



Universidade de Brasília – UnB  
Instituto de Humanas – IHD  
Departamento de Serviço Social – SER  
Programa de Pós-graduação em Política Social – PPGPS

Ana Carolina de Oliveira Pinho

**Orientação genética e anemia falciforme:** o papel do profissional de saúde na educação em saúde e preservação de direitos

Brasília, julho de 2014

Ana Carolina de Oliveira Pinho

**Orientação genética e anemia falciforme: o papel do profissional de saúde na educação em saúde e preservação de direitos**

Dissertação apresentada ao Departamento de Serviço Social como requisito para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Política Social. Instituto de Ciências Humanas. Universidade de Brasília (UnB).

**Prof. Dr. Cristiano Guedes – orientador**  
Departamento de Serviço Social – UnB – Brasília

**BANCA EXAMINADORA**

Profa. Dra. Ximena Pâmela Díaz Bermúdez –  
Examinadora externa  
Departamento de Saúde Coletiva - UnB

Prof. Dr. Mário Ângelo Silva – Examinador interno  
Departamento de Serviço Social – UnB

Profa. Dra. Karen Santana – Suplente  
Departamento de Serviço Social – UnB

Brasília, julho de 2014

## Dedicatória

Aos cinco pilares da minha vida:  
Deus, Josué, Odranice, Maria Thereza e  
Leandro. Vocês são tudo para mim. Amo  
vocês.

## **Agradecimentos**

Ao Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade de Brasília, por esta oportunidade de crescimento e aprendizagem.

Ao professor Cristiano, meu orientador, por abrir portas para que este estudo acontecesse. Obrigada pela paciência, apoio e mais uma etapa conquistada juntos.

À Capes pela bolsa de estudo em parte do tempo da pós-graduação e consequente financiamento desta pesquisa.

À banca de qualificação deste trabalho: o professor Mario Ângelo Silva (UnB) e as professoras Tânia Mara de Almeida (UnB) e Maria Lucia Garcia (UFES). Vocês foram fundamentais para construção desta pesquisa. Obrigada pelas valiosas contribuições.

À banca de defesa: as professoras Ximena Pâmela Díaz Bermúdez (UnB) e Karen Santana (UnB) e o professor Mário Ângelo Silva (UnB) pela leitura desta dissertação e por aceitarem participar da banca.

Aos profissionais do Serviço de Referência pesquisado. Agradeço o tempo dispensado a este estudo. Aprendi muito com vocês. Espero que este trabalho esteja à altura.

Aos meus pais, Josué e Odranice: obrigada por todo esforço, carinho, amor e compreensão para que eu chegasse até aqui. Vocês são minha base. Eu amo vocês mais do que conseguiria explicar.

À minha irmã, Maria Thereza, por todo amor e apoio. Você me faz querer ser melhor a cada dia. Meu mundo é mais colorido graças a você. Te amo.

Ao meu marido, Leandro: você é meu porto seguro. Obrigada pela companhia nas noites de produção e escrita. Agradeço ainda pelo apoio incondicional quando eu achei que não suportaria mais e por ser muito mais do que eu imaginei.

À Tázya Sousa e à Talita Oliveira: obrigada por tudo. Dos discursos fervorosos às tortas deliciosas. Com vocês, eu sorri, chorei, brinquei, aprendi. Obrigada pelos momentos impagáveis e os filmes memoráveis. Parte deste trabalho é de vocês.

Ao Alan e à Thátilla, amigos de verdade e para sempre. Vocês perguntavam todo dia como andava a dissertação e sempre me apoiaram. Aqui está o resultado.

À Danielle Moreira, agradeço por todo apoio e torcida neste momento tão importante. Obrigada pela parceria e dedicação nesta pesquisa. Tem um pedaço seu aqui.

À Danielle Galdino pela cuidadosa leitura deste trabalho e as valiosas contribuições.

A todos os outros que colaboraram direta ou indiretamente para a concretização deste trabalho: muito obrigada.

## Epígrafe

*Porque cada um, independente das habilitações que tenha, ao menos uma vez na vida fez ou disse coisas muito acima da sua natureza e condição, e se a essas pessoas pudéssemos retirar do quotidiano pardo em que vão perdendo os contornos, ou elas a si próprias se retirassem de malhas e prisões, quantas mais maravilhas seriam capazes de obrar, que pedaços de conhecimento profundo poderiam comunicar, porque cada um de nós sabe infinitamente mais do que julga e cada um dos outros infinitamente mais do que neles aceitamos reconhecer.*

– José Saramago, em “A Jangada de Pedra”

## Resumo

A anemia falciforme (AF) está entre as doenças genéticas de maior prevalência no Brasil e tem sido objeto de atenção destacada das equipes de profissionais de saúde. Devido sua prevalência, morbidade e alto índice de mortalidade, o governo brasileiro vem criando programas que possibilitam o diagnóstico e tratamento precoce, como é o caso do Programa de Triagem Neonatal (PNTN) criado em 2001. Este programa realiza não somente a testagem para doenças congênitas (dentre elas, a AF), mas também presta atendimento contínuo e integral às crianças triadas e seus familiares. Para consolidar este acompanhamento, realiza-se a orientação genética: momento que consiste em repassar informações genéticas sobre a doença, tratamentos e probabilidades reprodutivas, dando a pessoa com AF e seus familiares a possibilidade de escolher sobre os cuidados adotados, a reprodução e outros aspectos relativos à própria vida. O objetivo desta dissertação é entender o momento da orientação genética concedida por profissionais de saúde que compõe a equipe multidisciplinar da triagem neonatal em AF. O serviço de referência estudado localiza-se na região Centro-oeste do Brasil e a escolha se justifica por cumprir todos os requisitos para atendimento descritos no PNTN e, portanto, representa a política de triagem neonatal e orientação genética presente no país. As técnicas de coleta de dados utilizadas foram a observação direta e a entrevista semi-estruturada. Todos os profissionais entrevistados foram convidados a participar e receberam um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os familiares das crianças triadas também foram informados sobre a observação do atendimento. Como principais constatações ressaltam-se: a necessidade de articulação entre as políticas sociais para que se atinja o atendimento integral, dentre as quais as políticas da assistência social; a importância da disseminação de informações sobre a doença, das reuniões internas da equipe multidisciplinar que lida com a triagem neonatal, da capacitação e engajamento profissional e da constante luta por mais direitos sociais para as pessoas com AF.

**Palavras-chave:** orientação genética; triagem neonatal; anemia falciforme; atendimento integral; profissionais de saúde.

## Abstract

The Sickle Cell Anemia (SCA) is one of the genetic sicknesses with the largest prevalence in Brazil and has been subject of attention to the health professionals. Due to its prevalence, morbidity has a high death index, so the Brazilian government has created programs that facilitate the early diagnoses and treatment, just like the Neonatal Triage Program (PNTN) created in 2001. This program not only does testing for congenital diseases (one of them being SCA), but also gives continuous treatment to the children that have gone through triage and their families. To consolidate this treatment, a genetic guidance is done: moment when all the genetic information about the disease is passed along, treatments and possibilities of reproduction, given to the person with SCA and relatives the possibility of choosing about adopted safe measures, the reproduction and other aspects related to life. In this study, we have tried to understand the moment where health professionals, who make up the multidisciplinary neonatal triage, team in SCA, gives genetic guidance. The referenced studied service is located in Central-West Region of Brazil and it was chosen because it covers all the requirement treatment described in PNTN and, hereby, it represents the political neonatal triage and orientation currently present in Brazil. The techniques of collected data used were direct observation and semi-structure interviews. All interviewed professional were invited to participate and received an Informational Consent Term. The family members of the children triaged were also informed about the observation of the service. The major results that stand out were the need of articulation in social politics so it can reach continuous service. Along with it, the importance of the dissemination of information about the disease, internal meetings of the multidisciplinary team that works with the neonatal triage, and gives strategic information and professional engagement and fights for more social rights for people with SCA.

**Key Words:** genetic guidance, neonatal triage, Sick Cell Anemia, continuous treatment, health professionals.

## Lista de siglas

ABRACE	-	Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias
ABRADFAL	-	Associação Brasileira de Pessoas com Doença Falciforme
AF	-	Anemia falciforme
AVE	-	Acidente Vascular Encefálico
DF	-	Distrito Federal
LAI	-	Lei de Acesso à Informação
PAF	-	Programa Anemia Falciforme
PNTN	-	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SAS	-	Secretaria de Atenção à Saúde
SES	-	Secretaria de Estado de Saúde
SAI	-	Sistema de Informações Ambulatoriais
SUS	-	Sistema Universal de Saúde
TFD	-	Tratamento Fora de Domicílio
TP	-	Teste do Pezinho
UnB	-	Universidade de Brasília

## Sumário

Introdução.....	10
<b>Capítulo 1: Saúde pública, anemia falciforme e orientação genética: conceitos e trajetos.....</b>	<b>17</b>
1.1. Anemia falciforme e política de saúde .....	23
1.2. Os aspectos sociais da anemia falciforme, o aconselhamento genético e a orientação genética .....	29
<b>Capítulo 2: O percurso metodológico .....</b>	<b>35</b>
2.1. O campo de pesquisa .....	36
2.2. Quem é quem? Os profissionais de saúde e as famílias .....	39
2.3. Observação e entrevista: coleta e análise .....	41
2.4. Ética na pesquisa.....	43
<b>Capítulo 3: A orientação genética .....</b>	<b>45</b>
3.1. A cena.....	49
3.2. O saber popular e o planejamento familiar: a normalidade como padrão e os direitos reprodutivos .....	54
3.3. Todos jogam: a necessidade de articulação e ampliação do acesso às políticas públicas.....	58
3.4. A equipe multidisciplinar: a importância das reuniões internas .....	62
Considerações finais .....	66
Referências Bibliográficas .....	69
Apêndice.....	77
a. Fluxograma demonstrando a dinâmica da primeira consulta no Serviço estudado .....	77
b. Fluxograma demonstrando a dinâmica da segunda à quinta consulta no Serviço estudado.....	78
c. Fluxograma demonstrando a dinâmica da sexta e última consulta no Serviço estudado (confirmação diagnóstica) .....	789
Anexos.....	80
a. Publicação da Portaria SES-DF nº 292, de 31 de outubro de 2013, no Diário Oficial.....	80

## Introdução

Eliane nasceu em maio de 1964. Era um bebê muito bonito, pele clara, olhos um pouco esverdeados. Dizem que é normal que bebês nasçam com olhos claros e a cor destes ir se modificando com o tempo até chegar na tonalidade definitiva. Aos três meses, percebeu-se que ela chorava cada vez mais. “O que tem essa menina?”, indagava a mãe dando o peito, chá de camomila, sem conseguir que ela se acalmasse. Os sintomas se intensificaram, de um dia pro outro a criança não parava mais de chorar, seus olhos começaram a ficar cada vez mais amarelos e sua pele estava sempre pálida. Com o tempo, seu abdômen se tornou maior, o sentimento era de piora dos sintomas (MAGALHÃES, 2013, p. 16-17).

Esta era uma cena recorrente aos pais de crianças com anemia falciforme. Antes da universalização da saúde pública e da criação de programas para triagem e tratamento da doença, muitas crianças morriam antes mesmo de receber um diagnóstico. Já faz mais de um século que a anemia falciforme foi documentada pela primeira vez (SILVA, 2013; CAVALCANTI; MAIO, 2011; GUEDES, 2006; MACEDO, 2006; LAGUARDIA, 2006; CAVALCANTI, 2007; FRY, 2005; ZAGO, 2001). Em 1910, nos Estados Unidos, o médico James Herrick recebeu no consultório um homem negro com os seguintes sintomas: pele e olhos amarelados, dificuldades para caminhar e dores no corpo (SILVA, 2013; CAVALCANTI; MAIO, 2011). Herrick notou que esses sintomas se repetiam em outros pacientes e, após a análise de uma amostra sanguínea, percebeu que as hemoglobinas tinham o formato de foice. Por causa disso, a doença foi denominada anemia falciforme (BRASIL, 2012; BRASIL, 2010; FELIX et.al., 2010; DINIZ et.al., 2009; PACE, 2007; MAIO; MONTEIRO, 2005; DINIZ et.al., 2005; BRASIL, 2005; ZAGO, 2001; PAIVA E SILVA et.al., 1993; WILKIE, 1994). A começar daí, a nova doença passa a ser veiculada nos meios de comunicação científica com repercussão internacional e alvo de intervenção de profissionais de saúde.

Por um período desde a descoberta, os estudos publicados giraram em torno do corpo negro e a associação da anemia falciforme à raça, a origem da doença na África e a história do primeiro diagnóstico (SILVA, 2013; CAVALCANTI; MAIO, 2011; CAVALCANTI, 2007). A ênfase era dada aos aspectos clínicos e biológicos da doença. No Brasil, as pesquisas sobre anemia falciforme passam a ser publicadas a partir da década de 1930 (SILVA, 2013; CAVALCANTI; MAIO, 2011). Os discursos acabavam por refletir as relações raciais no Brasil (SILVA, 2013), as quais ainda se apresentam de forma desigual e hierarquizada (MAIO; MONTEIRO, 2005). Nessas primeiras publicações, apesar de buscarem ressaltar as singularidades da composição racial brasileira, os pesquisadores ancoravam-se nos estudos norte-americanos para embasar seu posicionamento (SILVA, 2013). Essa atitude trouxe para sociedade científica brasileira uma série de implicações.

Ao contrário dos Estados Unidos, as políticas públicas criadas para as pessoas com anemia falciforme no Brasil aconteceram em um contexto de valorização da população negra e do surgimento das ações afirmativas (MACEDO, 2006; MAIO; MONTEIRO, 2005; FRY, 2005). Essas medidas foram resultado de lutas e reivindicações do movimento social negro brasileiro (MACEDO, 2006; MAIO; MONTEIRO, 2005; GUEDES, 2006). O histórico da doença e a relação entre anemia falciforme e raça no Brasil poderia nos ajudar a compreender melhor a trajetória da doença no país e de como a questão racial esteve presente neste caminho. Cabe ressaltar que as barreiras tecnológicas e a variabilidade clínica da anemia falciforme (SILVA, 2013) se traduziam ainda em dificuldades no diagnóstico, fazendo com que casos de anemia falciforme fossem erroneamente diagnosticados como apendicite, impedindo que a dimensão da doença fosse mensurada de forma real, dando à anemia falciforme um caráter secundário (CAVALCANTI; MAIO, 2011).

Ainda na década de 1930, a anemia falciforme passou a ser compreendida no cenário mundial como uma doença hereditária (SILVA, 2013). Esta mudança trouxe consigo a noção de transmissibilidade do gene, ou seja, que a doença era passada através das gerações. Assim, com a miscigenação entre as raças, pôde-se observar pessoas fenotipicamente brancas com anemia falciforme. Isto fez com que, nos anos que se seguiram, a associação da enfermidade com a raça pudesse ser amenizada (SILVA, 2013), mas não eliminada. Muitas pessoas ainda relacionam a anemia falciforme à raça devido a origem da doença.

Mesmo com a alta prevalência da enfermidade no Brasil, somente a partir da década de 1950, foram iniciados programas de triagens de recém-nascidos, mas eram iniciativas isoladas (SILVA, 2013; RODRIGUES et.al., 2012). A expansão para diversos estados brasileiros se deu vinte anos depois, contudo, a triagem neonatal só atingiu o âmbito nacional em 1996, quando, após marchas populares, reivindicações do movimento social e grupos de trabalho, foi criado o PAF – Programa de Anemia Falciforme (SILVA, 2013; GUEDES, 2006; MACEDO, 2006; RAMALHO et.al., 2002). Este programa foi uma referência em termos de direitos e trouxe de volta a discussão sobre a saúde da população negra (SILVA, 2013). Desde a década de 1980, o movimento negro, mais especificamente o movimento de mulheres negras, apontou a necessidade de dar atenção à saúde reprodutiva dessas mulheres (SILVA, 2013). Essa temática foi alvo de pesquisas, que passaram a receber incentivos financeiros, contudo, poucas eram as vinculações feitas entre saúde e raça. Autores apontam que essa desarticulação entre os temas pode ser resultado do racismo velado existente no Brasil (SILVA, 2013; MAIO; MONTEIRO, 2005).

Os objetivos do PAF giravam em torno de melhorar a qualidade de vida das pessoas com anemia falciforme e disseminar informações sobre a doença (GUIMARÃES; COELHO, 2010; GUEDES, 2006; ZAGO, 2001). Para isto, a estratégia adotada seria a promoção de ações

educativas em saúde, a capacitação profissional e a busca ativa das pessoas com anemia falciforme (GUEDES, 2006; ZAGO, 2001). Entretanto, o PAF não conseguiu ser implementado de forma completa e, somente em 2001, o Brasil lançou outra política que incluía as pessoas com anemia falciforme: o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Isto se deu devido ao contexto vivenciado: em meio a Conferências que tinham o combate ao racismo como foco e a contínua luta do movimento social negro e pesquisadores dedicados à questão racial no Brasil.

O novo Programa, PNTN, expandiu os exames diagnósticos pré-natais tanto em relação à quantidade de doenças triadas, quanto à cobertura – desde 2001, todos os recém-nascidos são triados para todas as doenças incluídas no PNTN, isto engloba a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito, as doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, a fibrose cística, a hiperplasia adrenal congênita ou hiperplasia congênita suprarrenal e a deficiência de Biotinidase (BRASIL, 2012). Os testes diagnósticos são obrigatórios e gratuitos. Caso o resultado do exame fosse positivo para doença ou traço falciforme, bem como para as outras doenças triadas, a criança e seus familiares passam a receber acompanhamento especializado através do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2005).

Durante este acompanhamento, as crianças e suas famílias passam por sessões de orientação genética. A orientação genética é um espaço privilegiado para o repasse de informações à família quanto ao diagnóstico, tratamento, manifestações clínicas e garantia de direitos (CÔBO et.al., 2013; FERREIRA, et.al., 2012; WANG et.al., 2011; GUEDES; DINIZ, 2009; GUEDES, 2006; RAMALHO et.al., 2002). Como um dos elementos importantes da orientação genética, o planejamento familiar deve ser abordado de forma a não cercear os direitos reprodutivos das pessoas que estão sendo atendidas (LAGUARDIA, 2006; GUEDES, 2012). Assim, além das informações sobre os métodos contraceptivos, as possibilidades e cuidados para uma gravidez com redução de riscos à saúde, os profissionais que lidam com a orientação genética devem estar preparados para algumas questões que podem aparecer, como a interrupção da gestação e o diagnóstico pré-natal (LAGUARDIA, 2006). A orientação genética aparece então como uma estratégia importante para amenizar as consequências da anemia falciforme durante a vida da criança e os desdobramentos na família.

É consensual afirmar, dentre os estudiosos da temática, que a anemia falciforme está entre as doenças genéticas de maior prevalência no Brasil na atualidade, configurando-se como um problema de saúde pública (PAIVA E SILVA et.al., 1993; DINIZ; GUEDES, 2003; DINIZ et.al., 2005; GUEDES, 2006; RUIZ, 2007; GUIMARÃES; COELHO, 2010). Esta é uma doença que atinge principalmente a população negra e parda. O formato foicizado das hemácias pode causar sintomas variados. A anemia falciforme é uma doença hereditária e sem possibilidade de cura até o momento. Contudo, com o tratamento precoce e adequado, é possível uma boa qualidade de vida (PAIVA E SILVA et.al., 1993; WILKIE, 1994; ZAGO, 2001; FRY, 2005; GUEDES, 2006;

MACEDO, 2006; DINIZ et.al., 2007; PACE, 2007; DINIZ et.al., 2009; GUIMARÃES; COELHO, 2010; RODRIGUES, 2010). Estima-se que nasçam, por ano, aproximadamente 3.500 crianças com doença falciforme, dentre as quais está a anemia falciforme (FELIX et.al., 2010).

Devido a inexistência de dados oficiais consistentes, investigações científicas a respeito da prevalência sobre traço e anemia falciforme no Brasil fornecem informações relevantes quanto a magnitude de pessoas com a doença. Por causa da dificuldade em obter dados de âmbito nacional, Luciana Lervolino, em 2011, coordenou uma pesquisa que consistia em uma revisão de literatura de estudos publicados que possuíssem informações sobre a prevalência do gene HbS<sup>1</sup>. Entretanto, os autores alertam que, por utilizar dados secundários, as amostragens não são padronizadas e isso pode trazer viés para pesquisa (LERVOLINO et.al., 2011). Segundo o estudo, os locais com mais alta prevalência do gene no país são Bahia, Rio de Janeiro, Ceará e Distrito Federal (LERVOLINO et.al., 2011).

As pesquisas em anemia falciforme, em sua maioria, têm focado nos sintomas ou aspectos clínicos da doença. Assim, poucos são os estudos qualitativos que tratam sobre a garantia de direitos, os aspectos sociais e emocionais que envolvem o processo de descoberta e tratamento de uma doença genética. O próprio Ministério da Saúde não disponibiliza dados sobre a quantidade de crianças diagnosticadas com anemia falciforme no PNTN, nem de informações sobre esse acompanhamento neonatal, ou quantidade de internações de pessoas com anemia falciforme. O Ministério alega que as informações sobre os procedimentos realizados são concedidas pelos estados por meio do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/SUS) e que esses dados sofrem um processo de subnotificação, portanto, os dados disponíveis podem não descrever a realidade concreta (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014)<sup>2</sup>. Saber o número exato de crianças que nasceram com anemia falciforme durante um determinado período é de suma importância (LERVOLINO et.al., 2012). Dessa forma, seria possível mapear com mais exatidão a anemia falciforme no Brasil e onde é necessário um maior investimento estatal (LERVOLINO, et.al., 2012).

---

<sup>1</sup> Gene responsável pela produção de Hemoglobinas S, e, conseqüentemente, pela ocorrência de traço ou doenças falciformes. A diferenciação entre traço, anemia e doença falciforme será realizada no próximo capítulo.

<sup>2</sup> Os dados foram obtidos por meio da Lei de Acesso à Informação (LAI) – Lei nº 12.527, de 18/11/2011. Esta lei regulamenta o acesso à informação previsto na Constituição Federal de 1988 e dispõe sobre os procedimentos a serem adotados pelas diversas esferas de governo para que isto se torne possível. Esta Lei garante que informações sobre a gestão do Estado brasileiro sejam repassadas a qualquer cidadão que as requisitar e fixa um prazo máximo para a concessão desses dados. Por meio deste mecanismo, foi solicitado ao Ministério da Saúde dados sobre o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visto que os dados sobre o tema não estão disponíveis em meio eletrônico ou no serviço. Contudo, a subnotificação dos estados também prejudica a sistematização dos dados por parte do Ministério. Constata-se, então, a necessidade de capacitar e orientar os gestores estaduais e municipais sobre a importância do repasse de informações.

Em 2012, de acordo com dados repassados pelo Ministério da Saúde (2014), foram informados, pelo sistema SIA-SUS, 3.539.921 (três milhões, quinhentos e trinta e nova mil, novecentos e vinte e um) procedimentos em triagem neonatal por todo país e um financiamento efetivo de R\$ 52.030.798, 60 (cinquenta e dois milhões, trinta mil, setecentos e noventa e oito reais e sessenta centavos). O financiamento do total de procedimentos ambulatoriais neste ano foi de R\$ 3.800.000.000 (três bilhões e oitocentos milhões de reais). Portanto, os procedimentos em triagem neonatal corresponderam a aproximadamente 1,37% do total financiado em 2012. É importante retomar ao ponto da subnotificação do total de procedimentos realizados, influenciando diretamente no valor gasto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Outro ponto é que os números correspondem ao total de doenças incluídas no PNTN e não só a anemia falciforme.

Em posse dessas informações também seria possível visualizar os impactos que as políticas e programas de educação em saúde para pessoas com anemia falciforme e suas famílias estão tendo no país. Mesmo com a existência das citadas políticas e programas nacionais, o engajamento dos profissionais de saúde no cuidado e garantia de direitos a pessoas com anemia falciforme é fundamental para a melhoria da qualidade de vida desses indivíduos. Em pesquisa coordenada por Margani Weis (2013), que buscava entender como o serviço de saúde tem compartilhado do cuidado com a pessoas com anemia falciforme e sua família, demonstra-se esta necessidade. O apoio profissional às famílias garante o atendimento efetivo e integral, protegendo o direito à saúde e amparando o cuidado (WEIS et.al., 2013). Sendo assim, a orientação genética e o acompanhamento sistemático das famílias podem ser apontados com um caminho em direção a esse cuidado, à conquista e à defesa de direitos.

Pode-se afirmar, então, que tão importante quanto conhecer os aspectos clínicos e biológicos da doença, é compreender as dimensões psicológicas (PINA-NETO, 2008) e socioeconômicas da anemia falciforme (GUEDES; DINIZ, 2009). João Pina-Neto (2008) discute em seu estudo que a genética médica se baseia, de forma hegemônica, nos aspectos técnicos das doenças e ainda dá pouca relevância às emoções e à adaptação das famílias e pessoas com anemia falciforme, por exemplo. Dessa forma, podem não repassar aos indivíduos informações sobre os aspectos emocionais e sociais envolvidos (GUEDES; DINIZ, 2009; PINA-NETO, 2008). A orientação genética se apresenta, portanto, como um momento singular para que os aspectos citados sejam considerados (GUEDES; DINIZ, 2009). Pina-Neto (2008) ainda conclui em seu artigo que os profissionais que lidam com a orientação genética devem investir na humanização do atendimento prestado, baseando-se em princípios éticos como o da não-diretividade<sup>3</sup>.

---

<sup>3</sup> “A não-diretividade é outro valor central à prática do aconselhamento genético. O objetivo é definir um marco ético de atuação para o aconselhador genético, cujo compromisso deve ser com a garantia da autonomia das pessoas que recebem a informação genética. O comprometimento com a não-diretividade redefine o lugar do aconselhador nas práticas de saúde: seu papel é de facilitador da informação, cabendo-

A perspectiva dos profissionais de saúde que atuam diretamente com a orientação genética em anemia falciforme sobre o atendimento prestado será o objeto desse estudo de mestrado em política social. A expectativa é que este trabalho contribua para ampliar o conjunto das pesquisas qualitativas sobre a orientação genética, trazendo a visão dos profissionais do serviço, público que foi pouco explorado neste contexto. Para um maior conhecimento e aprimoramento do Programa Nacional de Triagem Neonatal, é necessário dar continuidade às pesquisas que versem sobre o cuidado, os reflexos da doença genética na vida familiar, os aspectos emocionais, sociais e econômicos envolvidos na anemia falciforme e outras doenças triadas, a capacitação dos orientadores genéticos, a humanização do atendimento e o mapeamento epidemiológico das doenças.

Neste estudo, o objetivo é entender o momento da orientação genética concedida por profissionais de saúde que compõe a equipe multidisciplinar<sup>4</sup> da triagem neonatal em anemia falciforme num serviço de referência do Distrito Federal. O local foi escolhido por cumprir todos os requisitos para o atendimento descritos no Programa Nacional de Triagem Neonatal e, portanto, representa a política de triagem neonatal e aconselhamento genético presente no Brasil. Para isto, pretende-se observar a atuação da equipe multidisciplinar no cotidiano da triagem neonatal em anemia falciforme, verificando como é abordada a temática do planejamento familiar e reprodutivo durante a orientação genética e identificando possíveis desafios ao atendimento em orientação genética apontadas pela equipe multidisciplinar. Parte-se do pressuposto de que a atuação da equipe multidisciplinar pode desempenhar um papel central no atendimento integral às famílias das crianças triadas, de modo a educar sobre os direitos das pessoas que participaram da orientação genética, sejam eles sociais, econômicos, reprodutivos ou outros. Dessa forma, com essa pesquisa, espera-se contribuir positivamente seja para o serviço como um todo, para os profissionais que nele atuam ou ainda para a ampliação da qualidade de vida das famílias atendidas.

Esta dissertação estará dividida em três capítulos. O primeiro é um capítulo mais teórico e apresenta os conceitos que serão utilizados neste estudo. A parte inicial traz uma discussão sobre política de saúde, inserindo a triagem neonatal dentro do contexto. Como primeiro subtópico temos “Anemia falciforme e política social”. Nesta seção apresentamos a trajetória da política social até chegarmos ao Programa de Triagem Neonatal como temos hoje. Também há a diferenciação entre traço, anemia e doença falciforme. Em seguida, apresentamos os aspectos sociais da anemia falciforme, a conceituação de aconselhamento genético, diferindo de

---

Ihe esclarecer sobre prognóstico, tratamentos e formas de prevenção relacionadas ao diagnóstico” (GUEDES; DINIZ, 2009, p. 250). Assim, a não-diretividade diz respeito a não-intervenção do aconselhador nas decisões tomadas pelas pessoas que estão recebendo a informação.

<sup>4</sup> Equipe multidisciplinar e multiprofissional são utilizadas como sinônimos neste trabalho.

orientação genética e demonstrando sua importância para a família da criança que está sendo triada. No segundo capítulo, descrevemos o percurso metodológico da pesquisa, delineando o local da orientação genética e o ambulatório de triagem neonatal, apresentando os profissionais do serviço de referência, as técnicas de coleta de dados e os critérios éticos adotados. O último capítulo traz a análise dos dados recolhidos no serviço estudado. Ele é dividido em quatro tópicos que emergiram da análise, apresentados a seguir. Em “A cena” é descrito o cotidiano da orientação genética. No tópico seguinte, “O saber popular e o planejamento familiar”, são retratadas as falas dos profissionais sobre a expectativa dos pais pela normalidade e bem-estar da criança e, também, é discutido sobre os direitos reprodutivos das pessoas que participam da orientação genética. O terceiro ponto do capítulo consiste em uma análise sobre a necessidade de articulação e ampliação do acesso às políticas públicas, explorando a intersectorialidade entre elas. No último tópico ressaltamos a importância das reuniões internas entre a equipe multidisciplinar para a coesão entre os profissionais.

## Saúde pública, anemia falciforme e orientação genética: conceitos e trajetos

Tínhamos feito o exame em um laboratório particular. Na rede pública de saúde não havia o reagente ou sei lá o quê para o exame. (MAGALHÃES, 2013, p. 144).

Desde o começo, a atenção em saúde<sup>5</sup> no Brasil foi marcada pela desigualdade: quando se tinha dinheiro, pagava-se por ela; quando não, o indivíduo se tornava dependente da benesse e da caridade por meio dos serviços prestados pelas Santas Casas de Misericórdia. Somente na década de 1930 se deu origem a um sistema de proteção social no Brasil (BRAVO, 2006; BOSCHETTI, 2006; BEHRING; BOSCHETTI, 2008; CASTRO; RIBEIRO, 2009). Contudo, a legislação social brasileira seguiu a lógica da regulação das relações de trabalho ao invés de proteger a toda população (BRAVO, 2006; BOSCHETTI, 2006). Desse modo, somente trabalhadores, e a princípio parte deles – de acordo com a categoria profissional a que pertenciam -, passaram a ter direito a assistência médica e previdenciária. A cada mudança realizada no sistema, se aprofundava a participação estatal e se ampliava a cobertura (BOSCHETTI, 2006). Entretanto, a lógica contributiva e a necessidade de vinculação ao mercado de trabalho ainda prevaleciam em um país marcado pelo desemprego e informalidade (BRAVO, 2006; MOTA, 2006; CASTRO; RIBEIRO, 2009). Assim, como apresenta Sonia Fleury (2009), para ser alvo das políticas de proteção social, a pessoa deveria fracassar no mercado, pois as políticas públicas, até então, não se configuravam como direitos sociais, e sim como medidas compensatórias.

Os vinte anos compreendidos entre as décadas de 1970 e 1980 trouxeram mudanças significativas ao cenário político e social no Brasil. Nos anos setenta, a decadência da Era de Ouro para economia brasileira, o declínio da ditadura no país e a crise econômica mundial contribuíram para uma significativa mudança de perspectiva das políticas sociais brasileiras (BEHRING; BOSCHETTI, 2008). Nessa década, a política de saúde ainda era financiada pela previdência social (COHN, 1987; BOSCHETTI, 2006). Em anos de colapsos na economia, a política de previdência também entra em crise<sup>6</sup>, desencadeando problemas no financiamento da saúde. Como solução para conjuntura apresentada, a proposta governamental se baseava em cortes no gasto com assistência à saúde (COHN, 1987). A solução não foi bem aceita pela

---

<sup>5</sup> Utiliza-se o termo “atenção em saúde”, visto que este atendimento consistia somente em tratar doentes, mostrando desde o princípio o caráter terapêutico do sistema de saúde brasileiro.

<sup>6</sup> Essa crise pode ser causada, dentre outros fatores, pela não-inserção das pessoas no mercado de trabalho formal, diminuindo assim o número de contribuições previdenciárias e ampliando a quantidade de pessoas assistidas pela política.

população: além de ser setorializada (somente parte da sociedade, a de trabalhadores formais, tinha acesso) a política de saúde passaria a ser ainda mais restrita com os cortes propostos. Esse contexto serviu para inflamar ainda mais os movimentos sociais e as ações coletivas na próxima década.

Cabe aqui uma pausa para definição do que são movimentos sociais. Maria da Glória Gohn (2000) aponta que, para que seja caracterizado como movimento social, um grupo de pessoas deve atender alguns requisitos. O principal ponto é que, possuir interesses comuns não faz de um grupo automaticamente um movimento social. “Ser negro, mulher, defender as baleias, ou não ter teto para morar, são adjetivos que qualificam um grupo dando-lhe objetivos comuns para a ação. Mas eles têm uma realidade anterior à aglutinação de seus interesses” (GOHN, 2000, p. 12). Se tomarmos como exemplo a raça, as reivindicações girariam em torno de temas como desigualdade racial, estigmatização, discriminação e outros. Todas essas questões partem do que a autora denomina de herança cultural. Dessa forma, não basta ter objetivos em comum e, sim, de também partilhar de ideologias e valores.

Para prosseguir na definição, Gohn (2000) também diferencia movimento social e ação coletiva (protestos, marchas, ocupações e outras). Para ela, a ação coletiva pode ser utilizada como tática do movimento, mas ele não se encerra aí – uma passeata não define por si só um movimento social. A autora também aponta que o espaço onde acontecem as ações do movimento também são importantes para a demarcação, visto que os movimentos não são institucionalizados e suas ações necessitam de visibilidade: eles pertencem à esfera pública não-estatal. Em resumo, para Gohn (2000, p. 12-13) “o movimento social refere-se à ação dos homens na história. Esta ação envolve um fazer – por meio de um conjunto de práticas sociais – e um pensar – por meio de um conjunto de ideias que motiva ou dá fundamento à ação”. Dessa forma, o movimento social também depende da conjuntura no qual está inscrito, pois as demandas e reivindicações que despertam a ação advêm do contexto vivenciado pelas pessoas, conferindo força e legitimidade ao movimento (GOHN, 2000).

A década de 1980, é marcada pela abertura política, pois a população brasileira estava saindo de um regime ditatorial de mais de vinte anos. Sendo assim, temas como cidadania e democracia eram amplamente discutidos pela sociedade (FLEURY, 2009). Este processo é caracterizado também pelo engajamento dos movimentos sociais na luta por direitos sociais, políticos e civis. Como resistência à ditadura, as propostas passaram a ser sobre a consolidação das políticas públicas e a construção de um Estado de Bem-Estar Social (FLEURY, 2009; BEHRING; BOSCHETTI, 2008; PEREIRA, 2008; PEREIRA, 2006). Dentre as bandeiras de luta com vistas ao fortalecimento das políticas, encontrava-se a reforma sanitária, que previa a construção e reformulação da saúde pública brasileira (FLEURY, 2009; BRAVO; MENEZES, 2012; BRAVO, 2006; COHN, 1987).

A consolidação do projeto de reforma sanitária no Brasil se deu em 1986 com a 8ª Conferência Nacional de Saúde (FLEURY, 2009; BRAVO; MENEZES, 2012; BRAVO, 1996). A Conferência, pela primeira vez na história, contou com a participação da sociedade e de representantes sindicais, associações e federações de profissionais da saúde (BRAVO; MENEZES, 2012). O tema central do evento era “Democracia e Saúde” e as discussões foram guiadas de acordo com as seguintes linhas de estudo: “Saúde como dever do Estado e direito do cidadão”, “Reformulação do Sistema Nacional de Saúde” e “Financiamento Setorial” (BRAVO; MENEZES, 2012). O relatório final da Conferência trazia a centralidade e consolidação do papel do setor público na política saúde (BRAVO; MENEZES, 2012). Esse modelo era o oposto do vivenciado até o momento, onde a lógica era o privilégio do mercado (BRAVO; MENEZES, 2012; FLEURY, 2009; COHN, 1987).

O produto final da 8ª Conferência Nacional foi tido como parâmetro para a construção de um novo sistema de saúde. De acordo com Fleury (2009), quatro princípios nortearam o processo de reforma sanitária: o *ético-normativo* que circunscrevia a saúde como um direito inerente a todo ser humano; o *científico*, pelo qual as determinações sociais também são entendidas como integrantes do processo saúde doença; o político, onde a saúde é compreendida como direito universal de todo cidadão; e o *sanitário*, que entende a proteção à saúde como algo que deve ser prestado de forma integral, passando pelo âmbito da promoção, ação curativa e reabilitação, quando necessário. Há, então, uma ruptura com o modelo de saúde existente até o momento: a saúde passa de uma assistência médico-curativa setorializada para uma proposta de política social que deve compreender as múltiplas determinações do processo saúde-doença e prestar atendimento integral a todo cidadão.

O movimento reforma sanitária brasileiro trouxe para debate propostas de alteração na política de saúde em um momento crucial do cenário político brasileiro: durante o processo de redemocratização do país. Dessa forma, a Constituição Federal de 1988 pôde incorporar algumas das reivindicações do movimento, representando mudanças significativas no padrão de proteção social brasileiro e concretizando como direito as pautas de luta dos movimentos sociais (FLEURY, 2009; PEREIRA, 2008; BEHRING; BOSCHETTI, 2008). A nova Constituição marcou a história brasileira ao apresentar um sistema de saúde público e universal, que garantia acesso igualitário a toda população (MOTA, 2006; CASTRO; RIBEIRO, 2009).

Dentre os avanços constitucionais para saúde pública, podemos citar: a saúde como direito universal e dever do Estado, tal aspecto incluiu quem antes era excluído de proteção social, como é o caso dos trabalhadores rurais e os não-segurados; a regulamentação, fiscalização e controle passaram a ser competências do poder público; a saúde pública passou a ser um Sistema Único de Saúde (SUS), que contaria com a participação da comunidade e propiciaria um atendimento integral; dentre outras (FLEURY, 2009; CASTRO; RIBEIRO, 2009;

BOSCHETTI, 2006; BRAVO, 2006; MOTA, 2006). Esses avanços, de acordo com Bravo (2006, p. 96), buscaram amenizar “históricas injustiças sociais acumuladas secularmente”. É inegável que a Constituição trouxe consigo a ampliação de direitos e de acesso a serviços públicos, como a não-vinculação ao mercado de trabalho. Além disso, foram incorporadas várias reivindicações do movimento sanitário, o que classificou nossa Constituição como cidadã. Contudo, a regulamentação dessas políticas foi relegada a leis complementares, que acabaram por criar obstáculos à implementação dos preceitos constitucionais e postergar a criação de planos, programas ou ações que possibilitassem a garantia dos direitos antes conquistados (BEHRING; BOSCHETTI, 2008; CASTRO; RIBEIRO, 2009).

Os entraves apresentados à concretização da seguridade social se deram, principalmente, na esfera política. Ivanete Boschetti (2006) aponta que aqueles os quais se opuseram à ideia da seguridade social desde a Constituinte impuseram obstáculos para a regulamentação das políticas, protelando o máximo possível a criação das leis complementares (BOSCHETTI, 2006). A consolidação das políticas enquanto seguridade social é um processo lento e complexo, pois exige mudanças “das instituições e das práticas políticas e sociais” (BOSCHETTI, 2006, p. 178) e isso não poderia acontecer sem enfrentar resistências. De acordo com Salvador (2010), o sistema neoliberal, pensamento hegemônico na década de 1990, fez com que as estratégias de natureza socialdemocratas apontadas na Constituição, principalmente as que constam no capítulo Ordem Social, ainda que incipientes, fossem desmontadas por meio de uma reação conservadora ao que estava posto, retomando a centralidade do setor privado.

Com a regulamentação da política de saúde e a luta constante dos movimentos sociais pela conquista e efetivação de direitos, o Brasil passou a se voltar para construção de programas para populações específicas (MACEDO, 2006) – pessoas que convivem com o vírus da Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, de usuários de drogas, de populações indígenas, de mulheres ou de pessoas com anemia falciforme, visando garantir a equidade<sup>7</sup>. Essa particularização não acontece somente com a política de saúde, ocorre também na política de educação e trabalho, por exemplo. Vale ressaltar a atuação fundamental dos movimentos sociais na luta pelo atendimento das demandas voltadas a populações específicas, trazendo para o debate as particularidades e dificuldades partilhadas por este grupo de indivíduos.

O movimento social negro prosseguia, e ainda segue, na luta para conquista e efetivação de direitos sociais e também contra as desigualdades e discriminação raciais existentes no Brasil (MAIO; MONTEIRO, 2005; MACEDO, 2006; CAVALCANTI, 2007; CAVALCANTI; MAIO, 2011; SILVA, 2013). Ao longo dos anos, por meio de Conferências nacionais e internacionais,

---

<sup>7</sup> Equidade é um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde que objetiva garantir saúde a todos de forma a preservar o postulado constitucional da isonomia, tratando os desiguais enquanto desiguais para dar a todos a mesma possibilidade de acesso à política.

publicações de estudos, marchas e passeatas, temas que envolvem a população negra têm retornado ao cenário cada vez com mais força (MAIO; MONTEIRO, 2005; MACEDO, 2006; CAVALCANTI, 2007; CAVALCANTI; MAIO, 2011). Um exemplo é a recente adoção de ações afirmativas, como as cotas para concursos públicos, visando, neste caso, a equidade de acesso ao mercado de trabalho pela população negra. Com grande influência das reivindicações do movimento social negro, um grupo de trabalho foi montado para discutir as especificidades de saúde da população negra, onde se concluiu que deveriam ser definidas áreas prioritárias de atuação na temática (GUEDES, 2006; MACEDO, 2006). A anemia falciforme surgiu neste contexto como um campo que necessitava de uma política específica (GUEDES, 2006). Dessa forma, a partir de um compromisso firmado pelo Estado em atender as particularidades de saúde da população negra, outro grupo de trabalho foi estabelecido para formulação do PAF – Programa Anemia Falciforme – cujo principal objetivo era a ampliação da qualidade de vida e disseminação de informações sobre a doença (GUIMARÃES; COELHO, 2010; GUEDES, 2006; DINIZ; GUEDES, 2003).

Foi exatamente a compreensão sobre as especificidades da anemia falciforme para a população negra que permitiu a criação do Programa. De acordo com o preconizado pelo SUS, todo cidadão deve ser atendido integralmente de forma a proporcionar saúde no seu conceito mais ampliado – reconhecendo a existência de determinantes socioeconômicos que podem influenciar no nível de saúde do indivíduo (BRASIL, 1990). Assim, entende-se que a formulação do PAF se inseriu neste contexto do conceito ampliado de saúde e da integralidade, pois, para além dos fatores hereditários e biológicos, o grau de complicações advindas da anemia falciforme também depende de fatores adquiridos, como por exemplo, as condições de trabalho e saneamento (GUIMARÃES; COELHO, 2010; DINIZ et. al., 2009). Estes elementos podem influenciar positiva ou negativamente nos sintomas e sequelas que a doença pode gerar (GUIMARÃES; COELHO, 2010; DINIZ et.al., 2009). E, por isso, defende-se que a anemia falciforme deve ser alvo de um programa específico dentro do SUS.

O PAF contou, para sua elaboração, com cinco pessoas ligadas à área biomédica. Dentre médicos e funcionários do Ministério da Saúde, as pessoas escolhidas para criar o Programa também eram pesquisadores da anemia falciforme e/ou militantes do movimento social negro (GUEDES, 2006). Sendo assim, o PAF incorporou as reivindicações das mais diferentes esferas, alcançando legitimidade frente à população brasileira, ao movimento negro, aos profissionais de saúde e ao Estado (GUEDES, 2006). Devido essa junção de fatores, o PAF representa uma reunião de esforços para formular parâmetros de atuação na saúde que refletisse na melhor forma de lidar com a anemia falciforme, levando em consideração as especificidades do contexto brasileiro (GUEDES, 2006).

Como mencionado, o PAF tinha como objetivos centrais a ampliação da qualidade de vida da pessoa com anemia falciforme e a divulgação de informações sobre a doença. Para isso, o Programa tinha como elementos centrais (ZAGO, 2001; GUEDES, 2006):

- a. Promoção da busca ativa de pessoas afetadas;
- b. Promoção da entrada, no programa, dos pacientes já diagnosticados ou que venham a ser diagnosticados;
- c. Expansão do conhecimento da situação epidemiológica da doença;
- d. Ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes;
- e. Estímulo à criação e apoio às associações de falcêmicos;
- f. Levantamento, cadastramento e busca de parceria com instituições e ONGs com atuação na área de doença falciforme;
- g. Implementação das ações educativas;
- h. Capacitação de recursos humanos;
- i. Desenvolvimento científico e tecnológico;
- j. Bioética;
- k. Credenciamento de centros de referência para diagnóstico e tratamento.

Esses componentes refletem as estratégias desenvolvidas pelo grupo de elaboração do PAF e podem ser divididos em três eixos: *i.* meios que visam a operacionalização do Programa; *ii.* a ampliação de conhecimento sobre a doença; *iii.* o estímulo à rede de apoio. O PAF, então, não se preocupava somente em diagnosticar a anemia falciforme, e, sim, em atender e acompanhar as pessoas com a doença (GUEDES, 2006). Nota-se, que o foco não era só nos recém-nascidos, mas nas pessoas em geral, não apresentando recorte etário para o atendimento específico.

O movimento negro considera o PAF uma de suas conquistas mais importantes. Contudo, devido à falta de investimento governamental, o PAF não foi implementado (FRY, 2005; LAGUARDIA, 2006; GUEDES, 2006; KIKUCHI, 2007). Assim, apesar do avanço no debate e da constante reivindicação do movimento negro, o Brasil não teria um programa nacional que envolvesse a anemia falciforme pelos próximos cinco anos. Somente em 2001, tem-se a elaboração de um novo Programa, o Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN (BRASIL, 2005; GUEDES, 2006; MACEDO, 2006). Contudo, este abrangeria outras doenças genéticas e disfunções metabólicas (BRASIL, 2005; BRASIL, 2010; BRASIL, 2012), desviando o foco da anemia falciforme e das necessidades específicas de saúde da população negra (GUEDES, 2006). O PNTN visa fazer exames diagnósticos em recém-nascidos para identificar precocemente doenças genéticas e hereditárias que, se tratadas com antecedência, pode ampliar a qualidade de vida das pessoas, bem como amenizar os sintomas causados. Nenhuma das doenças triadas possui cura. Além do diagnóstico, o PNTN também visa o acompanhamento e o tratamento precoce das crianças (BRASIL, 2005; BRASIL, 2010; BRASIL, 2012). Neste contexto, este trabalho pretende entender cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde diretamente envolvidos com a triagem neonatal em anemia falciforme.

Neste capítulo, iremos, primeiramente, traçar uma breve trajetória da política de saúde para pessoas com anemia falciforme. Em seguida, abordaremos os aspectos sociais da anemia

falciforme e o papel do aconselhamento genético e da orientação genética no acompanhamento de pessoas que possuem a doença e seus familiares.

### 1.1. Anemia falciforme e política de saúde

Numa tarde de inverno rigoroso em 1910, na cidade de Chicago – USA, o doutor James Bryan Herrick (1861-1954) recebeu, em seu consultório, um jovem negro proveniente de Granada, ilha do Caribe, que reclamava de dores por todo corpo. Ao examiná-lo, o doutor Herrick observou que, além da palidez, o jovem tinha muita icterícia e prováveis lesões ósseas no fêmur e na bacia, fato que limitava o seu caminhar. Não era a primeira vez que o doutor observava esse tipo de doença em pessoas negras. [...] Qual foi sua surpresa, um terço dos glóbulos vermelhos do seu paciente tinha a forma de lua minguante (MAGALHÃES, 2013, p. 13).

A anemia falciforme está entre as doenças genéticas de maior prevalência no Brasil, configurando-se como um problema de saúde pública (PAIVA E SILVA et.al., 1993; DINIZ; GUEDES, 2003; DINIZ et.al., 2005; GUEDES, 2006; RUIZ, 2007; GUIMARÃES; COELHO, 2010; SILVA, 2013). Estima-se que nasçam, por ano, aproximadamente 3.500 crianças com doença falciforme, dentre as quais está a anemia falciforme (FELIX et.al., 2010). No Distrito Federal (DF), local de coleta de dados desta pesquisa, a prevalência do traço falciforme é de 3,23% dentre os nascidos vivos, o que faz com que o DF seja a quarta unidade da federação brasileira em prevalência do traço falciforme (DINIZ et. al., 2009). Já com relação à anemia falciforme, o DF apresentou uma frequência de 0,09% (DINIZ et. al., 2009). A alta prevalência do traço demonstra a importância da triagem neonatal para o planejamento de ações estratégicas e educativas no âmbito das doenças falciformes.

A anemia falciforme se caracteriza por ser uma condição genética e hereditária, ocasionada por uma mutação na hemoglobina, fazendo com que parte das células vermelhas produzidas pelo corpo adquira um formato de foice, advindo daí o nome da doença (PAIVA E SILVA et.al., 1993; WILKIE, 1994; ZAGO, 2001; DINIZ; GUEDES, 2003; FRY, 2005; BRASIL, 2005; DINIZ et.al., 2005; MACEDO, 2006; LAGUARDIA, 2006; GUEDES, 2006; PACE, 2007; CAVALCANTI, 2007; RUIZ, 2007; DINIZ et.al., 2009; BRASIL, 2010; GUIMARÃES; COELHO, 2010; FELIX et. al., 2010; CAVALCANTI; MAIO, 2011; BRASIL, 2012; SILVA, 2013). O formato de foice da hemoglobina dificulta a oxigenação do sangue e pode entupir vasos sanguíneos, gerando crises de dor – ou crises algicas – (principalmente nas articulações), síndrome mão-pé<sup>8</sup>, comprometimento progressivo de diferentes órgãos, dentre outras complicações clínicas (PAIVA

---

<sup>8</sup> Inflamação nos dedos que causa inchaço nas mãos e no pé, causando desconforto, dor e falta de equilíbrio.

E SILVA et.al., 1993; WILKIE, 1994; BRASIL, 2005; BRASIL, 2012). A anemia falciforme é diagnosticada quando o indivíduo é homocigoto SS<sup>9</sup>. Quando há a presença da hemoglobina A, considerada normal, o indivíduo é diagnosticado como portador do traço falciforme, ou seja, AS. O traço é diferente da anemia, pois não apresenta sintomas e/ou complicações clínicas, mas significa que a hemoglobina S pode ser repassada para seus descendentes (BRASIL, 2012).

A doença teve origem na África e espalhou-se pelo mundo por causa do tráfico de escravos (WILKIE, 1994; ZAGO, 2001; LAGUARDIA, 2006; RUIZ, 2007)<sup>10</sup>. A etiologia da doença revelou que a mutação na hemoglobina se deu como uma forma de proteção contra a malária. O formato das hemácias permite que, mesmo em contato com o vetor da malária, a pessoa com anemia falciforme não seja contaminada pelo protozoário da doença. Portanto, a mutação das hemácias pode ser considerada uma evolução adaptativa. Por causa disso, a anemia falciforme, desde sua descoberta, foi muito ligada à raça negra (WILKIE, 1994; ZAGO, 2001; WAILOO, 2001; FRY, 2005; GUEDES, 2006; MACEDO, 2006; PACE, 2007; DINIZ et.al., 2009; GUIMARÃES; COELHO, 2010).

A conexão entre anemia falciforme e a raça negra foi muito importante para a conquista de direitos e políticas públicas para pessoas com anemia falciforme. Keith Wailoo, em seu livro *Dying in the city of the blues*, lançado em 2001, apresenta uma versão diferente para história da anemia falciforme e a funcionalidade da sua vinculação à população negra. De acordo com Wailoo (2001), apesar da história de Herrick ser a mais conhecida, outras pessoas já tinham descrito os sintomas da anemia falciforme. Um pesquisador e médico nascido em Gana, na África, Felix Konotey-Ahulu afirmou que, mesmo sendo consideradas incultas, pessoas pertencentes à sua tribo poderiam descrever os sintomas da anemia falciforme antes da dita descoberta de Herrick (WAILOO, 2001). A doença, há muito conhecida pelos africanos, tinha diversos nomes, pois a nomenclatura era concedida de acordo com a experiência vivenciada, ou seja, o nome da doença era uma onomatopeia da dor – um exemplo, era a palavra *Nuiduidui* (WAILOO, 2001). Dessa forma, Wailoo (2001) vai descrevendo a história da anemia falciforme nos Estados Unidos e apresentando uma nova narrativa sobre a doença.

---

<sup>9</sup> Termo da biologia, mais especificamente do campo da genética, que designa um indivíduo que possui alelos idênticos para uma mesma característica.

<sup>10</sup> “A introdução da hemoglobina S, responsável pela anemia falciforme no Brasil, deu-se através do tráfico de escravos de inúmeras tribos africanas, tráfico este iniciado em 1550 e suspenso oficialmente em 1850, para trabalho escravo na indústria da cana-de-açúcar do Nordeste e, posteriormente, para a lavra do ouro e extração de metais preciosos em Minas Gerais. A partir da abolição da escravatura, o fluxo migratório se expandiu para várias regiões do país e iniciou-se a panmixia [miscigenação] racial, que hoje é uma característica do nosso país” (RUIZ, 2007).

Para Wailoo (2001, p. 226, tradução livre), a versão evolucionista e adaptativa da história da doença falciforme

torna-se uma metáfora existencial demonstrando como um povo com um único antepassado foi desarraigado, como a sua força original se tornou exclusivamente uma carga mortal, e como a sua complexa genealogia tem sido profundamente mal interpretada na sociedade americana. Refratada através da lente poderosa da biologia evolutiva, a dolorosa doença falciforme pode assim ser utilizada para exemplificar a experiência afro-americana. Nesta história, a biologia evolutiva atesta e autentica, a experiência e a identidade negra.

A ideia de hierarquização entre raças, neste caso, entre brancos e negros, fez com que a associação de uma doença ao corpo negro o tornasse, para o pensamento societário e científico vigente, ainda mais inferior (WAILOO, 2001; MAIO; MONTEIRO, 2005; MACEDO, 2006; CAVALCANTI, 2007; CAVALCANTI; MAIO, 2011). As políticas públicas para anemia falciforme nos Estados Unidos foram marcadas por uma lógica higienista, onde o negro era o portador da doença e, por isso, precisava ser diagnosticado para que não passasse a enfermidade aos brancos (WAILOO, 2001; GUEDES, 2006).

No Brasil, a formulação das políticas sociais, a partir da década de 1990, passa a refletir uma mudança de postura em relação à questão racial: há o reconhecimento das desigualdades raciais (MAIO; MONTEIRO, 2005; MACEDO, 2006). O histórico dos programas federais para pessoas com anemia falciforme segue paralelamente à criação de ações afirmativas a favor da população negra<sup>11</sup> (FRY, 2005). O movimento social negro reivindicava, então, por uma maior participação do Estado, tendo em vista que este período foi marcado pelo neoliberalismo, que prevê intervenção mínima do Estado na sociedade, deixando que o mercado aja a fim de controlar as necessidades que possam surgir<sup>12</sup>. Neste contexto, pesquisadores apontam que os princípios adotados para nortear as políticas sociais foram a rentabilidade econômica, o desmantelamento e a desresponsabilização do Estado (BRAVO, 2006; PEREIRA, 2006; BRAVO; MENEZES, 2011; SILVA, 2011). A postura mais liberal adotada pelo Estado brasileiro na época acabou por fortalecer as Organizações Não-Governamentais, que assumiram o papel de representar grupos sociais, o que é o caso do movimento social negro (MACEDO, 2006).

---

<sup>11</sup> 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.

<sup>12</sup> Harvey (2008) aponta que, quando em conflito, o Estado neoliberal priorizará manter a integridade do sistema financeiro do que prezar pelo bem-estar social ou meio ambiente. De acordo com este pensamento, torna-se prioridade para o governo aquecer a economia, mesmo que para isso seja necessário cortar gastos sociais e desmantelar políticas públicas vigentes. A saúde como direito universal tem, então, se perdido em meio a esta lógica privatista e de mercado que tem se instalado nas políticas sociais brasileiras (BATISTA JUNIOR, 2011). O fortalecimento dos planos de saúde tem sido crescente, tendo em vista o sucateamento do SUS, tanto no âmbito das instalações físicas e dos advenços tecnológicos, como no escoamento de profissionais especializados para o setor privado (BATISTA JUNIOR, 2011).

Assim, em 1995, aconteceu a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida.

Organizada pelo movimento social negro, esta Marcha contou com a participação de mais de trinta mil militantes (CICONELLO, 2008). A Marcha aconteceu em Brasília e foi devido aos trezentos anos da morte de Zumbi dos Palmares (CICONELLO, 2008). O movimento reivindicava o fim das desigualdades raciais e do racismo, assim como a inclusão da população negra nas políticas sociais, dentre as quais a saúde (RIBEIRO, 2008). Ao final, foi entregue nas mãos do então Presidente da República Fernando Henrique Cardoso o Programa de Superação do Racismo e da Desigualdade Racial, que continha as reivindicações do movimento negro (RIBEIRO, 2008; CICONELLO, 2008). A marcha trouxe avanços, também, por introduzir na agenda política a discussão sobre a desigualdade racial e ações afirmativas (MAIO; MONTEIRO, 2005; MACEDO, 2006).

Como resposta às reivindicações da Marcha, já no ano seguinte, foi criado um Grupo de Trabalho Interministerial para estudar, dentre outras coisas, as especificidades de saúde demandadas pela população negra (FRY, 2005; LAGUARDIA, 2006; CICONELLO, 2008). Os pesquisadores, profissionais de saúde e representantes do movimento negro e do Estado que compunham o grupo, concluíram que havia a necessidade de definir as áreas para atuação (GUEDES, 2006; MACEDO, 2006). Um dos campos prioritários escolhidos na área da saúde foi a anemia falciforme (GUEDES, 2006; MACEDO, 2006). Dessa forma, em 1996, o Ministério da Saúde designou uma comissão para formular o PAF – Programa Anemia Falciforme (GUIMARÃES; COELHO, 2010; GUEDES, 2006; DINIZ et.al., 2003).

Contudo, devido a não-destinação de recursos financeiros ao PAF pelo governo federal, grande parte do Programa não conseguiu ser implementada (FRY, 2005; LAGUARDIA, 2006; GUEDES, 2006; KIKUCHI, 2007). O PAF teve uma grande repercussão em diferentes setores da sociedade e sua não implementação fez com que o Estado fosse alvo de inúmeras críticas (GUEDES, 2006). Visando responder aos movimentos sociais e cumprir com parte dos compromissos assumidos, o governo passa a publicar panfletos e manuais no sentido de propagar informações sobre a anemia falciforme. Podemos citar como exemplos o folheto “Anemia Falciforme: um problema nosso”; e o “Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes”.

Com a publicação dos materiais informativos, o Ministério da Saúde tentou capacitar os profissionais para lidar com as necessidades dos pacientes com doenças falciformes, bem como educar a população sobre a doença. A cada edição, tem-se tentado aprimorar a publicação, procurando aumentar a inteligibilidade dos manuais e folhetos para seu público-alvo. Contudo, como demonstra o estudo realizado por Diniz, Guedes e Trivelino (2005), o material

não consegue se afastar muito dos aspectos biológicos da doença e deixa de lado aspectos sociais importantes. Dessa forma, os folhetos e manuais tem focado nas noções de hereditariedade; nos chamados riscos reprodutivos, onde são apresentadas as probabilidades de se ter uma criança com anemia ou traço falciforme; e nos sintomas da doença. Para compreender essas informações é necessário um nível de escolaridade que permita o entendimento de conceitos genéticos e de probabilidades, repassados no ensino médio da educação formal (DINIZ et.al., 2005). Assim, pessoas com baixo grau de instrução podem não compreender o que está escrito nos manuais.

Em 2001, aconteceu a Conferência Mundial das Nações Unidas Contra o Racismo, em Durban, na África do Sul. A Declaração de Durban, oriunda da Conferência, tem um papel de suma importância para o reconhecimento do racismo, da discriminação racial, da xenofobia e da intolerância correlata, demonstrando como cada um deles pode agir como aliados para perpetuar as desigualdades raciais existentes. Não por coincidência, no mesmo ano (2001), foi lançado no Brasil o PNTN, popularmente conhecido com Teste do Pezinho. Caso o resultado do exame seja positivo para doença ou traço falciforme, bem como para as outras doenças triadas, a criança e seus familiares passam a receber acompanhamento especializado através do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2005).

O PNTN difere-se do PAF por ser mais abrangente. As doenças abarcadas pelo PNTN são: fenilcetonúria, hipotireodismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, fibrose cística, hiperplasia adrenal congênita ou hiperplasia congênita suprarrenal e deficiência de Biotinidase. Os critérios de inclusão na Triagem obedecem aos critérios indicados pela Organização Mundial da Saúde em 1968. De acordo com Guedes (2006, p. 41), “tais critérios são fortemente embasados em uma lógica de custo benefício”, tendo em vista que o diagnóstico e o tratamento precoce evitam complicações mais graves da doença. Isto ratifica o posicionamento estatal de que o mercado deve regular as relações. Dessa forma, a triagem neonatal é interessante ao capital a fim de evitar futuros gastos com saúde (gastos maiores), além de proporcionar uma maior qualidade de vida ao futuro trabalhador e deixá-lo apto para o trabalho.

A criação do PNTN insere a anemia falciforme na política de saúde, que tem como princípio ser universal, diferindo da proposta do PAF de criar um programa específico (GUEDES, 2006). No PNTN, todas as crianças recém-nascidas – negros, pardos ou brancos – devem ser triadas no Teste do Pezinho e não só para anemia falciforme (RAMALHO et.al., 2002; MACEDO, 2006). A justificativa da triagem universal se baseia na miscigenação racial ocorrida no país. Como apresentado no estudo coordenado por Antônio Ramalho, em 2002, 40% das pessoas que possuem anemia ou traço falciforme atendidas no programa da Unicamp são classificadas

como fenotipicamente brancas. Assim, a universalização da triagem neonatal para anemia falciforme conseguiria apresentar dados mais reais sobre a prevalência da doença no país.

O não-investimento em um programa específico para a anemia falciforme, como o PAF; a desvinculação da anemia falciforme às necessidades específicas de saúde da população negra; bem como o fato de que para criação do PNTN não foram ouvidos nenhum dos ativistas negros, nem especialistas no assunto (ao contrário do PAF); foram atitudes governamentais criticadas por diferentes setores da sociedade, principalmente pelo movimento social negro (LAGUARDIA, 2006; GUEDES, 2006; MACEDO, 2006). Contudo, a desvinculação da anemia falciforme à raça possibilitou a universalização do cuidado para pessoas com anemia falciforme e não só às fenotipicamente negras. Ramalho et.al. (2002) apontam como um dos erros norte-americanos na implementação dos programas de prevenção da anemia falciforme a vinculação à raça, pois este é um problema que interessa a várias pessoas e não só a população negra.

Mesmo com a implementação imediata do PNTN, só em 2005 houve a criação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme<sup>13</sup>. Tal Política incluiu no PNTN: o acompanhamento das pessoas com anemia falciforme, que passou a ser feito de maneira sistemática e multidisciplinar; a necessidade e importância do acesso à informação e do aconselhamento genético, bem como o acesso a medicamentos essenciais para o tratamento e aumento da qualidade de vida (BRASIL, 2005). Dessa forma, o Estado respondeu a algumas críticas feitas ao PNTN, incorporando à Triagem Neonatal aspectos do PAF que tinham sido deixados de lado.

Somente oito anos depois, no final de 2013, o governo do Distrito Federal (DF) veio lançar uma Política para Atenção Integral à Saúde das Pessoas com Doença Falciforme no DF. A nova política distrital delega ao Hemocentro a coordenação e a regulação da atenção integral aos pacientes com anemia falciforme, bem como estende o atendimento pediátrico até os dezoito anos para os portadores da doença e dita parâmetros sobre como devem ser realizados estes atendimentos (SES-DF, 2013). A Portaria SES-DF nº 292 (anexo a), que cria a política distrital, foi assinada pelo secretário de saúde durante um workshop sobre anemia falciforme que aconteceu no Hemocentro de Brasília no dia 31 de outubro de 2013.

A médica hematologista Isis Magalhães, referência no âmbito da anemia falciforme, em entrevista concedida à UnB TV no dia do workshop, ressaltou que a nova política é fruto de “uma

---

<sup>13</sup> Para se ter Doença Falciforme é necessário haver a presença da hemoglobina S, podendo ser: SS, SC, Sbeta-talassemia ou Sbeta-talassemia+. A homozigose da hemoglobina S (SS) é o que determina a Anemia Falciforme em si. As outras manifestações da hemoglobina S citadas anteriormente são Doenças Falciformes, mas não são Anemia Falciforme. Outro ponto importante de diferenciação é que a presença da hemoglobina A junto à hemoglobina S caracteriza Traço Falciforme. O Traço Falciforme não é doença e é assintomático.

mudança de mentalidade na saúde pública do DF, de que essa população precisa de uma atenção integral e que essa atenção precisa ser implementada em rede”. Para a médica, a atenção integral às pessoas com anemia falciforme depende também da articulação entre os diferentes níveis de atenção na saúde pública. O Diretor-executivo do Hemocentro, José Vilaça, também ressaltou a importância de uma rede bem estruturada, com um fluxo bem delimitado, para que o atendimento às pessoas com anemia falciforme possa ser realizado de forma contínua e que compreenda as diversas fases da vida: do neonato ao adulto, acompanhando também as gestações de mulheres com anemia falciforme com a devida atenção (UNBTV, 2013).

Elvis Magalhães, uma das poucas pessoas no mundo que conseguiu a cura da anemia falciforme por meio de um transplante de medula e presidente da ABRADFAL (Associação Brasileira de Pessoas com Doença Falciforme), resalta que a Portaria distrital foi resultado de várias reuniões entre as organizações que representam as pessoas com doença falciforme, profissionais de saúde e da Secretaria de Saúde. Elvis aponta que a Portaria se baseou na Política Nacional e definiu diferentes protocolos de atendimento para: crises de dor, gestantes e adultos. A Portaria distrital também incluiu a necessidade de capacitação de professores das redes de ensino, para que eles sejam conscientizados sobre a doença e como ela pode influenciar a vida de uma criança (UNBTV, 2013). Dessa forma, a Portaria SES-DF nº. 292/2013 trouxe elementos que buscam potencializar o atendimento integral às pessoas com anemia falciforme. Entretanto, cabe ressaltar, que a lacuna temporal entre a Política nacional e a distrital pode evidenciar uma escassez de investimentos em políticas para população negra e, até mesmo, falta de vontade política.

## **1.2. Os aspectos sociais da anemia falciforme, o aconselhamento genético e a orientação genética**

Sabia que arrumar um emprego estava fora de questão. Quem daria um emprego a alguém que vive internado? Com a perna enfaixada? (MAGALHÃES, 2013, p. 92)

Para Berenice Kikuchi (2005), a população negra no Brasil apresenta demandas específicas de saúde, devido às precárias condições de vida. Isto se deve ao contexto de violência e pobreza vivenciado, bem como à dificuldade de acesso as demais políticas públicas. De acordo com a pesquisa coordenada por Diniz, para além dos fatores hereditários, a manifestação das complicações decorrentes da anemia falciforme também depende de fatores adquiridos, como por exemplo, as condições de trabalho, moradia, saneamento e alimentação, para determinar a gravidade da doença (DINIZ et. al., 2009). Kikuchi (2005) afirma que a política

de saúde deve ser mais compreensiva frente a estas condições, entendendo que esta é uma população que tem demandas específicas de saúde.

A falta de acesso a outras políticas públicas pode gerar uma série de consequências à saúde das pessoas com anemia falciforme. A Lei n. 8080/90 – que designa sobre promoção, proteção e recuperação da saúde, assim como a organização e a operacionalização da política de saúde no Brasil – reafirma a saúde como direito fundamental e uma política transversal. O artigo terceiro, que teve sua redação alterada em 2012, assevera que

Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 1990, artigo 3º).

Dessa forma, ratifica-se a necessária articulação entre as políticas sociais para a saúde plena das pessoas. O não-acesso, ou o pouco acesso, à educação, por exemplo, pode dificultar o grau de compreensão das informações repassadas pelos profissionais de saúde. Da mesma forma, a não-inserção no mercado formal de trabalho pode gerar uma insegurança econômica. Devido às crises de dor, complicações mais frequentes da doença, e as repetidas internações e consultas, os portadores de anemia falciforme têm dificuldades para manter-se no mercado formal de trabalho (PAIVA E SILVA et al, 1993; CÔBO et.al., 2013). O mercado informal ainda se apresenta como uma alternativa de subsistência para esta parcela da classe trabalhadora que não encontra emprego (TAVARES, 2004). Assim, há uma instabilidade nas relações de trabalho e uma desproteção da política social previdenciária, tendo em vista seu caráter contributivo, caracterizando um cenário de vulnerabilidade socioeconômica (BOSCHETTI, 2006).

Um projeto de lei tramita no Congresso Nacional visando à inclusão das pessoas com anemia falciforme como passíveis de contratação pelas empresas privadas no sistema de cotas de emprego desde 2010. Esta pode ser uma forma de viabilizar o acesso de portadores da anemia falciforme ao trabalho e emprego formais (PORTAL DA CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2013). Por causa desse perfil socioeconômico, os portadores da anemia falciforme e seus familiares têm procurado cada vez mais acessar programas, projetos, serviços e benefícios no campo da política de assistência social (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2007; RODRIGUES, 2010).

Outros aspectos que podem influenciar o percurso do processo saúde-doença são as diferentes fases e experiências vividas. Na infância e na adolescência, por exemplo, a ansiedade com relação ao futuro e dificuldades nas relações pessoais podem influenciar no sucesso do tratamento da doença (FELIX et.al., 2010). O atraso no desenvolvimento da puberdade é outro fator que incomoda os pacientes com anemia falciforme, principalmente na adolescência (CÔBO et.al., 2013). Quando o desenvolvimento não acontece na mesma época dos amigos e pessoas

próximas, os adolescentes com anemia falciforme tendem ao isolamento “em um momento da vida em que a aceitação social é de grande importância” (CÔBO et.al., 2013, p. 89 – tradução livre).

Na fase adulta, problemas socioeconômicos, como o desemprego, podem fazer-se presentes, diminuindo a qualidade de vida do portador da anemia falciforme (FELIX et.al., 2010). A insegurança quanto à gestação também é algo que assombra várias mulheres com anemia falciforme (CÔBO et.al., 2013). Outro ponto: as inverdades propagadas sobre a doença e a pouca difusão da informação a respeito da anemia e do traço falciforme podem gerar situações onde as pessoas que possuem estas características são discriminadas (GUEDES; DINIZ, 2007; LAGUARDIA, 2006). A ênfase nos aspectos biológicos da doença, contudo, ratifica a visão biomédica de que doenças crônicas e outras deficiências não permitem a recuperação física completa ou constante da pessoa doente, que não conseguirá reunir recursos físicos, psicológicos e cognitivos para que tenha uma vida satisfatória (ASCH, 2003). Contudo, com o tratamento precoce e adequado, a pessoa com anemia falciforme pode conviver pacificamente com a doença. Para isso, é necessário que os profissionais de saúde compreendam os aspectos sociais que envolvem a anemia falciforme e estejam preparados para atender estes usuários. Lígia Vianna-Baracioli (et. al., 2001) defendem que, com a devida orientação e informação, é possível minimizar as manifestações clínicas da doença, bem como as implicações financeiras e psicossociais.

O aconselhamento genético mostra-se, então, um espaço privilegiado para difusão de informações à pessoa com anemia falciforme e seus familiares e de aumento da qualidade de vida desses indivíduos (WANG et.al., 2011; GUEDES; DINIZ, 2009). Ele consiste em proporcionar à pessoa com anemia falciforme e seus familiares o acesso à informação sobre a doença, o diagnóstico, os encaminhamentos e procedimentos que serão realizados (CÔBO et.al., 2013; FERREIRA, et.al., 2012; GUIMARÃES; COELHO, 2010; GUEDES, 2006; RAMALHO et.al., 2002). O principal objetivo do aconselhamento genético é “permitir a indivíduos ou famílias a tomada de decisões consistentes e psicologicamente equilibradas a respeito da procriação” (RAMALHO; MAGNA, 2007, p. 230). Dessa forma, evidencia-se a centralidade na reprodução e, em certa medida, na prevenção da doença.

No Brasil, o aconselhamento genético tem como alvo dois públicos distintos: o casal que possui anemia ou traço falciforme e que podem vir a ter filhos com a doença; e pais que já tenham filhos com anemia falciforme. É necessário que se faça uma distinção técnica neste ponto entre aconselhamento e orientação genética. Para diversos autores, a diferença entre os dois consiste no caráter do atendimento: se preventivo ou terapêutico. Segundo este pensamento, o aconselhamento genético tem uma lógica preventiva e assistencial que visa a educação e o esclarecimento a respeito das probabilidades de gerar uma criança com a doença, com ênfase

nos aspectos clínicos (FERREIRA et.al., 2012; GUIMARÃES; COELHO, 2010; RAMALHO; MAGNA, 2007). Quando o casal já possui um filho com anemia ou traço falciforme, o que os autores chamam de possuir um “risco real”, é, então, empregada uma modalidade de aconselhamento genético denominada orientação genética. A orientação tem como objetivo a educação em saúde e o planejamento reprodutivo, levando em consideração outros fatores que não só os clínicos (TORRES, 2012; FERREIRA et.al., 2012; GUIMARÃES; COELHO, 2010).

Contudo, esta não é a única diferença entre o aconselhamento e a orientação genética. A disputa entre campos profissionais também é um ponto importante na distinção entre as duas modalidades de atendimento (GUEDES, 2006). Como o aconselhamento genético é uma atividade privativa de médicos geneticistas, a criação do termo orientação genética se deu como uma estratégia utilizada para lidar com a limitação posta (GUEDES, 2006). Na prática, o aconselhamento e a orientação genética consistem na mesma atividade. Contudo, a orientação pode ser concedida por outros profissionais de saúde que não tenham formação médica, mas que sejam capacitados para tal (GUEDES, 2006). A adoção do termo orientação genética e a presença de uma equipe multidisciplinar no Serviço de Referência possibilita a melhor compreensão dos aspectos sociais, psicológicos, econômicos, nutricionais, dentre outros, apresentados pela família atendida. (CÔBO et.al., 2013; FERREIRA et.al., 2012). Assim, utilizaremos neste trabalho o conceito de orientação genética, tendo em vista que o lócus desta pesquisa foi um Serviço de Referência em Triagem Neonatal onde os pais recebem a orientação genética de um profissional de saúde não-médico.

Enxergando a orientação genética como o complexo processo descrito acima, fica clara a necessidade de uma equipe multidisciplinar capacitada para o atendimento dessas pessoas, levando em consideração as angústias, o momento de descoberta e as particularidades de cada uma. Asch (2003) propõe que as informações repassadas aos pais deveriam ter, além da descrição da doença (prevenção, sintomas e tratamento), a descrição das leis e dos direitos que amparam a pessoa com anemia falciforme e acesso a outras narrativas, como livros escritos por familiares de pessoas com anemia falciforme. Dessa forma, a doença pode ser vista de outra forma, para além da tragédia.

Ferreira et.al. (2012) defendem em seu estudo que, após a orientação genética, mesmo as pessoas com baixa escolaridade, demonstraram maior conhecimento sobre a doença e suas possíveis repercussões.

O processo educativo [orientação genética] ampliou o conhecimento de mais de 80% dos pacientes sobre aspectos-chave da doença tal como o processo e transmissão genética à prole e a diferença entre indivíduos assintomáticos e indivíduos homozigotos, conceitos essenciais para a adoção de medidas preventivas. (FERREIRA et.al, 2012, p. 341 – tradução livre).

O estudo também apontou que nenhum indivíduo demonstrou ter o conhecimento diminuído após a orientação genética. Contudo, ressalta-se a extrema importância da qualificação profissional para que essas informações sejam passadas de maneira correta e clara. Além disso, a presença de profissionais com diferentes formações amplia o atendimento de forma a proporcionar um atendimento cada vez mais integral.

A exemplo de como diferentes profissões podem auxiliar no processo de orientação genética, destacamos as contribuições que podem ser realizadas pelas assistentes sociais<sup>14</sup>. Estas profissionais são as mediadoras entre a política de saúde e a população atendida. De acordo com Costa (2008, p. 39), a assistente social “busca estabelecer o elo perdido, quebrado pela burocratização das ações”. Para isto, as profissionais devem lançar mão de seu conhecimento não apenas sobre a política de saúde em si, mas da rede de instituições públicas e privadas disponíveis, para que possam acessá-las a fim de viabilizar o atendimento da população e de suas necessidades que, mesmo quando correlatas, ultrapassam o escopo da política de saúde (COSTA, 2008). A dimensão pedagógica da profissão requer que a assistente social atue na formação de uma nova cultura, contribuindo para a criação de novas formas de sociabilidade e democratizando a informação (ABREU, 2004; CFESS, 2009), demonstrando seu papel fundamental no processo de orientação genética. A assistente social também atua nas contradições existentes no SUS, como a exclusão no acesso, a precariedade dos recursos e da qualidade dos serviços, a excessiva burocratização e a ênfase na assistência médica curativa e individual (NOGUEIRA; MIOTO, 2008).

Visando formar e capacitar as equipes multidisciplinares para a orientação genética, em 2010, o Ministério da Saúde lançou o “Manual de Informação e Orientação Genética em Herança Falciforme” (BRASIL, 2010). O Manual apresenta parâmetros para a realização da orientação genética, que tem como objeto pessoas que possuam anemia ou traço falciforme, independente da faixa etária (recém-nascidos, crianças, adolescentes e adultos – gestantes, em especial), e seus familiares. Um estudo realizado por Ramalho, Magna e Paiva e Silva (2002) apontou para alguns riscos e erros que profissionais de saúde pouco capacitados podem cometer durante a orientação genética. Destacamos dois. Um dos equívocos assinalados pela equipe de pesquisadores é a confusão entre doença e traço falciforme. Este é um erro cometido de forma recorrente tanto pelos profissionais, quanto pela imprensa<sup>15</sup>. Isto pode acarretar inúmeros desconfortos para as pessoas com anemia ou traço falciforme, bem como para seus familiares<sup>16</sup>.

---

<sup>14</sup> Utiliza-se o gênero feminino como universal tendo em vista que o Serviço Social é uma profissão constituída majoritariamente por mulheres.

<sup>15</sup> Para mais informações, vide artigo de Diniz e Guedes (2006).

<sup>16</sup> O artigo mencionado anteriormente de autoria de Guedes e Diniz (2007) baseia-se em um estudo de caso sobre uma jogadora de vôlei, portadora do traço falciforme, e que foi impedida de jogar, sem nenhuma comprovação médica de que isto fosse necessário, por possuir o traço.

Outro ponto ressaltado é que, às vezes sem perceber, os profissionais responsáveis pela orientação genética acabam por ratificar um sentimento de culpa dos pais por serem os ‘transmissores da doença’, dando a ideia errônea de que a doença é em certa medida infecciosa.

As dificuldades apresentadas acima poderiam ser sanadas se houvesse um melhor preparo dos profissionais que atuam na orientação genética. Estudos na Turquia, Cuba e Estados Unidos apontam para a necessidade dessa especialização, bem como do acompanhamento dessas famílias ao longo de sua vida (ÇÜRÜK, 2013; WANG et.al., 2011; TERUEL, 2009). Todas as pesquisas citadas anteriormente também ressaltam o importante papel do planejamento familiar/reprodutivo durante o processo de orientação genética, que está presente tanto no nível da atenção primária, como na média e alta complexidade. A experiência de Cuba (TERUEL, 2009) demonstra a necessidade de investimentos em pesquisa para reconhecer as características da população atendida e, com isso, aprimorar a ação profissional. Outra experiência vivenciada tanto por Cuba como pelos Estados Unidos, foi o “treinamento acelerado” de orientadores genéticos e a criação de cursos de pós-graduação em *Genetic Guidance* e *Genetic Counseling*. Tanto a Turquia como Cuba tiveram, ainda, o investimento governamental em estrutura física, material e humana para a ampliação do serviço de orientação genética para que a cobertura atingisse a população em sua plenitude (ÇÜRÜK, 2013; TERUEL, 2009).

## Capítulo 2

### O percurso metodológico

Este caminho lhe trará bons e maus momentos e estes lhe trarão avanços e retrocessos. (MAGALHÃES, 2013, p. 200).

O caminho da pesquisa social nem sempre pode ser previsto. O campo influencia fortemente o estudo que está sendo realizado e, por isso, o pesquisador deve buscar apreender do campo aquilo que precisa ser mudado e flexibilizado em sua pesquisa (BRANDÃO, 2007). Contudo, essa flexibilização não se traduz em menos cientificidade. A pesquisa social se baseia na relação estabelecida entre o objeto (o ser humano e a sociedade) e o pesquisador. Sendo assim, essas relações interferem no estudo, não só durante sua realização, mas também influenciam nos dados obtidos (BRANDÃO, 2007). Assim, podemos afirmar que o campo modifica a pesquisa.

O resultado deste trabalho é fruto das relações estabelecidas: as experiências vividas no campo, as entrevistas, os relatos e as observações. Conforme mencionado anteriormente, visou-se entender o cotidiano de trabalho dos profissionais de saúde diretamente envolvidos com a triagem neonatal em anemia falciforme, sendo que, para isto, foi observada a atuação profissional da equipe que compõe o programa de triagem neonatal, buscando refletir sobre como o atendimento realizado pode garantir o atendimento integral às famílias das crianças triadas e identificando como os aspectos sociais são contemplados nas orientações genéticas realizadas pelos referidos profissionais.

A entrada em campo deu-se em julho de 2013 e a permanência foi de seis meses. Essa pesquisa faz parte de um projeto maior sob coordenação do Professor Cristiano Guedes e do qual já participaram pesquisadoras de iniciação científica e de mestrado<sup>17</sup>. Uma antiga integrante do referido grupo de pesquisa, Danielle Moreira, gentilmente me inseriu em campo e apresentou a equipe de profissionais e o espaço físico onde crianças são atendidas e as cuidadoras ficam aguardando até serem chamadas para o atendimento.

O presente trabalho é resultado de uma pesquisa de caráter qualitativo e exploratório, tendo em vista a escassez de estudos qualitativos sobre a temática. A abordagem qualitativa, no campo da pesquisa social, desempenha um papel fundamental, pois permite ao pesquisador a realização de uma análise profunda da realidade, objetivando entender o significado das ações e relações humanas, além de valores, crenças, emoções e atitudes (GRAY, 2012). Este tipo de pesquisa abrange as especificidades do assunto estudado, visto que se preocupa com um nível de realidade que nem sempre pode ser quantificado (MINAYO, 2010). Ainda, permite a reflexão

---

<sup>17</sup> Projeto financiado pelo CNPq.

do pesquisador frente à realidade, levando em consideração as preocupações e interesses de classes e de grupos determinados.

Para compreender melhor o cotidiano profissional dentro do serviço de referência estudado, utilizou-se o método etnográfico. A etnografia, como apresenta Geertz (1989, p. 20), “é uma descrição densa” que envolve vários conceitos e culturas, que o pesquisador deve “de alguma forma, primeiro apreender e depois apresentar”. Dessa forma, a vida social e cultural de cada família e de cada profissional deve ser compreendida no seu contexto, apreendendo suas singularidades e identificando fatores-limitadores que poderiam intervir na pesquisa, como por exemplo, a baixa escolaridade ou a trajetória acadêmica. Martínez-Hernández (2010) aponta que a entrada e a permanência em campo devem ser feitas pelo pesquisador de forma a se desprender de conceitos pré-estabelecidos e do linguajar técnico e incorporar o universo dos informantes, pois o pesquisador está buscando um saber que não lhe pertence.

A pesquisa etnográfica não é uma técnica. E, sim, um método que se delinea a partir do contato com o campo e as relações que nele se estabelecem. Esta ambientação do pesquisador exige que ele se aproxime, observe, analise, escreva, confronte, conclua, retome ideias, aprenda com os informantes, construa (PEIRANO, 1992). A etnografia constitui, então, uma relação entre o teórico e a vida cotidiana, buscando compreender melhor a sociedade a partir da reflexão do pesquisador sobre suas vivências e impressões.

Neste capítulo será apresentado o campo onde a pesquisa foi realizada, apresentando um pouco das informações gerais sobre o Serviço pesquisado; quem são os profissionais de saúde que participaram do estudo, e as famílias das crianças que estavam sendo triadas, visto que agregaram dados no período de captação das informações; as técnicas de coleta de dados – observação e entrevista –, bem como o método de análise de conteúdo; e, por fim, os cuidados éticos adotados neste estudo.

## **2.1. O campo de pesquisa**

Alguém tem ideia do cheiro do hospital? Uma criança sabe. Ela percebe desde pequena. Os odores estão aqui, dão voltas pelo corredor e voltam. (MAGALHÃES, 2013, p. 77).

Julho de 2013. Minha primeira visita ao hospital para realização da pesquisa. Nunca havia ido lá antes. Encontrei com a Danielle na porta, onde ela me repassou um crachá de acesso como pesquisadora. Quando entrei no hospital, busquei explorar com atenção as cenas e detalhes de um cenário novo que faria parte de minha rotina nos meses seguintes. Fomos identificadas na recepção. Eu estava vestida com uma blusa preta, uma calça jeans e um par de

sapatilhas. Sem muitos adornos. Buscava me integrar ao ambiente. Contudo, o crachá vermelho de pesquisadora me identificava de longe. Pude observar o pátio do hospital, com uma estação de brinquedos, mesinhas, cadeiras, *puffs*, sofás e uma cama elástica (que estava fora de uso). Uma espécie de pracinha e parquinho, onde as crianças brincavam bem à vontade e os pais aguardavam o atendimento agendado. Tudo lá era diferente, menos o típico cheiro de hospital: uma mistura de álcool e água sanitária.

A escolha do Serviço não foi aleatória. Este cumpre todos os requisitos para o atendimento descritos no Programa Nacional de Triagem Neonatal e, portanto, pode ser considerada representativa da política de triagem neonatal e aconselhamento genético presente no Brasil. Os Serviços de Triagem Neonatal no Brasil são organizados em fases (BRASIL, 2012; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Cada fase corresponde a uma etapa de implementação do Programa, sendo que, para cada passo que se dá, acrescentam-se mais doenças às triadas no PNTN (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). As fases correspondem à triagem, à confirmação diagnóstica, ao acompanhamento e ao tratamento; e devem ser implementadas de forma sucessiva. As doenças triadas na Fase I são a fenilcetonúria e o hipotireoidismo congênito (BRASIL, 2012; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). A Fase II acrescenta ao Serviço as doenças falciformes e as hemoglobinopatias (BRASIL, 2012; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). A Fase III soma ao rol de doenças triadas a fibrose cística (BRASIL, 2012; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Em 2012, O PNTN foi ampliado criando a Fase IV. Esta Fase adiciona a Deficiência de Biotinidase e a Hiperplasia Adrenal Congênita (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). O Distrito Federal encontra-se atualmente habilitado para Fase IV (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014). Outra justificativa para escolha é que o campo de pesquisa tem em seu quadro de pessoal, profissionais que há muito trabalham com a temática da anemia falciforme e, outros, que passaram a lidar com o assunto há pouco tempo. Assim, podem-se visualizar diferentes perspectivas, possibilitando uma análise mais transversal.

Durante este primeiro dia de inserção no campo, explicaram-me o fluxo de procedimentos e o que fora estabelecido entre os profissionais da equipe a respeito da triagem neonatal: o que era feito assim que a família chegava ao hospital, quem atendia a família primeiro, quem entrava em contato por telefone, quais os exames realizados, dentre outras coisas. Recebi também alguns materiais sobre a triagem neonatal, formulários utilizados e o fluxograma do ambulatório de triagem. Como coloca Brandão (2007), este primeiro contato é marcado pela observação sistemática e coleta de materiais informativos. Ao final do dia, eu já tinha sido apresentada para alguns profissionais da equipe. Também pude combinar com a equipe da triagem neonatal como seriam as observações, as entrevistas e em que dia e horário elas aconteceriam. Dessa forma, esse momento se caracterizou como um período de sistematização e conhecimento do campo e também um momento de adaptações, onde pude

iniciar o contínuo processo de revisitar meu projeto e objetivos de acordo com o que tinha observado e compreendido.

Na segunda visita ao Serviço, uma das profissionais do hospital perguntou-me se eu poderia usar um jaleco na próxima semana. Perguntei se era realmente necessário. Ela me respondeu que era bom para que eu pudesse me “identificar” e me “destacar”, pois eu era “pesquisadora e não paciente”. Fui embora pensando neste comentário. O próprio crachá de pesquisadora já me identificava e fazia com que eu me sobressaísse do contexto, me isentando de cair na inverdade de não contar o que eu exatamente estava fazendo ali. O jaleco (ou o branco) há muito tempo estabelece uma relação hierárquica entre o profissional de saúde, seja qual for sua formação acadêmica, e o usuário do serviço.

Compartilho dos sentimentos de Lilian Chazan (2005, p. 25):

Percebi que ter de vestir o jaleco havia introduzido um elemento novo na observação, no tocante a como me situava no campo, mas naquele momento não ficou claro o porquê. [...] Estando de jaleco, estava “disfarçada” de médica, e a observação etnográfica ficava impregnada por uma inverdade.

Creio que este ‘disfarce’ me impulsionava a sempre me apresentar, reafirmando que eu sou assistente social de formação e estava ali enquanto pesquisadora. Luc Boltanski (2004) retrata bem a hierarquia nas relações médico-paciente, que aqui também se apresenta na forma profissional de saúde (enquanto detentor do saber) – paciente. De acordo com Boltanski (2004), o conhecimento transmitido pela escola produz o especialista e dá a ele a legitimidade de atuação na área estudada. Ainda segundo o autor,

a escola primária inculca nos membros das classes populares o respeito pela ciência, o respeito por aquilo que é, e ficar-lhes-á para sempre, inacessível, respeito que deve se manifestar pela recusa da pretensão, ou seja, por uma clara consciência de sua própria ignorância, pela submissão aos detentores legítimos do conhecimento médico, os médicos, aos quais se delega até o direito de falar do seu próprio corpo e dos males que o atingem” (BOLTANSKI, 2004, p. 25).

Dessa forma, o jaleco representava, então, a legitimidade de ocupar aquele lugar: de estar do outro lado da mesa. Assim, o jaleco era o objeto que auxiliava na determinação de uma hierarquia.

A partir do terceiro dia passei a utilizar o jaleco em todas as idas a campo. O jaleco me inseria dentro do âmbito de profissionais daquele Serviço, me destacando das outras pessoas no ambiente de espera. Algumas pessoas chegaram a me perguntar informações sobre o hospital e seu funcionamento. Quando isso acontecia, prontamente me identificava enquanto pesquisadora e encaminhava os indivíduos até a recepção do Serviço. O uso do jaleco trouxe uma nova identidade para mim, enquanto integrante daquele cenário, passei a ser vista como uma das detentoras do saber.

## 2.2. Quem é quem? Os profissionais de saúde e as famílias

Pude constatar que, mesmo em épocas difíceis, o que garantia um atendimento melhor sempre foi algo que jamais poderíamos mensurar que é o esforço dos profissionais de saúde. (MAGALHÃES, 2013, p. 80).

O público-alvo desta pesquisa foram os profissionais de saúde que ministram a orientação genética nos ambulatórios de triagem neonatal. A equipe responsável pelo atendimento na triagem neonatal é formada por profissionais da Medicina, da Psicologia, do Serviço Social e da Enfermagem. Apesar de as famílias que participaram do PNTN na época da coleta de dados terem forte influência sobre as informações aqui apresentadas, estas não foram o foco principal deste estudo. O intuito é entender o atendimento dispensado pelos profissionais de saúde citados anteriormente.

A equipe multidisciplinar contribui para o atendimento integral, tendo em vista que ela permite a articulação dos saberes. Contudo, como aponta Marina Peduzzi (2001) esta articulação necessita ser problematizada, pois ela não está livre de limitações. De acordo com a autora, na literatura disponível<sup>18</sup>, a equipe multiprofissional é vista tão-somente como um grupo de profissionais de diferentes áreas do conhecimento que trabalham em conjunto. Em sua pesquisa, Peduzzi (2001) separa os conceitos de equipe multiprofissional existentes na literatura em três categorias: aquelas que destacam os resultados (o foco é o aumento da produtividade), as que dão ênfase às relações (o objetivo é a análise das relações interpessoais) e as que se baseiam na interdisciplinaridade (focam na articulação dos conhecimentos e na especialização do trabalho).

A equipe multidisciplinar, para esta pesquisa, apresenta características dos três conceitos citados anteriormente, pois ela traz consigo elementos como a articulação dos saberes específicos, da relação interpessoal entre os profissionais, de como são feitas as intervenções e a comunicação entre eles. Contudo, não se pode negligenciar a influência que as relações hierárquicas têm sobre estas relações (PEDUZZI, 2001), vide o conceito de biopsicossocial, que já traz em sua construção uma relação vertical e assimétrica entre os atores (*bio* – médicos, *psico* – psicólogos, *social* – assistentes sociais), apontando para a subordinação, divisão do trabalho e interdependência que existe na prática profissional. Outro ponto a ser destacado é que o termo é utilizado para classificar ações de assistência integral, contudo, vários outros

---

<sup>18</sup> A pesquisa de Marina Peduzzi foi realizada por meio de um levantamento bibliográfico feito nas bases Medline e Lilacs.

profissionais são ocultados desta nomenclatura (como enfermeiros, nutricionistas, odontólogos, fisioterapeutas, dentre outros).

Até aqui, foram constatadas duas formas de hierarquia: 1. entre os profissionais de saúde de acordo com a área do conhecimento; e 2. entre os profissionais de saúde e os usuários do serviço. Toda esta hierarquia é organizada de acordo com o conhecimento e a legitimidade que este saber proporciona. Segundo Michael Foucault (1979), o conhecimento gera o exercício do poder e o exercício do poder gera conhecimento. Para o autor, “é impossível ao conhecimento deixar de gerar poder” (FOUCAULT, 1979, p. 52). Dessa forma, quanto mais conhecimento, mais poder, escalonando a partir daí uma hierarquia. Trazendo mais uma vez ao debate Boltanski (2004, p. 25), o autor afirma que só é dada a legitimidade de falar sobre algo a um especialista, e, assim, o “único especialista autorizado a falar da doença” é o médico. Boltanski (2004) ainda chama atenção para a utilização da linguagem técnica, que acaba por estabelecer ainda mais limites entre os médicos e os usuários do serviço. A ciência médica é tida, então, como a principal (a maior parte das pessoas vai aos hospitais por doenças físicas, ainda tem preconceito com doenças mentais e trata como secundário os aspectos sociais).

Em geral, de acordo com os dados concedidos pelo Serviço estudado, as famílias com crianças triadas no PNTN tem dois perfis, separadas pelos profissionais do serviço de acordo com a renda socioeconômica:

Perfil 1 – As famílias com situação financeira correspondente à classe média

- a. são “famílias estruturadas”, em que o pai e a mãe estão juntos e trabalham;
- b. faltam menos aos atendimentos;
- c. tem maior escolaridade: em geral, ensino médio ou superior completo.

Perfil 2 – As famílias com renda pouca ou insuficiente para sua manutenção

- a. tem baixa compreensão devido a baixa escolaridade: em geral, ensino fundamental (completo e incompleto);
- b. tem baixo poder aquisitivo: somente um dos pais está inserido no mercado de trabalho, em geral, o homem;
- c. recebem benefícios governamentais.

As nomenclaturas utilizadas foram as mesmas concedidas pelos profissionais durante a entrevista (Entrevistas 1 e 5). Como foram apresentadas, as classificações não compreendem a multiplicidade de formas que pode ter uma família e confere à estrutura familiar a presença do pai e da mãe na mesma casa e à inserção dos dois no mercado de trabalho. Dessa forma, essa classificação pode estereotipar as famílias e impor uma adequação a um desses padrões. Também deve-se levar em consideração que algumas famílias podem não se enquadrar em todos os critérios apresentados acima para ser classificada. Durante o período em pesquisa de campo pôde-se observar que a maioria das famílias atendidas seriam classificadas dentro do segundo perfil.

### 2.3. **Observação e entrevista:** coleta e análise

Os que buscam a solução com afincos nunca serão vistos como indiferença pelos seus pares e estes o ajudarão a alcançar seus objetivos. (MAGALHÃES, 2013, p. 200).

As técnicas de coleta de dados utilizadas nesta pesquisa foram a observação direta, a qual deu origem aos diários de campo, e a entrevista semi-estruturada. A presença da pesquisadora em campo dividiu-se em dois momentos. O primeiro constituiu-se de uma observação do campo – desde a sala de espera até os consultórios dos profissionais de saúde. Este momento revelou-se de extrema importância, pois permitiu o confronto do discurso com a prática profissional, bem como a vivência do ambulatório – a espera, os exames, o atendimento, as angústias e o diagnóstico. A observação atenta e sistemática pode revelar “valores, comportamentos, modos de vida e visões de mundo diferentes” (NAKAMURA, 2011, p. 98).

A observação foi realizada de forma direta e sem intervenção, sendo acompanhadas vinte e duas sessões de orientação genética. Sempre ao começo de cada atendimento, a pesquisadora era apresentada aos familiares da criança que havia sido triada para anemia falciforme. Neste momento, foram explicados os objetivos da pesquisa e solicitado de forma oral o consentimento para a permanência da pesquisadora na sala de atendimento. Em nenhuma das vezes foi solicitada a saída da pesquisadora dos consultórios. Como formas de registro da observação foram produzidos diários de campo em momentos imediatamente posteriores às sessões de orientação genética, para evitar o constrangimento das pessoas em atendimento. Somente em casos de registros de falas ou pontos de extrema importância e que poderiam se perder com o tempo, notas rápidas foram tomadas para resgate posterior.

Após cinco meses da entrada em campo, iniciou-se o segundo momento da coleta de dados: as entrevistas. Estas foram realizadas com os profissionais de saúde que atuavam no Serviço de triagem neonatal. Inicialmente, estavam previstas entrevistas com cinco profissionais

de saúde do Serviço de Referência estudado. Sendo que, de fato, foram realizadas seis entrevistas. Como critérios de inclusão na pesquisa, foram entrevistados todos os profissionais responsáveis pelo aconselhamento genético que atenderam aos seguintes critérios de: 1. ser responsável pela orientação genética voltada aos pais de crianças que foram submetidas a testes por meio do Programa Nacional de Triagem Neonatal; 2. ser responsável pelo atendimento às famílias em que há casos identificados do traço ou da anemia falciforme. Todas as entrevistas foram gravadas. Com as entrevistas, por meio do resgate das experiências narradas pelos profissionais, visou-se responder aos objetivos específicos deste projeto.

Posteriormente à coleta de dados, as entrevistas foram transcritas e os diários de campo categorizados. Ambos passaram por um processo de codificação de dados e análise. A metodologia utilizada para análise foi a de análise de conteúdo. Esta metodologia se baseia em verificar hipóteses, descobrindo o que está nas entrelinhas do conteúdo (MINAYO, 2010). Bardin (1977) apresenta a análise de conteúdo como um conjunto de técnicas que possibilita, por meio de processos sistemáticos e objetivos, a dedução de informações a respeito da mensagem repassada. Pode-se dizer, então, que a análise de conteúdo se baseia em inferências, demonstrando-se uma metodologia de análise adequada para estudos exploratórios como este.

Para uma boa análise, a revisão de literatura deve ser permanente, atualizando sempre que possível as informações sobre a temática estudada. Para a construção do Plano de análise dos dados, serão observados os seis passos citados por Creswell (2010): organização dos dados (transcrição das entrevistas e tabulação das informações extraídas dos relatórios), reflexão sobre os aspectos gerais dos dados, codificação dos dados, descrição das categorias e temas para análise, seleção de trechos para ilustração dos dados coletados e interpretação.

O primeiro passo consiste na organização dos dados. As informações obtidas nas entrevistas foram preparadas para melhor visualização dos dados coletados. Em meio ao processo de transcrição das entrevistas, podem-se perceber elementos que no momento da coleta passaram despercebidos. Devido à importância desta etapa, ela foi realizada pela própria pesquisadora e não por terceiros. A reflexão sobre os aspectos gerais dos dados é o segundo passo apontado por Creswell (2010) e só pode ser concretizado se a organização das informações coletadas for bem feita. Os dados contidos nos diários de campo já continham as reflexões da pesquisadora sobre o momento observado. A codificação dos dados compõe, então, o terceiro passo. Ela diz respeito ao processo de divisão das informações em blocos (categorias). Como os passos não são hierarquizados, nem lineares, o quarto passo permeia o terceiro e consiste descrição dessas categorias e temas para análise. Ambos os passos foram necessários para verificação de semelhanças nas falas dos participantes da pesquisa, entendendo as convergências existentes – e as divergências também. A codificação utilizou a fala dos pesquisados para divisão em categorias, possibilitando que a presença das singularidades (e ao mesmo tempo daquilo que é vivenciado e observado pela maioria do universo do estudo) fosse

analisada de uma melhor forma, bem como a análise de conteúdo. O quinto e sexto passos são os mais subjetivos, onde a pesquisadora pôde selecionar os trechos mais ilustrativos e dar sua própria interpretação aos dados apresentados. As etapas citadas não estão dissociadas do referencial teórico-metodológico. Estas etapas viabilizaram uma análise do fenômeno social na sua totalidade, possibilitando entender a sua particularidade e seu papel dentro dos contextos social e histórico.

#### **2.4. Ética na pesquisa**

Esta pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e obteve aprovação. Todos os profissionais entrevistados foram convidados a participar da pesquisa por meio da apresentação de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido onde constam: objetivo da pesquisa; caráter voluntário da participação; principais resultados esperados e forma de acesso aos resultados; disponibilização dos contatos da equipe de pesquisa, caso os participantes necessitem esclarecer dúvidas ou solicitar informações adicionais. No caso da observação, o consentimento foi solicitado à família da criança com anemia falciforme, anterior ao atendimento, de forma oral, visto que, fatores como a baixa escolaridade, podiam impedir a compreensão e assinatura de um termo escrito, como também constranger o participante da pesquisa.

O termo apresentado aos profissionais não solicitava assinaturas, nem qualquer outro dado que pudesse identificar os participantes da pesquisa. Dessa forma, reforçou-se o anonimato e garantiu-se a não identificação dos participantes por seus superiores hierárquicos, dificultando possíveis retaliações. Após a defesa desta dissertação, será apresentado um resumo dos resultados obtidos com a pesquisa aos profissionais que compõem o quadro de pessoal do serviço de referência estudado, realizando assim, a devolução dos dados aos participantes.

Cabe ressaltar que a morosidade do sistema CEP/Conep influenciou a realização desta pesquisa. Todo processo levou quase um ano, desde a análise da proposta de pesquisa do projeto até permitir a entrada em campo. A autorização e a tramitação do projeto tiveram que ser feitas em dois comitês de ética diferentes, por isso o caminho foi longo, gerando atrasos no cronograma inicialmente planejado. Dessa forma, ratifica-se o que foi encontrado em outros estudos: o sistema CEP/Conep é pouco sensível às especificidades da pesquisa qualitativa, prejudicando pesquisadores de áreas das ciências humanas e sociais (OLIVEIRA; GUEDES, 2013).

Este é o principal desafio apresentado ao sistema CEP/Conep. A Resolução 196/96, que rege o sistema CEP/Conep e descreve todos os cuidados éticos que devem ser adotados em uma pesquisa com seres humanos, é mais voltada para as pesquisas clínicas, que permitem a previsão de riscos e a elaboração de um protocolo completo de pesquisa (GUERRIERO; DALLARI, 2008). Portanto, a tentativa de adaptação do texto da normativa à pesquisa social, que tem seu objeto em constante mudança, torna o processo mais lento e burocrático. Reforça-se que, embora reconheçamos a importância de preservar os participantes da pesquisa, cremos que a Resolução 196/96 se mostra pouco eficiente para avaliar os cuidados éticos adotados na pesquisa qualitativa (DINIZ, 2008; MINAYO, 2008; GUERRIERO; DALLARI, 2008; BARROCO, 2009; FLEISCHER; SCHUCH, 2010; OLIVEIRA; GUEDES, 2013; e outros).

## Capítulo 3

### A orientação genética

A anemia falciforme, por ser uma doença genética e hereditária, traz consigo conceitos complexos e que exigem conhecimentos prévios de quem recebe a informação (DINIZ; GUEDES, 2003; DINIZ et.al., 2005; FERREIRA et.al., 2012). Em campo, pôde-se observar que, por desconhecer a doença, por vezes, as pessoas confundem anemia falciforme com a anemia por falta de ferro<sup>19</sup> e, quando recebem a notícia de que elas ou seus filhos possuem a doença, costumam buscar mais informações nos canais disponíveis. Com a ampliação de acesso aos meios de comunicação, onde nem sempre se tem controle sobre a qualidade e veracidade dos dados repassados (DINIZ; GUEDES, 2006), como é o caso da internet, as informações obtidas podem não corresponder à realidade. Ainda, a leitura de relatos de pessoas com anemia falciforme e/ou familiares podem oferecer uma visão distorcida da doença, devido sua variabilidade clínica, podendo não refletir na forma como ela se manifestará em cada um (GUEDES, 2006). Dessa forma, a orientação genética se torna um espaço privilegiado de repasse de informações (GUEDES, 2006), elucidação de dúvidas e inverdades propagadas sobre a doença, como veremos no decorrer deste capítulo.

Como mencionado, a orientação genética é um processo educativo onde as pessoas doentes e seus familiares são informados sobre a doença genética diagnosticada e os diversos aspectos que as envolvem, como, por exemplo, clínicos, emocionais, sociais e econômicos (FERREIRA et.al, 2012; GUEDES, 2006; VIANNA-BARACIOLI et.al, 2001). Com a Triagem Neonatal, toda criança recém-nascida deve ser submetida a um teste sanguíneo para diagnóstico precoce de doenças genéticas de grande prevalência no Brasil, dentre elas, a anemia falciforme. A partir daí, todos os bebês cujo resultado do teste for positivo devem passar pela orientação genética. Para doenças genéticas, a questão da hereditariedade merece uma atenção especial, pois, por exigir conhecimentos de biologia, nem sempre pode ser compreendida por todos (DINIZ, et.al., 2005; GUEDES, 2006). A hereditariedade e a educação em saúde, então, guiam o aconselhamento genético no sentido de que, quando as informações repassadas são bem assimiladas, possibilitam ao portador de anemia ou traço falciforme resolver de forma consciente sobre ter ou não filhos, garantindo o direito reprodutivo (ÇÜRÜK, 2013; CÔBO et.al., 2013; FERREIRA et.al, 2012; WANG et.al., 2011; TERUEL, 2009).

As decisões reprodutivas sempre estiveram, direta ou indiretamente, presentes na história do aconselhamento genético, tendo em vista sua ligação com a eugenia. A expressão aconselhamento genético foi utilizada pela primeira vez por Sheldon Reed, na década de 1940,

---

<sup>19</sup> “Condição na qual o conteúdo de hemoglobina no sangue está abaixo do normal como resultado da carência de um ou mais nutrientes essenciais, seja qual for a causa dessa deficiência” (BRASIL, 2004).

após ingressar no Instituto Dight para Genética Humana em Minnesota. O referido instituto atendia aos interesses do médico que lhe deu o nome, Charles Dight, e buscava o melhoramento da raça humana por meio da genética (GUEDES, 2006). Portanto, o começo do aconselhamento genético se deu por interesses eugênicos<sup>20</sup> (TURNER, 2012). Reed atendia pessoas que desejavam receber orientações, saber mais sobre a doença que possuíam e, dessa forma, o número de pessoas crescia com o passar do tempo (GUEDES, 2006). O foco do aconselhamento passou da eugenia ao bem-estar (GUEDES; DINIZ, 2009).

Após a Segunda Guerra Mundial, em virtude das atrocidades que foram cometidas em prol do progresso científico e da genética humana, os geneticistas buscaram se afastar dos preceitos raciais e métodos científicos que guiaram a ciência até aquele momento (TURNER, 2012; GUEDES, DINIZ, 2009). Já não cabiam mais as antigas nomenclaturas utilizadas anteriormente para designar o aconselhamento genético, como *higiene genética*, pois ele não tinha mais um caráter eugênico. “Reed pode, portanto, ser considerado um dos primeiros geneticistas a entender o aconselhamento genético como uma atividade mais abrangente que a medicina dos genes, ou seja, como parte de um esforço em saúde pública voltado para o bem-estar individual e distante de metas eugênicas” (GUEDES; DINIZ, 2009, p. 248).

Dessa forma, o aconselhamento genético buscou abarcar os desafios éticos impostos pela posse da informação genética, em meio a um contexto de conquista de direitos e busca de parâmetros éticos para pesquisa com seres humanos (ASTONI JUNIOR; IANOTTI, 2010; GUIMARÃES; COELHO, 2010; GUEDES; DINIZ, 2009; RAMALHO et.al., 2002). O aconselhamento genético procurou se afastar do movimento eugênico, demonstrando que os direitos das pessoas que eram aconselhadas seriam mantidos, bem como as práticas higienistas seriam substituídas por práticas educativas (GUEDES; DINIZ, 2009; GUEDES, 2006). Os aconselhadores, então, assumiram o compromisso de manter uma neutralidade moral, a não-diretividade das informações repassadas, a privacidade e a confidencialidade das informações (GUIMARÃES; COELHO, 2010; GUEDES; DINIZ, 2009; GUEDES, 2006).

A neutralidade moral diz respeito a postura do aconselhador, o qual deve repassar as informações sem manifestar suas opiniões pessoais ou julgamentos (GUEDES; DINIZ, 2009; GUIMARÃES; COELHO, 2010). O aconselhador deve sempre prezar pela promoção da saúde e os direitos do indivíduo. A neutralidade conduz à não-diretividade. Ou seja, o aconselhador não deve dirigir ou apontar segundo suas próprias convicções o caminho a ser tomado pelas pessoas que participam do aconselhamento (GUEDES; DINIZ, 2009; GUIMARÃES; COELHO, 2010).

---

<sup>20</sup> “Os eugenistas acreditavam que traços indesejáveis poderiam ser controlados e eventualmente eliminados, pois pensavam seguindo um padrão de herança simples: um gene determinava um traço” (TURNER, 2012).

Dessa forma, os indivíduos têm assegurado o seu direito de decidir e preservada a sua autonomia, principalmente no tocante às decisões reprodutivas. A privacidade e a confidencialidade garantem às pessoas que as informações genéticas obtidas durante o aconselhamento não poderão ser divulgadas a terceiros sem seu consentimento (GUEDES; DINIZ, 2009). Contudo, estas posturas, de neutralidade, não-diretividade, privacidade e confidencialidade, mesmo tendo sido pensadas para resguardar os aconselhados, quando postas em prática, apresentam limites. Cristiano Guedes e Debora Diniz (2009) apontam como desafios a própria tentativa da neutralidade, pois há uma valoração das informações repassadas pelo aconselhador, bem como o fato de que as informações genéticas obtidas têm repercussões para além do âmbito pessoal, pois são traços hereditários que podem influenciar diretamente na saúde dos demais membros da família.

O caráter assistencial da orientação genética se torna evidente, uma vez que seu objetivo é educar os indivíduos, neste caso com anemia falciforme, e seus familiares para que eles possam tomar “decisões conscientes e equilibradas a respeito da procriação, sendo diferente da eugenia, pois visa primordialmente a defesa dos interesses dos pacientes e da família e não os da sociedade” (GUIMARÃES; COELHO, 2010, p. 1734). Esta decisão envolve diferentes áreas da vida das pessoas, sendo necessária uma abordagem multi e interdisciplinar para que, dessa forma, os vários aspectos possam ser contemplados (CÔBO et.al., 2013; TURNER, 2012; FERREIRA et.al., 2012). Outro ponto que deve ser levado em consideração no momento da orientação genética é a receptividade do indivíduo, seja ela de cunho emocional ou intelectual (GUIMARÃES; COELHO, 2010). A capacidade de assimilação da informação é diferente para cada pessoa. Por vezes, a quantidade de dados repassados interfere na absorção do que foi dito. Outras vezes, o baque do diagnóstico também influencia na qualidade da informação assimilada. Por isso, a relevância de sempre retomar conceitos.

Para Foucault (1979), o conhecimento gera poder e, nesse caso, a informação genética possibilita a manipulação da vida. Portanto, o uso da informação não pode ser feito de forma inconsequente (ASTONI JÚNIOR; IANOTTI, 2010). As pessoas não costumam questionar o especialista, pois este ocupa uma posição de poder (tendo em vista que ele detém o conhecimento) e de legitimidade (o único autorizado a falar) frente à doença (BOLTANSKI, 2004). Boltanski (2004) ainda enfatiza que a legitimidade médica advém dos anos de estudo e que somente a instituição escolar tem o direito de transmitir tais informações e conferir-lhe o título de médico. Dessa forma, por mais coerente que seja outra fala, só o discurso médico pode ser aceito como verdadeiro. O autor continua

a delegação ao especialista, do discurso justificador dos comportamentos e das situações mais cotidianas, [...] não é nunca tão desesperante nem tão frustrante como no caso do médico, porque o objeto que o sujeito abandona às manipulações do especialista e ao seu discurso, não é nada mais do que, no caso, o seu próprio corpo (BOLTANSKI, 2004, p. 28).

Para Foucault (1979), é essa junção do corpo analisável ao corpo manipulável que traduz a docilidade de um corpo. “É dócil um corpo que pode ser submetido, que pode ser utilizado, que pode ser transformado e aperfeiçoado” (FOUCAULT, 1979, p. 118). Mas para isso são necessárias correções para incutir neste corpo os métodos e processos que permitem controlar as suas operações. A estes artifícios, Foucault (1979) chama de disciplina. A disciplina torna os corpos tanto úteis, como obedientes: ela permite que o corpo seja moldado para que ele tome as atitudes desejadas e opere como determinado.

A orientação genética é, então, uma forma de docilizar corpos, pois ela os disciplina, repassa informações e os manipula afim de que as pessoas ajam e reajam conforme o esperado para que o corpo e a doença inscrita nele possam ser controlados e a utilidade deste corpo seja ampliada. A docilização do corpo por meio da orientação genética também se insere dentro de uma racionalidade econômica, tendo em vista que o ensinamento de atitudes que podem ser tomadas preventivamente em casa, além de ampliar a utilidade do corpo, possibilita um esvaziamento das salas de emergência. A posse de informações, permite que as pessoas orientadas baseiem suas atitudes em decisões conscientes dentre o leque das legalmente possíveis. Isso fica mais claro quando o que está em jogo são as decisões reprodutivas.

Decidir ter ou não filhos é função do indivíduo que, neste caso, possui anemia ou traço falciforme, mesmo que os limites legalmente impostos no país, a impossibilidade do aborto, por exemplo, não permita determinadas decisões. "Nesse sentido, a pessoa informada durante uma sessão de aconselhamento é incentivada a exercer a autonomia, mas trata-se de uma autonomia já inscrita em limites pré-determinados" (GUEDES, 2006, p. 64). Xavier, em parceria com outros pesquisadores, demonstra em seu estudo que, a supremacia do saber médico, muitas vezes é imposta às mulheres com anemia falciforme que procuram o serviço obstétrico: por vezes, os riscos associados a gravidez de mulheres que possuem a doença ultrapassam a autonomia e as escolhas feitas por elas, resultando até mesmo em decisões unilaterais por procedimentos de esterilização (XAVIER et.al., 2014).

Cinthia Guimarães e Gabriela Coelho (2010) trazem a discussão de autonomia juntamente com o conceito de risco genético. Dessa forma, é proposto que a decisão pelo filho seja colocada e analisada paralelamente ao “risco genético” de ter anemia falciforme. As autoras problematizam que ambos os lados devem ser discutidos com as pessoas que estão participando da orientação, contudo, o profissional deve tentar ser o mais imparcial possível. “Embora saudáveis, casais heterozigotos falcêmicos [portadores do traço] são considerados potenciais geradores de crianças com anemia falciforme; por isso, [há] o esforço sanitário em identificá-los e orientá-los quanto ao risco genético [...]” (GUIMARÃES; COELHO, 2010). Aliada a esta noção de risco genético, podemos observar que a prevenção da doença, por ser hereditária e não ter cura, é vista como a não-reprodução. Entretanto, Guedes (2012) aponta em sua pesquisa que a decisão reprodutiva não é tomada somente com base nas informações repassadas na orientação genética, mas também no cotidiano e nas experiências pessoais.

Neste capítulo, iremos analisar o cotidiano profissional de um serviço de triagem neonatal que oferece orientação genética aos pais de bebês que estão em processo de investigação diagnóstica para anemia falciforme. O capítulo será dividido em quatro partes: a cena, onde é descrito a orientação genética; o saber popular e o planejamento familiar: a normalidade como padrão e os direitos reprodutivos; a necessidade de articulação e ampliação do acesso às políticas públicas; e, por fim, a importância do preparo e capacitação da equipe multidisciplinar.

### 3.1. A cena

Ainda na maternidade, a criança faz o Teste do Pezinho (TP). Tendo algum tipo de alteração para anemia falciforme, ou outra doença triada, o Serviço de Referência estudado é comunicado (ver fluxograma – apêndice a). A assistente social recebe as informações por e-mail e ela mesma é responsável por contatar os pais e/ou responsáveis pela criança que participará da Triagem Neonatal, a esse procedimento se dá o nome de busca ativa. Toda quinta-feira, a partir de 13:30h, iniciam-se as ligações para os pais e/ou responsáveis. A assistente social é sempre o primeiro contato e o “último”<sup>21</sup> (após confirmação do diagnóstico, seis meses depois). A escolha da quinta-feira à tarde tem sua razão de ser: a primeira consulta é realizada sempre às terças-feiras e, assim, o agendamento com a família na quinta, permite uma certa programação das pessoas para comparecer ao Serviço e, ao mesmo tempo, não prolonga a aflição do não-saber.

A notícia da alteração no TP é dada preferencialmente aos pais e por telefone. Pede-se que no primeiro dia de consulta venham o pai e a mãe da criança ao Hospital para realização de exame de sangue com a finalidade de confirmação diagnóstica. A cada terça-feira são agendadas duas crianças para primeira consulta, respeitando a ordem de chegada dos resultados dos TP ao Serviço. A criança é acompanhada durante seis primeiros meses de vida mensalmente, até que haja o diagnóstico conclusivo da anemia falciforme. Depois, a depender do resultado, positivo ou negativo, muda-se a frequência das consultas. Sendo assim, torna-se inviável a marcação de muitas consultas iniciais em um dia só devido a necessidade de dar continuidade aos atendimentos das crianças que já estão sendo acompanhadas pelo Hospital.

Dentre outras coisas, ao telefone, são tomadas várias medidas que buscam não preocupar a família quanto ao resultado dos exames. Neste momento também são coletados dados dos pais, para a manutenção do contato e a criação de vínculo com a família. Dessa forma, a equipe do Serviço tenta evitar as ausências aos atendimentos. As faltas reincidentes à primeira

---

<sup>21</sup> A palavra está entre aspas, pois é o último contato dentro do Programa de Triagem, tendo em vista que, após a confirmação diagnóstica, a criança é inserida no cadastro como paciente regular do ambulatório de hematologia.

consulta podem significar: 1. dificuldade de comparecimento de ambos os pais ao Serviço, seja por motivo de trabalho ou por não estarem mais juntos, ou ainda, 2. dificuldades financeiras para chegar ao local, tendo em vista que o transporte público até o Hospital é precário e, muitas vezes, é necessário pegar mais de um ônibus.

É chegado o dia da primeira consulta. As famílias começam a chegar cedo, antes do horário do almoço, e passam pela identificação na recepção central. Não há lanchonetes ou restaurantes nas proximidades do Hospital. O tempo vai passando e a fome e a angústia da espera vão aumentando. De tempos em tempos, as crianças procuram os pais para pegar um biscoito e suco. As mães, maioria na sala de espera, conversam entre si. O tema da conversa geralmente é sobre a doença: como foi o processo de descoberta, as incertezas sobre o futuro da criança, o uso de medicamentos, a rotina de vir ao hospital. Na tentativa de amenizar a espera, há brinquedos e televisões espalhados pelos ambientes. Assim que chegam, a família passa a incorporar uma lista no sistema, entretanto, a ordem do atendimento segue a do resultado dos exames. Às 13:30 horas, iniciam-se os processos de triagem e acolhimento. Formalmente, o fluxo estabelecido entre os profissionais diz que a psicologia realiza o primeiro contato pessoal. Contudo, até por uma questão de referência, afinal, ela quem realizou as ligações, a assistente social vai até a sala de espera da triagem e procura os pais que estão vindo pela primeira vez ao Hospital. Após uma breve apresentação, ela os convida a ir na sua sala, onde apresenta o resultado do TP e entrega o papel à família. A assistente social explica rapidamente os “nomes complicados e números”, nas suas próprias palavras, que constam no resultado do TP. Em seguida, explica que todas as dúvidas poderão ser sanadas com a psicóloga, com quem eles teriam um momento maior, ou com os médicos, e pede que não se preocupem em lembrar de tudo, pois, haveria outras oportunidades.

Neste primeiro dia, a assistente social encaminha os pais para a sala de espera da triagem. Na triagem são preenchidas as informações clínicas da criança (peso, altura, temperatura, sintomas, data de nascimento, dentre outras) e há a coleta de sangue dos pais, a fim de possibilitar o diagnóstico correto da criança, bem como proceder com a orientação genética. Após isso, a família é encaminhada para o serviço de Psicologia, onde é realizada orientação sobre a função do TP, o teste é reanalisado e, a partir daí, inicia-se uma primeira orientação com base no referido exame. Neste momento é bem frisado que, por enquanto, não há um diagnóstico fechado, tendo em vista que nos seis primeiros meses de vida a criança possui somente hemoglobinas fetais e o resultado do exame pode não ser conclusivo. Na psicologia é onde esse familiar tem a sua primeira reação. Portanto, a atitude profissional é de acolhimento.

No Brasil, a triagem nacional para anemia falciforme foi colocada em prática somente após 2001. Dessa forma, a maioria dos pais das crianças que hoje participam do ambulatório podem desconhecer sua condição de portador do traço falciforme ou outras doenças. “Isso

significa que a maioria desses pacientes é atendida pelo sistema de saúde e não tem sua condição diagnosticada e/ou esclarecida” (GUIMARÃES; COELHO, 2010, p. 1735). Dessa forma, muitas vezes a família tem um duplo choque: saber que a criança pode ter anemia falciforme e se descobrir portador do traço ou da anemia também (GUEDES, 2006; GUIMARÃES; COELHO, 2010; FERREIRA, et.al., 2012; GUEDES, 2012). A consulta com a psicologia todas as vezes foi bem didática, apesar da grande quantidade de informação repassada. A psicóloga inicia a consulta explicando para a família, com o auxílio de um livrinho, os diferentes componentes sanguíneos. Esse movimento busca resgatar das pessoas ou informa-las sobre conceitos básicos de biologia necessários à compreensão sobre o que é a doença. A partir desta explicação, é possível esclarecer sobre o que é a anemia falciforme e a diferença entre as hemoglobinas. Também de forma bem didática, busca-se elucidar conceitos genéticos – “a doença acontece porque vem um pedacinho do pai e outro da mãe e, juntos, dá a anemia falciforme”. O livro sobre o sangue tem várias figuras, contudo, não é infantilizado. A linguagem utilizada é bem simples, facilitando a compreensão. A psicóloga também conta com recursos adicionais, como uma hemoglobina de borracha, que permite ser dobrada na forma de foice. Por último, a profissional de psicologia abre espaço para questionamentos e dúvidas.

Do atendimento psicológico, as famílias são encaminhadas para sala de espera. A essa altura, já são umas 15 horas. Tive a oportunidade de observar a espera algumas vezes. A expectativa gerada pelo atendimento médico é notória, afinal, como bem apresenta Luc Boltanski (2004), para a pessoa que busca atendimento, o médico é quem possui a legitimidade de falar sobre a doença. Enquanto isso, a espera é um espaço onde é possível socializar com outros pacientes, conversar sobre as angústias, dividir experiências. O atendimento médico só é realizado quando já está pronto o resultado dos exames sanguíneos dos pais (ou de uma delas, no caso de não-comparecimento à consulta). Assim, uma nova fila é formada: a de prontuários. Em um carrinho colocado ao lado do posto da enfermagem são depositados todos os prontuários dos pacientes cujos exames já apresentam resultados. Em seguida, a medida que os pacientes vão saindo do consultório, as médicas buscam os prontuários no carrinho. Por estar em um lugar visível aos pacientes e de destaque, por vezes, as pessoas que estão aguardando o atendimento vão até à pilha conferir em que posição estão.

O prontuário é um arquivo que traz em si o histórico de saúde do paciente, como: percepções dos profissionais de saúde, encaminhamentos, condutas e exames. Para Foucault (1979), os exames, para além de outras funções, permitem a diferenciação dos indivíduos e é um mecanismo que permite a escolha de sanções para que as pessoas sejam colocados dentro de uma norma. Portanto, o exame pode ser considerado um instrumento da disciplina. “Os procedimentos de exame são acompanhados imediatamente de um sistema de registro intenso e de acumulação documentária” (FOUCAULT, 1979, p. 157). Esse processo permite “integrar, mas sem que se percam, os dados individuais em sistemas cumulativos; fazer de maneira que a

partir de qualquer registro geral se possa encontrar um indivíduo e que inversamente cada dado do exame individual possa repercutir nos cálculos de conjunto” (FOUCAULT, 1979, p. 158). Dessa forma, o prontuário, ou o processo de escrita, como chama o autor, possibilita a visualização das características individuais de cada corpo e, por outro lado, a generalização desses traços, viabilizando estimativas, a visão de características coletivas e de fenômenos análogos (FOUCAULT, 1979). Assim, o prontuário favorece a criação de protocolos de atendimento, a identificação de diferentes fatores e a adoção de novas condutas.

A metodologia de ordenamento dos prontuários na fila de espera não é repassada para os pacientes, e, por isso, muitos se sentem injustiçados. Em um dos momentos de observação, pude presenciar a seguinte fala:

É um absurdo! Nós chegamos aqui às 11 horas, sabe? Lá na recepção central nós éramos os primeiros. Aqui, nós somos os quartos. Porque eu estou sendo passado para trás? Isso é ilegal, sabe? (Fala de um pai na sala de espera para atendimento médico).

A mãe do banco à frente se juntou ao coro:

Essa demora é horrível. Eu só fico aqui porque é pelo meu filho.

Após isso, seguiu-se uma série de queixas sobre o tempo de espera. Em entrevista, uma médica apontou o tempo de espera como um fator prejudicial às consultas:

Infelizmente, a gente tem um volume muito grande [de pacientes] e a gente tem que correr na consulta. Então, às vezes, o paciente já está esperando há tanto tempo que nem ele quer falar direito.

Uma possibilidade de ação seria a criação de um acolhimento coletivo no momento da primeira consulta, onde é repassado aos pais das crianças uma espécie de cronograma do que será realizado no dia. Dessa forma, em posse da informação e conhecendo o próximo passo, a espera pode ser um pouco menos angustiante.

A consulta médica é um momento tão aguardado pela família que o medo de não ser atendido e a ansiedade acabam por tomar conta do ambiente da espera. Alguns pais não queriam nem mesmo passar na sala da psicologia, mas com o atendimento médico é diferente. Somente o fato de serem atendidos, ouvidos pelas médicas, faz com que a família se sinta mais tranquila, acompanhada de fato. É como se a figura do médico representasse por si só o tratamento, a esperança de melhora. Voltamos então à centralidade médica, à hierarquização dos profissionais e atendimentos.

A conversa na sala de espera é interrompida somente quando se ouve chamar o nome da próxima criança a ser atendida. A última etapa do dia: o atendimento médico. Neste momento, o foco maior é a variabilidade clínica, as manifestações sintomáticas e as probabilidades genéticas. A médica retoma as explicações da psicóloga para verificar o quanto foi apreendido

sobre a doença. Após isso, os resultados dos exames paternos são lidos e explicados, também há a criação de um cronograma e a marcação de consultas referentes aos próximos seis meses. Os seguintes temas são abordados nos atendimentos médicos: o que é a anemia falciforme, como o organismo se adapta à doença (variabilidade clínica), manifestações mais comuns (hemólise, vaso oclusão, crises algicas, obstruções dos pequenos ossos, sequestro esplênico do baço, priaprismo e síndrome mão-pé), importância da vacinação e prevenção de infecções. De acordo com a faixa etária da criança, a médica apresenta as principais crises que ela pode vir a ter. Tem-se um cuidado para não repassar muita informação de uma vez só para que os pais não fiquem confusos. Esta análise, da quantidade de informação, é feita pela médica e de forma individual.

Para sensibilização e conhecimento, uma das técnicas utilizadas é a mostra de ilustrações. Boltanski (2004, p. 64) diz que essas metodologias são resultantes de uma antecipação “ao que se supõe serem as expectativas do doente, [o médico] mistura aos termos técnicos representações ilustrativas da doença e já aí introduz no seu próprio discurso, deliberada ou involuntariamente, reinterpretções cuja função habitual é fazer com que o doente aceite a técnica de tratamento”. A consulta médica também passa pela análise clínica: auscultar o coração, os pulmões, apalpar o baço, ver a garganta, observar as articulações e os membros. O ritual é grande, mas não leva muito tempo. Em geral, é a mãe quem leva a criança até a maca e tira a roupinha. “O doente nu, deitado, imóvel e silencioso é, realmente, objeto de manipulações físicas do médico, que, vestido, de pé e com seus gestos livres, ausculta-o ou apalpa-o, ordena-lhe que sente, que estenda as pernas, pare de respirar ou tussa” (BOLTANSKI, 2004, p. 46). Essa manipulação do corpo pelo médico reforça a postura hierárquica e, ainda, a posição de impotência assumida pelo paciente, que ratifica a docilização do corpo (FOUCAULT, 1979). Essas técnicas de análise, como apalpar o baço, por exemplo, são repassadas para família a fim de que o exame seja realizado diariamente. Isso também faz parte da disciplina do corpo descrita por Foucault (1979).

O momento final da consulta é dedicado ao esclarecimento das dúvidas que podem ter surgido na sala de espera ou durante a consulta. As pessoas que já têm um diagnóstico de anemia falciforme na família, já tem um conhecimento maior sobre a doença, a consulta é mais rápida, mais dinâmica. Para as pessoas que estão tendo o primeiro contato com a doença, é mais difícil entender, por exemplo: como o filho herdou uma doença deles se eles não são doentes. Esta é uma dúvida recorrente nas orientações genéticas. Além disso, aparecem questionamentos sobre a qualidade de vida da criança (se ela vai ter muita dor, se vai sofrer ou se vai sobreviver são as mais frequentes). Outro ponto muito trabalhado durante a orientação genética é sobre a probabilidade de ter um filho com anemia falciforme. A maior dificuldade apresentada pela família é em compreender que a cada gestação, no caso de ambos os pais possuírem o traço falciforme, haverá 25% de chances da criança nascer com anemia falciforme.

Esta também é uma constatação feita por Guimarães e Coelho (2010), bem como por Cristiano Guedes (2003; 2010) em seus estudos.

Nas consultas de retorno, a família passa novamente pela consulta médica e psicológica e, em ambos os casos, há uma retomada das informações passadas anteriormente (ver fluxograma – apêndice b). A partir da segunda consulta, o atendimento médico se atém, principalmente, às análises clínicas e ao esclarecimento de alguma dúvida que possa ter surgido. Caso seja constatada necessidade, a criança pode ser encaminhada para os demais profissionais do Hospital que não compõe a equipe de triagem ou ser referenciada para outro serviço da rede pública de saúde. Quando a coleta de sangue dos pais é realizada, a família não precisa mais retornar para triagem. Isso diminui o tempo de permanência das pessoas no serviço. O ambulatório de triagem neonatal faz o acompanhamento da criança até o sexto mês para fechar o diagnóstico (ver fluxograma – apêndice c). Se o resultado for positivo para anemia falciforme, a criança passa a ser acompanhada no Serviço até o dia anterior de completar dezoito anos de idade. Após isso, a criança é referenciada para o Hospital mais próximo de sua residência que tenham médicos hematologistas disponíveis.

### **3.2. O saber popular e o planejamento familiar: a normalidade como padrão e os direitos reprodutivos**

Algo muito recorrente nos atendimentos, seja ele o primeiro ou sexto, são dúvidas trazidas pelas famílias a respeito da doença. Em geral, os pais pesquisam sobre anemia falciforme antes da primeira consulta e acabam tomando conhecimento de inverdades propagadas e saberes populares a respeito da doença. Li na internet, vi no jornal ou ouvi na sala de espera são frases ditas com frequência no consultório. Durante o atendimento aparecem principalmente: 1. A anemia falciforme é uma doença somente de negros; e 2. Ter anemia falciforme impede meu filho de ter uma vida normal. Esses dois pontos serão trabalhados no decorrer deste tópico.

Estudos como os de Antônio Ramalho et. al. (2002) e Monique Loureiro e Suely Rozenfeld (2005) mostram que, apesar da origem etiológica da doença, a anemia falciforme não pode mais ser caracterizada como uma doença de pessoas negras. Devido a miscigenação, indivíduos pardos ou brancos podem possuir a hemoglobina S, sendo, então, portadoras da anemia ou traço falciforme. Entretanto, as informações constantes, principalmente na internet, não são confiáveis, pois os conteúdos não são revisados, nem passam por critérios de seleção. Dessa forma, muita coisa encontrada não corresponde à realidade.

A mãe disse que procurou saber mais sobre a doença e descobriu que a anemia falciforme era uma doença de pessoas negras. O questionamento da mãe girou em torno do fato de ela e o marido serem pardos. Expliquei a origem da doença, mas disse que a doença não era mais uma doença de negros (Entrevista 1).

Ainda, o nome anemia traz muita confusão aos pacientes.

Minha vizinha disse que para anemia é bom dar beterraba e fígado, porque tem muito ferro, sabe? Posso dar mesmo, doutora? (Mãe de criança durante orientação genética).

Sempre quando a pergunta aparece, ela é respondida basicamente da mesma forma, independente de qual seja o profissional do atendimento: não. A anemia falciforme não ocorre por falta de ferro e, sim, por uma mutação genética. Na verdade, pode ocorrer exatamente ao contrário em falcêmicos – eles podem ter muito ferro disponível no organismo. Nota-se que a “medicina popular” ou “medicina dos não-médicos”, aquela que se baseia em um conjunto de saberes e práticas repassadas culturalmente, conforme classificação feita por Boltanski (2004) ainda tem um papel importante, principalmente nas classes de menor poder aquisitivo. Por vezes, as crianças podem receber o tratamento inadequado por falta de encaminhamento ao especialista. Boltanski (2004) também mostra em seu estudo que o recuso médico é mais acessado quando se trata da saúde de crianças, principalmente quando se trata de doenças desconhecidas até então. Nesse sentido, a triagem neonatal veio possibilitar a ampliação do acesso aos serviços de saúde e ao diagnóstico precoce.

Os profissionais de saúde do serviço estudado, por vezes, disseram que a orientação genética em si permite “a quebra desses mitos”, referindo-se as informações trazidas pelas famílias. Essa classificação do saber popular como “mito” traz consigo uma desvalorização das categorias nativas apresentadas pelas famílias das crianças triadas. Esses conhecimentos não-científicos adquiridos e repassados ao longo da vida das pessoas em geral faz parte da cultura e não pode ser tido como uma parte pouco importante ou pouco relevante da vida das pessoas. Designando os saberes populares como “mitos”, assume-se que unicamente o saber científico é válido, reforçando a constatação de Boltanski (2004) de que somente quem possui formação acadêmica pode falar legitimamente sobre a doença, o tratamento e as repercussões que possa haver.

A preocupação com a qualidade de vida da criança é uma das maiores angústias da família. O conceito de qualidade de vida ainda é impreciso. Por vezes, a expressão é utilizada como sinônimo de saúde ou bem-estar (PEREIRA et.al., 2012). Em um atendimento, um pai tomou a palavra e disse que, no começo, eles [ele e a mãe da criança] ficaram muito assustados, pois disseram que o filho não poderia brincar, correr ou jogar bola: “imagina o que é um pai receber essa notícia? [...] Fiz até vasectomia para não ter mais problema”. Como pode-se observar nos depoimentos, a preocupação com a qualidade de vida da criança, bem como com

a evolução da doença, passa a ditar o proceder dos pais após o diagnóstico da doença, e até mesmo a influenciar nas decisões reprodutivas.

Hoje as pessoas leem muito né? E aí vêm muito assustadas com o futuro da criança. Porque, assim, antigamente eu vi uma médica fazendo a entrevista e falando de todas as crises possíveis que acontece com a anemia falciforme, na primeira consulta. Então eu adoto outra metodologia, eu explico geral o que é a anemia que ele tem, como o organismo se adapta e a gente vai conhecendo como é a nossa criança. Eu faço sempre assim para individualizar o nosso paciente (Entrevista 5).

A individualização do atendimento permite analisar e descrever uma pessoa, buscando “mantê-lo em seus traços singulares, em sua evolução particular, em suas aptidões ou capacidades próprias” (FOUCAULT, 1979, p. 158). Dessa forma, não poderia ser estabelecido um padrão-normal, haja vista que as capacidades de cada um são diferentes.

A alusão ao *normal* apareceu diversas vezes no discurso profissional: seja numa fala sobre a necessidade de acompanhamento contínuo para que se tenha uma vida *normal*, ou num discurso para adesão ao tratamento. Como apontam Astoni Junior e Ianotti (2010), não há consenso sobre o que seja a normalidade.

[Há uma imprecisão do termo] mesmo condicionando-se por valores do próprio ser, como os biológicos e culturais, e pela tolerância de uma sociedade para com a variabilidade estrutural ou funcional. O considerado anormal ou patológico seria, pois, uma aplicação de *pedigree* aos seres humanos, uma ideologia de felicidade, promotora de discriminação. A maioria das variações, na maioria dos traços hereditários, na maioria das pessoas, na maior parte de suas vidas, está dentro dos limites normais e merece mais atenção, principalmente por parte dos médicos (ASTONI JÚNIOR, IANOTTI, 2010, p. S380).

Turner (2012) aponta que a normalidade, em geral, é vista como um contraponto à doença. Segundo o autor, para os médicos, uma criança *normal* é sinônimo de criança *saudável*: aquela em que suas taxas estão dentro da média. Já para os pais, há a adição do fator afeto. “Muitos pais, interagindo com os conselheiros genéticos, expressam amor intenso para seu filho deficiente [...] e, muitas vezes, essa criança passa a ser mais desejada do que uma criança *normal*” (TURNER, 2012, p. 2). Debora Diniz (2007), em seu livro *O que é deficiência*, apresenta uma nova forma de ver a cegueira. Para a autora, ao invés de ser pensada como uma deficiência, deveria ser entendida como um estilo de vida. A cegueira seria apenas uma forma diferente de vivência e percepção das coisas ao redor.

Mas, como qualquer estilo de vida, um cego necessita de condições sociais favoráveis para levar adiante seu modo de viver a vida. A deficiência visual não significa isolamento ou sofrimento, pois não há sentença biológica de fracasso por alguém não enxergar. O que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal como diferentes estilos de vida (DINIZ, 2007, p. 4).

Cabe aos profissionais que participam da orientação genética a compreensão das diferentes formas de vivência e que as decisões reprodutivas, mesmo sendo contrárias as que fariam, são escolhas pessoais e que não devem sofrer interferência (GUEDES, 2012).

Ao contrário de outras experiências negativas que possam ser aqui relatadas, os profissionais do Serviço de Referência estudado procuram orientar sobre as probabilidades genéticas de se ter uma outra criança com anemia falciforme, mas evitam intervir na decisão tomada. Contudo, o atendimento do serviço é voltado para criança e não para os pais. Assim, não existe um profissional que realize sessões de planejamento familiar. Quando verificado a necessidade ou quando o serviço é requisitado, os pais são encaminhados para outro Hospital. Não há um acompanhamento.

Eles perguntam e a gente faz a orientação. A nossa função termina ali. A gente dá a orientação genética, as possibilidades...E alguns, que têm mais filhos, que não querem ter filhos, aí eu indico outro serviço [nome do Hospital de Referência]. Lá tem um serviço de planejamento familiar, aí eu escrevo que o paciente é portador do traço, as chances que eles têm e mando para lá, mas eu não consigo ter retorno (Entrevista 5).

As orientações em planejamento familiar devem ser realizadas por profissionais previamente capacitados (GUEDES, 2012). A indicação de métodos contraceptivos hormonais para mulheres com anemia falciforme, por exemplo, requer cuidados específicos. A utilização desses medicamentos pode aumentar o risco de trombose (ainda mais do que para mulheres que não possuem a doença) e hemorragia (XAVIER et.al., 2014). Contudo, quando analisado caso a caso, eles podem ser sim uma opção. Para isso é necessário analisar os riscos associados e os benefícios do método. “O planejamento reprodutivo diz respeito ao direito que as pessoas e/ou casais possuem de livre escolha sobre as questões reprodutivas, depois de serem devidamente esclarecidos, e de terem acesso a meios e métodos para fundamentar suas escolhas” (XAVIER et.al., 2014, p. 27).

Em uma conversa informal de corredor, durante um dia de observação no Serviço, ouvi o seguinte comentário sobre uma mãe com baixo poder aquisitivo, que já tinha um filho sendo acompanhado no ambulatório e engravidou novamente: “alguma medida tem que ser tomada em relação ao planejamento reprodutivo dessa mulher, é arriscar muito ter outro filho”. Por mais que esta não tenha sido uma conversa formal ou realizada diretamente com a mãe em questão, os profissionais devem tomar cuidado para não influenciar e/ou criticar as escolhas feitas (GUEDES, 2012). Xavier et.al. (2014) apontam que algumas informações equivocadas sobre o potencial reprodutivo da mulher com anemia falciforme, perpetuados até mesmo no ambiente hospitalar, reflete nas escolhas reprodutivas destas mulheres. “Há uma supervalorização dos riscos e uma equivocada premissa de infertilidade, que não é comprovada cientificamente, repercutindo diretamente nas escolhas de concepção e contracepção destas mulheres” (XAVIER et. al., 2014, p. 31).

Essa discussão aponta para uma lacuna mais ampla: se o foco da triagem neonatal é a criança e se os profissionais que lidam diretamente com planejamento familiar não estão preparados para lidar com as especificidades que a anemia falciforme traz para essas mulheres, como é garantido a elas o direito de escolha? Somado a isso, a utilização de métodos contraceptivos pouco efetivos podem resultar em uma gravidez indesejada (XAVIER et.al., 2014; GUEDES, 2012). Torna-se evidente a necessidade de qualificação e capacitação profissional para além de quem lida com a triagem neonatal. A disseminação de informações sobre a anemia falciforme e das especificidades da doença são urgentes, tendo em vista a alta prevalência. Outro ponto é a imprescindível articulação da rede de saúde, onde as diferentes instituições, sejam elas de atenção primária ou terciária, interajam entre si.

### **3.3. Todos jogam:** a necessidade de articulação e ampliação do acesso às políticas públicas

Durante as entrevistas, um pedido foi feito para todos os profissionais que trabalhavam diretamente na triagem neonatal: que, se possível, dividissem um caso, ou uma situação vivenciada por uma família, que fosse emblemático, que refletisse as dificuldades experimentadas pelas famílias em processo de triagem neonatal. Ao analisar os casos apresentados, todos eles tinham em comum, dentre outros aspectos, a incapacidade das políticas públicas em incorporar as pessoas com anemia falciforme e seus familiares dentro do seu escopo de atuação.

As manifestações clínicas da anemia falciforme podem variar de acordo com fatores genéticos e também de acordo com fatores externos – acesso a saneamento básico, serviços de saúde, alimentação adequada, escolaridade, transporte, condições de trabalho, dentre outros (DINIZ et. al., 2009). A falta de articulação, por exemplo, entre os centros de planejamento familiar e os serviços de triagem neonatal geram uma fragmentação do atendimento, gerando limites à integralidade. Outro ponto é a incapacidade de absorção das pessoas com anemia falciforme pelo mercado de trabalho.

Quando eles chegam na adolescência, 17-18 anos, todos almejam ter um trabalho e aí vem um grande problema que é a discriminação, eu vejo o tanto que eles sofrem, então eu mesma sou muito procurada aqui por adolescentes que estão querendo trabalhar, mas que a instituição já tomou conhecimento que ele tem uma doença que o limitava, e aí já elimina. Então isso é um grande problema, eu acho que é uma das grandes lutas que a gente tem...é contribuir no sentido de esclarecer para as instituições (Entrevista 6).

Esse depoimento ratifica os dados obtidos pela pesquisa coordenada por Andreza Felix (2010), onde 46% das pessoas com anemia falciforme que participaram do estudo relataram piora nas

relações de trabalho após o diagnóstico e 38% não souberam afirmar com certeza. O mercado de trabalho requer trabalhadores saudáveis que podem doar o máximo da sua força de trabalho.

As mudanças pós-diagnósticas não se restringem somente à vida da pessoa com anemia falciforme, mas repercute em toda família, desencadeando um processo de adaptação à nova realidade (GUIMARÃES et. al., 2009). A nova rotina de consultas, possíveis internações e o cuidado são alguns exemplos que podem ser citados como fatores que exigem um rearranjo familiar (GUEDES, 2009). O cuidado dispensado à saúde das crianças é maior (BOLTANSKI, 2004) e é mais frequentemente relegado à figura materna (GUEDES, 2009). Esta é uma história recorrente no ambulatório: a mãe se torna a responsável pelo cuidado, se anula em função da doença do filho e se sente culpada por isso. A não-governabilidade sobre a vida da criança traz sofrimento à mãe. Não que para o restante da família seja diferente, mas para mãe, por ser a responsável pelo cuidado com a criança, isso aparece em maior grau (GUEDES, 2009). Isto é mais evidente quando o pai não comparece às consultas ou ainda quando os pais da criança não estão mais juntos: as mães dizem que os pais pouco sabem a respeito da doença ou tem maior dificuldade de compreendê-la. Em uma das orientações genéticas, assim que a psicóloga saiu da sala para buscar uma folha, a mãe, que já tinha outra criança doente em casa, desabafou, num suspiro, “agora é outra filha para eu cuidar”.

Durante o processo de entrevista e observação constatou-se que a ausência do pai às consultas, tendo em vista que a maioria deles eram os únicos responsáveis pela renda familiar e imputavam ao trabalho o não-comparecimento, responsabilizava ainda mais a mãe pelo cuidado. Afinal, ela quem aprendeu os procedimentos e ouviu as recomendações profissionais. Quando os pais vão as consultas, muitos adotam uma postura de negação frente ao critério hereditário da doença.

Quando você vai fazer a orientação você percebe, nitidamente, que o pai olha para mãe no sentido assim: essa doença você passou para ela (Entrevista 1).

No caso das mães que também trabalham, o retorno ao trabalho torna-se um momento de angústia, pois o cuidado será repassado a outrem. Uma alternativa usualmente utilizada pelas mulheres é a busca por empregos onde a jornada de trabalho possa ser flexibilizada. Quando isso não ocorre, as mulheres, por vezes, optam por sair de seus empregos.

Aparece muito esse problema familiar no quarto mês, quando a mãe volta a trabalhar: “como é que eu faço?”, “eu posso deixar ele onde?” ou “eu vou deixar de trabalhar?”. Aparece muito esse negócio da mãe ter que deixar de trabalhar. Eu tento tranquilizar no sentido de “vamos arrumar um lugar seguro”. Tenho pacientes de todas as idades, então, eu já tive pacientes grandes, que estão pré-adolescentes e que a mãe larga tudo para cuidar da criança, e aí, o que eu vejo: é meio comum, como deixou tudo, ela não admite que aconteça nada com ele porque deixou tudo para cuidar do menino. Então, quando acontecem complicações (e elas acontecem de forma independente do cuidado, não é uma coisa governável), por ela ter deixado de trabalhar, fica totalmente desestruturada. Então, eu estimulo que as mães tenham profissão, que as

mães contribuam na família, na medida do possível. Tem hora que não consegue porque não tem com quem deixar mesmo (Entrevista 5).

Um caso bem ilustrativo que pode ser relatado é o de uma mãe que, durante a orientação genética, revelou que parou de trabalhar por recomendação médica. A família era atendida em outro Hospital: tinham feito o pré-natal e o TP na rede de saúde particular e, até então, eram acompanhados por lá. Segundo seu depoimento, a indicação médica para que parasse de trabalhar se fundamentava na necessidade de cuidado que o filho com anemia falciforme exigiria, tendo em vista que desde muito cedo a criança apresentava muitas crises. A mãe disse que o médico informou que, se ela “cuidasse do filho mais de perto”, as crises diminuiriam. A mãe, que até então era dona de um salão de beleza, vendeu tudo e foi para casa.

Saí do meu emprego, entrei em depressão, engordei... [pausa] eu nunca fui assim (Fala da mãe durante a orientação genética).

Neste momento, a médica a interrompe e pede que ela reconsidere voltar ao trabalho para que ela possa “se realizar enquanto pessoa”, pois o tratamento é a longo prazo. A variabilidade clínica da anemia falciforme não depende somente dos fatores biológicos e as manifestações clínicas não podem ser governadas (GUIMARÃES; COELHO, 2010; LAGUARDIA, 2006; ZAGO, 2001). Dessa forma, sair do emprego nem sempre se traduz na ampliação da qualidade de vida da mãe ou da criança.

As dificuldades de acesso às políticas públicas não se encerram na política de trabalho.

Muitos moram no Goiás e aí está a dificuldade: porque não tem direito ao passe livre interestadual. Isso é uma das características mais significativas aqui – são pacientes com essas dificuldades de locomoção por conta das condições socioeconômicas. Eles [pacientes com anemia falciforme] não têm esses direitos assegurados [passe livre interestadual] e aí fica difícil para eles entenderem porque o paciente de câncer, desde que tenha sequelas físicas, tem direitos ou então dizem “ah, eu conheço paciente falcêmico que tem direito a passe livre interestadual”, aí a gente tem que esclarecer que é paciente que sofreu AVE, que está com sequela física, que tem direito não pela doença, mas pela sequela. Essa é uma das grandes dificuldades que a gente tem, porque existe um número muito grande de pacientes nos arredores de Brasília, no entorno, e a gente não tem muito como ajudar (Entrevista 6).

O Distrito Federal possui um diferencial na sua configuração territorial. Por ser uma metrópole e capital do país há um intenso fluxo de migração para cidade proveniente de outras unidades da federação. O Distrito Federal torna-se então uma alternativa de mercado de trabalho para moradores do entorno, bem como de uso de aparatos públicos, quando estes não existem nos municípios de origem (QUEIROZ, 2006). Assim, muitas pessoas que moram no Goiás têm dificuldades de acesso à política de saúde por uma ausência de articulação das políticas de transporte goianas e distritais. Outro estado que possui municípios próximos de Brasília é a

Bahia, entretanto, a autorização para Tratamento Fora de Domicílio (TFD)<sup>22</sup>, em sua maioria, são concedidas para Salvador.

Embora seja um direito para quem tem doença falciforme, e ser uma meta prioritária, e também, embora seja direito assegurado por lei, o TFD tem uma dificuldade na operacionalização, porque cada TFD tem autonomia para gerenciar a verba da forma que lhe é conveniente. Por exemplo, na Bahia, que a gente tem um número significativo de pacientes, tem cidades muito mais próximas de Brasília do que de Salvador e as prefeituras não querem liberar o paciente para vir para Brasília. Eles liberam se for para Salvador, sendo que, muitas vezes, a distância é incomparável. Então, o TFD é um problema sério (Entrevista 6).

Além de onerar financeiramente a família, as dificuldades de transporte também geram um número significativo de não-comparecimentos.

Tem o caso de uma mãe que não compareceu a umas duas ou três convocações para primeira consulta, a criança dela é SS e quando a gente conseguiu o contato com essa mãe a gente descobriu uma situação social extremamente delicada e vulnerável [...]. A gente vê que a possível condição de falciforme do filho dela, porque ainda não teve diagnóstico confirmatório, é a menor das questões dessa mulher, mas que vai demandar muito dela porque nem dinheiro para passagem ela tem e é um tratamento que precisa de uma certa frequência, uma certa periodicidade. Por mais que essa mãe seja esclarecida, tenha informação, saiba como agir diante de uma crise da criança e saiba que tem uma rede de profissionais que pode acompanhá-la aqui no hospital, ainda assim falta a passagem para vir, falta a condição necessária para que a criança tenha uma saúde adequada (Entrevista 4).

Este é somente um dos relatos do gênero. Nota-se que, a falta de acesso a uma política pode significar restrição de direitos. Como a ineficácia do transporte público é uma reclamação recorrente, o Serviço firmou diversas parcerias com organizações de terceiro setor, como é o caso da ABRACE, para auxiliar as famílias acompanhadas.

O Terceiro Setor é composto de organizações sem fins lucrativos, criadas e mantidas pela ênfase na participação voluntária, num âmbito não-governamental, dando continuidade a práticas tradicionais de caridade, da filantropia e do mecenato e expandindo o seu sentido para outros domínios, graças, sobretudo, à incorporação do conceito de cidadania e de suas múltiplas manifestações na sociedade civil. (FERNANDES, 1996, p.27).

Dessa forma, o Terceiro Setor é uma forma de desresponsabilizar o Estado sobre os serviços que deveriam ser por eles prestados. Cabe ressaltar que não há, no Serviço estudado, a presença de alguma associação que represente pessoas com anemia falciforme, ao contrário do que pode ser visualizado em outros estados. Contudo, após a confirmação diagnóstica, as famílias recebem informações sobre como entrar em contato com estas associações e entidades de representação.

---

<sup>22</sup> Regulamentada pela portaria SAS/055 de 24/02/99 e compõe um instrumento legal que permite, através do SUS, o encaminhamento de pacientes de determinada localidade às unidades de saúde fora da sua microrregião, a fim de realizar tratamento médico, quando esgotados todos os meios de tratamento na localidade de domicílio – município / estado –, desde que haja possibilidade de tratamento na localidade de referência.

Algumas vezes, visando sanar a dificuldade de transporte, alguns centros de saúde do entorno do Distrito Federal disponibilizam ambulâncias ou carros próprios das Secretarias de Saúde para que façam o traslado dessas famílias. Contudo, a equipe do serviço estudado refere que o envio de relatórios é constante para que se explique o que é a triagem neonatal e a importância do comparecimento às consultas.

O que eu percebo é que nem a própria equipe de saúde está preparada, precisa de ter mais movimento, de ter mais divulgação do que é a triagem neonatal, porque o que acontece com a gente: às vezes chega um caso aqui de doença falciforme, ou de outra patologia, e você vai atrás para ligar para mãe e, ou tem o endereço errado, ou tem o telefone errado, ou não consegue falar em nenhum dos telefones deixados. Então isso dificulta muito, muito mesmo. O que eu vejo é que isso só vai melhorar a partir do momento que aquela pessoa que estiver lá na maternidade ou no centro de saúde tiver consciência de que na hora que ela estiver colhendo os dados, ela tem que captar todas as informações da mãe, ou seja, fechar todo o círculo aí. Essa mãe precisa ser conscientizada [pelo profissional da maternidade ou Centro de Saúde] que é muito importante o teste do pezinho (Entrevista 1).

Estudos como os de Kikuchi (2007) e Guimarães et.al. (2009) corroboram com essa visão: os profissionais de saúde, principalmente os da atenção primária, encontram dificuldades em lidar com a anemia falciforme por desconhecer os procedimentos que devem ser adotados.

Quando é vista somente seus aspectos biológicos, outras importantes dimensões ao sucesso do tratamento deixam de ser problematizadas. A anemia falciforme não tem cura e, por isso, os acompanhamentos hospitalares são a longo prazo. Se medidas para assegurar a inserção dos falcêmicos nas políticas sociais – como inserção no mercado de trabalho, flexibilização da rotina escolar, garantia de transporte e acesso a serviços básicos de saúde – não forem adotadas, incorre-se no risco de aprofundar ainda mais as vulnerabilidades vivenciadas pelas pessoas com anemia falciforme.

### **3.4. A equipe multidisciplinar: a importância das reuniões internas**

Necessitamos que [os profissionais de saúde] nos vejam além da doença, além do olho amarelo e da pele pálida (MAGALHÃES, 2013, p. 199).

A plena garantia de direitos a pessoas com anemia falciforme só pode ser conquistada se, além da compreensão pelas políticas públicas das especificidades que a doença traz ao indivíduo e sua família, os profissionais de saúde forem devidamente capacitados para atendê-los. Como propõe Guimarães e Coelho (2010), é imprescindível que a orientação genética seja ministrada por profissionais capacitados para tal, tendo em vista que a conscientização da condição de portador da anemia falciforme permite ao indivíduo uma tomada de decisão

consciente quanto ao seu futuro e reprodução (ÇÜRÜK, 2013; CÔBO et.al., 2013; GUEDES, 2012; FERREIRA et.al, 2012; WANG et.al., 2011; TERUEL, 2009).

O atendimento multidisciplinar tem como objetivo justamente não perder nenhum foco das necessidades da criança e, por consequência, de suas famílias. Cada área, dentro da sua competência de atuação, deve buscar visualizar as intervenções necessárias. Dessa forma, amplia-se a possibilidade de proporcionar ao paciente o atendimento integral (CÔBO et.al., 2013; FERREIRA et.al., 2012; PEDUZZI, 2001). Contudo, para que isso possa ser implementado, os componentes da equipe multidisciplinar devem ser capacitados e a equipe como um todo deve ser coesa.

Um ponto importante a ser ressaltado é que, em toda rede de saúde pública do Distrito Federal, os atendimentos, condutas e procedimentos realizados são registrados num sistema eletrônico do SUS. Contudo, profissionais da triagem neonatal do serviço estudado afirmam que não há uma leitura sistemática dos prontuários eletrônicos. Durante o período de coleta de dados, a consulta ao prontuário eletrônico foi observada treze vezes (59%), mesmo que de forma rápida, e o preenchimento das evoluções imediatamente após ou durante os atendimentos realizados somam dezesseis vezes (73%). A ausência de reuniões, bem como da leitura dos atendimentos realizados, acaba por refletir em uma desarticulação da equipe como um todo.

Caso não leiam a evolução no trak, os outros [profissionais] nem vão saber do que tratei aqui, do que aconteceu. E vou ser sincera, sabe, acho que poucos leem, para não dizer ninguém (Entrevista 4).

Assim, mesmo se tendo uma equipe multidisciplinar no Serviço, é possível que as ações sejam fragmentadas e que a integralidade do atendimento pode ser comprometida.

O TrakCare (ou prontuário eletrônico) é um software que permite o gerenciamento dos prontuários da rede pública de saúde. O sistema permite o registro das informações do paciente, do atendimento, das condutas e dos encaminhamentos realizados, bem como da parte administrativa e laboratorial. Para cada profissional de saúde é atribuído um perfil que permite, ou não, a edição de determinadas áreas do sistema, mas a visualização é permitida a todos. Dessa forma, é possível estabelecer um diálogo entre a equipe de profissionais por meio dos prontuários eletrônicos.

Durante o período de coleta de dados no Serviço, também não foram observadas reuniões da equipe multidisciplinar da Triagem Neonatal para discussão dos casos. As reuniões aconteciam somente após o período de confirmação diagnóstica, quando a criança passava a ser atendida pela equipe do ambulatório da hematologia<sup>23</sup>. Dessa forma, ou se lê todas as evoluções dos diferentes profissionais, ou tem-se uma visão fragmentada do paciente. Contudo,

---

<sup>23</sup> Alguns profissionais participam de ambas equipes, mas outros, somente da Triagem Neonatal.

devido a quantidade de atendimentos realizados por dia, uma releitura atenta das evoluções e condutas adotadas por todos os profissionais da equipe ao longo do tempo, torna-se impraticável. Por isso, é importante a realização das reuniões para todos os profissionais, mesmo aqueles que trabalham indiretamente com a triagem neonatal, mas auxiliam no repasse de informações. Por exemplo, a recepção é o primeiro contato da família com o Serviço. Assim, é muito importante que estes profissionais também tenham acesso aos protocolos e fluxos de atendimento estabelecidos, desta maneira, seriam capazes de estabelecer vínculo com a família e responder às dúvidas dos pacientes. Como exemplo do que foi mencionado acima, pode-se apresentar a seguinte cena. Durante um atendimento médico, no momento de agendar um retorno para criança ao serviço, a profissional constatou que a família já era atendida por outra médica da equipe. Isto evidencia que, caso os técnicos e recepcionistas participassem periodicamente de treinamentos e capacitações, o atendimento seria otimizado.

As reuniões de equipe tornam-se ainda mais importantes quando falamos dos profissionais que lidam diretamente com a triagem neonatal. O relato a seguir é bem ilustrativo. Era a primeira vinda da família ao serviço. A criança tinha um mês e nove dias de nascida. O diagnóstico preliminar tinha sido de FC. Esse tipo de combinação de genes não caracteriza anemia falciforme e, sim, outro tipo de anemia. A mãe disse que o Centro de Saúde próximo a sua residência, onde era atendida afirmou que ela e a criança tinham anemia falciforme. O mesmo aconteceu já dentro do Serviço, com outro profissional que compõe a equipe de triagem neonatal. A médica, então, corrigiu a informação: disse que para ser anemia falciforme tem que ter a presença hemoglobina S de forma homozigótica (SS). Se fossem hemoglobinas AS, por exemplo, já caracterizava traço falciforme. O erro no repasse de informações desse tipo também ocorreu no atendimento seguinte. Uma hipótese seria que a linguagem técnica médica não é acessível a todos os profissionais e podem gerar uma interpretação equivocada.

Boltanski (2004) aponta que a linguagem médica é um instrumento utilizado para distanciar médicos e pacientes. Só quem tem legitimidade para utilizar tais termos são os especialistas médicos (BOLTANSKI, 2004). Nesse sentido, concordando com a ideia de Foucault (1979) de que o conhecimento gera poder, a não disseminação dos termos técnicos médicos tem por função aprofundar a hierarquia entre os próprios profissionais do Serviço.

Os profissionais do Serviço apontam que a formação acadêmica fornece somente uma visão parcial do atendimento, com ênfase nos aspectos biológicos.

Ainda existe aquela ideia de que se o paciente está sendo atendido no que diz respeito aos medicamentos é suficiente. A gente sabe que não é só isso (Entrevista 6).

Ao que se observa, os posicionamentos profissionais não são discutidos e, por isso, também podem diferir um do outro.

Eu não sei se a minha posição é a mesma dos outros profissionais, até porque eu nunca discuti isso com eles (Entrevista 1).

Todos os profissionais referem que as conversas entre profissionais são realizadas informalmente e de uma forma não-sistemática. A rotina de atendimentos é intensa e a ela é atribuída as dificuldades de reunião de equipe. Contudo, todos também apontam que as reuniões, mesmo que com uma periodicidade menor, são necessárias e que auxiliariam nos atendimentos.

## Considerações finais

Mudar implica em movimentar, seja de lugar, de sentimento ou de conduta. Quando se acostuma com algo, mudar de rumo torna-se extremamente difícil. Olhar ao redor, dar meia volta [...] (MAGALHÃES, 2013, p. 72).

Mudar é sair do conhecido e enfrentar o novo. E, por vezes, mudar é necessário. A pesquisa auxilia na mudança: ela identifica lacunas, verifica acertos e dá a possibilidade de prosseguir ou não. A pesquisa, principalmente no que diz respeito à avaliação de serviços, permite o planejamento de ações, bem como o controle técnico e social dos serviços oferecidos à população (DESLANDES, 1997). Neste estudo, buscou-se entender o momento da orientação genética concedida por profissionais de saúde que compõe a equipe multidisciplinar da triagem neonatal em anemia falciforme em um serviço de referência localizado no Distrito Federal.

No Brasil, a dificuldade de capacitação de orientadores genéticos é algo que já vem sendo apontado pela literatura (GUEDES, 2006). Em sua pesquisa, Weis et.al. (2013) demonstra que a falta de preparo profissional para reconhecer os sintomas da anemia falciforme dificulta o diagnóstico e tratamento precoce e, por vezes, são falhas identificadas pelos próprios pais das crianças. A necessidade de capacitação profissional também pôde ser observada na pesquisa que originou esta dissertação, ainda que não tenha sido constatada no serviço estudado. Repetidas vezes houve confusão por parte dos profissionais da atenção básica sobre o que realmente é a anemia falciforme (HbSS) e diferenciá-la de outras doenças falciformes, talassemias e outras hemoglobinopatias, no momento da entrega do resultado do Teste do Pezinho. Para capacitação profissional, pós-graduações em Genética estão disponíveis no Brasil, contudo, também se encontram centralizadas nas regiões sudeste, sul e centro-oeste do país, dificultando o acesso dos profissionais à especialização no tema (GUEDES, 2006). Dito isso, fica claro que medidas a curto prazo precisam ser adotadas. Cursos de capacitação concedidos por profissionais com habilitação na área ou pela própria Secretaria de Saúde podem anemizar as possíveis disparidades entre a equipe.

Um outro limite identificado se baseia na necessidade de articulação com a atenção básica. A anemia falciforme, por ser uma doença genética e hereditária, tem no planejamento familiar um ponto central para garantir os direitos reprodutivos dos indivíduos atendidos. Estudos feitos no Brasil, na Turquia, Cuba e Estados Unidos apontam a relevância do planejamento familiar, ou reprodutivo, para a orientação genética (ÇÜRÜK, 2013; WANG et.al., 2011; TERUEL, 2009; GUEDES, 2009). Com a falta de articulação entre os diferentes níveis de atenção, cada profissional estabelece o que é importante para o seu serviço e, caso creia que a demanda ultrapassa seu escopo, há um encaminhamento para outro local, sem um acompanhamento efetivo da demanda, fragmentando a atenção. Este estudo pode, então, servir como uma forma de evidenciar a urgência da disseminação de informações dentre os profissionais de saúde

pública, bem como a desarticulação entre os diferentes serviços prestados caminha no sentido contrário à integralidade.

A pesquisa serve para se conhecer mais sobre um determinado fenômeno. Para ampliar a eficácia da orientação genética é necessário investir em pesquisas de reconhecimento das características da população atendida e, com isso, aprimorar a ação profissional, como demonstra a experiência cubana (TERUEL, 2009). Portanto, sugere-se como pesquisa futura a atualização dos dados epidemiológicos da anemia falciforme pelo Brasil, tendo em vista que o último estudo a nível nacional foi realizado em 2001, pelo Ministério da Saúde. Pesquisas para avaliar o nível de conhecimento profissional sobre anemia falciforme com trabalhadores da atenção básica também são lacunas na literatura. A visibilidade dos aspectos sociais e emocionais que envolvem a descoberta e acompanhamento em anemia falciforme tem sido explorada recentemente (FELIX et.al., 2010). Contudo, o meio científico ainda carece de mais estudos nesse sentido.

Em relação ao serviço estudado, apontam-se aspectos positivos e outros que podem ser implementados. Destaca-se, aqui a seriedade do Serviço estudado e a presença de profissionais comprometidos com o atendimento e engajados na luta pelos direitos das pessoas com anemia falciforme. A atenção dispensada à família faz com que eles sejam capazes de contornar as dificuldades apresentadas na vida cotidiana, buscando torna-los o mais independente possível. Dessa forma, visa-se ampliar o cuidado para fora do ambiente hospitalar, diminuindo assim o número de internações e promovendo saúde.

Durante o período de observação, notou-se que a consulta médica é um momento tão aguardado pela família que o medo de não ser atendido e a ansiedade acabam por tomar conta do ambiente da espera. Uma estratégia que pode ser adotada, até mesmo para amenizar esse momento da espera, é a realização de grupos entre os familiares para que eles pudessem trocar experiências. A troca de informação entre eles nesse sentido, sobre medicação, instituições e organizações de apoio e histórias de vida, pode trazer resultados positivos para a qualidade de vida da família, visto que eles se encontram em diferentes momentos do tratamento. Talvez, a presença de um profissional de saúde pode se tornar importante para realizar a mediação do grupo, bem como impedir a transmissão de informações equivocadas.

A implementação de reuniões de equipe é a necessidade mais urgente apresentada pelos próprios profissionais do serviço. A reunião só acontece de fato após a confirmação do diagnóstico, seis meses após o começo do atendimento, pela noção de que a criança só pertence ao serviço após o diagnóstico fechado. Contudo, o momento de investigação é também um período de insegurança e dúvidas para família e, por isso, é ímpar que o atendimento compreenda os mais diversos aspectos, levando em consideração o âmbito pessoal e familiar como um todo. Um ponto positivo do serviço é que após a confirmação diagnóstica, o

atendimento sistemático adquire um tom mais integral, tendo em vista as capacitações e palestras realizadas periodicamente para a equipe, bem como as reuniões para discussão de casos que necessitam de uma maior articulação. Nesse momento, ações que visam a defesa e garantia de direitos se mostram mais enfáticas. A divulgação da existência de legislações que garantem direitos para pessoas com anemia falciforme, de acordo com o grau de comprometimento da doença, e o encaminhamento para serviços e grupos de apoio é realizado de forma mais massiva pós-diagnóstico. Entretanto, se isso fosse feito desde a investigação poderia trazer um sentimento de acolhimento maior por parte da família atendida, pois assim, as pessoas poderiam conhecer e entender melhor a rede de apoio existente para além do serviço hospitalar.

O advento da triagem neonatal e a universalização dos testes trouxe avanços para sociedade brasileira em termos de saúde pública. Hoje, o diagnóstico da doença pode ser feito de forma precoce e amenizar as consequências e manifestações da enfermidade. A orientação genética permite que as famílias compreendam o diagnóstico e o reflexo que o tratamento bem conduzido pode ter nas suas vidas. Uma pessoa esclarecida em relação à doença e seus direitos sociais, econômicos, reprodutivos e outros pode tomar atitudes que ampliem a sua qualidade de vida e de sua família. Durante o período de observação pôde-se acompanhar pessoas que estavam em investigação diagnóstica e outras que tinham acabado de receber o resultado positivo para anemia falciforme. Mesmo sendo uma doença sem cura até o momento, a anemia falciforme não é uma sentença de morte. Pelo contrário, com a conduta adequada, pode-se amenizar as manifestações sintomáticas. Em tratamentos a longo prazo, é importante dar espaço à família para que ela possa se reorganizar (SIMON et.al., 2013), e escolher a estratégia que melhor se adequa à sua realidade.

Um exemplo representativo é o de Amanda (nome fictício). Amanda foi diagnosticada com anemia falciforme. Seu pai é de Guiné-Bissau, trabalha como vendedor e viaja muito por isso. A mãe é brasileira, também trabalha com vendas na mesma empresa que o pai, e, no momento, está de licença-maternidade. Os pais decidiram ir morar em Minas Gerais. A decisão foi tomada após muita pesquisa. O que influenciou na resolução foi o fato de que todos os clientes dos pais estariam localizados nas redondezas da cidade escolhida, também não há grandes variações climáticas no local e a casa selecionada pela família encontra-se próxima de um Hospital de referência para anemia falciforme. Tais medidas colaboram para a qualidade de vida familiar. Assim, podem passar mais tempo juntos e conseguem manter o tratamento de Amanda. As orientações concedidas pelos profissionais de saúde, como evitar mudanças bruscas de temperatura, a importância do convívio familiar e do tratamento foi fundamental para nortear as decisões da família. Dessa forma, a orientação genética se apresenta como um espaço privilegiado para conscientização, garantia de direitos e ampliação da qualidade de vida, compreendendo saúde para além da ausência de doença.

## Referências Bibliográficas

- ABREU, M.M.. A dimensão pedagógica do Serviço Social: bases histórico-conceituais e expressões particulares na sociedade brasileira. **Serviço Social e Sociedade**. São Paulo, n.79, pp. 43-71, set. 2004.
- ASCH, A.. Diagnóstico pré-natal e aborto seletivo: um desafio à prática e às políticas. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, pp. 49-82, 2003.
- ASTONI JUNIOR, I.M.B; IANOTTI, G.C. Ética e medicina preditiva. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife , v. 10, supl. 2, pp. S377-S382, 2010.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.
- BARROCO, M. L. S.. Serviço Social e pesquisa: implicações éticas e enfrentamentos políticos. **Temporalis**, Brasília, n. 17, p. 131-142, 2009.
- BATISTA JUNIOR, F. Gestão do SUS: o que fazer? In: BRAVO, M.I.S; MENEZES, J.S.B (Org.). **Saúde na atualidade**: por um sistema único de saúde estatal, universal, gratuito e de qualidade. (Cadernos de Saúde). Rio de Janeiro: UERJ/ Rede Sirius, 2011. pp. 36-42.
- BEHRING, E.R; BOSCHETTI, I. **Política social**: fundamentos e história. 4ª edição. São Paulo: Cortez, 2008.
- BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. São Paulo: Ed. Graal, 2004.
- BOSCHETTI, I. **Seguridade Social e Trabalho**: paradoxos na construção das políticas de previdência e assistência social no Brasil. Brasília: Letras Livres/Editora UnB, 2006.
- BRASIL. República Federativa do. **Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Coordenação-Geral da Política Nacional de Alimentação e Nutrição. Dicas em Saúde. **Anemia**. Brasília, 2004.
- \_\_\_\_\_. **Portaria nº 1018/GM, de 1º de julho de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de informação e orientação genética em herança falciforme**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme: condutas básicas para tratamento.** Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRANDÃO, C.R.. Reflexões sobre como fazer trabalho de campo. *Sociedade e Cultura*, v. 10, n. 1, pp. 11-27, 2007.

BRAVO, M.I.S. Política de Saúde no Brasil. In: MOTA et. al. (Org.). **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional.** São Paulo: OPAS/OMS/Ministério da Saúde, 2006. pp. 1-24.

BRAVO, M.I.S.; MENEZES, J.S.B.. A Saúde no governo Lula e Dilma: algumas reflexões. In: BRAVO, M.I.S.; MENEZES, J.S.B.(orgs). **Saúde na atualidade: por um sistema único de saúde estatal universal, gratuito e de qualidade.** Cadernos de Saúde. 1ª Ed, Rio de Janeiro: UERJ/ Rede Sirius, 2011. pp. 43-49.

CASTRO, J.; RIBEIRO, J. As políticas sociais e a Constituição de 1988: conquistas e desafios. In: **Políticas Sociais: Acompanhamento e análise.** v.17. Brasília: IPEA, 2009. pp. 17-96.

CAVALCANTI, J.M.. **Doença, sangue e raça: o caso da anemia falciforme no Brasil, 1933-1949.** Dissertação de mestrado em história das ciências e da saúde. Casa Oswaldo Cruz-FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2007.

\_\_\_\_\_. MAIO, M.C.. **Entre negros e miscigenados: a anemia falciforme e o traço falciforme no Brasil nas décadas de 1930 e 1940.** História, Ciência, Saúde- Manguinhos. Rio de Janeiro, v. 18, n.2, pp. 377-406, 2011.

CFESS. Conselho Federal de Serviço Social. Grupo de Trabalho Serviço Social na saúde. **Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde.** 2009.

CHAZAN, L. K. Vestindo o jaleco: reflexões sobre a subjetividade e a posição do etnógrafo em ambiente médico. **Cad. Campo**, n. 15, pp. 15-32, 2005.

CICONELLO, A. **O desafio de eliminar o racismo no Brasil: a nova institucionalidade no combate à desigualdade racial.** From Poverty to Power: How Active Citizens and Effective States Can Change the World, Oxfam International, 2008.

CÔBO, V. A.; CHAPADEIRO, C. A.; RIBEIRO, J. B.; MORAES-SOUZA, H.; MARTINS, P. R. J.. Sexuality and sickle cell anemia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 35, n. 2, pp. 89-93, 2013. Tradução livre.

COHN, A. O sistema unificado e descentralizado de saúde: descentralização ou desconcentração. **São Paulo perspect.**, v. 1, n. 3, pp. 55-58, 1987.

COSTA, M. D. H.. O Trabalho nos Serviços de Saúde e a Inserção dos(as) Assistentes Sociais. In: MOTA, A. E. (orgs). **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. Cortez Editora, 2008.

CRESWELL, J. Projeto de pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

ÇÜRÜK, M. A.. Prevention of hemoglobinopathies in Turkey. **Thalassemia Reports**, v. 3, pp. 1-4, 2013.

DESLANDES, S.F.. Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, pp. 103-107, 1997.

DINIZ, D.. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

\_\_\_\_\_. Ética na pesquisa em ciências humanas: novos desafios. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 417-426, abr. 2008.

\_\_\_\_\_; GUEDES, C.. Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 6, pp. 1761-1770, 2003.

\_\_\_\_\_; GUEDES, C.. Informação genética na mídia impressa: a anemia falciforme em questão. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 11, n. 4, pp. 1056-1062, 2006.

\_\_\_\_\_; GUEDES, C.; TRIVELINO, A.. Educação para a genética em saúde pública: um estudo de caso sobre a anemia falciforme. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, pp. 365-372, 2005.

\_\_\_\_\_; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 11, pp. 2589-2596, 2007.

\_\_\_\_\_; GUEDES, C.; BARBOSA, L.; TAUIL, P.L.; MAGALHÃES, I. Prevalência do traço e da anemia falciforme em recém-nascidos do Distrito Federal, Brasil, 2004 a 2006. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, pp. 188-194, 2009.

FELIX, A.A.; SOUZA, H.M.; RIBEIRO, S.B.F.. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 32, n. 3, pp. 203-208, 2010.

FERNANDES, R.C.. **Privado, Porém Público: O Terceiro Setor na América Latina**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1996.

FERREIRA, T.D; FREIRE, A.D.; SILVEIRA-LACERDA, E.P.; GARCÍA-ZAPATA, M.T.A.. A model of genetic guidance for hemoglobinopathy patients and laboratory diagnosis of Family members

as educational and preventive measures. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 34, n. 5, pp. 339-344, 2012.

FLEISCHER, S.; SCHUCH, P. Antropologia, ética e regulamentação. In: \_\_\_\_\_.; \_\_\_\_\_. (Org.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: Letra Livre, 2010, p. 9-21.

FLEURY, S.. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 14, n. 3, PP. 743-752, 2009.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro, Ed. Graal, 1979.

FRY, P.H.. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **História, ciências, saúde - Mangueiras**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, pp. 347-370, 2005.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: **A Interpretação das Culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. p. 13-41.

GOHN, M.G.. 500 anos de lutas sociais no Brasil: movimentos sociais, ONGs e terceiro setor. **Rev. Mediações**, Londrina, v. 5, n. 1, p. 11-40, 2000.

GRAY, D.E. Pesquisa no Mundo Real. 2a edição. Porto Alegre: Penso, 2012.

GUEDES, C. **O campo da anemia falciforme e a informação genética**: um estudo sobre o aconselhamento genético. Dissertação de mestrado. Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília, 2006.

\_\_\_\_\_. **Anemia Falciforme e triagem neonatal**: o significado da prevenção para mulheres cuidadoras. Tese de doutorado. Departamento de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, 2009.

\_\_\_\_\_. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 9, pp. 2367-2376, 2012.

\_\_\_\_\_; DINIZ, D.. Um caso de discriminação genética: o traço falciforme no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, pp. 501-520, 2007.

\_\_\_\_\_; DINIZ, D.. A ética na história do aconselhamento genético: um desafio à educação médica. **Rev. Bras. Educação Médica**, v. 33, n. 2, pp. 247-252, 2009.

GUERRIERO, I. C. Z.; DALLARI, S. G. The Need for Adequate Ethical Guidelines for Qualitative Health Research. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 303-311, 2008.

GUIMARÃES, C; COELHO, G. A importância do aconselhamento genético na anemia falciforme. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, pp. 1733-1740, 2010.

GUIMARÃES, T.M.R.; MIRANDA, W.L.; TAVARES, M.M.F. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 31, n. 1, pp. 9-14, 2009.

HARVEY, D. **O neoliberalismo**: história e implicações. 2 ed. São Paulo: Edições Loyola, 2008.

KIKUCHI, B.A. A saúde da população negra e fatores biológicos e adquiridos. **AfroPress - Agência Afro-Étnica de Notícias**, Brasília, 2005.

\_\_\_\_\_. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. bras. hematol. hemoter.** v. 29, n. 3, pp. 331-338, 2007.

LAGUARDIA, J. No fio da navalha: anemia falciforme, raça e as implicações no cuidado à saúde. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 14, n. 1, pp. 243-262, 2006.

LERVOLINO, L.G.; BLADIN, P.E.A.; PICADO, S.M.; CALIL, K.B.; VIEL, A.A.; CAMPOS, L.A.F.. Prevalence of sickle cell disease and sickle cell trait in national neonatal screening studies. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 33, n. 1, pp. 49-54, 2011.

LOUREIRO, M.M.; ROZENFELD, S.. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 6, pp. 943-949, 2005.

MACEDO, L. O.. **A Política de “Saúde Da População Negra” no Brasil**: O Caso da Anemia Falciforme (1996-2004). Dissertação de Mestrado. Fundação Oswaldo Cruz. 2006.

MAGALHÃES, E.S. **Quatro décadas de lua minguante**: o caminho até a cura da anemia falciforme. Brasília: Thesaurus, 2013.

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. pp. 473-485.

MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 44, n. 3, pp. 399-405, 2010.

MATOS, E.; PIRES, D.E.P.; CAMPOS, G.W.S.. Relações de trabalho em equipes interdisciplinares: contribuições para a constituição de novas formas de organização do trabalho em saúde. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 6, pp. 863-869, 2009.

MINAYO, M.C.S. Anthropological Contributions for Thinking and Acting in the Health Area and its Ethical Dilemas. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 329-339, 2008.

\_\_\_\_\_(org.). Pesquisa Social: teoria, método e criatividade. 29ª Edição. Petrópolis: Vozes, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. **Resposta à solicitação de dados feita via Serviço de Informação ao Cidadão** [via e-mail]. Brasília, 2014.

MOTA, A. E.. Seguridade Social Brasileira: desenvolvimento histórico e tendências recentes. In: MOTA, A. E. (orgs). **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. São Paulo: Cortez, 2006.

NAKAMURA, E. O Método Etnográfico em Pesquisas na Área da Saúde: uma reflexão antropológica. **Saúde Soc.** São Paulo, v.20, n.1, p. 95-103, 2011.

NOGUEIRA, V.M.R.; MIOTO, R.C.T.. Desafios atuais do Sistema Único de Saúde: SUS e as exigências para os Assistentes Sociais. In: MOTA, A.E.. **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. Cortez Editora, 2008. pp. 1-25.

OLIVEIRA, A. C.; GUEDES, C.. Serviço Social e desafios da ética em pesquisa: um estudo bibliográfico. **Revista Katálysis** (Impresso), v. 16, p. 119-129, 2013.

PACE, B. (Org.). Renaissance of sickle cell disease research in the genome era. London: Imperial College Press, 2007.

PAIVA E SILVA, R. B.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de saúde pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v. 27, pp. 54-58, 1993.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Revista de Saúde Pública**, v. 35, n. 1, pp. 103-109, 2001.

PEIRANO, M. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará; 1992.

PEREIRA, P. **Política Social: temas e questões**. São Paulo: Cortez, 2008

\_\_\_\_\_. Políticas públicas e necessidades humanas com enfoque no gênero. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 12, n. 1, pp. 67-86, 2006.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A.. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. esporte**, São Paulo, v. 26, n. 2, pp. 241-250, 2012.

PINA-NETO, J.M.. Aconselhamento genético. **J. Pediatr. (Rio J.)**, Porto Alegre, v. 84, n. 4, supl., pp. S20-S26, 2008.

PORTAL DA CÂMARA DOS DEPUTADOS. Discursos e notas taquigráficas. Discurso do deputado Guilherme Campos em 19 de junho de 2013.

QUEIRÓZ, E.P. **A migração intrametropolitana no Distrito Federal e Entorno**: o conseqüente fluxo pendular e o uso dos equipamentos urbanos de saúde e educação. XV Encontro Nacional de Estudos Populacionais, ABEP, 2006.

RAMALHO, A. S.; MAGNA, L. A.. Aconselhamento genético do paciente com doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, pp. 229-232, 2007.

\_\_\_\_\_; MAGNA, L.A.; SILVA, R. B.P.. A Portaria MS n.º 822/01 e a triagem neonatal das hemoglobinopatias. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 24, n. 4, pp. 244-250, 2002.

RIBEIRO, M.. Mulheres negras: uma trajetória de criatividade, determinação e organização. **Rev. Estud. Fem.**, Florianópolis, v. 16, n. 3, pp. 987-1004, 2008.

RODRIGUES, L. A perícia médica na concessão do Benefício de Prestação Continuada a crianças com anemia falciforme: um estudo no Hospital de Apoio de Brasília. Monografia de Graduação, Brasília: Departamento de Serviço Social, Universidade de Brasília, 2010.

RODRIGUES, D.O.W.; FERREIRA, M.C.B.; CAMPOS, E.M.S.; PEREIRA, P.M.; OLIVEIRA, C.M.; TEIXEIRA, M.T.B.. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil: capítulo de Minas Gerais. **Revista Médica de Minas Gerais**. Belo Horizonte, v. 22, n. 1, pp. 66-72, 2012.

RUIZ, M.A.. Anemia falciforme: objetivos e resultados no tratamento de uma doença de saúde pública no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, pp. 203-204, Set. 2007.

SALVADOR, Evilásio. **Fundo público e seguridade social no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2010.

SES-DF. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. **Portaria nº 292/SES-DF, de 31 de outubro de 2013**. Atribui ao Hemocentro de Brasília a competência para regular e coordenar a atenção integral aos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias, e institui fluxo e protocolo de tratamento a ser seguido no âmbito do Distrito Federal.

SILVA, A.C.R.. **Compartilhando genes e identidades**: orientação genética, raça e políticas de saúde para pessoas com doença e traço falciforme em Pernambuco. Tese de doutorado. Programa de Pós-graduação em Antropologia, Universidade Federal de Pernambuco, 2013.

SIMON, B.S.; BUDÓ, M.L.D.; GARCIA, R.P.; GOMES, T.F.; OLIVEIRA, S.G.; SILVA, M.M.. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Rev. Enferm. UFPE [online]**. Recife, v. 7, núm. esp., pp. 4243-4250, 2013.

TAVARES, M. A.. **Os fios (in) visíveis da produção capitalista**: informalidade e precarização do trabalho. Cortez, 2004.

TERUEL, B. M.. Cuba's National Medical Genetics Program. **Medicc Review**, v. 11, n. 1, pp. 11-13, 2009.

TORRES, C.G.. **Triagem Neonatal para Anemia Falciforme no Distrito Federal**: abordagem dos aspectos educativos e da prática do assistente social. Monografia de Graduação. Departamento de Serviço Social, Universidade de Brasília, 2012.

TURNER, A. **"Will my baby be normal?"**: a history of genetic counseling in the United States, 1940-1970. Dissertação de Mestrado. 2012.

UNBTV. Acompanhamento do II Workshop sobre Doença Falciforme no Distrito Federal. Entrevistas com Dra. Isis Magalhães, médica hematologista; José Vilaça, diretor-executivo do Hemocentro; e Elvis Magalhães, presidente da ABRADFAL. Produção de Nara Silva. Imagens de Wellington de Almeida. Edição de Leticia Almeida. Data do evento: 31 de outubro de 2013.

VIANA-BARACIOLI, L.M.; BONINI-DOMINGOS, C.R.; PAGLIUSI, R.A.; NAOUM, P.C.. Prevenção de hemoglobinopatias a partir do estudo em gestantes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 23, n. 1, pp. 31-39, 2001.

WAILOO, K.. **Dying in the city of the blues**: sickle cell anemia and the politics of race and health. The University of North Carolina Press, 2001. Tradução livre.

WANG, J.; KAVANAGH, P.L.; LITTLE, A.A.; HOLLIMAN, J.B.; SPRINZ, P.G.. Quality-of-care indicators for children with sickle cell disease. **Pediatrics**, v. 128, n. 3, pp. 484-493, 2011.

WEIS, M.C.; BARBOSA, M.R.C.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; SILVA, A.H.. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, pp. 597-609, 2013.

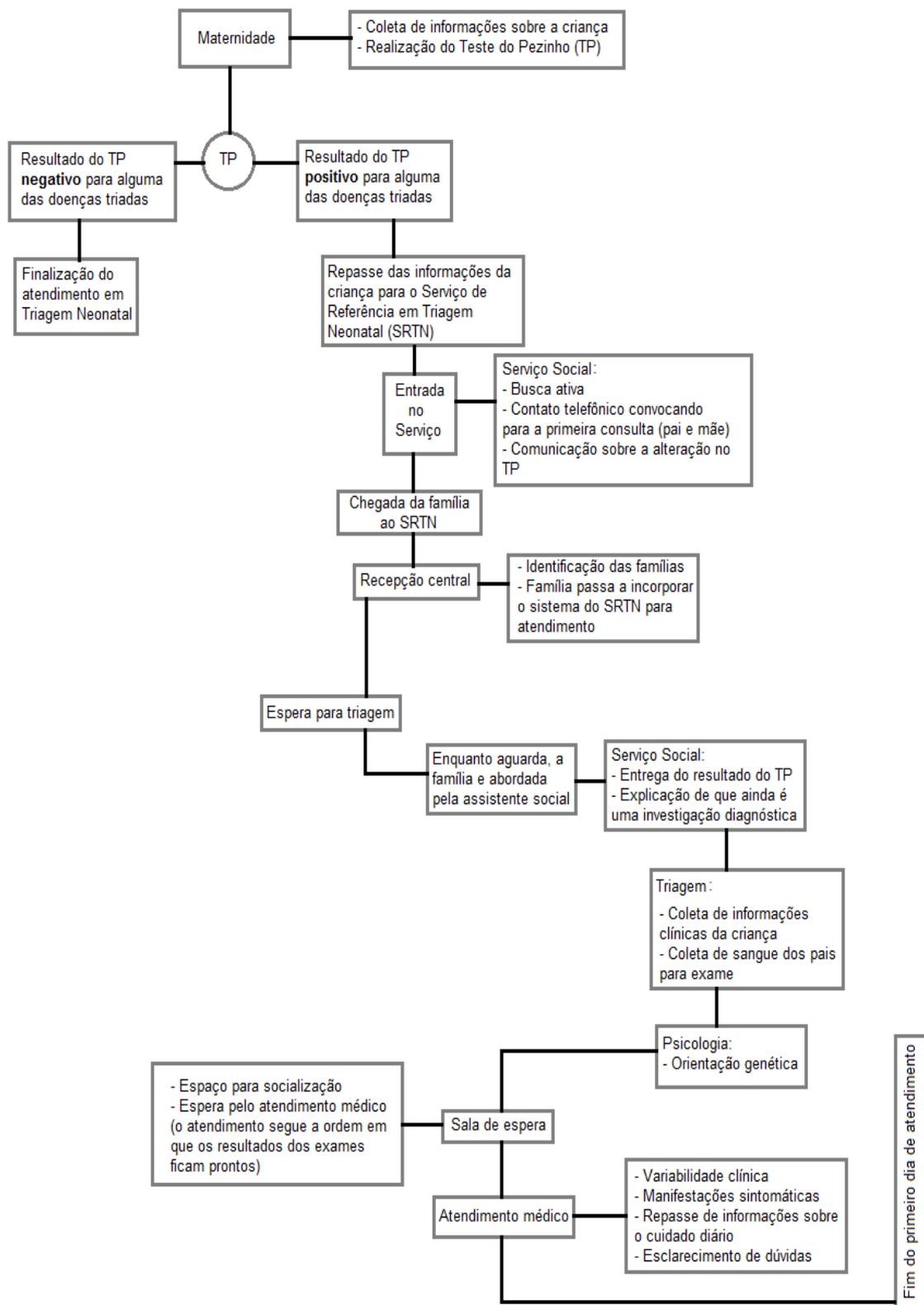
WILKIE, T.. Mosquitos e Moral. In: WILKIE, T.. **Projeto Genoma Humano: um conhecimento perigoso**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1994. Tradução de Maria Luiza X. de A. Borges. Capítulo 6.

XAVIER, A.S.G.; LOPES, D.M.; FERREIRA, S.L. Uso de métodos contraceptivos por mulheres com anemia falciforme. **Ciência, Cuidado e Saúde**. v. 13, n. 1, pp. 27-34, 2014.

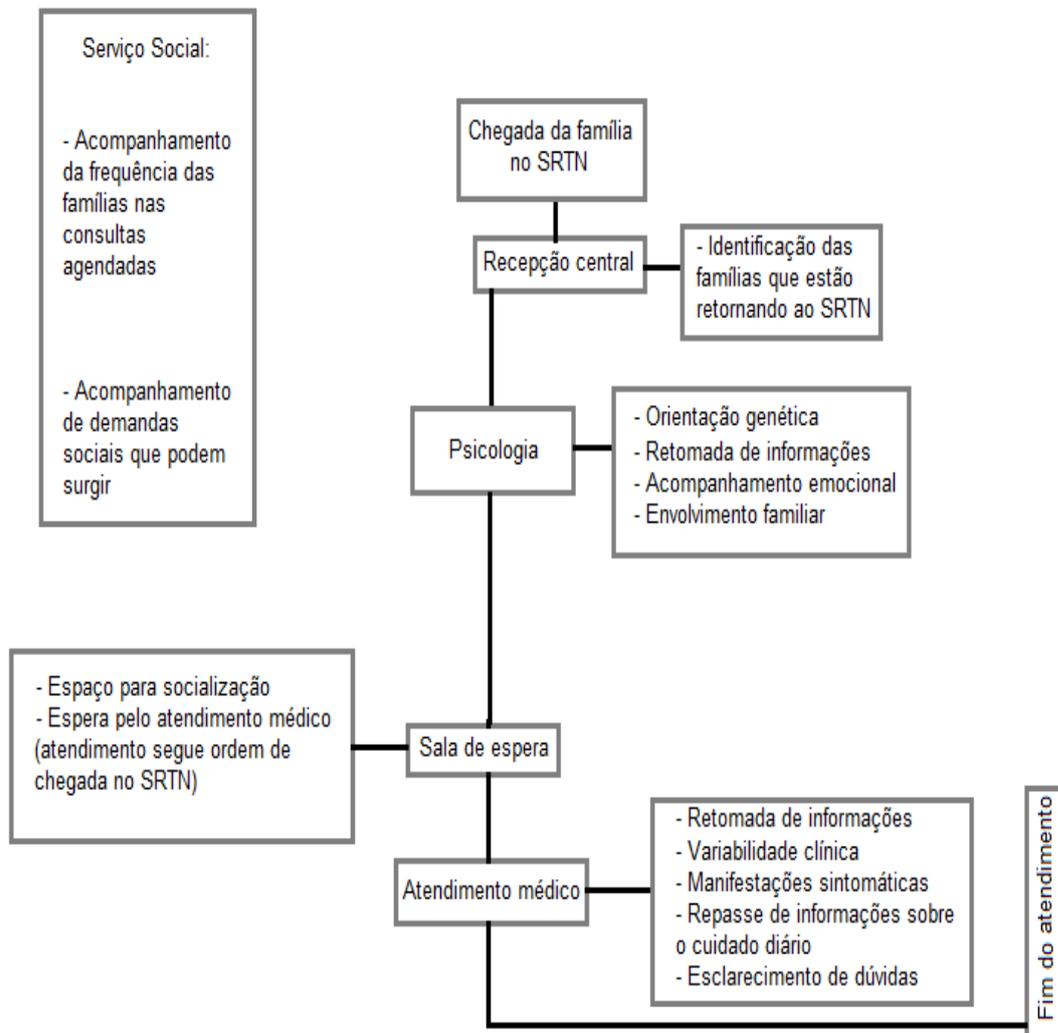
ZAGO, M.A.. Anemia Falciforme e doenças falciformes. In: BRASIL. Secretaria de políticas públicas (org.). **Manual de doenças mais importantes, por razões étnicas, na população afro-descendente**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. pp. 13-35.

## Apêndice

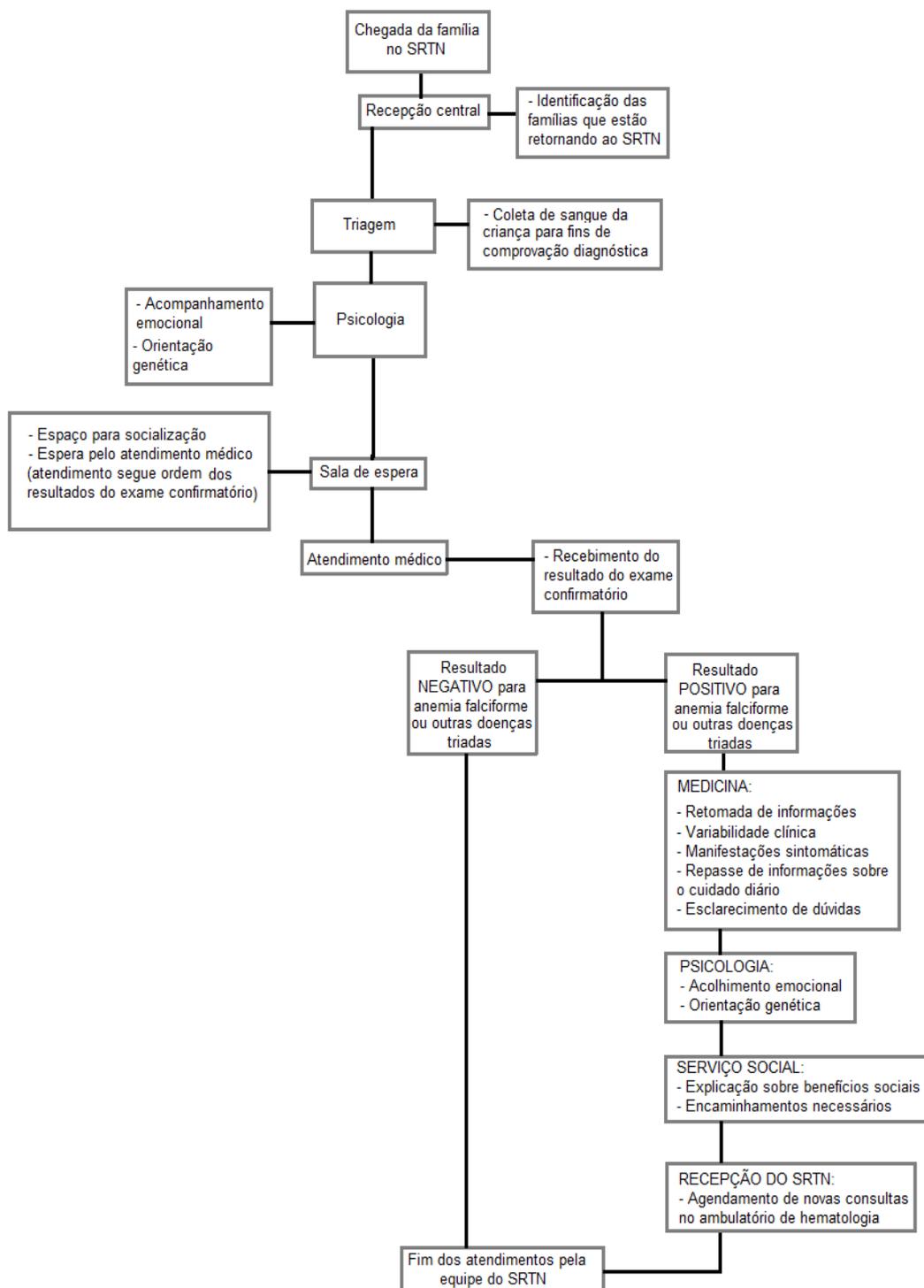
### a. Fluxograma demonstrando a dinâmica da primeira consulta no Serviço estudado



b. Fluxograma demonstrando a dinâmica da segunda à quinta consulta no Serviço estudado



c. Fluxograma demonstrando a dinâmica da sexta e última consulta no Serviço estudado (confirmação diagnóstica)



## Anexos

### a. Publicação da Portaria SES-DF nº 292, de 31 de outubro de 2013, no Diário Oficial

PÁGINA 6

Diário Oficial do Distrito Federal

Nº 233, quinta-feira, 7 de novembro de 2013

para lacrar, deslacrar e promover intervenção em equipamentos fiscais da marca ITAUTEC por intermédio dos seguintes técnicos habilitados pelo fabricante para os modelos dos equipamentos abaixo especificados: Técnicos: SILVÂNIO DE LIMA SAMPAIO, RG:2045381 SSP/DF, CPF:723.557.351-15; THIAGO DE ASSUNÇÃO SIQUEIRA BORBA, RG:2138136 SSP/DF, CPF: 006.646.131-60; WALESON RICARDO DE MOURA, RG:1941498 SSP/DF, CPF: 709.348.431-04; DAYAN INÁCIO FERNANDES, RG:1645689 SSP/DF, CPF: 822.752.891-00; ANTONIO MARCOS SEVERIANO CHAVES, RG:1266420 SSP/DF, CPF:619.769.701-72; JORGE LUIS DE CARVALHO SILVA, RG:1896350 SSP/DF, CPF:908.760.241-34; PAULO ANTONIO SILVA SOUSA, RG:1766559 SSP/DF, CPF: 859.371.931-72; CARLOS ANTONIO CANDIDO, RG:763270 SSP/DF, CPF: 372.123.381-68; LICINIO AMADEU DOS SANTOS JUNIOR, RG:1475270 SSP/DF, CPF:794.207.371-87; UILSON GOMES FERREIRA, RG:2125265 SSP/DF, CPF: 988.556.201-00.

Equipamento especificado na seguinte forma: TIPO, MODELO E ATO DE HOMOLOGAÇÃO, para toda versão de software básico.

ECF-IF, KUBUS IEF, TDF 22/2009; ECF-IF, QW PRINTER IET3, TDF 24/2007; ECF-IF, QW PRINTER 6000 MT2, TDF 23/2009; ECF-IF, INFOWAY IET1, TDF 09/2011; ECF-IF, INFOWAY IET2, TDF 21/2009.

Art. 2º Este Ato Declaratório entra em vigor a partir da data de sua publicação.

JOSÉ FRANCISCO DE MELLO

#### COORDENAÇÃO DE ATENDIMENTO AO CONTRIBUINTE AGÊNCIA DE ATENDIMENTO DA RECEITA DE SOBRADINHO

DESPACHO DE INDEFERIMENTO Nº 47, DE 05 DE NOVEMBRO DE 2013.

Isenção de ITCD – Lei nº 1.343/1996 e/ou 3.804/2006

O GERENTE DA AGÊNCIA DE ATENDIMENTO DA RECEITA DE SOBRADINHO, DA COORDENAÇÃO DE ATENDIMENTO AO CONTRIBUINTE, DA SUBSECRETARIA DA RECEITA, DA SECRETARIA DE ESTADO DE FAZENDA DO DISTRITO FEDERAL, no uso das atribuições regimentais previstas na Portaria nº 648, de 21.12.2001, e no uso da delegação de competência conferida pela Ordem de Serviço SUREC nº 10 de 13.02.2009 e observada a Ordem de Serviço DIATE nº 06 de 16.02.2009, e ainda, com amparo na Lei nº 1.343/1996 e/ou Lei nº 3.804/2006, resolve: INDEFERIR o(s) pedido(s) de isenção do Imposto sobre Transmissão Causa Mortis e Doação de Quaisquer Bens ou Direitos - ITCD, do(s) processo(s) relacionado(s) na seguinte ordem: PROCESSO, INTERESSADO, CPF, DE CUJUS, ÓBITO, MOTIVO DO INDEFERIMENTO: 045-001670/2013, Gildete Nunes Dias, 112608231-72, Domingos José Dias, 18/10/1973, o óbito ocorreu em 18/10/1973, data anterior à 24/01/1997, portanto antes da existência da norma instituidora do benefício. Cabe ressaltar que o(s) interessado(s) tem (têm) o prazo de 30 (trinta) dias, contados a partir da ciência, para recorrer da presente decisão, conforme o disposto no art. 98 do Dec. nº 33.269/2011.

ASTROGILDO CARNEIRO NETO

DESPACHO DE INDEFERIMENTO Nº 48, DE 06 DE NOVEMBRO DE 2013.

Isenção de ICMS – Motorista portador de deficiência física

O GERENTE DA AGÊNCIA DE ATENDIMENTO DA RECEITA DE SOBRADINHO, DA COORDENAÇÃO DE ATENDIMENTO AO CONTRIBUINTE, DA SUBSECRETARIA DA RECEITA, DA SECRETARIA DE ESTADO DE FAZENDA DO DISTRITO FEDERAL, no uso das atribuições regimentais previstas na Portaria nº 648, de 21.12.2001, e no uso da delegação de competência conferida pela Ordem de Serviço SUREC nº 10 de 13.02.2009 e observada a Ordem de Serviço DIATE nº 06 de 16.02.2009, e ainda, com amparo no item 130 do Caderno I do Anexo I ao Decreto nº 18.955, de 22.12.1997, e no Convênio ICMS 38/2012, decide INDEFERIR o(s) pedido(s) de isenção do Imposto sobre Operações Relativas à Circulação de Mercadorias e sobre Prestações de Serviços de Transporte Interestadual e Intermunicipal e de Comunicação – ICMS para o(s) veículo(s) pertencente(s) à(s) pessoa(s) portadora(s) de deficiência física abaixo relacionada(s): PROCESSO, INTERESSADO, CPF, EXERCÍCIO, MOTIVO DO INDEFERIMENTO: 045-001356/2013, Martha Rocha Pessoa Soares, 427485341-15, 2013, no laudo médico apresentado à folha nº 3 constata-se que o CID 10: C50 - neoplasia maligna de mama não consta da lista de pessoa portadora de deficiência física definida no item 1, da cláusula segunda, do Convênio ICMS 38, de 30 de março de 2012, e que não produz dificuldades para o desempenho de funções, pois em exames específicos os médicos relatam: sem alterações de movimentos, força muscular preservada, sem linfodemas. Logo, a contribuinte não é pessoa portadora de deficiência física contemplada pela Lei Isencional do imposto. Cabe ressaltar que o(s) interessado(s) tem (têm) o prazo de 30 (trinta) dias, contados a partir da ciência, para recorrer da presente decisão, sem efeito suspensivo, ao Tribunal Administrativo de Recursos Fiscais – TARF, conforme o disposto no art. 98 do Dec. nº 33.269/2011.

ASTROGILDO CARNEIRO NETO

#### SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE

PORTARIA Nº 292, DE 31 DE OUTUBRO DE 2013.

O SECRETÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, no uso das atribuições que lhe confere o inciso "II" do artigo 448, do Regimento Interno da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, aprovado pelo Decreto nº 34.213, de 14 de março de 2013, publicado

no DODF nº 54, de 15 de março de 2013, Considerando a Lei Federal nº 8080/1990 que regulamenta o Sistema Único de Saúde - SUS, em todo território nacional; Considerando a Lei Federal nº 10.205/2001, de 21 de março de 2001, que cria o SINASAN, que dispõe sobre o Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados e estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada das atividades do SINASAN;

Considerando a Portaria da SES/DF, nº 54/2011, que dá competências à FHB como órgão responsável pela hemoterapia no DF; Considerando a Lei nº 12.401/2011, que dispõe sobre a assistência terapêutica e a incorporação de tecnologia em saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, modificando o Título II da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, passa a vigorar acrescido do Capítulo VIII; Considerando o Artigo 5º, inciso XX do Decreto Distrital nº 34.539 de 31 de julho de 2013, que aprovou o Estatuto da Fundação Hemocentro de Brasília; Considerando a necessidade de garantir o acesso e o acolhimento humanizado aos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias e prestar atenção integral e multidisciplinar a esta clientela em todas as suas necessidades de saúde; Considerando as desigualdades sociais no grupo de pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias e as iniquidades de acesso aos serviços; Considerando que as pessoas com Doença Falciforme e Talassemia Major e Intermédia requerem serviços de atenção e cuidado com capacidades resolutivas diferenciadas; Considerando o protocolo de atenção à saúde do Ministério da Saúde-MS, em vigor, para este grupo de pacientes, RESOLVE: Art. 1º Atribuir competência no âmbito da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal-SES/DF à Fundação Hemocentro de Brasília - FHB para coordenar e regular a atenção integral aos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias.

Art. 2º Definir o modelo de atenção e cuidado à saúde integral dos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias no âmbito do Distrito Federal, na forma do anexo I desta Portaria.

Art. 3º Adotar como protocolo de tratamento para esses pacientes nas unidades de saúde da SES/DF, o protocolo em vigor do MS ou da SES/DF e seus sucedâneos.

Art. 4º Adotar o fluxo, conforme anexo II desta Portaria, para o atendimento das situações clínicas de urgências e emergências nesses pacientes.

Art. 5º Determinar às Subsecretarias da SES/DF que viabilizem todas as demandas, incluindo aquelas de infra-estrutura, recursos humanos e insumos para as unidades e serviços de saúde, necessárias à atenção integral à saúde desses pacientes, conforme definido no anexo I desta Portaria.

Art. 6º O Comitê Técnico de Hemoglobinopatias Hereditárias do Distrito Federal - CTHH constitui instância de apoio técnico, científico e de controle social da Atenção Integral aos pacientes do DF.

§ 1º - Todas as decisões do CTHH deverão ser baseadas e fundamentadas no conhecimento científico e no protocolo definido pelo Ministério da Saúde-MS ou pela SES/DF para esses pacientes; § 2º - Os representantes dos pacientes que integram o CTHH poderão encaminhar reivindicações e propostas de seus representados;

§ 3º - Toda manifestação de usuários, realizada por meio da ouvidoria ou de outros mecanismos, deverá ser avaliada pelo CTHH.

Art. 7º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

RAFAEL DE AGUIAR BARBOSA

#### ANEXO I COMPETÊNCIAS DA REDE DE SERVIÇOS DA SECRETARIA DE SAÚDE-SES

1-DO PRÉ-NATAL NA REDE DA SES/DF:

1.1-Toda gestante deverá ser submetida ao Teste da Mãezinha para detecção de alterações genéticas da hemoglobina;

1.2-O obstetra que estiver acompanhando a gestante que apresentar alteração de hemoglobina na forma heterozigota, no Teste da Mãezinha, deverá solicitar o teste de eletroforese de hemoglobina ou HPLC do genitor para orientação familiar;

1.3-Toda gestante com alteração de hemoglobina na forma heterozigota no Teste da Mãezinha não deverá ser encaminhada ao pré-natal de alto risco;

1.4-Toda gestante que apresentar no Teste da Mãezinha confirmação diagnóstica de Doença Falciforme ou que for portadora de Talassemia Major ou Intermédia deverá ser encaminhada para o acompanhamento Pré-Natal nos hospitais que atendem gestação de alto risco: HMIB, HRT, HRC, HRG e HRS.

2-A ATENÇÃO À SAÚDE DOS PACIENTES:

2.1-Toda criança com alteração no Teste do Pezinho detectado pelo Laboratório de referência da triagem neonatal SES/DF deverá ser imediatamente comunicada ao Serviço de referência de triagem neonatal da SES/DF, conforme legislação vigente, feito a busca ativa pela assistente social do programa e agendada no ambulatório da Triagem Neonatal de Hemoglobinopatias do Hospital da Criança de Brasília - HCB para seguimento clínico, realização de eletroforese de hemoglobina dos pais e medidas profiláticas de vacinação e penicilina, além de abordagem multidisciplinar;

2.2- Após a confirmação de uma Hemoglobinopatia Hereditária pelos exames confirmatórios realizados, o HCB deverá cadastrar os pacientes no sistema de Hemoglobinopatias Hereditárias da FHB;

2.3- Os resultados dos exames estarão disponíveis no prontuário eletrônico da Secretaria de Estado de Saúde - SES/DF para que sejam acessíveis a todos os médicos da rede pública de saúde na atenção básica e especializada, nas internações hospitalares e nos atendimentos de urgência/emergência;

2.4- As crianças deverão ser acompanhadas pelo ambulatório de hematologia pediátrica do HCB até os 17 anos 11 meses e 29 dias de idade;

2.5-O HCB iniciará o ambulatório de transição quando os pacientes atingirem os 16 anos 11 meses e 29 dias de idade e serão preparados para serem transferidos à Unidade de Hematologia e Hemoterapia-UHH do HRAN, HRC, HRT, HRG ou HRS, de acordo com o local de residência do paciente. O desligamento do ambulatório de transição somente se encerrará quando estiver garantido o acolhimento do paciente a unidade referenciada.

2.6-O HMIB e o HBDHF receberão os pacientes referenciados dos demais serviços de saúde do DF para atender os casos de maior complexidade nas crianças, gestantes e adultos;

2.7-Nos casos de urgência/emergência os pacientes até 17 anos 11 meses e 29 dias de idade deverão procurar o serviço de Pronto Socorro de Pediatria do hospital da rede de saúde do DF que estiver mais próximo do paciente;

2.8-As unidades de Urgência e Emergência deverão estar capacitadas para realizar os atendimentos dos eventos agudos nesses pacientes, conforme protocolo clínico;

2.9-Os registros dos atendimentos dos pacientes em qualquer serviço de saúde da SES/DF deverão ser realizados no prontuário eletrônico. Na ausência do prontuário eletrônico, em prontuário físico;

2.10-As equipes dos serviços de Pediatria, de Clínica Médica, de Obstetria, do Serviço Atendimento Móvel de Urgência - SAMU, do Programa de Saúde da Família e dos Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar - NRAD, deverão ser capacitadas pela coordenação da atenção integral à saúde dos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias.

#### 3-DO ATENDIMENTO AMBULATORIAL:

3.1. O HCB atenderá as crianças e adolescentes até 17 anos 11 meses e 29 dias;

3.2. Ao completar 16 anos 11 meses e 29 dias o adolescente deverá iniciar o ambulatório de transição até que seja efetivamente acolhido pela Unidade de Hematologia e Hemoterapia-UHH do HMIB, HRAN, HRC, HRT, HRG ou HRS, de acordo com o local de residência do paciente;

3.3. Os pacientes adultos referenciados dos vários serviços de saúde do DF serão acompanhados ambulatorialmente nas unidades de Hematologia e Hemoterapia-UHH do HMIB, HRAN, HRC, HRT, HRG ou HRS, de acordo com o local de residência do paciente;

3.4. Os registros dos atendimentos ambulatoriais devem ser realizados no prontuário eletrônico, inclusive o relatório médico dos pacientes e os resultados dos exames;

3.5. Todos os pacientes com diagnóstico confirmado de Hemoglobinopatias Hereditárias na data da publicação desta Portaria, em acompanhamento em qualquer unidade de saúde da SES/DF, que ainda não estiverem cadastrados no sistema elaborado e gerenciado pela Fundação Hemocentro de Brasília-FHB, deverão ter seus dados de identificação e clínicos incluídos no sistema da FHB pelos médicos assistentes;

3.6. O atendimento aos pacientes com Doença Falciforme nos serviços de referência deve ser realizado por equipe multiprofissional, contando no mínimo com os profissionais: médico hematologista, enfermeiro e assistente social;

3.7. A coordenação da saúde integral aos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias providenciará carteira de identificação para os pacientes cadastrados no sistema da FHB. Os pacientes deverão apresentar esta carteira quando de qualquer consulta nos serviços de saúde;

3.8. Os pacientes deverão ser orientados pelos médicos assistentes quanto aos cuidados que devem ter frente às várias manifestações clínicas graves das Hemoglobinopatias Hereditárias, em relação à medicação que devem tomar no caso dessas intercorrências;

3.9. Nos consultórios de Pediatria, Clínica Médica e Obstetria das unidades básicas de saúde da SES/DF deve estar disponível material informativo sobre as Conduitas nas Complicações Agudas da Doença Falciforme.

#### 4. DOS ATENDIMENTOS DE URGÊNCIA/EMERGÊNCIA:

4.1. Os pacientes crianças e adolescentes, em caso de eventos agudos: crise algica, infecção, síndrome torácica aguda, sequestro esplênico ou outras manifestações clínicas, deverão ser atendidas nas unidades de pronto atendimento de Pediatria mais próximo de onde estiver e informar a sua condição de portador de Hemoglobinopatias Hereditárias, até a idade de 17 anos 11 meses e 29 dias;

4.2. Os pacientes acima de 17 anos 11 meses e 29 dias de idade deverão procurar a unidade de pronto atendimento de Clínica Médica mais próxima de onde estiver e informar a sua condição de portador de Hemoglobinopatias Hereditárias;

4.3. As gestantes que apresentarem crise algica, suspeita de infecção, síndrome torácica aguda, outra intercorrência clínica, obstétrica ou trabalho de parto, deverão procurar o pronto socorro de obstetria nos hospitais que atendem gestação de alto risco: HMIB, HRT, HRC, HRG e HRS;

4.4. Os médicos dos serviços de emergência de Pediatria, de Clínica Médica e de Obstetria de Alto Risco devem iniciar o atendimento médico seguindo o protocolo clínico adotado pela SES/DF e solicitar parecer da Unidade de Hematologia e de Hemoterapia - UHH do hospital;

4.5. Nos casos em que os pacientes necessitem de procedimentos que o hospital em que esteja não disponha de suporte técnico necessário, os pacientes deverão ser transferidos para serviço que possa resolver o quadro do paciente;

4.6. O HMIB e o HBDHF receberão as crianças, gestantes e adultos referenciados dos serviços de urgência/emergência dos outros hospitais do DF;

4.7. Todas as transferências deverão ser precedidas de contato do médico do serviço de emergência com o médico da unidade hospitalar que irá receber o paciente;

4.8. Os casos de indicação de transfusão de concentrado de hemácias devem ser conduzidos conforme protocolo clínico em vigor;

4.9. Nas emergências de Pediatria, Clínica Médica e Obstetria dos hospitais da SES/DF deve estar disponível material informativo sobre as Conduitas nas Complicações Agudas da Doença Falciforme.

#### 5. DAS INTERNAÇÕES:

5.1. As crianças e adolescentes até a idade de 17 anos 11 meses e 29 dias de idade serão internadas nas Unidades de Pediatria de qualquer hospital da SES/DF, que seja referência para atenção

à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias, devendo ser acionada a UHH do hospital para suporte especializado;

5.2. Os pacientes acima de 17 anos 11 meses e 29 dias de idade deverão ser internados na Unidade de Clínica Médica de qualquer hospital da SES/DF, que seja referência para atenção à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias, devendo ser acionada a UHH do hospital para suporte especializado;

5.3. As gestantes com Doença Falciforme deverão ser internadas nas Unidades de Gestação de Alto Risco dos hospitais da SES/DF, HMIB, HRT, HRC, HRG e HRS, conforme local de residência, onde serão acompanhadas pelo obstetra do serviço de alto risco e hematologista do hospital;

5.4. Os pediatras, clínicos e obstetras assistentes dos pacientes nos hospitais devem realizar os atendimentos conforme protocolo clínico em vigor e solicitar parecer da UHH do hospital;

5.5. Nos casos em que os pacientes necessitem de procedimentos que o hospital em que esteja não disponha de suporte técnico necessário, os pacientes deverão ser transferidos para o serviço que possa resolver o quadro do paciente;

5.6. Todas as transferências deverão ser precedidas de contato do médico do serviço de origem com o médico da unidade hospitalar que irá receber o paciente;

5.7. O médico que receber o paciente na Unidade referenciada deverá solicitar parecer da UHH do hospital;

5.8. Os casos de indicação de transfusão de concentrado de hemácias devem ser conduzidos conforme protocolo clínico em vigor;

5.9. Caso o paciente requiera a avaliação de outra especialidade, o médico assistente ou o hematologista da Unidade referenciada solicitará o parecer;

5.10. Quando da alta hospitalar, o paciente deverá receber relatório médico para que seja entregue ao médico assistente do serviço de referência para tratamento ambulatorial das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias, em que estiver sendo acompanhado.

#### 6 – DO ATENDIMENTO ODONTOLÓGICO:

6.1. A atenção à Saúde Bucal das crianças e adolescentes até a idade de 17 anos 11 meses e 29 dias com Hemoglobinopatias Hereditárias no âmbito da SES/DF será realizada pelo HCB;

6.2. A atenção à Saúde Bucal dos adultos Hemoglobinopatias Hereditárias no âmbito da SES/DF será referenciada para os Centros de Especialidades Odontológicas – CEO;

6.3. O serviço de referência para tratamento ambulatorial das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias, em que o paciente esteja sendo acompanhado deverá encaminhar o paciente para o CEO mais próximo da sua residência;

6.4. O serviço de odontologia, ao realizar o primeiro atendimento, elaborará o plano de tratamento e acompanhamento que será informado ao paciente/responsável;

6.5. O serviço de odontologia que receber o paciente ficará com a responsabilidade de dar continuidade ao tratamento/acompanhamento e de fazer busca ativa quando necessário;

6.6. As gestantes deverão fazer acompanhamento odontológico no mesmo hospital onde estiverem realizando o Pré-Natal;

6.7. De acordo com a avaliação odontológica do serviço de odontologia, o paciente poderá ser agendado para atendimento em outro serviço especializado;

6.8. O serviço de odontologia deverá registrar o atendimento dos pacientes no prontuário eletrônico. Os serviços que ainda não estiverem informatizados deverão encaminhar uma cópia do registro do atendimento realizado à UHH em que o paciente estiver sendo acompanhado.

#### 7- DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA:

7.1 A SES-DF deverá garantir o acesso dos pacientes aos produtos necessários à prevenção de agravos e ao tratamento, de acordo com o protocolo de tratamento em vigor para os pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias cadastrados como pacientes do DF e dos municípios da Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE) e em acompanhamento nos serviços de referência da SES/DF;

7.2 A FHB como apoio do Comitê Técnico de Hemoglobinopatias Hereditárias-CTHH, da SES/DF participará do processo de programação fornecendo periodicamente informações sobre indicadores de consumo dos produtos, necessidade de aquisição e de distribuição dos produtos para os hospitais, visando manter o tratamento instituído no Distrito Federal, para os pacientes que aqui residem e da Região Integrada de Desenvolvimento do Distrito Federal e Entorno (RIDE);

7.3. A assistência farmacêutica da SES deverá garantir o fornecimento de medicamentos essenciais ao tratamento das Hemoglobinopatias Hereditárias conforme protocolo clínico que deverão ser dispensados nas farmácias da atenção primária: ácido fólico, fenoximetil penicilina potássica e analgésicos orais;

7.4. A assistência farmacêutica da SES deverá garantir o fornecimento de medicamentos do componente especializado ao tratamento das Hemoglobinopatias Hereditárias conforme protocolo clínico que deverão ser dispensados nas farmácias de alto custo:

hidroxiureia, quelante de ferro oral e parenteral;

7.5. As farmácias dos hospitais deverão manter estoque de medicamentos de uso de acordo com o protocolo clínico para o tratamento dos pacientes nas urgências/emergências, internação e atendimento ambulatorial;

7.6. Faz parte da política nacional de assistência farmacêutica a promoção do uso racional de medicamentos, por intermédio de ações que disciplinem a prescrição, a dispensação e o consumo. Neste sentido, serão atendidas prescrições emitidas em conformidade com o protocolo de tratamento vigente no DF.

8- DA ATENÇÃO PSICOSSOCIAL:

8.1. O atendimento psicossocial será oferecido pelos serviços de referência para o tratamento contará com profissionais do Serviço Social e da Psicologia e terá como objetivo orientar e promover ações para os pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias, com o intuito de acolher estes

pacientes visando minimizar as desigualdades sociais e melhorar a integração biopsicossocial, tanto do paciente como de seus familiares;

8.2. Em todos os atendimentos os pacientes e familiares serão sensibilizados quanto à importância e necessidade do tratamento preventivo e integral para a melhoria da qualidade de vida do paciente;

8.3. Os pacientes e familiares serão orientados sobre seus direitos e deveres, bem como sobre os recursos disponíveis na rede social em que estiverem inseridos, de acordo com a localidade de sua residência;

8.4. Como as alterações na vida cotidiana causadas pela Hemoglobinopatias Hereditárias são bastante relevantes e podem interferir em toda a dinâmica familiar, o atendimento psicossocial torna-se um suporte fundamental aos pacientes e familiares, complementando o atendimento médico e de outras áreas da saúde oferecido pelo Sistema Único de Saúde - SUS/DF.

9- DA GESTÃO DA ATENÇÃO À SAÚDE DOS PACIENTES

9.1. DA GESTÃO: A gestão da atenção e cuidado integral dos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias no DF será democrática e participativa, envolvendo articulação e integração de diversas instâncias e serviços da rede SES, de outros órgãos do DF, além da Associação de Pessoas com Doença Falciforme e do CTHH;

9.2. A coordenação da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias no DF deverá promover articulações com outros órgãos e setores de governo que possam atuar na assistência social, segurança alimentar, garantia dos direitos humanos e de seguridade social, visando garantir o bem estar e qualidade de vida dos pacientes;

9.3. A coordenação da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias no DF realizará supervisão e capacitação técnica de profissionais das unidades de saúde da rede, com o apoio de outros órgãos da SES, do Governo do Distrito Federal - GDF e Governo Federal;

9.4. A coordenação da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias no DF realizará processo contínuo de avaliação da atenção e cuidado a estes pacientes, apresentando anualmente um relatório às instâncias gestoras e de controle social da SES;

9.5. O Comitê Técnico em Hemoglobinopatias Hereditárias do DF - CTHH, com participação de representantes de usuários e médicos hematologistas, tem atribuições técnicas relativas à atenção integral a estes pacientes, incluindo o acompanhamento da atenção à saúde e a aplicação e atualização do Protocolo;

9.6. Os insumos para o desenvolvimento do processo de atenção serão adquiridos pela SES e gerenciados por cada um dos serviços da SES envolvidos na atenção à saúde destes pacientes, a partir das demandas informadas, inclusive os medicamentos específicos para o tratamento desses pacientes;

10. DO PLANEJAMENTO E AVALIAÇÃO:

10.1. O planejamento das ações e atividades de atenção aos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias deve ser realizado anualmente por meio de processo participativo, envolvendo as unidades e serviços de saúde que participam da rede de cuidado definida nesta Portaria, pelos membros do CTHH, sob a responsabilidade da FHB, como coordenadora da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias;

10.2. Deverá ser elaborado um plano integrado e articulado, com participação de todas as unidades de saúde do SUS envolvidas na atenção à saúde destes pacientes. As ações intersetoriais voltadas aos pacientes deverão ser planejadas de forma articulada com outros órgãos de governo, por meio da coordenação da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias no DF;

10.3. O plano em execução deverá ser submetido a avaliações anuais para eventuais correções e adequações de estratégias. Os resultados das avaliações serão objeto de análise participativa e, de forma conjunta, deverão ser propostas e encaminhadas as devidas medidas para o aperfeiçoamento de fluxos, serviços, bem como da operacionalização da rede de serviços.

11. DO CADASTRO DE PACIENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS HEREDITÁRIAS:

11.1. A FHB como coordenadora da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias deverá manter atualizado o cadastro dos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias, com todos os dados necessários ao adequado acompanhamento dos pacientes e ao planejamento de ações no âmbito do DF;

11.2. Os hospitais com registros de pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias deverão lançar os dados dos pacientes ou migrar a sua base de dados para o sistema informatizado da FHB;

11.3. A FHB disponibilizará aos chefes das UHH e do HCB o acesso ao cadastro e esses deverão repassar a todos os hematologistas da equipe dos serviços de referência os perfis de acesso ao cadastro, de acordo com as atividades desenvolvidas por cada um, em cada serviço;

11.4. Os médicos assistentes desses pacientes em cada hospital deverão cadastrar e manter o cadastro atualizado com os dados de cada paciente.

12. DA CAPACITAÇÃO CONTINUADA DOS PROFISSIONAIS:

12.1. A coordenação da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias no DF terá a responsabilidade de identificar as necessidades, planejar e realizar os processos de capacitação dos profissionais para atuarem nesse campo, com apoio da SES/DF e da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciência da Saúde - FEPECS, assim como do Ministério da Saúde por meio da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados;

12.2. A capacitação de pessoas envolvidas na atenção destes pacientes deverá ser gradual e permanente, devendo incluir as equipes dos programas de Saúde da Família, os Núcleos Regionais de Atenção Domiciliar - NRAD e o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU para suporte e atendimento aos pacientes, no que compete a cada um dos programas, no âmbito do Distrito Federal.

13. DOS INSUMOS PARA A ASSISTÊNCIA FARMACÉUTICA:

Os produtos utilizados no tratamento dos pacientes com Hemoglobinopatias Hereditárias serão adquiridos pela SES/DF e repassados para os serviços de referência e gerais, de acordo com o protocolo de tratamento em vigor.

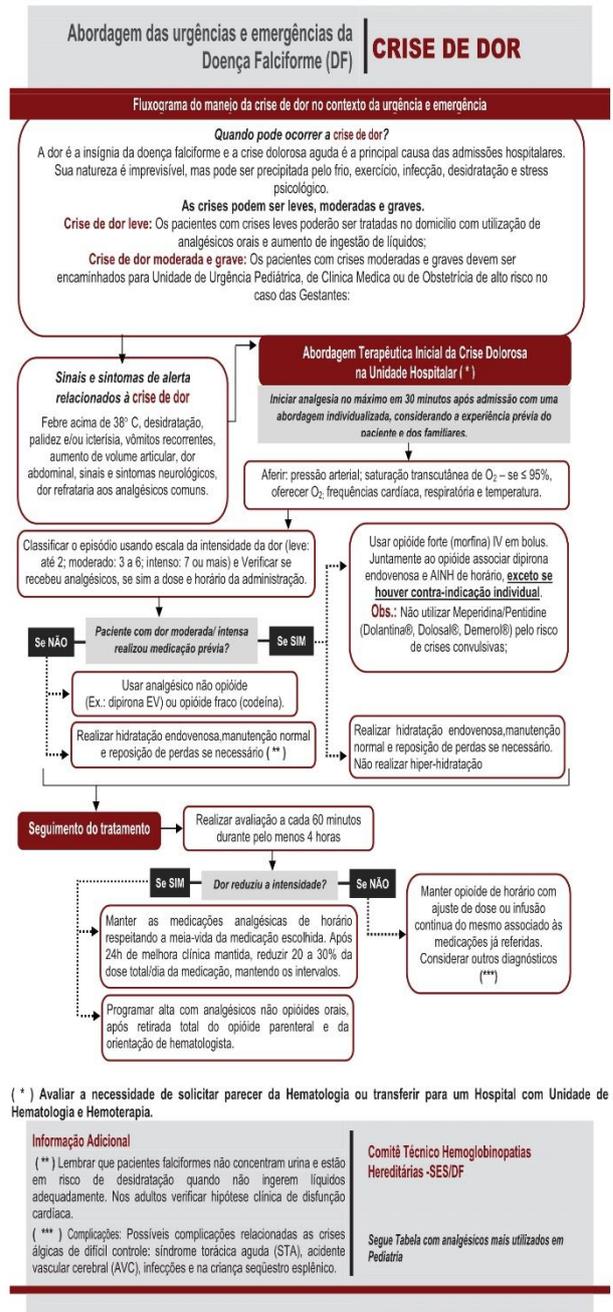
14. DA COMUNICAÇÃO SOCIAL E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE:

Serão planejadas e realizadas campanhas de educação e comunicação difundindo informações para os pacientes, familiares e profissionais de saúde e de educação sobre as Hemoglobinopatias Hereditárias, em parceria com outros órgãos e entidades.

As mudanças do modelo de atenção, ao longo de todo o processo de sua implementação, deverão ser divulgadas por meio de campanhas de difusão de informação.

A coordenação da atenção integral à saúde das pessoas com Hemoglobinopatias Hereditárias no DF providenciará a elaboração e distribuição de materiais educativos e informativos destinados aos pacientes, familiares e profissionais de saúde e de educação.

ANEXO II



ANEXO II

Abordagem das urgências e emergências da Doença Falciforme (DF) **CRISE DE DOR**

Fluxograma do manejo da crise de dor no contexto da urgência e emergência

Tabela: Analgésicos mais utilizados

Medicamento	Dose	Via	Intervalo	Observações
Dipirona	Adulto: 500-1000mg/dose Lactante: 10 mg/kg/dose ou 40 mg/kg/dia Pré-escolar: 15-20 mg/kg/dia (máx 1g) Escolar: 25 mg/kg/dose ou 100mg/kg/dia (máx 2g)	Oral, IM, IV	4-6hs	Pode ser associada a opióides
Paracetamol	Adulto: 500-1000 mg/dose Criança: 10-15 mg/kg/dose	Oral	4-6hs	Pode ser associada a opióides
Diclofenaco de sódio	Adulto: 50 mg/dose Criança: 1mg/kg/dose	Oral	8-12hs	
Ibuprofeno	Adulto: 600 mg/dose Criança: 10 mg/kg/dose ou 30-60 mg/kg/dia	Oral	6hs 6-8hs	
Naproxeno	Adulto: 500 mg/dose (inicial) Criança: 10-20 mg/kg/dose	Oral	12hs	
Codeína	Adulto: 30 mg/dose Criança: 1,0 – 1,5 mg/kg/dose	Oral Retal	4-6hs	
Morfina	Adulto: 10-30 mg/dose Criança: 0,05-0,7 mg/kg/dose (máximo 10 mg)	Oral IV SC	3-4hs	

ANEXO II

Fluxograma do manejo da síndrome torácica aguda no contexto da urgência e emergência

O que é a síndrome torácica aguda?

Doença pulmonar aguda em paciente com Doença Falciforme. De etiologia multifatorial com alto potencial de gravidade. Sua fisiopatologia compreende infecção bacteriana, sendo comum as bacilérias atípicas, Mycoplasma Pneumoniae e Chlamydia Pneumoniae, viral, infartos, atelectasias, faloização intrapulmonar e embolia gordurosa pulmonar.

Sinais e sintomas de alerta relacionados à síndrome torácica aguda

Presença de taquipnéia (frequência respiratória – FR > 25 irpm, indivíduo afebril e em repouso), ausculta respiratória alterada com assimetria de murmúrio vesicular, estertores persistentes e batimentos de asa de nariz. Na criança achados radiológicos anormais não são obrigatórios para confirmação do diagnóstico. Achados laboratoriais como queda nos níveis de hemoglobina, plaquetas e queda na saturação de O<sub>2</sub> são comuns.

Abordagem terapêutica da STA na Unidade Hospitalar (\*)

- Monitorar frequência respiratória, sinais de consolidação a ausculta pulmonar e instituir oximetria de pulso, para detecção precoce de queda da oxigenação.
- Iniciar Antibioticoterapia (Quadro A) venosa em doses habituais devido à alta probabilidade de infecção bacteriana.
- Usar broncodilatadores adrenérgicos inalatórios, em doses habituais por nebulização, de 6 em 6 horas.
- Iniciar acompanhamento fisioterápico com espirometria e exercícios respiratórios.

Em caso de queda do hematócrito (Hct) e/ou hipoxemia

- Realizar**  
Transfusão de concentrado de hemácias (CH) filtrada e se possível fenotipada, se Ht < 25%. Na criança, 10 ml/kg, até o limite de 300 mL por transfusão. No adulto iniciar com 1 (uma) bolsa e reavaliar conforme a clínica.  
**Ou**  
Exsangüineotransfusão parcial, também indicada caso os níveis de Ht ≥ 25%, evitando-se a hiperviscosidade sanguínea.

Quadro A – Antibioticoterapia

- Ampicilina**
  - Criança 100 a 200mg/kg/dia em 4 doses;
  - Adulto \_\_\_\_\_
- Ceftriaxone**
  - Criança 75 mg/kg/dia (máx. 4 g/dia) EV de 12/12 hs;
  - Adulto 1 a 2g de 12/12hs
- Se houver suspeita de *Mycoplasma pneumoniae* ou *Chlamydia pneumoniae*, acrescentar ao tratamento:
  - Eritromicina**
    - Criança 30 a 50mg/kg/dia (máx. 2g/dia), VO de 6/6 hs;
    - Adulto \_\_\_\_\_ ou \_\_\_\_\_
  - Clarithromicina**
    - Criança 15 mg/kg/dia EV de 12 em 12h
    - Adulto \_\_\_\_\_ ou \_\_\_\_\_
  - Azitimicina**
    - Criança \_\_\_\_\_
    - Adulto 500mg/dia

Alertas

- Está contraindicada a hiper-hidratação (devido ao risco de congestão pulmonar).
- Todo paciente internado com doença falciforme deve ser frequentemente e cuidadosamente examinado com atenção específica a frequência respiratória (FR), sinais de consolidação, ausculta pulmonar e monitorização de O<sub>2</sub> de pulso para detecção precoce da hipoxemia.

(\*) Avaliar a necessidade de solicitar parecer da Hematologia ou transferir para um Hospital com Unidade de Hematologia e Hemoterapia.

Comitê Técnico Hemoglobinopatias Hereditárias SES/DF

Leitura adicional sobre o tema

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

Comitê Técnico Hemoglobinopatias Hereditárias -SES/DF

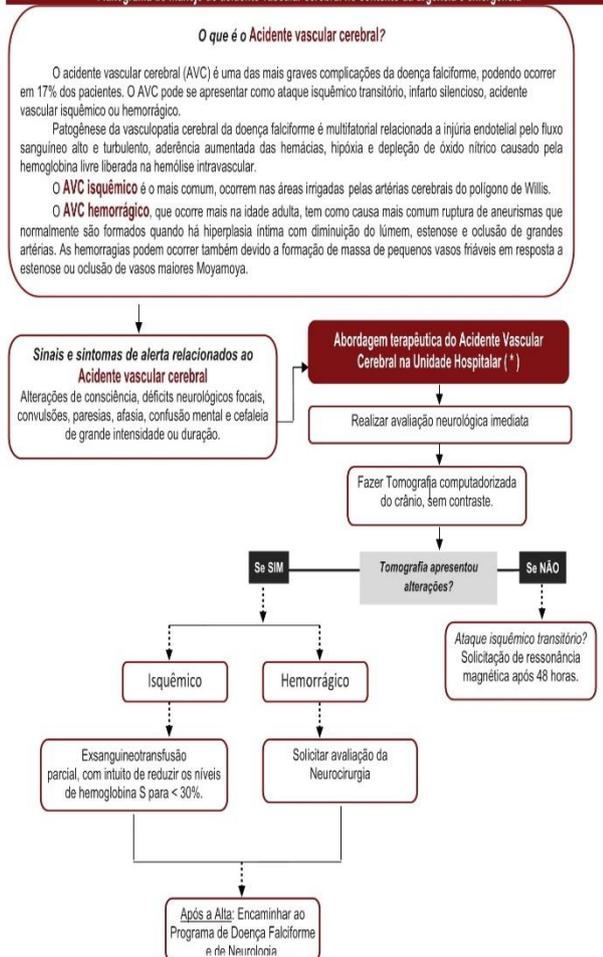
Abordagem das urgências e emergências da Doença Falciforme (DF) **SÍNDROME TORÁCICA AGUDA (STA)**

Abordagem das urgências e emergências da Doença Falciforme (DF) **ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL (AVC)**

ANEXO II

ANEXO II

**Fluxograma do manejo do acidente vascular cerebral no contexto da urgência e emergência**



(\*) Transferir para o HBDF

**Leitura adicional sobre o tema**

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

Adams RJ, Brambilla DJ, Vichinsky E, Abboud MR, et al. Stroke and conversion to high risk in children screened with transcranial Doppler ultrasound during the STOP study. Blood. 2004; 103:3689-94.

Fullerton HJ, Adams RJ, Zhao S, et al Declining stroke rates in Californian children with sickle cell disease. Blood. 2004;104:338-9

Enniflu-Eghan H, Moore RH, Icholf, R, et al. Transcranial Doppler Screening and Prophylactic Transfusion Program Is Effective in Preventing Overt Stroke in Children With Sickle Cell Disease. J. Pediatr. 2010; 157:479-84.

**Comitê Técnico Hemoglobinopatias Hereditárias -SES/DF**

**Abordagem das urgências e emergências da Doença Falciforme (DF)**

**PRIAPISMO**

Fluxograma do manejo do priapismo no contexto da urgência e emergência (\*)

**O que é e quando pode ocorrer o priapismo?**

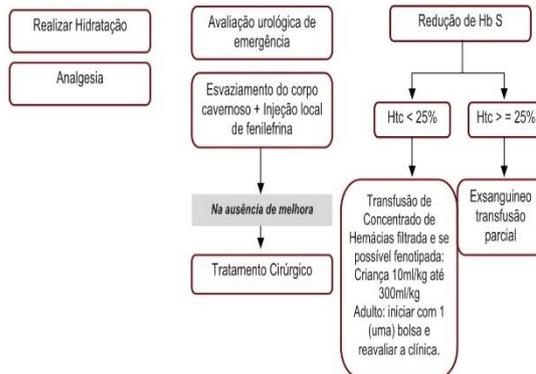
O priapismo é a ereção persistente e dolorosa do pênis. Pode ocorrer na doença falciforme em todas as faixas etárias, sendo mais frequente após os 10 anos de idade. Existem três formas clínicas de priapismo: repetitivo, ereção dolorosa prolongada e ereção persistente. Os quadros de ereção dolorosa e ereção persistente podem ser desencadeados por infecções - particularmente da próstata, traumas, medicações com efeitos no sistema nervoso central, abuso de álcool, uso de maconha ou após atividade sexual, e exigem imediata intervenção urológica.

**Sinais e sintomas do priapismo**

Ereção involuntária, sustentada e dolorosa.

**Abordagem Terapêutica do Priapismo na Unidade Hospitalar**

Encaminhar com urgência ao Pronto Socorro de Cirurgia Pediátrica do HBDF ou Urologia (Adulto) para internação imediata



(\*) Avaliar a necessidade de solicitar parecer da Hematologia ou transferir para um Hospital com Unidade de Hematologia e Hemoterapia.

**Leitura adicional sobre o tema**

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de eventos agudos em doença falciforme. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

**Comitê Técnico Hemoglobinopatias Hereditárias -SES/DF**

**Abordagem das urgências e emergências da Doença Falciforme (DF)**

**SEQUESTRO ESPLÊNICO AGUDO (SEA) EM CRIANÇA**

Fluxograma do manejo do sequestro esplênico agudo no contexto da urgência e emergência

**O que é e quando pode ocorrer o sequestro esplênico agudo?**

Sequestro esplênico agudo (SEA) caracteriza-se pelo aprisionamento de sangue no baço, acredita-se que isto seja desencadeado devido ao desvio do fluxo sanguíneo através de shunts intraesplênicos. Ocorre principalmente na faixa

ANEXO II

**COLEGIADO DE GESTÃO**

DELIBERAÇÃO Nº 42, DE 05 DE NOVEMBRO DE 2013.

O PRESIDENTE DO COLEGIADO DE GESTÃO DA SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, instituído pela Resolução do Conselho de Saúde do Distrito Federal - CSDF nº 186, de 11 de dezembro de 2007, republicada no DODF nº 107, de 5 de junho de 2008, página 12, alterada pelas Resoluções do CSDF nº 282, de 5 de maio de 2009, nº 338, de 16 de novembro de 2010, nº 364, de 13 de setembro de 2011 (resoluções estas renumeradas conforme Ordem de Serviço do CSDF nº 1, de 23 de março de 2012, publicada no DODF nº 79, de 20 de abril de 2012, páginas 46 a 49) e nº 384, de 27 de março de 2012, e considerando, a Portaria GM/MS nº 568, de 05 de abril de 2013 que dispõe sobre a criação das Comissões de Coordenação Estadual e do Distrito Federal do Programa de Valorização da Atenção Básica – PROVAB e cria incentivo financeiro de custeio para manutenção e execução de suas atividades no ano de 2013; Portaria SES/DF nº 89, de 22 de abril de 2013 que instituiu a Comissão de Coordenação do Programa de Valorização do profissional da Atenção Básica – do Distrito Federal e descreve suas atribuições; aprovação do Plano de Trabalho para a utilização dos recursos de custeio para manutenção e execução das atividades da Comissão de Coordenação do PROVAB do Distrito Federal pela referida Comissão em reunião realizada no dia 17 de junho de 2013; o Ofício nº 2.433/MS/SE/GAB, de 30 de novembro de 2009, que informa o reconhecimento do Colegiado de Gestão da SES/DF – CGSES/DF, pela Comissão Intergestores Tripartite, como uma instância que cumprirá as atribuições e competências estabelecidas para as Comissões Intergestores Bipartite, no tocante à operacionalização do Sistema Único de Saúde, RESOLVE:

Art. 1º Aprovar “ad referendum” do Colegiado de Gestão, o Plano de Trabalho dos recursos de custeio para a manutenção e execução das atividades da Comissão de Coordenação do PROVAB do Distrito Federal, conforme cronograma e Plano de Execução a seguir discriminados:

ESPECIFICAÇÃO	TOTAL POR NATUREZA DE GASTO (EM R\$ 1,00)	PREVISÃO DE EXECUÇÃO	
		INÍCIO	TÉRMINO
Serviços para a publicação de livro	10.000	Out/2013	Fev/2014
Organização de eventos estaduais	50.000	Ago/2013	Dez/2013
<b>TOTAL</b>	<b>60.000</b>		

Art. 2º Esta Deliberação entra em vigor na data de sua publicação.  
 RAFAEL DE AGUIAR BARBOSA

**CORREGEDORIA DA SAÚDE**

PORTARIA Nº 490, DE 06 DE NOVEMBRO DE 2013.

O CORREGEDOR-GERAL DA CORREGEDORIA DA SAÚDE, DA SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, no uso de suas atribuições legais conferidas pelo art. 450, incisos V e IX, cominado com art. 451, II e IV e da competência estabelecida pelo art. 432 e seus incisos, todos do Regimento Interno da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, aprovado pelo Decreto nº 34.213, de 14 de março de 2013, publicado no Diário Oficial do Distrito Federal do dia 15 de março de 2013, em sede de Julgamento do Processo Administrativo Disciplinar nº 35/2012, proferido em 21 de outubro de 2013, e diante dos elementos constantes da respectiva instrução processual, alicerçados na fundamentação esposada no Julgamento em tela, DECIDE:

Art. 1º Deixar de acolher o Relatório do Processo Administrativo Disciplinar nº 35/2012, ofertado pela 7ª Comissão Permanente de Disciplina, e determinar, a instauração de Processo Administrativo Disciplinar, nos termos do art. 257, caput e § 4º, a fim de proceder ao indiciamento da acusada, nos termos do art. 193, inciso I, linha “b” conforme o apurado no Processo Administrativo Disciplinar nº 35/2012 e seu apenso, intimando a acusada para apresentar defesa, nos termos do art. 225, inciso, III, ambos da Lei Complementar nº 840, de dezembro de 2011.

Art. 2º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

MAURICIO DE MELO PASSOS

PORTARIA Nº 491, DE 06 DE NOVEMBRO DE 2013.

O CORREGEDOR-GERAL DA CORREGEDORIA DA SAÚDE, DA SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL, no uso de suas atribuições legais conferidas pelo art. 450, incisos V e IX, cominado com art. 451, II e IV e da competência estabelecida pelo art. 432 e seus incisos, todos do Regimento Interno da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, aprovado pelo Decreto nº 34.213, de 14 de março de 2013, publicado no Diário Oficial do Distrito Federal do dia 15 de março de 2013, em sede de Julgamento do Processo Administrativo Disciplinar nº 144/2012, proferido em 1º de novembro de 2013, e diante dos elementos constantes da respectiva instrução processual, alicerçados na fundamentação esposada no Julgamento em tela, DECIDE:

Art. 1º Acolher o Relatório do Processo Administrativo Disciplinar nº 144/2012, ofertado pela 3ª Comissão Permanente de Disciplina, e arquivar a denúncia, em razão da ocorrência da prescrição

**Sinais e sintomas de alerta relacionados ao sequestro esplênico agudo**

Rápido aumento do volume do baço com queda importante dos níveis de hemoglobina (Hb absoluta < 6g/dl ou > 3g/dl comparável a média basal da criança). Os reticulócitos aumentam acima da média normal da criança. O paciente pode apresentar sinais de choque hipovolêmico, e evoluir para óbito em poucas horas

**Abordagem terapêutica do Sequestro Esplênico Agudo na Unidade Hospitalar (\*)**

**Internação imediata**

Realizar de hemograma: identificar queda de Hb e plaquetas e aumento dos reticulócitos

Iniciar correção da volemia e da massa eritrocitária com transfusão imediata de concentrado de hemácias,  
 Obs.: Atentar ao volume transfusional a ser indicado (\*\*)

**Observações**

Como o SEA apresenta índice de recorrência de 50%, a esplenectomia esta indicada após o primeiro evento.

O Programa de transfusão crônica pode reduzir risco de recorrência e pode ser estratégia utilizada em crianças que sofreram sequestro antes de 2 anos de idade, até a execução da esplenectomia.

**Orientações para pacientes e familiares**

Os responsáveis pela criança precisam aprender a palpar o baço e detectar rapidamente o seu aumento de volume sendo orientados a procurarem a unidade de emergência mais próxima imediatamente quando houver a suspeita de SEA

(\*) Avaliar a necessidade de solicitar parecer da Hematologia ou transferir para um Hospital com Unidade de Hematologia e Hemoterapia.

(\*\*) Volume Inicial: tx com 5ml/kg. Após término da tx realizar avaliação clínica, com exame físico, aferição de sinais vitais, nível de hemoglobina, 2h após o término da tx, para identificar a necessidade de nova tx com 5ml/kg.

**Comitê Técnico Hemoglobinopatias Hereditárias -SES/DF**

**Leituras adicionais sobre o tema**

Razende PV, Viana MB, Murao M, Chaves AC, Ribeiro AC. Acute splenic sequestration in a cohort of children with sickle cell anemia. J Pediatr. 2009; 85:163-9.

Fundação Hemominas. Protocolo para Portadores de Síndromes Falciformes. Brasília: Agência Nacional de Vigilância Sanitária - Ministério da Saúde; 2002.

Fernandes AP, Januário JN, Cangussu CB, de Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. J Pediatr. 2010; 86:279-84.

PORTARIA Nº 301, DE 31 DE OUTUBRO DE 2013.

O SECRETÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL no uso das atribuições que lhe confere o inciso II, do artigo 448, do Regimento Interno da Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, aprovado pelo Decreto nº 34.213, de 14 de março de 2013, publicado no DODF nº 54, de 15 de março de 2013, RESOLVE:

Art. 1º Alterar a redação do art 2º da Portaria nº 173, de 31 de agosto de 2011, publicada no DODF nº 171, de 1º de setembro de 2011, para:

“... Art. 2º A Comissão de Acompanhamento do Contrato de Gestão terá na sua composição pelo menos um membro de cada uma das Subsecretarias a seguir:  
 Subsecretaria de Programação, Regulação, Avaliação e Controle – SUPRAC/SES DF;  
 Subsecretaria de Atenção à Saúde – SAS/SES DF;  
 Subsecretaria de Administração Geral - SUAG/SES DF;  
 Subsecretaria de Gestão do Trabalho e da Educação em Saúde - SUGETES/SES DF;  
 Subsecretaria de Logística e Infraestrutura da Saúde – SULIS/SES DF...”

Art. 2º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

RAFAEL DE AGUIAR BARBOSA