

PPGPP
30 ANOS

JOINPP
20 ANOS

XI Jornada
Internacional
Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023

CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA

Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



OS DESAFIOS DO ACESSO À SAÚDE NA AMAZÔNIA: Itinerários terapêuticos percorridos por uma criança com Fibrose Cística.

Jacqueline Moraes dos Santos Ferreira¹

Cristina Maria Areda Oshai²

Renata dos Santos Alencar³

Lissany Braga Gonçalves⁴

Jullyane Suzana Nascimento de Medeiros⁵

RESUMO

Este trabalho foi construído a partir da vivência no campo de estágio do Programa de Fibrose Cística em um Hospital Universitário no Pará. O objetivo geral deste estudo foi investigar os principais desafios para o acesso ao tratamento da fibrose cística frente aos limites da política de saúde, neste hospital universitário, na Amazônia. Trata-se de um estudo descritivo, crítico-reflexivo, qualitativo, que utilizou levantamento bibliográfico, observação participante e estudo de caso como instrumentos de coleta. Assim, realizou-se uma análise da relação existente entre os limites do tratamento da fibrose cística e a política de saúde onde foram percebidos diversos óbices enfrentados por uma criança com Fibrose Cística e seus familiares.

Palavras-chave: Doenças raras; Política de saúde; Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT

This work was built from the experience in the internship field of the Cystic Fibrosis Program at a University Hospital in Pará. The general objective of this study was to investigate the main challenges for access to cystic fibrosis treatment in view of the limits of health policy at this university hospital in the Amazon. This is a descriptive, critical-reflective, qualitative study that used a bibliographical survey, participant observation and case study as collection instruments. Thus,

¹Universidade Federal do Pará; Especialista; jacquemoraesdosantos@gmail.com

² Universidade Federal do Pará; Doutora; cristinaareda@ufpa.br

³ Universidade Federal do Pará; Mestra; renata@ufpa.br

⁴ Universidade Federal do Pará; Mestra; lissany@ufpa.br

⁵ Universidade Federal do Pará; Graduada; jullysazana@gmail.com

PROMOÇÃO



APOIO



an analysis of the relationship between the limits of cystic fibrosis treatment and health policy was carried out, where several obstacles faced by a child with Cystic Fibrosis and their relatives were perceived.

Keywords: Rare Diseases; Health policy; Unified Health System.

1 INTRODUÇÃO

A realização deste trabalho perpassa as mais diversas motivações, as quais fluem nesse processo de estudo como partes integrantes que justificam o desenvolvimento de tal construção. Tais motivos se expressam principalmente pela inserção e vivência (de duas das autoras) no campo de estágio na área da saúde, especificamente no Programa de Fibrose Cística (PFC) de um Hospital Universitário situado em Belém-PA², onde as demais autoras atuam como supervisoras de campo e acadêmica. O Programa atende usuários - a maioria crianças - com consultas, internação, apoio psicossocial e dispensação de medicamentos assegurados com recursos da União, Estado e Município.

Através da observação participante realizada no campo de estágio foram percebidos diversos desafios que a pessoa com Fibrose Cística (FC) e seus familiares enfrentam diariamente para manterem o bom tratamento e acompanhamento de saúde. Conforme Assis e Jesus (2012), tais desafios envolvem desde a falta de leitos e recursos hospitalares, demora para conseguir o atendimento, limites da renda familiar, muitas vezes utilizada para viabilizar o tratamento até as distâncias geográficas, dentre outros.

Assim, o trabalho em curso tem por objetivo refletir sobre os principais desafios para o acesso ao tratamento da FC frente aos limites da política de saúde, cujos princípios éticos e organizacionais carecem de implementação, dentre eles a universalidade e a igualdade do acesso. Através dos itinerários terapêuticos pretende-se refletir sobre a relevância da consideração da equidade na atenção à saúde, bem

² O nome do hospital foi omitido visando à não identificação das duas pessoas, cujos itinerários terapêuticos são analisados neste artigo.

PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS

como no financiamento das políticas públicas, neste caso a de saúde, que não considera as especificidades socioculturais, geográficas e ambientais.

Os resultados e análises apresentadas foram subsidiadas por pesquisa bibliográfica, documental e empírica, esta através da observação participante, propiciada pela atuação das autoras no contexto do estágio supervisionado obrigatório que, conforme ABEPSS (2010, p.11) “se constitui num instrumento fundamental na formação da análise crítica e da capacidade interventiva, propositiva e investigativa do(a) estudante”, para que compreenda as contradições e se qualifique para formular respostas afins ao projeto ético-político profissional defendido pela categoria.

Utilizou-se como estratégia de pesquisa o estudo de caso, tendo em vista que este visa explorar “um caso singular, na vida real contemporânea, bem delimitado e contextualizado em tempo e lugar para realizar uma busca de informações sobre o caso específico” CHIZZOTTI, 2014, p.136). Esta metodologia permitiu reunir a coleta sistemática de informações, contribuindo para a apreensão e desmistificação do cotidiano dos usuários da política de saúde para pessoas com doenças raras.

Assim, o método dialético e a abordagem qualitativa que “realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto” (MINAYO; SANCHES, 1993, p.244), foram úteis para a descrição e análise dos itinerários terapêuticos aqui apresentados, que evidenciam as vivências de duas (02) sujeitas em busca de cuidados em saúde, diante dos limitantes aspectos que perpassam a política de saúde, nessa atual conjuntura de desmonte dos direitos sociais.

O artigo está organizado em duas (02) seções, além desta Introdução e da conclusão. A próxima seção apresenta abordagem geral sobre o direito à saúde, particularizando o Movimento da Reforma Sanitária. Na seção 3 apresenta-se a situação analisada, o estudo de caso, com pertinência à metodologia adotada.

2. A SAÚDE COMO UM DIREITO FUNDAMENTAL

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUIS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS

A saúde, reconhecida na Constituição Federal de 1988 (CF/1988) como direito fundamental é uma conquista recente, fruto da luta política protagonizada pelo Movimento da Reforma Sanitária (MRS), orientado pelos princípios ético-normativo, sanitário e político que, respectivamente, “[...] insere a saúde como parte dos direitos humanos; [...] compreende a determinação social do processo saúde doença; [...] assume a saúde como direito universal” (FLEURY, 2009, p.748). Essa luta deu origem ao Sistema Único de Saúde (SUS), legitimado na referida Constituição Federal. Nesse sentido, ressalta-se que “a saúde pública brasileira nas décadas anteriores à consolidação do SUS se configurava como precária, curativa, fortemente ligada aos interesses de uma elite social, e com pouco destaque das ações governamentais” (GONÇALVES, 2016, p. 7).

A proposta elaborada pelo MRS que culminou nos Artigos 196 a 200 da CF/1988 ocorreu sob forte pressão em um contexto de crises econômica, sanitária agravadas pelo regime militar. Nesse sentido, “a saúde constitui-se um valor largamente compartilhado e, portanto, um campo propiciador de consenso, espaço de um direito que pode unir um conjunto de forças para empreender lutas para sua conquista” (BRAVO, 2011, p.39). Tal fato demonstra que a união de um povo e/ou até de uma parcela da sociedade é base fundamental na conquista de um direito social.

De acordo com Teixeira (1989 *apud* Cohn 1989), o conceito de reforma sanitária está estreitamente ligado a um contexto de mudanças normativas, nas décadas de 1970 e 1980, que visavam elucidar dispositivos para a garantia da saúde como direito universal sob a responsabilidade do Estado. Observa-se a partir disso, que tais mudanças configuraram um passo importante para o reconhecimento da saúde como um direito fundamental e para a organização do SUS, considerado um marco histórico na conquista do direito à saúde no país, pelo qual se consolida a única política social universal em vigor.

Regulamentado pelas Leis Orgânicas da Saúde 8080/1990 e 8142/1990 o SUS norteia-se por princípios éticos e organizacionais, dentre os quais destaca-se a universalidade, integralidade, resolutividade, igualdade do acesso e descentralização.

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



O conceito ampliado de saúde reafirma as dimensões social e coletiva do processo saúde-doença, sendo a saúde considerada componente essencial da vida, estando fortemente ligada à dignidade da pessoa humana, um direito fundamental que corrobora com a produção e reprodução da vida. Portanto a saúde “[...] configura-se como direito social [...] que objetiva assegurar à pessoa humana condições de bem-estar e de desenvolvimento mental e social livre de doenças físicas e psíquicas”. (LADEIRA, 2009, p.110).

Partindo-se dos princípios da universalidade e igualdade do acesso, o SUS deve estar disponível ao acesso de todos, independente da raça/cor, etnia, gênero, condição etária, local de moradia, dentre outros marcadores sociais da diferença. Porém, “atender igualmente os desiguais poderia resultar na manutenção de desigualdades” (PAIM & SILVA, s/d, p.111) sendo imprescindível considerar o princípio da equidade, tratamento desigual dos desiguais.

3. ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS PERCORRIDOS EM BUSCA DE ATENÇÃO À SAÚDE: desafios do acesso ao tratamento de pessoas vivendo com fibrose cística.

Itinerários terapêuticos podem ser compreendidos como “o conjunto de processos implicados na busca de um tratamento desde a constatação de uma desordem, passando por todas as etapas institucionais (ou não) onde podem se atualizar diferentes interpretações [...] e curas.” (BUCHILLET, 1991, p.28)

Os itinerários terapêuticos e informações aqui apresentados foram registrados nos diários de campo das autoras a partir dos atendimentos com o Serviço Social e obedeceram aos preceitos éticos da pesquisa com seres humanos, a “autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade” (CNS, 2012, p.1). A criança denominada C, com sete (07) anos de idade e sua genitora G, única acompanhante, residiam em um município do interior do Pará com características ribeirinhas, situado a aproximadamente 650 km de distância de Belém. Sua família é beneficiária do Programa de Transferência de Renda Bolsa Família, composta pelo genitor,

PROMOÇÃO



APOIO



trabalhador rural, por G que se encontrava desempregada; e por quatro (04) irmãos. A família era maior, porém, uma das irmãs faleceu ainda na primeira infância, com suspeita de FC.

Uma abordagem sobre a saúde remete à uma necessidade humana que se relaciona com a afirmação da vida, isto é, “[...] um dos principais componentes da vida, seja como pressuposto indispensável para sua existência, seja como elemento agregado à sua qualidade. [...]” (SCHWARTZ, 2001, p. 52). Nesse sentido, a FC, doença rara de caráter genético, geralmente, expõe pacientes e familiares ao estresse constante, o que prejudica a adesão ao tratamento e também a qualidade de vida, pois:

[...] trata-se de uma doença “complexa de característica progressiva e potencialmente letal, ainda pouco conhecida em nosso país, apesar da existência de alguns Centros e profissionais dedicados a estudá-la e cuidar dos pacientes há muitos anos”. O tratamento é também complexo e envolve medicamentos de alto custo, alguns deles custeados pelo Ministério da Saúde e outros pelas Secretarias Estaduais de Saúde, de tal modo que o acesso aos medicamentos não é uniforme no país (GBEFC, 2014: p.2).

Essa doença é mais comum dentre a população caucasiana, característica que retardou a implantação de um serviço para atenção à saúde de pessoas vivendo com FC no estado do Pará, pelo pressuposto de não haver demanda, devido a população paraense ser constituída majoritariamente por pessoas não brancas. Segundo o último registro brasileiro de FC, a região sudeste possui a maior taxa de pessoas com a doença, 46,4%, seguida pelas regiões sul com 22,9%, nordeste 17,3%, Centro-Oeste 6,6%, Norte 3,4% (GBEFC, 2020).

A FC aumenta a produção sistêmica de muco, comprometendo quase que completamente o organismo humano, muitas das vezes levando a óbito (SANTOS et al., 2014). O principal marco histórico referente à enfermidade no Brasil foi a inclusão da doença no diagnóstico precoce baseado na triagem neonatal, conhecido como ‘teste do pezinho’, possibilitando a melhora no prognóstico com base em tratamentos e intervenções precoces e, conseqüentemente, no aumento da expectativa de vida das pessoas que vivem com essa doença.

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



Como qualquer doença crônica, o seu tratamento é complexo e prolongado, e por conta disso, a pessoa com fibrose cística e os seus familiares estão vulneráveis a diversos fatores estressores e intercorrências (várias internações e procedimentos médicos) que tensionam o processo de adesão ao tratamento e a qualidade de vida, interferindo dessa forma, no desenvolvimento da criança e comprometendo suas relações sociais e familiares (SARAIVA, 2016). Por essas razões, o significado e as consequências de se estar doente extrapola a dimensão biológica, envolvendo também a sua dimensão psicossocial, incluindo a família, que possui diversas dificuldades no dia a dia, por conta do extenso e trabalhoso cuidado (SABADOSA & BATALDEN, 2014).

Apesar da mencionada triagem neonatal, C foi diagnosticada com FC aos quatro meses de idade no Programa de Fibrose Cística, por meio da análise de condutibilidade (conhecido como teste do suor), após um quadro clínico de pneumonia; foi encaminhada pelo hospital municipal de seu município para um hospital da rede pública de Belém; assim que a equipe da instituição tomou conhecimento de que sua irmã faleceu com suspeita de FC, decidiu-se pelo diagnóstico diferencial. Com oito meses de vida, C recebeu alta condicional (após 04 meses internada) e na companhia de G puderam voltar para casa, no entanto, necessitavam comparecer mensalmente ao ambulatório para a continuidade do tratamento. As primeiras viagens foram realizadas de avião em decorrência de seu estado clínico. Todavia, G referiu que se sentiu forçada a abandonar as viagens aéreas porque “só compravam passagem na promoção, já passei quinze dias em Belém sem fazer nada, só esperando para voltar para casa”.

Nesse período, C e G se encontravam inscritas no Programa Tratamento Fora de Domicílio (PTFD), instituído pela Portaria nº 55/1999 da Secretaria de Assistência à Saúde do Ministério da Saúde (SAS/MS). O PTFD visa garantir através do SUS, tratamento médico a pacientes acometidos por doenças não tratáveis no município de origem e consiste no pagamento de diárias e compra de passagens ou na disponibilização, por parte do município, de transporte e ‘casa de apoio’ para

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



hospedagem. Entretanto, o benefício integral do PTFD durou apenas os dois primeiros anos, pois depois “saiu o prefeito e piorou tudo”.

Esta narrativa reitera a dimensão política da política de saúde, pela qual gestores se apropriam de dispositivos e direitos sociais, transformando-os em política de governo, sob a lógica assistencialista de bem-estar. O ‘piorar tudo’ significou o fim da compra de passagens e o fechamento da ‘casa de apoio’ que era mantida na capital, para hospedar municípios em tratamento de saúde. Essa alternativa foi possibilitada por lacunas na referida Portaria, em vigor a exatos 24 anos, delineando um programa que, pela sua importância já deveria ter se transformado em ação permanente no âmbito do SUS.

C e G não possuíam parentes em Belém, o que dificultou ainda mais o tratamento. Esses e outros fatores se constituíram em forte pressão emocional, sempre que se fazia necessário o deslocamento à capital para as consultas e exames necessários, pois não se tinha a menor ideia sobre como ou onde ficariam hospedadas. A família não dispunha de condições financeiras para pagar aluguel e, no período, C ainda não recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC), conferido pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que prevê o pagamento de um (01) salário mínimo mensal para pessoas idosas e/ou com deficiências que estejam incapacitadas de prover o próprio sustento ou de tê-lo mantido por seus familiares. Somente aos quatro (4) anos de idade e após muito esforço e espera, este benefício foi concretizado, facilitando o tratamento da criança. Um dos primeiros impactos para a família foi a dedicação quase que exclusiva de G, que não pôde mais realizar nenhuma atividade remunerada, pois C necessitava utilizar muitos medicamentos e dependia de cuidados especiais diários.

Com dificuldades de acesso às passagens pelo PTFD nem sempre era possível o comparecimento às consultas previamente agendadas. A situação nem sempre era compreendida por parte da equipe de saúde que, julgando G pela régua da moral a culpabilizava e, partindo do pressuposto de que seria uma pessoa irresponsável, demonstrava certa resistência em atender a criança.

PROMOÇÃO



APOIO



Assis e Jesus (2012) afirmam que o termo acesso é polissêmico, complexo e multidimensional e, apesar do direito constitucional e dos princípios que o rege, o acesso à saúde ainda não é universal, apresentando distintos índices de efetividade nas regiões e municípios brasileiros. Porém “o acesso vai além da conexão pura e simples ao conceito de porta de entrada: configura-se como um “dispositivo” transformador da realidade” (JESUS & ASSIS, S/D, p.162). Observa-se na situação apresentada que, apesar da possibilidade do acesso a consultas e exames no PFC, faltam a acessibilidade geográfica e de territorialização, não sendo considerados pelos gestores da política de saúde o “tempo de deslocamento necessário e a distância entre a residência do usuário e o serviço de saúde” (ASSIS & JESUS, 2012, p.2868).

O tempo de duração da viagem de G e C para Belém era de aproximadamente três (3) dias de viagem de barco pelos rios da Amazônia paraense, especificamente o Amazonas, Tajapuru, Buiçu e Pará (rota que cruza diversos municípios do estado). Sendo assim, o retorno para casa se dava por igual percurso, situação que se repetia a cada trimestre. Enfrentando as variações climáticas, das marés e a superlotação, G atava sua rede embaixo da rede da C a fim de protegê-la de qualquer situação de perigo. Com a centralização dos serviços de atenção terciária e quaternária na capital Belém e a desconsideração das especificidades regionais, a própria distância entre a residência dos serviços de saúde, consiste muitas vezes em fator de obstáculo para o acesso ao tratamento, como se demonstra aqui.

A situação vivenciada por G e C permitem afirmar, em acordo com Viana (2007, p.119) que, “[...] na implantação do SUS, assim como na trajetória prévia da política de saúde, a dimensão territorial não tem sido fortemente incorporada à formulação de políticas de saúde [...]”. Depreende-se assim, no que concerne à acessibilidade dos serviços de saúde, um grande desafio que atrapalha e atrasa o efetivo cumprimento dos princípios e diretrizes regulamentados pela Lei Orgânica da Saúde 8080/1990 em contextos onde tais fatos ocorrem.

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



Nesse sentido, considerando tratar-se de vivências e desafios apresentados em territórios amazônicos, concorda-se Aragón (2013, p. 23) quando expõe que a região amazônica “permanece, em muitos aspectos, invisível aos olhos nacionais, daí a pouca atenção dada à participação regional na formulação e na implementação das políticas [...]”, que visam prestar assistência a sua população, ficando patente dessa forma, que determinadas particularidades regionais não são consideradas no âmbito do planejamento, da gestão e organização dos serviços de saúde.

A esse respeito Oliveira (2008) defende a necessidade de haver equidade também regional, com repercussão no financiamento diferenciado das políticas de saúde implementadas na região, dando expressão à dimensão socioeconômica da acessibilidade. Esta diz respeito ao investimento em saúde adequado em todos os níveis de complexidade levando-se em conta “a identificação das barreiras econômicas, sociais, culturais e físicas para proporcionar equidade na dinâmica da organização dos serviços em seus diferentes níveis de complexidade do sistema” (ASSIS & JESUS, 2012, p.2872).

A incompreensão demonstrada por parte da equipe de saúde no PFC, por sua vez evidencia, neste caso, a falta de acessibilidade técnica, pela qual são responsáveis “os trabalhadores de saúde, os gestores de saúde, os prestadores públicos e/ou privados, situando o usuário do SUS no centro do processo da atenção à saúde. Para esta mudança busca-se a apreensão de dispositivos da integralidade” (ASSIS & JESUS, 2012, p.2872).

G e C vivenciaram outras limitações nos itinerários terapêuticos relacionadas à suspensão de alguns exames, dentre os quais o fundamental para o rastreamento molecular. Esta situação provocou forte indignação de pacientes e familiares que denunciaram o caso à Defensoria Pública Federal e também para uma rede de televisão, onde G foi uma das entrevistadas. Os itinerários trilhados por ambas configuram o desrespeito a princípios éticos e organizacionais do SUS como a integralidade, igualdade da assistência, descentralização e a resolutividade, ferindo ainda o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), quando expressa em seu Artigo

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



11 que: “[é]assegurado atendimento integral à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde. [...] (BRASIL, 1990).

De modo geral, as dificuldades que as pessoas com FC e os seus responsáveis legais/familiares têm que enfrentar cotidianamente envolvem inicialmente a ideia de uma dependência maior de cuidados pelo nível de gravidade e comprometimento da saúde (FRANGOSO & SILVA, 2016). Dentre os diversos limites do acesso ao tratamento de saúde, destacam-se a baixa quantidade de leitos hospitalares, sendo que a ausência dos mesmos, frequentemente impede o acesso do usuário a um serviço de nível terciário, dificultando também o atendimento das crises agudas e o próprio acompanhamento integral pela atenção básica (ASSIS & JESUS, 2012).

Nessas circunstâncias, cujos itinerários terapêuticos são marcados por descontinuidade da atenção à saúde em decorrência da fragilidade na implementação de ações e serviços de saúde e, igualmente, dos princípios que norteiam o SUS, C foi internada com um quadro clínico de muita falta de ar, levando-a a utilizar oxigênio na internação. Nessa condição foi infectada pelo vírus H1N1 e com a piora do quadro clínico, fato que a deixou em estado gravíssimo, foi transferida para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Após aproximadamente 15 dias de internação, C não resistiu e faleceu. Diante do exposto, cumpre afirmar que viver ou estar vivo não refere apenas o ato de respirar, mas também de se relacionar e viver em comunidade – fato que colabora em grande medida para a realização da pessoa humana e que atribui significado a sua existência, pois o ser humano não é somente corpo (matéria orgânica), mas sentimentos e emoções. “[...] A vida não é só biológica, ela é social, e culturalmente construída [...]” (BRÊTAS, 2003, p. 298).

Ainda, conforme assevera Fleury (2009), são necessárias subjetivações para o desenvolvimento da consciência sanitária, pois os problemas enfrentados pelo SUS na atualidade, no que tange ao cumprimento dos seus princípios, vêm cruzando as

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



fronteiras do tempo em meio as disputas políticas, éticas, econômicas pelas quais sujeitos comprometidos com distintos projetos societários defendem esse Sistema, o qual viabiliza a única política legalmente universal no país. Em contraponto estão aqueles que veem a saúde como negócio, uma mercadoria. Dessa forma, consoante a afirmação de Paim (2009, p. 58) vale ressaltar que se a “[...] realidade que observamos ainda é diferente do que está na norma jurídica, significa que novos esforços são necessários para que os governos, políticos, dirigentes e técnicos cumpram e façam cumprir a lei [...]”.

4 CONCLUSÃO

Ao relacionar os desafios apresentados nesse estudo de caso com os princípios norteadores da política de saúde, o resultado que se verifica é justamente o esfacelamento de direitos sociais, pois é evidente que a política não é tão universal, igualitária, descentralizada e resolutiva quanto expresso pela Constituição de 1988 e pela LOS 8080/90. Com efeito, a percepção geral da realidade contextualizada na pesquisa revela a descaracterização dos princípios estabelecidos pela LOS.

Embora os resultados obtidos por meio de um estudo de caso não sejam passíveis de generalização, formula-se a hipótese de que a concretização do direito à saúde ainda está muito aquém das reais necessidades dos usuários no estado do Pará, pois depreende-se que o planejamento de uma política ou programa deve observar as particularidades regionais vivenciadas pela população que será beneficiada com tais ações e serviços, neste caso as pessoas que vivem com fibrose cística.

Também é válido considerar que a realidade dos indivíduos/usuários em suas particularidades e especificidades é um aspecto fundamental que precisa ser considerado e respeitado pelos que planejam, destinam recursos e operacionalizam as políticas públicas que estão sendo implementadas nos territórios brasileiros (especialmente as políticas de saúde), as quais visam atender e garantir direitos

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOSJOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



sociais aos cidadãos. Tal evento sinaliza que as peculiaridades vividas e divididas por um grupo de pessoas em um determinado espaço, só poderão por eles próprios ser melhor explicado e compreendido, fator que jamais pode ser delegado a outrem.

Diante disso, é imprescindível que o Poder Público, profissionais, associação de pacientes e familiares demonstrem capacidade para enfrentar os obstáculos (fatores socioeconômicos, impedimentos geográficos, e outros) que impedem o acesso igualitário às ações de saúde. É necessário derrubar os muros e vencer o desafio com a participação efetiva de todos os envolvidos nessa causa. Apesar dos princípios éticos previstos no SUS, dentre eles a universalidade, integralidade, resolutividade e igualdade do acesso, observou-se nas situações apresentadas por G e C e no espaço institucional, lacunas importantes na concretização desses princípios, que podem ter contribuído para o falecimento de C, com apenas sete (07) anos de idade.

REFERÊNCIAS

ARAGÓN. Luis Eduardo. **Amazônia, conhecer para desenvolver e conservar: cinco temas para um debate**. São Paulo: Hucitec, 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENSINO E PESQUISA EM SERVIÇO SOCIAL (ABEPSS). **Política Nacional de Estágio da Associação Brasileira de Ensino e Pesquisa em Serviço Social**. 2010.

ASSIS, Marluce Maria Araújo; JESUS, Washington Luiz Abreu de. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2865-2875, nov. 2011.

BRASIL, Ministério da Saúde/CNS. **Resolução Nº 466**/dezembro de 2012.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Brasília: julho, 1990-c.

BRAVO, Maria Inês Souza. **Serviço Social e reforma sanitária: lutas sociais e práticas profissionais**. – 4. Ed. – São Paulo: Cortez, 2011.

PROMOÇÃO



APOIO



PPGPP
30 ANOS

JOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023

CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUÍS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS

BRÊTAS, Ana Cristina Passarela. **Cuidadores de idosos e o Sistema Único de Saúde**. Rev. Bras. Enferm., Brasília, v. 56, n. 3, p. 298-301, maio/jun. 2003. Disponível em: Acesso em: 01 ago. 2017.

BUCHILLET, Dominique. 1991. **"A antropologia da doença e os sistemas oficiais de saúde"** In *Medicinas Tradicionais e Medicina Ocidental na Amazônia*. Belém: MPEG/CNPq/SCT/PR/CEJUP/UEP. pp. 21-44.

CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

FLEURY, S. **"Reforma Sanitária Brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído"** In *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(3), 2009. pp.: 743-752.

FRANGOSO, A.X.; SILVA, A.M.C.S. Doenças raras: representação e desafios. In: 4º Encontro Internacional de Política Social e 11º Encontro Nacional de Política Social, 2016, Vitória, Espírito Santo. **Anais. Encontro. Intern. Polític. Soc. Encontro. Nac. Polític. Soc.**, 2016. p. 1-15.

GBEFC, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística / Relatório Anual de 2014**, Brasília.

GBEFC, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Registro Brasileiro de Fibrose Cística / Relatório Anual de 2020**, Brasília.

GONÇALVES, D.S. **Um estudo sobre a experiência de estágio supervisionado obrigatório na unidade básica de saúde da família Bonald Filho de Campina Grande -PB**. 2016. 33 F. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso em Serviço Social). Paraíba: Universidade Estadual da Paraíba- Departamento de Serviço Social.

LADEIRA, F. O. D. Direito à saúde: a problemática do fornecimento de medicamentos. **Cad. Jurídicos.**, v. 10, n. 32, p. 105-127, maio/ago. 2009.

MINAYO, M. C. S. & SANCHES, O. **Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade?** Cad. Saúde Pública. Rio de Janeiro, 9 (3): 239-262, jul/sep, 1993.

OLIVEIRA, Paulo de T.R. **Desigualdade Regional e o Território da Saúde na Amazônia**. Belém: EDUFPA, 2008.

PAIM, Jairnilson S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

PAIM, Jairnilson S.; SILVA, Lígia M. V. da. Universalidade, Integralidade, Equidade. **BIS Desigualdades e Iniquidades em Saúde**. vol.12, n. 02, p.109-114, 2010.

PROMOÇÃO



APOIO

PPGPP
30 ANOS

JOINPP
20 ANOS

XI Jornada Internacional Políticas Públicas

19 a 22
SET/2023

CIDADE UNIVERSITÁRIA
DOM DELGADO
SÃO LUIS/MA - BRASIL

REIFICAÇÃO CAPITALISTA E EMANCIPAÇÃO
HUMANA COMO NECESSIDADE HISTÓRICA
Formação da Consciência de
Classe na Luta de Hegemonias

CEM ANOS DE HISTÓRIA E CONSCIÊNCIA
DE CLASSE DE LUKÁCS



SABADOSA, K.A.; BATALDEN, P.B. The interdependent roles of patients, families and professionals in Cystic Fibrosis: a system for the coproduction of healthcare and its improvement. **BMJ. Qual. Saf.** v. 23, p. 90-96, jan. 2014.

SARAIVA, L. M. **Experiência de tratamento da Fibrose Cística na perspectiva da família e equipe multidisciplinar.** 2016. 231 F. Tese (Doutorado em Psicologia). Santa Catarina: Universidade Federal de Santa Catarina – Programa de Pós-Graduação em Psicologia.

SCHWARTZ, G.; DOEDERLEIN, A. **Direito à saúde: efetivação em uma perspectiva sistêmica.** Porto Alegre: Livraria do advogado, 2001.

VIANA A. L. d'A et al. **Sistema de saúde universal e território: desafios de uma política regional para a Amazônia Legal/** Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23 Sup. 2: S117-S131, 2007.

PROMOÇÃO



APOIO

