



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL
DOUTORADO EM SERVIÇO SOCIAL**

LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO

**ENTRAVES NA CONCRETIZAÇÃO DAS POLÍTICAS E DIREITO À SAÚDE PARA
AS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME**

**RECIFE-PE
2017**

LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO

**ENTRAVES NA CONCRETIZAÇÃO DAS POLÍTICAS E DIREITO À SAÚDE PARA
AS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME**

Tese de doutorado apresentado à banca de avaliação como requisito parcial para obtenção de título de Doutora pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Pernambuco PPG/SS sob orientação da professora Dr^a. Ana Vieira.

Área de concentração: Serviço Social, Ação Política e Sujeitos Coletivos.

Linha de pesquisa: Serviço Social, Políticas e Direitos Sociais.

**RECIFE-PE
2017**

B277e Barroso, Laise Maria Formiga Moura
Entraves na concretização das políticas e direito à saúde para pessoas com anemia falciforme / Laise Maria Formiga Moura Barroso, 2017.
176 folhas: il. 30 cm.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira.
Tese (Doutorado em Serviço Social) – Universidade Federal de Pernambuco. CCSA, 2017.

Inclui referências, apêndices e anexos.

1. Estado. 2. Direito à saúde. 3. Política pública. I. Vieira, Ana Cristina de Sousa (Orientadora). II. Título.

361 CDD (22.ed.) UFPE (CSA 2017 – 253)

LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO. “Entraves na concretização das políticas e direito à saúde para as pessoas com anemia falciforme”

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Serviço Social da Universidade Federal de Pernambuco- PPGSS/UFPE para a obtenção do título de Doutora em Serviço Social.

Linha de pesquisa: Serviço Social, Ação Política e Sujeitos Coletivos.

Área de concentração: Serviço Social, Movimentos Sociais e Direitos Sociais.

Aprovada em 10/10/17 pela banca examinadora constituída pelos seguintes professores:

Profa. Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira (Orientadora e Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Raquel Cavalcante Soares (Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Maria Ilk Nunes de Albuquerque (Examinadora Interna)
Universidade Federal de Pernambuco

Profa. Dra. Valdenice José Raimundo (Examinadora Externa)
Universidade Católica de Pernambuco

Profa. Dra. Iracema da Silva Frazão (Examinadora Externa)
Universidade Federal de Pernambuco

Recife, 10 de outubro de 2017.

AGRADECIMENTOS

A elaboração desta tese não teria sido possível sem a colaboração, estímulo e empenho de diversas pessoas. Gostaria de expressar toda a minha gratidão e apreço a todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para que esta tese se tornasse uma realidade. A todos quero manifestar os meus sinceros agradecimentos.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer a Deus por me guiar, iluminar e me dar tranquilidade para seguir em frente com os meus objetivos e não desanimar com as dificuldades.

À minha grande orientadora Ana Cristina de Sousa Vieira minha homenagem especial, por sua eterna maneira acessível nas diversas horas dessa caminhada, a quem tenho enorme respeito e admiração e que, com sua sabedoria e dedicação, me conduziu à conclusão deste trabalho.

À minha mãe Maria de Fátima Formiga Moura Barroso, mulher guerreira, sempre presente, por todo apoio e incentivo. Muito obrigada por sua constante dedicação e pelas incansáveis orações.

Agradeço as minhas irmãs Lia Mara e Lara e as minhas sobrinhas Anali e Maria Luisa, que sempre me motivaram, entenderam as minhas faltas e momentos de afastamento e reclusão.

Ao meu noivo Manoel Filho, melhor amigo e companheiro de todas as horas, pelo carinho, compreensão, amor e solidariedade inefável, estando sempre presente nas minhas dificuldades, mesmo assim, não deixou de me incentivar, possibilitando a realização com sucesso desta etapa de minha vida. O amor resistiu aos quatro anos de trabalho intenso, superou as angústias e as dores.

Aos membros da pré-banca e da banca examinadora por suas valiosas sugestões, empenho e dedicação destinado à leitura deste trabalho.

À minha grande amiga e companheira Gerdane Celene, sempre presente nos momentos difíceis e felizes da minha vida, sou grata pelas observações e valiosas sugestões incorporadas ao conteúdo desta tese.

Aos amigos do doutorado, em especial: Mariluska, Juliana, Evandro, Andrea, Maria José, Alina, Marx, Xavier e Paulo Mafra pelos momentos felizes que vivemos compartilhando conhecimentos, pela troca de experiências, apoio e incentivo.

Agradeço a uma pessoa especial Anita Aline Albuquerque Costa falecida em 2016, por tudo que ela me ensinou, mesmo não estando presente na concretização deste sonho, mas

tenho certeza que me ajudou, apoiou e torce de onde ela está, para que alcance e tenha sucesso nesta nova jornada.

A todas as pessoas com anemia falciforme, aos profissionais e gestores da saúde que participaram espontaneamente deste trabalho. Por causa deles é que esta tese se concretizou.

Por último, quero agradecer à Faculdade de ensino superior RSÁ e a Universidade Federal do Pernambuco por abrirem as portas para que eu pudesse realizar este sonho que era o DOUTORADO.

RESUMO

A presente tese tem como objetivo analisar os entraves na concretização das políticas e direito à saúde para as pessoas com anemia falciforme, no Piauí. A anemia falciforme é uma doença crônica, considerada a doença hereditária mais frequente no Brasil e a forma mais grave da doença falciforme, sua prevalência e elevada mortalidade fazem dela um problema de saúde pública. O marco teórico- metodológico possibilitou, através de uma abordagem quantitativa e qualitativa evidenciar, as particularidades do percorrer das pessoas com anemia falciforme na rede de atenção à saúde, com resgate dos princípios e diretrizes que regem as políticas e os programas, inclusive voltadas para população negra e para as pessoas com anemia falciforme, na perspectiva de imergir nos aspectos sociais e nos entraves da sua efetivação frente às condições de vida e da própria estruturação do sistema de saúde imposta pelo estado neoliberal. Foram entrevistadas 80 pessoas com anemia falciforme atendidas no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí (HEMOPI) de Teresina, e 15 profissionais de saúde e gestores que trabalham na rede de atenção à saúde as pessoas com anemia falciforme, das cidades de Picos, Itainópolis, Paquetá, São João da Varjota, Oeiras e Teresina-PI nos três níveis de atenção. Os resultados da pesquisa mostraram que os entraves para efetivação das políticas e dos programas voltados para pessoas com anemia falciforme, são permeados por questões de ordem histórica, social, racial, biológica, político-jurídica, econômica e profissional. No que diz respeito à efetivação dos direitos sociais das pessoas negras e com anemia falciforme, identificamos que a própria construção histórico-cultural as coloca em situação desprivilegiada, como baixa escolaridade, baixa renda e altas taxas de desemprego e com isso afasta a oportunidade em terem representatividade, perante órgãos, que reivindicuem os direitos e fiscalizem o cumprimento das diretrizes das políticas. A despeito da condição biológica, ressaltamos que a condição clínica advinda da doença, provoca intensas dores e limitações, deixando as pessoas em uma posição inferior quanto ao desempenho laboral. A falta de acompanhamento pronuncia-se nas falas dos profissionais e gestores da saúde entrevistados, em que revelam o desconhecimento da logística do atendimento, do acompanhamento e do funcionamento da rede de atenção, para pessoas com anemia falciforme. Contemplando o arcabouço político-jurídico, a conquista do direito à saúde e do dever do estado com a criação do SUS não foi acompanhada por sua efetivação, na prática, devemos reconhecer que uma mudança de paradigma que depende de um financiamento não se operacionalizaria com um plano estratégico de curto prazo. Quando se trata do financiamento para o SUS, observamos que a atual emenda constitucional para a alocação de recursos para saúde do governo de Michel Temer, estabelece um recurso congelado, sem considerar as necessidades de saúde, o que representa um retrocesso para o SUS e consequentemente, a não efetivação dos princípios estabelecidos. No âmbito econômico, os desvios de verbas somados à crise econômica mundial dificultam mais a instabilidade do Brasil e consequentemente, o agravamento dos problemas sociais, das dificuldades de acesso aos serviços de saúde e do descaso com a saúde pública. Em se tratando de anemia falciforme, não existem verbas específicas, sendo direcionado o recurso de custeio dos hemocentros e da aquisição de medicamentos excepcionais, para atender às demandas dessas pessoas. Conclui-se que os entraves são reflexos da política neoliberal, que sucateia o sistema, priorizando os recursos para o mercado econômico ao invés de investir em políticas sociais e se eximindo da responsabilidade de concretizar ações em prol do direito à saúde das pessoas com anemia falciforme.

Palavras- chave: Estado; Direito à saúde; Política Pública; Anemia falciforme.

ABSTRACT

This thesis intends to analyze the obstacles to the achievement of policies concerning the right to health for people with sickle-cell anemia in the state of Piauí. Sickle-cell anemia is a chronic disease, which is considered the most frequent inherited disease in Brazil and the most severe form of sickle-cell disease. Its prevalence and high mortality turn it into a public health problem. Through a quantitative and qualitative approach, the theoretical-methodological framework enabled us to highlight the peculiarities of the journey of the people with sickle-cell anemia in the health care network, with a rescue of the principles and guidelines that govern policies and programs, including those directed at the black population and at the people with sickle-cell anemia, with the prospect of immersing ourselves in the social aspects and in the obstacles to their consolidation before the living conditions and the very structuring of the health system imposed by the neoliberal state. We conducted interviews with 80 people with sickle-cell anemia treated at the Hematology and Hemotherapy Center of Piauí (HEMOPI), in Teresina, and 15 health professionals and managers working in the health care network for people with sickle-cell anemia from the cities of Picos, Itainópolis, Paquetá, São João da Varjota, Oeiras and Teresina-PI in the three levels of care. The results of this research showed that the obstacles to the achievement of policies and programs directed at the people with sickle-cell anemia are permeated by historical, social, racial, biological, political-legal, economic and professional issues. With regard to the consolidation of the social rights of the black people with sickle-cell anemia, we noted that the historical-cultural construction itself places them in a disadvantaged situation, taking into account factors such as poor education, low income and high unemployment rates, which consequently prevents the opportunity of giving them representativeness before the public bodies that claim the rights and supervise the fulfillment of the guidelines of these policies. Despite the biological condition, we highlight that the clinical condition resulting from the disease causes intense pains and limitations, leaving people in a lower position with regard to work performance. The lack of follow-up is mentioned in the speeches of the interviewed professionals and health managers, through which they reveal the ignorance about the logistics of the service, follow-up and operation of the care network for people with sickle-cell anemia. When contemplating the political-legal framework, we can realize that the conquest of the right to health and the duty of the State with the establishment of SUS were not accompanied by their consolidation. In practice, we should recognize that a paradigm shift that depends on a financing would not be operationalized with a short-term strategic plan. When it comes to the financing for SUS, we observe that the current constitutional amendment to the allocation of health resources of the Michel Temer's administration establishes a frozen resource, without considering the health needs, which represents a regressive step for SUS and, consequently, the non-consolidation of the established principles. In the economic context, the diversion of public funds, added to the global economic crisis, makes it more difficult for Brazil to become stable and, consequently, aggravates the social problems, the difficulties in accessing health services and the negligence of public health. Concerning the sickle-cell anemia, there are no specific funds, which has been leading us to use the resources of the hemocenters and of the acquisition of exceptional medicines to meet the demands of these people. We conclude that the obstacles are reflexes of the neoliberal policy, which erodes the system by prioritizing the resources for the economic market instead of investing in social policies and exempting itself from the responsibility to achieve actions in favor of the right to health of the people with sickle-cell anemia.

Keywords: State; Right to health; Public policy; Sickle-cell anemia.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB- Atenção Básica

ABRASCO- Associação Brasileira de Pós-graduação saúde coletiva

AF- Anemia Falciforme

ANS- Agência Nacional de Saúde

APS- Atenção Primária em Saúde

BPC- Benefício de Prestação Continuada

CAP's- Caixas de Aposentadorias e Pensões

CEBES- Centro Brasileiro de Estudos de Saúde

CEP- Comitê de Ética em Pesquisa

CF- Constituição Federal

CIBs- Comissões Intergestoras Bipartite

CLT- Consolidação das Leis do Trabalho

CMDE- Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional

CONASS- Conselho Nacional de Secretários de Saúde

CONASEMS- Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde

CRM- Conselho Federal de Medicina

CRFB- Constituição da República Federativa do Brasil.

DB- Deficiência de Biotinidase

DF- Doença Falciforme

EC- Emenda Constitucional

ESF- Estratégia de Saúde da Família

FACIME- Faculdade de Ciências Médicas

FENAFAL- Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme

FHC- Fernando Henrique Cardoso

GM- Gabinete do Ministro

GTI- Grupo de Trabalho Interministerial

HAC- Adrenal Congênita

HbA- Hemoglobina A

HbS- Hemoglobina S

HbAS- traço falciforme

HEMOPI- Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí

HRJF- Hemocentro Regional de Juiz de Fora

HU- Hidroxiuréia
HUT- Hospital de Urgência de Teresina
HU- Hospital Universitário
IAP- Institutos de Aposentadoria e Pensão
IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INPS- Instituto Nacional da Previdência social
IPCA- Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo
IPEA- Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
LACEN- Laboratório Central de Saúde Pública
LDB- Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira
LOS- Leis Orgânicas de Saúde
MS- Ministério da Saúde
NOB- Norma Operacional Básica
NOAS- Normas Operacionais de Assistência à Saúde
NRF- Novo Regime Fiscal
OSs- Organizações Sociais
PAF- Programa de Anemia Falciforme
PEC- Proposta da Emenda Constitucional
PIB- Produto Interno Bruto
PNAD- Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PNSIPN- Política Nacional de Saúde Integral da População Negra
PNAIPDF- Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme
PNTN- Programa Nacional de Triagem Neonatal
PNAB- Política Nacional de Atenção Básica
PPI- Programação Pactuada Integrada
PSF- Programa de Saúde da Família
OMS- Organização Mundial da Saúde
ONG- Organização Não Governamental.
RAS- Rede de Atenção a Saúde
RCL- Receita Corrente Líquida
RENAME- Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
SBPC- Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência
SESAPI- Secretaria de Estado da Saúde do Piauí
SEPPIR- Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial

SPSS- Statistical Package for the Social Sciences

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TFD- Tratamento Fora do Domicílio

UBS- Unidade Básica de Saúde

UESPI- Universidade Estadual do Piauí

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 –	Frequência do gene S nas diferentes regiões do Brasil.	57
Figura 02 –	Estados habilitados nas fases III e IV do teste do pezinho no Brasil, 2013.	93

LISTA DE TABELAS

Tabela 01-	Distribuição absoluta e relativa da população do estudo, segundo dados socioeconômicos, raciais e demográficos. Picos- PI, 2016. (n = 80).	79
Tabela 02-	Caracterização da população do estudo quanto variáveis relacionadas a faixa etária/ escolaridade/reprovação. Picos-PI, 2016. (n = 80).	82
Tabela 03-	Descrição da população quanto à faixa etária e escolaridade. Picos-PI, 2016. (n = 80).	83
Tabela 04-	Descrição da população quanto à faixa etária e escolaridade. Picos-PI, 2016. (n = 80).	83
Tabela 05-	Descrição da população quanto à faixa etária e reprovação. Picos-PI, 2016. (n = 80).	84
Tabela 06-	Dados da população do estudo. Picos, Paquetá, Itainópolis, São João da Varjota, Oeiras e Teresina- PI, 2016. (n=15).	107

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 –	Diagnóstico da doença confirmado por serviços de saúde, Piauí/2016.	41
Gráfico 02 –	Cor/raça autodeclarada por pacientes atendidos no HEMOPI, Piauí/2016.	68
Gráfico 03 –	Taxa de desocupação (%) no quarto trimestre de 2016.	86
Gráfico 04 –	Frequência de consulta da pessoa com anemia falciforme com o Hematologista, Piauí/2016.	89
Gráfico 05 –	Classificação do conhecimento sobre anemia falciforme na ESF, segundo categoria profissional, Piauí/2012. (n=104).	99

SUMARIO

1 INTRODUÇÃO	16
2 CAPÍTULO I: POLÍTICA DE SAÚDE E O SUS NA ATUALIDADE	29
2.1 MARCOS HISTÓRICOS DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL	29
2.2 INTERFACES DO SUS NA ATUALIDADE: DICOTOMIA ENTRE A PROPOSTA E A PRÁTICA	31
2.3 PIAUÍ: CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA, SOCIOECONÔMICA E DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE E VIDA	47
3 CAPÍTULO II: A POLÍTICA PÚBLICA PARA ANEMIA FALCIFORME E OS PARÂMETROS QUE NORTEIAM ESTA POLÍTICA	55
3.1 ANEMIA FALCIFORME: CONHECENDO A DOENÇA.....	55
3.2 ESTADO E SOCIEDADE NA CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA PÚBLICA NO PERÍODO NEOLIBERAL.....	59
3.3 ANEMIA FALCIFORME INSERIDA NO CONTEXTO DA POLÍTICA DE SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA	65
3.4 POLÍTICAS PÚBLICAS DIRECIONADAS ÀS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME.....	76
4 CAPÍTULO III: REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE PARA AS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME	102
4.1 REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE.....	102
4.2 ANEMIA FALCIFORME: PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E GESTORES ACERCA DA ESTRUTURAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE	106
4.2.1 Perfil sociodemográfico dos profissionais.....	107
4.2.2 Percepção dos profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação da Rede de Atenção à Saúde às pessoas com anemia falciforme	109
4.2.3 Unidade de análise temática 1: Conhecimento dos participantes sobre a Rede de Atenção à Saúde (CPRAS).....	110
4.2.4 Unidade de análise temática 2: Funcionamento do atendimento às pessoas com anemia falciforme (FAPAF)	113
4.2.5 Unidade de análise temática 3: Acompanhamento das pessoas com anemia falciforme (APAF)	116
4.2.6 Unidade de análise temática 4: Funcionamento do sistema de referência e contrarreferência (FRCR)	120

4.2.7 Unidade de análise temática 5: Estruturação da rede de atenção à saúde as pessoas com anemia falciforme (ERASPAF)	123
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	132
REFERÊNCIAS	141
APÊNDICES	162
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	163
APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO.....	166
APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME	168
APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PROFISSIONAIS E GESTORES DA SAÚDE.....	172
ANEXOS	174
ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	175
ANEXO B – PARECER DE TRABALHO ACADÊMICO.....	176
ANEXO C – DECLARAÇÃO DE TRADUÇÃO	177

1 INTRODUÇÃO

Minha trajetória profissional iniciou-se em 2006, momento em que a inserção no serviço de saúde como enfermeira proporcionou uma visão mais aprofundada entre o hiato do que aprendi sobre a oferta dos serviços de saúde, com vistas à garantia dos direitos sociais e o que de fato era ofertado na prática.

De maneira tímida comecei a refletir a temática, no que concerne às políticas de saúde e aos direitos sociais. Por alguns anos, a problemática era vista em uma perspectiva passiva, em que apenas se observam na prática as ações e serviços ofertados na atenção primária, na qual estava inserida na equipe como enfermeira da Estratégia de Saúde de Família (ESF), prestando assistência à população e procurando a resolutividade dos problemas mais graves nos níveis crescentes de complexidade.

A experiência culminou no interesse da temática voltada para pessoas com anemia falciforme, faço uma narrativa de uma assistência prestada em 2008, em que fui solicitada para avaliar uma ferida crônica que não cicatrizava e, nesse momento, conheci uma pessoa com anemia falciforme. Na ocasião da visita domiciliar para o referido paciente, me sensibilizei, de imediato, com as condições da família e com o sofrimento desse adolescente na busca pelos serviços de saúde dada a baixa condição sócio econômica.

A aproximação com o paciente durou vários meses, até que essas feridas (úlceras de perna), que são bastante comuns na anemia falciforme, cicatrizassem. Nesse contato, foi possível a criação de vínculo na perspectiva da longitudinalidade. O assistir à pessoa com anemia falciforme na busca da resolução de uma manifestação clínica da doença, me fez ver integralmente a pessoa com anemia falciforme, porém o sistema por muitas vezes, não me permitia ser resolutiva quanto às questões sociais.

Em 2009, o mesmo paciente me procurou no posto de saúde para saber se poderia tomar a vacina contra gripe (Influenza) da campanha que estava acontecendo no Brasil. Como profissional de saúde não soube responder de imediato, mas procurei não deixá-lo sem resposta. Em contato com o médico da equipe da ESF tentei a resposta, mas o mesmo também não soube responder. A coordenadora da sala de vacina do município também não sabia responder e então por fim liguei para Rede de Frio em Teresina-PI. Quem me atendeu foi uma enfermeira, que também não sabia a resposta. Diante da falta de informação dos profissionais, o paciente voltou para casa sem tomar a vacina da gripe.

No entanto, após contato com um hematologista, a informação foi a de que a pessoa com anemia falciforme deveria ter tomado a vacina, devido às sucessivas crises de pneumonia

que a doença provoca. Mas, esse episódio me deixou mais inquieta, pois se não bastasse o sofrimento provocado pela doença e as mazelas sociais que o paciente enfrentava, o serviço de saúde encontrava-se despreparado para atender essas pessoas.

Desse modo, indagações da prática perpassaram-se para problemas de pesquisa, momento em que desenvolvi em 2011 minha primeira pesquisa com anemia falciforme para o mestrado, intitulada: “Conhecimento de profissionais da Estratégia Saúde da Família sobre a anemia falciforme”. Assim, ao longo do mestrado, passei a inserir a anemia falciforme nas pesquisas e trabalhos que desenvolvia. Havia grande dificuldade em encontrar estudos que abordassem a perspectiva das pessoas com anemia falciforme, apresentando uma grande lacuna na produção deste tipo de conhecimento.

A anemia falciforme é uma doença crônica, que atinge uma proporção significativa da população. A sua progressão acarreta limitações de caráter físico e emocional, que implica negativamente na inserção social dos indivíduos, no que se refere ao acesso à escola, à inserção no mercado de trabalho e à rede de atenção à saúde (RAS), comprometendo o seu desempenho, enquanto cidadão, e reduzindo a expectativa de vida.

Destaca-se que, essa doença compõe uma das enfermidades mais antigas da humanidade, decorrente de uma mutação genética ocorrida, principalmente, em pessoas do continente africano (KIKUCHI, 2007). O município de São João da Varjota-PI, no qual trabalho, conta com uma comunidade quilombola na localidade Potes. As comunidades quilombolas surgiram durante o período de escravidão no Brasil (a partir do século XVII) eram os locais de fuga dos escravos, onde se desenvolviam atividade de agricultura e artesanais. Mesmo após o fim da escravidão e o avanço contemporâneo, as comunidades continuaram a existir, sendo chamadas também de remanescentes, não vivendo mais em isolamento da sociedade, mas em resistência de sua autonomia étnica e cultural. Quanto à prevalência étnica da doença, no Brasil, é maior entre negros de 6% a 10% e na população brasileira em geral é de 2% a 6%. No entanto, distribui-se de forma heterogênea, pode acometer indivíduos brancos devido à miscigenação da população brasileira.

O aprofundamento teórico, no que concerne à lacuna do conhecimento dos profissionais, quanto aos aspectos clínicos da anemia falciforme, levou a investigar na prática o reflexo desse conhecimento na inserção social das pessoas com anemia falciforme e, na conduta dos profissionais em relação ao atendimento dessas pessoas na rede de atenção à saúde (RAS).

No doutorado, após vários estudos e pesquisas de campo junto às pessoas com anemia falciforme, despertaram a atenção os inúmeros relatos de omissão e descaso evidenciados nas

entrevistas. As pessoas com a doença e os pais indicavam sérios problemas em relação ao atendimento nos serviços de saúde e à dificuldade de inserção no mercado de trabalho. Então optei por estudar os temas: anemia falciforme e o direito à saúde. O interesse foi pesquisar como se estabelece a relação entre a efetivação dos direitos à saúde, através das políticas públicas para as pessoas com anemia falciforme. Por essa razão faz-se necessário repensar e buscar respostas para as seguintes questões: As políticas e portarias como acabouço legal do Ministério da Saúde (MS) são realmente efetivadas no Piauí, para as pessoas com anemia falciforme? O direito à saúde, na prática, é garantido para as pessoas com anemia falciforme?

Imergindo nas interfaces de interesse do presente estudo, a inserção social das pessoas com anemia falciforme e os serviços prestados pela RAS foi factível investigar as particularidades no que concerne aos entraves sociais quanto à escolaridade, renda, inserção no mercado de trabalho e sua relação com as políticas e o direito à saúde, visto que são condicionantes e determinantes de saúde.

Nesse cenário, a RAS como estratégia organizacional do SUS, indica o fluxo e contra fluxo das pessoas com anemia falciforme nos serviços de saúde, constituindo-se a base para assistir essas pessoas no que tange às manifestações clínicas da doença, mas sobretudo, nas mazelas sociais na perspectiva da integralidade, devendo ser instituída em todos os níveis de atenção à saúde, de forma poliárquica.

A concepção das ações de promoção da saúde contempla a determinação social sobre as condições de saúde, considerando as questões ambientais em seus aspectos físicos, sociais e econômicos (PEDROSA, 2004). Segundo o autor, condições de trabalho, renda, alimentação, estilos de vida, lazer são reflexos das políticas públicas.

A rede de atenção à saúde como pilar para assistir integralmente as pessoas com anemia falciforme culminou na análise das políticas e dos programas aprofundando-se na concepção social da problemática. Assim, essa análise contemplou as balizas históricas das políticas de saúde no Brasil, permeando as políticas públicas voltadas para anemia falciforme com caracterização clínica da doença e sócio-demográfica das pessoas acometidas pela anemia falciforme, no estado do Piauí e por fim, analisou-se a rede de atenção à saúde na percepção dos profissionais e dos gestores da saúde.

Discutiu-se as políticas públicas à luz das conquistas sociais advindas da reforma sanitária, haja vista a necessidade de imersão no arcabouço jurídico-político do Sistema Único de Saúde (SUS) como subsídio para compreensão das premissas da RAS e da inserção das pessoas com anemia falciforme, nesse contexto.

Reportando-se às lutas sociais em direção à aquisição do direito da saúde e da cidadania, tendo como marco histórico o movimento social da reforma sanitária e como marco jurídico a Constituição de 1988, destacamos a inclusão de aspectos sociais como requisitos básicos para saúde, visto que o conceito de saúde transcendeu a ausência de doença (BRASIL, 1990).

Os aspectos sociais dessa luta já incorporavam determinantes como, escolaridade, renda, emprego e acesso aos serviços, evidenciando a ênfase social para todos os grupos populacionais, visto que a universalidade é o princípio que trata da inclusão de todos os cidadãos para que tenham acesso igualitário aos serviços de saúde e respectivas ações, sem qualquer barreira de natureza legal, econômica, física ou cultural.

Visto sob esse aspecto, identifica-se que as pessoas com anemia falciforme são incluídas no sistema, que apresenta o acesso universal e igualitário, e que a própria condição clínica desencadeada pela doença, predispõe a limitações que podem trazer reflexos à inserção social dessas pessoas, e requerem uma ação intersetorial.

A ação intersetorial para a Equipe de Saúde da Família (ESF) representa um grande desafio na articulação e planejamento do processo de trabalho. O diálogo intersetorial é difícil, pois requer respeitar a visão do outro e sua contribuição para a construção de decisões no enfrentamento dos problemas e situações levantados, sendo uma estratégia importante de reconstrução das práticas de saúde (SILVA; TAVARES, 2016).

Os entraves na operacionalização da integralidade e intersetorialidade transitam também no acesso às pessoas com anemia falciforme, uma vez que, nem sempre é possível para o profissional compreender o contexto de vida dessas pessoas em seus aspectos sócio-econômico e cultural, que pode ser reflexo da própria estrutura organizacional da RAS, como também das características intrínsecas do profissional.

A despeito da imersão nas condições de vida das pessoas com anemia falciforme, sabe-se que a atenção primária à saúde (APS), tendo como porta de entrada preferencial a ESF é uma ambiência de atuação que permite a íntima relação entre sujeito e profissional pelos princípios adotados no processo de trabalho como, o vínculo, a territorialização com adscrição da clientela, a longitudinalidade e a continuidade do cuidado (BRASIL, 2011).

Entretanto, os demais níveis de atenção à saúde, a saber, o secundário e o terciário, também precisam apropriar-se das particularidades dos sujeitos com anemia falciforme, visto que a integralidade é uma diretriz transversal a toda a RAS, na qual se deve realizar atividades preventivas e curativas, priorizando a promoção da saúde.

Nesse enfoque, é imperativo efetivar ações que contemplem as questões sociais para obtenção e manutenção da saúde, transcendendo ações de prevenção e proteção específica das doenças para uma abordagem de promoção da saúde pautada na oferta dos recursos necessários para viver com dignidade.

Ratificando os percalços das políticas de saúde:

A política pública de saúde tem encontrado notórias dificuldades para sua efetivação, como a desigualdade de acesso da população aos serviços de saúde, o desafio de construção de práticas baseadas na integralidade, os dilemas para alcançar a equidade no financiamento do setor, os avanços e recuos nas experiências de controle social, a falta de articulação entre os movimentos sociais, entre outras. Todas essas questões são exemplos de que a construção e consolidação dos princípios da Reforma Sanitária permanecem como desafios fundamentais na agenda contemporânea da política de saúde (CFESS, 2010, p. 21).

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem vivenciado inúmeras dificuldades no seu processo de implantação. Com sérios problemas de financiamento, resistência à descentralização e desequilíbrio organizacional para dar conta do sistema formulado, o resultado das avaliações sobre o nível de efetividade do SUS têm sido permeado de contradições, com destaque para o comprometimento dos seus princípios e diretrizes. A implantação das políticas públicas de saúde, via de regra, passa a depender da definição de fontes seguras de financiamento, além da construção de arcabouço jurídico-normativo específico, cuja complexidade e padronização desconsideram particularidades locais, dificultando sua institucionalização.

Para contemplar as inquietações e os problemas supracitados a coleta de dados se deu em dois momentos. No primeiro momento, o estudo foi realizado no HEMOPI (Centro de hematologia e hemoterapia do Piauí) na capital do Piauí. Foi aplicado um questionário para 80 pessoas com anemia falciforme atendidas no HEMOPI de Teresina- PI.

A escolha do HEMOPI, para a aplicação do questionário as pessoas com anemia falciforme, se deu por se tratar de um campo vasto propício para realização do estudo, pois o HEMOPI de Teresina-PI é a referência no tratamento das hemoglobinopatias, e o único centro que conta com o atendimento semanal e especializado de hematologistas, para atender às demandas das pessoas com anemia falciforme em qualquer faixa etária, no Estado.

A autorização para realização do estudo foi concedida por meio de ofício apresentado à presidente do CEP (Comitê de ética em Pesquisa) do HEMOPI. O projeto de tese foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual do Piauí (CEP/ FACIME/ UESPI) com o CAAE 51139415.6.0000.5209 e parecer 1.341.990.

As pessoas foram escolhidas de maneira aleatória e aqueles que consentiram em participar assinaram o Termo de Consentimento livre e Esclarecido (TCLE) contendo os objetivos e métodos da pesquisa. Os critérios de inclusão para participar do estudo: Possuir o diagnóstico de anemia falciforme confirmado; Ser cadastrado e acompanhado pelo HEMOPI; Familiares ou acompanhantes de crianças maiores que 5 anos (que residissem e tivessem parentesco em primeiro grau dos menores de 18 anos com AF, para que possam responder o questionário da pesquisa e assinar o termo de assentimento) e estar frequentando a escola.

O instrumento de coleta de dados foi por meio de um questionário com perguntas fechadas e abertas. Os dados foram coletados no período de janeiro a julho de 2016, pela própria autora do estudo, no local de atendimento da população. Antes da entrega dos questionários, a pesquisadora explicou os objetivos da pesquisa e apresentou o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) para ser assinado. Informou também que qualquer dúvida estaria ali para esclarecer. Entretanto, considerando-se que todos os métodos de coleta encerram vantagens e desvantagens, há de ressaltar que se por um lado, a técnica de aplicar questionários reduz a influência do pesquisador, trazendo pouco ou nenhum viés, por outro, pode determinar a falta de algumas respostas.

Os questionários foram revisados e as inconsistências corrigidas antes da digitação. Os dados passaram por uma recategorização de modo que as perguntas abertas se tornassem fechadas para facilitar o processo de análise. Os dados obtidos foram digitados e tabulados em um banco eletrônico criado no programa Excel 2010 (Word) e dispostos em forma de tabelas e gráficos, em percentagem, através do Editor de gráficos – Microsoft Excel. A análise estatística descritiva teve como base a porcentagem das respostas das variáveis.

O segundo momento do estudo, foi nos três níveis de atenção à pessoa com anemia falciforme: a atenção primária em saúde (Estratégia Saúde da Família), na atenção secundária (HEMOPI) e na atenção terciária (Hospitais de Urgência) com os profissionais e gestores da saúde. Foi aplicada uma entrevista com 15 profissionais de saúde e gestores que trabalham na rede de atenção à saúde às pessoas com anemia falciforme, das cidades de Picos, Itainópolis, Paquetá, São João da Varjota, Oeiras e Teresina-PI. Desse modo, foi factível identificar os entraves na concretização das políticas e direitos à saúde para pessoas com anemia falciforme, na visão e vivência de todos os atores sociais envolvidos no processo, pessoas, profissionais e gestores, e com uma abrangência territorial ao nível do Vale do Guaribas no Piauí.

Com os profissionais e gestores da saúde, a técnica utilizada para determinar o número de participantes do estudo foi critério de saturação proposto por Bardin (2011), que refere quando existe um esgotamento de falas, quando nenhum dado novo pode surgir a coleta pode

ser encerrada. A pesquisa foi desenvolvida com 15 participantes. Os critérios de inclusão foram: ser profissional da saúde ou gestor de saúde dos municípios escolhidos e concordar voluntariamente em participar da pesquisa.

Os dados foram coletados no período de julho a setembro de 2016 no local de trabalho dos participantes. Para alcançar os objetivos propostos e considerando a subjetividade do objeto de estudo, optou-se, para produção de dados, a técnica de entrevista, por permitir maior flexibilidade para possíveis intervenções e possibilitar investigação mais ampla sobre os entrevistados. Foram utilizadas entrevistas semiestruturadas, através de um roteiro composto por duas partes: a primeira com questões sociodemográficas objetivas relacionadas aos participantes e a segunda com questões abertas relacionadas à estruturação da rede de atenção à saúde a pessoa com anemia falciforme. As entrevistas foram agendadas previamente e gravadas após o consentimento dos participantes e transcritas na íntegra, preservando a fala dos sujeitos, para o estudo posterior e análise dos dados colhidos. O anonimato dos entrevistados foi preservado, e estes foram identificados como “E01” e assim sucessivamente.

Os dados quantitativos foram analisados a partir do programa IBM SPSS Statistics 20.0, sendo realizada análise descritiva das variáveis. A análise e interpretação dos dados qualitativos foram desenvolvidas por meio de leitura e processo de categorização, fundamentada pela Teoria de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011). Segundo ela, a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Após a categorização e análise, os dados foram comparados com base na literatura estudada e referenciada.

Desse modo, julgamos que os resultados das análises desvelaram os aspectos da trajetória percorrida pelas pessoas com anemia falciforme na RAS, com resgate dos princípios e diretrizes que regem as políticas e os programas, inclusive voltadas para população negra e para as pessoas com anemia falciforme, na perspectiva de imergir nos aspectos sociais e nos entraves da sua efetivação, frente às condições de vida e da própria estruturação do sistema de saúde imposta pelo estado neoliberal.

A fundamentação teórico- metodológica desta pesquisa encontra suas bases na perspectiva de um paradigma crítico, à luz da visão dialética capaz de considerar as contradições e complexidades. Escolheu-se o método dialético por levar o pesquisador a trabalhar sempre considerando a contradição e o conflito; o movimento histórico; a totalidade e a unidade dos contrários; além de apreender, em todo o percurso de pesquisa, as dimensões filosófica, material/concreta e política que envolve seu objeto de estudo.

Nessa perspectiva, utilizou-se nesta pesquisa uma abordagem quantitativa e qualitativa onde foram realizadas:

- a reconstrução teórico-metodológica do objeto de estudo, que incluiu o levantamento e análise de bibliografias, inclusive relatórios de pesquisas recentes, dissertações, teses, artigos, livros etc., que trataram da temática central da pesquisa, para o aprofundamento teórico sobre conceitos e categorias que orientaram o processo de pesquisa, como: Estado, Direito à saúde, Política Pública e Anemia falciforme.
- A análise documental contemplou o levantamento, classificação e análise de documentos, relatórios, pareceres, manuais do Ministério da Saúde, além da legislação e demais documentos produzidos a nível nacional e local apoiado em normatização do Ministério da Saúde/ Secretaria de Atenção à Saúde/ Secretaria de Atenção Especializada/ Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados e Secretaria de Estado da Saúde do Piauí - SESAPI/ Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí- HEMOPI / Coordenação de Atenção Básica no Piauí, buscando extrair o que tem orientado suas diretrizes e fundamentos de operacionalização da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2005), no Estado do Piauí.

Na discussão sobre as políticas, a análise foi direcionada ao Estado e a sociedade na construção da Política Pública, no período neoliberal, face à relação entre o estado capitalista e a negação dos direitos sociais, contrapondo-se às conquistas adquiridas no arcabouço jurídico-político do SUS. Essa realidade constitui um retrocesso no conceito de cidadania, que foi impulsionado de forma tão intensa durante a luta pelo movimento sanitário, pela mudança de paradigma da modelo de atenção à saúde e pelo o acesso aos dispositivos sociais, garantido pela intersetorialidade.

Com o estado neoliberal, que não garante os direitos sociais estabelecidos na Constituição de 1988, as propostas neoliberais deram notoriedade ao cenário político e econômico, esbarrando contrariamente aos direitos sociais e legitimando-se pela desregulação, flexibilização e privatização (CARINHATO, 2008).

Alguns segmentos da sociedade entendem que as propostas neoliberais representam uma limitação de direitos, sendo estes na realidade, negados no cerne das vulnerabilidades sociais da população, como no caso das pessoas com anemia falciforme, cujo direito à saúde e a dignidade de vida por meio dos determinantes sociais não se efetivam.

O estado neoliberal ainda ganha proporções no âmbito mundial frente à submissão, dos países em desenvolvimento aos países desenvolvidos, por meio do aumento da dívida externa, o que resulta em desvios de verbas que seriam destinadas para fomentar ações que assegurem os direitos sociais das pessoas com anemia falciforme. Ademais, o contexto do estado neoliberal não reconhece as lutas específicas para a população negra e para as pessoas com anemia falciforme, que ganharam na construção do SUS.

Em 1990 o Estado passou a discutir as diretrizes voltadas para as condições de vida da população negra, incorporando em 1995 a proteção ao racismo no Programa de Direitos Humanos, estabelecendo estratégias específicas para a consolidação desses direitos através do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), que inclui nos seus subgrupos, o Programa de Anemia Falciforme (PAF) (FRY, 2005; LANGUARDIA, 2006).

O PAF culminou no reconhecimento da anemia falciforme como um problema de saúde pública, além de inserir a doença como alvo de políticas públicas de saúde que minimizassem os impactos da morbidade e mortalidade na população afetada (KIKUCHI, 2007). Essa iniciativa constituiu-se uma base para as considerações dos determinantes sociais como prerrogativa para o direito à saúde das pessoas com anemia falciforme.

Nessa conquista histórica, para pessoas com anemia falciforme, vislumbrou-se a possibilidade de canalizar esforços rumo à efetivação das políticas e programas para esse grupo populacional, visto que se conquistavam legalmente ações voltadas para as particularidades da anemia falciforme no que concerne seu aspecto clínico e as repercussões psicossociais.

Ressalta-se que, as políticas não se encerraram como o direito legalmente garantido pelo SUS e no caso específico das pessoas com anemia falciforme, pelo PAF. No decorrer dos anos, são criados dispositivos normativos que complementam o arcabouço institucional e/ou operacionalizavam o escopo das ações sociais, a exemplo da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias criada em 2005 (BRASIL, 2005) e da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) criada em 2009 (BRASIL, 2009).

No entanto, a realidade das pessoas com anemia falciforme, evidenciada no presente estudo revela um paradoxo entre a proposta e prática. Não obstante, vale ressaltar que em 2001 foi instituído o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da Portaria do Ministério da Saúde nº 822/2001, que tem se constituído uma medida de prevenção secundária adotada na prática.

A triagem neonatal efetiva-se como medida de diagnóstico precoce das hemoglobinopatias, por meio da realização do teste do pezinho. O resultado frente ao teste realizado no período neonatal possibilita o acompanhamento dos pacientes antes das manifestações clínicas e assim, previne as complicações e sequelas da doença (MENDONÇA et al., 2009).

Assim, tem-se efetivado medida para o diagnóstico precoce da doença, entretanto, a proteção social dessas pessoas ainda precisa ser concretizada por medidas eficazes. A concepção de uma saúde integral prevê que as ações devam ser desenvolvidas sobre o ambiente e os indivíduos, destinadas à proteção, promoção e recuperação da saúde, e voltadas para a erradicação das causas sociais que interferem na saúde.

Além das limitações sociais, incidem nessas pessoas, a dor e outras manifestações clínicas resultantes da própria doença que terminam por distanciá-las da dinâmica da sociedade capitalista e produtiva. Nesse balanço negativo, em razão das próprias limitações que a doença impõe e da fragilidade do sistema de apoio social em superá-las.

Rodrigues, Araújo e Melo (2010) ratificam que a atuação junto às pessoas com anemia falciforme e sua família deve ter como pilar a compreensão da doença e a identificação dos recursos necessários, para a família, no enfrentamento das situações conflituosas que a doença impõe. A identificação dos recursos da família, pelos profissionais, constitui uma estratégia efetiva para superar as fragilidades do sistema de apoio social, no entanto, o estado neoliberal passa a considerar essas questões como de interesse privativo do indivíduo e não como uma responsabilidade das políticas públicas.

Na minha experiência profissional, observei que o acesso ao serviço de saúde, como prerrogativa de um direito à saúde dessas pessoas, se depara com os problemas institucionais do SUS no que se refere à efetivação do modelo integral na RAS, sendo instituída na atenção secundária ações voltadas para as manifestações e complicações clínicas da doença.

Ainda no que se refere à atenção secundária, muitas vezes as pessoas deparam-se com a demora e dificuldade de acesso à consulta especializada, em razão da demanda superior à oferta do serviço, além do problema da burocracia para aquisição de medicamentos ou falta de fármacos básicos do protocolo das pessoas com anemia falciforme.

Quanto à resolutividade da assistência, o desconhecimento da conduta correta para minimizar as dores e outros sinais e sintomas da anemia falciforme contribui para o afastamento do paciente do serviço de saúde, culminando em mais sofrimento e agravamento da doença (KALCKAMANN et al., 2007).

Foi resgatada a inserção das pessoas com anemia falciforme na RAS, na minha dissertação de mestrado, e identificaram-se falhas que contemplam a lacuna no conhecimento dos profissionais sobre a doença e o funcionamento da rede (BARROSO, 2013). Sabe-se que o caminhar de um paciente na RAS depende da referência e da contrarreferência nos serviços de saúde, se o profissional possui déficit de conhecimento sobre rede, consequentemente, a estratégia e o serviço indicado para a resolutividade do problema terá como critério a pressuposição.

Essa falta de conhecimento dos profissionais reflete, em uma fragilização do processo de trabalho, em que o funcionamento e o acompanhamento das pessoas com anemia falciforme na rede se deparam com indefinições de fluxo e de condutas, o que compromete a continuidade do cuidado e consequentemente, a resolutividade e a análise das questões sociais.

A despeito do reflexo dessa lacuna na prática, a hierarquização (níveis de atenção à saúde) e a regionalização (o encaminhamento de um serviço para outro) são diretrizes estabelecidas na Constituição de 1988, sendo reiterados da Lei Orgânica de Saúde 8080, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Não obstante, em 2011 reforçando a importância em organizar os serviços e de superar o modelo de atenção vigente, foi elaborado o Decreto 7.508 que Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências (BRASIL, 1990).

Assim, percebe-se que os dispositivos legais reafirmam no seu cerne, quão é imperativo a organização do sistema, para dispor os serviços em todas as complexidades, sendo fundamental a atuação dos gestores e a articulação interfederativa, com vistas a organizar esse fluxo, que constituiria um ponto de partida para a atuação dos profissionais.

Starfield (2004) orienta a necessidade de entender a atenção primária como foco de organização e porta de entrada preferencial dos sistemas de saúde. Ele esclarece as duas metas principais da atenção primária no sistema de serviços de saúde: a primeira para otimizar a saúde da população, investindo no conhecimento avançado sobre a causa das enfermidades e o manejo das doenças; e a segunda, para minimizar as disparidades entre os subgrupos populacionais, de modo que determinados grupos não estejam em desvantagem com relação ao acesso de serviços e alcance do nível de saúde.

Gomes et al. (2014) desvelaram uma precarização na assistência às pessoas com anemia falciforme, no âmbito da ESF, ratificando que os profissionais desconhecem as especificidades do acompanhamento, de modo que, o acesso torna-se difícil e as pessoas com a doença não reconhecem a ESF como serviço para cuidar dos aspectos de sua saúde, assim, excluindo as atividades desse serviço na efetivação dos direitos sociais.

Para a OMS, como demonstram os estudos de Starfield (2004), conforme o conhecimento se acumula, os profissionais tendem a especializarem-se, as profissões na área da saúde ficam cada vez mais fragmentadas. A atenção à saúde deve considerar o contexto no qual a doença ocorre e no qual o usuário vive, porque as enfermidades raramente existem de forma isolada. O profissional da atenção primária deve integrar a atenção para a variedade de problemas de saúde que os indivíduos apresentam, com o tempo. Conclui que a sociedade não dispõe de recursos ilimitados para fornecer serviços de saúde e a atenção primária é mais acessível e permite múltiplos diagnósticos, e a atenção especializada é mais cara e menos acessível, além de ameaçar o objetivo da equidade (SARRETA, 2009).

Ao imergir-se na complexidade dos percalços da assistência as pessoas com anemia falciforme, na ESF, salienta-se que as próprias vulnerabilidades sociais da população negra resultam na dificuldade de acesso ao serviço (TRAD; CASTELLANOS; GUIMARÃES, 2012). Segundo Campos (2006) no mundo comandado pelo modelo neoliberal, um sistema de saúde com princípio universal está na contramão desse processo social. Desse modo, a recuperação da imagem da política pública de saúde exige dos atores sociais uma ação que estimule os movimentos sociais e as opiniões em defesa da vida, do bem-estar e da proteção social.

Nesse sentido, a presente tese teve como objetivos analisar os entraves na concretização das políticas e direito à saúde para pessoas com anemia falciforme, identificar o panorama sócio-demográfico das pessoas com anemia falciforme, desvelar o conhecimentos dos profissionais e gestores acerca da RAS e elucidar a assistência à pessoa com anemia falciforme na RAS, quanto ao processo de funcionamento e acompanhamento.

Esse estudo está estruturado em três capítulos:

- O primeiro capítulo abordará a política de saúde e o SUS na atualidade, resgatando as bases históricas para a construção da política de saúde, no Brasil, com ênfase nas interfaces do SUS, na atualidade com dicotomia entre a proposta e a prática. Essa análise permitiu reconhecer o arcabouço político-institucional que rege a RAS e o atual contexto do estado neoliberal e suas implicações no SUS.

- No segundo capítulo aborda-se as políticas direcionadas às pessoas com anemia falciforme, apresentando subsídio teórico para compreensão da doença, seus aspectos clínicos e implicações sociais. No aprofundamento da análise, foi destacado o estado e a sociedade no período neoliberal e a inserção das pessoas com anemia falciforme no contexto da política de saúde da população negra. O aprofundamento possibilitou a apreensão do contexto neoliberal, e sua interferência econômica versos os direitos humanos.
- No terceiro capítulo analisar-se-á a rede de atenção à saúde para pessoas com anemia falciforme, desvelando a percepção e o conhecimento dos profissionais e gestores integrantes dos três níveis de atenção à saúde da rede, para em seguida, apresentar a estruturação da rede no concernente ao funcionamento e acompanhamento para as pessoas com anemia falciforme.
- As considerações finais apresentarão à síntese dos resultados e a identificação das respostas para as questões norteadoras com vistas a estimular os profissionais e gestores para a identificação do panorama epidemiológico, das pessoas com anemia falciforme, assim como a estruturação e a postura adotada pelos profissionais da RAS para as pessoas com a doença, com o intuito de perceber as interfaces dos entraves sociais e raciais envolvidos na operacionalização das políticas e dos programas de direitos à saúde, no contexto do estado neoliberal.

Desse modo, identificou-se na construção dessa análise, os entraves para efetivação das políticas e dos programas voltados para pessoas com anemia falciforme, permeando questões de ordem histórica, social, racial, biológica, político-jurídica, econômica e profissional. Sendo evidenciada a complexidade da temática frente à análise dos aspectos sociais, que versam em torno da vivência das pessoas com anemia falciforme.

2 CAPÍTULO I: POLÍTICA DE SAÚDE E O SUS NA ATUALIDADE

A discussão, neste capítulo, abordará o direito à saúde conquistado pelo cidadão brasileiro, analisando a política de saúde e o Sistema Único de Saúde (SUS) ao longo da sua trajetória de aproximadamente 28 anos, destacando em forma de análise crítica os avanços conquistados na saúde e os desafios a serem superados. O sistema de saúde brasileiro vive um momento de intensos avanços, mas ainda de muitos desafios. Descreve-se como avanços, o que se refere à oferta de diversos programas, projetos e políticas que têm apresentado resultados inegáveis e exitosos para a população brasileira (BRASIL, 2006b). Como desafios, serão enumerados os referentes aos problemas de implementação, implantação, financiamento e gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e o funcionamento das políticas públicas, em especial a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme, fato que, para ser compreendido, merece uma análise mais detalhada, fazendo-se necessário um resgate histórico das políticas públicas no Brasil a partir da criação do SUS.

2.1 MARCOS HISTÓRICOS DA POLÍTICA DE SAÚDE NO BRASIL

O Sistema Único de Saúde (SUS) emergiu ancorado na ideologia do movimento sanitário, iniciado na década de 70, representado por estudantes, pesquisadores, universidades, profissionais, sindicatos, entidades comunitárias e sociedades científicas, como a Associação Brasileira de Pós-graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO), Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC) e o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), cujo intuito era a democratização da saúde, contemplando a melhoria das condições de vida da população (BAPTISTA, 2007; SANTOS, 2007).

A consolidação das Políticas Públicas de Saúde e Proteção Social teve como marco inicial a promulgação da Constituição Federal de 1988, que estabeleceu princípios para construção do SUS, colocando a saúde na prioridade da agenda das políticas públicas, definindo-a como um direito de todos e um dever do Estado (BRASIL, 1988).

Permeando o arcabouço jurídico em direção à consolidação do SUS, foram criados os dispositivos legais para a regulamentação dessa política, a saber, as Leis Orgânicas de Saúde (LOS) de nºs. 8080/90 e 8142/90 e dispositivos normativos para operacionalizá-la, incluindo as Normas Operacionais Básicas (NOB's) 1991, 1992, 1993 e 1996 e as Normas Operacionais de Assistência à Saúde (NOAS) 2001 e 2002 (VIANA; LIMA; OLIVEIRA, 2002).

O SUS segundo a lei nº 8.080 de 1990, no Título II (Do Sistema Único de Saúde), da “Disposição Preliminar”, artigo 04, é o conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público (BRASIL, 1990).

Cabe ressaltar, que o SUS tem como base os princípios da universalidade, equidade e integralidade, que se constituem como diretrizes, a descentralização, a regionalização e hierarquização e a participação popular, constituindo-se como o percurso estratégico para a operacionalização do Sistema (BAPTISTA, 2007).

Na perspectiva de consolidar o SUS foram criados outros dispositivos normativos, como a Portaria/GM nº 399, de 22 de fevereiro de 2006, que institui o Pacto pela Saúde, que versava em três dimensões, Pacto pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão. Esse documento reafirmou as diretrizes de descentralização, regionalização, financiamento, planejamento, programação pactuada e integrada, regulação, participação e controle social, gestão do trabalho e educação na saúde, como prerrogativas para a efetivação da gestão SUS.

Em direção à concretização dos princípios de regionalização e hierarquização, foi aprovado o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, dispondo sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, com o intuito de fornecer subsídios para operacionalização do fluxo de usuários na Rede de Atenção à Saúde (BRASIL, 2011).

Com esse arcabouço, o SUS já tem disponibilizado serviços para população de todas as complexidades, com destaque para os serviços de atenção primária. Como exemplo pode-se citar: quase seis mil hospitais e mais de sessenta mil ambulatorios, mais de dois bilhões de procedimentos ambulatoriais por ano, mais de onze milhões de internações hospitalares por ano, mais de 150 mil vacinas por ano, além do mais dispõe de referências internacionais como Programa Nacional de Imunização e o Sistema Nacional de Transplante de Órgãos (MENDES, 2013).

Paradoxalmente à cobertura supracitada, vale salientar que esses avanços no atendimento de um percentual da população vêm acompanhados, por outro lado, de um numeroso quantitativo de pessoas que aguardam por assistência em uma fila de espera, principalmente no que se refere a procedimentos de maior complexidade, como exames com maior densidade tecnológica, internações e cirurgias. Esse cenário ratifica problemas graves na oferta de serviços tais como: a falta de resolutividade do primeiro nível de atenção à saúde, a atenção primária, e a oferta de serviços pelo SUS inferior à demanda (CARVALHO, 1993).

Percorrendo os marcos históricos do SUS desde a sua criação, foram criadas outras políticas e programas na perspectiva de efetivar os princípios e diretrizes desse Sistema e de garantir o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde. Entretanto, apesar dos avanços e das conquistas ainda persistem impasses para efetivá-los, o que mantém o hiato entre a proposta e a prática e conserva o paradigma de atenção pautado no modelo biomédico.

2.2 INTERFACES DO SUS NA ATUALIDADE: DICOTOMIA ENTRE A PROPOSTA E A PRÁTICA

Discorrer no âmbito da práxis sobre SUS em consonância com os seus princípios, significa dispor para toda a população de uma rede de serviços de saúde, em todos os níveis de complexidade, desde o acolhimento em caráter de atenção continuada da Atenção Primária até a Atenção Secundária ou Terciária.

Para permitir o acesso da população ao SUS, uma diretiva da democratização da saúde é a descentralização, transcendendo o poder da esfera federal para as esferas estaduais e municipais, de modo que o planejamento e execução dos serviços se aproximem das necessidades da população. Apesar dos percalços no que diz respeito à operacionalização desse princípio, com a implementação da NOB/96 e a partir de 1998 houve intensificação do processo de descentralização, com 99% dos municípios em algum tipo de gestão, sendo 90% habilitados em Gestão Plena da Atenção Básica (ANDRADE, 2001).

Soma-se a esse avanço rumo à descentralização, a criação de Programa de Saúde da Família (PSF) em 1994, este transformado em Estratégia de Saúde da Família (ESF) em 2006, que subsidiou uma melhoria considerável do acesso da população no âmbito da atenção primária, ampliando o escopo de ações para população através da territorialização com adscrição da clientela, do vínculo, continuidade do cuidado e da responsabilização, considerando os sujeitos nas suas particularidades no que se refere à tríplice dimensão do ser humano, a biopsicossocial (FIGUEIREDO et al., 2011; BRASIL, 2011).

Entretanto, a atuação dos gestores locais tem contribuído para o insucesso de determinadas políticas, uma vez que as diferentes realidades de cada local em termos socioeconômico e cultural têm levado à formação de modelos singulares de saúde, concernentes à exteriorização de interesses no plano político, ao acesso entre as outras esferas do poder e o autogoverno do financiamento das ações de saúde (VIANA; LIMA; OLIVEIRA, 2002).

Os modelos destacados apresentam singularidades face às configurações locais, destacando-se: as formas de gestão e organização dos serviços; os arranjos políticos e os interesses no plano regional; o tipo de relacionamento estabelecido entre as esferas de poder; o grau de associonismo e de capital social criados e desenvolvidos; e os perfis de financiamento e gasto local em saúde (VIANA; LIMA; OLIVEIRA, 2002).

Uma questão desfavorável, em relação ao planejamento dos serviços de saúde, diz respeito ao financiamento, o qual sempre esteve em crise tanto pela escassez de recursos quanto pela má administração da esfera responsável por sua aplicação. Souza e Costa (2010) enfatizam a necessidade de capacitação da gestão, contemplando a correta aplicação de recursos para que os avanços sejam concretizados.

Englobar questões de cunho político, ao financiamento, leva à instabilidade do sistema em razão da mudança de gestores que assumem após cada eleição, ao nepotismo que mantém pessoas em cargos sem competência para exercê-los e, sobretudo, ao benefício concedido a grupos que priorizam interesses próprios contrários à efetivação do direito à saúde. Assim, a saúde fica em segundo plano na atual Reforma do Estado, que prioriza a ampliação da economia em detrimento da redução dos investimentos em determinadas áreas, como a atenção à saúde.

Nesse contexto, Sousa e Batista (2012) explicitam as deficiências na gestão do SUS, que incluem distorções na forma de contratação de pessoal, a corrupção, o desperdício, a ineficácia e a ineficiência na gestão do Sistema. Batista Júnior (2008) ressalta que as relações de fisiologismo, patrimonialismo e privatização de grupos e corporações históricas sempre permearam as balizas históricas de construção do SUS.

Vale ressaltar que, o próprio modelo de regulação econômica do país, o capitalismo, privilegia os interesses da classe dominante representada por grupos e corporações, de forma que a redução das políticas públicas subsidia concessões aos agentes privados e ao mercado, supondo que a universalização ocorra em paralelo ao crescimento econômico, aumento do emprego e da renda per capita (MASO, 2012).

Verifica-se que o modelo de financiamento vigente presente à crise econômica do país, no qual as ações e serviços de saúde dependem de avanços na economia, tem uma projeção que desfavorece a consolidação do SUS e das classes que dependem do poder público para ações sociais e favorece o enriquecimento da classe dominante.

As transformações que ocorrem no âmbito ideológico, político e socioeconômico estão diretamente relacionados às necessidades da sociedade e à função do Estado nessas necessidades (SANTOS; SANTOS; BORGES, 2013). Em se tratando dos sistemas de saúde

que têm como base a seguridade social, as mudanças correspondem a um movimento de rearranjo e adequações de seu modelo, tendo sido agregadas questões que emergem na sociedade a partir da década de 1980, comumente identificadas por valores do individualismo, da valorização do mercado e do setor privado (SANTOS; SANTOS; BORGES, 2013).

Destaca-se que a classe dominante se opôs à criação do SUS, desde o movimento da reforma sanitária, que concorreu para a não operacionalização das suas diretrizes. No entanto, os interesses das classes dominantes estão de encontro com os anseios dos políticos eleitos, que visam a manutenção do estado neoliberal. A atual gestão é um grande exemplo de concessão de poder à classe dominante e negação de direitos aos que dependem do SUS e das políticas públicas.

Assim, a população ficou à mercê do golpe instituído no governo de Dilma Rousseff que reafirmou o poder da classe dominante, na gestão do país. O impeachment de Dilma Rousseff, que foi votado sem provas de corrupção, evidenciou as forças da classe dominante durante todos os seus mandatos como também nos mandatos de Luís Inácio Lula da Silva, o que culminou na tomada do poder por um dos seus representantes com vistas a conceder espaços para os interesses do capital financeiro e destruir direitos (VIEIRA, 2017).

A reforma instituída pelo governo de Michel Temer configura-se como um golpe de estado, visto que objetiva a redução dos gastos com a saúde e com políticas sociais (VIEIRA; BENEVIDES, 2016). Com a redução dos recursos, o Brasil é cenário do desmonte e da retirada dos direitos adquiridos, ainda que parcialmente, ao longo das últimas 3 décadas.

Reportando-se à distribuição dos recursos, foi aprovada a Emenda Constitucional (EC) nº 29/2000, para reduzir a instabilidade financeira através da definição do percentual de repasse para União, Estados e Municípios. No entanto, com o aumento dos gastos em saúde de Estados e Municípios, contribuindo com os percentuais definidos na EC nº 29, há uma tendência decrescente de contribuição federal quanto aos gastos com a saúde (MENDES, 2013).

Desse modo, a aprovação da EC nº 29/2000 representou um retrocesso da participação federal no financiamento da saúde e estabeleceu um percentual mínimo sobre a arrecadação, determinando apenas 15% para os municípios e 12% para os estados, e impondo a variação nominal sobre o PIB do ano anterior, o que culminou com permanência da retração da sua contrapartida (CEBES, 2010).

Como os percentuais definidos na EC 29/200 não atenderam às necessidades de saúde em sua totalidade, a população passou a lutar pela alocação adicional de recursos por meio de um movimento chamado Saúde + 10, entretanto, contrariando os anseios da população foi

aprovada a EC 86/2015 (FUNCIA, 2015). Ficou definido na EC 86/2015 nova base de cálculo constitucional para aplicação mínima a partir de 2016, a Receita Corrente Líquida (RCL) com percentuais crescentes até 2020 – 13,2%, 13,7%, 14,1%, 14,5% e 15% em 2016, 2017, 2018, 2019 e 2020, respectivamente.

Entretanto, na tentativa de reduzir ainda mais os gastos do estado com as políticas públicas, inclusive com a saúde, a Proposta da Emenda Constitucional (PEC) nº 241/2016 congela o aumento do percentual de contribuição anual da EC 86/2015 e propõe como parâmetro para o cálculo dos recursos, a base fixa no valor das despesas pagas em 2016 com a correção da inflação durante 20 anos, o que resultará no congelamento dos recursos para as ações e serviços de saúde públicos (VIEIRA; BENEVIDES, 2016).

De acordo com os idealizadores e defensores da PEC 241/2016, a proposta emergiu no atual “cenário econômico” na perspectiva de buscar saídas efetivas para superação da crise fiscal e para a retomada do crescimento do Produto Interno Bruto (PIB) por meio do “Novo Regime Fiscal” (NRF), cujo objetivo é controlar o aumento de despesas, não se tratando de “cortes” de despesas, mas na definição de regras para limitar o aumento das despesas em termos gerais (COURI; BIJOS, 2016).

A PEC, aprovada como EC 95 é o reflexo de que a situação do sistema é grave uma vez que não possui recurso (MENDES, 2017). Ademais, vale ressaltar a mudança na forma de repasse dos recursos destinados à saúde que passou a ser realizado através de duas modalidades, custeio e investimento, no qual o Governo Federal visa assegurar a efetivação do SUS e a realização de planos por estados e municípios (LABOISSIÈRE, 2017).

Nessa direção, notamos o privilégio dos interesses privados em contraposição aos públicos, visto que a contenção de gastos com a saúde implicará na restrição dos serviços ofertados. A saúde, como um bem público, passa a ser financiada ao compasso da crise econômica e não com base no perfil epidemiológico e nas necessidades de saúde da população.

Assim, apreende-se mais uma vez um paradoxo, visto que perfis esperados com o crescimento demográfico, o envelhecimento populacional e o estilo de vida contemporâneo predis põem ao aumento da ocorrência de doenças crônicas, somadas à morbi-mortalidade por causas externas e por doenças infecto-contagiosas, e tem sido definida, recentemente, como tripla carga de doenças o que concorre para ampliação das necessidades de ações e serviços em saúde.

O financiamento por sua vez, não está sendo planejado de acordo com essa projeção, sendo a atual Emenda Constitucional uma estratégia que irá congelar/reduzir ainda mais os

gastos com saúde e consequentemente, ampliar as iniquidades sociais. Sem os gastos públicos em saúde é inviável consolidar o SUS como um direito de todos e um dever do Estado, o que fragmenta o sistema e restringe a política (MENDES, 2013).

Intensificam-se os percalços concernentes ao financiamento do SUS, em meio à crise econômica, através da inclusão da iniciativa privada na gestão dos serviços de saúde ofertados para a população como uma forma de superar a incapacidade do SUS. Esse fato representa um retrocesso para a Política de Saúde, o que constitui uma contraposição com o § 1º do art. 199 da Constituição Federal que dispõe “As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos” (BRASIL, 1988).

A inclusão do privado no público deu-se pelo desinteresse de investimento dos gestores no setor saúde. E como tentativa de superar a limitação desses recursos por parte do governo, o privado disponibilizou ações e serviços de saúde, inserindo-se no SUS na perspectiva de complementar, e atualmente, a tendência é o privado substituir o público.

No que se refere à oferta de serviços pelo SUS, destacam-se pontos de estrangulamento, como a baixa oferta de serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, dificuldade de agendamento do serviço e de escolha do profissional e do prestador, dificuldade de acesso aos serviços e grande tempo em lista de espera para cirurgias eletivas, exames de apoio ao diagnóstico e consultas especializadas (SANTOS, SANTOS, BORGES, 2013).

As definições e delimitações do privado e do público são descritas por Cordeiro et al.

As diferenças entre o SUS e o segmento suplementar podem ser assim colocadas: convivem de forma contraditória a abundância e a escassez de alguns serviços e de tecnologias, tanto no SUS como no segmento suplementar, ainda que de natureza e graus diferentes. No primeiro, nota-se o aparecimento e o recurso a tecnologias leves enquanto que no segundo predominam as tecnologias duras (...) diferença importante entre o SUS e o segmento suplementar (...) é a ocorrência de abundância de tecnologias leves e da escassez de procedimentos mais complexos no SUS, ocorrendo o contrário no segmento suplementar. Essa situação tem implicações importantes para a qualidade da atenção, ainda que de natureza diferente (CORDEIRO et al., 2010,p. 131).

O setor privado embora se configure com uma participação expressiva e crescente na atualidade, sempre esteve presente no âmbito do SUS, presença naturalizada pelo sistema, além da existência de planos de saúde no mercado para as pessoas de rendas mais elevadas. O atual governo de Michel Temer, orientado pelo neoliberalismo¹, vem aprofundando a destruição do SUS, privatizando a saúde através da proposição de Planos de Saúde Acessíveis e de redução do gasto público (VIEIRA, 2017). A permanência desses fatores tem gerado a dicotomia entre o modelo de proteção social da matriz liberal e o modelo de Atenção à Saúde Pública, definido na Constituição de 1988 (OCKÉ-REIS, 2010).

Uma das principais estratégias do governo de Michel Temer diz respeito aos planos populares de saúde, que foram objeto de estudo de um grupo de trabalho formado por empresas de seguros, cujo resultado está em discussão no Ministério da Saúde, a saber, plano simplificado, plano ambulatorial-hospitalar, em regime misto de tratamento (BRASIL, 2017).

Seguem as propostas dos Planos populares de Saúde do governo de Michel Temer (BRASIL, 2017, p. 3), em discussão:

Plano Simplificado: cobertura para atenção primária, conforme Rol da ANS, incluindo consultas nas especialidades previstas no Conselho Federal de Medicina – CFM e serviços auxiliares de diagnóstico e terapias de baixa e média complexidade, resolvendo mais de 85% das necessidades de saúde. Nessa proposta não há previsão para internação, terapias e exames de alta complexidade, atendimento de urgência e emergência e hospital dia. Por meio do Plano Simplificado o beneficiário teria mais de 85% das necessidades de saúde atendidas.

Plano Ambulatorial + hospitalar: cobertura de toda atenção primária, atenção especializada, de média e alta complexidade. O paciente passaria obrigatoriamente por uma prévia avaliação realizada por médico da família ou da atenção primária, escolhido pelo beneficiário. Caberá a esse médico encaminhar o paciente para a rede especializada, caso julgue necessário. Havendo indicação para atendimento hospitalar, o beneficiário poderá ser encaminhado para uma segunda avaliação médica que reafirme a necessidade para o encaminhamento do procedimento. Vale ressaltar que a cobertura do plano está adaptada à disponibilidade de infraestrutura no município e à capacidade operacional da rede particular.

Plano em Regime Misto de Pagamento: oferece serviço por intermédio de contraprestação mensal para cobertura de serviços hospitalares, terapias de alta complexidade e medicina preventiva, bem como, quando necessário, atendimento ambulatorial. Fica sob a responsabilidade do beneficiário o pagamento do procedimento, de acordo com valores previstos em contrato. Os modelos de pré e pós-pagamento serão acordados, assegurando o Rol de Procedimentos da ANS.

¹O neoliberalismo prega uma política de saúde que passa a minimizar o dever do Estado, este passa a focalizar suas ações, dando prioridade a atuação para o setor mais pobre, onde os outros (que ainda podem pagar) ficam à mercê do setor privado, submetendo-se ao seu pagamento pelo acesso à saúde. Neoliberalismo “visa reduzir o papel do Estado e remeter a regulação da saúde para o mercado” (MENDES, 1995, p. 83).

No debate político, os planos populares de saúde constituem estratégias de superação da crise econômica, que visam estimular empresas de planos de saúde ofertarem produtos considerados acessíveis para a população. Nesse contexto, além de privilegiar os interesses das classes dominantes, parte da população compreende os planos como uma oportunidade de ter acesso aos serviços de baixa, média e alta complexidade por meio da contribuição de valores acessíveis.

Esse cenário evidencia que a defesa da privatização da saúde tem tido respaldo e aprovação entre parlamentares e governo, visto que a sociedade desconhece os ataques que o SUS está recebendo, além do sucateamento e financiamento sabotado da saúde (VIEIRA, 2017). Como um exemplo de ataque do SUS, os Planos Populares de Saúde contrapõem-se ao princípio de universalidade, tendo como base um princípio meritocrático, beneficiando apenas os contribuintes do plano.

A reflexão sobre os planos de saúde propostos pelo governo de Michel Temer, em paralelo ao resgate histórico das políticas públicas, retoma um aspecto semelhante ao embrião da legislação trabalhista instituída em 1923 através das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAP's), mais tarde Institutos de Aposentadoria e Pensão (IAP) e Instituto Nacional da Previdência social (INPS), cuja prerrogativa para o acesso aos serviços de saúde era a contribuição dos trabalhadores (BAPTISTA, 2007).

A comparação do governo de Michel Temer com o período anterior à reforma sanitária apresenta similaridades no que diz respeito aos princípios norteadores dos planos de saúde, como a coparticipação dos beneficiários, o que ratifica o retrocesso do direito à saúde (BRASIL, 2017).

Desse modo, a saúde como um direito de todos e dever do estado, conforme dispõe a Constituição de 1988, passa a se restringir às pessoas que contribuem para previdência, na lógica da privatização. Esse descompromisso do Governo, com a saúde, evidencia uma premissa do neoliberalismo, uma vez que determinantes sociais passam a ser de responsabilidade das pessoas, famílias e sociedade.

Nesse cenário, o Estado exime-se da responsabilidade pelo bem estar social das pessoas e amplia a esfera do mercado econômico, conduzida sob a pauta do ajuste fiscal, resultando na privatização de empresas públicas e na desvinculação da idéia de fortalecimento da seguridade social (OLIVEIRA, 2011).

Desviar o rumo do estado de bem-estar social representa no âmbito das políticas públicas para os direitos sociais, a negação desses direitos e a priorização do estado neoliberal submisso ao mercado (SANTOS, 2015).

Apesar dos movimentos impulsivos em décadas anteriores, a partir de 1994 teve início a aplicação de um projeto neoliberal que vem dando passos avançados rumo a uma política de abertura econômica para o capital internacional, a privatização de empresas estatais e a desregulamentação dos direitos trabalhistas, dentre outros (CERQUEIRA, 2008).

Essa fase de retomada dos ideais neoliberais após o forte movimento da reforma sanitária com criação do SUS constituiu a contrarreforma neoliberal, destacando-se um intenso processo de reconfiguração do estado com privatizações e precarização do trabalho no serviço público instituídas no governo de Fernando Henrique Cardoso (MARCH, 2011).

A implementação da contrarreforma neoliberal do estado propõe efetivar a execução das políticas públicas por uma ampla gama de instituições 'não governamentais', 'não lucrativas' e voltadas ao desenvolvimento social, especialmente em setores não considerados 'atividades exclusivas de Estado' (ANDREAZZI; BRAVO, 2014). Isso daria origem a uma 'esfera pública não estatal', constituída por 'organizações da sociedade civil de interesse público' (IAMAMOTO, 2006). Entretanto, ao contrário dos princípios de uma cidadania universal e igualitária,

Os projetos levados a efeito por organizações privadas apresentam uma característica básica, que os diferencia: não se movem pelo interesse público e sim pelo interesse privado de certos grupos e segmentos sociais, reforçando a seletividade no atendimento, segundo critérios estabelecidos pelos mantenedores (IAMAMOTO, 2006, p. 31).

O paradoxo entre a proposta do SUS e a prática não torna imperativa a terceirização pelas Organizações Sociais (OSs). A terceirização é adotada para responder ao interesse público de direito privado. As OSs foram criadas de 1998 a 2000, como ente privado para gerenciar hospitais, ambulatórios e laboratórios públicos (SANTOS, 2015). Desse modo, a Lei nº 9 637 de 15 de maio de 1998 dispõe sobre qualificação de entidades como organizações sociais, que constituem pessoas jurídicas de direito privado, sem fins lucrativos, cujas atividades sejam dirigidas ao ensino, à pesquisa científica, ao desenvolvimento tecnológico, à proteção e preservação do meio ambiente, à cultura e à saúde.

As OSs foram introduzidas como modelo de gestão no SUS em meio à crise que se abateu nos serviços públicos como uma medida contracionista, com intuito de reconstruir a capacidade administrativa e institucional do serviço público, inserindo-se como estratégia de cunho neoliberal e de caráter regulador (PACHECO et al., 2016).

Nessa perspectiva, o Estado defende esse modelo de gestão, pois considera as OSs mais eficientes, mais baratas, menos burocráticas, além de possibilitarem a expansão da oferta

de serviços de atenção secundária e terciária (ALMEIDA; VERAS, 2017). Por outro lado, a falta de transparência do modelo de gestão das OSs inviabiliza o controle social e o controle gerencial e interno (VIEIRA, 2016).

A defesa do Estado a favor das OSs baseia-se em dados que fogem à fiscalização democrática do SUS, o que carece de investigação, como aconteceu no estado do Pernambuco, no qual a Promotoria da Saúde do Ministério Público estadual intrigou-se com os critérios utilizados pelo Estado para medir o desempenho das OSs e abriu investigação para apurar esse modelo de gestão (ALMEIDA; VERAS, 2017).

Forças políticas aproveitam a fragilidade do SUS para ampliar a mercantilização e privatização frente à omissão da regulação estatal (PAIM, 2012a). Costa e Scheffer (2013) afirmam que depois da persistência da lacuna na rede assistencial pública, a tendência de incluir a iniciativa privada na gestão dos serviços, não minimizou a dificuldade de acesso aos serviços de saúde.

O direcionamento inerente ao modelo de gestão do SUS tem gerado duas tendências, a defesa da administração pública ou a privatização em diferentes modalidades (CAMPOS, 2007). Essas tendências reproduzem uma fragmentação do Sistema de Saúde, em que o foco centra-se no SUS ou nos planos de saúde. Como agravante para esse cenário, não são levadas em consideração as imbricações entre esses Sistemas e as consequências dessa dualidade para o financiamento, a eficácia da assistência e a sustentabilidade política do Sistema Público (MENICUCCI, 2010).

Em face à lacuna da oferta de serviços de saúde, em alguns municípios, seja pela descentralização mal gerenciada, no que se refere à alocação de recursos financeiros e contratação de mão de obra desqualificada, ou seja, pelo perfil demográfico do município que não contempla a oferta de ações de alta complexidade em razão até mesmo da demanda, alguns municípios precisam ter a disponibilidade da oferta de serviços, em outros locais. Nesse contexto é preciso que, municípios e estados pactuem a garantia para toda a população das ações de todos os níveis de complexidade através dos princípios de regionalização e hierarquização.

A hierarquização, conforme disposto no inciso IV do Art 2º do Decreto 7 508/ 2011, se representa na Rede de Atenção à Saúde (RAS) como “conjunto de ações e serviços de saúde articulados em níveis de complexidade crescente, com a finalidade de garantir a integralidade da assistência à saúde”. No Art. 8º “acesso universal, igualitário e ordenado às ações e serviços de saúde se inicia pelas Portas de Entrada do SUS e se completa na rede regionalizada e hierarquizada, de acordo com a complexidade do serviço” (BRASIL, 2011).

Desse modo, o acolhimento do usuário no sistema deve acontecer no primeiro nível de Atenção à Saúde, na Atenção Primária em Saúde (APS), que através do acompanhamento da pessoa na ESF, da definição das necessidades e da capacidade resolutiva das ações de serviços ofertados mantém a longitudinalidade do cuidado através do vínculo e adscrição da clientela e se necessário, encaminha para os outros níveis de complexidade da RAS.

A RAS é estruturada para atender às necessidades de saúde da população, a qual requer uma organização de forma integrada, sob coordenação da APS, dos pontos de atenção ambulatoriais e hospitalares secundários e terciários, dos sistemas de apoio, como diagnóstico, terapêutico e farmacêutico, além de contemplar a organização dos sistemas logísticos e de governança (MENDES, 2013).

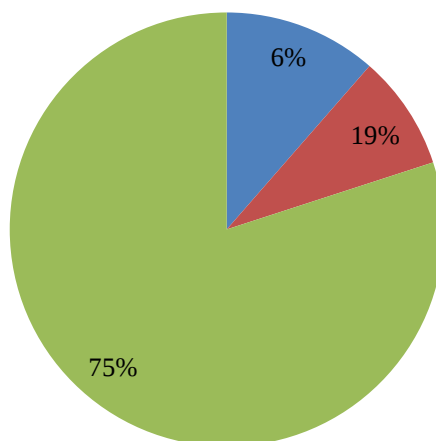
A cobertura da RAS baseia-se em dois eixos: na resolutividade da APS em 85 a 90% das necessidades de saúde; e no predomínio público nos serviços assistenciais de média e alta complexidade, diretamente ou por meio de serviços privados, não lucrativos, totalmente voltados e regulados para o interesse público. Paradoxalmente, na prática, a APS configura-se como um nível que realiza triagem, com baixa resolutividade e cobertura, e permanecem os interesses econômicos e corporativos dos serviços de alta densidade tecnológica, hegemonizados pelo privado lucrativo (CEBES; RODRIGUES, 2010).

Evidenciando a lacuna na APS no concernente à resolutividade, em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI, com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016, constatou-se que, 75% das pessoas foram diagnosticados na rede hospitalar, quando foram internados por ocorrências das crises dolorosas e apenas 6 % foram diagnosticados na APS.

Em todo o Estado, cadastrado para atendimento no HEMOPI constam nos registros 345 pessoas com anemia falciforme. Segundo informação da direção do HEMOPI, eles estão fazendo o registro no site webcoagulopatias, do Ministério da Saúde. Quando terminar, provavelmente, terão em torno de 400 pacientes no Estado. A busca ativa e o cruzamento de dados com os atendimentos do Hospital de Urgência de Teresina (HUT) e Hospital Universitário (HU) talvez aumente umas 50 pessoas que podem estar perdidas na rede de atenção a saúde.

Gráfico 01: Diagnóstico da doença confirmado por serviços de saúde, Piauí/2016.

■ ESF ■ Ambulatório ■ Internação Hospitalar



Fonte: Próprio autor.

Com relação à descoberta da doença, o estudo de Castelo et al.(2012), mostrou que 50% dos participantes, com anemia falciforme, teve o diagnóstico confirmatório para a doença realizado tardiamente, tendo como consequência um tratamento tardio e o agravamento dos sinais e sintomas.

A realidade supracitada sobre o diagnóstico das pessoas com anemia falciforme mostra a fragilidade das equipes da ESF, a qual é considerada a porta de entrada preferencial de todo o sistema de saúde para as pessoas com anemia falciforme, entre outras doenças e agravos, entretanto apresentam falhas na detecção do diagnóstico precoce, contrariando o que preconiza a Política de saúde.

A baixa resolutividade da APS deve-se, dentre outros fatores, ao descumprimento dos princípios como equidade e integralidade, a precarização do trabalho, a contratação de trabalhadores de saúde sem perfil, priorização das ações curativas e a ineficiência da gestão (SOUSA; COSTA, 2010).

Desse modo, é necessário fortalecer o enfrentamento do atual modelo de atenção, que por falta de resolutividade no primeiro nível da RAS acarreta um aumento na demanda para alta complexidade, o que gera a dependência do setor privado contratado, ampliando a participação de corporações e grupos econômicos ao Fundo Público (BATISTA JÚNIOR, 2008).

No contexto da RAS, cabe ressaltar que parte dos municípios não dispõe de todos os níveis de complexidade dos serviços e, portanto, não apresentam condições de proceder à cobertura de serviços e ações para a assistência integral para toda a população, desse modo, precisam buscar soluções dos seus problemas de saúde em município-pólos mesmo que distantes da sua cidade de origem (SOUZA; COSTA, 2010).

Com o intuito de atender essa demanda, o princípio de regionalização corresponde a um processo político que envolve um sistema de interrelações, representadas por diferentes atores sociais no espaço geográfico, dentre eles a instância gestora. A sua operacionalização requer a elaboração de instrumentos que visam à integração de uma rede de ações e serviços de saúde no seu território (VIANA; LIMA; FERREIRA, 2010).

As Comissões Intergestores Bipartite (CIBs) em cada Estado e as Programações Pactuadas Integradas (PPIs) foram ferramentas criadas na NOB 01/96, para operacionalizar a regionalização. No entanto, essas iniciativas acabaram por fortalecer o papel do gestor estadual, sem a face da regionalização e com distribuição de atribuições sem racionalidade técnica. Complementar a esse processo de pactuação, a NOAS destacou o papel do estado frente ao planejamento e processo de descentralização para os municípios, considerando a capacidade de oferta (VIANA D'ÁVILA; LIMA; OLIVEIRA, 2002).

Sob este enfoque, infere-se que a consecução do princípio de regionalização, que enfatiza o poder do estado através da CIB, pode resultar na incipiência da descentralização, uma vez que a definição do estado frente à distribuição dos serviços, para determinado município, pode não contemplar as singularidades de determinada população e as dificuldades do seu fluxo na Rede de Atenção à Saúde.

A despeito das experiências concernentes à regionalização, percebe-se que falta avançar nas configurações de estratégias e instrumentos de planejamento, regulação e financiamento, com o propósito de instituir sistemas públicos de saúde regionais. Ademais, é preciso uma cooperação efetiva do governo federal para fomentar a superação das desigualdades territoriais e fortalecer a lógica dos planos e políticas de saúde a nível regional (LIMA et al., 2012).

Não obstante os percalços inerentes ao SUS, para que essa política se torne uma realidade para os brasileiros é imprescindível que todos unam forças e lutem contra os verdadeiros empecilhos para sua consolidação (CARVALHO, 1993). Essa prática é viabilizada através do controle social, com participação expressiva dos usuários nos Conselhos e Conferências, conforme estabelecido na LOS nº 8142/90.

Esse espaço para o controle social, garantido em lei, foi concebido pelas lutas da Reforma Sanitária, ou seja, a formulação das políticas, bem como a execução das mesmas são frutos de movimentos sociais reivindicatórios, que ganham força e obrigam os políticos a fortalecerem a cidadania.

Entretanto, existe um refluxo dos movimentos sociais o que acaba por culminar no fortalecimento dos interesses privados, partidários e corporativos (PAIM, 2012a). Batista Junior (2008) destaca a importância do controle social, quando afirma que a concretização do SUS não depende de outros instrumentos jurídicos, mas sim da participação da comunidade, da decisão política e da prática efetiva da democracia participativa e obediência à legislação vigente.

Percebe-se que o direito à saúde está se transformando em um negócio de mercado. Contrária a essa lógica é preciso que aconteça um empoderamento da população rumo às reivindicações para forçar os políticos à consecução dos direitos adquiridos, na Constituição de 1988, como saúde, educação, moradia e segurança. As transições necessárias para a construção do SUS terão como base precípua a conscientização e a educação para a cidadania e do controle social (ALMEIDA, 2013).

O controle social passivo somado à crise financeira do país comprometem o futuro do SUS, quando na verdade, o tempo após a sua efetivação deveria contribuir para sua operacionalização e avanços. Porém, o que se tem percebido no decorrer dos anos é o aumento das desigualdades sociais, o retrocesso da prestação de serviços públicos e a ineficiência e ineficácia do Sistema.

Bravo et al. (2008) apontam que um dos impasses para a efetivação do SUS é a fragilidade do controle social e da participação da comunidade e a desarticulação dos Conselhos e da Conferências em prol da saúde. Nessa perspectiva, urge a necessidade de sensibilizar a população quanto ao seu protagonismo na construção e efetivação das políticas de saúde e que essa contribuição passe da disseminação de críticas para ações efetivas.

Reportando-se aos princípios doutrinários, a universalidade assegura para todas as pessoas o direito ao acesso às ações e serviços de saúde, contrário ao que era estabelecido antes da Constituição de 1988, no qual apenas os indivíduos assegurados à previdência social eram atendidos na rede privada (PONTES et al., 2009). Entretanto, a realidade da oferta dos serviços encontra-se inadequada e insuficiente: de um lado o estrato social pobre que precisa e utiliza o SUS e do outro, a classe social média e alta custeando planos de saúde em razão da oferta das ações de serviços serem inferiores à demanda (MENICUCCI, 2010).

A diáde supracitada expressa, claramente, que o SUS universal está longe de tornar-se uma realidade. Esse cenário perpetua as mazelas nos estratos populacionais mais pobres, tornando-os reféns da escassez de medicamentos, da falta de profissionais, das longas filas, principalmente para os serviços de alta complexidade, contribuindo para a ampliação das desigualdades sociais, da miséria, do sofrimento e da dor.

Em se tratando das desigualdades sociais identifica-se ainda o descumprimento de outro princípio, o da equidade. Esse princípio apresenta-se com um desdobramento da ideia de universalidade, uma vez que se deve assegurar o acesso a todos, porém levando-se em consideração as diferenças entre os indivíduos (PONTES et al., 2009). Termos como igualdade, justiça social, moral, direitos humanos e sociais estão intimamente relacionados à atual ideia de equidade.

A equidade remete a uma ação de igualdade distributiva, compreende entender as diferenças na perspectiva de minimizá-las. No entanto, o que se tem observado na prática é privilegiar as pessoas que possuem uma maior posição no estrato social, seja pelo corporativismo ou favorecimento político (ZOBOLI; FRANCOLLI; GRANJA, 2010).

Essa prática resulta na iniquidade, que não se restringe somente às pessoas assistidas, mas também ao próprio sistema, no qual o seu financiamento é marcado pela má destinação dos recursos, com disponibilidade de mais para o privado e de menos para o público (BAHIA, 2010). Essas interfaces do sistema em termos organizacionais estruturam um serviço que contribui para intensificar a iniquidade entre os grupos.

Soma-se a essa problemática, o atual espectro da economia que aponta para o surgimento de “novas desigualdades sociais” e a intensificação do processo de exclusão social. Esse arranjo demográfico emerge da crise dos padrões de regulação social capitalista e da crise global da economia, ampliando as iniquidades e dificultando a efetivação da equidade (COHN et al., 2010).

É preciso que gestores e profissionais compreendam as diferentes necessidades de saúde da população, identificando suas particularidades e incluindo-as no processo de planejamento e execução dos serviços. A heterogeneidade da população brasileira pode ser observada em vários aspectos, com o perfil socioeconômico e epidemiológico da população. Esse panorama não é estático, mas é reflexo de um padrão histórico que produziu graus diferentes e assíncronos de integração no espaço nacional e disparidades nos estratos sociais (CORDEIRO et al., 2010).

A desarticulação dos princípios doutrinários também alberga o alcance da integralidade, que consiste na orientação das ações programáticas que respondam às

necessidades da população em toda a RAS, contemplando as singularidades do processo de saúde-doença nas dimensões, biológica, cultural e social do ser cuidado (SILVA; SENA, 2008).

A integralidade deve contemplar no escopo das suas ações, atividades preventivas e curativas. Focalizando sua prática tem-se um desafio concebido em rede, no que se refere à articulação no interior de cada processo de trabalho e uma integralidade ampliada no âmbito da RAS. Ou seja, a integralidade não pode restringir-se a um só lugar, uma vez que atenção à saúde e a melhoria das condições de vida devem estar disponíveis em esfera intersetorial (FRANCOLLI, 2011).

Entretanto, a integração das ações preventivas e curativas e a articulação desses serviços nos diferentes níveis não ocorre, devido a falta de conhecimento dos profissionais, dificuldades advindas da ambiência de trabalho e a falta de subsídios fornecidos pelos gestores, dentre outras causas, que culminam por negligenciar os direitos das pessoas (SOUSA; COSTA, 2010).

Diante do exposto, identifica-se uma transgressão dos princípios do SUS, seja de cunho organizativo, que remete à disposição dos serviços ou de cunho finalístico, que confere legitimidade pelo modo de produzir saúde. Nessa perspectiva, e considerando a interdependência entre esses princípios, percebe-se que a implementação do SUS tem sido lenta e nesses 28 anos apresentou grandes avanços, porém paralelos a retrocessos.

A despeito da população, especialmente a mais carente, o caos e a fragilidade instituído pelo sistema em vigência demonstra uma lamentável realidade de quem recorre a este serviço, no qual não terá a certeza do atendimento, do acolhimento e da resolubilidade, contrariando tudo que é pautado na mídia e nas leis acerca desse acesso universal e equânime.

Todas essas adversidades em relação à implementação dos pilares do SUS têm resultado na perpetuação do modelo biomédico que prioriza a medicalização, o cenário hospitalar, profissionais especialistas e equipamentos com alta densidade tecnológica em detrimento do modelo de atenção integral, que prioriza as atividades de prevenção e uso de tecnologias leve e leve-dura² (CARVALHO, 1993; ALMEIDA, 2013).

²As tecnologias na área da saúde foram agrupadas por MEHRY et al. (1997) em três categorias a saber: a) Tecnologia dura: representada pelo material concreto como equipamentos, mobiliário tipo permanente ou de consumo; b) Tecnologia leve-dura: incluindo os saberes estruturados representados pelas disciplinas que operam em saúde, a exemplo da clínica médica, odontológica, epidemiológica, entre outras e; c) Tecnologia leve: que se

Esse modelo persistente acarreta desperdícios estruturais, ameaçando ainda mais a consolidação dos SUS que segue engessado pela política macroeconômica e macropolítica do país, centrado na assistência ao doente, na fragmentação do serviço e na lógica indutora do consumo (CAMPOS, 2007).

Transcender do paradigma de atenção biomédica para o paradigma de atenção integral, centrado no direito dos cidadãos, só seria exequível com a consecução dos princípios do SUS, ampliação da capacidade resolutiva da APS e a continuidade do cuidado nos diversos níveis de atenção (BRAVO et al., 2008).

No tocante à operacionalização do SUS, desde suas bases históricas até a confluência das matrizes atuais, faz-se imperativo ressignificá-lo com o protagonismo da tríade que compõe os Conselhos e as Conferências: gestores públicos e privados, profissionais de saúde e usuários. Cada um deve desempenhar seu papel com honestidade, com postura proativa e com disponibilidade.

Em se tratando dos gestores, tem-se percebido a priorização dos interesses pessoais, do corporativismo, da corrupção e da prática do desvio de verbas. Em relação aos profissionais identificou-se na prática, a precarização social do trabalho. Quanto aos usuários depreende-se o descrédito e a passividade em lutar pela construção do SUS.

Tendo em vista a postura dos atores responsáveis pela gestão do SUS, há muito que superar para torná-lo universal, público e com excelência na prestação dos serviços. Dentre os impasses, destacam-se os dos gestores no que se refere à garantia do financiamento, a redefinição da articulação público-privado e a redução das disparidades de renda, poder e saúde (PAIM, 2012b).

O Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (2010) reconhece que os governos vêm perpetuando um anacronismo na administração pública direta e autárquica no âmbito social das necessidades da população, semeando o patrimonialismo, a desconsideração das diferenças regionais, a precarização da política de recursos humanos e, sobretudo, a negligência em atender os direitos dos usuários.

A inoperância dessa política requer uma reflexão das raízes causais, que inclui problemas que combinam a transição do perfil epidemiológico e nutricional acompanhada de um aumento da prevalência de doença, em especial as patologias crônicas com um sistema de

expressa como o processo de produção da comunicação, das relações, de vínculos que conduzem ao encontro do usuário com necessidades de ações de saúde.

atenção fragmentado, que opera de forma episódica e reativa com foco nas condições agudas e agudização das doenças crônicas (MENDES, 2013). Esse fato expõe o descaso às populações que requerem atenção contínua e de qualidade, como as pessoas com anemia falciforme.

É imprescindível que os atores sociais que lutam em defesa do SUS fortaleçam as estratégias de controle social, no sentido de tornar factível a normatização em direção à priorização dos serviços públicos com administração pública direta e indireta, que já é definido pela Constituição da Federal.

Como a proposta do SUS emergiu das lutas promovidas pelo movimento sanitário, para tornar exequível essa política e superar seus entraves é preciso que os movimentos reivindicatórios ganhem espaço político, assim como fizeram na década de 80, para fazer jus ao direito da população e minimizar ou eliminar o que acontece na atualidade: os líderes políticos que detêm o poder manipulam o sistema em prol de interesses privados e políticos-partidários, tornando utópico os direitos dos cidadãos.

No entanto, para desvelar os impasses na efetivação dos direitos à saúde através das políticas públicas voltadas para as pessoas com Anemia Falciforme, faz-se necessário analisar mais detalhadamente algumas políticas, programas e documentos do Ministério da Saúde sobre a anemia falciforme, a fim de compreender melhor esses entraves.

2.3 PIAUÍ: CARACTERIZAÇÃO DEMOGRÁFICA, SOCIOECONÔMICA E DAS CONDIÇÕES DE SAÚDE E VIDA.

O Estado do Piauí é uma das 27 unidades federativas (UF) do Brasil e está localizado no Nordeste brasileiro abrangendo uma área de 251.529,86 km², representando 16,18% da área nordestina e 2,95% da área nacional. É o terceiro maior Estado do Nordeste e limita-se com o Estado da Bahia ao sul e sudeste, com o Estado de Tocantins a sudoeste, com o curso do rio Parnaíba demarcando a fronteira com o Estado do Maranhão a oeste, e no seu reduzido litoral ao norte, com o oceano Atlântico (CEPRO, 2013).

Quanto às características demográficas e territoriais, de acordo com Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), o Piauí possui 3.118, 360 habitantes e está dividido em 4 mesorregiões e 15 microrregiões, com um total de 224 municípios (IBGE, 2010). A capital do Piauí, Teresina, é a cidade mais populosa do Estado com 814. 230 habitantes e outros municípios também se destacam pela densidade populacional, como Parnaíba, Picos, Piripiri e Floriano com 145. 705, 73. 414, 61. 834 e 57. 690 habitantes, respectivamente

(IBGE, 2010). Vale ressaltar que o Estado é um dos menos urbanos do país, apresentando em 2010 um percentual de 66% de população urbana (SILVA et al., 2013).

Os aspectos geográficos, somados à demografia, a baixa produtividade do trabalho, a pequena divisão técnica e social do trabalho, alterações pouco significativas no quadro econômico e social e pequena expressividade do mercado consumidor interno (SOUSA, 2008).

A despeito das características supracitadas, os indicadores econômicos corroboram esse cenário como o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), que apesar de classificar o Piauí na faixa de desenvolvimento humano médio e apresentar falhas³ em relação às necessidades da população, apresentou um avanço nos últimos anos. De 1991 a 2010, o IDH do Piauí passou de 0,362 em 1991 para 0,646 em 2010, enquanto o IDH do Brasil passou de 0,493 para 0,727. As dimensões que mais contribuíram para o IDH da UF foram longevidade, com índice de 0,777 seguida de renda, com índice de 0,635 e de educação, com índice de 0,547 (PNUD, 2013).

Em se tratando do IDH com desagregação da cor, o IDH da população negra, em 2010 foi de 0,628 ao passo que na população branca foi de 0,699 como uma diferença entre ambas de 0,071(PNUD, 2013). Essa diferença evidencia a influência da etnia como reflexo de uma construção histórica e social nos indicadores de desenvolvimento e consequentemente, nas condições de vida. No que se refere à distribuição da cor, o Estado do Piauí possui 78,3% de negros (pretos e pardos) e apenas 21,6% de brancos ao passo que no Brasil a população possui 53,1% da população negra (IBGE, 2015).

O perfil epidemiológico no tangente à raça/etnia influencia nos indicadores da saúde visto que a população negra está vulnerável a doenças, agravos e condições inerentes aos aspectos biológicos e condições de vida, a saber: doenças geneticamente determinadas adquiridas a exemplo da anemia falciforme; doenças derivadas de condições socioeconômicas desfavoráveis como desnutrição, mortalidade infantil, dentre outros; e doenças de evolução agravada ou tratamento dificultado a exemplo da hipertensão arterial e diabetes mellitus (NAÇÕES UNIDAS, 2001). Como agravante para as pessoas negras, o racismo e a

³ As correntes que criticam as falhas do IDH questionam por um lado, a escolha dos indicadores que compõem o índice, enquanto outros pesquisadores afirmam que o IDH falha em medir a real condição de vida de uma sociedade, uma vez que importantes aspectos do desenvolvimento não são levados em consideração, tais como a situação ambiental, a distribuição de renda e a estabilidade política (DALBERTO, et al., 2015).

discriminação que essas pessoas sofrem são determinantes associados ao adoecimento e à morte precoce de mulheres e homens negros (WERNECK, 2016).

Das doenças que acometem as pessoas negras, destaca-se a anemia falciforme por constituir uma doença crônica que amplia ainda mais as iniquidades sociais, distribuindo-se heterogeneamente no Brasil, com elevada prevalência onde a proporção de antepassados negros da população é maior, destacando-se a região Nordeste, principalmente os estados da Bahia, Maranhão e Piauí (SOARES et al., 2015).

Permeando o IDH do Piauí em relação ao Nacional, apreende-se que o avanço do Estado aconteceu em consonância com o avanço do país. Vale ressaltar, que apesar dos problemas do atraso do estado inerentes às raízes históricas e aos recursos, as Políticas que se expandiram, em especial a educação, foram bases para melhorias das condições de vida e de saúde da população.

Entretanto, mesmo com os avanços em relação ao IDH é inegável o reconhecimento das desigualdades sociais, da falta de operacionalização das políticas sociais e de saúde, do reflexo da corrupção na configuração do Estado e da crescente demanda para os serviços de saúde.

No que diz respeito à atividade econômica, há um predomínio das atividades agrícolas com 39,2% seguido de serviços com 32,5% e do comércio e reparação com 16% (PNAD, 2011). Em se tratando das desigualdades sociais, a renda per capita média de Piauí cresceu 149,61% nas últimas duas décadas, passando de R\$ 167,03 em 1991, para R\$ 254,78 em 2000, e para R\$ 416,93 em 2010, com isso houve uma pequena evolução da desigualdade de renda nesses dois períodos que pode ser descrita através do Índice de Gini, que passou de 0,64 em 1991, para 0,65 em 2000, e para 0,61 em 2010 (PNUD, 2013).

Comparando-se os dados supracitados com o Brasil, nota-se que a renda no Estado do Piauí ainda apresenta-se inferior a média Nacional, na qual o IDH da dimensão renda passou de 0,647 em 1991, para 0,692 em 2000, e para 0,739 em 2010, como um aumento da renda de 447,56, 592, 46 e 793, 87, nos respectivos anos (PNUD, 2013). Essa disparidade reforça uma maior vulnerabilidade social das pessoas no Estado do Piauí no que diz respeito à renda.

Ainda no concernente à atividade econômica, vale ressaltar que o desemprego é um dos principais problemas que a sociedade vem enfrentando, trazendo grandes repercussões em especial nos países subdesenvolvidos, uma vez que não dispõem, na sua maioria, de políticas de proteção social eficazes (SANTOS, 2012). Esse panorama se intensifica nos dias atuais em razão da crise econômica que o País está enfrentando, agravando ainda mais a situação de

pobreza e miséria de uma parcela considerável da população e ampliando as desigualdades sociais.

Por outro lado, a busca de estratégias para reduzir a distância entre os indicadores econômicos do Piauí em relação ao Nordeste e ao País tem sido objeto permanente de preocupação, não só dos responsáveis pela elaboração das políticas econômicas do Estado, mas de todos que têm envolvimento com esse processo (BRAZ, 2007).

Ainda no que se refere à configuração do Estado, destacam-se condições precárias como o saneamento básico, pois apenas 5,6% dos domicílios encontram-se ligados à rede de esgoto ou possuem ou utilizam fossas sépticas ligadas à rede coletora, e os baixos níveis de estudo da população, em que 28,9% da população com mais de 25 anos possuíam menos de 1 ano de estudo, percentual superior ao do país, com 13,5% (IBGE, 2010).

Ademais, Oliveira (2015) ratifica o cenário de carência social do Estado do Piauí, no qual 85% dos municípios são considerados carentes de serviços essenciais, como infraestrutura, moradia e educação, o que implica em condições de vida desfavoráveis. Ainda de acordo com o autor, dos 187 municípios em situação de vulnerabilidade social, há 47,7% agrupados na faixa de índice de vulnerabilidade social alta.

Essa carência social reflete nos dados de mortalidade do Estado, que apresentam como principais causas de morte em 2015, as doenças do aparelho circulatório com 33,49%, seguido das neoplasias, causas externas, doenças do aparelho respiratório, doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, doenças do aparelho digestivo, sintomas, sinais e achados anormais de exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte e algumas doenças infecciosas e parasitárias com 13,79%, 12,79%, 9,6%, 8%, 5,1%, 7,26%, 3,21 %, respectivamente (DATASUS, 2015). Destaca-se como a 14ª causa de morte no Estado, as doenças do sangue, dos órgãos hematopoéticos e alguns transtornos imunitários com 0,51 %, sendo que as anemias foram a causa da morte de 0,37% das pessoas em 2015. (DATASUS, 2015).

Apesar do Piauí ter acompanhado a transição do perfil de morbimortalidade do Brasil, em que houve uma redução das mortes por doenças infecciosas e parasitárias e uma aumento das mortes do aparelho circulatório, chama atenção o fato das pessoas ainda continuarem morrendo por causas preveníveis como, diarreia, desnutrição, infecções sexualmente transmissíveis, nos quais são implementados de programas estratégicos para prevenção e controle (MENDES, 2011).

Esses dados epidemiológicos ratificam as particularidades do Piauí no concernente ao atraso socioeconômico e político e o seu reflexo nos indicadores do Estado, destacando-o

como um dos mais pobres e precários do país. E quando se trata de um grupo já excluído histórico e culturalmente, como as pessoas negras, esses indicadores decaem ainda mais, sobretudo quando já estão em processo de adoecimento por condições biológicas, como é o caso das pessoas com anemia falciforme.

Tendo em vista os problemas inerentes à esfera econômica e à exclusão social são elaboradas políticas, cujas metas ensejam melhores indicadores e condições de vida. A exemplo dessas políticas, o Bolsa Família, programa de transferência de renda instituído pelo Governo Federal, teve o Piauí como um dos estados prioritários, sendo que em 2005 o programa já contemplava a grande maioria dos municípios, atingindo em 2013 um total de 450.370 famílias beneficiárias (SILVA et al., 2013).

O Bolsa Família constituiu-se na maior política de assistência social brasileira, sendo um programa de transferência de renda com condicionalidades, adotado por países em desenvolvimento com intuito de reduzir a pobreza e as desigualdades sociais (TAVARES, 2010). Ainda considerando o Bolsa Família o maior programa situado no campo da Política Nacional de Assistência Social, Silva (2017), destaca que o programa visa acolher à população que esteja em situação de vulnerabilidade social que comprovem não terem meios para a manutenção de sua família em relação às necessidades básicas.

Nesse sentido, o Bolsa Família abrange quantitativamente o maior número de beneficiários, apresentando ampla cobertura, destacando-se o Estado do Piauí em razão condições das precárias de sua população.

Entretanto, apesar da mobilidade social de algumas faixas de renda mais baixas da sociedade, em decorrência da inclusão nos programas de transferência de renda, não estão sendo minimizados os persistentes mecanismos de exclusão (GENTILLE, 2011). Nessa perspectiva, nota-se uma limitação da proteção social frente à transferência de renda condicionada.

No que diz respeito à educação, o Governo Federal institui o Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação (FNDE), que financia ações suplementares voltadas à educação básica pública ofertada por estados e municípios, no intuito de tornar acessível a oportunidade educacional e que essa, atenda aos padrões de qualidade de ensino (MOURA, 2015).

Além das políticas supracitadas e com intuito superar as vulnerabilidades sociais existem política de emprego, geração de trabalho e renda, políticas de habitação e direito à moradia, e de saúde (MARINHO; BALESTRO; CASTIONI, 2011; CASSANDRE et al., 2013; LIMA, 2013; CONSTITUIÇÃO, 1988). Em se tratando da política de saúde no Estado

do Piauí, a mudança no modelo de atenção à saúde com atenção integral e priorização das atividades de prevenção, culminou na expansão dos serviços de atenção primária ao longo da década de 2000, época em que os municípios aderiram massivamente à política de saúde, o que resultou na captação de recursos financeiros adicionais ao Piso da Atenção Básica (PAB) *per capita* (BARRETO; NERY, 2014).

Outro aspecto de destaque na Política do Estado refere-se à tentativa da Secretaria do Estado de Saúde valorizar o reconhecimento as diferenças nas condições de vida e necessidades das pessoas, elaborando uma política de equidade englobando a população negra, indígena, de terreiros, quilombola, cigana, em situação de rua, privada de liberdade e LGBT (SESAPI, 2017).

Apesar das políticas supracitadas, a operacionalização das diretrizes e a oferta de serviços estão muito aquém das necessidades da população do Estado do Piauí o que por sua vez contribui para manter ou piorar os indicadores. Também agravam a situação do estado, o advento do globalismo e a própria concepção neoliberal do Estado (CASSANDRE et al., 2013).

Ademais, existem partidos e políticos no Estado do Piauí que defendem as propostas do atual Governo que visa ampliar a privatização, sendo a favor do Golpe, o que contribui para não operacionalizar as Políticas de Saúde como um direito de todos e um dever do Estado.

Assim sendo, destaca-se o voto pela limitação dos gastos públicos nos próximos 20 anos, por meio da Proposta de Emenda Parlamentar (PEC) 241 aprovada em primeira instância na Câmara Federal, com 366 votos a favor, incluindo de oito deputados da bancada do Piauí, a saber, Átila Lira (PSB), Heráclito Fortes (PSB), Iracema Portella (PP), Júlio Cesar (PSD), Mainha (PP), Marcelo Castro (PMDB), Paes Landim (PTB) e Rodrigo Martins (PSB) (FELIZARDO; NASCIMENTO, 2016).

Ainda como tentativa de manter o golpe, destaca-se a emenda constitucional apresentada pelo deputado Marcelo Castro (PMDB-PI), que estabelece a simultaneidade nas eleições para todos os cargos majoritários, como vistas a anulação das eleições presidenciais de 2018 e a disputa poderia ocorrer apenas em 2020, quando haverá eleição para as prefeituras configurando-se como ser o golpe dentro do golpe segundo o deputado Paulo Pimenta (PT-RS) e mantendo Michel Temer no poder (PORTAL BRASIL 247, 2017).

As posturas adotadas pelos políticos do Estado evidenciam adesão ao neoliberalismo e ao golpe e conseqüentemente, fazendo com que a população excluída, sem recurso e

vulnerável passa a ter cada vez mais responsabilidade sobre suas condições de vida e de saúde sem apoio o governo.

Com isso, as iniquidades sociais como resultado da má distribuição de renda e da não efetivação das políticas impactam nos níveis de saúde da população e em uma maior demanda por serviços de saúde, visto que o maior contingente populacional concentra-se no baixo estrato socioeconômico, o que termina por dificultar a operacionalização do acesso igualitário no Sistema Único de Saúde (SUS).

Como resultado da desigualdade de distribuição de renda, associando-se às disparidades econômicas, ao poder e a outras características como, atributo de gênero, escolaridade e raça/etnia, observa-se impacto sobre o sistema de direitos de cidadania (GENTILLE, 2011).

Aumentando ainda mais a lacuna entre o sistema de direitos e o exercício efetivo da cidadania, destaca-se que a predominância de pessoas da cor preta no Estado do Piauí reforça as iniquidades e vulnerabilidades no acesso às condições promotoras de saúde contribuindo para um desigual e desfavorável exercício da cidadania (BRASIL, 2016).

O panorama demográfico e as influências dos demais determinantes do processo saúde-doença resultam em demandas para os serviços de saúde: por um lado, apesar do declínio, ainda persistem as doenças infecciosas, os casos de desnutrição e os problemas reprodutivos⁴; o desafio da prevalência crescente das doenças crônicas associadas ao estilo de vida moderno e demais fatores de risco; e o crescimento da violência e das causas externas (MENDES, 2011; UNA SUS, 2015).

Delimitando-se a Picos, destaca-se o município como o 3º maior do Piauí, com uma população estimada de 76.042 habitantes (IBGE, 2013). Quanto às características geográficas, o município localiza-se no Centro Sul do Estado e é cortado pelo rio Guaribas, sendo município-pólo da microrregião Vale do Guaribas (PICOS, 2014).

No que se refere aos dados sociais, o IDHM do município foi de 0,698, em 2010, o que situa esse município na faixa de Desenvolvimento Humano Médio. A dimensão que mais contribui para o IDHM do município é Longevidade, com índice de 0,800, seguida de Renda, com índice de 0,684, e de Educação, com índice de 0,621(PNUD, 2013).

⁴ Acomete mulheres entre 15 a 49 anos e engloba indicadores como, morbidade obstétrica, distúrbios psicológicos, morbidade ginecológica como Infecções Sexualmente Transmissíveis, outras infecções do trato reprodutivo, neoplasias, disfunção sexual, distúrbios associados à menopausa; infertilidade, dentre outros, e morbidade contraceptiva (GIFFIN; COSTA, 1999).

A renda per capita no município cresceu aproximadamente 130,1% de 1991 a 2010, ao passo que no estado do Piauí cresceu por volta de 149,6% (PNUD, 2013). A educação no município teve um avanço de 1991 para 2000, visto que a expectativa de anos de estudo aumentou de 6,74 anos para 9,48 anos (PNUD, 2013).

A política de saúde e os programas executados no município de Picos estão em consonância com as diretrizes estabelecidas pelo Sistema Único de Saúde e com as políticas e planos estaduais de saúde. Apesar das semelhanças, as políticas devem ser executadas considerando-se as necessidades sociais da população e fiscalizadas pelo Conselho Municipal de Saúde, de acordo com a Lei Orgânica de Saúde 8142/90.

Em se tratando das políticas voltadas para saúde, Picos é habilitado na Gestão Plena do Sistema Municipal de Saúde e no que se refere ao primeiro nível de atenção à saúde, o município possui uma cobertura populacional de equipes de saúde da família que se aproxima de 100%, o que reflete a priorização da atenção básica como porta de entrada preferencial do Sistema Único de Saúde (PICOS, 2014; NESP, 2016).

Ainda no concernente à rede de atenção à saúde de Picos, além dos serviços de saúde do município no nível secundário e terciário, a gestão municipal pactua a referência dos usuários para serviços de saúde no município de Teresina através das comissões intergestoras (BRASIL, 2011).

Teresina é a capital do Piauí, localizando-se a 315 Km de Picos, e possui um Centro de Referência Regional na área da Saúde recebendo pacientes tanto do interior quanto de outros Estados como Maranhão, Pará e Ceará visto dispõe de diversas áreas especializadas, desenvolvendo medicina avançada e procedimentos de alta complexidade (PERTENSEN, 2015).

A despeito do encaminhamento das pessoas para a capital, Teresina, destaca-se os casos de pessoas com anemia falciforme, cujo acompanhamento e entrega de medicação, na maioria dos casos, ficam condicionados ao encaminhamento do usuário para ao Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí (HEMOPI) e à Farmácia de Medicamentos Excepcionais da Secretaria Estadual de Saúde.

3 CAPÍTULO II: A POLÍTICA PÚBLICA PARA ANEMIA FALCIFORME E OS PARÂMETROS QUE NORTEIAM ESTA POLÍTICA

A discussão deste capítulo será sobre os aspectos epidemiológicos e clínicos da anemia falciforme contemplando conceito, prevalência e distribuição, sua origem, o desenvolvimento científico sobre a patologia, as manifestações clínicas, o tratamento e diagnóstico com o intuito de compreendermos a doença. Em seguida, será realizada uma análise histórico-crítica do Estado, especialmente no período neoliberal, procurando apreender as formas específicas das políticas públicas, enquanto produto e expressão da mobilização social.

Posteriormente, descreve-se o processo de construção das políticas públicas, voltadas para a anemia falciforme, seu contexto e as principais medidas adotadas pelo Estado em termos de política de saúde para população negra. No final, analisar-se-á os dados e resultados das entrevistas realizadas junto às pessoas com anemia falciforme, buscando identificar e discutir a efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Piauí.

3.1 ANEMIA FALCIFORME: CONHECENDO A DOENÇA

As doenças falciformes englobam um grupo de anemias hemolíticas hereditárias, que têm em comum a alteração do gene da hemoglobina A normal (HbA), determinando a presença da hemoglobina S na hemácia (HbS), sendo a denominação Anemia Falciforme (AF) reservada para a forma homozigótica da doença (HbSS) (BRASIL, 2006a). O traço falciforme é uma mistura de hemoglobina A (traço normal “A”) e hemoglobina “S” (traço alterado “S”), com isso as pessoas que têm Traço Falciforme possuem a hemoglobina AS (HbAS) que não é uma doença, e sim uma característica genética que requer um aconselhamento genético e não tratamento.

A literatura apresenta diversas variações terminológicas que designam a doença estudada, para além de ‘doença falciforme’: ‘anemia falciforme’, ‘drepanocitose’ e ainda a sua correlacional inglesa, ‘sickle cell disease’ e ‘sickle cell anemia’ (LOPES, 2013). Embora outras doenças façam parte deste grupo como, por exemplo, a Talassemia, (afecção cuja característica principal é a diminuição da concentração de hemoglobina no glóbulo vermelho, prevalente nos povos de origem mediterrânea) é comum encontrar a utilização do termo Doença Falciforme como sinônimo de Anemia Falciforme, em documentos oficiais.

Autores como Guimarães, Miranda e Tavares (2009), são exemplos dos que fazem a distinção entre os termos, ao afirmarem que a Anemia Falciforme se destaca no grupo das Doenças Falciformes por apresentar importância clínica, hematológica, bioquímica, genética, epidemiológica, específica. O termo ainda levanta controvérsias quanto a uma possibilidade de sinonímia com o termo até então mais utilizado, anemia falciforme, sendo comum na literatura confusões entre estes. Reconhecendo esta distinção é que será utilizada estas nomenclaturas ao longo do trabalho.

A anemia falciforme foi descrita inicialmente em 1910, pelo médico James Herrick em Chicago, nos Estados Unidos, em uma pessoa procedente de Granada, no Caribe. Por ter sido a primeira doença molecular humana, encontrada no sangue de um estudante negro, que apresentava uma síndrome composta por dor óssea, palpitações, dispnéia, anemia e icterícia (BENZ, 2006). Essa condição transformou a doença, durante muitos anos, num marcador racial, fazendo com que a relação entre Anemia Falciforme e o negro se tornasse inquestionável e hegemônica.

A visibilidade da *sickle cell anemia* na medicina norte-americana da primeira metade do século XX era restrita em razão do negro ser considerado uma pessoa “naturalmente doente” e do privilégio concedido a doenças que, naquele momento, atribuía-se maior importância no contexto epidemiológico do país (CAVALCANTI, 2007, p. 35).

A doença teve sua origem na África, em zonas endêmicas da malária, aparecendo posteriormente na Península Arábica, sul da Itália e Índia, sendo trazida para as Américas, especificamente ao Brasil, pela imigração forçada de africanos vindos como escravos, entre os séculos XVI e XVIII (ZAGO, 2001).

No Brasil, a doença foi descrita pela primeira vez no Rio de Janeiro em 1835, por Cruz Jobin, mas o enfoque hereditário só foi dado em 1947 pelo médico Jessé Accioly, na Bahia. Na ocasião, esse pesquisador realizou um estudo de caso com um jovem negro acometido pela anemia falciforme, dando ênfase aos aspectos clínicos e morfológicos da doença, mas não excluindo o caráter racial (BATISTA, 2008).

Quanto à prevalência étnica, no Brasil, é maior entre negros. No entanto, distribui-se de forma heterogênea, podendo acometer indivíduos brancos, devido à miscigenação da população brasileira. A Organização Mundial da Saúde estima que, anualmente, nasçam no Brasil perto de 3.500 crianças com doença falciforme, das quais cerca de 1.900 têm anemia falciforme, sendo que (20%) delas não sobrevivem mais que cinco anos. Aproximadamente, uma criança afro-brasileira em cada 37.400 nasce com a doença e cerca de um em cada oito

afro-brasileiros é portador do traço falciforme (HbAS) (MACHADO et al., 2009; DIAS, 2013).

A prevalência estimada do gene HbS está assim constituída: traço falciforme (HbAS) na população geral 2% a 8%, entre afrodescendentes 6 a 10%. Estima-se que 7.200.000 pessoas sejam portadoras do traço falcêmico (HbAS), sendo que o número de doença falciforme no país é estimado entre 25.000 a 30.000. A prevalência de heterozigotos para a Hb S é maior nas regiões norte e nordeste (6% a 10%), enquanto nas regiões sul e sudeste a prevalência é menor 2% a 3% (CANÇADO; JESUS, 2007), como pode ser observado na figura 01:

Figura 01: Frequência do gene S nas diferentes regiões do Brasil

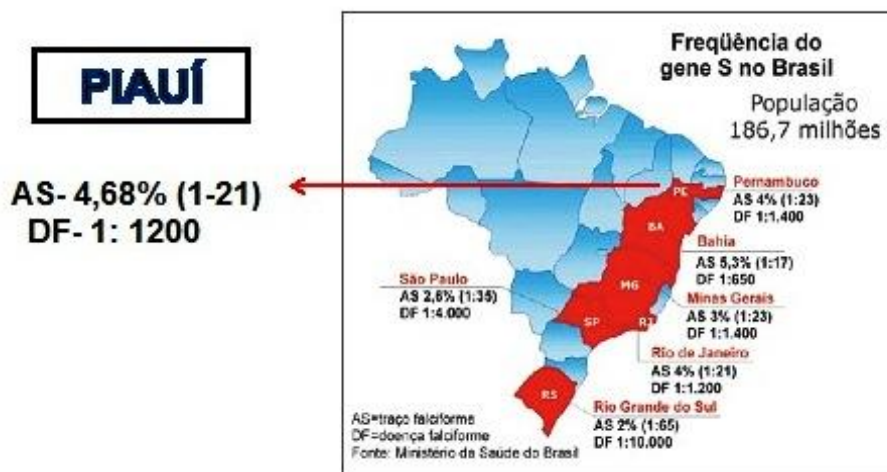


Figura 1. Frequência do gene S nas diferentes regiões do Brasil

Fonte: BRASIL, 2007.

Ao observar a Fig. 1, tem-se o panorama nacional da frequência do gene S que pode provocar o acometimento da AF. A maior prevalência do gene S, ocorre nos estados e cidades que tiveram maior presença dos africanos, nos séculos da escravidão. No estado da Bahia, esse índice é de 1 a cada 650 nascidos vivos, seguido do Piauí, onde a incidência é 1 a cada 1.200 nascidos vivos. Esses valores encontrados no Piauí, são praticamente iguais aos valores encontrados no Rio de Janeiro. Cabe ressaltar que, a população do Estado do Piauí é menor do que a do Estado do Rio de Janeiro.

As manifestações clínicas da doença ocorrem a partir do primeiro ano de vida, e estendem-se ao longo da vida. As manifestações mais comuns associadas à anemia falciforme são: crise dolorosa, infecção, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral, crise de

sequestração esplênica, crise aplástica, priapismo, necrose papilar aguda, disfunção cardíaca/pulmonar, disfunção renal/hepática, retinopatia, úlcera isquêmica e osteonecrose⁵ (CANÇADO; JESUS, 2007).

Uma das características principais da patologia é a sua variabilidade clínica, pois enquanto alguns pacientes têm um quadro clínico grave e estão sujeitos a inúmeras complicações e frequentes hospitalizações, outros apresentam uma evolução mais leve, em alguns casos quase assintomáticos. Para isso, tanto fatores hereditários quanto adquiridos contribuem para esta variabilidade clínica. Entre os fatores adquiridos mais importantes está o nível socioeconômico, com as consequentes variações na qualidade da alimentação, de prevenção de infecções e de assistência a saúde adequada (SILVA, 2003).

O diagnóstico da anemia falciforme é realizado por meio do exame da eletroforese de hemoglobina e da triagem neonatal, também conhecida como “teste do pezinho”, cujo objetivo é diagnosticar precocemente as doenças falciformes, que habitualmente não apresentam sintomas no período neonatal. Para esse teste, a amostra de sangue deve ser coletada preferencialmente do 3º ao 5º dia de vida. Para um diagnóstico laboratorial completo é importante a realização do hemograma (BRASIL, 2002; 2012).

A mortalidade na doença falciforme, principalmente por infecção bacteriana ou por sequestro esplênico⁶, ocorre após os dois a três primeiros meses de vida, justificando a importância do diagnóstico precoce. A adoção de medidas profiláticas, comprovadamente, aumenta a sobrevida dos indivíduos e melhora a sua qualidade de vida, apesar de não possibilitar a cura da doença (LOBO, 2006).

De acordo com Araújo (2010), no Brasil, a expectativa de vida das pessoas com diagnóstico de anemia falciforme é menor que 45 anos e as complicações estão presentes na maioria dos casos. No passado, as crianças com transtornos metabólicos e hematológicos nasciam sem perspectiva de vida. A partir da década de 90 os programas de rastreamento

⁵ A osteonecrose ocorre quando o osso perde a sua vascularização, e o osso morre. É uma complicação extremamente dolorosa e limitante, comum em pessoas com doença falciforme. Possui maior incidência principalmente na articulação da cabeça do fêmur e na cabeça do úmero, mas podem afetar também outros focos. A osteonecrose resulta em uma dor intensa, que limita os movimentos, provoca deformidades, podendo provocar até incapacidade permanente (WELLS, 2009).

⁶ O sequestro esplênico pode ser definido como uma diminuição da concentração sanguínea de hemoglobina maior ou igual a 2 g/dl comparada ao valor basal do paciente, acompanhada de sinais sugestivos do aumento da atividade eritropoética e aumento súbito das dimensões do baço. É uma complicação aguda da maior gravidade, sendo causa de grande morbidade e mortalidade em pessoas com doença falciforme, e potencialmente fatal se não tratado rapidamente (DOVER; PLATT, 2003).

neonatal começaram a evoluir nos países em desenvolvimento, por meio da Organização Mundial de Saúde (OMS), que criou critérios para a inserção de algumas doenças, nessa triagem. Doenças como o hipotireoidismo congênito, anemia falciforme, fenilcetonúria e a fibrose cística raramente apresentam sinais clínicos ao nascimento, o que faz do diagnóstico precoce uma prática fundamental no acompanhamento das pessoas. Desse modo, legislações foram elaboradas para amparar a detecção de doenças genéticas com sequelas irreversíveis por meio de programas de triagem neonatal (BRASIL, 2002).

O tratamento da anemia falciforme se dá com o uso de vacinação e penicilina nos primeiros 5 anos de vida, como profilaxia às infecções, uso regular de ácido fólico⁷, medicamentos para a dor, uso de hidroxiuréia⁸ e, em alguns casos, transfusões de sangue de rotina. No entanto, o uso crônico da transfusão pode ocasionar o desenvolvimento de anticorpos que tornam as transfusões menos eficazes. Assim, o transplante tem sido uma reivindicação do movimento social, como uma possibilidade de contribuir com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e, até por se tratar, atualmente, da única possibilidade de cura (BRASIL, 2015).

3.2 ESTADO E SOCIEDADE NA CONSTRUÇÃO DA POLÍTICA PÚBLICA NO PERÍODO NEOLIBERAL

A ascensão de um novo modelo capitalista, a partir do final do século XX, cuja principal característica é a ampla diminuição dos direitos sociais, impõe novas perspectivas e abordagens acerca do papel do Estado e da sociedade em torno do futuro dos direitos fundamentais de caráter prestacional, notadamente das políticas públicas relacionadas à saúde.

De início, vale lembrar que o modelo econômico capitalista, em sua história passa por ciclos alternativos, assistiu a, basicamente, dois ciclos alternativos, ora com ondas

⁷O organismo, para tentar compensar a anemia, produz muitos glóbulos vermelhos e o ácido fólico é uma vitamina importante na formação destes glóbulos (BRASIL, 2012).

⁸A hidroxiureia é hoje uma das drogas mais usadas no tratamento da anemia falciforme por ser capaz de aumentar a produção de um outro tipo de hemoglobina, conhecida como hemoglobina fetal (mais presente no período de vida uterina). Altos níveis de hemoglobina fetal diminuem a polimerização das hemácias defeituosas e reduzem o risco de vaso-oclusão. Hidroxiureia (HU) constitui o avanço mais importante no tratamento das pessoas com doença falciforme. Fortes evidências confirmam a eficácia da HU em pacientes adultos diminuindo os episódios de dor intensa, hospitalização, número de transfusões e síndrome torácica aguda (CANÇADO, et.al. 2009).

longas com tonalidade de crescimento ora com ondas longas com tonalidade depressiva (BEHRING, 1998). Nessa perspectiva, o que diferencia o período atualmente vivenciado dos demais é a nítida e permanente tonalidade depressiva.

Nos modelos anteriores é possível identificar fases marcadas por períodos depressivos; mas, jamais como na atualidade, em que o processo de acumulação capitalista não apresenta sinais de rentabilidade como em outros tempos, pondo-se em questão a própria subsistência desse modo de produção.

Isso refletiu-se, no modelo em que se apoiaram as políticas públicas formuladas no *Welfare State*, haja vista a limitação de receitas e os novos propósitos do modo de produção construídos pelo momento que se convencionou denominar neoliberalismo; de sorte que, em meio a essa verdadeira crise foram reformuladas as antigas diretrizes do capitalismo, substituindo-se o antigo modelo de acumulação rígida de capital por uma fórmula mais flexível de (re) produção.

Na compreensão de Pereira (2002), os argumentos nos quais se apoia o pensamento neoliberal, fundamentam-se no fato de que:

(...) o excessivo gasto governamental com políticas sociais públicas é nefasto para a economia, porque gera déficit orçamentário que, por sua vez, consome a poupança interna, aumenta as taxas de juros e diminui a taxa de inversão produtiva; (...) que a regulação do mercado pelo Estado é negativa porque, ao cercear o livre jogo mercantil, tal regulação desestimula o capitalista de investir; (...) que a proteção social pública garantida, sob a forma de política redistributiva, é perniciosa para o desenvolvimento econômico porque onera as classes possuidoras, além de aumentar o consumo das classes populares em detrimento da poupança interna (PEREIRA, 2002, p.36).

Essas novas bases do modo de produção capitalista, fizeram com que a questão social perdesse consideravelmente seu espaço legítimo de diálogo. Essa ofensiva capitalista minou os antigos fóruns de discussão da questão social. Portanto, a questão social é uma categoria que expressa a contradição do modo capitalista de produção. Esta contradição é construída na produção e apropriação da riqueza socialmente gerada, ou seja, a riqueza é produzida pelos trabalhadores e apropriada pelo capitalista, gerando lutas sociais por direitos negados aos trabalhadores. Diante dessas lutas, o Estado buscando reduzir conflito e garantir paz social, propõe políticas públicas sociais.

Fica evidenciado que o agravamento da “questão social” nos tempos de reestruturação produtiva requisita a intervenção estatal, com o incremento de políticas sociais respondentes a essa situação. Como resposta à lógica neoliberal, o que ocorre é a desproteção social, sob o amparo de vários mecanismos de desregulamentação estatal.

Nesse contexto, o Estado demite-se de seu papel de interlocutor e mediador do conflito capital/trabalho, para ceder espaço ao mercado, entidade que, reuniria os atributos de eficiência, agilidade e prosperidade, virtudes necessárias à fluidez desses novos valores do capitalismo. Sob esse parâmetro, a nova política estatal que, segundo Pereira (2002), deveria ser instrumento de consenso, negociação e entendimento entre partes contrapostas, não confere mínimas garantias aos trabalhadores.

O artigo 7º, da CRFB/88 tem XXIV itens, todos sobre direitos, muitos dos quais já foram objeto de Emenda Constitucional. Percebe-se a fragilização, sem precedentes, dos direitos sociais, ainda que se considere a previsão normativa de participação dos trabalhadores nos órgãos colegiados que estabelecem as políticas de seguridade social, da qual a saúde é um dos pilares.

Nesse sentido, Netto e Braz (2006, p. 225) explicam que “o capitalismo contemporâneo particulariza-se pelo fato de, nele, o capital estar destruindo as regulamentações que lhe foram impostas como resultado das lutas do movimento operário e das camadas trabalhadoras”.

No governo Lula, vivenciou-se uma regressão dos direitos e destruição do legado das conquistas históricas dos trabalhadores, em nome da defesa do grande capital. Assim sendo, intensifica-se a investida contra a organização coletiva de todos aqueles que, destituídos de propriedade, dependem das políticas públicas para sobreviverem.

Na atual conjuntura do governo Temer, várias medidas têm sido adotadas para o aprofundamento desse processo de destruição de direitos, dentre elas a PEC 241 medida econômica adotada que impactará negativamente, o financiamento e a garantia do direito à saúde no Brasil. Propõe congelar os gastos em valores de 2016, por vinte anos. Esta medida tem como base um ano em que o piso da saúde, devido à queda da receita corrente líquida (RCL), ficou muito abaixo do valor empenhado no ano anterior, partindo do pressuposto equivocado de que os recursos públicos para a saúde estão em níveis adequados, para a garantia do acesso aos bens e serviços de saúde.

De acordo com Vieira e Benevides (2016), a redução do gasto com saúde vai atingir, em especial, os grupos mais vulneráveis da sociedade, “contribuindo para o aumento das desigualdades sociais e para a não efetivação do direito à saúde no país”. Atrelado a essa medida vem a proposta da criação dos Planos de Saúde Acessível com três modelos de plano, onde sua implantação abre espaço para a mercantilização da saúde e lucratividade de setores privados.

Dessa forma, a política pública que era voltada a assegurar um mínimo de direitos a prestações materiais necessárias à (sobre) vivência dos indivíduos, é substituída por uma ação estatal orientada para atender a necessidades circunstanciais de sujeitos específicos. Para Behring (1998):

A estratégia da *focalização* é correlata à individualização da força de trabalho e da possibilidade estrutural da exclusão de uma parte dela no mercado de trabalho; diga-se, da forma legítima de acessar os recursos (BEHRING, 1998, p. 187). (destaques no original).

Compreende-se que o neoliberalismo aponta para a redução de políticas e serviços sociais, restringindo-os aos segmentos mais pauperizados da população. Tais aspectos representam a negação da conquista de direitos sociais. Segundo Boschetti et al. (2008), a política pública apresenta algumas características: a intenção de concretizar direitos sociais, que guia-se pelo interesse comum e deve satisfazer as necessidades sociais. A autora vincula a política pública a questões dos direitos, sobretudo com os direitos sociais:

A identificação das políticas públicas com os direitos sociais decorre do fato de esses direitos terem como perspectiva a equidade, a justiça social, e permitirem à sociedade exigir atitudes positivas, ativas do Estado para transformar esses valores em realidade. Daí porque, no campo de atuação das políticas públicas, a participação do Estado, seja como regulador, seja como provedor ou garantidor de bens públicos como direito, é considerada fundamental (BOSCHETTI et al.2008, p.102).

Assim, fica visível que o papel do Estado por meio de políticas públicas relaciona-se aos direitos historicamente conquistados. Ou seja, os direitos sociais são amparados por leis que devem ser garantidas pelo Estado. Entretanto, no contexto em que estão inseridas, atualmente, as políticas públicas é no contexto do capitalismo sob a ótica neoliberal, que defende um mínimo de intervenção estatal.

Vale ressaltar que a efetivação das políticas públicas na tentativa de regular os desequilíbrios gerados pelo desenvolvimento da acumulação capitalista reflete a realidade marcante de um país que está condicionado ao neoliberalismo, modelo pelo qual cada indivíduo deverá garantir seu próprio bem-estar, ao invés de tal garantia advir do Estado, uma vez que esse paradigma estatal impede o avanço dos direitos sociais. A par dessa constatação, percebe-se um Estado ineficiente, devido à precarização em decorrência das tendências neoliberais a que está inserido pela voracidade do capitalismo.

A reordenação da infraestrutura capitalista delineou de forma danosa a capacidade institucional de ação do Estado, em especial, no cumprimento de políticas públicas, uma vez

que, com a crescente mundialização do capital financeiro e produtivo, buscando sempre maiores espaços lucrativos, agentes não-estatais assumem posições de frente tanto na formulação quanto na implementação das linhas básicas de ação social, como bem observa Santos (2006):

(...) Assistimos, nas últimas décadas, em praticamente todas as democracias contemporâneas, a um processo relativamente rápido de transferência de ativos controlados pelo Estado para as mãos (*invisíveis*) dos agentes do mercado. Essa realidade deixou ainda mais evidente o fato de a autoridade separar-se institucionalmente da propriedade, como já observou Przeworsky. Essa separação crescente provoca não apenas uma redução na capacidade de intervenção do Estado, como também uma fonte adicional de tensão entre as principais esferas da sociedade. Assim como o caminho não está desimpedido para que os proprietários de capital definam os conteúdos das políticas, tampouco o Estado está em condições de implementar as políticas que mais lhe convém, sem qualquer pressão externa (SANTOS, 2006, p. 41).

A discussão sobre políticas públicas não se refere somente às formas de articulação do Estado com o capital, mas também às manifestações das forças sociais, da organização e da mobilização das classes subalternas na alteração da ordem estabelecida. Assim, “a análise de uma política deve levar em consideração as formas de organização do Estado e da sua relação com a sociedade civil no conjunto da dinâmica social e econômica” (FALEIROS, 2010, p. 19).

A afirmação da hegemonia neoliberal no Brasil tem sido responsável pela redução dos direitos sociais e trabalhistas, desemprego estrutural, precarização do trabalho, desmonte da previdência pública, sucateamento da saúde e educação (BEHRING; BOSCHETTI, 2007). A Saúde torna-se alvo do mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise (BRAVO, 2006). A sociedade civil – nesse caso, os agentes privados e/ou filantrópicos, na área de saúde, assumem a direção de unidades públicas de saúde, tendo acesso ao fundo público.

Esses elementos da relação Estado, Sociedade e Políticas Públicas apontam um quadro perverso de dualidade entre os que podem e os que não podem pagar pelos serviços e, ao mesmo tempo, cria um espaço lucrativo para o capital, em áreas predominantemente públicas, como é o caso da educação, saúde, previdência social, entre outras.

O capitalismo, por assim dizer, gera desigualdades e torna imperativa a movimentação social e política para o desenvolvimento de propostas e prerrogativas que beneficiem de maneira universal os usuários do serviço de saúde, que, pela influência da nova ordem constitucional, tiveram assegurada a universalização dessas prestações, seja na perspectiva curativa ou preventiva (art. 196, "caput", da CRFB/88).

Dessa maneira, numa sociedade como a nossa, em que o atestado mais claro da onda neoliberal é a barbárie social, faz-se necessário tracejar procedimentos claros de participação dos excluídos na agenda política do Estado, especialmente no processo de aprovação dos Orçamentos que contemplam a Seguridade Social, na área de formulação e controle da execução de políticas públicas voltadas à saúde, abrindo-se espaço para uma variedade ampla de sujeitos que lutem por seus direitos.

Desse modo, a atuação dos movimentos sociais, tem papel diferenciado na ampliação das funções estatais, pois não se funda apenas no controle das políticas públicas, mas na efetivação de sua contribuição. Cabe à sociedade identificar seu papel e exercer sua cidadania, dando novos significados à política, localizando-a no cotidiano e não mais na centralidade do Estado. Gohn (2005) destaca ainda que:

A importância da participação da sociedade civil se faz neste contexto não apenas para ocupar espaços antes dominados por representantes de interesses econômicos, enclavados no Estado e seus aparelhos. A importância se faz para democratizar a gestão da coisa pública, para inverter as prioridades que atendam não apenas as questões emergenciais, a partir do espólio de recursos miseráveis destinados às áreas sociais (GOHN, 2005, p. 78).

A Sociedade Civil organizada, desse modo, é o elemento de pressão sobre o Estado rumo à formulação de políticas públicas, pois todos os esforços visando ao reconhecimento da existência no Brasil da doença falciforme e o seu adequado tratamento, por meio de política pública de saúde, têm vinculação direta com a luta do Movimento Negro em prol da valorização da sua identidade e do reconhecimento do papel preponderante que os africanos e seus descendentes tiveram na construção da nacionalidade. Isso ajudou o Estado brasileiro a iniciar um trabalho de resgate da grande dívida social do País para com esse segmento da nacionalidade (BRASIL, 2014).

Arelado à sua característica étnico-racial e às implicações sociais causadas pela doença falciforme, o movimento na busca dos direitos constitucionais à saúde da pessoa com anemia falciforme iniciou-se pelos negros, até que em novembro de 1995, o governo Fernando Henrique Cardoso anunciou o Programa de Direitos Humanos no qual o Estado admite o racismo e propõe ações afirmativas em prol da população negra e nesse ensejo estabelece um Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), do qual o subgrupo saúde deu início a programas voltados para a população negra, principalmente o Programa de Anemia Falciforme. O governo reconheceu, então, a raça como

critério de definição e redirecionamento das políticas públicas (FRY, 2005; LANGUARDIA, 2006).

Porém, foi em 2005 que de fato houve a implantação de uma política direcionada para anemia falciforme, através da Portaria nº 1.391 que instituiu no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) (BRASIL, 2005), como resultado da construção coletiva entre gestores, profissionais de saúde, pesquisadores e movimento social, através da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). Tal Política assinala o momento no qual a doença falciforme passa a ser efetivamente alvo de políticas públicas no Brasil (DIAS, 2013).

3.3 ANEMIA FALCIFORME INSERIDA NO CONTEXTO DA POLÍTICA DE SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA

A criação da política pública de saúde para a anemia falciforme teve importante contribuição do Movimento Negro⁹, que deu reconhecimento à doença falciforme no Brasil e o seu adequado tratamento. A anemia falciforme aparece na discussão sobre a “saúde da população negra” caracterizada como uma doença de prevalência entre os negros e, portanto, um problema de saúde pública. Sabe-se que a criação de uma política pública não se dá por acaso, e sim mediante pressão da sociedade civil sobre o Estado, e no caso da anemia falciforme não foi diferente, o movimento negro um papel de destaque, nessa conquista.

Na década de 1980, após o fim do governo militar, vários movimentos sociais eclodiram no Brasil. O segmento social formado por pessoas da raça negra vinha reivindicando políticas públicas voltadas para diagnóstico precoce e para o controle da doença falciforme, através de um programa de atenção integral aos pacientes.

As maiores transformações no campo da saúde pública no Brasil ocorreram na década de 1990, com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS – 1990), conforme previsto na Constituição de 1988, inaugurando assim uma política de saúde alicerçada nos princípios da

⁹ Domingues (2007) define o Movimento Negro como a luta dos negros na perspectiva de resolver seus principais problemas sociais em particular os provenientes dos preconceitos, das desigualdades e das discriminações raciais, que os marginalizam no mercado de trabalho, no sistema educacional e de saúde, político, social e cultural. Nesse sentido, esse segmento passou a reivindicar medidas políticas com diretrizes voltadas para as especificidades das condições de vida desse grupo racial.

universalidade, da integralidade e da igualdade no acesso às ações e serviços de atenção à saúde (MACÊDO, 2006).

Após uma década desde a sua criação, o SUS consolidou-se como o sistema de saúde pública do Brasil, mas permanece alvo de ataques que propõem a revisão de seus princípios, especialmente a universalidade e integralidade, com a responsabilização do Estado pela garantia do direito à saúde, assim como o papel complementar do setor privado. Dentre outras medidas ele tem adotado em sua construção a implementação de políticas específicas entre as quais, a saúde da família, da mulher, do idoso, do indígena e mais recentemente do negro.

Nos últimos anos, o governo brasileiro vem desenvolvendo um conjunto de políticas públicas para a população negra, em diferentes esferas sociais, que abrangem áreas como, a educação, o trabalho e a saúde. No caso da saúde pública, a construção dessa política tem gerado a formação de um campo denominado “saúde da população negra”. Parte-se do pressuposto de que as condições e os agravos na saúde se manifestam de forma diferente na população negra, devido à associação entre racismo e as condições socioeconômicas em que vive esta população na sociedade brasileira (MACEDO, 2006).

As desigualdades raciais sofridas pela população negra mostram que o direito humano à igualdade dos negros está sendo violado, e com este, também outros direitos, à medida que a população negra sofre preconceito e discriminação racial no acesso ao trabalho, à saúde e à educação (SILVA, 2009). Sendo assim, o racismo deve ser compreendido como um fator determinante da saúde, pois afeta uma significativa parcela da população não branca. E no Brasil mais de 50% da população é negra e tem o direito à saúde violado pelo preconceito e discriminação racial (ALMEIDA, 2014).

A Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílios (PNAD) 2013 mostrou que 53,1% da população brasileira se autodeclarou negra (45% parda e 8,1% preta), enquanto 46,1% branca e 0,8% amarela e indígena. O Estatuto da Igualdade Racial (Lei 12.288/2010) define população negra como “o conjunto de pessoas que se autodeclaram pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística IBGE”. As categorias de raça/cor utilizadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) são: branca, preta, parda, amarela e indígena. A agregação de pretos e pardos no grupo “negros” justifica-se pelo fato de que do ponto de vista estatístico as populações pretas e pardas têm características muito similares, quando comparadas à população branca, em indicadores socioeconômicos (BRASIL, 2016). Dados divulgados em 2016 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) apontam que o Piauí possui 78,3% de negros

(pretos e pardos) e apenas 21,6% de brancos (IBGE, 2016). Esse perfil racial é maior do que o brasileiro em geral.

No Brasil, as desigualdades impostas pelo regime escravista foram mantidas pelo sistema político-econômico fundamentado no capitalismo, que conservou a ideologia racista como legitimadora da exclusão social e racial (MARTINS; CARDOSO; LLERENA JR, 2004). As desigualdades raciais, ao limitarem a capacidade de inclusão da população negra na sociedade brasileira, impedem a construção de um país democrático com igualdade de oportunidades para todos (HERINGER, 2002).

Nos últimos anos, foram realizadas pesquisas relacionadas à saúde da população negra, para demonstrar que há dificuldades de acesso aos serviços de saúde, desde a rede básica até os serviços especializados e de boa qualidade. Estes estudos apontam também a forma como os serviços de saúde, em nosso país, estão organizados, e a presença e o lugar que negros e negras ocupam neles denotam a presença de discriminação nas instituições de saúde (OLIVEIRA, 2000).

Em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI, constatou-se que, apenas 1,3% dos entrevistados relataram ter sofrido discriminação quanto à cor/raça quando procuraram os serviços de saúde ¹⁰, resultado esse divergente de Cordeiro e Ferreira (2009), em sua pesquisa realizada com dez mulheres negras residentes na periferia da cidade de Salvador-BA, com diagnóstico de anemia falciforme, os resultados mostraram que as ideias centrais configuram o quadro de discriminação apontado nos discursos das mulheres. Em relação à construção da discriminação sofrida nos serviços de saúde, as mulheres a associaram ao fato de serem mulheres, negras e pobres. O discurso reúne a complexidade das situações em que as mulheres apontam a existência da discriminação racial na sociedade, inclusive nos serviços de saúde.

Na literatura apresenta-se um número reduzido de estudos sobre a percepção da discriminação racial, no âmbito dos serviços de saúde, isso demonstra uma forma naturalizada pela qual o racismo institucional é tratado, o que contribui para a reprodução e naturalização das práticas discriminatórias nestes serviços, deixando assim vulnerável a população negra a uma série de agravos e danos à saúde, uma vez que a discriminação tem reflexo sobre as condutas e comportamentos ligados à saúde.

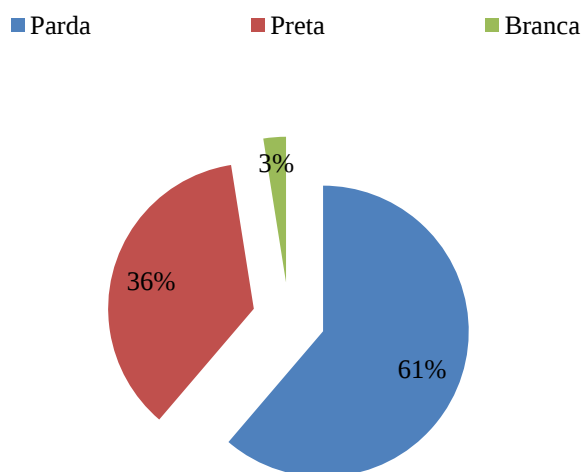
¹⁰ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016 pelo autor do estudo.

O Racismo institucional é “o fracasso das instituições e organizações em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes do preconceito racial, uma atitude que combina estereótipos racistas, falta de atenção e ignorância. Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações” (CRI, 2006, p.17).

O racismo institucional está diretamente ligado à forma como a sociedade está estruturada e com a falta de reconhecimento da cidadania plena da população negra, resultando na redução do acesso integral a bens e serviços de qualidade, menor participação e negligência das necessidades específicas, potencializando agravos à saúde (BRASIL, 2016).

Tal fato pode ser compreendido devido à autodeclaração ser a forma mais utilizada para identificação racial em saúde, sendo aquela que, em situação de entrevista, tem sido apontada como problemática, chegando a causar constrangimento, que só se manifesta quando a pessoa entrevistada é negra. Segundo Brasil (2014), as classificações de cor/raça são: branca, preta, parda, amarela e indígena. Com isso, no Gráfico 2 observamos que a maioria das pessoas com anemia falciforme quando indagados sobre a cor/raça, foi referida nas proporções 49 (61,3%), 2 (2,5%) e 29 (36,2%) para pardos, brancos e negros, respectivamente.

Gráfico 02: Cor/raça autodeclarada por pacientes atendidos no HEMOPI, Piauí/2016.



Fonte: Próprio autor.

Esse resultado mostra a miscigenação no estado do Piauí, quando temos, a maioria das pessoas com AF, autodeclarados pardos com 61,3%, por ser considerada uma doença, inicialmente relacionada à população negra, em sua maioria. Cabe mencionar que alguns pesquisadores somam pretos e pardos, como negros. Tal resultado corrobora com o trabalho de Ferreira (2012), no quesito cor foi registrado que 62,3% são considerados pelos responsáveis como pardo, apenas 28,4% atribuíram ao filho à cor negra e 7,3% foram considerados brancos. O trabalho de Soares et al. (2010) realizado na Bahia, com relação à cor, 51,70% dos cuidadores consideraram a criança da cor parda e 27,41% da cor negra. Tais autores acreditam que esse percentual pode ser explicado pela grande miscigenação, já que é bastante relatada a associação da doença falciforme e a ascendência genética africana.

As atuais desigualdades raciais têm suas explicações. A primeira delas refere-se a perdas históricas acumuladas, como, à escravidão, à ausência de políticas públicas no período pós-abolição e ideologias desvalorizadoras da identidade negra, como a tese do branqueamento e da democracia racial. Esses fatores contribuem para a desigualdade racial e consequentemente para a violação do direito à igualdade da população negra. Podemos considerar como perdas históricas acumuladas para a população negra, os acontecimentos que prejudicaram os negros, sendo que seus efeitos ainda repercutem. A segunda razão refere-se à discriminação racial persistente, através de um racismo que se renova, como forma de excluir um grupo (os negros) da competição por bens da sociedade (SILVA, 2009).

As desigualdades raciais, as perdas históricas e a discriminação racial forçaram a população negra a lutar pelos seus direitos. E desde a abolição oficial da escravatura, foram muitos anos de luta envolvendo denúncias sobre a fragilidade do modelo brasileiro de democracia racial, até a fundação da Frente Negra Brasileira, em 1931. A partir de então, as questões e demandas de classe e de raça ganharam projeção na arena política brasileira, fortalecidas, posteriormente, pelo Movimento Social Negro, que atua organizadamente desde a década de 1970 (BRASIL, 2013).

A formulação de políticas para a população negra no final da década de 1990 revelou mudanças na postura do Estado frente à questão racial no Brasil. Até então, o Estado não havia incorporado diretrizes voltadas para as especificidades das condições de vida da população negra, partindo do princípio que as relações raciais no Brasil seriam harmoniosas. A ideia da democracia racial não é mais percebida como um espelho da sociedade brasileira. Ao contrário, o que se verifica é que o debate sobre racismo e desigualdades raciais tornou-se mais intenso nos últimos anos. Nesse sentido, o mito da democracia racial passou a dividir neste momento um espaço com um novo discurso que está estruturado no pressuposto de que

as desigualdades raciais existem e que medidas políticas devem ser adotadas para a sua superação (MACEDO, 2006).

Em 20 de novembro de 1995, ocorreu em Brasília a Marcha Zumbi dos Palmares pela Igualdade, a Cidadania e a Vida, reunindo cerca de 30 mil manifestantes. A data correspondeu aos 300 anos da morte de Zumbi, principal liderança do Quilombo dos Palmares, um território em Pernambuco que virou símbolo da resistência ao regime escravista e da consciência negra no país. O ato denunciou a ausência de políticas públicas para a população negra. Foi entregue uma carta ao Presidente da República da época, Fernando Henrique Cardoso, denunciando o racismo, defendendo a inclusão social dos negros na sociedade brasileira e apresentando propostas de políticas públicas. A carta trazia análises sobre a situação do negro nas áreas de saúde, educação, trabalho e violência (SILVA, 2009; FRY¹¹, 2005).

O movimento negro lutou durante anos pelo direito constitucional à saúde, até que em novembro de 1995, o governo Fernando Henrique Cardoso anunciou o Programa de Direitos Humanos, no qual o Estado admite o racismo e propõe ações afirmativas em prol da população negra e nesse ensejo estabelece um Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI), do qual o subgrupo saúde deu início a programas voltados para a população negra, principalmente o Programa de Anemia Falciforme (PAF), resultado da manifestação do movimento negro por ocasião da homenagem dos 300 anos da morte de Zumbi. O governo reconheceu, então, a raça como critério de definição e redirecionamento das políticas públicas (FRY, 2005; LANGUARDIA, 2006).

O Programa de Anemia Falciforme (PAF) cujo objetivo era oferecer diagnóstico neonatal às crianças nascidas em hospitais, assistência aos portadores da doença, incentivava a ampliação de serviços de diagnóstico e tratamento na rede pública de saúde, apoiava associações de falcêmicos, instituições de pesquisa e produção de material educativo para aumentar o nível de informação da sociedade sobre doença.

No ano de 1996, a Mesa Redonda sobre a Saúde da População Negra, organizada pelos representantes do grupo temático da saúde vinculado ao GTI contou com a participação de militantes do movimento negro de todo país, dirigentes de organizações de portadores

¹¹ Ressalta-se que o foco deste trabalho não é um estudo aprofundado do movimento social negro em si, e, sim, sua importância na conquista de direitos e políticas sociais para pessoas com anemia falciforme. Peter Fry é referenciado nessa tese devido o resgate histórico e às reflexões acerca da anemia falciforme no contexto da saúde da população negra. Essa reflexão dele se deu outro momento histórico, depois ele se posicionou contra as cotas raciais.

falcêmicos (AFARJ- AAFESP), médicos, pesquisadores e técnicos do Ministério da Saúde. Esse foi considerado o primeiro evento oficial promovido pelo GTI em parceria com o Ministério da Saúde. Ao final dessa reunião foi elaborado um relatório que apontava os principais agravos que acometiam a população negra de acordo com suas vulnerabilidades, compreendendo desde o biológico ao ambiental.

O GTI se propôs a incentivar e promover ações que estimulassem o combate à discriminação racial, a elaboração de políticas governamentais antidiscriminatórias, o incentivo à elaboração de estudos sobre a situação da população negra, o apoio a ações da iniciativa privada que contribuam para a promoção da população negra, estímulo à interação das instituições e entidades (movimento negro e instituições nacionais e internacionais) no desenvolvimento da população negra, mobilização de recursos para a ampliação de ações voltadas para áreas de interesse da população negra, estímulo a iniciativas públicas e privadas que valorizem a presença do negro nos meios de comunicação, promoção de propostas de mudanças na legislação em favor da população negra, entre outros (MACEDO, 2006).

Cabe ressaltar que apesar de ter sido criado o PAF, inicialmente, com a intenção de fazer parte de uma política oficial de saúde pública, ele não alcançou a dimensão nacional prevista pelo subgrupo de saúde do GTI. Para Edna Roland¹² (2001), militante do movimento negro isso ocorreu porque o programa não tem dotação de recursos específicos no Ministério da Saúde e, por não haver uma coordenação para gerenciar o PAF dentro desse ministério. Por outro lado, a militante do movimento negro e feminista Fátima de Oliveira (2000), acredita que o fator primordial para que o PAF não fosse implantado nas diversas regiões, ocorreu em razão do mesmo ter ficado sobre a responsabilidade dos estados e municípios.

Segundo Roland (2001), o acompanhamento e pressão, por parte destes movimentos, para que as diretrizes do GTI se concretizassem são fundamentais para o desenvolvimento de

¹²Graduada em psicologia em 1972. Fundadora de quatro organizações negras: Bloco Afro Alafiá, em 1984; Coletivo de Mulheres Negras de São Paulo, em 1984; Geledés - Instituto da Mulher Negra, em 1988; e FALA PRETA! Organização de Mulheres Negras, em 1997. Em 1998, foi pesquisadora visitante no Harvard Center for Population and Development Studies. Assessorou a Delegação Brasileira à III Conferência Mundial contra o Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata em Durban, em 2001, de que foi eleita Relatora-Geral. Foi indicada pelo Secretário-Geral Kofi Annan, da ONU, para integrar o Grupo de Pessoas Eminentes encarregadas de monitorar a implementação do Programa de Ação de Durban. Desde maio de 2003, é a Coordenadora de Combate ao Racismo e à Discriminação Racial da UNESCO para a região de América Latina e Caribe, com base no escritório dessa instituição no Brasil. (https://www.ufmg.br/copi/sempr-interas.php?p=submenu&menu_key=2&cont_key=29)

políticas focalizadas para a população negra. Sem o monitoramento corre-se o risco de que programas como, o PAF, não se tornem realidade.

A realização do evento denominado “Workshop Interagencial Saúde da População Negra” em 2001 foi outro fato que também contribuiu para o desenvolvimento da saúde da população negra, que teve como resultado a elaboração do documento “Política Nacional de Saúde da População Negra: Uma Questão de Equidade” no qual se propôs a formação de uma política nacional que contemplasse a saúde dessa camada da população brasileira (BRASIL, 2012). Ressalta-se que o destaque que a anemia falciforme tem recebido recentemente no Brasil, pode ser identificado ao se deparar com os debates sobre a doença em seminários e eventos relativos à saúde da população negra como foi o que aconteceu nesse Workshop.

O documento elaborado após a realização desse evento descreve a anemia falciforme como uma doença genética com prevalência na população negra e denuncia a falta de atenção para com os portadores da anemia entre os projetos e instituições de saúde pública. O documento relata, também, que a carência de divulgação de informações sobre a doença, resulta no desconhecimento por parte da sociedade e até dos profissionais de saúde sobre o que significa ser portador da anemia falciforme, do traço, do quadro sintomático e das medidas terapêuticas referentes à patologia (MACÊDO, 2006).

Neste sentido, entre as diretrizes formuladas pelo workshop está a definição da anemia falciforme como um problema de saúde pública no país, devido a sua alta prevalência, e a falta de capacitação dos órgãos e profissionais de saúde ligados ao SUS para lidar de forma adequada com o diagnóstico, tratamento e informações sobre a doença.

Na discussão sobre a atuação do Estado na implementação de políticas de recorte racial, Guimarães (2005) destaca o papel desempenhado pelos fóruns internacionais. Estes vêm pressionando o Estado brasileiro a reconhecer os problemas gerados pela desigualdade racial e a comprometer-se com soluções viáveis para o seu enfrentamento. Tendo como exemplo a III Conferência Mundial de Combate ao Racismo, Discriminação Racial, Xenofobia e Intolerância Correlata – Durban – 2001 com expressiva participação de militantes brasileiros (MAGGIE; FRY, 2002; MAIO; SANTOS, 2005). Entre os resultados da Conferência de Durban está o decreto n. 4.228, de 13 de maio de 2002, que institui no âmbito da Administração Pública Federal o Programa Nacional de Ações Afirmativas.

Essas ações intensificaram a política da população negra a partir do momento em que os programas de ação afirmativa começaram a ser implementados, por volta de 2001 (TELLES, 2003). Para Fogasa (2004):

Ações afirmativas não significam a obtenção de privilégios, mas, sim, a exigência de que o Estado tome atitudes objetivas diante de uma sociedade que escamoteia de múltiplas formas a discriminação racial. Não se trata de privilegiar os negros; ao contrário e exatamente em nome dos princípios democráticos e constitucionais, trata-se de oferecer alguma contraposição aos históricos privilégios dos brancos, abrindo espaço para uma maior participação dos negros (FOGAÇA, 2004, p. 89).

A consolidação das ações afirmativas no país se dá a partir dos dados sobre desigualdades raciais, que começam a se tornar mais consistentes e fundamentais para justificativa dessas políticas públicas. Trata-se de um processo político longo, que parece mais visível no Governo Lula (2003-2010) (BRASIL, 2012).

Para Macêdo (2006), pode-se afirmar que a conferência de Durban foi um divisor de águas para a implementação de políticas de ação afirmativa. Se inicialmente o governo de Fernando Henrique Cardoso foi estabelecendo políticas cautelosas, após a participação do Brasil no evento da África do Sul, essas medidas foram ampliadas.

Porém, os dois governos de Fernando Henrique Cardoso (FHC) (1994-2002) são identificados, nitidamente, por uma política neoliberal com sérias repercussões para as políticas públicas. Lima (2010) argumenta que o Governo de FHC consistiu na demarcação do debate sobre políticas afirmativas, momento inicial e necessário para evidenciar a situação social dos negros e implantar políticas valorativas. Foi no Governo FHC que se cunhou a ideia de “valorização da população negra”, cujas propostas para essa população foram gestadas no âmbito de alguns programas e ministérios.

No primeiro mandato do presidente Luís Inácio Lula da Silva, houve uma ampliação das políticas de recorte racial com a criação da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), em 23 de maio de 2003, que engloba três subsecretarias: “Planejamento e Formulação de Políticas de Promoção da Igualdade Racial”; “Desenvolvimento de Programas de Ações Afirmativas” e “Articulação Institucional” (FIGUEROA, 2004).

O Ministério da Saúde e a SEPPIR promoveram uma articulação fundamental para que a política de Saúde da população negra começasse a ser pensada. Esse foi um dos momentos mais profícuos de ideias e sugestões acerca das necessidades em saúde da população negra brasileira. Um termo de compromisso já havia sido assinado entre a SEPPIR e o MS, em 2003, reconhecendo que, para alcançar o princípio de igualdade previsto no SUS, havia que se trabalhar a equidade, ponto fundamental para atenuar as vulnerabilidades de segmentos da população, os quais, embora numericamente majoritários, ainda carecem de efetiva inserção socioeconômica (BRASIL, 2012).

No último Governo Lula, houve um avanço considerável na sua relação com os movimentos sociais. A relação com o movimento negro se amplia e se transforma, levando tais representantes da sociedade civil negra a compor cargos ou espaços de representação nos postos de controle social, além de se efetivarem atores envolvidos na formulação de políticas. Lima (2010) considera que esse cenário de mudanças é fruto de um longo processo político que antecede ao atual governo; não é, portanto, agenda de um governo e sim uma agenda construída e demandada ao Estado brasileiro ao longo de pelo menos duas décadas. O mesmo considera que o início do governo de Luis Inácio Lula da Silva, em 2003, marca uma mudança profunda não só na condução das políticas com perspectiva racial, reflexo das ondas de Durban, mas também na relação do Movimento Negro com o Estado. Até então, essa relação era de exterioridade, com os atores na condição de demandantes e com pouca inserção no aparato governamental.

Outro evento importante voltado para o debate da saúde da população negra foi a realização em 2004 do “Primeiro Seminário Nacional de Saúde da População Negra”, promovido pelo Ministério da Saúde em parceria com a SEPPIR. O seminário teve como objetivo, além da criação de um Comitê Técnico de Saúde da População Negra, ser um espaço de discussão no qual agentes de saúde, militantes do movimento negro, ONGs e entidades direcionadas à promoção do negro na sociedade colocassem em debate os principais temas sobre a saúde da população negra (MACEDO, 2006). Entre os vários temas abordados durante o seminário encontrava-se a necessidade de inclusão da saúde mental da população negra, a saúde da mulher negra, a anemia falciforme como objeto de políticas públicas e etc.

Tanto no workshop como no seminário, foi possível observar a denúncia de que existe pouca informação sobre a anemia falciforme, que os profissionais de saúde necessitam treinamento adequado para lidar com a doença e que programas de saúde dirigidos à assistência aos portadores da anemia falciforme são fundamentais. Tais eventos demonstram que o debate sobre políticas públicas direcionadas à anemia falciforme tem se intensificado nos últimos anos (MACEDO, 2006).

As aproximações entre anemia falciforme e população negra têm contribuído para a formação de discursos em defesa de uma legislação direcionada à doença. Organizou-se no país, no fim do século XX e início do século XXI, uma agenda voltada à saúde da população negra que com base nos dados censuários e epidemiológicos, confirmou injustiças e inequidades em saúde de uma parcela da população brasileira e forçaram o Estado a conceber uma política pública, em consonância com o SUS: a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, com vistas à promoção da equidade racial em saúde.

O resultado de intensas caminhadas, negociações e pressões políticas foi a instituição da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra (PNSIPN) em 2006. Essa política apresenta caráter transversal e atribui responsabilidades às três esferas da gestão pública da saúde, reunindo um conjunto de objetivos, indicadores e metas de redução das iniquidades raciais no setor (BRASIL, 2012).

Por ser uma doença que está atrelada à população da raça negra, a anemia falciforme foi incluída nas ações da Política Integral à Saúde da População Negra (PNSIPN) e engloba dentro dos seus objetivos a articulação e o fortalecimento das ações voltadas à pessoa com anemia falciforme, incluindo a reorganização, a qualificação e humanização do processo de acolhimento nos serviços de entrega de medicamentos e contemplando ações diferenciadas na hora da internação (BRASIL, 2013).

Em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI, constatou-se que, apenas, 2,5% das pessoas entrevistadas tem conhecimento sobre PNSIPN¹³. Cabe mencionar que passado dez anos de implantação da PNSIPN, as pessoas com anemia falciforme não têm conhecimento algum sobre a mesma. Esse conhecimento não chega a essas pessoas, por falta de querer ou escolha, mas porque a organização social impede que as pessoas tenham conhecimento dos seus direitos.

Tal resultado corrobora com o trabalho de Chehuen Neto et al.(2015) quando avaliado o conhecimento sobre a existência de uma política de saúde pública específica para a população negra, 353 (90,5%) dos entrevistados relataram desconhecer qualquer ação nesse sentido. Observa-se que apesar de haver uma política de saúde voltada especificamente à população negra a maioria entrevistada não a conhece. Isso reflete a falta de informação acerca das políticas públicas de saúde e dessa forma acabam se acomodando sem fazer valer seus direitos através das políticas públicas.

Percebe-se o quanto é importante ater-se à história da anemia falciforme a fim de verificar os processos e atores que vêm contribuindo para a construção ao longo do tempo da relevância racial da doença e como as apropriações da doença contribuíram para que ela pudesse ser pensada hoje, enquanto objeto de políticas públicas. Para Macêdo (2006), a doença que demarcava a “pureza racial” do indivíduo e afirmava a diferença biológica entre

¹³ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016 pelo autor do estudo.

negros e brancos, sendo o primeiro considerado como “inferior”, passa a ser concebida como um problema de saúde da população negra a partir da construção de identidades e políticas de inclusão racial. É fundamental, neste sentido, pensar sua configuração política nos últimos anos no campo da saúde pública.

3.4 POLÍTICAS PÚBLICAS DIRECIONADAS ÀS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME

O segmento social formado por pessoas da raça negra que reivindicava políticas públicas voltadas para diagnóstico precoce e para o controle da doença falciforme, através de um programa de atenção integral aos pacientes. Um dos primeiros movimentos neste sentido foi a criação do primeiro programa de triagem neonatal. Entretanto, apenas em 2001 o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído pela Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, com o objetivo de detecção em fase pré-sintomática de quatro doenças congênitas, sendo as hemoglobinopatias as mais prevalentes delas. Esse momento representou uma tentativa de inserir a anemia falciforme em uma política de saúde de dimensão universal e não aproximando a doença de uma raça específica. De acordo com a portaria todos os nascidos deveriam ser submetidos ao “teste do pezinho” para que o Estado pudesse realizar a triagem do conjunto de doenças que são detectadas pelo programa.

De acordo com Maio & Monteiro (2005) o caráter universalista do programa de triagem recebeu críticas dos representantes do movimento negro, pois ao incorporar a anemia falciforme ao programa e, ao mesmo tempo, não investir na construção de um programa específico (PAF), para as pessoas com a doença receberiam um tratamento limitado apenas ao diagnóstico e não à assistência prevista pelo PAF. Figueroa (2004) critica a deficiência do programa de triagem neonatal de cumprir com todas as funções previstas pelo PAF, conforme foi descrito anteriormente.

Embora não tivesse sido viabilizado como política pública, os movimentos sociais apropriaram-se do PAF, divulgando e ampliando a temática anemia falciforme e com isso desencadeou-se nos estados e municípios uma pressão social que resultou em legislações específicas e algumas iniciativas dentro do serviço público de atenção a pessoa com falciforme. Mesmo que o Programa de Triagem Neonatal limite-se ao diagnóstico da anemia falciforme e não exerça a função de assistência aos falcêmicos como previsto pelo PAF, a doença conquistou maior visibilidade entre as políticas de saúde.

No entanto, com exceção de alguns centros especializados, tal portaria encontrou a maioria dos serviços públicos de saúde ainda despreparados para colocá-la em prática. Em uma fase inicial de implantação, é necessária, portanto, uma ampla divulgação das hemoglobinopatias entre os profissionais ligados à saúde pública, sobretudo entre aqueles que atuam na atenção primária (RODRIGUES et al., 2010).

O programa de Referência de Triagem Neonatal foi implantado no Piauí desde 2004, com o credenciamento do Hospital Infantil Lucídio Portela, na Fase I do Programa¹⁴, atuando como serviço de referência, mediante convênio firmado com o LACEN e o Hemopi, para atendimento dos portadores de Hipotireoidismo e Fenilcetonúria.

A maioria dos estados brasileiros estão habilitados na fase II e III da triagem neonatal, onde é possível se diagnosticar as hemoglobinopatias. No Piauí somente foi publicada no Diário Oficial da União, a portaria de nº 747 de julho de 2013, que habilita o estado para a implantação das Fases II e III do Programa Nacional de Triagem Neonatal, que prevê a confirmação diagnóstica, o acompanhamento e o tratamento das doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e a Fibrose Cística. O Estado implantou a fase II em 2014, treze anos após a criação do Programa, tal fato impossibilitou o diagnóstico precoce da anemia falciforme e com isso, um tratamento e acompanhamento oportuno por parte dos profissionais de saúde. Todo programa que se proponha a triar as hemoglobinopatias em escala nacional deve contar com a infraestrutura necessária não apenas para confirmar o diagnóstico laboratorial, como também para fornecer o tratamento completo. Entretanto, essa infraestrutura ainda não existe de forma homogênea em todo o território nacional, atrela-se a esse fato a demora da implantação no Piauí.

Destaca-se que a maioria dos indivíduos que nasceram antes de 2001 não foram beneficiados com o programa e com isso não se submeteram aos exames para o diagnóstico. Acredita-se que este fato ocorreu pela não inclusão desta patologia nos testes da época e também pela falta de capacitação dos profissionais de saúde em detectar e reconhecer precocemente os sinais e sintomas da doença. Situação essa que, infelizmente, ainda acontece

¹⁴O Sistema Único de Saúde (SUS) instituiu o Programa Nacional de Triagem Neonatal, que prevê quatro fases do teste do pezinho: a primeira fase detecta as doenças fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito; a segunda inclui a anemia falciforme, a terceira inclui fibrose cística, e a quarta fase, hiperplasia adrenal congênita e deficiência de biotinidase.

em muitas regiões do país, por conta de falhas na execução das políticas públicas (LADEIRA, 2014).

Para garantir o acesso ao tratamento a todas as pessoas acometidas pela anemia falciforme, é necessário que haja além do diagnóstico a implementação de política pública de saúde específica para essa doença, que garanta um atendimento integral e coordenado, conforme recomendação da OMS.

Desse modo, temos no país a criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias publicada em 16 de agosto de 2005 pela Portaria nº 1391, que instituiu no SUS as seguintes diretrizes: promover a garantia do segmento das pessoas diagnosticadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal; promover a garantia da integralidade da atenção, por intermédio de equipe multidisciplinar; instituir política de capacitação de todos os atores envolvidos e a promoção de educação permanente; promover acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com doença falciforme e com traço falcêmico; promover a integração da Política ao Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da atenção integral às pessoas com doença falciforme; promover acesso a medicamentos e insumos essenciais; estimular a pesquisa.

O estudo demonstrou uma análise quantitativa das diretrizes que instituíram a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Piauí, confrontando com os resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) que foram coletadas na primeira etapa do estudo com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016. Para analisar a Política de saúde para anemia falciforme é preciso compreender o contexto social no qual as pessoas com a doença estão inseridas, assim, iniciarei com a análise do perfil em relação às características socioeconômicas, raciais e demográficas das pessoas com anemia falciforme, destacando-se a faixa etária, sexo, raça, estado civil, moradia, renda familiar, benefício social, escolaridade e trabalho.

Tabela 01: Distribuição absoluta e relativa da população do estudo, segundo dados socioeconômicos, raciais e demográficos. Picos- PI, 2016. (n = 80)

Variáveis	n	%
Faixa etária		
5-10 anos	20	25
11-16 anos	13	16,2
17 a 22 anos	14	17,5
23 a 28 anos	10	12,5
29 a 35 anos	23	28,6
Sexo		
Masculino	34	42,5
Feminino	46	57,5
Raça		
Branca	2	2,5
Parda	49	61,3
Preta	29	36,2
Estado Civil		
Casado	6	7,5
Solteiro	68	85
Outros	6	7,5
Local de Residência		
Zona Urbana	49	61,3
Zona Rural	31	38,7
Renda		
Sem Renda	21	26,2
Até 1 Salário	50	65,5
2-3 Salários	7	8,7
4-5 Salários	1	1,3
Não Definido	1	1,3
Benefício Social		
Sim	45	56,3
Não	35	43,7

Fonte: Próprio autor.

Em relação às características socioeconômicas, raciais e demográficas, a faixa etária de maior frequência foi de 29 e mais anos com 28,6%, quanto ao sexo observa-se que 57,5% eram do sexo feminino, e 42,5% do sexo masculino. Quando indagados sobre a cor/raça, foi referida nas proporções 61,3%, 2,5% e 36,2% para pardos, brancos e negros, respectivamente. Em relação ao estado civil 7,5% informaram que eram casados e 85% eram solteiros. Ao serem indagados sobre a moradia 61,3% relataram que moravam na zona urbana e 38,7% na zona rural. Quanto à renda mensal, 26,2% não possuíam renda e 63,7% ganhavam até um salário mínimo. Das 80 pessoas entrevistadas 56,3% recebem algum benefício social (Benefício de prestação continuada- BPC ou Tratamento fora do domicílio-TFD).

Em relação à renda mensal, percebe-se a baixa renda familiar quando 63,7% afirmaram ganhavam até um salário mínimo. Dado semelhante foi descrito por Soares et al. (2010) em um estudo com mais de 700 pessoas com doença falciforme, em que (42%) apresentavam renda familiar menor que um salário mínimo. Outro estudo realizado por Ferreira (2012) investigou 109 pessoas com a doença falciforme e encontrou que a maioria ganha até um salário mínimo 37%.

Pode-se observar que a condição financeira das pessoas com anemia falciforme e dos seus familiares não é favorável, atrelado a isso 43,7% afirmaram não possuírem nenhum tipo de auxílio do Benefício de Prestação Continuada (BPC)¹⁵ e nem do Tratamento fora do domicílio (TFD)¹⁶, fato este que reforça a vulnerabilidade social das pessoas com anemia falciforme. Verificou-se no estudo de Castelo et al. (2012) que 55% dos participantes com anemia falciforme não recebem benefício, realidade semelhante encontrada nessa pesquisa.

Existe uma discussão a respeito do BPC para as pessoas com anemia falciforme, sobre classificação de qual lesão pode ser legitimamente considerada uma deficiência. Se, por um lado, lesões medulares ou retardos mentais são consensualmente consideradas deficiências

¹⁵ Um benefício individual, temporário e intransferível de um salário mínimo, pautado na proteção social básica instituída no Sistema Único de Assistência Social – SUAS, cuja operacionalização é dada através do Instituto Nacional do Seguro Social – INSS. Seu acesso não depende de contribuição previdenciária, podendo ser requerido por idosos, pessoas com deficiência física, mental, sensorial ou intelectual, de qualquer idade, desde que comprovem limitações que o impeçam de participar plena e ativamente da sociedade em igualdade de condições com outras pessoas, estando, portanto impedidos de prover seu próprio sustento. A renda per capita familiar deve ser inferior a 25% do salário mínimo. Por ser um benefício temporário, a concessão do BPC é condicionada a revisões periódicas que podem ser de meses a anos, a depender da avaliação feita sobre a condição que o impossibilita de viver plenamente. Fonte: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/beneficiosassistenciais/bpc>.

¹⁶ O Tratamento fora do domicílio (TFD), instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde), é um instrumento legal que visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem por falta de condições técnicas (BRASIL, 1999).

para efeitos da lei, por outro, doenças crônicas e genéticas de alta prevalência no país, como é o caso da anemia falciforme, ou a epidemia do HIV/AIDS estão no centro dos debates periciais (MEDEIROS; DINIZ; SQUINCA, 2006).

A doença crônica, por exemplo, é uma “[...] condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos de adaptação” (MUSCARI, 1998 apud DAMIÃO; ÂNGELO, 2001, p. 66).

Para Souza (2013), as principais dificuldades encontradas quanto à escolarização de alunos com doença crônica, se referem a limitações: impostas pela doença (limitações físicas e emocionais, prolongadas e frequentes internações, autoimagem prejudicada); da escola (desconhecimento, formação insuficiente dos profissionais, burocracia da frequência e avaliação de desempenho, preconceito, discriminação por parte dos profissionais e colegas, dificuldade na relação entre família, escola e serviços de saúde); limitações políticas, econômicas, administrativas (dificuldade de implantação de políticas públicas nacionais de saúde e educação que garantam a escolarização desses sujeitos).

No contexto das doenças crônicas, a anemia falciforme assume papel significativo dado o seu alto índice de morbimortalidade e comprometimento tanto físico quanto social, limitando a expectativa de vida, bem como a qualidade desta.

O reconhecimento das necessidades específicas dessas pessoas com anemia falciforme é recente, pois pela condição de adoecimento/ internação precisam se ausentar dos espaços sociais, quais sejam a família, a escola, o trabalho, o lazer, dentre outros por períodos longos ou recorrentes (SOUZA, 2013).

A tabela 02 apresenta os dados referentes à faixa etária, escolaridade e reprovação das pessoas com anemia falciforme. A maior parte 40% está compreendida da faixa etária de 5 a 15 anos; com ensino médio incompleto 20%. Com relação ao histórico de reprovações, 26,3% relataram ter, pelo menos, uma reprovação em sua vida acadêmica.

Tabela 02: Caracterização da população do estudo quanto variáveis relacionadas a faixa etária/escolaridade/reprovação. Picos - PI, 2016. (n = 80)

	n	%
Faixa etária		
5 a 15 anos	32	40,0
16 a 26 anos	20	25,0
27 a 37 anos	17	21,3
38 anos ou mais	11	13,8
Escolaridade		
Alfabetizado	3	3,8
Ensino Fundamental incompleto	43	53,8
Ensino Fundamental completo	1	1,3
Ensino Médio incompleto	16	20,0
Ensino Médio completo	11	13,8
Ensino Superior incompleto	3	3,8
Ensino Superior completo	3	3,8
Reprovação		
Sim	21	26,3
Não	59	73,8

Fonte: Próprio autor.

Na discussão a respeito da escolaridade das pessoas com anemia falciforme, Kikuchi (2003), afirma que 85% dos pacientes falcêmicos adultos brasileiros possuíam baixa escolaridade, situação que possivelmente refletirá em sua vida quando adultos. Ainda de acordo com esta autora, as complicações clínicas frequentes podem levar a criança a perder de 40 a 50 dias de aula ao ano, comprometendo seu rendimento e seu desempenho. Estudos mostram que a crise dolorosa é a intercorrência mais frequente e responsável pelas ausências dos alunos nas aulas (SOUSA, 2005; ASSIS, 2004; ARAÚJO, 2007; BARROS et al., 2009; PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL, 2009; ALVIM et al., 2013).

No que concerne às complicações clínicas nas pessoas com anemia falciformes assistidas pelo HEMOPI, 70%, 21,3% e 8,7%, tiveram crises dolorosas, pneumonia e infecção causada pela anemia falciforme nos últimos 2 anos, respectivamente. Essas manifestações clínicas acabam em demandar internações e com isso o seu afastamento por um período da

escola. O desconhecimento das manifestações clínicas da anemia falciforme pela escola pode causar muitos transtornos aos alunos, aos professores e colegas.

Tabela 03: Descrição da população quanto à faixa etária e escolaridade. Picos- PI, 2016. (n = 80)

	Escolaridade					
	Alfabetizado		Ensino Fundamental incompleto		Ensino Fundamntal completo	
Faixa etária	n	%	n	%	N	%
5 a 14 anos	2	6,7	27	90,0	-	-
15 a 17 anos	-	-	3	50,0	-	-
18 anos ou mais	1	2,3	13	53,8	1	2,3

Fonte: Próprio autor.

Tabela 04: Descrição da população quanto à faixa etária e escolaridade. Picos- PI, 2016. (n = 80)

	Escolaridade							
	Ensino Médio incompleto		Ensino Médio completo		Ensino Superior incompleto		EnsinoSuperior completo	
Faixa etária	n	%	N	%	n	%	n	%
5 a 14 anos	1	3,3	-	-	-	-	-	-
15 a 17 anos	3	50,0	-	-	-	-	-	-
18 anos ou mais	12	27,3	11	25,0	3	6,8	3	6,8

Fonte: Próprio autor.

Ao se avaliar o nível de escolaridade de acordo com a faixa etária, 50% dos estudados de 15 a 17 anos não haviam concluído o ensino fundamental (Tabela 03); ao passo que aqueles com 18 anos ou mais, apenas 38,6% haviam concluído o ensino médio (Tabela 04). Observa-se uma diferença entre a faixa etária e a escolaridade das pessoas com anemia falciforme no Piauí, visto que o ensino fundamental é para ser concluído com 14 anos e o ensino médio com 17 anos ¹⁷.

¹⁷ De acordo com Lei de Diretrizes e Bases da Educação nº 11.274 de 6 de fevereiro de 2006, a educação Básica no Brasil é composta por três etapas: educação infantil (de 0 a 5 anos); ensino fundamental (de 6 a 14 anos) e ensino médio (de 15 a 17 anos).

Estes resultados vêm ao encontro de diversas pesquisas, como a realizada por Barreto e Cipolotti (2011), que obtiveram que a maioria das pessoas com anemia falciforme estava com idade defasada para a série, ou seja, possuía idade superior em no mínimo dois anos àquela recomendada para a série em qual se encontravam. O estudo de Sousa (2005) demonstrou que das 32 crianças e adolescentes entrevistadas em idade escolar 40,64% apresentam distorção idade/série, que 2,2% estão excluídas do sistema escolar e 3,1 % são analfabetas.

Paiva (2007), afirma que nos adultos com anemia falciforme pode-se observar a baixa escolaridade em decorrência da evasão escolar. Para aqueles que frequentam a escola com regularidade, ocorre uma discrepância entre a série cursada e a idade em que o mesmo se encontra. Pode-se observar que a realidade das pessoas com anemia falciforme no estado do Piauí não é diferente dos demais estados.

A dificuldade do processo de escolarização da pessoa com anemia falciforme é destacada em diversas pesquisas que tratam das condições de vida desses indivíduos. Para alguns autores, a trajetória escolar destes alunos é marcada por episódios de evasão, abandono e distorção idade-série (SOUZA, 2013).

Tabela 05: Descrição da população quanto à faixa etária e reprovação. Picos- PI, 2016. (n = 80)

	Reprovação			
	Sim		Não	
Faixa etária	N	%	n	%
5 a 14 anos	8	26,7	22	73,3
15 a 17 anos	1	16,7	5	83,3
18 anos ou mais	12	27,3	32	72,7

Fonte: Próprio autor.

No concernente às reprovações, a faixa etária que apresentou maior número foi a de 18 anos ou mais, com 27,3% das pessoas com, pelo menos, uma reprovação. Vale salientar que não foram computadas as desistências escolares (Tabela 05). Essa realidade permite afirmar que, as pessoas com anemia falciforme em virtude da patologia e suas consequências na vida social, apresentam significativas dificuldades no âmbito escolar, principalmente de adaptação e de desvantagem para a aprendizagem, chegando a provocar a evasão escolar.

Segundo Kikuchi (2003), quanto às crianças que frequentam regularmente a escola, geralmente, estão atrasadas em relação à série e à idade escolar por causa da reprovação. No

estudo de Sousa (2013) a reprovação dos alunos por falta ocorreu uma vez, na própria unidade de ensino, quando a condição de saúde do aluno era desconhecida pela escola e suas ausências não eram justificadas pela família. Em outra unidade de ensino ocorreu, mas as vivências deles, dentro e fora da escola, garantiram o desenvolvimento condizente com a série que cursava, sendo a reprovação, nestes casos, uma ação meramente burocrática, pautada nas faltas dos alunos, obedecendo à orientação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira (LDB 9394/96) (BRASIL, 1996), que determina a frequência mínima de 75% dos 200 dias letivos, sem levar em consideração as especificidades dos alunos e a necessidade de flexibilização. Segundo Fonseca (2008):

Se a criança se vê ou se sente obrigada pela problemática de saúde a um afastamento, mesmo que temporário, de sua escola, tal fato pode levá-la não apenas a “perder o ano”, mas pode tanto desmotivá-la a continuar os estudos, quanto fazê-la considerar-se incapaz de aprender porque é doente (FONSECA, 2008, p. 18).

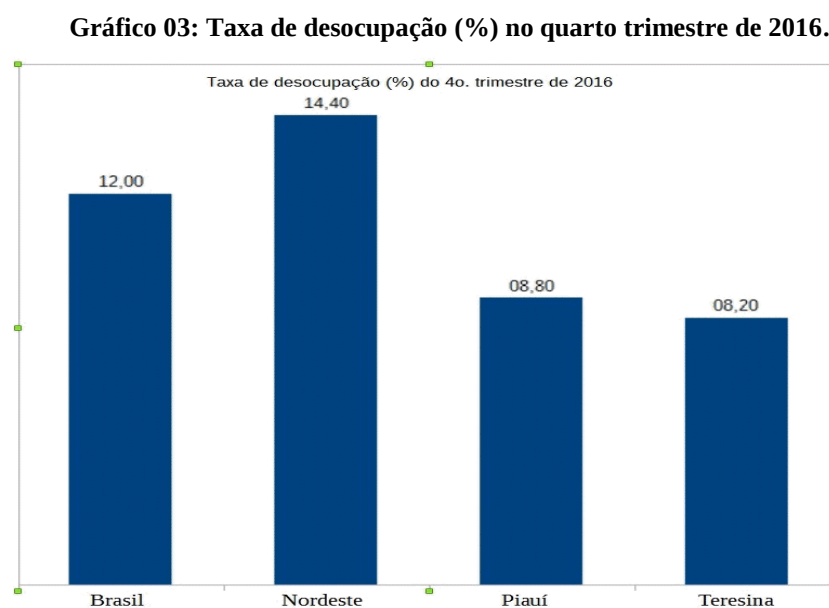
A baixa escolaridade tem influência na renda mensal, pela maior susceptibilidade a empregos informais. Ainda que venham a adquirir um emprego, não são todas as ocupações às quais eles podem ser submetidos. Isto os coloca, posteriormente, diante de atividades laborais incompatíveis com sua condição física. Kikuchi (2003) diz que a melhor opção de trabalho para estas pessoas se caracteriza por atividades de menor exigência física, como atividades burocráticas, intelectuais ou sedentárias.

Quanto à inserção no mercado de trabalho das pessoas com anemia falciforme que estão aptas e na idade correta segundo o que prevê o artigo 7º, XXXIII, da Constituição Federal e o artigo 403 da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT) a pesquisa realizada apontou que 41 (85,4%) informaram não ter emprego e 7 (14,6%) que estavam empregados¹⁸. Observa-se que os aspectos econômicos, sobretudo a falta de oportunidade profissional é um grande problema associado à pessoa com anemia falciforme.

Analisando os dados do Piauí quanto o mercado de trabalho, o mesmo obteve uma pequena redução na taxa de desemprego no último trimestre do ano passado, é o que mostram os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD), divulgados pelo IBGE. A taxa caiu 0,6%, passando de 9,4% no terceiro trimestre para (8,8%) no quarto trimestre

¹⁸ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016, pelo autor do estudo.

(Figura 03). O Piauí é o estado do Nordeste com a menor taxa de desocupação. Os números mostram que o estado segue na contramão do país, que registra, em todas as regiões, altos níveis de desemprego. Apesar de o Piauí ter registrado redução de desemprego, Teresina apresentou aumento de 1,4%, passando de 6,8% para 8,2% o percentual da população fora do mercado de trabalho.



Fonte: IBGE-Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua trimestral

Observa-se que a proporção da taxa de desemprego, para as pessoas com anemia falciforme no Piauí, é muito maior do que para aquelas que não têm a doença, evidenciando assim grande desvantagem em termos de emprego. A explicação pode está ligada no fato de que a doença pode causar ausências imprevisíveis no trabalho, em função das incertezas quanto aos rumos da saúde deles, com isso ocasiona faltas constante ao trabalho, que atrelado às limitações físicas certamente deixam essas pessoas vulneráveis e sem garantia de segurança no emprego.

As pessoas com anemia falciforme apresentam algumas restrições para determinados tipos de trabalho, em especial os que exigem esforços físicos excessivos, mas estão liberadas para inúmeras outras, desde que isso ocorra em ambientes saudáveis. O trabalho, de modo geral, contribui de forma decisiva para a inserção deles na sociedade, ajudando-as na manutenção da sua saúde (BRASIL, 2014 b). O direito ao trabalho está assegurado a todos os cidadãos no artigo XXIII da Declaração Universal dos Direitos Humanos, da mesma forma que o direito à livre escolha do emprego, desempenhado em condições justas e favoráveis.

No estudo de Paiva (1993) a interferência da doença na vida profissional dessas pessoas não deixa de ser preocupante, pois 57% dos entrevistados são inativos ou exercem atividades não remuneradas. Levantamento realizado em Cuba, tendo uma amostra de 84 pacientes adultos com anemia falciforme, revelou que apenas 26% não trabalhavam regularmente. Essa diferença significativa em relação aos resultados das pesquisas no Brasil talvez possa ser atribuída à existência, em Cuba, de um programa de colocação profissional dessas pessoas em atividades compatíveis com a condição de saúde que apresentam (SVARCH et al.,1991).

Com relação à profissão o estudo de Castelo et al. (2012), verificou-se que (95%) são desempregados, sendo que a maioria vive com renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, comprovando que a anemia falciforme é uma doença crônica que causa limitação do ponto de vista socioeconômico. Essas pessoas necessitam de acompanhamento médico, pouco esforço físico e um tratamento correto para que não se tornem vulneráveis aos sintomas decorrentes da doença.

Segundo Brasil (2014b), ainda que muitas pessoas com anemia falciforme estejam empregadas, o índice de desemprego nesse caso ainda é alto, acima de 70%. Desmistificar a incapacidade para o trabalho dessas pessoas com anemia falciforme é de fundamental importância. Essa desmistificação deve acontecer, principalmente, com os profissionais de saúde, encarregados de atestar a aptidão delas para o exercício dessas funções, que continuam a se comportar de modo conservador, pois ainda temem em atestar a capacidade deles para serem empoadas e exercer as funções para as quais se habilitaram. Os centros de referência em saúde de pessoas com doença falciforme precisam trabalhar no sentido de esclarecer os médicos quanto à capacidade profissional das pessoas com a doença, mediante pareceres que eliminem as dúvidas que possam ter na hora de emitir atestados no sentido da habilitação dessas pessoas para o trabalho e para o estudo (BRASIL, 2014 b).

A baixa escolaridade das pessoas com anemia falciforme resulta em um elevado índice de desemprego na fase adulta ou baixa remuneração quando estão empregados. Este fato, aliado à situação financeira não favorável, resulta em dificuldades tanto no ambiente escolar quanto na oportunidade de emprego e no acesso aos serviços de saúde, com isso a família constitui a base necessária para a recuperação da situação financeira.

Analisar as condições socioeconômicas é importante fator na definição da qualidade de vida e melhora da sobrevivência das pessoas com anemia falciforme, uma vez que engloba a moradia, renda familiar, a escolaridade, o trabalho e o acesso aos serviços de saúde. Esse baixo nível socioeconômico apresentado na pesquisa, comum à maioria das pessoas com

anemia falciforme, as torna mais dependentes dos serviços públicos de saúde e com isso faz-se imprescindível uma incessante busca da efetivação das políticas públicas, de ações e serviços de saúde de qualidade numa perspectiva universal e integral.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias tem suas diretrizes instituídas pela Portaria nº 1.391/GM de 16 de agosto de 2005, baseada na lei 8080/90¹⁹.

O Artigo 1º, inciso I da portaria determina:

A promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde (SUS) a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005, p. 01).

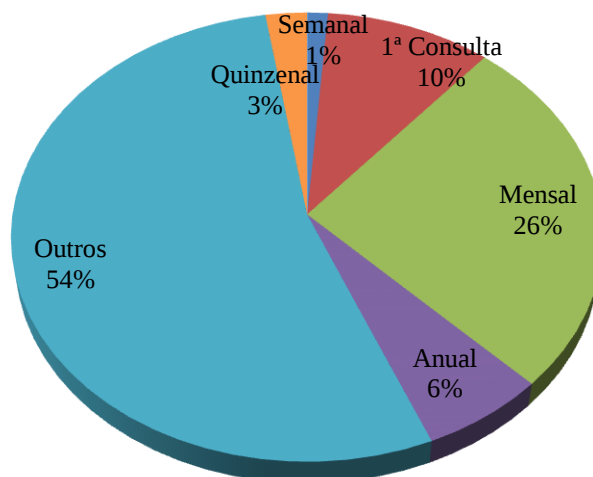
Esta prerrogativa traz em seu cerne, as responsabilidades em cumprimento ao SUS, os hemoglobinopatas deveriam receber assistência integral, prioritariamente no serviço público especializado. Porém, na maior parte das vezes, são apresentadas como responsabilidade apenas dos hemocentros, o que faz com que os demais serviços desconheçam ou mesmo ignorem a atenção à anemia falciforme. Assim, prioriza-se uma atenção fragmentada em detrimento de uma atenção integral, vinculada à rede básica de saúde.

As políticas devem ser desenvolvidas através de planos, programas e projetos, com o intuito de garantir a universalidade e igualdade ao acesso, em todas as etapas, conferindo atenção integral na prevenção, promoção e recuperação da saúde. Com isso, faz-se importante o monitoramento recorrente dessas políticas, a fim de evidenciar se as propostas estão sendo efetivadas e os direitos garantidos.

Em relação à frequência de consulta da pessoa com anemia falciforme com o Hematologista, constatou-se que, apenas, 26,3% dos pacientes tiveram atendimento, pelo menos, mensal com o hematologista (Gráfico 04).

¹⁹ Lei que regula, em todo o território nacional, as ações e serviços de saúde, executados isolada ou conjuntamente, em caráter permanente ou eventual, por pessoas naturais ou jurídicas de direito Público ou privado.

Gráfico 04: Frequência de consulta da pessoa com anemia falciforme com o Hematologista, Piauí/2016.



Fonte: Próprio autor.

A garantia do acesso universal à saúde é dificultada por várias questões, de âmbito social, político e econômico. O estado do Piauí conta com uma Hemorrede composta de 01 (um) Hemocentro Coordenador situado na capital, responsável pelas políticas e todo ciclo do sangue, com 03 (três) Núcleos de Hemoterapia, desempenhando atividades de coleta, estocagem e transfusão de sangue, localizados em Picos, Parnaíba e Floriano e 28 (vinte e oito) Agencias Transfusionais, responsáveis pela estocagem e distribuição do sangue²⁰. Considerando o supracitado, a assistência desenvolvida por hematologistas se restringe à capital, dessa forma, são necessários deslocamentos para que este acompanhamento seja realizado, com isso a falta de mobilidade das pessoas com anemia falciforme, decorrentes das condições financeiras é uma das questões que interfere na concretização dos direitos conferidos pela Política.

Na pesquisa de Matos (2014), foi evidenciado que menos da metade dos pacientes 45% tiveram a sua primeira consulta com o hematologista antes dos três meses de idade. É um percentual considerado baixo, levando em consideração que Fernandes et al. (2010) em um estudo de coorte com 1396 pessoas com anemia falciforme, revelou que a mediana de idade na primeira consulta era de 2,1 meses. Ele concluiu no seu estudo que esse baixo percentual pode ser atribuído à dificuldade que as famílias têm para conseguir marcar a primeira consulta no ambulatório de hematologia, e isto se deve, em parte, ao número reduzido de

²⁰Dados obtidos no site do HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí).

hematologistas que atendem no ambulatório considerado serviço de referência para atendimento a esses pacientes.

A primeira diretriz da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme define que a Hemorrede Pública deve coordenar a entrada dos doentes diagnosticados pela triagem neonatal na rede assistencial do SUS, cuja porta de entrada preferencial está definida pela Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) como sendo a atenção básica. O gráfico 01 mostra que 75% dos pacientes foram diagnosticados na rede hospitalar, quando foram internados por ocorrências das crises dolorosas e que somente 6,3% foram diagnosticados na APS. Esses dados mostram que as equipes da ESF, as quais são consideradas a porta de entrada preferencial para todo o sistema de saúde para as pessoas com anemia falciforme apresentam falhas na detecção do diagnóstico precoce, ferindo assim o que preconiza a Política de saúde.

O estudo de Lopes (2013) mostra que essa realidade apresentada se assemelha a outros estados, quando o acesso aos serviços de saúde é considerado difícil pelos entrevistados com doença falciforme em comunidades quilombolas. Além da inexistência do Programa Saúde da Família, todo e qualquer procedimento de urgência, emergência ou consultas deve ser realizado no município de Paracatu-MG. Sendo que para os casos de urgência deve ser alugado um carro para o deslocamento do doente até ao município, com um custo de aproximadamente 150 reais.

De acordo com o 1º Eixo da Política Nacional de Atenção Integral à pessoa com Doença Falciforme, a assistência deve atingir não só os pacientes triados a partir do PNTN – Programa Nacional de Triagem Neonatal de acordo com a Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde, mas também pacientes com diagnóstico tardio da doença, que serão identificados por meio da criação de uma rede pública de serviços de hemoterapia e hematologia (Hemorrede). Essa realidade conforme mostra o gráfico 06, em consonância com o que a política preconiza na assistência prestada ao paciente, é dificultada, devido ao fato de apenas um Hemocentro localizado na capital do Estado, contar com hematologistas.

Segundo Máximo (2009), a promoção da assistência aos indivíduos com diagnóstico tardio é uma diretriz que deixa a critério de programas estaduais regionais definir como será implementada. O desafio é colocá-los sob o guarda-chuva de uma política que garanta a equidade e a integralidade para todos. A criação de um cadastro nacional dos pacientes é importante do ponto de vista epidemiológico e é útil para o planejamento da assistência, apesar de não garanti-la.

O Piauí é o único Estado do Nordeste que não possui uma coordenação de saúde específica para as doenças falciformes, e nem está implantada o Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença e outras Hemoglobinopatias o que justifica a falta de dados a respeito de pessoas diagnosticadas e acompanhadas com base na Política. A Portaria nº1.018, de 1º de julho de 2005 que “*institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias*” preconiza no Artigo 2º, inciso II para fins de execução do Programa ora instituído, competirá ao gestor estadual:

Incentivar a criação do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e Outras Hemoglobinopatias em consonância com o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, conhecer o perfil epidemiológico e estabelecer a rede de assistência (BRASIL, 2005, p.02).

Tal fato quando questionado para atual gestão do HEMOPI, a resposta é que a coordenação fica atrelada ao ambulatório do HEMOPI, que é referência para todas as doenças hematológicas no Piauí. Quanto ao Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença e outras Hemoglobinopatias no Piauí eles informaram que ainda não foi implantado no estado, sem entrar em detalhes o motivo. As pessoas com anemia falciforme precisam de organização e com isso dar visibilidade e chamar a atenção da sociedade e gestores sobre a doença, pois existe uma Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e eles não fazem valer os seus direitos garantidos pela Política.

Ao incluir as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), a Portaria nº 822/01 do Ministério da Saúde deu um passo importante no reconhecimento da sua relevância em saúde pública no Brasil e acima de tudo a garantia do princípio da igualdade, pois todos os recém-nascidos brasileiros, independente da origem geográfica, etnia e classe socioeconômica, terão acesso igual aos testes de triagem. Cabe ressaltar que, apenas em março de 2014, após treze anos de implantação da Portaria, é que a fase II²¹ que corresponde à triagem para doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, foi implantada no Piauí na atenção primária. Tal fato impossibilitou o diagnóstico precoce da anemia falciforme e com isso a chance de iniciar o tratamento e acompanhamento oportunos por parte

²¹A fase II, da triagem neonatal visa à detecção de fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2012).

dos profissionais de saúde, conforme preconiza o Artigo 1º, inciso V da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme que diz:

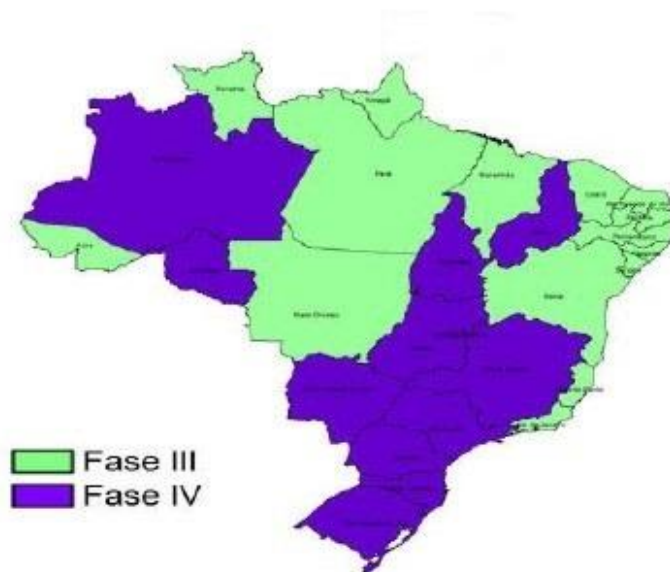
A promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005, p.01).

No estudo de Máximo (2009), 12% das 100 pessoas com anemia falciforme avaliada não realizaram o exame no tempo estabelecido. Este fato pode estar relacionado a nascimentos ocorridos antes do ano de 2001 ou em razão de residir longe dos postos de coleta e, finalmente, por desconhecimento a respeito da doença.

Em relação ao Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN (Teste do Pezinho) no estado do Piauí observou-se um grande avanço, pois o mesmo está habilitado na fase IV do Programa desde 2013 e agora em 2017 implantou no Estado. Na figura 02 observa-se que apenas alguns estados foram contemplados com a fase IV, e o Piauí faz parte deles. Realizando os exames que, além dos já oferecidos na fase III, passa a oferecer procedimentos que detectam a Fenilcetonúria, Hipotireoidismo, Anemia Falciforme e ou outras Hemoglobimopatias, além da Fibrose Cística e a Triagem Neonatal para a Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e Deficiência de Biotinidase (DB). Segundo dados do LACEN (2017) ²² de janeiro de 2014 a janeiro de 2016 foram coletados 113.618 testes do pezinho no Estado do Piauí, ampliando a cobertura dos exames e facilitando o diagnóstico e acompanhamento precoce da anemia falciforme e demais patologias abrangidas pelo exame.

²²Os Laboratórios Centrais de Saúde Pública (LACEN) são laboratórios de referência estadual vinculado às Secretarias de Estado da Saúde.

Figura 02: Estados habilitados nas fases III e IV do teste do pezinho no Brasil, 2013.



Fonte: BRASIL, 2013.

A implantação de programas de triagem neonatal para doença falciforme e a garantia do tratamento adequado, demonstra a possibilidade de diminuição da morbimortalidade da doença. Portanto, uma atenção integral, descentralizada, multidisciplinar, humanizada e de qualidade pode diminuir assim as demandas nos hospitais especializados (WHO, 2002). A segunda diretriz da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme define no Artigo 1º, inciso II da Política que propõe:

A promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede (BRASIL, 2005, p.01).

Diante das longas distâncias dos centros de referências faz-se necessário promover a descentralização e integralidade na assistência para o atendimento adequado a pessoa com anemia falciforme, promovendo maior resolutividade dos serviços. A tabela 01 demonstrou que 63,7% possui uma renda mensal de até um salário mínimo, realidade essa que pode ser considerada outro fator que dificulta o acesso à Hemorrede, representando empecilho na garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, desde o início e continuidade da assistência. As dificuldades financeiras tornam a experiência de vivenciar essa doença crônica ainda mais complexa e pode comprometer a realização da assistência adequada.

Em relação ao local de residência/ local de tratamento destacamos que 62,5 % afirmaram não residir no local do tratamento (HEMOPI) e necessitar de algum transporte para o deslocamento à capital²³. Questionados como se dá o deslocamento, a maioria dos entrevistados relatou que depende do transporte nos ônibus intermunicipais ou da ambulância fornecida pelo município, pois nem todas as pessoas com anemia falciforme possuem o TFD ou BPC conforme apontou a pesquisa com 43,7%. As dificuldades enfrentadas ocorrem e, como nem sempre são atendidos quanto ao transporte para o deslocamento, acabam dependendo do auxílio financeiro de outros para garantir assistência.

O estudo de Ferreira (2012) encontrou resultado semelhante, com amostra de 109 crianças com doença falciforme que responderam ao questionário, a maioria 46,8% depende da condução fornecida pela prefeitura para fazer o percurso casa-HRJF (Hemocentro Regional de Juiz de Fora), e 5,5% utilizam automóvel próprio.

O não reconhecimento das necessidades especiais decorrentes da anemia falciforme faz com que as pessoas acometidas tenham dificuldades nas relações sociais, visto que frequentemente abandonam precocemente a escola, por não terem um ambiente com profissionais qualificados para recebê-los, como consequência, seu baixo nível de escolaridade, no futuro implicará em dificuldades na aquisição de um emprego. Este fato, aliado à situação financeira desfavorável compromete mais o acesso aos serviços de saúde, refletindo em uma saúde fragilizada e deficitária de atendimento integral.

No que diz respeito à distribuição de medicação, a sexta diretriz da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme define no Artigo 1º, inciso VI da Política, resolve acerca da garantia da “promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão” (BRASIL,2005).

Quando questionados sobre a medicação 78,8% afirmam receber medicação pelo SUS²⁴, e dentre elas as medicações mais citadas foram o ácido fólico e a hidroxuréia. Quanto ao acesso a medicamentos disponibilizados pelo SUS, o estudo de Castelo et al. (2012), afirma que 45% dos participantes com anemia falciforme não tem acesso a esses medicamentos.

²³ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016, pelo autor do estudo.

²⁴ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016, pelo autor do estudo.

Os medicamentos que compõem a rotina do tratamento da doença falciforme e integram a Farmácia Básica são: ácido fólico (de uso contínuo), penicilina oral ou injetável (obrigatoriamente até os 5 anos de idade), antibióticos, analgésicos e anti-inflamatórios (nas intercorrências). A hidroxiuréia (HU) e os quelantes de ferro integram a assistência farmacêutica pactuada para atenção na média complexidade (BRASIL, 2014).

Quando questionados sobre as dificuldades em receber as medicações pelo SUS, 72,5% afirmaram dificuldade em receber²⁵. Guerra Jr et al. (2004) aponta alguns fatores interferentes na acessibilidade ao medicamento: acesso geográfico, no qual os produtos podem ser obtidos dentro de uma distância razoável; acesso imediato, ou disponibilidade contínua, através do qual os medicamentos estão prontamente disponíveis nos serviços de saúde; e acesso econômico, no qual o usuário pode pagar por eles. Esse tipo de disponibilidade é chamado de disponibilidade funcional, onde os serviços e produtos estão disponíveis de acordo com as necessidades de saúde da população, de forma contínua e com volume adequado à demanda (GUERRA JR. et al., 2004).

No estudo de Matos (2014), na avaliação do acesso aos medicamentos básicos indicados no protocolo de seguimento das pessoas com anemia falciforme, 23% dos entrevistados relataram alguma dificuldade na obtenção do medicamento e o mesmo percentual informou a necessidade de compra do ácido fólico. Em relação à aquisição de analgésicos 4% afirmaram alguma dificuldade no fornecimento da medicação nas Unidades Básicas de Saúde. Por outro lado, em relação ao acesso à penicilina benzatina, apenas 2% dos entrevistados afirmaram alguma dificuldade na aquisição da medicação nas Unidades Básicas de Saúde e 3% fizeram compra desta medicação. Os medicamentos essenciais são definidos pela OMS como aqueles que satisfazem às necessidades prioritárias de saúde da população. Os medicamentos essenciais devem estar disponíveis nos serviços de saúde em todos os momentos e quantidades suficientes.

O abastecimento satisfatório de medicamentos indica qualidade e efetividade nos serviços de saúde, evitando a desmotivação dos profissionais e o descontentamento da sociedade (OLIVEIRA et al., 2006).

²⁵ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016, pelo autor do estudo.

A distribuição de hidroxiuréia tem sido deficiente, pois apenas 42,5% das pessoas com anemia falciforme fazem uso da medicação²⁶. Apesar do uso da medicação ter seus critérios de inclusão, vários estudos apontam que a hidroxiuréia oferece uma excelente eficácia no tratamento, que melhora as condições de vida das crianças e, potencialmente, de todas as pessoas com anemia falciforme (SILVA; SHIMAUTI, 2006). A Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013 incorpora a prescrição da hidroxiuréia em crianças com doença falciforme no SUS (BRASIL, 2013).

O estudo de Soares et al. (2014), fez um levantamento da utilização da HU no estado do Piauí, através de uma pesquisa retrospectiva de coleta de dados e delineamento transversal referente a 407 pessoas com diagnóstico para AF. Consultando os arquivos do Hemocentro do Piauí observou-se que no ano de 2008 foram atendidos no serviço ambulatorial 3.796 pacientes, dos quais 407 (10,7%) tinham diagnóstico para a AF e observando-se o perfil dos pacientes que receberam a medicação de HU pela farmácia de medicamentos excepcionais do Piauí, percebeu-se uma discrepância entre o número de doentes 407 e a dispensação do medicamento a pacientes (17), mesmo sabendo que tal droga deve ser prescrita em condições excepcionais e rigoroso acompanhamento, os números apontam que pode estar ocorrendo uma subnotificação ou o desconhecimento das vantagens do medicamento na qualidade de vida dos pacientes, fato que deve ser sanado com a educação permanente dos profissionais de saúde quanto aos vários aspectos envolvidos na doença falciforme.

A hidroxiuréia é um medicamento indicado para os pacientes com apresentações de formas mais graves da doença falciforme e foi incluída na lista do Componente de Medicamentos de Dispensação Excepcional (CMDE) (BRASIL, 2002; BRASIL, 2006). O CMDE regula o acesso a medicamentos de alto custo usados para tratamento de doenças crônicas na média e na alta complexidade e que são dispensados de acordo com critérios estabelecidos nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

A terapia com hidroxiuréia constitui o avanço mais importante no tratamento das pessoas com AF, sendo considerada a mais promissora dentre as novas terapias disponíveis. Esta medicação é a única que, efetivamente, tem forte impacto na melhora da qualidade de

²⁶ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016, pelo autor do estudo.

vida dos mesmos, por reduzir o número de crises vaso-oclusivas, e necessidades de transfusão, número de hospitalizações, além de demonstrar de maneira contundente, redução no número de óbitos decorrentes desta doença quando comparado ao mesmo número em grupo de pacientes sem o uso do medicamento (CASTILHOS, 2016; CHARACHE et al. 1996; LOUREIRO; ROZENFELD, 2005; CANÇADO et al. 2009).

Todas as pessoas entrevistadas que fazem uso da medicação apesar de serem poucos, relataram a falta do medicamento, frequentemente, na farmácia de dispensação dos medicamentos excepcionais, aliado à burocracia para a dispensação quando chega à farmácia. Tais dificuldades são refletidas diretamente sobre o modo de vida do paciente, causando redução da sobrevida. De acordo com Araújo (2010), no Brasil, a expectativa de vida das pessoas com diagnóstico de anemia falciforme é menor que 45 anos devido às complicações que estão presentes na maioria dos casos.

Durante a realização das entrevistas em 2016 no HEMOPI eles estavam tentando trazer a medicação da farmácia de dispensação de medicamentos excepcionais, principalmente a hidroxiuréia, para ser entregue no próprio HEMOPI pela farmacêutica do serviço. Considerando a baixa condição financeira observada na maioria das pessoas com anemia falciforme, a aquisição da medicação vinculada ao momento da consulta ambulatorial contribuiria para a redução dos custos com transporte e diminuiria a necessidade de falta ao trabalho dos responsáveis pelas pessoas com anemia falciforme.

De acordo com a Portaria nº 1.391/05: *“considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados”*, resolve: *“a promoção do acesso à informação e assistência integral”*. O 4º Eixo da Política Nacional da AF traz em seu cerne essa questão, ao tratar como dever do Estado: *“Disponibilizar profissionais capacitados para atuar no tratamento das pessoas com doenças falciformes, de forma a prestar e aconselhar os familiares e as pessoas diagnosticadas com a doença ou com alteração parcial da enfermidade”* (BRASIL, 2005, p.02).

O acesso a informações sobre a doença não é realizado da maneira mais adequada, pois 77,5% dos pacientes afirmam não terem sido orientados sobre a doença após diagnóstico²⁷. Ainda que, durante a assistência, as consultas sejam realizadas, as pessoas com

²⁷ Resultados obtidos em pesquisa exploratória realizada no HEMOPI (Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Piauí) com 80 pessoas com anemia falciforme em 2016, pelo autor do estudo.

anemia falciforme não conseguem compreender o processo de adoecimento e suas complicações.

Do total de 20 participantes com anemia falciforme no estudo de Castelo et al. (2012), a maioria declarou ter necessidade de esclarecimentos sobre a doença, sendo que 60% não sabem a diferença entre traço falciforme e anemia falciforme. A alta taxa de desinformação sobre a doença entre as pessoas com anemia falciforme e seus familiares pode ser indicativa de um processo inadequado de comunicação entre o médico e o paciente (SILVA, 1992).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias não se limita ao tratamento de intercorrências clínicas, abrange também ações de promoção, aconselhamento, garantindo acesso aos três níveis de atenção, o que representa importante enfoque para a promoção de educação em saúde, portanto, é importante que os profissionais de saúde estejam capacitados e conheçam os determinantes da Política.

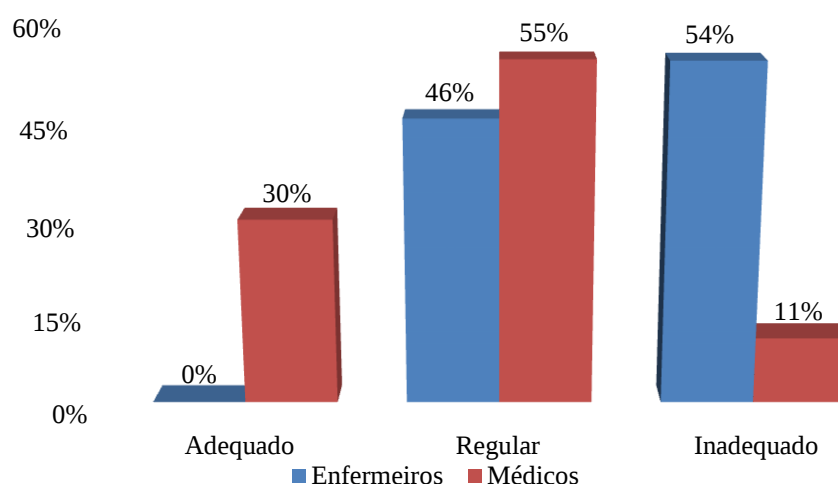
Em uma pesquisa realizada por Barroso (2012), com profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família nos municípios que compõem uma microrregião de saúde do Piauí, composta de uma amostra constituída pelo universo de médicos 47 e enfermeiros 57 das equipes da Estratégia Saúde da Família (n=104), os resultados obtidos apontaram que a maioria dos enfermeiros 54,4% apresentou conhecimento inadequado sobre a anemia falciforme (Gráfico 05), enquanto a maioria dos médicos teve o conhecimento classificado como regular (45,6%)²⁸. O Artigo 1º, inciso III da Política propõe “a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente” (BRASIL, 2005, p.01).

Estes resultados vêm ao encontro de diversas pesquisas, como a realizada por Castelo et al. (2012) em que 60% dos participantes com anemia falciforme declararam não receber atendimento adequado pelos profissionais de saúde, esse fato está relacionado à desinformação dos profissionais sobre a doença, pois 80% relataram que estes profissionais desconhecem a doença, tornando uma falha frente ao fato da anemia falciforme ser uma doença genética descoberta há 100 anos e para a qual se dispõe do diagnóstico neonatal.

²⁸Tomou-se como referência pesquisa realizada em Teresina (ARAÚJO, 2005), na temática “conhecimento e prática sobre vacinação”, a qual adotou um sistema de escores, já validado, com três intervalos de classe, conforme o percentual de acerto das repostas. Em conformidade com a pesquisa citada, neste estudo aplicou-se uma escala categorizando-se o conhecimento em intervalos percentuais de três classes: Inadequado de 1 a 49%; regular de 50 a 79% e adequado de 80 a 100%.

Os profissionais da atenção básica podem exercer papel fundamental na qualidade de vida e longevidade dos indivíduos com anemia falciforme. Nessa perspectiva, deve-se considerar a importância de adquirir novos conhecimentos que culminem em um cuidado qualificado aos familiares e às pessoas com anemia falciforme. Entende-se, entretanto, que o conhecimento adquirido por meio de capacitações e educação permanente, por si só não será suficiente para o enfrentamento do problema, uma vez que se faz necessária infraestrutura compatível, para implantação e organização de serviços voltados para diagnóstico precoce, tratamento imediato e acompanhamento dos casos.

Gráfico 05: Classificação do conhecimento sobre anemia falciforme na ESF, segundo categoria profissional, Piauí/2012. (n=104)



Fonte: Próprio autor.

A anemia falciforme apresenta um impacto no padrão de vida das pessoas que convivem com essa doença. Nesse contexto, o desenvolvimento e efetivação da Política devem atuar nessa perspectiva. Os profissionais de saúde, ainda não possuem vasto conhecimento acerca dos agravamentos, das manifestações ao longo da vida, as consequências e os cuidados que devem ser adotados. Dessa forma, evidencia-se que os princípios e as diretrizes da Política ainda não foram atingidos, pois identificam-se falhas na rede, na assistência e na educação acerca da doença, o que mantém o paradoxo entre as diretrizes do SUS e sua prática no que se refere à resolubilidade do SUS, para a implantação efetiva desta Política.

Percebemos que, mesmo existindo as Políticas e Programas para as pessoas com anemia falciforme ainda existe uma lacuna no atendimento eficaz e integral segundo o que é preconizado pelo Ministério da Saúde, pois cabem às pessoas com anemia falciforme

juntamente com os profissionais de saúde se comprometerem e se corresponsabilizarem para que tais políticas e programas tornem-se exequíveis, de fato, garantir o direito à saúde dessas pessoas com anemia falciforme.

Os resultados da pesquisa evidenciaram falhas significativas na assistência às pessoas com anemia falciforme conforme as diretrizes da Política no Piauí e que muitas pessoas não têm acesso ao tratamento adequado. É preciso avançar na proposição de políticas públicas que contemplem a efetivação de ações concretas para a melhoria da condição de saúde das pessoas com anemia falciforme com vistas à promoção da equidade.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias afirmou o compromisso público para a assistência aos portadores destas doenças e a garantia dos direitos sociais dos pacientes a todos os níveis de assistência. As pessoas com anemia falciforme estão inseridas neste contexto, e conforme o resultado da pesquisa elas não são atendidas pelas unidades básicas de saúde que é a principal e preferencial porta de entrada nos serviços de saúde, pois existe a concepção do acompanhamento pelo especialista (hematologista), mostrando assim falha na rede de atenção à saúde, seja ela coordenada na atenção básica, como é o modelo do SUS, seja nos centros de referência.

O funcionamento inadequado da Política acaba não atendendo às necessidades das pessoas com anemia falciforme e com isso acaba gerando dificuldade de acesso aos serviços de saúde com um grande número de diagnóstico tardio da doença, o não esclarecimento da população sobre a doença, associado ao desconhecimento dos profissionais de saúde e com isso acaba interferindo na qualidade de vida dessas pessoas.

Verifica-se com este estudo que a doença reflete, ao longo da vida, negativamente nas atividades escolares e na qualidade de vida da pessoa com anemia falciforme influenciando em suas atividades laborais, ao demonstrar um índice considerável de pessoas com baixa renda financeira, que recebem o Benefício de Prestação Continuada, desempregadas ou com trabalho mal remunerado. O conhecimento das condições socioeconômicas destas pessoas foi de grande importância neste estudo para entender melhor suas dificuldades e necessidades, particularmente no que tange à exclusão social e ao acesso aos serviços de saúde.

Enfrentar as causas, as determinações econômicas e sociais mais gerais do processo saúde-doença envolvem ações não apenas no sistema de atenção à saúde, com mudanças nos modelos assistenciais e ampliação da autonomia dos sujeitos, mas também intervenções nas condições socioeconômicas, ambientais e culturais por meio de políticas públicas intersetoriais, isto é, de projetos de políticas que envolvam os diversos setores relacionados às

condições de vida e de trabalho. E, sobretudo, de políticas de desenvolvimento, voltadas para a distribuição mais equânime dos recursos socialmente produzidos, para o enfrentamento dessas questões (CARVALHO; BUSS, 2008).

A racionalidade hegemônica na política de saúde vem impondo uma lógica de privatização e precarização do SUS, contraditoriamente afirmando e violando direitos, reproduzindo também relações de desigualdade racial e social (SOARES, 2010).

O processo saúde/doença afirma o compromisso ético e político na intervenção do Estado com uma política de saúde integrada às demais políticas sociais e econômicas e com o investimento na garantia de direitos sociais universais, cujo exercício é indissociável da participação popular na organização, gestão e controle dos serviços e ações de saúde. Sempre reconhecendo que a saúde é produto de um conjunto de fatores determinantes e condicionantes, como alimentação, moradia, saneamento básico, ambiente, trabalho e renda, educação, transporte, lazer e acesso aos bens e serviços essenciais (OLIVEIRA; SANTO, 2013).

4 CAPÍTULO III: REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE PARA AS PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME

As redes de atenção à saúde (RAS) como uma das principais estratégias para a consolidação do SUS, destacando a relação entre os serviços de atenção primária, secundária e terciária por meio dos princípios de regionalização e hierarquização e contemplando as ações desses serviços no que concerne à integralidade e ao acolhimento das pessoas com a anemia falciforme. Posteriormente, analisaremos as RAS e sua estruturação na percepção dos profissionais de saúde de uma equipe interdisciplinar²⁹ e gestores, que por sua vez integram a rede de atenção à saúde.

Em se tratando da efetivação das Políticas para anemia falciforme, vale ressaltar que a operacionalização das suas diretrizes é realizada no âmbito da rede de atenção à saúde. Nesse sentido, o estudo da RAS discute o escopo da execução das ações voltadas para as pessoas com anemia falciforme o que será detalhado neste capítulo. As Linhas de Cuidado para a Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, no âmbito das RAS/SUS, precisam ter em sua estrutura todos os componentes descritos nas portarias específicas das redes com as quais mantém intersecção, a fim de promover a atenção integral e equânime, de forma sistêmica e dinâmica (BRASIL, 2015).

4.1 REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE

Por se tratar de uma doença crônica, é necessário que a pessoa com anemia falciforme tenha um acompanhamento contínuo, devendo ser considerada a oferta de assistência qualificada pelos serviços de atenção à saúde, assim é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde. Os resultados desse estudo mostraram que as pessoas com anemia falciforme vivem em situações de baixa renda e escolaridade, com isso os acessos aos serviços de saúde e tratamentos ficam comprometidos. Portanto, uma atenção integral,

²⁹ Segundo Minayo (2010, p.436) a interdisciplinaridade “constitui uma articulação de várias disciplinas em que o foco é o objeto, o problema ou o tema complexo, para o qual não basta a resposta de uma área só”.

descentralizada, multidisciplinar³⁰ e de qualidade pode modificar o prognóstico da doença falciforme, diminuindo assim as demandas nos hospitais especializados e a morbimortalidade.

A regionalização é uma diretriz do Sistema Único de Saúde e um eixo estruturante do Pacto de Gestão e deve orientar a descentralização das ações e serviços de saúde e a organização da Rede de Atenção à Saúde. Ao final de 2010, como fruto de um grande acordo tripartite envolvendo Ministério da Saúde (MS), CONASS (Conselho Nacional de Secretários de Saúde) e CONASEMS (Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde), foi publicada a Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010, que estabelece diretrizes para organização das Redes de Atenção à Saúde (RAS), no âmbito do SUS na qual consta a seguinte conceituação das RAS: “São arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado” (BRASIL, 2010, p.04).

Segundo Silva et al. (2013), as redes de atenção à saúde (RAS) constituem-se em arranjos organizativos formados por ações e serviços de saúde com diferentes configurações tecnológicas e missões assistenciais e representam uma malha que interconecta e integra os estabelecimentos de saúde de determinado território, organizando-os sistematicamente para que os diferentes níveis e densidades tecnológicas de atenção estejam articulados e adequados para o atendimento integral ao usuário e para a promoção da saúde.

O objetivo da RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica (BRASIL, 2010).

Dessa definição, emergem os conteúdos básicos das redes de atenção à saúde: apresentam missão e objetivos comuns; operam de forma cooperativa e interdependente; intercambiam constantemente seus recursos; são estabelecidas sem hierarquia entre os diferentes componentes, organizando-se de forma poliárquica, em que todos os pontos de atenção à saúde, são igualmente importantes e se relacionam horizontalmente (MENDES, 2010).

As RAS como outras formas de produção econômica, podem ser organizadas em arranjos produtivos híbridos que combinam a concentração de certos serviços com a dispersão

³⁰ Segundo Minayo (2010, p.436) a multidisciplinaridade ocorre “quando pessoas de múltiplas áreas são chamadas para dissertar sobre um tema e daí se obtém uma visão do mesmo sob diversas perspectivas”.

de outros. Em geral, os serviços de menor densidade tecnológica como os de Atenção Primária à Saúde (APS) devem ser dispersos; ao contrário, os serviços de maior densidade tecnológica, como hospitais, unidades de processamento de exames de patologia clínica, equipamentos de imagem etc., tendem a ser concentrados (OMS, 2000).

As RAS implicam um conjunto de atividades de atenção nos níveis primário, secundário e terciário e convocam uma atenção integral com intervenções promocionais, preventivas, curativas, cuidadoras, reabilitadoras e paliativas, funcionando sob coordenação da atenção primária à saúde (MENDES, 2010).

Os níveis de atenção à saúde estruturam-se por arranjos produtivos conformados segundo as densidades tecnológicas singulares, variando do nível de menor densidade, a APS (Atenção primária à saúde), ao de densidade tecnológica intermediária, a atenção secundária à saúde, até o de maior densidade tecnológica, a atenção terciária à saúde (MENDES, 2011).

O nível primário é caracterizado por uma atenção ambulatorial, não especializada, ofertada através de unidades básicas de saúde que desenvolvem um conjunto bastante diversificado de atividades clínicas, de baixa densidade tecnológica, o que inclui as atividades de saúde pública. São nessas unidades que deve acontecer, majoritariamente, o primeiro contato dos usuários com o sistema, e onde deveria existir a capacidade para resolução de grande parte dos problemas de saúde por eles apresentados (LAVRAS, 2011).

O nível secundário se destina a desenvolver atividades assistenciais nas quatro especialidades médicas básicas: clínica médica, ginecologia e obstetrícia, pediatria e clínica cirúrgica, além de especialidades estratégicas, nas modalidades de atenção ambulatorial, internação, urgência e reabilitação (maternidades, unidades mistas, ambulatórios gerais, hospitais locais e regionais). Neste nível cabem os equipamentos com grau intermediário de inovação tecnológica, tais como, ecocardiógrafo, radiologia com alguma sofisticação, ultrassonografia e endoscópico. A capacitação da equipe e, em particular dos médicos, geralmente situa-se em áreas especializadas originárias (clínica médica, cirurgia, pediatria, ginecologia e obstetrícia) além de outras como oftalmologia e psiquiatria. Os serviços de atenção secundária devem estar preparados para atender às situações que o nível primário não absorveu (SANTORO, 2010).

Por fim, o nível terciário se caracteriza pela maior capacidade resolutive de casos mais complexos do sistema, nas modalidades de atendimento ambulatorial, internação e urgência (ambulatórios de especialidades, hospitais especializados e hospitais de especialidades). Neste nível concentram-se os equipamentos com alta incorporação tecnológica, tais como, ressonância magnética, tomografias e exames laboratoriais especializados. Os profissionais

necessitam de formação especializada mais intensiva, tais como terapia intensiva, neurocirurgia, nefrologia, oncologia. Deve estar aparelhado para atender os casos não solucionados no nível secundário (ELIAS, 2007).

As RAS estruturam-se para enfrentar uma condição de saúde específica, por meio de um ciclo completo de atendimento, o que implica a continuidade da atenção à saúde (atenção primária, atenção secundária e atenção terciária à saúde) e a integralidade da atenção à saúde (ações de promoção da saúde, de prevenção das condições de saúde e de gestão das condições de saúde estabelecidas por meio de intervenções de cura, cuidado, reabilitação e palição) (PORTER; TEISBERG, 2007).

As principais características das RAS são: a formação de relações horizontais entre os pontos de atenção, tendo a Atenção Básica (AB) como centro de comunicação; a centralidade nas necessidades de saúde da população; a responsabilização por atenção contínua e integral; o cuidado multiprofissional; o compartilhamento de objetivos e o compromisso com resultados sanitários e econômicos (BRASIL, 2014).

As RAS constituem-se de três elementos fundamentais: uma população, uma estrutura operacional e um modelo de atenção à saúde. O primeiro elemento das RAS, e sua razão de ser, é uma população, colocada sob sua responsabilidade sanitária e econômica. É isso que marca a atenção à saúde baseada na população, uma característica essencial das RAS. O segundo elemento constitutivo das redes de atenção à saúde é a estrutura operacional constituída pelos nós das redes e pelas ligações materiais e imateriais que comunicam esses diferentes nós. E por fim, o último elemento, o modelo de atenção à saúde, que é um sistema lógico que organiza o funcionamento das RAS, articulando, de forma singular, as relações entre a população e suas subpopulações estratificadas por riscos, os focos das intervenções do sistema de atenção à saúde e os diferentes tipos de intervenções sanitárias, definido em função da visão prevalecente da saúde, das situações demográfica e epidemiológica e dos determinantes sociais da saúde, vigentes em determinado tempo e em determinada sociedade (MENDES, 2011).

A rede de atenção à saúde para a pessoa com Anemia Falciforme parte da assistência na atenção primária, que é a porta de entrada preferencial do SUS, onde deve ser feito o diagnóstico precoce das pessoas com hemoglobinopatias, educações em saúde sobre a temática, o acompanhamento de rotina e os cuidados preventivos, que devem ser realizados com a maior proximidade da residência da pessoa com Anemia Falciforme. Subsequentemente ao diagnóstico, o indivíduo deve ser encaminhado ao serviço de referência mais próximo. A relação da atenção primária com os centros de referência deve ser

organizada de forma a facilitar o acesso toda vez que essas pessoas necessitem de atenção especializada fora das datas preconizadas e também no contato dos profissionais da atenção primária, para orientação e informação (BRASIL, 2009).

O acompanhamento e assistência adequada às pessoas com anemia falciforme necessitam da integração de todos os níveis de atenção à saúde. E, apesar do grande número de estudos relacionados a anemia falciforme em si, há lacunas na literatura a respeito da estruturação das redes de atenção, que prestam assistência às pessoas com este tipo de condição de saúde, tendo como um dos principais atores dessa rede os profissionais de saúde e gestores. Portanto, torna-se essencial desvelar os entrelaces das redes de atenção à saúde que prestam serviços de assistência às pessoas com anemia falciforme, de forma a melhorar a qualidade de vida e garantir a efetivação dos princípios e diretrizes da política de saúde e dos direitos sociais.

4.2 ANEMIA FALCIFORME: PERCEPÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E GESTORES ACERCA DA ESTRUTURAÇÃO DA REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

O presente estudo tem como objetivo investigar a percepção de profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação das redes de atenção à saúde para as pessoas com anemia falciforme; descrever o perfil sociodemográfico dos participantes do estudo; observar como ocorre o funcionamento da rede de atenção à saúde na sua referência e contrarreferência às pessoas com AF e verificar o conhecimento do profissional e gestor de saúde inserido na rede de atenção à saúde das pessoas com AF.

A técnica utilizada para determinar o número de participantes do estudo foi critério de saturação proposto por Bardin (2011), que, segundo ela, quando existe um esgotamento de falas, onde nenhum dado novo pode surgir a coleta pode ser encerrada, logo a pesquisa foi desenvolvida com 15 profissionais de saúde e gestores, que trabalham na rede de atenção à saúde às pessoas com anemia falciforme.

O estudo foi realizado nos três níveis de atenção: a atenção primária de saúde (Estratégia Saúde da Família-ESF), na atenção secundária (Hemocentros de Teresina e Picos) e na atenção terciária (Hospitais Regionais das cidades de Picos e Oeiras) na macrorregião de saúde de Picos, a qual é composta por 23 Municípios, cuja sede é o município de Picos/PI, que se localiza na região sul do Estado do Piauí, há 315 km da capital, Teresina. A população da macrorregião, de acordo com o IBGE (BRASIL, 2011), é de 196.562 habitantes, dos quais 72.710 são da sede. Somente alguns municípios que fazem divisão geográfica com a sede

fizeram parte do estudo, considerando que se fosse tomada toda a macrorregião, o estudo poderia ser inviabilizado em função dos custos e da limitada disponibilidade de tempo. Foram eles: Paquetá, Picos, Itainópolis, São João da Varjota, Oeiras e Teresina- PI. Os resultados apresentados se referem à consolidação dos dados obtidos por meio da entrevista semiestruturada aplicada aos participantes. Estes foram apresentados em etapas, onde inicialmente traçou-se o perfil sociodemográfico da população investigada, e em seguida a análise das falas pertinentes aos objetivos deste estudo.

4.2.1 Perfil sociodemográfico dos profissionais

O perfil sociodemográfico dos profissionais entrevistados encontra-se descrito na tabela 05, e a partir da análise desta foi possível caracterizar a população do estudo. De acordo com a análise da tabela 05 pôde-se observar que predominaram na amostra os participantes do sexo feminino, com um percentual de 66,7%. Moreira et al. (2016), em seu estudo realizado com 83 profissionais na cidade de Santa Cruz do Sul-RS, também observou o domínio do sexo feminino entre a amostra, com 95,1%.

O predomínio do sexo feminino entre profissionais das redes de atenção à saúde também foi observado em outros estudos, e pode ser justificado pela expansão e a elevação dos níveis de escolaridade e instrução, acrescidos da redução das taxas de fecundidade, razões que impulsionaram a mulher para o mercado de trabalho remunerado (PINTO; MENEZES; VILLA, 2010).

Tabela 06- Dados da população do estudo. Picos, Paquetá, Itainópolis, São João da Varjota, Oeiras e Teresina- PI, 2016. (n=15).

Variáveis	n	%	Estatística
Sexo			
Masculino	05	33,3	
Feminino	10	66,7	
Faixa Etária			
20 a 30 anos	04	26,7	Média: 37,13 anos
30 a 40 anos	06	40	Mediana: 37 anos
Acima de 40 anos	05	33,3	
Cor			
Branca	05	33,3	

Parda	07	46,7
Negra	03	20
Estado Civil		
Solteiro	04	26,7
Casado	10	66,7
Divorciado	01	6,7
Grau de Escolaridade		
Graduação	02	13,3
Especialização	09	60
Mestrado	04	26,7
Curso de Formação		
Enfermagem	08	53,3
Nutrição	01	6,7
Farmácia	02	13,3
Medicina	02	13,3
Letras	02	13,3
Filhos		
Sim	12	80
Não	03	20
Renda Mensal		
2 a 3 Salários	02	13,3
4 a 5 Salários	04	26,7
6 a 7 Salários	04	26,7
Acima de 8 Salários	03	20
Não Definida	02	13,3

Fonte: Próprio autor.

Com relação à faixa etária, observou-se que a maioria dos entrevistados encontrava-se na faixa etária de 30 a 40 anos 40%, com idade média de 37,13 anos. No que se refere à cor, 46,7% se autodeclararam de cor parda. Ao analisar os itens estado civil e existência de filhos verificou-se que 66,7% dos participantes eram casados, e que 80% destes possuem filhos. Com relação a estes dados, Correa et al. (2012) mostraram no seu estudo um resultado

similar, pois dos profissionais entrevistados 49,4% eram casados, e, 58,2% informaram possuir ao menos um filho.

Quanto à escolaridade, constatou-se que em geral grande parte dos profissionais possuíam pós-graduação, onde 60% possuíam pós-graduação *latu sensu*, seguido do percentual de 26,7% de profissionais com pós-graduação *stricto sensu*. Costa et al. (2013), Moreira et al. (2016), Guarda et al. (2015) em seus estudos também verificaram conclusão semelhante quanto a este aspecto dos profissionais entrevistados.

A especialização possibilita um conhecimento diferenciado e amplia o olhar do profissional sobre o contexto em que está inserido. Segundo Hercos et al. (2014), para a melhoria da qualidade da assistência há de se considerar a experiência profissional, afinidade pela área, educação permanente, as quais influenciam no cuidado e nas relações dos profissionais com os pacientes e familiares, bem como entre os diferentes profissionais que atuam nessas unidades.

Quanto ao curso de formação dos profissionais entrevistados observou-se a predominância do curso de Enfermagem, com percentual de 53,3%. Costa et al. (2013), no estudo na cidade de Montes Claros-MG, com 95 profissionais, obteve resultado similar, com um percentual de 47,4% de profissionais enfermeiros. No que se refere à renda mensal observou-se que a prevalência da renda estava entre 4 e 5, e 6 e 7 salários, ambos com um percentual de 26,7%.

4.2.2 Percepção dos profissionais de saúde e gestores acerca da estruturação da Rede de Atenção à Saúde às pessoas com anemia falciforme

A seguir são apresentados os resultados obtidos a partir da análise das falas dos profissionais de saúde e gestores entrevistados, e que foram significativos para alcançar os objetivos deste estudo. A análise e interpretação dos dados qualitativos foram desenvolvidas por meio de leitura e processo de categorização, fundamentada pela Teoria de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011). Os dados foram distribuídos em cinco unidades de análise temática: “conhecimento dos profissionais sobre a rede de atenção à saúde”, “funcionamento do atendimento ao portador de anemia falciforme”, “acompanhamento ao portador de anemia falciforme”, “funcionamento do sistema de referência e contrarreferência”, e “estruturação da rede de atenção à pessoa com anemia falciforme”.

Abaixo são demonstradas as unidades de análise temáticas elaboradas a partir da utilização da técnica de análise de conteúdo. As unidades dizem respeito à exploração dos

depoimentos dos participantes sobre os principais aspectos da RAS em relação às pessoas com anemia falciforme.

4.2.3 Unidade de análise temática 1: Conhecimento dos participantes sobre a Rede de Atenção à Saúde (CPRAS)

Compreende as unidades de análise temática que demonstram o grau de conhecimento dos participantes sobre de que se tratam as redes de atenção à saúde. Essa unidade contempla as seguintes subcategorias emergentes: conhecimento pleno, conhecimento parcial e desconhecimento.

Quando questionados sobre o assunto a maioria demonstrou saber do que se tratam as RAS, havendo predomínio da subcategoria “conhecimento pleno”, com oito unidades temáticas.

A rede de atenção à saúde é o caminho na realidade por onde o cliente vai percorrer para que o seu tratamento seja garantido, a sua assistência de saúde naquele problema específico dele (E08).

Integração dos níveis de serviço, no nível primário ao terciário (E09).

Trabalho articulado com vários setores (E01).

São ações e serviços de saúde integrados que busca garantir a integralidade do cuidado (E02).

Eu entendo que é uma integração entre serviços, em prol da melhora da resolutividade dos casos encontrados na área de abrangência (E03).

Corresponde a uma estratégia para melhor direcionar nossos pacientes dentro do serviço (E05).

Eu entendo que é uma rede de apoio ao usuário onde ele tem direito ao serviço de saúde de forma integral e interligada essa rede, desde a atenção básica a secundária e terciária e isso é o que garante a integralidade da assistência ao indivíduo (E04).

São todos os serviços do SUS integrados visando atendimento integral (E06).

No entanto, constatou-se uma situação preocupante, visto que grande parte dos participantes desconhecia ou conhecia parcialmente a rede de atenção às pessoas com anemia falciforme, como demonstram as falas abaixo.

Atenção primária, básica, e promoção à saúde (E13).

Prestar um bom serviço de atendimento aos pacientes que procuram os mais diversos serviços e programas da atenção à saúde (E15).

Modelo de organização que tem como objetivo preservar, recuperar a saúde das pessoas (E12).

É uma forma de parceria (E07).

São redes que visam a promoção e prevenção à saúde da população (E14).

São ações e serviços de saúde que buscam garantir o cuidado (E11).

Atendimento em todos os municípios, estados... Regionalizada e integral (E10).

Ao observar os discursos acima percebe-se a falta de compreensão dos participantes sobre do que se trata de fato a rede de atenção às pessoas com anemia falciforme, um fator que influencia diretamente na qualidade do serviço prestado por estes profissionais e gestores. Strefling et al. (2014) realizaram uma pesquisa com 13 profissionais de saúde no Rio Grande do Sul, em que também verificaram uma fragilidade de conhecimento dos participantes, que trataram do assunto de forma muito sucinta e com pouca sustentação teórica.

Outros estudos como o de Torres e Guedes (2015), e Gomes et al. (2013) mostraram da mesma forma a falta e precariedade de conhecimento sobre o tema. A pesquisa de Gomes et al. (2014) mostra ainda a falta de conhecimento e profissionalização dos gestores, que interfere no funcionamento dos serviços que competem ao SUS.

O conceito de conhecimento, segundo Pinto (1985), refere-se capacidade que o ser vivo possui para representar o mundo que o rodeia e reagir a ele. Para Drucker (1993), conhecimento é um conjunto formado por experiências, valores, informações de contexto e criatividade aplicadas a novas experiências. Complementando, Marinho et al. (2003) diz que é a habilidade para aplicar fatos específicos na resolução de problemas ou emitir conceitos com a compreensão adquirida sobre determinado evento.

Informação e conhecimento frequentemente têm sido utilizados como sinônimos, e muitas pessoas julgam estar gerando conhecimento, quando na verdade estão apenas gerenciando informações. Nessa perspectiva, destaca-se que, ao contextualizar o conceito de conhecimento, segundo Lucci (2003), observa-se que ele necessariamente passa pela vinculação às pessoas de modo que o mesmo refere-se a experiências, valores e habilidade para aplicar fatos na resolução de problemas, devendo, portanto ser compartilhado como forma de assegurar que os colaboradores possam repassar uns aos outros, informações necessárias que possuem, garantindo a disseminação das mesmas e desencadeando ação

positiva e eficaz na prática diária. No serviço de saúde, por exemplo, o conhecimento muitas vezes fica restrito a alguns profissionais ou a algumas áreas, vindo a impactar negativamente na prática cotidiana.

Para que a gestão do conhecimento seja efetiva e útil, é necessário transformar dados em informação, informação em conhecimento e conhecimento em ação, prática. Para transformar dados em informação, precisamos de conhecimento, mas para transformar informação em conhecimento precisamos de tempo. Assim, conhecimento não é dado nem informação, mas está relacionado a ambos (ABREU, 2002; MARTINS, 2001).

O avanço tecnológico tem colocado evidências muito claras do que é possível fazer com a posse de conhecimento, que cada vez mais é agregado a produtos e serviços. A busca e aplicação do conhecimento adquirido, por exemplo, no manejo da anemia falciforme pode trazer mudanças no comportamento da doença, pois a aquisição dos fundamentos para tomada de condutas por parte dos profissionais propicia o estabelecimento de relações consistentes entre as atitudes e práticas.

No atual cenário das organizações, o compartilhamento de conhecimento tem mostrado ser de suma importância, mas de difícil concretização, uma vez que compartilhamento de conhecimento é definido como o comportamento do indivíduo de repassar o que sabe às pessoas com quem trabalha e de receber o conhecimento que elas possuem. E, conseqüentemente, a ação esperada da aquisição do conhecimento é a mudança de comportamento que resulte em uma atitude eficaz (TONETE; PAZ, 2006).

O manejo da anemia falciforme encerra ações complexas de diagnóstico, tratamento, profilaxia de complicações, educação em saúde e aconselhamento genético, dentre outras, para as quais se faz necessário o preparo técnico-científico específico dos profissionais envolvidos. Condutas inadequadas têm trazido sérias conseqüências à prevenção da doença e ao tratamento dos indivíduos acometidos por ela. Chama-se a atenção para o fato de que a responsabilidade frente aos casos de anemia falciforme, mesmo não sendo exclusiva dos médicos e enfermeiros, está centrada nessas duas categorias profissionais, mais especificamente no médico. E, pela escassez de conhecimentos, muitas vezes são levados a realizar práticas inconsistentes, que não estão sendo efetivamente cumpridas de acordo com o padronizado.

Os resultados obtidos nessa categoria estão relacionados à terceira diretriz da Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, que orienta a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos na assistência, além da promoção de educação permanente. Com isso, os profissionais de saúde e gestores, principalmente os da

Atenção Básica, por ser a porta de entrada preferencial do usuário no sistema, devem ser devidamente treinados em doença falciforme, suas políticas e portarias, e ter acesso aos demais níveis de atenção para consultas e encaminhamento de pacientes.

4.2.4 Unidade de análise temática 2: Funcionamento do atendimento às pessoas com anemia falciforme (FAPAF)

Compreende as unidades de análise temática relativas à forma de atendimento às pessoas com anemia falciforme, sobre como acontece esse fluxo dentro da rede de acordo com os entrevistados. Esta unidade abrangeu as seguintes subcategorias emergentes: atendimento agendado, demanda espontânea, paciente encaminhado a outros serviços, atendimento apenas em situações urgentes e não sabe.

Ao serem interrogados sobre como se dava o atendimento às pessoas com anemia falciforme, a maioria dos participantes relatou que essa assistência acontecia de forma agendada com quatro unidades temáticas.

Demanda agendada ou urgente (E01).

Através de consulta mensal de acompanhamento no HEMOPI (E05).

Agendada no sistema e diretamente no ambulatório (E03).

Consulta agendada (médico específico, agenda retorno para exames) (E02).

No entanto, alguns depoimentos se destacaram, quando os profissionais de saúde da atenção básica descreveram apenas encaminhar as pessoas com anemia falciforme a outros níveis de atenção e centros especializados tanto da rede pública como da rede privada, sem realizar consulta ou fornecer informações ao cliente.

Encaminharia para a rede privada para um hematologista (E08).

Caso venha ser diagnosticado algum paciente direto seria encaminhá-lo para atenção secundária (E11).

Encaminha para HEMOPI Teresina (E12).

São encaminhadas para outro centro de atendimento (E15).

O acesso da pessoa com anemia falciforme aos serviços de saúde deve ocorrer por meio da Estratégia Saúde da Família, que é considerada a porta de entrada preferencial para

todo o sistema de saúde. Assumindo o papel de coordenação do cuidado e também responsável pelo encaminhamento do paciente aos demais níveis de atenção, idealmente organizados em redes assistenciais integradas (GOMES et al., 2014).

A pessoa com anemia falciforme deve ser acompanhada pela equipe de saúde da família durante toda sua vida. Sendo assim a Estratégia de Saúde da Família em tese é o acesso mais próximo das pessoas com anemia falciforme e sua família com cuidados necessários às pessoas acometidas com essa doença crônica. Gomes et al. (2014), realizaram uma pesquisa no município de Janaúba, Minas Gerais, na qual apresenta um resultado semelhante ao deste estudo, em que a equipe de saúde também não se sente responsável pela coordenação dos cuidados de saúde das pessoas com anemia falciforme, delegando à própria família a busca pelo melhor itinerário para o cuidado.

Gomes et al. (2014), destacam sua pesquisa que o acesso das pessoas com doença falciforme à atenção primária é reduzido pelo fato de procurarem diretamente a atenção secundária, representada, em muitos casos, pelo hemocentro. Essa procura da atenção secundária se dá, historicamente, pelo fato de o tratamento da doença falciforme ser percebido como complexo e de competência exclusiva dos hemocentros. Assim, os profissionais dos demais níveis de assistência desconheciam ou ignoravam as pessoas com a doença, fazendo com que o paciente reconhecesse somente os centros hematológicos como locais para cuidar da sua saúde.

Segundo Rocha, Cioff e Oliveira (2014) recomenda-se que os indivíduos de qualquer idade com diagnóstico de anemia falciforme sejam acompanhados em centro de referência especializado capaz de prestar uma assistência global, multiprofissional³¹ e multidisciplinar, para facilitar o tratamento. Ainda assim, esse acompanhamento não deve limitar-se ao serviço oferecido nesses locais.

Além disso, ao não encontrarem a garantia do acesso no primeiro contato na ESF e não terem seus problemas de saúde resolvidos, as famílias dos pacientes buscam atendimento nos níveis secundários e terciários. O não estabelecimento de vínculo e confiança entre família e equipe na ESF tem alimentado o imaginário popular de que a atenção em nível hospitalar resolve todos os problemas relacionados à saúde (SILVA et al., 2011).

³¹ Multiprofissional, diz respeito à “múltipla articulação, de áreas profissionais. Ela acontece, geralmente quando, para solucionar um problema complexo da prática, são necessários conhecimentos de vários especialistas” (MINAYO, 2010, p.436).

Gomes et al. (2013) revelam em seu estudo que a Estratégia Saúde da Família possui papel muito importante na assistência à pessoa com anemia falciforme. A formação de vínculo dos pacientes e seus familiares com a equipe de saúde da atenção primária é essencial para facilitar a compreensão sobre a doença, antecipar situações de riscos e evitar complicações que necessitem de admissão hospitalar.

Fica evidente que a importância da assistência na atenção básica, tanto no primeiro atendimento como posteriormente no acompanhamento da pessoa com anemia falciforme, simultaneamente ao cuidado prestado nos centros de referência.

Apenas dois participantes relataram nas falas que o atendimento ocorre na forma de demanda espontânea:

É mais assim na demanda espontânea (E13).

Acontece através da livre demanda (E09).

O acolhimento da demanda espontânea consiste no atendimento tradicional com o objetivo de saber o motivo pelo qual o usuário procurou a unidade de saúde (FARIA; CAMPOS, 2012). No estudo de Gomes et al.(2014), os profissionais da Estratégia Saúde da Família têm demonstrado insatisfação com a demanda espontânea, referindo-a como excessiva o que causa dificuldade no estabelecimento de acolhimento humanizado.

O acolhimento tem uma grande importância na atenção básica de saúde e toma, como referência, algumas de suas características, como destaca Starfield (2004): porta de entrada, integração aos demais níveis do sistema e coordenação do fluxo de atenção. Quem está na linha de frente para o acolhimento na ESF é, geralmente, o técnico de enfermagem, o agente comunitário de saúde e o enfermeiro que, muitas vezes, desconhecem a priorização do atendimento à pessoa com doença falciforme em situações de urgência (GOMES et al. 2014). O atendimento apenas em situações urgentes foi citado por dois participantes com evidenciase nas falas:

O atendimento se dá em situação de episódios agudos (E06).

Geralmente se dá quando apresentam crises de dor (E04).

Se os profissionais de saúde forem capazes de reconhecer os sinais e os sintomas de urgências e emergências da doença, poderá direcionar sua assistência de acordo com diretrizes norteadas pelo protocolo nacional de atendimento integral às pessoas com DF, agilizando-a e dando-lhe o seguimento adequado (BRASIL, 2014c). No entanto, alguns dos profissionais de

saúde quando questionados sobre a forma de atendimento às pessoas com anemia falciforme afirmaram não saber.

Não sei especificar (E07).

Eu não sei direito (E10).

Não sei como proceder, iria me informar primeiro (E14).

Os locais onde esteja em execução a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme, deve haver um fluxo de atenção definida, baseada nas diretrizes e nos protocolos preconizados pelo Ministério da Saúde para o atendimento das pessoas contempladas pela referida política. Tanto no pronto-socorro quanto em uma unidade básica de saúde, a presença de profissionais capacitados é de extrema importância para o atendimento adequado a essas pessoas (BRASIL, 2014c).

Percebe-se a importância do conhecimento dos profissionais, a interface e organização dos serviços de saúde entre os diferentes níveis de atenção para atingir a integralidade e a continuidade do cuidado para a pessoa com anemia falciforme.

4.2.5 Unidade de análise temática 3: acompanhamento das pessoas com anemia falciforme (APAF)

Compreende as unidades de análise temática relativas ao acompanhamento das pessoas com anemia falciforme segundo os entrevistados. Esta categoria abrangeu as seguintes subcategorias emergentes: consultas multiprofissionais (CM), visita domiciliar e consulta (VDC), paciente encaminhado a outros serviços (PEOS), não existe acompanhamento (NEA) e não sabe (NS).

Quando questionados a respeito da temática houveram diferentes relatos quanto à forma de acompanhamento a pessoa com AF, no entanto houve predomínio da modalidade de consultas multiprofissionais, como pode-se observar nas seguintes falas:

Passa pela consulta médica, enfermagem, nutrição, fisioterapeuta se necessário, psicólogo. Coleta de exames e recebe a medicação além do atendimento do farmacêutico (E06).

Consulta médica, enfermagem, nutrição, fisioterapia e psicólogo (E07).

O paciente é recebido, feito o acolhimento, em seguida a triagem. A partir daí é realizado o acompanhamento com os profissionais seguindo a prioridade dos casos (E10).

Acompanhamento acontece com o recebimento da medicação (E03).

Através da consulta mensal de acompanhamento no Hemopi (E14).

A segunda diretriz da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme trata da questão da integralidade, que deve ser promovida através do atendimento por uma equipe multidisciplinar e do estabelecimento de interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que excedem a competência da Hemorrede.

Quando descoberta a doença, a pessoa deve ter um acompanhamento médico adequado baseado num programa de atenção integral à pessoa com anemia falciforme. Nesse programa, as pessoas com AF devem ser acompanhadas continuamente por uma equipe multidisciplinar. Tal equipe deve ser treinada no tratamento da anemia falciforme para orientar a família e o paciente a descobrir rapidamente os sinais de gravidade e crises da doença e a praticar medidas para prevenir as crises e infecções graves (BRASIL, 2007).

As pessoas com traço falciforme necessitam, quase sempre, de orientação genética³², enquanto as pessoas com anemia falciforme necessitam de assistência, prestada por equipe multiprofissional qualificada, sendo de fundamental importância o acompanhamento e tratamento clínico. Por essa razão, fazem parte da rede de assistência e de referência nos Estados, os hemocentros e os hospitais com serviços especializados em Hematologia, especialmente as pessoas com anemia falciforme com apresentações graves ou complicações decorrentes da doença (JESUS, 2010).

Ademais, alguns entrevistados também citaram a ocorrência da visita domiciliar além das consultas multiprofissionais.

³²Por se tratar de uma doença genética, a hereditariedade é a questão primordial dessa patologia; por isso o aconselhamento genético possui importância fundamental, pois tem o intuito de orientar os pacientes portadores do traço falciforme sobre a tomada de decisões em relação à reprodutividade e ajudar a compreender outros aspectos da doença, como o sofrimento, tratamento, prognóstico, etc. (GUIMARAES; COELHO, 2010).

Consulta e visita domiciliar (E05).

Acompanhamento com visita domiciliar pelo ESF (E08).

Através visita domiciliar pela ESF e ACS (E12).

A visita é uma tecnologia que permite atuação terapêutica no domicílio a pacientes acamados, reconhecimento das condições reais de vida da família, busca ativa aos faltosos, verificação da demanda reprimida, ações de promoção e prevenção em saúde, educação em saúde a nível individual e familiar (ALBURQUEQUE; BOSI, 2009). No acompanhamento das pessoas com anemia falciforme são imprescindíveis as visitas domiciliares regulares, desenvolvidas de maneira planejada e sistematizada. A frequência das visitas dependerá da gravidade clínica, mas visitas frequentes são essenciais para que ocorra a educação em saúde. No estudo de Gomes et al. (2014) verificaram que as visitas domiciliares não são feitas de forma sistematizada.

A Portaria MS/GM nº 825, de 25/04/2016, redefine a Atenção Domiciliar no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e atualiza as equipes habilitadas (BRASIL, 2016). A visita domiciliar tem sido apontada como importante veículo de operacionalização de parte de um programa ou de uma política de assistência à saúde presente na sociedade em dado momento histórico, possibilitando a concretização da longitudinalidade, integralidade, acessibilidade e a interação entre o profissional e o usuário/família (PEREIRA et al. 2004).

Alguns participantes demonstraram nas falas não saber especificar e não existir o acompanhamento à pessoa com anemia falciforme.

Desconheço (E01).

Não existe (E15).

Não sei especificar (E02).

Não sei (E11)

Não existe (E13).

As publicações técnicas do Ministério da Saúde destinadas à regulação das normas e rotinas para atenção em DF e protocolos no SUS encontram-se disponíveis na Biblioteca Virtual do Ministério da Saúde, dentre elas essa publicada em 2015, Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado, que têm por objetivo orientar a organização da Linha de Cuidado para a Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, no âmbito das Redes de Atenção Integral (RAS), do SUS.

A Linha de Cuidado deve expressar os fluxos assistenciais que precisam ser garantidos, a fim de atender às necessidades de saúde relacionadas com uma condição crônica e suas implicações clínicas multissistêmicas. Além de expressar os fluxos assistenciais, a Linha de Cuidado define as ações e os serviços ofertados por cada componente das RAS/SUS (BRASIL, 2015). As Linhas de Cuidado, Projetos Terapêuticos e Diretrizes Clínicas são estratégias de organização das ações e serviços que compõem as RAS, e concretizam a qualificação da atenção à saúde.

O Ministério da Saúde pretende promover uma linha contínua de cuidado da pessoa com doença falciforme de maneira que a atenção básica esteja integrada com os centros de referência, e esta promova a inclusão da doença nas demais redes (BRASIL, 2015). Em alguns relatos dos entrevistados eles disseram que os pacientes são encaminhados a outros serviços como forma de acompanhamento, como se observa nas falas.

Acredito que esses pacientes são diagnosticados e encaminhados para Teresina Hospital Infantil (E04).

O usuário seria encaminhado à atenção secundária e continuaria sendo acompanhado pela equipe da atenção básica (E09).

Silva et al. (2015) evidenciam que cerca de (95%) dos enfermeiros que exerce sua função na Atenção Básica não realizam o acompanhamento das pessoas com anemia falciforme pelo fato deles não possuírem nenhum tipo de capacitação.

O acompanhamento feito pela equipe de profissionais de saúde é essencial para essa população, que de tal maneira sofre com fatores ambientais e próprios da doença crônica. Portanto para se realizar uma assistência de qualidade é necessário que todos profissionais da Estratégia Saúde da Família envolvidos, tenham algum tipo de capacitação ou conheça as melhores evidências a respeito do tratamento (SILVA et al., 2015).

A inclusão das pessoas com anemia falciforme nas ações da atenção básica de saúde propiciará o acompanhamento e tratamento adequado, favorecendo a integralidade da atenção que lhes é devida. A anemia falciforme, como qualquer doença crônica, não constitui impedimento para que as pessoas com a enfermidade usufruam de todas as ações existentes na atenção básica. Para tanto, impõem-se a capacitação e a qualificação das equipes envolvidas para melhor proporcionar o acompanhamento e atendimento às pessoas com anemia falciforme.

Diante disso, observa-se que o desconhecimento de alguns profissionais sobre políticas e demais aspectos relacionados à assistência das pessoas com anemia falciforme impossibilita

a realização de um acolhimento contínuo e de uma intervenção de qualidade para com esse paciente.

4.2.6 Unidade de análise temática 4: Funcionamento do sistema de referência e contrarreferência (FRCR)

Compreende as unidades de análise temática relativas ao sistema de informação das pessoas com anemia falciforme dentro da RAS, do ponto de vista dos entrevistados. Esta unidade abrangeu as seguintes subcategorias emergentes: funciona/funciona parcialmente (FFP), não existe a contrarreferência (NECR), não existe o sistema (NES) e não sabe (NS).

Segundo Serra e Rodrigues (2010), referência é definida “como o ato de encaminhamento de um paciente atendido em um determinado estabelecimento de saúde para outro de maior complexidade”. Já a contrarreferência, é “como o ato de encaminhamento de um paciente para o estabelecimento de origem, que o referiu, após resolução da causa responsável pela referência”.

Ao serem questionados sobre o funcionamento do sistema de informação na rede de atenção às pessoas com anemia falciforme a maioria dos depoimentos mostraram que o fluxo de informações não funciona como deveria, ao passo que a contrarreferência não existe, ou seja, não há um retorno de informações sobre os pacientes, como é possível observar nas falas abaixo.

Não existe contrarreferência (E01).

A referência para encaminhar existe, agora a contrarreferência não (E05).

Nunca funcionou a contrarreferência (E13).

Não existe contrarreferência (E08).

Em quase uma totalidade não existe a contrarreferência (E10).

Existe a referência para encaminhar a outra localidade, e não existe a contrarreferência (E15).

Não existe contrarreferência (E11).

Devido à cronicidade da anemia falciforme, torna-se essencial a realização de um acompanhamento compartilhado com os serviços de atenção primária, por meio de um efetivo sistema de referência e contrarreferência, com estabelecimento de um plano de cuidados, a

fim de promover o vínculo com ambos os serviços e a integralidade do cuidado (AMARAL et al. 2015).

É necessário estabelecer um fluxo de encaminhamento para o centro de referência para a assistência dessas pessoas nas especialidades médicas, para o diagnóstico e para o acompanhamento e o tratamento. A relação da atenção primária com os centros de referência deve ser organizada de forma a facilitar o acesso toda vez que essas pessoas necessitarem de atenção especializada fora das datas preconizadas e também agilizada no contato dos profissionais da atenção primária, para orientação e informação (BRASIL, 2015).

Observa-se que alguns participantes responderam que o sistema de informação na rede Funciona/Funciona parcialmente como demonstra as falas:

Funciona nos três níveis de atenção e eles referenciam para alta complexidade (E02).

Funciona. Mas precisa evoluir mais (E14).

Pelo menos o encaminhamento para Teresina e acompanhamento funciona (E09).

A atenção básica para hematologista em Teresina, e essa retorna para o gestor saúde municipal (E06).

A reorganização das práticas de saúde é fundamental para que os gestores e profissionais da saúde possam coordenar o cuidado nas RAS, o mesmo deve ser estimulado buscando a integralidade da atenção, de modo a superar a assistência fragmentada em nível local, e que seja capaz de acompanhar a pessoa com anemia falciforme durante todo o fluxo de atendimento dentro do sistema de saúde.

Realidade essa que se apresenta bem diferente, quando alguns dos entrevistados relataram inclusive não existir de forma alguma esse sistema de informações, como é possível observar nas falas abaixo.

Não existe (E03).

Não funciona (E12).

Desconheço (E04).

Nunca funcionou, só se for no papel, porque na prática não existe (E07).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias apresenta como primeira diretriz a criação de um cadastro nacional para os pacientes. Esse sistema é de grande importância, pois serve de parâmetro para avaliar a

morbimortalidade da doença, proporcionar conhecimento, deixar os profissionais de todos os níveis de atenção informados sobre o estado de saúde dos pacientes, além de garantir a continuidade da assistência.

Segundo Máximo (2009) os sistemas de informação permitem a construção de indicadores, subsidiam o processo decisório, o planejamento, a gestão e a avaliação, ampliam a capacidade argumentativa de seus defensores, proporcionam conhecimento científico e instrumentalizam o controle social. Todavia, para cumprir estas finalidades precisa fornecer informações pertinentes, de boa qualidade, atualizadas e uniformizadas e disponibilizá-las, mesmo que seja necessário estabelecer diferentes níveis de acesso.

Para a implantação e a integração dos serviços nos níveis de atenção do SUS é prioritário que o sistema de referência e contrarreferência seja efetivo e eficaz, considerando a rede de atenção à saúde local e regional para a organização da assistência nos níveis primário, secundário e terciário (VIEGAS; PENNA, 2013).

Ainda sobre a implantação desse sistema, Oliveira et al. (2014) esclarecem que para a constituição da RAS, deve-se estabelecer um sistema de referência e contrarreferência que constitua a garantia de atenção ao primeiro contato pela Atenção Primária à Saúde como uma porta de entrada prioritária para a população adscrita, com a capacidade de lidar com problemas amplos, heterogêneos e fortemente influenciados pelo contexto social.

Melo, Criscuolo e Viegas (2016) realizaram uma pesquisa no município de Divinópolis em Minas Gerais com profissionais da saúde de uma ESF, que mostrou um resultado semelhante ao desta pesquisa. No estudo citado, os entrevistados demonstraram conhecer o sistema de referência e contrarreferência, porém declararam que o mesmo não funciona efetivamente.

Máximo (2009) também evidencia um achado similar, mostrando a quebra da linha de cuidado, quando quase metade dos profissionais de saúde entrevistados respondeu que apenas algumas vezes, quase nunca ou nunca ficam sabendo quando os pacientes por eles atendidos nos ambulatórios são internados ou atendidos em emergências.

Ainda segundo Máximo (2009) esta prática favorece a perda de informações e a sobrecarga de profissionais e de gestores pela solicitação repetida das mesmas informações. Um dos exemplos é a atualização de cadastros das unidades de saúde, de médicos de referência e de pacientes. A ausência de um mecanismo de cobrança para o envio de informações, que é de periodicidade anual, faz com que a qualidade das mesmas fique comprometida e que estas estejam constantemente desatualizadas.

No Piauí o sistema de referência funciona na maioria das vezes, o que inviabiliza este processo são as grandes filas, a espera por uma vaga, que muitas vezes pode levar meses, para conseguir marcar consultas, exames e consultas especializadas. No que se refere ao sistema de contrarreferência, este é quase inexistente, não sendo encaminhado nenhum tipo de informação desse usuário que passou por uma especialidade e retorna para um nível primário, o que muitas vezes dificulta a assistência prestada à pessoa com anemia falciforme. Sem a contrarreferência os serviços de saúde não têm uma integração nos seus diversos níveis de complexidade, dificultando a integralidade da assistência. A organização e o funcionamento adequado do sistema de referência e contrarreferência é fundamental para o atendimento da pessoa com anemia falciforme de forma integral, um dos principais princípios do sistema de saúde brasileiro.

Diante disso pode-se constatar que há uma falha no sistema de referência e contrarreferência dessas pessoas com anemia falciforme, e que, além disso, não ocorre a transferência de informações entre profissionais de diferentes níveis de complexidade, mas apenas entre setores do mesmo nível de atenção, o que influencia diretamente na continuidade e integralidade do cuidado que deve ser prestado ao paciente.

4.2.7 Unidade de análise temática 5: Estruturação da rede de atenção à saúde as pessoas com anemia falciforme (ERASPAF)

Compreende as unidades de análise temática que demonstram o relato dos profissionais de saúde e gestores a respeito da estruturação da RAS das pessoas com anemia falciforme. Essa unidade contempla as seguintes subcategorias emergentes: rede funciona regularmente (RFR), rede não funciona (RNF), não sabe (NS) e rede em fase de construção (RFC). Essa categoria resultou em quinze unidades temáticas.

Ao serem interrogados sobre a estruturação e funcionamento da rede de atenção para pessoas com anemia falciforme os participantes externaram seu conhecimento com pouca sustentação, demonstrando principalmente não saber como é o funcionamento da rede no seu campo de atuação ou como de fato deve ser estruturada essa rede, como pode-se observar nos discursos abaixo.

Desconheço devido minha pouca permanência (E01).

Não tenho conhecimento (E05).

Encaminharia para a rede privada para um hematologista (E08).

Não sei bem (E10).

Porta de entrada atenção básica, não sendo possível encaminhar para alta ou média complexidade (E04).

Não sei (E14).

Se houver diagnostico pela APS são encaminhados ao Hemocentro, aonde são feitos exames (E11).

Através de consulta mensal de acompanhamento no Hemopi (E06).

Apenas um dos entrevistados mencionou que a rede está em fase de construção.

Aqui no município essa rede de atenção a pessoa com anemia falciforme ainda está em fase de construção (E02).

O processo de estruturação de RAS, a exemplo do que vem ocorrendo no SUS, exige intervenções sistêmicas, nas unidades funcionais que as compõe e nas práticas profissionais. Nessa perspectiva, é necessário definir um conjunto de iniciativas direcionadas a qualificação, organização e integração de estruturas ou processos em cada um dos âmbitos, principalmente a atenção primária, que constitui a principal porta de entrada do sistema de saúde (LAVRAS, 2011).

A estruturação de redes de atenção à saúde favorece a integralidade da atenção e a utilização racional dos recursos existentes, apresentando-se como um caminho possível de fortalecimento do SUS no Brasil. Nas falas abaixo, três relataram que a rede funciona regularmente.

Acho que a rede funciona (E03).

A criança ao nascer faz o teste do pezinho, onde é diagnosticada na atenção primária.... será encaminhado para o serviço especializado para iniciar o tratamento e continuar o acompanhamento, por isso rede funciona (E07).

Regular. No Piauí só há um centro de atendimento. No HEMOPI (E15).

A estruturação dos serviços para incluir a anemia falciforme nas suas ações já existentes requer, porém, um trabalho de capacitação dos profissionais que atuam na ESF para

a prestação dos cuidados necessários e encaminhamentos dentro da rede de atenção à saúde, conforme preconizado na Portaria MS/GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, e no regulamento do Sistema Único de Saúde, na Portaria MS/GM nº 2.084, de 9 de setembro de 2009, nos artigos de nos 187 e 188 (BRASIL, 2015). Alguns dos entrevistados afirmam que rede não funciona.

É direcionar para atendimento particular, pois não dispomos de uma rede de atenção estruturada pelo SUS (E09).

Não está estruturada (E12).

Não funciona (E13).

Assim como na primeira categoria: Conhecimento dos participantes sobre a Rede de Atenção à Saúde (CPRAS) deste estudo, através da análise dos depoimentos é possível perceber uma grande falha no conhecimento dos profissionais de saúde e gestores sobre as políticas e portarias que orientam a linha de cuidado as pessoas com AF, um fator que influencia diretamente na qualidade e eficiência da assistência prestada, além de proporcionar impactos negativos na saúde dos clientes por não saber lidar com as diversas situações que podem acometer esse paciente.

Strefling et al. (2014) reforçam no seu estudo a fragilidade das informações dos profissionais entrevistados que interagem com a população alvo da rede de atenção as pessoas com anemia falciforme.

Concernente a essa realidade, Nóbrega et al. (2013) cita no seu estudo a necessidade dos profissionais de saúde estarem preparados para assistir às demandas advindas da doença crônica, acolhendo a criança e sua família em todo o processo, desde os momentos iniciais dos sinais e sintomas, até as recidivas, com cuidado holístico, contínuo, efetivo e resolutivo.

Diante do aumento significativo de crianças com doenças crônicas, percebe-se a necessidade de qualificação dos serviços e de seus profissionais, no sentido de promover competências na assistência condizentes às demandas singulares que emergem da condição crônica (NOBREGA et al., 2013).

Por se tratar de uma população com baixa escolaridade e pouca inserção social, as pessoas com anemia falciforme enfrentam entraves que vão além dos problemas clínicos da doença, como o despreparo dos profissionais de saúde, a falta de assistência jurídica, a invisibilidade desse grupo nas políticas de saúde pública local e a dificuldade no exercício da cidadania. Insere-se também, a ausência de iniciativa das instâncias públicas para assegurar os

direitos das pessoas com anemia falciforme, que incluem: falta de exames diagnósticos e de medicamentos necessários, equipe mínima de profissionais de saúde e estrutura física limitada (ARAUJO et al., 2013).

Os achados demonstram um quadro preocupante em relação ao atendimento prestado à pessoa que vivencia essa situação crônica, visto que o conhecimento dos profissionais de saúde e gestores a respeito da temática se mostrou bastante limitado.

A análise dos depoimentos acerca do atendimento e acompanhamento das pessoas com anemia falciforme revelou que uma parcela substancial dos participantes não sabem de fato como proceder diante das peculiaridades do acompanhamento ou qual conduta tomar junto aos clientes que vivem essa realidade. Portanto, é fundamental que os entrevistados procurem aprimorar e qualificar seus conhecimentos a respeito dos cuidados as pessoas com anemia falciforme.

Averiguando o discurso dos participantes observou-se que o sistema de referência e contrarreferência não funciona devidamente como o preconizado pelas políticas públicas direcionadas a essa população, uma vez que há descontinuidade de informações devido à fragilidade de articulação entre os níveis de atenção.

Entende-se que há necessidade dos profissionais refletirem sobre seu papel para com essa população e buscarem continuamente capacitação, para que se sintam seguros para prestar uma assistência integral e eficaz à pessoa com anemia falciforme e seus familiares. E, os gestores devem estimular e proporcionar mais oportunidades de qualificação e educação permanente para si, e para os profissionais de saúde que atuam na RAS as pessoas com anemia falciforme.

Existe também a necessidade de reorganização, estruturação e qualificação da rede de assistência. Da mesma forma a implantação de um Programa de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme, em todos os estados, para ampliar com qualidade a expectativa de vida das pessoas com anemia falciforme, bem como o atendimento adequado em todos os níveis de atenção a fim de oferecer melhor qualidade de vida às pessoas com manifestações clínicas da doença (RAMOS et al., 2015). Como citado anteriormente, o Piauí é o único estado do Nordeste que não implantou o Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme. Algumas questões podem está por trás da demora em implantar o programa, dentre elas a estrutura de financiamento e a mobilização das pessoas com anemia falciforme.

Diferente da Política Nacional de DST e Aids, a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme não tem uma estrutura de financiamento definida e não

conta com qualquer forma de incentivo aos estados e municípios. Seus processos e procedimentos estão inseridos nas estruturas de financiamento do SUS, seja na Atenção Básica, seja na Média e Alta Complexidades, englobando a assistência, o acesso a medicamentos específicos, a maioria deles constante da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (RENAME) e outros fazendo parte dos medicamentos excepcionais, e a assistência hemoterápica, todos incluídos na Tabela Unificada de Procedimentos, Medicamentos e Insumos Estratégicos do SUS (MÁXIMO, 2009).

Edna Rolanda o comparar a anemia falciforme com a AIDS, argumenta que a primeira embora tenha sido diagnosticada em 1910 é mais carente de programas do que a AIDS, que surgiu como epidemia no início da década de 1980. A diferença entre as duas doenças, segundo Roland, está no incentivo às políticas destinadas à AIDS no Brasil. Esta conta com recursos, coordenação técnica, formação de quadros profissionais capacitados para trabalhar com os portadores da AIDS, monitoramento e avaliação dos programas. Por outro lado, a crítica de Roland ao programa para anemia falciforme concentra-se na carência de organização e estruturação do programa (MACEDO, 2006).

A comparação empreendida por Roland coloca em questão as diferentes políticas destinadas às diversas doenças. Ou seja, tal comparação conduz à reflexão sobre as causas que levam a elaboração de políticas públicas para uma doença enquanto outra, que talvez tenha níveis de incidência maior, encontra-se carente destas. Buscando compreender as razões que levam uma doença a ser objeto de políticas públicas, Maio (2004, p.32) utilizando como exemplo o desenvolvimento do “Programa Nacional de Combate à AIDS” na década de 1990, argumenta que fatores como o “alastramento da epidemia, o engajamento de organizações da sociedade civil, a mobilização de instituições internacionais e as disputas científicas em torno das descobertas sobre a doença” foram determinantes para dar visibilidade à AIDS e por conseguinte dar maior legitimidade ao enfrentamento da doença (MACEDO, 2006).

Embora sem a mesma repercussão da AIDS, o enfrentamento da anemia falciforme, tem sido reivindicada por movimentos sociais, em especial o movimento negro, que luta por maior atenção à doença falciforme em virtude da sua gravidade e da grande prevalência entre a população negra. A Associação de Pessoas com Anemia Falciforme nos estados e a formação da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes (FENAFAL) foram passos importantes para possibilitar o controle social, a ampliação do acesso e à informação sobre direitos sociais e sanitários.

A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme foi elaborada, mas no plano estadual e municipal segundo a atual diretora do ambulatório do HEMOPI em entrevista

realizada pela pesquisadora do estudo, não houve uma discussão por parte da Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI) e nem dos gestores da atenção em saúde sobre as condições epidemiológicas do Piauí, para identificar as prioridades, e essa política ficou sem ser posta em prática no estado, e nos municípios. Segundo Áquilas Mendes (2017) quando não ocorre uma discussão local sobre a realidade epidemiológica, que perde com isso são os cidadãos que ficam sem voz, sem conseguir se articular para fazer valer seus direitos.

Para a implantação do Programa Estadual de Atenção Integral às Pessoas com doença falciforme no Piauí, é necessário o envolvimento do controle social e de todos os sujeitos sociais, conjugando forças importantes que discuta com os gestores locais e impulsionem a implantação do programa para as pessoas com doença falciforme no estado, pois só assim se conseguirá diminuir a vulnerabilidade social nas quais vivem essas pessoas tendo necessidades médicas e educacionais especiais.

As políticas nacional e estadual de atenção à doença falciforme não determinam em suas diretrizes qualquer forma de incentivo como estratégia para sua implementação e todas as ações de assistência e de acesso a medicamentos e insumos estão assentadas nas estruturas do SUS. O Programa Segurança Transfusional e Qualidade do Sangue/Ação Atenção aos Portadores de Hemoglobinopatias recebe orçamento específico para desenvolvimento de ações relacionadas à doença falciforme. Os valores são aprovados pelo Fundo Nacional de Saúde e empenhados por estado, entretanto os estados mais contemplados com convênios foram aqueles com maior incidência da doença falciforme: Bahia, Minas Gerais e Rio de Janeiro. Desta forma, a adesão a uma política formulada nas esferas federal e estadual, que não envolve transferências financeiras e cujo ganho político pode ficar a critério da avaliação dos gestores locais talvez possa explicar porque alguns municípios ainda não tenham aderido à política e outros só o fizeram por força do Ministério Público do Estado (MÁXIMO, 2009).

Sem financiamento definido, fica difícil operacionalizar o funcionamento das políticas e programas, atendendo às necessidades de saúde das pessoas com anemia falciforme, levando em conta os princípios de universalidade, integralidade e igualdade. O estado e o município no atual contexto vão receber os recursos de custeio e capital sem a designação para um programa específico, se não houver mobilização de profissionais e usuários, as pessoas com AF continuarão desassistidas, sem atendimento para suas necessidades.

No debate setorial, já se estabeleceu consenso de que os principais problemas do SUS são de duas ordens, financiamento e gestão. Diversas iniciativas já foram implementadas com o objetivo de racionalizar o uso dos recursos e melhorar o desempenho do sistema, enquanto outras têm sido planejadas para esta mesma finalidade (VIEIRA; BENEVIDES, 2016).

No governo Temer, com a proposta de Emenda Constitucional (PEC) 241³³, que define as regras para uso de recursos públicos em políticas sociais por 20 anos, o gasto com saúde do ano subsequente, será igual ao gasto no ano corrente acrescido apenas da inflação pelo Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo (IPCA). Mesmo que o país tenha crescimento do PIB, índice anteriormente usado para calcular o aumento do orçamento da saúde para o ano seguinte, a política de saúde apenas terá o aumento da inflação. Um estudo do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) – Nota Técnica no. 28, de setembro de 2016 mostram os efeitos deletérios dessa emenda constitucional (VIEIRA, 2017).

Os autores, Vieira e Benevides (2016) projetam diferentes cenários de crescimento da economia, considerando que quanto maior esse crescimento, menos recursos a área de saúde terá. As conclusões dos autores são preocupantes:

O congelamento do gasto público com saúde em valores equivalentes ao limite mínimo de 2016 parte de um patamar muito baixo. Com a mudança da regra de aplicação de recursos pela União da EC 29 em 2015 para a EC 86 em 2016, e com a queda da arrecadação, a previsão é de perda importante de recursos. [] O congelamento do gasto federal com saúde provocará grandes dificuldades para o financiamento do SUS, pois estados e municípios não conseguirão absorver o impacto da perda de recursos (VIEIRA, BENEVIDES, 2016, p.18). [] A proposta de um avanço fiscal focado exclusivamente nas despesas primárias, por vinte anos, afeta particularmente as políticas sociais e desconsidera o efeito de tal medida para o desenvolvimento econômico e social do país no médio e longo prazos (VIEIRA, BENEVIDES, 2016, p.21).

Se na atualidade o SUS enfrenta dificuldades para garantir acesso universal e integral aos serviços de saúde por insuficiência do financiamento, maiores estrangulamentos são esperados em um cenário de menor disponibilidade de recursos, o que contribuiria para uma dificuldade ainda maior que a atual para a efetivação do direito à saúde no país. A solução proposta recentemente para diminuir a demanda no SUS, qual seja, de ofertar planos privados de saúde, baratos e de baixa cobertura assistencial. O Brasil é um dos países mais desiguais do mundo, a redução do gasto com saúde e dos gastos com políticas sociais de uma forma geral afetará os grupos sociais mais vulneráveis, contribuindo para o aumento das desigualdades sociais e para a não efetivação do direito à saúde no país (VIEIRA; BENEVIDES, 2016).

³³ Aprovada na Câmara de Deputados, transformada na PEC 55 aprovada no Senado e transformada na Emenda Constitucional 95.

No atual contexto da saúde é necessário que a sociedade civil aglutine forças para a defesa constante dos direitos sociais, pois estamos vivendo um estado de negação de direitos e precisamos ficar atentos para todas as ameaças, principalmente no âmbito da saúde pública com o subfinanciamento do SUS. Atrelado a esse fato, é preciso ampliar a discussão do direito à saúde as pessoas com anemia falciforme, que é uma das premissas básicas do SUS, levando-se em conta que o acesso ao mesmo, passa ainda pelas condições sociais e econômicas da população e não apenas de sua condição étnica. Mas sem esquecer que a universalidade do SUS, que seria o pleno acesso aos serviços públicos de saúde e de qualidade, para todas as pessoas com anemia falciforme ainda não se efetivou na prática.

Segundo Silva (2011), alguns desafios contribuem para a (des) estruturação da rede de atenção à saúde na prática, a saber: a oferta insuficiente de recursos para atender às necessidades da população, a expansão de cobertura insuficiente para atender na plenitude às necessidades assistenciais dos usuários do SUS, o baixo financiamento público, as contradições entre as políticas de formação e educação em saúde e as necessidades do sistema público e os problemas não resolvidos de gestão e regulação públicas na saúde.

A organização da rede de serviços nos vários níveis de complexidade, a garantia do acesso e da qualidade do atendimento é de responsabilidade das secretarias municipais de saúde (NOB-96 e o NOAS-2001). A garantia da integralidade da assistência às pessoas com anemia falciforme se realiza pela organização dos serviços de saúde, do desenho do fluxo do paciente dentro da rede de atendimento e da atuação da equipe multiprofissional das unidades de saúde, dos ambulatórios de especialidades e dos hemocentros.

Para efetiva implementação das redes de atenção à saúde, fazem-se necessários esforços de todos os atores envolvidos tanto governo, quanto sociedade civil, já que os desafios enfrentados são muitos. Considerando que as pessoas com anemia falciforme encontram diversas barreiras no acesso ao direito à saúde, o fortalecimento das equipes da estratégia saúde da família se faz importante, as quais devem estar organizadas da melhor forma possível para propiciar uma atenção integral. Entretanto, para que isso ocorra, é necessário que as equipes e profissionais da atenção básica incorporem em sua rotina de trabalho as Linhas de Cuidado, Projetos Terapêuticos e Diretrizes Clínicas, e que essas também sejam utilizadas como ferramenta de apoio para o gestor, contribuindo assim para a construção, organização e fortalecimento das redes de atenção à saúde.

Por outro lado, é significativo o desconhecimento dos profissionais da rede básica em relação à anemia falciforme e suas complicações. A constatação dessa realidade tem acarretado descrédito e desconfiança por parte da pessoa com anemia falciforme e de seus

familiares, em relação à assistência oferecida nesses serviços. Conseqüentemente, essa situação tem contribuído muito para o afastamento deles da rede básica. A rede hospitalar, por sua vez, tem sido o local de maior procura da pessoa com anemia falciforme e de seus familiares no atendimento de suas necessidades de saúde.

A atenção básica, como porta de entrada preferencial do sistema de saúde, tem que discutir e organizar o fluxo de atendimento das pessoas com anemia falciforme dentro da sua rede de serviços. É importante essa discussão porque o conjunto de ações desenvolvidas nesse nível de atenção está voltado para a promoção de saúde, para a prevenção das complicações, para o tratamento e suporte de seus familiares.

A fragmentação do sistema de saúde é ainda um grande desafio a ser superado. A mudança no paradigma do sistema de saúde por meio da construção da rede de atenção para as pessoas com anemia falciforme vem ao encontro deste desafio, visto que o trabalho em rede busca o fortalecimento da atenção básica como coordenadora do cuidado.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados da análise possibilitaram a apreensão das interfaces das políticas e dos programas e sua efetivação, para as pessoas com anemia falciforme, sob a perspectiva dos direitos sociais. O percurso utilizado favoreceu uma ampla visão desse contexto por possibilitar o contato com o tripé que faz parte dessa discussão, os usuários dos serviços de saúde, profissionais e gestores.

A complexidade da temática versa em torno da totalidade de aspectos que permeiam a operacionalização das políticas, cuja efetividade acontece desde a construção histórica até mecanismo de financiamento da máquina política instaurada pelo estado neoliberal.

A multiplicidade da temática ganha contornos ainda mais específicos quando perpassa a doença “anemia falcifome” e passa-se a considerar a singularidade das pessoas, que em seus diversos cenários sociais apresentam uma história de vida própria, com diferentes desenlaces e desfechos da doença.

Quando escolhemos a RAS como local da pesquisa, ousamos em investigar os entraves nesse público em torno do seu percurso na rede, na perspectiva de vivenciar a inclusão dessas pessoas nos processos de trabalhos dos serviços e a articulação entre eles com vistas à integralidade e à resolutividade do cuidado, como preceitos definidos nas políticas.

As reflexões apreendidas pautam-se inicialmente na priorização do cenário econômico e político e na subversão das conquistas sociais advindas de uma luta histórica de um povo marginalizado, mas que continua à mercê das decisões políticas de governos submetidos à lógica do capitalismo globalizado, da globalização, em que impera a mercantilização dos serviços sociais.

O desmonte dos direitos sociais rebate diretamente na saúde da população, sobretudo, nos grupos vulneráveis. Apesar da vulnerabilidade, as pessoas com anemia falciforme compõem esse grupo, haja vistas as próprias manifestações clínicas da doença genética, mas especialmente, pelas questões étnico-raciais que trazem consigo o preconceito e a negação de oportunidades.

Analizamos a política no contexto das ações voltadas para pessoas com anemia falciforme, deparamo-nos com a reafirmação de princípios e com estratégias de operacionalização que esbarram com o sistema perverso, que se torna por vezes obsoleto pela falta de resolutividade. Apesar das políticas, inclusive as voltadas para população negra e para as pessoas com anemia falciforme, poucas são as estratégias instituída no âmbito do primeiro

nível de atenção à saúde, evidenciando que programas voltados para pessoas com doenças genéticas precisam ser instituídos.

Os princípios de hierarquização e regionalização para organização da RAS já encontram déficit na ESF, que constitui a porta preferencial de entrada no SUS. Se o mecanismo de entrada no sistema, na sua maioria das vezes, não é operacionalizado, toda a trajetória na rede fica comprometida, contrariam-se os dispositivos normativos que indicam o acolhimento inicial na RAS pelas portas de entrada.

O atendimento inicial prestado pela atenção secundária desarticula a rede, pois não existe contrarreferência, com isso rompe a continuidade do cuidado, requisito primordial na assistência quando se trata, especialmente, de um grupo com uma doença crônica que apresenta complicações e agravos ao longo da vida.

O distanciamento das pessoas com anemia falciforme da ESF e a fragmentação do fluxo e contrafluxo na RAS fragiliza a comunicação, o vínculo, a longitudinalidade, a coordenação do cuidado, premissas básicas para efetivação do direito à saúde. Esse contexto reafirma a manutenção do modelo biomédico, no qual apenas os aspectos biológicos são contemplados.

O desarranjo no quesito organizacional que observamos traz implicações negativas em todos os aspectos da atenção à saúde e na operacionalização dos protocolos. Ademais, destacamos que a atenção vai além da implementação de medidas que são definidas de acordo com a fisiopatologia da doença, mas, sobretudo, deve levar em consideração o projeto terapêutico singular voltado para cada pessoa.

As raízes de tantos entraves para efetivação das políticas e do direito à saúde para pessoas com anemia falciforme teve uma aproximação a esse desvelamento, a análise aqui apresentada levou-nos a apreender entraves de ordem histórica, racial, social, biológica, político-jurídica, econômica e profissional.

No que se refere à questão histórica e social, o Brasil, desde sua descoberta e com a escravidão que perdurou anos relegou às pessoas negras o dever de servir e a negação dos direitos humanos. Mesmo após a Lei Áurea sancionada em 1888, as condições em que se encontrava a população negra não lhe permitia viver com dignidade.

Ademais, a imigração de pessoas para o Brasil e a miscigenação resultou em intensas desigualdades que assolam e se intensificam na população brasileira com o passar dos anos. Dessas desigualdades, os negros tendem a ficar em situação de desvantagem, o que acarreta condições de vida precárias e negação em relação aos direitos sociais.

Essa desvantagem da população negra diz respeito também ao acesso aos serviços de saúde, visto que a discriminação racial na saúde não foi eliminada. Reiteramos que seres humanos com uma postura racista perpassam essa conduta para as suas atividades laborais e a sociedade como um todo, ainda é imbuída desse preconceito.

No que diz respeito à efetivação dos direitos sociais das pessoas negras e com anemia falciforme, identificamos que a própria construção histórico-cultural que as coloca em situação desprivilegiada, como baixa escolaridade, baixa renda e altas taxas de desemprego afasta a oportunidade dessas pessoas em terem representatividade perante órgãos que reivindicuem os direitos e fiscalizem o cumprimento das diretrizes das políticas.

A baixa escolaridade por sua vez reflete-se em outros indicadores sociais, como moradia, alimentação e lazer, e até mesmo contribui para as pessoas com anemia falciforme desconhecerem seus direitos, seus espaços nos serviços de saúde e os mecanismos para reivindicá-los.

A despeito da condição biológica das pessoas com anemia falciforme, ressaltamos que a condição clínica advinda da doença, em que o portador apresenta intensas dores e limitações colocam-nas em uma posição inferior quanto ao desempenho laboral.

Notamos que ao longo dos anos, muitas doenças, agravos e eventos têm se tornado problemas de saúde pública, em que as ações são reforçadas e intensificadas para controlar e reduzir sua ocorrência. Pelo perfil de adoecimento da população já foram intensificadas ações para o controle e eliminação de doenças infecto-contagiosas, atividades de controle para doenças crônicas, estratégias para redução de mortes de causas externas, no entanto, nunca foi dada ênfase às ações de controle para as doenças genéticas.

Vale ressaltar que a anemia falciforme, uma doença genética, também é considerada um problema de saúde pública que atinge parcela da população desde a antiguidade, entretanto, apesar das políticas sociais e das políticas voltadas para as pessoas com anemia falciforme, as ações para controle das manifestações da doença e de prevenção das complicações não têm sido reforçadas no escopo das ações da ESF.

Em algumas ações da ESF, certas doenças crônicas já têm operacionalizado o acompanhamento, destaca-se a realização de alguns programas e a priorização de grupos de riscos, que apesar de se depararem com os percalços do sistema ainda apresentam uma dinâmica operativa, em que os profissionais ao menos conhecem a patologia e realizam o acompanhamento dos pacientes, como é o caso da hipertensão e diabetes com o programa HIPERDIA, preocupação essa que não existe com a anemia falciforme enquanto acompanhamento pela ESF.

As pessoas com anemia falciforme adentram a ESF como demanda espontânea, consulta agendada ou mesmo uma urgência, quando na verdade trata-se de um portador de doença crônica que requer cuidado continuado, não apenas pelas condições clínicas da doença, mas sobretudo, como essa doença tem interferido nas suas condições gerais de vida.

A falta de acompanhamento pronuncia-se nas falas dos profissionais em que revelam o desconhecimento da logística do atendimento, do acompanhamento e do funcionamento da rede para pessoas com anemia falciforme. Nessa análise é imperativo investigar com mais aprofundamento se a falha está no empenho dos profissionais em conhecer como se estruturam os níveis de atenção à saúde e como deve ser o fluxo e contrafluxo dos pacientes com anemia falciforme nos serviços ou se o entrave reside na lacuna da articulação interfederativa, que exclui a assistência a pessoas com anemia falciforme como pauta para deliberação entre as comissões intergestoras.

Cabe lembrar que as pessoas com anemia falciforme não são estimuladas ou convocadas pelos profissionais para entrar na rede pela porta preferencial, a ESF, face à própria lacuna sobre a fisiopatologia das doenças, que constitui um fator que dificulta a inclusão da assistência à doença na agenda das ações do serviço.

Quando destacamos a falta de conhecimentos dos profissionais sobre a doença levantamos desde a falta de educação permanente em saúde ofertada pelos gestores, assim como a própria iniciativa dos profissionais em busca de atualização frente às vivências do serviço, mesmo que não se trate de um problema detectado diariamente. Além do mais, a lacuna do conhecimento tem causa primária na formação dos profissionais, pois alguns currículos não abrangem essa patologia na sua especificidade.

Ainda nos referindo à ESF, a ausência da medicação para doença no serviço, faz o portador direcionar-se para atenção secundária. Essa busca de exames e medicamentos é reflexo da medicalização do sistema de saúde, cuja filosofia se estende para a concepção das pessoas, que acabam por não enxergar que o serviço de atenção primária deve vislumbrar os determinantes sociais na perspectiva da promoção da saúde.

Contemplando o arcabouço político-jurídico como um dos entraves para efetivação dos direitos das pessoas com anemia falciforme, analisamos as interfaces inerentes à proposta e à prática. A conquista do direito à saúde e do dever do estado com a criação do SUS não foi acompanhada por sua efetivação na prática, devemos reconhecer que uma mudança de paradigma que depende de um financiamento não se operacionalizaria com um plano estratégico de curto prazo.

Entretanto, o reconhecimento dessas dificuldades não veio acompanhado da criação de vários dispositivos legais e normativos que assegurassem seu cumprimento ao longo desses 28 anos. Por outro lado, quando trata-se do financiamento para o SUS, observamos que a atual Emenda Constitucional 95 para a alocação de recursos para saúde do governo de Michel Temer, estabelece um recurso congelado sem considerar as necessidades de saúde, o que representa um retrocesso para o SUS e conseqüentemente, a não efetivação dos princípios estabelecidos.

A despeito das políticas voltadas para as pessoas com anemia falciforme, salienta-se que a definição de princípios (regras), carece de mecanismos de operacionalização através de programas que considerem todos os fatores intervenientes nesse processo, a saber, recursos humanos, tecnologia diagnóstica, medicamentos, insumos, disponibilidade dos serviços e recursos financeiros.

Tais requisitos nem sempre são levados em consideração quando se enseja atingir determinada meta. A esse exemplo, referimo-nos ao próprio SUS, cujo repasse de recursos foi definido no Art. 35 da Lei Orgânica de Saúde 8080/90, com definições posteriores em emendas constitucionais com restrição de recursos. No entanto, a proposição desse financiamento foi muito aquém das necessidades de tornar esse sistema universal, sendo o SUS voltado para os pobres em uma lógica de exclusão.

O quadro atual é caracterizado pelo subfinanciamento da política de saúde, que perpassa vários governos. É preciso aumentar os gastos públicos em saúde no Brasil como uma condição básica para que o SUS cumpra os princípios constitucionais e, dessa forma, ofereça serviços de saúde de qualidade aos brasileiros.

Ainda no âmbito político-jurídico, a atual conjuntura do estado neoliberal, o que se observa é a mercantilização da vida e da saúde determinada pela conjuntura econômica, o poder do mercado fortalece cada vez mais a hegemonia do capital. Esse movimento de mercantilização repercute na saúde e confronta diretamente com as propostas do SUS. Nesse processo intensifica-se a exclusão, com negação dos direitos sociais como, moradia, renda, escolaridade e trabalho, dos mais pobres e no caso das pessoas com anemia falciforme, a exclusão ainda soma-se à questão étnico-racial e biológica.

Essa reflexão entre direitos adquiridos (SUS) e direitos suprimidos (estado neoliberal) em momentos históricos sequenciais nos faz repensar na efervescência dos movimentos sociais seguida do seu adormecimento, o que resultou em participação popular menos intensa e conseqüentemente, em políticas atuais que não priorizam as necessidades da população.

Notamos que atualmente as leis são aprovadas por nossos representantes contrariando as conquistas advindas na Constituição e o que deseja uma parcela maciça da população. A terceirização, por exemplo, exime o dever do estado de gerir serviços que ofertam requisitos básicos para a vida, como saúde e educação.

Os programas sociais que por anos foram disponibilizados para populações carentes, incluindo aqueles com baixa renda em razão de patologia, encontram-se cada vez mais limitados, além de serem suspensos para aquelas pessoas que já gozavam o direito.

Com tantos retrocessos, é imperioso que a população seja estimulada a retornar à luta pelas conquistas sociais com a força impulsora do movimento pré-constituente e que a população seja representada pela diversidade dos usuários em suas necessidades e peculiaridades. Um cenário propício para estimular o controle social é ESF, através de atividades de educação em saúde e da realização de pré-conferências, com o intuito de dotar a população de embasamento e participação para lutas dos direitos sociais e efetivação das políticas.

Além da concepção neoliberal, não podemos deixar de mencionar, o escândalo da corrupção em âmbito nacional, uma vez que a mídia divulga diariamente o desvio de milhões das verbas do estado para fins eleitorais ou pessoais. As verbas, em parte, seriam destinadas às ações como saúde, assistência social e previdência social.

Além do mais, o golpe instaurado no impeachment de Dilma Roussef agrava ainda mais a efetivação do direito à saúde, visto que o Brasil passou a ser gerido por um representante do grupo das classes dominantes, que prioriza o capitalismo, a terceirização e o interesse privado.

Esse cenário agrava ainda mais os direitos dos usuários, ou seja, dos menos abastados e dentre eles, as pessoas com anemia falciforme. Mais uma vez o perverso sistema público instalado agrava as iniquidades sociais, causando dor, sofrimento e um impacto negativo na vida das pessoas com anemia falciforme.

No âmbito econômico, os desvios de verbas somados à crise econômica mundial intensificam ainda mais a instabilidade do Brasil e conseqüentemente, o agravamento dos problemas sociais, das dificuldades de acesso aos serviços de saúde e do descaso com a saúde pública.

A estagnação econômica do país converge para a falta de investimento em projetos sociais, em reformas de infraestruturas, no descompromisso com o financiamento da rede de atenção à saúde, em desvalorização da mão de obra e na privatização, dentre outras conseqüências desastrosas para a sociedade.

Ademais, o percentual de verba do governo federal, estados e municípios destinados para o financiamento do setor saúde estão muito aquém de atender programas já efetivados. Em se tratando de anemia falciforme, não existem verbas específicas, sendo direcionado o recurso de custeio dos hemocentros e da aquisição de medicamentos excepcionais para atender às demandas desses pacientes.

Direcionando nossa análise para os recursos humanos, salienta-se que apesar dos percalços impostos pelo sistema, os aspectos intrínsecos dos profissionais relativos à busca de conhecimento, (re) significação do processo de trabalho, humanização, disponibilidade e empatia contribuem significativamente para efetivar o direito à saúde das pessoas com anemia falciforme e cumprir os direcionamentos do SUS no que diz respeito aos princípios doutrinários.

Imergindo na atuação do profissional de saúde no âmbito da RAS, em especial, os profissionais da ESF, a adscrição da clientela e o vínculo dos profissionais na perspectiva do indivíduo, família e comunidade são requisitos fundamentais para o diagnóstico social das famílias e dos indivíduos. Esse diagnóstico deve contemplar a integralidade dos indivíduos partindo das necessidades sociais necessárias para alcançar o conceito de saúde definido nos documentos oficiais.

Embora os profissionais se deparem com os percalços do próprio sistema e dos problemas de gestão, a tecnologia leve constitui-se uma importante e indispensável estratégia para aproximação entre o paciente e o profissional e apropriação do contexto de vida das pessoas. Os profissionais da atenção secundária e terciária têm o compromisso de estabelecer o diálogo e a escuta ativa com os profissionais da ESF como estratégias para avaliação dos determinantes sociais e das condições de vida e sua interferência no processo de saúde.

A partir do momento em que existe o compromisso em fazer saúde com os recursos disponíveis, questões sociais de cunho humanístico, que não dependem de recursos, tendem a ser vislumbradas e valorizadas. Nesse momento, há uma procura do usuário ao serviço que transcende a medicalização e há abertura para que as orientações dos profissionais passem a ser valorizadas e realizadas.

A promoção da participação permeia a efetivação das políticas e do direito à saúde na medida em que o usuário torna-se ativo na sua busca incessante por sua saúde, além de compor o cenário de participação social com vistas à democratização política-jurídica.

Não obstante, vale ressaltar que o empenho dos profissionais também depende de fatores que albergam a valorização dos profissionais, as condições dignas de trabalho, a

remuneração compatível com a formação e grau de capacidade das atividades, a harmonia do trabalho em equipe e a articulação e o apoio intrasetorial e intersetorial.

Nessa perspectiva, a atuação dos profissionais que assumem cargo de gestão também é de suma importância, visto que a assistência para as pessoas com anemia falciforme deve ser levada nas pautas das discussões do fazer em saúde, sendo incluídas ações e projetos para obter recursos nos planos de ação municipais e estaduais.

Sob esse prisma, identificamos que todos os entraves pontuados, sejam de ordem histórica, social, biológica, político-jurídica, econômica e profissional apresentam interligação e interdependência que precisam ser enfrentados, ultrapassados, para efetivação das políticas e do direito à saúde das pessoas com anemia falciforme.

O perfil epidemiológico das pessoas com anemia falciforme que apontamos no presente estudo afasta-o das oportunidades de acesso a outros dispositivos sociais, como comunicação, controle social, transporte e habitação. Ademais, acrescentamos a própria identidade étnico-racial arraigada em uma sociedade imbuída de conceitos e preconceitos que contribui para a negação dos direitos.

Assim, concluímos que não existe uma atenção efetiva voltada para as pessoas com anemia falciforme e os entraves supracitados são reflexos da política neoliberal, que sucateia o sistema, priorizando os recursos para o mercado econômico ao invés de investir em políticas sociais e se eximindo da responsabilidade de concretizar ações em prol do direito à saúde das pessoas com anemia falciforme.

Os obstáculos e contradições no acesso à rede das pessoas com anemia falciforme são expressões das tendências gerais da contrarreforma na política de saúde, caracterizada pela omissão do Estado na garantia dos direitos à saúde. Essas tendências gerais particularizam-se no cotidiano dessas pessoas no Piauí e nos diversos entraves ao acesso e tratamento na política.

Percebendo essa realidade, reiteramos a necessidade de reforçar a discussão das políticas do direito à saúde das pessoas com anemia falciforme no âmbito dos conselhos e conferências de saúde haja vista o contexto paradoxal ao qual estão inseridos na sociedade, evidenciado pelo hiato entre os diretrizes e princípios do SUS e as condições de vida que se relevam no resultado desse estudo.

Ao serviço social, demais profissionais da saúde, gestores e segmentos da sociedade, a análise da temática poderá subsidiar reflexão sobre os entraves para efetivação do direito à saúde das pessoas com anemia falciforme como um desafio para superar o desmonte e a

negação das políticas sociais através de estratégias que pactuem o compromisso e a responsabilização dos atores envolvidos no processo.

Baseado nas premissas supracitadas, nós, profissionais, gestores e sociedade, precisamos perceber as pessoas com anemia falciforme, identificando o sentido do sofrimento, o preconceito oculto e explícito, suas condições socioeconômicas, suas dificuldades de ingresso no mercado de trabalho e acesso à saúde.

Apesar do estudo trazer a discussão dos entraves para efetivação das políticas e do direito à saúde, salientamos que os fatores elencados não se encerram aqui. Embora tenhamos contemplado a visão de todos os responsáveis pelo processo, usuários dos serviços de saúde, gestores e profissionais, o universo de quem atua nesse sistema possui proporções maiores e o dinamismo do serviço e as divergentes percepções fazem-nos apreender novas interfaces envolvidas na problemática.

Desse modo, não se encerra a discussão quando se trata da efetivação de direitos, e as análises apreendidas ainda direcionam novas indagações e perspectivas de aprofundamento em cada fator que elencamos como entrave. Tomando como bases os trabalhos como a presente tese, que revelem os entraves do sistema de saúde e da proteção social, as análises podem ser tomadas como ponto de partida para estabelecimentos de avaliação e de estratégias eficazes para fomentar a consecução das políticas e do direito à saúde.

Conclui-se, portanto, que este estudo foi de grande relevância para reflexão, além de servir como embasamento para novos estudos e discussão acerca da temática. Por outro lado, esta pesquisa se configura como um importante instrumento para o aperfeiçoamento do conhecimento dos profissionais de saúde a respeito da assistência prestada às pessoas com anemia falciforme.

REFERÊNCIAS

- ABREU, M. P. **Um estudo classificatório das ferramentas tecnológicas envolvidas em um processo de gestão do conhecimento**. 2002.186f. Dissertação (Mestrado em Engenharia). Escola de Engenharia. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2002.
- ALBUQUERQUE, A.B.B.; BOSI, M.L.M. Visita domiciliar no âmbito da estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no município de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cad de Saúde Pública**. v. 25, n.5,p. 1103-12, 2009.
- ALMEIDA, M.S. Saúde da População Negra e equidade no Sistema Único de Saúde. In: DUARTE, M.J.O. et. al. (Org.). **Políticas de Saúde Hoje: Interfaces e desafios do trabalho dos assistentes sociais**. Campinas-SP, 2014.
- ALMEIDA, N. D. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde – SUS. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 5, n. 1, p.01-09, 2013.
- ALVIM, R. C. et al. Perfil e impacto da dor em crianças e adolescentes com doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hematoterapia**.v.31, p.43,2013.
- ALMEIDA, V.; VERAS, P. **Com OSs, PSB 'privatizou' saúde pública**. JC inicia série sobre os dez anos do PSB em Pernambuco com o desafio das OSs. Disponível em: <http://jconline.ne10.uol.com.br/canal/politica/pernambuco/noticia/2017/01/15/com-oss-psb-privatizou-saude-publica-266910.php>. Acesso em 16 jan. 2017.
- AMARAL, J.L. et al. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. **Rev Rene**.v. 16, n.3, p.296-305, maio-jun, 2015.
- ANDRADE, L. O. M. **SUS Passo a Passo: Normas Gestão e Financiamento**. São Paulo: Hucitec/UVA, Sobral, 2001.
- ANDREAZZI, M. F. S.; BRAVO, M. I. S. Privatização da gestão e organizações sociais na atenção à saúde. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro , v. 12, n. 3, p. 499-518, Dec. 2014 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462014000300499&lng=en&nrm=iso>. access on 20 Mar. 2016.
- ARAUJO, A. Complicações e expectativa de vida na doença falciforme: o maior desafio. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 5, 2010 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842010000500004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 May 2016.
- ARAUJO, T.M.E. **VACINAÇÃO INFANTIL: Conhecimentos, Atitudes e Práticas da População da Área Norte/Centro de Teresina/PI**. 2005.132f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.
- ARAÚJO, P. I. C. O autocuidado na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 239-246, jul./set. 2007.

ASSIS, R. **Qualidade de vida do doente falcêmico**. 2004. 82 f. Dissertação (Mestrado em Saúde da Criança e do Adolescente)–Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2004.

ATLAS DO DESENVOLVIMENTO HUMANO NO BRASI. **IDHM RENDA**. Programa das Nações Unidas para o desenvolvimento, 2013. Disponível em <<http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/atlas-do-desenvolvimento-humano/atlas-dos-municipios.html>>. Acesso em: 15 ago. 2017.

BAHIA, L. A privatização no sistema de saúde brasileiro nos anos 2000: tendências e justificação. In: SANTOS, N.R; AMARANTE, P.D.C (Orgs). **Coleção Pensar em Saúde: Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010. p. 115-128.

BAPTISTA, T. W. F. História das políticas de saúde no Brasil: a trajetória do direito à saúde. In: MATTA, G. C. PONTES, A. L. M. (orgs.). **Políticas de saúde: organização e operacionalização do Sistema Único de Saúde**. Ed. Fiocruz, Rio de Janeiro, 2007. p.29-60.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARROSO, L.M.F. M. **Conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a anemia falciforme**. Dissertação de Mestrado (Dissertação do Programa de Mestrado Saúde da Família) – Centro Universitário UNINOVAFAPI, Teresina, 2013.

BARROS, A.S.S. et al. Panorama da classe hospitalar no mundo. In: MIRANDA, T. (Org.). **Educação inclusiva, deficiências e contexto social: questões contemporâneas**. Salvador: EDUFBA, 2009.

BARRETO, F. J. N, CIPOLOTTI, R. Sintomas depressivos em crianças e adolescentes com anemia falciforme. **J Bras Psiquiatr**. v.60, n.4, p. 277-83, 2011.

BARRETO, J. O.; NERY, I. S. Política de Saúde no Piauí: descentralização de recursos financeiros e resultados por estratos municipais. **Tempus, actas de saúde colet**, Brasília, v.8, n.3, P.157-67, set, 2014.

BATISTA, T. F. **Con[vivendo] com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes**. Salvador: EEUFBA, 2008. 105f. Dissertação – Mestrado em Enfermagem – EEUFBA, 2008.

BATISTA JÚNIOR, F. Gestão do SUS: o que fazer? In: BRAVO, M. I. S et al (Orgs). **Política de saúde na atual conjuntura: modelos de gestão e agenda para a saúde**. 2. ed. Rio de Janeiro: Rede Sirius/Adufrj-SSind, 2008.p.42-45.

BEHRING, E. R. **Política Social no capitalismo tardio**. São Paulo: Cortez, 1998.

BEHRING, E.R.; BOSCHETTI, I. **Política Social: fundamentos e história**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2007. Biblioteca Básica de Serviço Social, v. 2.

BENZ, E.J. Hemoglobinopatias. In: HARRISON. **Tratado de medicina interna**. 16 ed. Rio de Janeiro: McGraw Hill Interamericana, 2006.

BOSCHETTI, I. et al. (Org.). **Política Social no Capitalismo: tendências contemporâneas**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2008.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Proposta de Plano de Saúde Acessível**, Ofício nº 60-GS/SAS, 2017. Disponível em:
<http://www.epsjv.fiocruz.br/sites/default/files/files/Proposta-de-Plano-de-Saude-Acessivel.pdf>

_____. **Consolidação das Leis do Trabalho**. Decreto-lei nº 5452, de 1 de maio de 1943. Aprova a consolidação das leis do trabalho.

_____. Lei 9.637, de 15 de maio de 1998. **Dispõe sobre a qualificação de entidades como organizações sociais** [Internet]. Brasília: Presidência da República; 1998. Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9637.htm >. Acesso em 27 abril 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: orientações básicas no espaço de trabalho**/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília : Ministério da Saúde, 2014b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: enfermagem nas urgências e emergências: a arte de cuidar** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – Brasília, 2014c.

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010**, v.1. ed., 1. reimpr. – Brasília, 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: Hidroxiuréia: uso e acesso** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília, 2014.

_____. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB)**. Lei federal nº 9.394, de 20 outubro de 1996. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1996.

_____. Lei nº 8.142, de 28 de setembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências (Lei Orgânica da Saúde). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 1990.

_____. Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990 e Lei 8082 de 1992. Dispõem sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1990. Seção1, p.18055 - 18059.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Departamento de Apoio à Descentralização. Coordenação-Geral de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes operacionais dos Pactos pela Vida, em Defesa do SUS e de Gestão**, Brasília, 2006.

_____. Portaria GM/MS 399 de 22 de fevereiro de 2006. Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – consolidação do SUS e aprova as diretrizes operacionais do referido pacto. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 fev. 2006b. Seção 1, p. 43-51.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Portaria 2488/GM de 2011: **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

_____. Presidência da República. Decreto N° 7.508, de 28 de Junho de 2011. Regulamenta a Lei n° 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. **Diário Oficial [da República Federativa do Brasil]**, Brasília, DF, 29 jun 2011. Seção I, p. 1.

_____. Presidência da República. Lei n° 9.637, de 15 de maio de 1998. Dispõe sobre a qualificação de entidades como organizações sociais, a criação do Programa Nacional de Publicização, a extinção dos órgãos e entidades que menciona e a absorção de suas atividades por organizações sociais, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 1998.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília, 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das redes de atenção à saúde e outras estratégias da SAS**. Brasília, 2014.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de educação em saúde: linha de cuidado em doença falciforme**. 1. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual da anemia falciforme para a população**. Brasília, 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília: Agência Nacional de vigilância Sanitária, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de Condutas Básicas na Doença Falciforme**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Série A. Normas e Manuais Técnicos, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Portal saúde. **Pessoas com a doença poderão fazer transplante de medula**. 2015. Site: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/18344-pessoas-com-a-doenca-poderao-fazer-transplante-de-medula>. Acesso em: 05 Jan 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **e-SUS Atenção Básica : manual do Sistema com Coleta de Dados Simplificada** : CDS [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria-Executiva. – Brasília, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Portaria GM Nº 2.577, de 27 de outubro de 2006. **Aprova o componente de medicamentos de dispensação excepcional.** Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2006 b.

_____. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS N 872 de 06 de novembro de 2002 que define **Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme.** Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Programa Nacional de Triagem Neonatal.** Brasília: SAS/DAE/CGSH. Jul /Ago /Set, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS** 2. ed. – Brasília, 2013.

_____. Saúde da população negra 2. ed. -- Brasília, DF : ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2012. - **Coleção negras e negros: pesquisas e debates** / coordenação Tânia Mara Pedroso Müller.2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Interfederativa. **Temático Saúde da População Negra** / Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Articulação Interfederativa. - Brasília, 2016.

_____. Portaria n. 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005, Institui a **Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.** Brasília. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/port2005/GM/GM-1391.htm> .Acesso em 30 nov.2016.

_____. Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009, Institui a **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.** Disponível em http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992_13_05_2009.html . Acesso em 06 ago.2016.

_____. Portaria Nº 822/01, de 06 de junho de 2001. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o **Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN.** M. Saúde. Brasília, Diário Oficial da República Federativa do Brasil.

_____. Ministério da saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010.** Constituição Federal.

_____. Decreto s/n, de 13 de junho de 1996. **Institui o Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra (GTI).** Disponível em: www.soleis.adv.br Acesso em: 6 jul.2016.

BRAVO, M. I. S. et al. Agenda para a saúde: Desafios a serem enfrentados. In: BRAVO, M. I. S. et. al. (Orgs). **Política de saúde na atual conjuntura: modelos de gestão e agenda para a saúde.** 2. ed. Rio de Janeiro: Rede Sirius/Adufrj-SSind, 2008.p.46-48.

BRAVO, M. I. S. **Desafios atuais do controle social no Sistema Único de Saúde**. In: Revista Serviço Social e Sociedade n° 88, ano XXVI. São Paulo, Cortez, 2006.

BRAZ, M. **Inserção desvantajosa, atraso e subordinação das políticas de desenvolvimento na economia piauiense**. Departamento de Ciências Econômicas da Universidade Federal do Piauí, v.1, n.12, 2007.

CAMPOS, G.W.S. Reforma política e sanitária: a sustentabilidade do SUS em questão? **Ciência & Saúde Coletiva**, v.12, 2, p.301-316, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a02v12n2.pdf>>. Acesso em: 15 fev. 2016.

CAMPOS, G.W.S. Reflexões sobre a construção do Sistema Único de Saúde (SUS): um modo singular de produzir política pública. **Serviço Social & Sociedade**, São Paulo, ano 26, n.87, p.132-146, 2006.

CANÇADO, R.D.; JESUS J.A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** [Internet]. 2007 [cited 2012 Sep 04] ; 29(3): 204-206. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842007000300002lng=e m, Acesso: 10 Jan. 2016.

CANÇADO, R. D. et al. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para uso de hidroxiuréia na doença falciforme. **Revista brasileira de hematologia e hemoterapia**. 2009, v. 31, n. 5, p. 361-366, 2009.

CARINHATO, P. H. Neoliberalismo, reforma do estado e políticas sociais nas últimas décadas do século XX no Brasil. **Aurora**, n.3, p.37-43, 2008.

CARVALHO; G. C. M. O momento atual do SUS... a ousadia de cumprir e fazer cumprir a lei. **Saúde Soc.**, São Paulo, v.2, n.1, 1993. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12901993000100003>>. Acesso em: 18 fev. 2016.

CARVALHO, A. I.; BUSS, P. M. Os Determinantes Sociais na Saúde, na Doença e na Intervenção. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.) **Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2008.

CASSANDRE, M. P. et al. Políticas públicas para a geração de trabalho e renda: economia solidária no paradoxo entre oportunidade e oportunismo. **Revista Eletrônica Gestão e Sociedade**, v.7, n.17, 2013. Disponível em: <<https://www.gestoesociedade.org/gestoesociedade/article/view/1561/1041>>. Acesso em: 9 ago. 2017.

CASTILHOS, L.G.; BRAUN, J. B. S.; LIMA, S. B. S. Atenção primária e doença falciforme: uma revisão sobre o papel do gestor. **Saúde (Santa Maria), Suplemento** - Artigos de revisão, p. 45-52, Julho, 2016.

CASTELO, N.M. et al. Anemia falciforme sobre o olhar de pessoas com a doença no amapá. **Ciência Equatorial**, v. 2, n. 2, p. 1-6, 2012.

CAVALCANTI, J. M. **Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. 137 fls. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz, 2007.

CEBES, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde. Necessidade de reformar a estrutura administrativa do gerenciamento público dos estabelecimentos públicos de prestação de serviços de saúde. In: SANTOS, N.R; AMARANTE, P.D.C (Orgs). **Coleção Pensar em Saúde: Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010. p. 320-324.

CERQUEIRA, J. B. A. Uma visão do neoliberalismo: surgimento, atuação e perspectivas. **Sitientibus**, n. 39, p.169-189, 2008.

CEPRO, FUNDAÇÃO CENTRO DE PESQUISAS ECONÔMICAS E SOCIAIS DO PIAUÍ – **Situação socioeconômica**. Piauí em números 10.ed. Teresina, 2013.

CFESS. **Parâmetros para atuação de assistentes sociais na política de saúde**. Brasília: CFESS, 2010. Disponível em: <http://www.cfess.org.br/arquivos/Parametros_para_a_Atuacao_de_Assistentes_Sociais_na_Saude.pdf>. Acesso em: 4 abril 2017.

CHARACHE, S. et al. Hydroxyurea and sickle cell anemia. Clinical utility of a myelosuppressive switching agent. The multicenter study of hydroxyurea in sickle cell anemia. **Medicine**. v. 75,n. 6, p.300, 1996.

CHEHUEN NETO, et al. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: implementação, conhecimento e aspectos socioeconômicos sob a perspectiva desse segmento populacional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n.6, p.1909-1916, 2015.

COHN, A. et al. Questionando conceitos: o público e o privado na saúde no século 21. In: SANTOS, N.R; AMARANTE, P.D.C (Orgs). **Coleção Pensar em Saúde: Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.p. 267-274.

CORDEIRO, R. C; FERREIRA, S.L. Discriminação racial de mulheres negras com anemia falciforme.**Esc Anna Nery Rev Enferm**. v.13, n.2, p. 352-58, abr-jun, 2009.

CORDEIRO, H. A. et al. Por uma redução nas desigualdades em saúde no Brasil: qualidade e regulação num sistema com utilização combinada e desigual. In: SANTOS, N.R; AMARANTE, P.D.C (Orgs). **Coleção Pensar em Saúde: Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.p.128-151.

COSTA, A. M; SCHEFFER, M. Onde foi para o sonho do SUS? **Le Monde Diplomatique Brasil**, n. 69, p. 03-31, 2013. Disponível em<<http://www.diplomatique.org.br/artigo.php?id=1395>>. Acesso em 20 fev. 2016.

COSTA, S. M., et al. Perfil do profissional de nível superior nas equipes da estratégia saúde da família em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 8, n. 27, p. 90-96, 2013.

COURI, D. V.; BIJOS, P. R. S. Breve análise sobre a PEC 241/2016, que altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias para instituir o Novo Regime Fiscal. SENADO FEDERAL. **Consultoria de Orçamentos, Fiscalização e Controle – CONORF**, n.26, 2016.

CRI, Articulação para o Combate ao Racismo Institucional. **Identificação e abordagem do racismo institucional**. Brasília: CRI, 2006.

DAMIAO, E. B. C.; ANGELO, M. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 66-71, Mar. 2001. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=en&nrm=iso>. access on 16 Jan. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342001000100011>.

DATASUS, Tecnologia da Informação a Serviço do SUS. **Óbitos p/Ocorrência por Local ocorrência segundo Causa (2015)**. Brasil: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10PI.def>>. Acesso em: 05 set. 2017.

DIAS, A.L.A. **A (re) construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna**. 2013.191f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia. 2013.

DOMINGUES, P. Movimento negro brasileiro: alguns apontamentos históricos. **Tempo**, Niterói, v. 12, n. 23, p. 100-122, 2007. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-77042007000200007&lng=en&nrm=iso>. access on 11 Sept. 2017.

DOVER, G.J.; PLATT, O.S. Sick cell disease. NATHAN, D.J.; ORKIN, S.H.; GINSBURG, D.; LOOK, A.T. **Hematology of Infancy and Childhood**. 6ªed. Philadelphia, Pennsylvania. WB Saunders Company; 2003. p.790-841.

DRUCKER, P. F. **Sociedade pós-capitalista**. 2a. ed. São Paulo, Pioneira, 1993.

ELIAS, P. E. **Sistemas de Saúde**. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Trabalho Acadêmico de Conclusão da Disciplina de Atenção Primária à Saúde I. 2007. Disponível em: <http://www.fm.usp.br/cedem/did/atenção/1_ANO_2007_Sistemas_de_saude.doc> Acesso em 20 de dezembro de 2016.

FALEIROS, V.P.; SILVA, J.F.S.; SILVEIRA, R.M.G.; VASCONCELLOS, L.C.F. **A Construção do SUS: histórias da reforma sanitária e do processo participativo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

FALEIROS, V. P. **O trabalho da política: saúde e segurança dos trabalhadores**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

FARIA, R.C.; CAMPOS, S.E. Spontaneous demand in family health strategy: an analysis of the factors which influence it and the challenges posed by changes in the SUS health care model. **Rev APS**. v.15,n.2,p.148-57,2012.

FELIZARDO, N.; NASCIMENTO, A. **Oito deputados do Piauí votaram por menos recursos em saúde e educação**. Portal o dia.com, 2016. Disponível em: <<http://www.portalodia.com/noticias/politica/oito-deputados-do-piaui-votaram-por-menos-recursos-em-saude-e-educacao-285209.html>> . Acesso em: 06 set. 2017.

FERNANDES, A. P. P. C. et al. Mortalidade de crianças com doença falciforme: um estudo de base populacional. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 4, p. 279-84, 2010.

FERREIRA, M.C.B. **Doença falciforme: um olhar sobre a assistência prestada na rede pública estadual – Hemocentro Regional de Juiz de Fora**. . Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). 2012.88f. Universidade Federal de Juiz de Fora. 2012.

FIGUEREDO, N. M. A. Estratégia de Saúde da Família: a família como sujeito de intervenção. In: FIGUEREDO, N. M. A; TONINI, T. (orgs). **SUS e a saúde da família para a enfermagem: Práticas para o cuidado em saúde coletiva**. São Caetano do SUS, Yendis Editora, São Caetano do SUS, 2011.

FIGUEROA, A. Contextualização conceitual e histórica. In: **Seminário Nacional de Saúde da População Negra**. Caderno de textos básicos. Brasília: Seppir, Ministério da Saúde, 2004.

FOGAÇA, A. apud CANDAU, V.M.F. Universidade e diversidade cultural: alguns desafios a partir da experiência da PUC-Rio. In: PAIVA, A.R.org. **Ações afirmativas na universidade: reflexão sobre experiências concretas Brasil- Estados Unidos**. Rio de Janeiro: editora PUC-Rio, 2004, p.89.

FONSECA. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2008.

FRANCOLLI, L. A et al. Conceito e prática da integralidade na Atenção Básica: a percepção das enfermeiras. **Rev Esc Enferm USP**,v.45, n.5, p.1135-41, 2011. Disponível em: <www.ee.usp.br/reeusp/>. Acesso em 25 fev. 2016.

FRY, P. H. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro , v. 12, n. 2, ago. 2005 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702005000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 04 jan. 2016.

FUNCIA, F. Implicações da Emenda Constitucional n. 86/2015 para o processo de financiamento do Sistema Único de Saúde. **Revista Conesus**, Ed 15, 2015. Disponível em:<<http://www.conass.org.br/consensus/implicacoes-da-emenda-constitucional-n-862015-para-o-processo-de-financiamento-sistema-unico-de-saude/>>. Acesso em: 23 abril. 2017.

GENTILLI, P. M. L. Desigualdades Sociais, Subjetividade e Saúde Mental: desafios para o Serviço Social. **SER Social**, v. 13, n. 28, p. 210-230, 2011.

GIFFIN, K.; COSTA, S. H. **Questões da saúde reprodutiva**. Organizado por Karen Giffin e Sarah Hawker Costa (Org.). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999.

GOHN, M. G. **O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias**. São Paulo: Cortez, 2005 (Coleção questões de nossa época V 123).

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferm.**, v. 27, n. 4, p. 348-355, 2014.

GOMES, L. M. X. et al. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. **Online braz j nurs**, v. 12, n. 2, 2013.

GUARDA, F. R. B. et al. Caracterização das equipes do programa academias da saúde e do seu processo de trabalho. **Rev Bras Ativ Fis Saúde**, v. 20, n. 6, p.638-640, 2015.

GUERRA JR, A. A. et al. Disponibilidade de medicamentos essenciais em duas regiões de Minas Gerais, Brasil. **Rev Panam Salud Publica**. v.15,n. 3,p.168-75, 2004.

GUIMARÃES, T., M. R.; MIRANDA, W. L.; TAVARES, M. M. F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bra. Hematol. Hemoter.** Pernambuco, v. 31, n. 1, p. 9-14, 2009.

GUIMARÃES, A. S. A. Contexto histórico – ideológico do desenvolvimento das ações afirmativas no Brasil. In: **Seminário Internacional Ações Afirmativas nas Políticas Educacionais Brasileiras: o contexto pós-Durban**. Brasília: Ministério da Educação, Câmara Federal. 20–22 set. 2005. Disponível em: www.fflch.usp.br/sociologia/asag/ Acesso em: maio 2016.

GUIMARAES, C. T. L.; COELHO, G. O. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 15, supl. 1, p. 1733-1740, June 2010 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700085&lng=en&nrm=iso>. access on 26 Apr. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700085>.

HERCOS, T., et al. O trabalho dos profissionais de enfermagem em unidades de terapia intensiva na assistência ao paciente oncológico: revisão da literatura. **Rev Bras Canc**, v.60, n.1, p.51-58, 2014.

HERINGER, R. Desigualdades raciais no Brasil: síntese de indicadores e desafios no campo das políticas públicas. **Cadernos Saúde Pública**, v. 18, p. 57-65, 2002.

IAMAMOTO, M. V. As dimensões ético-políticas e teórico-metodológicas no serviço social contemporâneo. In: MOTA, Ana E. M. et al. (Org.). **Serviço social e saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Opas, OMS, Ministério da Saúde, 2006. p. 1-37.

IBGE, INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Características da população e dos domicílios**. IBGE, 2010. Disponível em:<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_da_populacao/caracteristicas_da_populacao_tab_municipios_zip_xls.shtm>. Acesso em: 04 ago 2017.

IBGE, INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Estatísticas do Registro Civil**. v. 40. Rio de Janeiro, 2013. p. 1-212. Disponível em: <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/135/rc_2013_v40.pdf>. Acesso em: 12 ago. 2017.

IBGE, INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Percentual da população residente por cor raça**. IBGE, 2016.

JESUS, J. A. Doença falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, p. 8-9, 2010.

KALCKMANN, S. Racismo Institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde Soc**, v.16, n.2, p.146-155, 2007.

KIKUCHI, B. A. **Manual para agentes de educação e saúde**. Belo Horizonte: Health, 2003.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.29, n.3, p.331-338, 2007.

LABOISSIÈRE, P. **Saúde altera regras para repasse de recursos federais**. Brasília: Agência Brasil, 2017. Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2017-02/saude-altera-regras-para-repasse-de-recursos-federais>>. Acesso em: 19 maio 2017.

LADEIRA, R. C. **As ações e práticas profissionais e o itinerário terapêutico de pacientes na saúde bucal em anemia falciforme numa unidade de saúde do município do Rio de Janeiro: uma perspectiva racial/étnica, de classe, e gênero**. 2014, 132f. Dissertação (Mestrado) Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, 2014.

LANGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 14, n. 1, abr. 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104026X2006000100013&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 04 jan. 2013.

LAVRAS, C. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. **Saúde Soc**. São Paulo, v. 20, n. 4, p. 867-874, 2011.

LAVRAS, C. Atenção primária à saúde e a organização de redes regionais de atenção à saúde no Brasil. **Saude soc.**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 867-874, Dec. 2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000400005&lng=en&nrm=iso>. access on 28 Apr. 2017.

LIMA, F. J. V. C. **Políticas públicas habitacionais brasileiras e direito fundamental à moradia: interfaces e confrontações**. Dissertação (Mestrado em Ciências Jurídicas). Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa. 145p. 2013.

LIMA, L. D. et al. Descentralização e regionalização: dinâmica e condicionantes da implantação do Pacto pela Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 7, p. 1903-1914, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n7/30.pdf>>. Acesso em 15 fev. 2016.

LIMA, M. Desigualdades raciais e políticas públicas: ações afirmativas no governo Lula. **Novos estud. - CEBRAP**, São Paulo, n. 87, p. 77-95, Jul, 2010. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010133002010000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso on 16 Jan. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-33002010000200005>.

LOBO, C. Defeitos hereditários das hemoglobinopatias. In: LOBO, C. **Tratado de clínica médica**. v.2. São Paulo: Roca, 2006.

LOPES, W.S.L. **Impacto social da doença falciforme em comunidades quilombolas de Paracatu, Minas Gerais, Brasil**. 2013.87f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Médica), Universidade de Coimbra. 2013.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista de Saúde Pública**. 2005, v. 39, n.6, p. 943-949.

LUCCI, E. A. **A era pós-industrial: a sociedade do conhecimento e a educação para o pensar**. 2003. Disponível em: <<http://www.hottopos.com/vidlib7/e2.htm>>. Acesso em: 23 abr. de 2017.

MACEDO, L. O. **A política de “saúde da população negra” no Brasil: o caso da anemia Falciforme (1996-2004)**. 2006,111f. Dissertação (Mestrado em História das Ciências da Saúde) – Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz, 2006.

MACHADO, T. R. et al. Perfil hemoglobínico em comunidade quilombola do município de Viamão. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, Rio Grande do Sul, v.31, n.4, p.47-68, set.2009. Disponível em: <http://www.cehmob.org.br/simposio/imagens/download/RBHH_pesquisa_epidemiologica.pdf>. Acesso em: 01 Nov. 2016.

MAGGIE, Y.; FRY, P. O debate que não houve: a reserva de vagas para negros nas universidades brasileiras. **Enfoques – Revista Eletrônica**. Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p.93-117, 2002.

MAIO, M. C.; MONTEIRO, S. Etnicidade, raça e saúde no Brasil: questões e desafios In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; COINBRA Jr., Carlos. (orgs.). **Críticas e atuantes: Ciências Sociais e Saúde na América Latina**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 473- 485.

MAIO, M. C; SANTOS, R. V. Antropologia, raça e os dilemas das identidades na era da genômica. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, v.12, n. 2, p.447-468, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em dezembro 2016.

MAIO, M. C. Raça, Doença, e Saúde Pública no Brasil: um debate sobre opensamento higienista do século XIX. In: MONTEIRO, Simone; SANSONE, Lívio. (orgs.). **Etnicidade na América Latina: Um debate sobre raça, saúde e direitos reprodutivos**. 20 ed. Rio de Janeiro: Fiocruz. 2004. p. 15-44.

MARCH, C. A contra-reforma do Estado Brasileiro e seus efeitos no trabalho em saúde nos serviços públicos. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva**, v.5. n.1, p.175-186, 2011. Disponível em: <<http://www.tempusactas.unb.br/index.php/tempus/article/view/925/935>>. Acesso em: 25 abril 2017.

MARINHO, L. A. B. et al . Conhecimento, atitude e prática do auto-exame das mamas em centros de saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 5, p. 576-82, oct. 2003 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102003000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 abr. 2017.

MARINHO, D.N.C., BALESTRO, M.V., CASTIONI, R. A governança tripartite e as políticas públicas de emprego no âmbito do Programa Seguro-Desemprego no Brasil. In: **NFIP, Orçamento e políticas públicas**. Brasília, ANFIP, 278p, 2011.

MARTINS, A. J.; CARDOSO, M. H. C. A.; LLERENA JR, J. Clinton. In contact with genetic diseases: norm and reason as cultural traditions in medical staff discourse at the Fernandes Figueira Institute, Oswaldo Cruz Foundation, Rio de Janeiro, Brazil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, 2004.

MARTINS, A. B. **Obtenção e Disseminação do conhecimento em uma empresa pública de informática**. 2001. 159f. Dissertação (Mestrado em Informática). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2001.

MASO, R. A. D. **A regulação como espaço da política pública**. Secretaria do planejamento, gestão e participação cidadã. Porto Alegre, jul. 2012.

MATOS, P.A.S.B.A. **Doença falciforme: dados epidemiológicos e avaliação da efetividade de um serviço de referência**. 2014, 74f. Dissertação (Mestrado)- Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM.

MÁXIMO. C. **A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização**. 2009, 104f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Fundação Oswaldo Cruz. Escola Nacional de Saúde Pública.

MEDEIROS, M., DINIZ, D. ; SQUINCA, F. Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil . **Mimeo**. 2006. 52p.

MELO, D. F.; CRISCUOLO, M. B. R.; VIEGAS, S. M. S. Referência e contrarreferência no cotidiano da atenção à saúde de Divinópolis-MG, Brasil: o suporte às decisões da atenção primária. **J. res.: fundam. care**. Online, v. 8, n. 4, p. 4986-4995, 2016.

MENDES, A. O grande problema é a falta de dinheiro para o SUS, e não a forma de repasse desses recursos. **Publicado em Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio**. 2017 (<http://www.epsjv.fiocruz.br>). Disponível em: <http://www.epsjv.fiocruz.br/noticias/entrevista/ogrande-problema-e-a-falta-de-dinheiro-para-o-sus-e-nao-aforma-de-repasse>.

MENDES, E. V. “As Políticas de Saúde no Brasil nos Anos 80: A Conformação da Reforma Sanitária e a Construção da Hegemonia do Projeto Neoliberal”. In: Mendes, E. Vilaça (org). **Distrito Sanitário - O processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 1995.

MENDES, E. V. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. **Estudos avançados**, v. 27, n. 78, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/ea/v27n78/03 .pdf](http://www.scielo.br/pdf/ea/v27n78/03.pdf)>. Acesso em: 20 fev. 2016

MENDES, Á. N. A saúde pública brasileira num universo "sem mundo": a austeridade da Proposta de Emenda Constitucional 241/2016. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro , v. 32, n. 12, e00188916, 2016 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016001200502&lng=en&nrm=iso>. Access on 11 Sept. 2017.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Organização Pan-Americana de Saúde, Brasília, 2011.

MENDONÇA, A. C. et al. Muito além do "Teste do Pezinho". **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.31, n.2, p.88-83, 2009.

MENICUCCI, T. M. G. A reforma sanitária brasileira e as relações entre o público e o privado. In: SANTOS, N.R; AMARANTE, P.D.C (Orgs). **Coleção Pensar em Saúde: Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.p. 180-197.

MERHY, E.E. et al. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. In: MERHY, E. E. **Praxis en salud un desafío para lo publico**. São Paulo: Hucitec, 1997.

MINAYO, M.C.S. Disciplinaridade, interdisciplinaridade e complexidade. **Emancipação**, Ponta Grossa, v. 10, n.2, p. 435-442, 2010.

MOREIRA, I. J. B., et al. Perfil sociodemográfico ocupacional e avaliação das condições de saúde mental dos trabalhadores da estratégia saúde da família em um município do Rio Grande do Sul, RS. **Rev Bras Med Fam Comunidade**, v. 11, n. 38, p.1-12, 2016.

MOURA, A. P. M. **A política de transporte escolar na rede pública municipal de educação de Teresina**. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Federal do Piauí. Teresina. 174p. 2015.

MUSCARI, M.E. Coping with cronic illness. **AJN**, v. 98, p. 20-2, 1998.

NAÇÕES UNIDAS. Subsídios para o debate sobre a política nacional de saúde da população negra: **Uma Questão de Equidade**. Sistema Nações Unidas: Brasília, dezembro de 2001.

NESP, NÚCLEO DE ESTUDOS EM SAÚDE PÚBLICA. Perfil do município de Picos/PI:**Análise do acesso e da qualidade da Atenção Integral à Saúde da população LGBT no Sistema Único de Saúde**. NESP, 2016.

NETTO, J. P.; BRAZ, M. **Economia política: uma introdução crítica**. São Paulo: Cortez, 2006. (Biblioteca Básica do Serviço Social).

NOBREGA, V. M., et al. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. **Cogitare Enferm.**, v. 18, n. 1, p. 57-63, 2013.

OCKÉ-REIS, C. O. SUS: o desafio de ser único In: SANTOS, N.R; AMARANTE, P.D.C (Orgs). **Coleção Pensar em Saúde: Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.p. 101-114.

OLIVEIRA, R. F. A contra-reforma do Estado no Brasil: uma análise crítica. **Revista Urutágua**, n. 24, p. 132-46, 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/Urutagua/article/viewFile/10698/7171>>. Acesso em: 23 abril 2017.

OLIVEIRA, F. Recorte racial/étnico e saúde das mulheres negras. **Jornal da Rede Feminista de Saúde**, n. 22, nov. 2000.

OLIVEIRA, K. G. et al. Atenção Primária à Saúde - a “menina dos olhos” do SUS: sobre as representações sociais dos protagonistas do Sistema Único de Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 1, 2014.

OLIVEIRA, E.A. et al. A produção pública de medicamentos no Brasil: uma visão geral. **Cad. Saúde Pública**. v. 22, n. 11, p. 2379-89, 2006.

OLIVEIRA, M. J. I; SANTO, E.E. A relação entre os determinantes sociais da saúde e a questão social. **Caderno Saúde e Desenvolvimento**. v.2 n.2 , jan/jun 2013.

OLIVEIRA, J. **83% dos municípios do Piauí têm alto índice de carência social. Cidade em foco**, 2015. Disponível em: <https://www.cidadesemfoco.com/83-dos-municipios-do-piaui-tem-alto-indice-de-carencia-social-veja-a-lista>>. Acesso em: 05 ago 2017.

PACHECO, H. F et al. Organizações sociais como modelo de gestão da assistência à saúde em Pernambuco, Brasil: percepção de gestores. **Interface**[online], v.20, n. 58, p.585-95, 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v20n58/1807-5762-icse-1807-576220150338.pdf>>. Acesso em 24 abril 2017.

PAIM, J.S. A saúde no Brasil, impasses e desafios enfrentados pelo Sistema Único de Saúde – SUS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n.4, p.612-613, 2012b. Disponível em: <<http://www.gpec.ucdb.br/pssa/index.php/pssa/article/view/210/276>>. Acesso em: 14 fev. 2016.

PAIM, J. S. O futuro do SUS. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.28, n.4, p.612-613, 2012 a. Disponível em:<http://www.scielo.org/pdf/csp/v28n4/en_01.pdf>. Acesso em> 10 fev. 2016.

PAIM, J. S. Uma análise sobre o processo da Reforma Sanitária brasileira. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, n. 81, p. 27-37, 2009. Disponível em: <<http://www.prppg.ufpr.br:8080/saudecoletiva/sites/default/files/processoseletivo2015/politicas/PAIM,%20Jairnilson%20%20Uma%20analise%20sobre%20o%20processo%20da%20RSB.pdf>> . Acesso em: 13 fev. 2016.

PAIVA, R. B. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**., [S. l.], v. 27, n. 1, p. 54-58, 1993.

PAIVA, S.D. **Aluno falciforme: o paradoxo da inclusão escolar “conhecer para melhor atender”**. 2007, 65 f. Trabalho de conclusão de curso. Universidade Estadual Vale do Acaraú, Belém, 2007.

PEDROSA, J. I. S. Perspectivas na avaliação em promoção da saúde: uma abordagem institucional. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.3, p.617-626, 2004.

PEREIRA, P. A. Estado, Regulação Social e Controle Democrático. In: BRAVO, M. I. S.; PEREIRA, P. A. P. **Política Social e Democracia**. 2. ed. – São Paulo: Cortez; Rio de Janeiro: UERRJ, 2002. p 25-42.

PEREIRA, M.J.B. et al. Assistência domiciliar: instrumento para potencializar processos de trabalho na assistência e na formação. In: Barros A.F.R. **Observatório de Recursos humanos em saúde no Brasil: estudos e análise**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004. p. 71-80.

PERTENSEN, S. **Polo de Saúde de Teresina é Referência em Atendimento**, 2015.

PICOS. Secretaria Municipal de Picos. **Plano Municipal de Saúde de Picos 2014-2017**. Picos, 2014.

PINTO, E. S. G.; MENEZES, R. M. P.; VILLA, T. C. S. Situação de trabalho dos profissionais da Estratégia Saúde da Família em Ceará-Mirim. **Rev Esc Enferm**, v. 44, n. 3, p. 657-664, 2010.

PINTO, A.V.**Ciência e existência**.São Paulo:Paz e Terra,1985.

PNAD, PESQUISA NACIONAL POR AMOSTRA DE DOMICÍLIO. Pesquisa nacional por amostra de domicílios: Indicadores sociais. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011. Disponível em:<<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2011/default.shtm>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

PNUD, ATLAS DO DESENVOLVIMENTO HUMANO DO BRASIL. Estado do Piauí, 2013. Disponível em: http://www.atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/picos_pi. Acesso em: 06 ago. 2017.

PONTES, A. P. M et al. O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde: o que pensam os usuários? **Nery Rev Enferm**, v. 13, n. 3, p. 500-507, 2009. Disponível em<<file:///C:/Users/cliente/Documents/Cap%C3%ADtulo%20lase/universalidade.pdf>>. Acesso em: 22 fev. 2016.

PORTAL BRASIL 245. Golpe 2.0: Maia abre caminho para cancelar as eleições de 2018. **Portal Brasil 247**, 2017. Disponível: <https://www.brasil247.com/pt/247/poder/293814/Golpe-20-Maia-abre-caminho-para-cancelar-as-elei%C3%A7%C3%B5es-de-2018.htm> >. Acesso em: 05 set 2017.

PORTER, M. E.; TEISBERG, E. O. **Repensando a saúde: estratégias para melhorar a qualidade e reduzir os custos**. Porto Alegre, Bookman Companhia Editora, 2007.

PREFEITURA MUNICIPAL DE SALVADOR; ABADFAL. **Doença Falciforme: a importância da escola!** Salvador: Secretaria Municipal de Saúde; Salvador: Secretaria Municipal de Educação e Cultura, 2009.

RAMOS, J. T., et al. Mortalidade por doença falciforme em estado do nordeste brasileiro. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 5, n. 2, p. 1604-1612, 2015.

ROCHA, L. P. O.; CIOFF, A. C. S.; OLIVEIRA, D. P. Assistência de enfermagem frente à problemática clínica de pacientes portadores de anemia falciforme. **Rev. Eletr. Inter. Univar**, v. 2, n. 12, p. 44-48, 2014.

RODRIGUES, D. O. W. et al. Diagnóstico histórico da triagem neonatal para doença falciforme. **Rev. APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 1, p.34-45, jan/mar, 2010.

RODRIGUES, N. CEBES, Centro Brasileiro de Estudos de Saúde. Política pública de saúde: qual o rumo? . In: SANTOS, N.R; AMARANTE, P.D.C (Orgs). **Coleção Pensar em Saúde: Gestão Pública e Relação Público Privado na Saúde**. Rio de Janeiro: Cebes, 2010.p.303-319.

RODRIGUES, C.C.M.; ARAUJO, I.E.M.; MELO, L.L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: Revisão crítica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v.32, n.3, p. 257-264, 2010.

ROLAND, E. P.A. F: Um programa que ainda não saiu do papel. **Jornal da Rede Feminista de Saúde**, São Paulo, n. 23, 2001.

SANTOS, A. P. S. Políticas públicas para geração de trabalho e renda em Teresina – PI: projeto profissionalizar da Fundação Wall Ferraz. **Revista Inova Ação**, v. 1, n. 2, p. 59-76, 2012.

SANTOS, I. S.; SANTOS, M. A. B.; BORGES, D. C. L. Mix público-privado no sistema de saúde brasileiro: realidade e futuro do SUS. FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030 -prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: estrutura do financiamento e do gasto setorial[online]**. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 4. pp. 73-131. ISBN 978-85-8110-018-0. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 22 abril 2017.

SANTOS, H. Políticas públicas, Estado e sociedade. **Civitas - Revista de Ciências Sociais**, [S.l.], v. 5, n. 1, dez. 2006. ISSN 1984-7289. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/article/view/31/31>>. Acesso em: 18 Jul. 2016.

SANTOS, N. Desenvolvimento do SUS, rumos estratégicos e estratégias para visualização dos rumos. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 429-435, abr. 2007. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v12n2/a19v12n2.pdf>>. Acesso em: 17 fev. 2016.

SANTOS, N.R. SUS fora do rumo: busca de luzes: acima do SUS. **Saúde debate**. Rio de janeiro, v. 39, n. 106, p. 582-600, jul-set 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n106/0103-1104-sdeb-39-106-00582.pdf>. Acesso em abril 2017.

SANTORO, M. S. **Rede pública de hematologia e hemoterapia: o mapa do atendimento do paciente portador de doença falciforme no estado do Rio de Janeiro**. 2010. 106 f. Mestrado em Enfermagem. Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2010.

SARRETA, F.O. **Educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS** [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 248 p. ISBN 978-85-7983-009-9. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

SERRA, C. G.; RODRIGUES, P. H. A. Avaliação da referência e contrarreferência no Programa Saúde da Família na Região Metropolitana do Rio de Janeiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 3, p. 3579-3586, 2010.

SESAPI, SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO PIAUÍ. Piauí é destaque nacional em políticas de equidade. **Portal da Saúde: Secretaria de Estado de Saúde do Piauí, 2017. Disponível em:** <http://www.saude.pi.gov.br/noticias/2017-07-28/8132/piaui-e-destaque-nacional-em-politicas-de-equidade.html>>. Acesso em: 06 set 2017.

SILVA, I. A. Atuação fisioterapêutica na anemia falciforme. **Lato & Sensu**, Belém, v. 4, n. 1, p. 3-5, out, 2003. Disponível em: http://www.nead.unama.br/site/bibdigital/pdf/artigos_revistas/130.pdf. Acesso em: 03 Fev 2016.

SILVA, M.S. **Ações afirmativas para a população negra: um instrumento para a justiça social no Brasil**. São Paulo: Dissertação de Mestrado apresentada à Área de Concentração em Direitos Humanos da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. 2009.

SILVA, R. B. P. **Alguns aspectos psicossociais da anemia falciforme no Brasil: a percepção dos pacientes, bem como dos geneticistas e hematologistas, a respeito da doença**. Dissertação (Mestrado do curso de pós-graduação em saúde mental) – Campinas, Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, 1992. 110 p.

SILVA, M. C.; SHIMAUTI, E. L. T. Eficácia e toxicidade da hidroxiuréia em crianças com anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 28, n.2, p.144-148, 2006.

SILVA, K.L; SENA, R.R. Integralidade do cuidado na saúde: indicações a partir da formação do enfermeiro. **Rev Esc Enferm USP**, v.42, n.1, p. 48-56, 2008. Disponível em:<www.ee.usp.br/reeusp/>. Acesso em: 27 fev. 2016.

SILVA, S. F.et al. **Redes de atenção à saúde: desafios da regionalização no SUS**. 2 ed. Campinas, SP: Saberes Editora, 2013. 249 p.

SILVA, L. Q. et al. Aspectos sociodemográficos do enfermeiro da estratégia saúde da família atuante na educação em diabetes mellitus. **R Interd**, v. 9, n.11, p.150-160, 2016.

SILVA, L. O. L. et al. Acessibilidade ao serviço de saúde: percepções de usuários e profissionais de saúde. **Cogitare enferm.**, v. 16, n. 4, p. 654-660, 2011.

SILVA, F. W. T. et al. Anemia falciforme: cuidados realizados por enfermeiros na Estratégia Saúde da Família. **Rev. Pre. Infec e Saúde**, v. 1, n. 4, p. 18-26, 2015.

- SILVA, H. D., et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Revista Cuidarte**, p. 475-483, jun./jul, 2013.
- SILVA, D. A. J.; TAVARES, M.F.L.T. Ação intersetorial: potencialidades e dificuldades do trabalho em equipes da Estratégia Saúde da Família na cidade do Rio de Janeiro. **Saúde Debate**, rio de Janeiro, v. 40, n. 111, p. 193-205, out-dez 2016.
- SILVA, M. O. S. et al. **O bolsa família no enfrentamento a pobreza no Maranhão e Piauí: caracterização socioeconômica dos Estados e Municípios relacionados e situação do Programa**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2013.
- SILVA, J. N. **A importância do bolsa família**. Trabalho de Conclusão de Curso. Universidade Estadual da Paraíba, 45p., 2017.
- SILVA, M.S. **Ações afirmativas para a população negra: um instrumento para a justiça social no Brasil**. São Paulo: Dissertação de Mestrado apresentada à Área de Concentração em Direitos Humanos da Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. 2009.
- SOARES, L.F. et al. Acesso a hidroxiuréia por doentes falciforme no estado do Piauí: Subnotificação ou necessidade de educação continuada?. **Boletim Informativo Geum**, v. 5, n. 3, p. 58-62 jul./set. 2014.
- SOARES, F.F. et al. Condições de saúde bucal e fatores sociodemográficos de crianças de 6 a 96 meses com doença falciforme no Estado da Bahia. **Rev Odontol UNESP**. Araraquara, v.39, n.2, p.115-121. Marc-Abril, 2010.
- SOARES, R. C. **A contrarreforma na política de saúde e o sus hoje: impactos e demandas ao serviço social**. Recife: Tese (Doutorado) Universidade Federal de Pernambuco. CCSA. Serviço Social, 2010.
- SOARES, L. F. et al. Prevalência das hemoglobinas S e C em heterozigose em duas comunidades de povos de Terreiros na cidade de Teresina, Piauí. **Rev Ciênc Farm Básica Apl.**, v. 36, n. 1, p. 91-5, 2015.
- SOUZA, D. S. **Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador–Bahia**. 2013. 185 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Educação, Salvador, 2013.
- SOUZA, E. **O processo educacional e as crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme**. 2005. 107 f. Dissertação (Mestrado em Educação)–Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2005.
- SOUZA, R. C.; BATISTA, F. E. B. **Política Pública De Saúde No Brasil: História e Perspectivas do Sistema Único de Saúde – SUS**. VII Congresso Norte e Nordeste de Pesquisa e Inovação. Palmas/TO, 2012.
- SOUZA, G.C.A. COSTA, I.C.C. O SUS nos seus 20 anos: reflexões num contexto de mudança. **Saúde Soc**, São Paulo, v.19, n.3, p.509-517, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v19n3/04.pdf>>. Acesso em 10 fev. 2016.

SOUSA, V. V. Piauí: apossamento, Desenvolvimento e Integração (1684-1877). In: **I Seminário de Pesquisa da Pós Graduação UFG/UCG**, 2008, Goiania. Anais I Seminário Pós-Graduação. Goiania: UFG,v. 01. p. 1-26, 2008.

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Brasília: Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura/Ministério da Saúde; 2004.

STREFLING, I. S. S., et al. Conhecimento sobre triagem neonatal e sua operacionalização. **Cogitare Enferm**, v. 19, n. 1, p. 27-33, 2014.

SVARCH, E. et al. Resultados de los estudios realizados in Cuba sobre la hemoglobinopatía S. **Sangre**, v. 36,p. 37-42,1991.

TAVARES, P. A. Efeito do Programa Bolsa Família sobre a oferta de trabalho das mães. **Economia e Sociedade**, v. 19, n. 3, p. 613-635, 2010.

TELLES, E. **Racismo à Brasileira: Uma Nova Perspectiva Sociológica**. Rio de Janeiro: Relume Dunará: Fundação Ford, 2003. 347p.

TOMASI, E., et al. Perfil sociodemográfico e epidemiológico dos trabalhadores da atenção básica à saúde nas regiões sul e nordeste do Brasil. **Cad Saúde Pública**, v. 24, p. 193-201, 2008.

TONET, H. C.; PAZ, M. G. T. Um modelo para o compartilhamento de conhecimento no trabalho. **Rev. adm. contemp.**, Curitiba, v. 10, n. 2, June 2006 . Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-65552006000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 Abr. 2017.

TORRES, C.; GUEDES, C. Triagem neonatal, anemia falciforme e serviço social: o atendimento segundo profissionais de saúde. **Argumentum**, v. 7, n. 2, p. 271-287, 2015.

TRAD, L. A.; CASTELLANOS, M.; E.; GUIMARÃES, M. C. Acessibilidade à atenção básica a famílias negras em bairro popular de Salvador, Brasil. **Rev Saúde Pública**, v.46, n.6, p.1007-13, 2012.

UNA SUS, UNIVERSIDADE ABERTA DO SUS. **Redes de atenção à saúde: a atenção à saúde organizada em redes**. Nerícia Regina de Carvalho Oliveira (Org.). Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2015.

VIANA, A.L.D.; LIMA, L.D.; FERREIRA, M.P. Condicionantes estruturais da regionalização na saúde: tipologia dos Colegiados de Gestão Regional. **Cien Saude Colet**, v. 15, n.5, p.2317-2326, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v15n5/v15n5a07.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2016.

VIANA D'ÁVILA, A. L; LIMA, L. D.; OLIVEIRA, R. G. Descentralização e federalismo: a política de saúde em novo contexto – lições do caso brasileiro. **Ciências & Saúde Coletiva**, v.7, n.3, p.493-507, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n3/13027.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2016.

VIEIRA, A.C.S. Sistema Único de Saúde e Avanço Neoliberal: negação de direitos. **I Seminário Nacional Contrarreforma na Política de Saúde e Serviço Social**. Realizado com o apoio da Pós- Graduação em Serviço Social, CNPq e CRESS. Recife-PE, fev. 2017.

VIEIRA, F. S.; BENEVIDES, R. P. S. “Os impactos do Novo Regime Fiscal para o financiamento do Sistema Único de Saúde e para a efetivação do direito à saúde no Brasil”. Nota Técnica nº 28. Brasília: Ipea, 2016.

VIEIRA, J. P. T. O. **Fragilidades dos mecanismos de controle das organizações sociais de saúde no município do Rio de Janeiro**. 2016. 140 f. Dissertação (Mestrado). Escola Brasileira de Administração Pública e de Empresas, Centro de Formação Acadêmica e Pesquisa, 2016.

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. M. O SUS é universal, mas vivemos de cotas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 4, p. 181-190, 2013.

WERNECK, J. Racismo institucional e saúde da população negra. **Saúde Soc.** São Paulo, v.25, n.3, p.535-549, 2016.

WELLS, L. et al. Thorough debridement under endoscopic visualization with bone grafting and 26 stabilization for femoralhead osteonecrosis in children. **J PediatrOrthop** ,Jun; v.29,n. 4, p.319-26, 2009.

WHO. World Health Organization. Relatório Mundial da Saúde. **Saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Lisboa. 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **The world health report 2000: health systems, improving performance**. World Health Organization, Geneva, 2000.

ZAGO, M. A. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. p. 13-35.

ZOBOLI, E. L. C. P; FRACOLLI, L.A; GRANJA, G. F. Equidade no SUS: em construção uma concepção política de justiça em saúde. **Revista Bioethikos**, v. 4, n.2, p. 180-188, 2010. Disponível em: <<http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/76/180a188.pdf>>. Acesso em: 23 fev. 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você, na qualidade de sujeito de pesquisa, está sendo convidado para participar como voluntário de uma pesquisa. Você pode decidir se quer autorizar ou não sua inclusão como sujeito de pesquisa.

Este estudo está sendo conduzido por Ana Cristina de Sousa Vieira (**pesquisador responsável**) e Laise Maria Formiga Moura Barroso (**pesquisador participante**). Após ser **esclarecido (a)** sobre as informações a seguir, no caso de autorizar sua participação como sujeito de pesquisa, assine este documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. **Você poderá recusar sua participação de imediato e a qualquer tempo sem que com isto haja qualquer penalidade.**

Para melhor esclarecer, sujeito de pesquisa, de acordo com a Resolução 466/12, do CNS, é o(a) participante pesquisado(a), individual ou coletivamente, **de caráter voluntário, vedada qualquer forma de remuneração.**

Por favor, não se apresse em tomar a decisão.

Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pela pesquisa sobre qualquer dúvida que tiver. Em caso de dúvida procure o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Piauí, pelo telefone (86) 3221-6658.

ESCLARECIMENTO SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto de Pesquisa: Entraves na concretização das políticas e direito à saúde para as pessoas com Anemia Falciforme.

Pesquisador Responsável: Prof. Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira.

Telefone para contato: (81) 9978-3760

E-mail: anacvieira12@gmail.com

DESCRIÇÃO DA PESQUISA COM SEUS OBJETIVOS:

Trata-se de um estudo de cujo objetivo é Analisar os entraves para a efetivação da política de saúde para as pessoas com Anemia Falciforme; Caracterizar os portadores de Anemia Falciforme quanto às variáveis socioeconômica, raciais e demográfica; Investigar a estruturação da rede de atenção à saúde na sua referência e contrarreferência para as pessoas com Anemia Falciforme; Discutir a política de saúde para as pessoas negras e com anemia falciforme. O procedimento adotado nesta pesquisa será a entrevista, no primeiro momento do estudo os participantes da pesquisa serão os pacientes cadastrados e atendidos no HEMOPI de Teresina-PI e no segundo momento do estudo os participantes da pesquisa serão os profissionais de saúde e os gestores da rede de atenção à saúde para que se possa conhecer o funcionamento da rede.

RISCOS E BENEFÍCIOS DA PESQUISA:

A realização desta pesquisa poderá trazer riscos mínimos aos sujeitos, trazendo como risco imediato o constrangimento, pois serão convidados a responder entrevistas sobre vivências do seu cotidiano e sobre as dificuldades enfrentadas na procura pelos serviços de saúde. No transcorrer do estudo, caso os sujeitos sintam-se constrangidos por causa dos conteúdos revelados na entrevista ou ao medo quanto à confidencialidade das informações, o pesquisador se responsabilizará a prestar assistência fornecendo aos mesmos subsídios para confirmar que em nenhum momento será quebrado o anonimato, pois as entrevistas serão identificadas com números (ex: nº 1, nº 2, etc.) e não pelos seus nomes. Como também,

poderão desistir em qualquer momento da pesquisa. Com relação aos riscos tardios o pesquisador garantirá a assistência em qualquer tipo de problema ou imprevisto, em que a identidade do participante venha a ser revelada. Caso ocorram riscos ou danos não previsíveis que comprometam o bem estar dos sujeitos, a pesquisa será imediatamente suspensa e será dada a assistência imediata ou integral necessária.

Assim sendo, o estudo poderá proporcionar benefícios direto ou indireto aos sujeitos, pois ao serem questionados sobre a anemia falciforme e o acesso aos serviços de saúde, podem intervir em alterações no funcionamento da rede de referência e contra referência para as pessoas com anemia falciforme, favorecendo a implantação de novas estratégias de abordagem aos pacientes e a tomada de condutas mais adequadas frente aos casos.

Quanto aos benefícios posteriores podem ocorrer por parte das pessoas com anemia falciforme tomarem conhecimento sobre os seus direitos à saúde e sobre a doença, onde poderão cobrar a implementação e efetivação das políticas e programas voltados para doença, diminuindo assim dificuldades que os portadores de anemia falciforme enfrentam na busca pelo seu tratamento.

COMPROMISSO DE CONFIDENCIALIDADE DA IDENTIDADE DO PARTICIPANTE:

Os registros desta participação serão mantidos confidenciais. Entretanto esses registros poderão ser analisados por um representante do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual do Piauí. Seu nome não será divulgado em nenhuma entrevista deste estudo.

GARANTIA DE ACESSO:

Em qualquer etapa da pesquisa, você terá acesso ao pesquisador responsável e participante pela presente pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. Para maiores informações poderá entrar em contato com o principal pesquisador: Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira por meio do telefone: (81) 9978-3760.

Se tiveres alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual do Piauí (CEP/ FACIME/ UESPI) – Rua Olavo Bilac, 2335 – Centro – Teresina/PI, Tel.: (86) 3221 6658, FAX: (86) 3221 4749.

PERIODO DE PARTICIPAÇÃO:

O período de sua participação será de Janeiro/2016 a Julho/2016, lembrando-lhe que você terá o direito de recusar-se a continuar como sujeito de pesquisa a qualquer tempo.

Nome e Assinatura do pesquisador responsável:

Prof. Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira

Nome e Assinatura do Pesquisador Participante:

Laise Maria Formiga Moura Barroso

CONSENTIMENTO

Eu, (qualificação completa com nome, número de identidade, cpf, endereço, telefone(s) e, se houver, e-mail), abaixo assinado, concordo em autorizar minha participação como sujeito de pesquisa no projeto de pesquisa intitulado “Entraves na concretização das políticas e direito à saúde para as pessoas com Anemia Falciforme”, que tem como pesquisador principal Prof. Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira e demais pesquisador a Enfermeira Ms. Laise Maria Formiga Moura Barroso. Declaro que tive pleno conhecimento das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o projeto de pesquisa Entraves na concretização das políticas e direito à saúde para os portadores de Anemia Falciforme, tudo em conformidade com o estabelecido na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde. Declaro, ainda, que discuti com o pesquisador responsável sobre a minha decisão em participar nesse estudo como sujeito de pesquisa e sobre a possibilidade de a qualquer momento (antes ou durante a mesma) recusar-me a continuar participando da pesquisa em referência, sem penalidades e/ou prejuízos, retirando o meu consentimento. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do projeto de pesquisa, os procedimentos a serem realizados, a ausência (e ou presença) de riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso à pesquisa em qualquer tempo. Concordo, **voluntariamente**, em participar deste projeto de pesquisa.

Picos PI, ____ de _____ de 20____.

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____

Assinatura: _____

Nome: _____

Assinatura: _____

Observações Complementares:

Em caso de dúvida você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual do Piauí (CEP/ FACIME/ UESPI) – Rua Olavo Bilac, 2335 – Centro – Teresina/PI, Tel.: (86) 3221 6658, FAX: (86) 3221 4749.

APÊNDICE B – TERMO DE ASSENTIMENTO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa intitulada “Entraves na concretização das políticas e direito à saúde para as pessoas com Anemia Falciforme” sob minha responsabilidade e da orientadora Profa. Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira cujos objetivos são: Analisar os entraves para efetivação da política de saúde para as pessoas com Anemia Falciforme; Caracterizar os portadores de Anemia Falciforme quanto às variáveis socioeconômica, raciais e demográfica; Investigar a estruturação da rede de atenção à saúde na sua referência e contrarreferência das pessoas com Anemia Falciforme; Discutir a política de saúde para as pessoas negras e com Anemia Falciforme. Para realização deste trabalho usaremos o seguinte método: roteiro semiestruturado detalhado e organizado, com perguntas abertas e fechadas, em que os entrevistados tiveram a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto.

Seu nome assim como todos os dados que lhe identifiquem serão mantidos sob sigilo absoluto, antes, durante e após o término do estudo.

Quanto aos riscos e desconfortos, a realização desta pesquisa poderá trazer riscos mínimos aos sujeitos, trazendo como risco imediato o constrangimento, pois serão convidados a responder entrevistas sobre vivências do seu cotidiano e sobre as dificuldades enfrentadas na procura pelos serviços de saúde. No transcorrer do estudo, caso os sujeitos sintam-se constrangidos por causa dos conteúdos revelados na entrevista ou ao medo quanto à confidencialidade das informações, o pesquisador se responsabilizará a prestar assistência fornecendo aos mesmos subsídios para confirmar que em nenhum momento será quebrado o anonimato, pois as entrevistas serão identificadas com números (ex: nº 1, nº 2, etc.) e não pelos seus nomes. Como também, poderão desistir em qualquer momento da pesquisa. Com relação aos riscos tardios o pesquisador garantirá a assistência em qualquer tipo de problema ou imprevisto, em que a identidade do participante venha a ser revelada. Caso ocorram riscos ou danos não previsíveis que comprometam o bem estar dos sujeitos, a pesquisa será imediatamente suspensa e será dada a assistência imediata ou integral necessária.

Os benefícios do estudo poderão proporcionar benefícios direto ou indireto aos sujeitos, pois ao serem questionados sobre a anemia falciforme e o acesso aos serviços de saúde, podem intervir em alterações no funcionamento da rede de referência e contra referência para as pessoas com anemia falciforme, favorecendo a implantação de novas estratégias de abordagem aos pacientes e a tomada de condutas mais adequadas frente aos

casos. Quanto aos benefícios posteriores podem ocorrer por parte das pessoas com anemia falciforme tomarem conhecimento sobre os seus direitos à saúde e sobre a doença, onde poderão cobrar a implementação e efetivação das políticas e programas voltados para doença, diminuindo assim dificuldades que os portadores de anemia falciforme enfrentam na busca pelo seu tratamento.

No curso da pesquisa você tem os seguintes direitos: a) garantia de esclarecimento e resposta a qualquer pergunta; b) liberdade de abandonar a pesquisa a qualquer momento, mesmo que seu pai ou responsável tenha consentido sua participação, sem prejuízo para si; c) garantia de que caso haja algum dano a sua pessoa, os prejuízos serão assumidos pelos pesquisadores ou pela instituição responsável.

Caso haja gastos adicionais, os mesmos serão absorvidos pelo pesquisador. Nos casos de dúvidas você deverá falar com seu responsável, para que ele procure os pesquisadores, Prof. Dra. Ana Cristina de Sousa Vieira por meio do telefone: (81) 9978-3760 ou Laise Maria Formiga Moura Barroso por meio do telefone: (86) 9971-5359, a fim de resolver seu problema.

ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu _____, após ter recebido todos os esclarecimentos e assinado o TCLE, confirmo que o (a) menor _____, recebeu todos os esclarecimentos necessários, e concorda em participar desta pesquisa. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador.

Picos, __ / __ / ____

Assinatura do responsável

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME

(PESSOAS COM ANEMIA FALCIFORME)

QUESTIONÁRIO

Questionário N° _____

Data: __/__/____

1- VARIÁVEIS SOCIOECONÔMICAS:

Nome: _____ Idade: __

Naturalidade: _____

Profissão: _____

1) Sexo: F () M ()

2) Cor: Branca: Parda () Preta ()

3) Estado Civil: Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado () Outros ()

4) Escolaridade: Não alfabetizado () Alfabetizado () Ens. Fundamental completo () Ens. Fundamental incompleto () Ens. Médio completo () Ens. Médio incompleto () Superior ()

5) Local de moradia: Zona urbana () Zona rural ()

6) Tem filhos: Não () Sim ()

7) N° de filhos: _____

8) Religião: Católica () Evangélica () Não tem () outras: _____

9) Renda per capita: Ignorada/não definida () Sem renda () até 1 salário ()

2-3 salários () 4-5 salários () Mais de 5 salários ()

10) Condições de moradia: Própria () Alugada ()

11) Número de pessoas que residem na mesma casa: _____

12) Você está inserido no mercado de trabalho? Sim () Não ()

Se sim, qual cargo? _____ E sua jornada de trabalho diária? ____

13) Você está frequentando a escola?

Sim () Não () Às vezes () Outros ()

Se não, o motivo? _____

Você possui transporte para se deslocar para escola? Sim () Não () Às vezes () Outros ()

Se não, como você se desloca? _____

14) Quantas refeições você faz por dia?

1-3 refeições () 4-6 refeições () mais de 6 ()

15) Você acha que a doença prova limitações na vida pessoal e profissional? Sim () Não () Não sabe () Outros () Se sim, qual? _____

16) Você possui algum benefício pela previdência social? Sim () Não () Qual? _____

17) Qual o seu sentimento em relação a doença (crônica)?

Revolta () Tristeza () Aceitação () Indiferença () Não sabe ()

2- VARIÁVEIS CLÍNICAS DA ANEMIA FALCIFORME

18) Tempo de diagnóstico da doença: _____

19) Onde foi feito o diagnóstico?

ESF () Ambulatório () Internação hospitalar ()

20) Possui algum parente com anemia falciforme?

Sim () Não () Não sabe () Se sim, quantos? _____

21) Após o diagnóstico, você recebeu alguma orientação sobre a sua doença pelos profissionais da saúde?

Sim () Não () Se sim, qual o profissional? _____

22) Você recebe atendimento adequado pelos profissionais da saúde? Sim () Não () Não sabe ()

23) Qual a sua frequência de consulta com o Hematologista no HEMOPI?

Semanal () Quinzenal () Mensal () Anual () Outros? _____

24) Mora na cidade onde realiza o tratamento? Sim () Não ()

Se não, como faz para se deslocar para o local? _____

25) Você recebe os medicamentos pelo SUS? Sim () Não () Outros ()

Se sim, quais? _____

26) Faz uso da Hidroxiureia?

Sim () Não () Está usando () Não sabe () Outros ()

27) Já fez transfusão sanguínea? Sim () Não () Não sabe ()

Se sim, quantas? 1-3 () 4-10 () 11-30 () mais de 30 ()

28) Já foi internado alguma vez? Sim () Não () Se sim, quantas? _____

3- VARIÁVEIS SOBRE A PERCEPÇÃO DA INFLUÊNCIA DA ANEMIA FALCIFORME

- 29) Alguma vez você deixou de ser atendido nos serviços de saúde?
- 30) Você se sentiu injustamente tratado em algum serviço de saúde que você se dirigiu para atendimento da anemia falciforme?
- 31) Como você avalia os serviços onde procura assistência?
- 32) Como você avalia os profissionais que lhe atendem?
- 33) Como você se sente na sociedade hoje?
- 34) O que mudou na sua vida depois da doença?
- 35) Como você avalia a sua qualidade de vida? Ruim () Boa ()
Se ruim, o que precisa para melhorar? _____
- 36) Que aspectos você considera que deveriam estar presentes para você ter uma vida com maior qualidade?
- 37) O que você sabe sobre a sua doença?
- 38) Você conhece a política da AF? Sim () Não ()

4- VARIÁVEIS SOBRE AS QUESTÕES RACIAIS

- 39) Já sofreu algum tipo de preconceito relacionado a sua raça? Sim () Não ()
- 40) Já sofreu preconceito nos serviços de saúde por que você é negra? Sim () Não () Se sim, de que forma ocorreu?
- 41) Você julga a AF como uma doença da raça negra? Sim () Não ()

42) Você liga alguma dificuldade no seu tratamento à questão racial? Sim () Não ()

Se sim qual? _____

43) Você conhece a política de saúde da pessoa negra? Sim () Não ()

**APÊNDICE D – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS PARA PROFISSIONAIS
E GESTORES DA SAÚDE**

(REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE) PROFISSIONAIS E GESTORES DA SAÚDE

Data da coleta: ____/____/____

IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE

Entrevista nº:

1 Nome: _____

2 Sexo: M () F ()

3 Idade: _____

4 Cor (autodeclara): Branca () Parda () Preta ()

5 Naturalidade: _____

Estado Civil: Solteiro/a () Casado/a () Viúvo () Divorciado/a () Outro ()

Qual? _____

Grau de escolaridade: _____

Possui filhos? Sim () Não ()

Renda mensal: _____

Ignorada/ não definida ()

Local de trabalho:

Atenção Primária () Atenção Secundária () Atenção Terciária ()

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- Qual a sua categoria profissional?
- Qual o tempo de formação em sua categoria profissional?

- Qual a sua carga horária? Qual o seu turno de trabalho no serviço?
- Qual o horário de funcionamento do serviço de saúde?
- Qual o tipo de contrato com a instituição? (Estatutário, Contratado, Celetista)
- Há quanto tempo trabalha no sistema de atendimento para pessoas com anemia falciforme?
- Qual a demanda do serviço?
- O que você entende por Redes de Atenção à Saúde?
- Como se dá a estrutura da Rede de atenção à saúde para pessoas com anemia falciforme?
- Como funciona o atendimento à pessoas com AF nesse serviço?
- Como acontece a assistência e acompanhamento na RAS dos pacientes com AF?
- Como funciona o sistema de referência e contrarreferência entre os níveis de atenção?
- Na sua opinião, a rede de atenção a pessoas com AF neste serviço em que trabalha funciona como preconiza o Ministério da Saúde?
- Ao seu ver, qual a importância das Redes de Atenção à Saúde para pessoas com AF?

Observações:

ANEXOS

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ
SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO – SESAPI
CENTRO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO PIAUÍ - HEMOPI
COMISSÃO DE ÉTICA E PESQUISA

**CARTA DE APROVAÇÃO**

**A Comissão de Ética Em Pesquisa do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Piauí –
HEMOPI.**

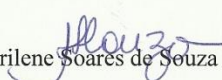
Título do Trabalho: ENTRAVES NA CONCENTRAÇÃO DAS POLÍTICAS E DIREITOS À
SAÚDE PARA OS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME.

Pesquisador Responsável: LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO

Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos, de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 466/12 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a esta Comissão através do seu orientador ou Pesquisador responsável.

Os membros do CEP-HEMOPI não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA APROVAÇÃO: 02/02/2015


Aurilene Soares de Souza
Presidente da CEP/HEMOPI

ANEXO B – PARECER DE TRABALHO ACADÊMICO

GOVERNO DO ESTADO DO PIAUÍ
SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO – SESAPI
CENTRO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO PIAUÍ

**PARECER DE TRABALHO ACADÊMICO**

(Projeto de Pesquisa)

Aluno (a): LAISE MARIA FORMIGA MOURA BARROSO

Título do trabalho: ENTRAVES NA CONCENTRAÇÃO DAS POLÍTICAS E DIREITOS À SAÚDE PARA OS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME.

Parecer: A autora propõe um projeto cujo título: ANEMIA FALCIFORME: Uma análise de inclusão social. Quanto à revisão de literatura esta contempla de forma eficaz a pesquisa proposta. Observou – se clareza e objetividade entre o objetivo geral e os específicos. Em suma, conclui – se que o projeto seja apenas uma base para monografia.

Conceito atribuído: “B”

A – Muito Bom

B – Bom

C – Regular

D – Insuficiente

DATA DA APROVAÇÃO: 02 de Fevereiro de 2015


Aurilene Soares de Souza
Presidente da CEP/HEMOPI

ANEXO C – DECLARAÇÃO DE TRADUÇÃO

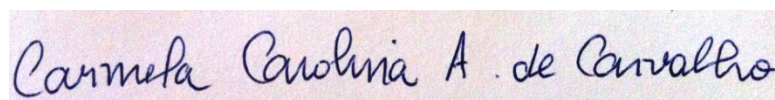
TRANSLATION STATEMENT

Dear Sir or Madam,

In reference to the abstract titled “**Obstacles to the achievement of policies concerning the right to health for people with sickle-cell anemia**”, in English, it was translated by a translator/reviewer of the English language. The corresponding author << **Laise Maria Formiga Moura Barroso** >> has received a final version of this document presenting a correct English usage, which conforms to the topic of interest.

Natal/RN, July 20th, 2017.

Yours truly,

A handwritten signature in blue ink on a light-colored background. The signature reads "Carmela Carolina A. de Carvalho".

Carmela Carolina Alves de Carvalho