não raro, atravancam ou tornam morosos os acessos.

O trabalho dos assistentes sociais tem por horizonte a promoção de uma organização social sobre outras bases que não sejam a dominação e exploração de classe. Na luta pela universalização e ampliação dos direitos, enquanto caminho para outra ordenação social, busca-se assegurar processos públicos de tomadas de decisão e exercício de poder coletivo que tomem lugar da liderança pessoal, da competição, da concorrência, do anonimato (MOTA, 2006, p.266).

Quanto ao conhecimento sobre direitos, identificou-se o conhecimento dos participantes sobre cidadania. Contudo, não foi possível precisar se a pessoa vivenciou alguma situação envolvida na efetivação desses direitos e estatutos de proteção, ou se a indicação dos mesmos relaciona-se à influência da mídia e campanhas de divulgação. No entanto a partir da observação participante foi possível identificar que situações de violências e/ou direitos violados estão presentes na vida dos participantes da pesquisa, porém é possível observar um receio quanto à abordagem direta da questão, sendo que as situações, em muitas vezes aparece como uma curiosidade, um acontecimento ocorrido com uma terceira pessoa, como algum familiar ou alguém bem próximo que vivenciou a situação de violência ou direitos violados.

O conhecimento sobre os direitos permite que as pessoas, enquanto cidadãos, busquem a efetivação da sua cidadania. Por outro lado, o conhecimento sobre direitos reporta-se ao que a pessoa vivencia-se ou relevância que a mídia dá a mesma. Por isso importante saber o conhecimento para interpretar a realidade social que a pessoa vive. A análise crítica acerca da realidade fortalece a condição dos sujeitos se colocarem como protagonistas dos seus processos de saúde, logo, em consequência, de fazer usufruto da cidadania e do acesso a vários mecanismos de edificação da saúde como direito a ser fruído no seu cotidiano.

Abordar sobre leis com usuários do SUS não é apenas falar sobre saúde com base na Carta dos Direitos dos Usuários do SUS, documento elaborado pelo Ministério da Saúde, e sim reconhecer outros direitos sociais que fazem parte do bem estar da saúde, e da possibilidade de promoção de melhor condição de vida no cotidiano dos sujeitos em cena.

O conhecimento é essencial para a organização de atividades de educação em saúde que oportunizem a reflexão sobre a efetivação e violação de direitos. Nesta seara, a contribuição do assistente social é significativa. Trabalhar os direitos socioassistenciais como proteção à infância, à adolescência, à família, ao idoso e à maternidade é essencial; conforme afirma o CFESS (2011), não se deve apenas trabalhar a “gestão da pobreza”, mas propor abordagens que tratam as necessidades sociais como problemas e responsabilidades individuais e grupais, com a presença do Estado enquanto guardião e garantidor desses direitos.

Compreender as dificuldades e facilidades cotidianas vivenciadas por pessoas com doença crônica como a DF é importante para que se possam criar estratégias para melhoria de condições de vida. Faz-se necessário dar atenção além da DF, ao seu dia a dia, que é o que

define seu modo viver e também o de cuidado em saúde e por isso, esta foi uma das questões da entrevista.

Diante das colocações é possível verificar que as facilidades não existem, pois foram relacionadas ao acesso a serviços ou benefícios que constituem em direito, e, dessa forma com base na observação participante, as “facilidades” reconhecidas se constituem em algo que os mesmos não acreditam ter, seja pela burocracia, falta de conhecimento, ou até mesmo pelas dificuldades que a doença impõe. Somando-se a isso, temos os preconceitos ainda existentes, tais como profissionais que gerenciam benefícios que não sabem o que é a doença falciforme, e muito menos as manifestações clínicas que refletem no seu dia a dia, podendo julgar as pessoas com DF como “preguiçosas”.

Ainda sobre as facilidades, estas se constituem em mínimos sociais para as pessoas com DF, pois o acesso à saúde não inclui apenas o atendimento médico, mas ao acesso aos exames, procedimentos, bem como outros profissionais que façam parte do serviço de saúde, numa perspectiva de acolhimento e atendimento em sua integralidade (ou totalidade). Ter a carteirinha de portador de DF significa para alguns serem estigmatizados e, para outros, serem “especiais”, e assim, não reconhecem que a carteirinha se constitui mecanismo de acesso a um direito conquistado.

No que diz respeito às dificuldades, estas são várias; com base na observação participante, estas dificuldades são justificadas principalmente pelo não acesso ao trabalho, considerando que historicamente, o trabalho é reconhecido como dignidade, conforme ditado popular “o trabalho dignifica o homem”. Assim, a pessoa quando não está inserida no mercado formal de trabalho, ou quando se coloca com vínculo precário ou informal, se coloca em prejuízo.

Neste ínterim, as pessoas com DF têm o primeiro sentimento de rejeição da própria sociedade, pois a grande maioria não tem acesso ao trabalho, e com isso sentem excluídos da mesma. E, com isso, também têm grande dependência de seus familiares, o que, apesar de não ser abordado no estudo, as pessoas com DF tem tanto dependência econômica como emocional dos seus familiares, devido as restrições da doença.

Enfim, este sentimento de não poder trabalhar, praticar esportes e ter lazer faz com que os mesmos se sintam isolados, e estigmatizados em função da doença como patologia que acarreta prejuízos diversos, considerando-se vítimas por não alcançar o que consideram uma vida normal.

As ações do Serviço Social visam efetivar os direitos sociais e o enfrentamento das iniquidades sociais. A avaliação do trabalho do assistente social é importante para

compreender como as pessoas atendidas pelo Serviço Social veem a atuação profissional e para evidenciar as contribuições da profissão nos espaços de atenção a saúde.

O assistente social busca inclusão social e a participação de classes subalternas, por meio de construção de estratégias e alternativas, fundamentada nas políticas públicas e sociais, bem como no referencial teórico da profissão (Código de Ética e Lei que regulamenta a profissão). Para alcançar tal intervenção faz-se necessário conhecer a realidade social do sujeito, isto envolve acolhimento e entrevista social, e a partir disso, articular com os direitos, benefícios e programas sociais.

desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. O perfil predominante do assistente social historicamente é o de um profissional que implementa políticas sociais e atua na relação direta com a população usuária. Hoje exige-se um trabalhador qualificado na esfera da execução, mas também na formulação e gestão de políticas sociais, públicas e empresariais: um profissional propositivo, com a sólida formação ética, capaz de contribuir ao esclarecimento dos direitos sociais e dos meios de exercê-los, dotado de uma ampla bagagem de informação, permanentemente atualizada, para se situar em um mundo globalizado (IAMAMOTO, 2007, pág.113).

Por outro lado, muitas pessoas procuram o assistente social considerando ser “uma pessoa boa” ou “profissional da ajuda”, para que possa resolver seus problemas sociais e/ou o profissional que reconhece sua realidade social. Muitas vezes o usuário se identifica com o profissional por compreender que é um profissional com informações importantes para ajudar na vida nas emergencialidades da vida.

O surgimento e desenvolvimento do Serviço Social como profissão é resultado das demandas da sociedade capitalista e suas estratégias e mecanismos de opressão social e reprodução da ideologia dominante. Como profissão que surge de uma demanda posta pelo capital, institucionaliza-se e legitima-se como um dos recursos mobilizados pelo Estado e pelo empresariado, mas com um suporte de uma prática cristã ligada à Igreja Católica, na perspectiva do enfrentamento e da regulação da chamada questão social que, a partir dos anos 30 (séc. XX), adquire expressão política pela intensidade das manifestações na vida social cotidiana (PIANA, 2009, p.88).

Apesar de o Serviço Social ser uma profissão que surgiu a partir demandas da sociedade capitalista, faz parte do cotidiano do assistente social desenvolver sua capacidade de decifrar a realidade e construir propostas de trabalho criativas e capazes de preservar e efetivar direitos, a partir de demandas emergentes no cotidiano. O perfil predominante do assistente social historicamente é o de um profissional que implementa políticas sociais e atua na relação direta com a população usuária.

Exige-se um trabalhador qualificado na esfera da execução, mas também, na formulação e gestão de políticas sociais, públicas e empresariais: um profissional propositivo, com a sólida formação ética, capaz de contribuir no esclarecimento dos direitos sociais e dos meios de exercê-los, dotado de uma ampla bagagem de informação, permanentemente atualizada, para se situar em um mundo globalizado (IAMAMOTO, 2007).

Os determinantes sociais na saúde em todo mundo são direcionados por ações que envolvem aspectos políticos, sociais e econômicos. O trabalho com determinantes sociais é feito a partir de diretrizes econômicas e políticas, sendo que a principal diferença entre os países europeus e o Brasil são as características das políticas públicas, posto que nosso país visa atender aos mínimos sociais por meio de política econômica de redistribuição da divisão de renda, o qual é contraditório à necessidade do cidadão, uma vez que esta necessidade do básico para a existência e, não de mínimos que o exclui da situação de diversas formas de pertencimento.

Enfim, conforme afirma Pereira, 2006, p.68 “Reconhecer a existência de necessidades humanas como necessidades sociais, com valores, finalidades e sujeitos definidos, tem sido um grande passo para a construção da cidadania”, como também reconhecer a existência de uma força desencadeadora de conquistas sociais e políticas, atuantes em todas as áreas dos direitos sociais: saúde, educação e assistência social, exigindo trabalho na perspectiva intersetorial.

Portanto, este capítulo abordou a análise da pesquisa a partir do referencial teórico articulado à pesquisa qualitativa, utilizando inclusive, o olhar por meio da observação participante; este estudo permitiu reconhecer a importância do assistente social para atenção às pessoas com DF e a relação dos Determinantes Sociais da Saúde no processo saúde - doença - cuidados dentro da temática da DF, de forma específica, pela visão dos usuários da Clínica Hematologia do HC-UFTM.

## 6. CONCLUSÕES

Este trabalho permitiu reconhecer que a vida das pessoas com DF possui diferentes formas de enfrentamento, logo, difícil e plena de dificuldades, não só pelo fato da patologia, como também no que se relaciona aos determinantes sociais da saúde. Dessa forma, ao relacionarmos a DF com os determinantes sociais da saúde, percebe-se que as características culturais e étnico-raciais que predominam neste grupo são relevantes e, assim, determinam aspectos relacionados ao âmbito social, incluso no processo saúde-doença-cuidado.

As dificuldades predominam no campo de trabalho e, este trabalho, na sociedade capitalista, tem a perspectiva de pertencimento, e aquele que está fora do trabalho tende a estar excluído da sociedade. Esta exclusão resulta na busca pelo mercado de trabalho informal que não tem nenhuma segurança do ponto de vista da estabilidade, bem como de seguridade, o que vai desde condições salubres aos direitos trabalhistas envolvidos no processo de trabalho.

Apesar da DF ser considerada um problema de saúde pública, tendo em vista sua incidência no Brasil, ainda não existem políticas públicas suficientes que propõem o mínimo social, ou melhor, o básico necessário, à estas pessoas. A ausência de políticas públicas voltadas às pessoas com DF faz com que estas vivam em constante vulnerabilidade social. Destaca-se que, mesmo tendo a iniciativa nacional do Programa de Atenção Integral as Pessoas Doença Falciforme, existem fragilidades a serem superadas. Minas Gerais foi o primeiro estado a implantar o teste do pezinho para DF, ter rede serviços organizada e ainda não tem uma rede proteção social que consiga atender este público, considerando suas particularidades.

É neste cenário que o Serviço Social, profissão capacitada para lidar com a realidade social, contribui para atenção integral à saúde das pessoas com DF, com base nas legislações sociais e profissionais. O assistente social tem o compromisso de contribuir para o fortalecimento do acesso aos direitos e dar voz a estas pessoas com DF para construção de políticas públicas que atendam suas necessidades.

A pesquisa evidenciou que as pessoas com DF reconhecem limitações para vida cotidiana e social. Isso reflete nas condições socioeconômicas e nas vulnerabilidades a que estão expostas. A pesquisa mostrou, ainda, os grandes avanços na sistematização da atenção ao DF no âmbito do SUS na cidade de Uberaba. Quanto ao Serviço Social, revelou a importância do profissional compor a equipe de saúde por compreender esta totalidade social

do usuário acometido pela DF e suas várias articulações com as diversas dimensões do ser humano em sociedade (ser social).

Esta profissão tem como responsabilidade trabalhar a adesão das pessoas com DF ao tratamento, bem como inserção social destas pessoas via acesso a políticas públicas e sociais, seja por meio de benefícios sociais emergenciais, seja pela via de acesso a outros benefícios que venham a garantir a condição de vida de forma digna.

Enfim, a pesquisa mostrou que é difícil ser uma pessoa com DF na sociedade brasileira, diante do contexto da sociedade capitalista, na qual as políticas públicas são emergenciais e seletivas. Mostrou ainda o quanto estas pessoas são fragilizadas e que a sua realidade social demonstra ausência até mesmo dos mínimos sociais, ou básicos sociais necessários à condição de vida com equidade e proteção integral.

Logo, apresentou a relevância do trabalho do assistente social para este público, principalmente evidenciada pela melhora no acesso aos direitos e benefícios sociais a partir da inserção do assistente social e seu trabalho cotidiano fortemente comprometido com as causas desse segmento da população e, em especial da Clínica de Hematologia do HC-UFTM.

Longe de trazer conclusões definitivas, o presente estudo trouxe à luz o “olhar” da pessoa com DF, atendida pela Clínica de Hematologia, acerca de sua realidade cotidiana, estando aí inserido, o Serviço Social como uma profissão comprometida com a dignidade da vida humana, logo, comprometida com o cidadão e suas demandas cotidianas.

## 7. REFERÊNCIAS

AMARAL, J. I et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Revista Rene*. v.16(3): p.296-305, 2015.

ARAÚJO. P.I.C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v.29(3): p.239-246, 2007.

BOAVENTURA. E. M. **Metodologia da pesquisa**: monografia, dissertação, tese. São Paulo:Atlas, 2004.

BRASIL. **Lei nº 8080 de 19/09/1990**, Lei Orgânica da Saúde- LOS. In: MINAS GERAIS, Conselho Regional de Serviço Social. 6º região: Coletânea de Leis. Belo Horizonte: CRESS, 2005a.

BRASIL.**Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme**. Portaria 1391 de 16 agosto de 2005. Brasília/DF, 2005b.

BRASIL.**Programa Nacional de Atenção Integral as pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias**. Portariano 1018/GM de 1º de julho de 2005, Brasília- DF, 2005c.

BRASIL. C.F 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. 48.ed. Rio de Janeiro: Escala, 2006.

BRASIL.**Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL.**Manual de educação em saúde: autocuidado na doença falciforme**. Brasília/DF:Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. **Manual Educação em Saúde: Linhas de cuidados em Doença falciforme**.Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. **Doença Falciforme: Orientações básicas no espaço de trabalho**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. **Doença Falciforme: diretrizes básicas da linha cuidado**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. **Doença Falciforme: atenção integral à saúde das mulheres**. Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2015b.

BRASIL. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática**. – Brasília/DF: Ministério da Saúde, 2015c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Biblioteca virtual em saúde. **CARTA DE OTTAWA - PRIMEIRA CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE PROMOÇÃO DA SAÚDE Ottawa, novembro de 1986**. Disponível em: <[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta\\_ottawa.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf)>. Acesso em dezembro de 2016.

BRASIL. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Doença Falciforme**. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt\\_doenca\\_falciforme\\_livro\\_2010.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_doenca_falciforme_livro_2010.pdf)>. Acesso em dezembro de 2016.

BRASIL. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. **Apresentação do Hospital de Clínicas da UFTM**. Disponível em: <<http://www.uftm.edu.br/paginas/hospitalclinicas/cod/11/t/APRESENTACAO>> Acesso em dezembro de 2016.

BRASIL. Lei nº 10205 de 21/03/2001 - **Política Nacional do sangue**. Disponível: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/LEIS\\_2001/L10205.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/LEIS_2001/L10205.htm). Acessado em: 20/12/2016

BRASIL. Portaria nº 822/01 - **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html) Acessado em: 20/12/2016

BRASIL. **Política Estadual de atenção integral às pessoas com doença falciforme – 2007**. Disponível em: [http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337785202\\_Politica%20Estadual%20de%20Atencao%20Integral%20as%20Pessoas%20com%20Doenca%20Falciforme.pdf](http://www.saude.rs.gov.br/upload/1337785202_Politica%20Estadual%20de%20Atencao%20Integral%20as%20Pessoas%20com%20Doenca%20Falciforme.pdf) Acessado em: 20/12/2016

BRASIL. **Portaria nº 55 de 29/01/2010** define o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas na Doença Falciforme. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055\\_29\\_01\\_2010.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0055_29_01_2010.html) Acessado em 20/12/2016.

BOAVENTURA. E. M. **Metodologia da pesquisa**: monografia, dissertação, tese. São Paulo: Atlas, 2004.

BRAVO, M.I.S. **Saúde e Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2006.

BRAVO, M.I.S. **Serviço Social e reforma sanitária**: lutas sociais e práticas profissionais. São Paulo: Cortez, 2007.

BRAZ. M. **Notas sobre o projeto ético-político do Serviço Social**. Coleta. In: MINAS GERAIS, Conselho Regional de Serviço Social 6º região: Coletânea de Leis. Belo Horizonte: CRESS, 2005.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. **Iniquidades em saúde no Brasil, nossa mais grave doença**: comentários sobre o documento de referência e os trabalhos da Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde. Cadernos Saúde Pública, v.22 nº 9, Rio de Janeiro, 2006.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. **A saúde e seus determinantes**. PHYSIS: Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

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

CAVALCANTI, J.M; MAIO, M. C. Entre negros e miscigenados: a anemia e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.18, n.2, abr.-jun. 2011, p.377-406.

CEHMOB – MG – Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias. **Protocolo de atendimento aos eventos agudos da doença falciforme**. Belo Horizonte, 2005. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/protocolo.pdf>. Acessado em 20/12/2016.

CEHMOB – MG – Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias. **1º Encontro Mineiro de Agentes Comunitários em Saúde: Linhas de Cuidados em Doença Falciforme**. Belo Horizonte, 2015. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/protocolo.pdf>. Acessado em 15/12/2016.

CFESS. **Parâmetros para a atuação de assistentes sociais na Saúde**. Grupo de trabalho Serviço Social na Saúde. Brasília, 2009.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 8.ed. SãoPaulo: Cortez,2006.

CORDEIRO. Rosa Cândida *Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme/ Rosa Cândida Cordeiro*. – Salvador/BA, 2013. 238 f

DI NUZZO, D.V.P.; FONSECA, S.F. Anemia falciforme e infecções: artigo de revisão. **Jornal de Pediatria**.v.80, n.05, 2004.

FALEIROS. V. P. **Reconceituação do Serviço Social no Brasil: uma questão em movimento?** Revista Serviço Social e Sociedaden. 84, Ano 2005, São Paulo: Cortez, 2005.

FELIX. A.Aetal.Aspectos Epidemiológicos e sociais da doença falciforme.**Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**,v.32(3): p.203-208, 2010.

FERREIRA. S.L et.al.**Qualidade de vida e cuidado às pessoas com doença falciforme**. Salvador: EDUFBA,2013.

GALIZA-NETO GC, PITOMBEIRA MS. Aspectos moleculares da anemia falciforme.*J Bras Patol Med Lab*.v.39: p.51-56, 2003.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLDBLATT, Peter O. MONITORING HEALTH DETERMINANTS WITH AN EQUITY FOCUS Moving forward monitoring of the social determinants of health in a country: lessons from England 5 years after the Marmot Review. In: *Global Health Action*, 2016.

HERTOG, et al. How to improve collaboration between the public health sector and other policy sectors to reduce health inequalities? – A study in sixteen municipalities in the Netherlands. Storm et al. *International Journal for Equity in Health*. v.15: p.97,2016.

IAMAMOTO, M.V. **O Serviço Social na Contemporaneidade: trabalho e formação profissional**. 11. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

JESUS, Joyce Aragão. **Doença Falciforme no Brasil**. Gazeta Médica da Bahia 2010. Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/view/1102/1058>. Acesso em dezembro de 2013.

KIKUCHI, Berenice A. **Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projetos e relatório, publicações e trabalhos científicos**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

KLEINMAN, Arthur. Concepts and a Model for the Comparision of Medical Systems as Cultural Systems. **Social Science and Medicine**. v. 12, p. 85-73, 1988.

LAVILLE, C.& DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Artmed; Belo Horizonte: UFMG, 1999.

LOPES, M . A. **O Serviço Social na integralidade do cuidado à pessoa com doença falciforme: adaptação do instrumento**. Londrina, 2015. Disponível em: [www.cehmob.org.br/wp-content/.../Servico-Social-na-Integralidade-do-cuidado.pdf](http://www.cehmob.org.br/wp-content/.../Servico-Social-na-Integralidade-do-cuidado.pdf). Acesso em novembro de 2016.

MARQUES, L. N. O viver com a doença falciforme: percepção de adolescentes. **Revista Terapia Ocupacional**, Universidade de São Paulo. v.26(1): 109-117, 2015.

MARTINELLI, M. L. ( orgs). **Pesquisa Qualitativa: um instigante desafio**. São Paulo: Veras Editora, 1999.

MARTINELLII, M. L. **Reflexões sobre o Serviço Social e o projeto ético-político profissional**. Emancipação, 6(1): 9-23, 2006.

MINAS GERAIS, Conselho Regional de Serviço Social. 6º região: **Coletânea de Leis**. Belo Horizonte: CRESS, 2005.

MINAYO. M. C.et al. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 27 ed. Petropolis, RJ: Vozes, 2008.

Minayo.M.C. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 9ª edição revista e aprimorada. São Paulo: Hucitec; 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Brasília/DF:Ministério da Saúde, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Resolução 510/2016** normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Brasília/DF: Conselho Nacional da Saúde, 2016.

MOTA, A.E. et al. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: OPAS, OMS, Ministério da Saúde, 2006.

NAOUM, P. C. **Hemoglobinopatias e talassemias**. São Paulo: Sarvier, 2004.

NAOUM, P.C. A introdução da Hb S no Brasil. Disponível em: [http://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/Noticias\\_ACET/noticia1\\_A%20ORIGEM%20DA%20DOEN%C3%87A%20FALCIFORME%20NO%20BRASIL.pdf](http://www.ciencianews.com.br/arquivos/ACET/IMAGENS/Noticias_ACET/noticia1_A%20ORIGEM%20DA%20DOEN%C3%87A%20FALCIFORME%20NO%20BRASIL.pdf). Acesso em: dezembro de 2016.

OLIVEIRA. M.S.I; SANTO, E.E. Relação entre os determinantes sociais da saúde e a questão social. **Cadernos Saúde e desenvolvimento**. v.2, 2013.

PEREIRA. P.A.P. **Políticas públicas e necessidades humanas com enfoque no gênero**. Sociedade em Debate, Pelotas, v.12(1): p.67-86,2006.

PIANA, MC. A construção do perfil do assistente social no cenário educacional [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 233 p.

RAFACHO, M; OLIVEIR, F.C.A atenção aos cuidadores informais/familiares e a estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 1, p. 41-50, 2010.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.; SILVA, R. B. Portaria n.822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. **Caderno de Saúde Pública**. S. l., v. 19, n.4, p. 1195-1199, 2003.

SÁ, J.L.M. **Serviço Social e interdisciplinaridade: dos fundamentos filosóficos à prática interdisciplinar no ensino, pesquisa e extensão**.3ed. São Paulo: Cortez,2003.

SANTOS, A.R.R.; MIYAZAKI, M.C.O. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. **Rev. Bras. Ter. Comport. Cogn.**v.1, n.1, p. 41-48, 1999.

SILVA, L.B.; GONÇALVES, R.P.; MARTINS, M.F. Estudo da correlação entre os níveis de hemoglobina fetal e o prognóstico dos pacientes com anemia falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**.v.31(6): p.417-420, 2009.

SILVA, Y.P. **Estudo comparativo da abordagem da dor no paciente pediátrico portador de doença falciforme atendido no Hospital das Clínicas da UFMG**. Dissertação de Mestrado – Universidade Federal de Belo Horizonte. Belo Horizonte (MG), 2003.

SILVA, D.G.; MARQUES, I.R. Intervenções de enfermagem durante crises álgicas em portadores de Anemia Falciforme. **RevBrasEnferm**. v. 60, n. 3, 2007.

SILVA, A. H; BELLATO, R; ARAÚJO, L.F.S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. **Rev. Eletr. Enf. [Internet]**. 2013 abr/jun;15(2):437-46. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.

STEINBERG, M. H.; FORGET, B. G.; HIGGS, D. R.; WEATHERALL, D. Disorders of Hemoglobin: genetics, pathophysiology and clinical management. 2Ed. United Kingdom: Cambridge, **University Press**; 2009. 846p.

SOLOMON, L.R. Treatment and prevention of pain due to vaso-occlusive crises in adults with sickle cell disease: an educational void. **Blood**, v. 111, n. 03, 2008.

TEIXEIRA, C. F.; ARAUJO, M.V.R. Formulação da Política de Saúde da População Negra em Salvador: atores e propostas. **Revista Baiana Saúde Pública**, v 37, n 4, 2013.

UBERABA. Secretaria Municipal de Saúde. **Plano Municipal de Saúde**. 2014-2017.

VASCONCELOS, A. M. **A prática do Serviço Social**: Cotidiano, formação e alternativas na área da saúde. 2.ed. São Paulo: Cortez, 2003.

VIANNA, L. A. C. Processo Saúde Doença. 2014, p.77. Disponível em: [http://www.unasus.unifesp.br/biblioteca\\_virtual/esf/1/modulo\\_politico\\_gestor/Unidade\\_6.pdf](http://www.unasus.unifesp.br/biblioteca_virtual/esf/1/modulo_politico_gestor/Unidade_6.pdf). Acesso em 01 setembro de 2014.

ZAGO, M. A.; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. v.29: p.207-214, 2007.

**ANEXOS****Anexo1:****QUESTIONÁRIO****1-Identificação**

Nome:

Data de Nascimento:

Endereço:

Telefone:

Situação funcional:

Renda familiar:

Tipo de moradia:

Meio de transporte:

Escolaridade:

Cor(autodeclarada):

**2- Perguntas:**

2.1- Quais leis você conhece?

2.2- Percebe a contribuição do Serviço Social para as pessoas com doença falciforme?

2.3- Qual sua visão sobre o atendimento do Serviço Social?

2.4- Quais as dificuldades que encontra no seu dia-a-dia que envolve os aspectos sociais por ser uma pessoa com Doença Falciforme? E as facilidades?

## Anexo 2:

## AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Ministério da Saúde

 Plataforma Brasil

 Informe o E-mail

 Informe a Senha

[Esqueceu a senha?](#)

Você está em: Público > Buscar Pesquisas Aprovadas > Detalhar Projeto de Pesquisa

**DETALHAR PROJETO DE PESQUISA**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título Público: Aspectos sociais que envolvem as pessoas com doença falciforme: um estudo da contribuição do assistente social na atenção a estas pessoas  
 Pesquisador Responsável: Helio Moraes de Souza  
 Contato Público: Helio Moraes de Souza  
 Condições de saúde ou problemas estudados:  
 Descritores CID - Gerais:  
 Descritores CID - Específicos:  
 Descritores CID - de Intervenção:  
 Data de Aprovação Ética do CEP/CONEP: 31/10/2014



**DADOS DA INSTITUIÇÃO PROPONENTE**

Nome da Instituição: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro  
 Cidade: UBERABA

**DADOS DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**

Comitê de Ética Responsável: 5154 - Universidade Federal do Triângulo Mineiro - UFTM  
 Endereço: Rua Madre Maria José, 122  
 Telefone: (34)3700-6776  
 E-mail: cep@pesqpg.uftrm.edu.br

**CENTRO(S) PARTICIPANTE(S) DO PROJETO DE PESQUISA**

**CENTRO(S) COPARTICIPANTE(S) DO PROJETO DE PESQUISA**

**Anexo 3:****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**Título do Projeto: DOENÇA FALCIFORME E SERVIÇO SOCIAL: NOTAS ACERCA DOS DETERMINANTES SOCIAIS E O TRABALHO PROFISSIONAL DO ASSISTENTE SOCIAL A PARTIR DO OLHAR DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME ATENTADA NO AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO**

**TERMO DE ESCLARECIMENTO**

Você está sendo convidado (a) a participar do estudo **DOENÇA FALCIFORME E SERVIÇO SOCIAL: NOTAS ACERCA DOS DETERMINANTES SOCIAIS E O TRABALHO PROFISSIONAL DO ASSISTENTE SOCIAL A PARTIR DO OLHAR DA PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME ATENTADA NO AMBULATÓRIO DE HEMATOLOGIA DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO.**

Os avanços na área do Serviço Social e Doença Falciforme ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é importante.

O objetivo deste estudo é avaliar as pessoas com doença falciforme atendidas pelo Serviço Social da Clínica de Hematologia da Universidade Federal Triângulo Mineiro- UFTM sobre os aspectos sociais tais como: cultura, acesso a serviços e medicamentos, educação, saúde dentre outros; analisar o trabalho do assistente social na Clínica de Hematologia e suas contribuições na atenção às pessoas com doença falciforme; analisar as diretrizes estabelecidas Ministério da Saúde para atendimento da pessoa com doença falciforme; apontar as dificuldades e facilidades dessas pessoas em sua realidade social; propor ações que contribuam para a melhoria da qualidade de vida do paciente falciforme.

Caso você participe, será necessário responder algumas perguntas. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida. Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um número ou pseudônimo.

**Anexo 4:****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO**

Eu, \_\_\_\_\_, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Uberaba, ...../...../.....

\_\_\_\_\_  
Assinatura do voluntário ou seu responsável legal

\_\_\_\_\_  
Documento de Identidade

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador responsável orientador

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador

Telefone de contato dos pesquisadores: Helio Moraes de Souza- 34-3312-5713 – Zilda Cristina dos Santos – 34-8825-6640- Sheila Soares Silva 34-99721248

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone 3318-5854.