

Sumário

Editorial

- **Promoção da equidade em saúde para a população negra • Equity health promotion for the black population**
Ana Maria Costa.....100
- **A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil • The implementation of the Sickle Cell Disease Program**
Joice Aragão de Jesus.....107
- **O cotidiano de adolescentes com (vivendo) com anemia falciforme • The daily routine of the adolescents who live with sickle cell anemia**
Tatiana Franco Bati, Climene Laura de Camargo e Aisiane Cedraz Moraes.....114
- **Deficiência auditiva referida e serviços de saúde: um estudo de base populacional • Hearing impairment and health services: a population-based study**
Karina Mary de Paiva, Maria Cecília Goi Porto Alves, Chester Luiz Galvão Cesar, Marilisa Berti de Azevedo Barros, Luana Carandina e Moises Goldbaum.....125
- **O direito e o acesso à saúde de gays e homens que fazem sexo com homens: um olhar sobre o VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e I Congresso Brasileiro das Hepatites Virais • The rights and the access to health care of gays and of men who make sex with men: a view on the VIII Brazilian Congress on Prevention of the STDs and AIDS and the I Brazilian Congress on Prevention of Viral Hepatitis**
Renato Barboza e Ane Talita da Silva Rocha.....131
- **Prevalência de transtornos mentais comuns auto-referidos e sua relação com os serviços de saúde em municípios da Baixada Santista – SP • Prevalence of self-reported common mental disorders and its relation to Health Services in Baixada Santista cities – SP**
Maria de Lima Salum e Moraes e Neuber José Segri.....141
- **O conhecimento do público acerca da epilepsia: uma pequena amostragem em Campinas (SP) • Public knowledge about epilepsy: a small sampling in Campinas (SP)**
Rodrigo Bastos Cunha.....147
- **Acupuntura na rede pública de saúde: uma análise sobre a organização e funcionamento na unidade de referência em Uberlândia-MG • Acupuncture in the health public service: an analysis over the organization and functioning of the reference unit in Uberlândia - MG**
Cristina Fernandes Pereira e Wilza Vieira Villela.....156
- **Pessoas com deficiência e o uso dos serviços de saúde: a questão da (in)acessibilidade • Persons with disabilities and the use of the health services: the issue of the (in)accessibility**
Shamyr Sulyvan de Castro.....162
- **Corpos na prostituição: práticas de saúde • Bodies in prostitution: health practices**
Elisiane Pasini.....170
- **Migração, exclusão social e serviços de saúde: o caso da população boliviana no centro da cidade de São Paulo • Immigration, social exclusion and health service: the case of the bolivian population in the central metropolitan region of São Paulo**
Nivaldo Carneiro Junior, Loreto Sampaio de Oliveira, Christiane Herold de Jesus e Carla Gianna Luppi.....177
- **CRT DST/Aids-SP implanta primeiro ambulatório para travestis e transexuais do país • The Coordination of the São Paulo State Program for STD/Aids establishes the first ambulatory for transvestites and transsexuals in the country**
Maria Clara Gianna.....182
- **A saúde do trabalhador com deficiência (Tcd) em Pindamonhangaba - SP • The Disabled Worker's Health in Pindamonhangaba - SP**
Márcia Tiveron de Souza e Enilda Maria Costa.....190

Editorial

SUS: Mosaico de Inclusões apresenta artigos que sinalizam o papel político de grupos organizados da sociedade para implantação/implementação de políticas de saúde específicas para a população negra, GBLT, de pessoas com deficiências etc. Nesse sentido, os artigos propõem aperfeiçoamento das políticas estabelecidas e ao mesmo tempo vai exemplificando quais são os desafios enfrentados pelo setor saúde.

Este número traz artigos pouco discutidos na academia, mas que compõem o dia a dia dos profissionais de saúde e possibilitam refletir sobre a universalidade, a equidade e a integralidade no Sistema Único de Saúde – SUS e sobre como podemos contribuir para a construção de uma sociedade menos preconceituosa.

SUS: Mosaico de Inclusões discute direitos, o direito de todos e todas e procura estimular alguns debates. Devem ser criados Centros de Referência específicos? Como sensibilizar e instrumentalizar as Unidades Básicas para ampliar e garantir o acesso? Como integrar as pessoas com deficiências no cotidiano da atenção à saúde? Como atender as especificidades de cada um dos grupos populacionais e concomitantemente manter o olhar integral sobre o indivíduo/cidadão contemplando a promoção, prevenção, assistência e reabilitação?

Esperamos que os artigos possam provocar o reconhecimento de que posturas intransigentes e preconceituosas maximizam as iniquidades na saúde, que as desigualdades existentes na sociedade se refletem na forma em que nós, profissionais de saúde, atuamos. E que as mudanças só virão através de reflexões, discussões e atuação conjunta.

Desnecessário dizer que o tema não se esgota, haja vista a miríade de situações e grupos que demandam propostas e análises, como as populações ciganas, a atenção ginecológica para as mulheres com deficiência, a saúde das lésbicas, as populações indígenas não aldeadas, entre outras. Justamente porque desejamos expandir este debate, convidamos o leitor a enviar artigos que contribuam para essas discussões.

Este número também representa uma nova etapa na reestruturação do BIS, pois os artigos submetidos à revista foram enviados a revisores *ad hoc*, internos e externos, procedimento que será adotado para as futuras edições.

Esta reestruturação foi iniciada e conduzida com extrema competência, até o número anterior do BIS, pelo Samuel Antenor, então editor da revista. A Comissão Editorial desta revista aproveita para agradecer a sua dedicação e desejar sucesso em seus novos desafios.

Boa leitura.

Luis Eduardo Batista

Márcio Derbli

Suzana Kalckmann

Instituto de Saúde

Rua Santo Antonio, 590 – Bela Vista
São Paulo-SP – CEP: 01314-000
Tel.(11) 3293-2244 / Fax: (11) 3105-2772
Instituto de Saúde – www.isaude.sp.gov.br

Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

Secretário de Estado da Saúde de São Paulo
Giovanni Guido Cerri

Instituto de Saúde

Diretora do Instituto de Saúde
Luiza Sterman Heimann

Diretora Adjunta do Instituto de Saúde
Sônia I. Venâncio

Diretora do Centro de Pesquisa e Desenvolvimento para o SUS-SP
Sílvia Regina Dias Médici Saldiva

Diretora do Centro de Tecnologias de Saúde para o SUS-SP
Sônia I. Venâncio

Diretor do Centro de Apoio Técnico-Científico
Márcio Derbli

Diretora do Centro de Gerenciamento Administrativo
Bianca de Mattos Santos

Boletim do Instituto de Saúde – BIS

Volume 13 – Nº 2 – Outubro 2011
ISSN 1518-1812 / On Line 1809-7529

Publicação quadrimestral do Instituto de Saúde
Tiragem: 2000 exemplares
e-mail: boletim@isaude.sp.gov.br
Portal de Revistas da SES-SP – <http://periodicos.ses.sp.bvs.br>

Editor
Márcio Derbli

Editores convidados
Suzana Kalckmann e Luis Eduardo Batista

Núcleo de Comunicação Técnico-Científica
Alexandre Martinelli

Administração
Bianca de Mattos Santos

Biblioteca
Carmen Campos Arias Paulenas e Ana Maria da Silva

Capa
Marcelo Dalla - www.marcelodalla.blogspot.com

Ilustrações - Fábio Fernandes

Revisão - André Dick
Tradução - José Cavalli Júnior

Projeto gráfico e editoração
AIPY Comunicação – www.aipy.com.br (11) 3487 2092

Conselho editorial

Alberto Pellegrini Filho – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/Fiocruz) – Rio de Janeiro-RJ – Brasil
Alexandre Kalache – The New York Academy of Medicine – Nova York – EUA
Ausonia F. Donato – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Belkis Trench – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Benedito Medrado – Universidade Federal de Pernambuco (UFPE) – Recife-PE – Brasil
Camila Garcia Tosetti Pejão – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Carlos Tato Cortizo – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Charles Dalcanale Tesser – Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – Florianópolis-SC – Brasil
Ernesto Báscolo - Instituto de la Salud Juan Lazarte - Universidad Nacional de Rosario - Rosario - Argentina
Fernando Szklo – Instituto Ciência Hoje (ICH) – Rio de Janeiro-RJ – Brasil
Francisco de Assis Accurcio – Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) – Belo Horizonte-MG – Brasil
Ingo Sarlet – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC/RS) – Porto Alegre-RS – Brasil
José da Rocha Carneiro – Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) - Rio de Janeiro-RJ – Brasil
José Ruben Bonfim – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Luiza S. Heimann – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Márcio Derbli - Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Marco Meneguzzo – Università di Roma Tor Vergata – Roma – Itália
Maria Lúcia Magalhães Bosi – Universidade Federal do Ceará (UFC) – Fortaleza-CE – Brasil
Nelson Rodrigues dos Santos – Universidade de São Paulo (USP) - São Paulo-SP – Brasil
Raul Borges Guimarães – Universidade Estadual Paulista (UNESP) – Presidente Prudente-SP – Brasil
Samuel Antenor – Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo - Unicamp - Campinas -SP – Brasil
Sônia I. Venâncio – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Suzana Kalckmann – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Tania Margarete Mezzomo Keinert – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil
Tereza Etsuko da C. Rosa – Instituto de Saúde (IS) - São Paulo-SP – Brasil



**SECRETARIA
DA SAÚDE**



Promoção da equidade em saúde para a população negra¹

Equity health promotion for the black population

Ana Maria Costa^{II}

Resumo

Este artigo discute a necessidade do Sistema Único de Saúde formular e implementar políticas para populações ou grupos sociais específicos, em condição de iniquidade. Objetiva contribuir para a reflexão sobre as iniquidades em saúde e apresenta alguns impasses, lacunas, desafios e dificuldades para a implantação e/ou implementação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra.

Palavras-chave: Saúde da população negra; Equidade; Políticas de saúde

Abstract

This article intends to discuss the necessity of the Brazilian public health system (Sistema Único de Saúde – SUS) to formulate and implement policies for populations or specific social groups in inequality conditions. It also aims to contribute to the reflections involving inequities in the health system and to show some impasses, lacunas, challenges and difficulties for the establishment and/or implementation of the Health and National Politics of Integral Health of the Black Population.

Keywords: Health of the black population; Equity; Health policies

¹Transcrição da fala apresentada na reunião técnica Implementando a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra, realizada em Salvador, nos dias 03 e 04 de agosto de 2010, revisada pela autora.

^{II}Ana Maria Costa (email: doutorana@gmail.com) é médica sanitária, Doutora em Ciências da Saúde. Ex-diretora do Departamento de Apoio à Gestão Participativa, Ministério da Saúde, Brasil. Presidente do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde, CEBES.



Tem grande importância o fato de que o Sistema Único de Saúde tenha se dado conta da necessidade de formular e implementar políticas para populações ou grupos sociais específicos em condição de iniquidade de acesso a serviços de atenção e cuidado à saúde. Esse fato surge como consequência da mobilização social destes grupos que conseguiu pautar e transformar suas demandas em prioridade de governo. É o caso da população negra, dos grupos de lésbicas, gays, travestis, transexuais e bissexuais, da população do campo e das florestas, em situação de rua e ciganos.

A ideia, aqui, é contribuir na reflexão sobre as iniquidades em saúde e apresentar algumas notas sobre os impasses, lacunas, desafios e as dificuldades na implementação da Política Nacional de Saúde integral da População Negra², analisando os avanços conquistados. Como é do conhecimento geral, esta política decorre de um longo processo, cujo protagonismo dos movimentos sociais é inegável. Sua possibilidade em ser formulada e sacramentada como política para o SUS resulta da decisão de governo em reduzir as desigualdades e assumir o racismo como um determinante de desigualdade social diretamente relacionada à condição de saúde, por meio da ação efetiva de governo, que decidiu incorporá-la como uma meta importante para se conquistar mais equidade em saúde, enten-

dendo que isso contribui na consolidação da universalidade do acesso à saúde.

Apesar dos movimentos que lutam por melhores condições para a população negra, inicialmente, restringirem suas demandas em saúde ao cuidado de pessoas com doença falciforme e em alertas sobre a maior prevalência de miomas uterinos entre as mulheres negras, a Política Nacional de Saúde integral da População Negra amplia o rol dessas necessidades, discutindo também as condições da atenção, incluindo o racismo como determinante social da saúde.

Partindo dos princípios do SUS, a Política tem no seu cerne o direito universal à saúde e incorpora o conceito da integralidade, que entende a saúde em uma perspectiva ampla e complexa envolvendo ciclos de vida, riscos e vulnerabilidades, níveis de complexidade de assistência, além de equidade e humanização dos serviços.

Torna-se importante ressaltar que, por meio dessa Política, o SUS admite a existência da discriminação e do racismo que podem estar presentes no processo de cuidado. Desta forma, fica claro que a questão étnica, de raça, de cor está associada à discriminação, ao racismo e à exclusão social, que são aspectos que operam de forma cumulativa naquilo que chamamos determinação social da saúde.

Esse conceito, para nós, da saúde, é muito caro, porque, justamente, marca esse lugar de que a saúde

não depende apenas dos serviços e nem tampouco ao caráter biológico do indivíduo, ou mesmo dos agentes patogênicos aos quais ele está exposto. O indivíduo e suas circunstâncias definem e condicionam o processo saúde-doença. Estas circunstâncias poderão estar relacionadas de formas distintas, ou seja, mais próximas ou mais distantes do indivíduo, e em ambos os casos assumem importância na determinação social da doença.

Portanto, a doença ou a vulnerabilidade em adoecer é dependente das condições sociais, econômicas e culturais nas quais as pessoas estão inseridas. O conceito de determinação social faz alargar a visão de saúde e relativizar o papel estrito do setor saúde na produção de saúde. Por meio dessa constatação, verificam-se os limites do sistema de assistência médico-sanitário, sem, no entanto, menosprezar a sua importância, o que requer a convocatória aos demais setores de políticas sociais para participarem com sua parcela de responsabilidade sobre o nível e a condição de saúde de um grupo social.

Desta maneira, é importante ressaltar que as mudanças do nível de saúde da população negra envolvem um modelo de desenvolvimento social centrado nos direitos sociais e no bem-estar da população. Trata-se de um desenvolvimento que promova a inclusão social, a eliminação do analfabetismo, garantia de trabalho e emprego, com melhores níveis de distribuição de renda, enfim, avançando de fato na democracia social. Isso é importante tomar como norte ao analisar as metas da Política que, em última instância, pretendem melhorias da condição de vida e de saúde da população negra, como assim expressam os indicadores selecionados no seu plano operativo.

As mudanças nos indicadores sociais nos últimos tempos no Brasil reduziram as desigualdades. Uma das principais causas destas mudanças é da responsabilidade da implementação do Programa Bolsa Família, cuja repercussão nos indicadores de saúde é evidente. Isso ocorreu como resultado da ampliação do acesso das pessoas ao alimento, a bens de consumo e serviços que modificam positivamente a condição de vida. As mudanças significativas ocorridas na mortalidade infantil, nos últimos anos, podem ser explicadas pela ampliação do acesso aos serviços de atenção primária proporcionada pela Estratégia de Saúde da Família, associada ao Programa Bolsa Família.

Entretanto, a consolidação do SUS merece ainda um grande investimento social e requer dos movimentos so-

ciais uma luta por mais conquistas setoriais. O sentido de um sistema de saúde que funcione com qualidade e acesso universal equânime visa atender às necessidades sentidas da população que precisa de atenção de forma imediata para o alívio do seu sofrimento. Esta é uma condição básica para garantir o direito humano de ser assistido na sua condição de necessidade e dor. Por isso, é importante que se mobilize pela consolidação do Sistema Único de Saúde, que nasceu da mobilização social. Para que o sistema seja capaz de resolver os problemas atuais da assistência médico sanitária em todas suas variantes e dimensões, há muitos desafios. Esta abordagem não envolve apenas o cuidado à saúde e doença, mas incluem a dimensão da prevenção e da promoção da saúde, essenciais para a população em geral e em particular para a população negra.

Verificando o mapa das mortes por violência, se constata que é importante causa de mortalidade de jovens e adultos negros. Esse é um caso para o qual a promoção da saúde assume o papel de reduzir a vulnerabilidade destas pessoas. A redução da violência precisa de ações intersetoriais articuladas com a participação, por exemplo, das escolas, dos serviços de saúde e segurança pública. Mais uma vez, é reafirmado, aqui, a complexidade de produzir saúde e qualidade de vida.

A implantação da Política de Saúde da População Negra deve ser realizada por meio da mobilização das secretarias municipais e estaduais, apoiadas pelo Ministério da Saúde no âmbito federal. Juntas, deverão exercer ações convergentes para enfrentar os diversos problemas da saúde da população negra. Esta é a lógica do Sistema Único de Saúde, que, como o nome diz, deve ter uma forma de operar nacionalmente, com uma lógica única. As responsabilidades se distribuem em cada nível de gestão, de cada instituição, de cada âmbito de gestão do SUS. O Ministério da Saúde tem um papel fundamental nesse processo, porque é a cabeça do Sistema Único de Saúde, é quem formula as políticas, quem define as grandes diretrizes e as grandes normas operacionais do sistema. É ainda o Ministério que gerencia o recurso federal da saúde e o distribui aos Estados e Municípios.

O papel do Ministério da Saúde é também induzir, apoiar estados e municípios para que realizem a implantação das políticas formuladas e aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde e que, via de regra, são posteriormente pactuadas na Comissão Intergestora

Tripartite. Esta é a instância de negociação e acordo entre todos os gestores: o municipal, o estadual e o federal. E lá, na comissão tripartite, são definidas as metas que cada estado e município deverão perseguir descritos sob a forma de um pacto, que cada gestor deve cumprir sua parte para mudar uma determinada situação sanitária. O pacto expresso em um Plano Operativo destinado a dar consequência à Política Nacional de Saúde Integral da População Negra é bastante avançado por envolver mudanças de indicadores importantes para esse grupo populacional. Por outro lado, é preciso ter consciência de que somente a médio e longo prazo serão demonstráveis as mudanças que se fizerem hoje no sistema de atenção.

Considerando, a redução da mortalidade materna, que é um dos compromissos deste Plano Operativo, sabidamente um dos problemas sanitários de maior expressão a essa população coube a construção de um pacto de estratégias particulares para a redução da morte materna entre mulheres negras. Isso é necessário por que são as mulheres negras que mais morrem de morte materna, ou seja, de mortes relacionadas à gravidez, parto e puerpério. A morte materna é na sua grande maioria evitável e é dependente, fundamentalmente, de garantia de acesso aos serviços de saúde de qualidade. Pelo fato de morrerem mais, precisamos ter meta e ações diferenciadas⁴. Isso implica que estados e municípios se comprometam a promover as mudanças necessárias que reduzam a desigualdade desfavorável às negras. O pacto realizado entre as representações dos gestores deveria gerar de forma automática um compromisso de todo o Brasil. A forma como esse compromisso é realmente assumido varia com as intenções políticas dos respectivos gestores e, por isso, torna-se uma questão política.

Esse pode ser identificado como um primeiro impasse na implantação das Políticas. Se o fato de pactuar na Tripartite uma determinada meta sanitária for pra valer, exigiria, imediatamente, um compromisso político, de cada gestor municipal e estadual, para implementar ações, de forma a alcançar a meta pactuada.

O SUS é desenhado de forma que a secretaria estadual apoie os municípios de seu território para que eles operacionalizem mudanças para implantar e consolidar a política. Caberiam às secretarias estaduais a realização de um conjunto de atividades que dessem conta de sua tarefa. Isso envolve apoio ao treinamento, capaci-

tação de profissionais e prover apoio técnico para que municípios possam planejar e executar suas funções.

As políticas de promoção de equidade no SUS exigem que a lógica de planejar e operar envolva olhar de forma particular para aquela população mais vulnerável em situação de iniquidade. Planejar identificando territórios, grupos populacionais de maior vulnerabilidade e risco, entendendo os territórios onde moram as pessoas. É preciso ir onde o povo mais necessitado está, fazer buscas ativas e transformar a qualidade do atendimento ao pré-natal oportuno e voltado ao monitoramento das condições de risco da gravidez. Simples assim: que as pessoas mais necessitadas sejam cuidadas de forma diferenciada, para evitar a morte materna. Também é necessário garantir um parto adequado e de boa qualidade, bem como atenção oportuna e qualificada ao puerpério. Para isso, é necessário que os profissionais sejam comprometidos e que haja serviços complementares, medicamentos, insumos e a infraestrutura adequada. Isso é o que a população, no caso a mulher, precisa.

Entre as divisões de papéis no SUS, planejar a assistência para oferecer o que a população precisa é função essencialmente do município. Ao estado, mesmo que lhe caibam alguns serviços estratégicos, cabe a indução e o apoio aos municípios, para que eles passem a implementar a política, cuidando de forma diferenciada dos negros em condição de iniquidade.

O mesmo raciocínio de abordagem das iniquidades é aplicável às mudanças necessárias aos outros indicadores pactuados: mortalidade infantil, mortalidade relacionada às doenças infecciosas, aids, tuberculose, e todas as outras situações que constituem as metas sanitárias da política.

Por outro lado, também é necessário que seja difundido por todo o país aquilo que é estruturante na política, que é a redução, a eliminação da discriminação, do racismo, no âmbito da rede do serviço do SUS. Pois, se há evidências do racismo, ao ponto de ter conduzido o Ministério da Saúde a assumir sua existência, seu combate deve ser uma responsabilidade de todo o sistema e de toda a sociedade nacional. A desconstrução de valores e moralidades que alimentam os preconceitos e a discriminação é uma tarefa que exige a participação de todos. Mas, no âmbito do SUS, há que se estabelecer um processo de vigilância especial para que essa discriminação dos serviços não possa se constituir em uma condição a

mais na perversa desigualdade que os negros já possuem em relação à saúde.

Está constatado que é menor a presença das mulheres negras nos serviços para o cuidado a sua saúde, e uma das hipóteses explicativas para o fato que deve ser explorada é a de que as mulheres negras comparecem pouco ao serviço pelo mal-estar ocasionado pela discriminação.

O estudo do professor Naomar Almeida Filho¹ busca conhecer as vulnerabilidades em relação à depressão, tomando as variáveis de gênero e raça, tendo sido realizado em Salvador, na Bahia, cujos resultados dão evidências na determinação social desta morbidade pela condição de gênero sobreposta à raça. Então, como o estudo deixa claro, as mulheres negras são mais acometidas de depressão e algo precisa ser feito de forma diferenciada para evitar essa desigualdade que certamente resulta da associação de situações acumuladas de discriminação às mulheres e aos negros. A eliminação do preconceito e da discriminação deve estar na agenda de todos os governos.

Os governos nacionais, desde 2003, têm adotado a iniciativa de criar os campos de política de promoção da igualdade racial, com o sentido de enfrentar essa difícil questão, frequentemente camuflada na chamada democracia racial. A discriminação social e institucional é o traço comum das populações em condição de iniquidade – negros, ciganos, em situação de rua, LGBT – e, por isso, qualquer política de melhoria de condição de vida desses grupos sociais deve valorizar o combate ao preconceito e à discriminação.

A formulação de políticas de saúde que produzam mais equidade social cumpre o princípio do direito universal à saúde como base do SUS. Todas as instituições que compõem o SUS deverão se tornar responsáveis pelo desenvolvimento de ações específicas que contemplem esse recorte de equidade para que não só na retórica, mas na prática, procedam-se a mudanças que eliminem o preconceito e a discriminação reduzindo vulnerabilidades e ampliando o acesso a estas pessoas. Instalar uma cultura de reclamação junto a canais de ouvidoria pode ser uma iniciativa importante para identificar e punir a discriminação.

Até o presente, não há registro de denúncia de discriminação nas estatísticas das ouvidorias, apesar das evidências de que esse fenômeno perverso já fora identificado no SUS interferindo negativamente no acesso de gestantes aos serviços de saúde. Essa questão é

muito importante, pois esteve vendo a estatística da Ouvidoria do SUS e não temos reclamação de discriminação. É muito baixa, também, a presença de processos, no campo da justiça, que envolva a discriminação no serviço. Quando assumimos isso como uma questão importante, foi interpretativo aos próprios indicadores de saúde e aos próprios estudos de processo de assistência médica relacionado à mulher negra. No caso das grávidas, o estudo da Maria do Carmo Leal, lá do Rio de Janeiro³, aponta essa discriminação.

Diante disso, torna-se importante estimular que as pessoas denunciem os casos de discriminação no âmbito do SUS e levem o problema às ouvidorias, que, por sua vez, deverão estar preparadas para apurar e encaminhar os responsáveis para as devidas punições. Se houvesse estímulo às denúncias de discriminação, seria possível construir uma excelente estratégia de conhecimento da dimensão do problema com mapeamento da localização da discriminação na rede de saúde.

Por outro lado, voltando a essa dinâmica do processo de implantação da política, é preciso que os serviços tenham um olhar diferenciado sobre a população negra e que possam, por meio desse olhar diferenciado, incidir sobre as vulnerabilidades dessa população.

O caminho escolhido para a Política de Saúde Integral da População Negra é o da transversalidade. Integralidade com transversalidade. O que é isso? Significa que as diretrizes e orientações desta Política devem incidir e impactar todas as áreas de organização do processo de cuidado à saúde: da atenção básica a alta complexidade, da atenção neonatal, infantil, ao idoso, do homem e da mulher. Esta lógica de redução das iniquidades deve ser transversal no trabalho de cada instituição de saúde.

A necessidade de combate ao racismo na atenção à saúde da população infantil, adolescente, da mulher, de idosos. Isso deve ser transversal, incluídas as formas de organização voltadas para o controle de algumas patologias. Mas é necessário também que, além de trabalhar com todas essas áreas que compõem a linha de cuidado, voltar a atenção para mudanças nos diversos tipos de serviços que compõem a rede do SUS.

Por ser porta de entrada, a atenção primária, ou também chamada de básica, tem um papel muito importante na implantação da Política. Alertar sobre os riscos e capacitar para a atenção adequada os profissionais que integram a equipe de saúde da família é uma estratégia

eficaz para a implantação desta Política. Portanto, é estratégico, fundamental, seduzir a atenção básica do estado para que incorpore esse olhar diferenciado que a política nacional integral da saúde da população negra convoca e exige do SUS.

No entanto, a atenção básica não é suficiente. Para ser integral, é necessário ir além da atenção básica e, para isso, incorporar os outros níveis de cuidado, pois há outros momentos em que a população negra precisa ser atendida no hospital, no sistema mais especializado. No hospital, não é só a redução, ampliação do acesso da população negra, mas é oportuno lembrar as diferenças e especificidades que envolvem o respeito às culturas e cultos religiosos dentro do hospital.

O respeito aos religiosos de matriz africana e outros é lei nacional e consta da Carta de Direito dos Usuários da Saúde. Essa Carta trata de divulgar vários aspectos legais relacionados aos direitos e deveres dos usuários. Em relação à população negra, a Carta assegura seus direitos, e, se professam algum credo de origem de matriz africana, de terem ali os seus sacerdotes na sua assistência direta, no momento da internação hospitalar. Isso já é uma lei e está ressaltada e divulgada na Carta de Direito dos Usuários da Saúde. Respeitar a cultura de um povo tem um sentido muito importante também de promover a saúde.

É necessário que seja feita uma ampla disseminação acerca do direito a saúde, ampliando a consciência sanitária. Esta é a base de uma mobilização social imprescindível para consolidar a saúde como um direito social. É preciso lembrar sobre a necessidade de politizar o tema da saúde, nos movimentos negros, na população negra, para formar consciência crítica e pressionar pela implantação das demandas e ações necessárias.

Por isso, é importante a representação de negros nos conselhos, conferências e nas instâncias de gestão participativa no SUS. O impasse político entre quem precisa e os que gerenciam as instituições públicas aumenta a chance de compromisso maior para com as políticas de promoção da equidade. A ação política de um representante da população negra envolve o convencimento de outras representações sobre as demandas e necessidades de seu grupo representado. Idealmente, um conselho eficaz politicamente é aquele que assume defender as necessidades coletivas.

Embora previsto, a criação de comitês de saúde da população negra tem efeito relativo no contexto da im-

plantação da Política. É necessário rever a orientação pela instituição de uma área de saúde da população negra no município, ou no estado. O que é necessário, de fato, é ter a presença das ações da política de saúde da população negra nos planos municipais de saúde. Esta condição, aliada à possibilidade dos conselhos atuarem na cobrança de iniciativas, é importante para que as instituições avancem rumo à consolidação da política.

A pauta da inclusão das ações necessárias e que envolvem a população negra nos planos municipais de saúde é imprescindível. Os planos municipais de saúde são as ferramentas que orientam as ações do município. É importante que as iniciativas avancem, e que as metas que o município promete realizar, em termos da população do seu território, fiquem confirmadas e sacramentadas nos respectivos planos. Estas metas devem constar de ações diferenciadas à população negra, e precisam ser divulgadas para que a população possa acompanhar por meio da ação efetiva dos conselhos.

As populações e grupos sociais em condição de iniquidade muitas vezes superpõem, por exemplo, pessoas LGBT podem ser negras e em situação de rua. Todas as políticas relacionadas ao enfrentamento das iniquidades devem buscar realizar uma ação com interação convergente. Portanto, essas políticas que acolhem esses grupos particulares em situação de desigualdade precisam ter estratégias específicas de forma a promover a saúde e cuidar garantindo lhes o direito a saúde. Todas elas se imbricam, se matriciam e, na prática, a abordagem das iniquidades deve ser idealmente simultânea e articulada preservando as especificidades de cada grupo.

Importante lembrar que esta Política não tem linha de financiamento vertical, já que os recursos destinados à atenção médica e sanitária desta população já são normalmente repassados aos estados e municípios. Isso porque os recursos de assistência médica-sanitária, destinados à população em geral, envolvem a população negra, porque a base é a população residente no território. Cada pessoa residente no município recebe um valor per capita para que o município dê conta de realizar a assistência médica na sua rede.

Referências

1. Almeida Filho N. A saúde e o paradigma da complexidade. Cadernos IHU 2006; 4(15) . [acesso em 3 jun. 2011]; Disponível em: http://www.ihu.unisinos.br/uploads/publicacoes/edicoes/1158325839_84pdf.pdf.
2. Brasil, Ministério da Saúde, Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS. Brasília; 2010.
3. Leal MC, Gama SGN, Cunha CB. Desigualdades raciais, sociodemográficas e na assistência ao pré-natal e ao parto, 1999-2001. Rev. Saúde Pública 2005;39(1):100-7.
4. Victora CG, Aquino EML, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. The Lancet 2011; 377 (9780): 1863-76; Disponível em: <http://download.thelancet.com/fla-tcontentassets/pdfs/brazil/brazilpor2.pdf>.



A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil

The implementation of the Sickle Cell Disease Program

Joice Aragão de Jesus¹

Resumo

Este artigo tem como objetivo apresentar o histórico das ações desenvolvidas pelo Ministério da Saúde voltadas à implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com a doença Falciforme. Apresenta as estratégias desenvolvidas para realizar mudanças na história natural da doença, reduzir a taxa de morbimortalidade e promover a qualidade de vida às pessoas acometidas por ela.

Palavras-chave: Anemia falciforme; Políticas de saúde; Triagem neonatal

Abstract

This article aims to present the historical background of the actions developed by the Health Ministry of Brazil to implement the National Policy of Comprehensive Care to People with Sickle Cell Disease. Moreover, it shows strategies developed to alter changes in the natural disease history, to reduce morbidity and mortality and to promote life quality for those taken by the disease.

Keywords: Sickle cell disease; Health policies; Newborn screening

¹Coordenadora da equipe da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme do Ministério da Saúde. E-mail: joice.jesus@saude.gov.br



A implantação do programa de Doença Falciforme (DF), no âmbito do nosso Sistema Único de Saúde (SUS), teve, não só no Brasil, mas também em outros países, como os Estados Unidos, um processo que merece um olhar detalhado pela sua especificidade. Sendo uma das doenças genéticas mais comuns em todo o mundo, ela vem sendo ressaltada pelo movimento de homens negros e mulheres negras do Brasil, por se tratar de mutação genética que teve suas origens no Continente Africano. A DF é identificada pelos especialistas como uma doença que acomete afrodescendentes.

Hoje, sabe-se que a incidência da DF no Brasil é de 1:1000 dos nascidos vivos. Esta informação é recente, pois o programa de detecção precoce da doença foi implantado em 2001.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) é atualmente implantado em todo o país em três fases, sendo que a segunda e terceira fases, que incluem o exame para detecção da DF, encontram-se implantadas em 18 estados. Nesses estados, todas as crianças nascidas vivas devem fazer o teste na primeira semana de vida numa unidade pública de saúde. Na fase dois, são realizadas testagens para hipotireoidismo, fenilcetonúria e hemoglobinopatias (incluindo a DF). As diagnosticadas com estas doenças são encaminhadas a um serviço de referência, para tratamento. Os estados de SE, RN, PB, PI, AM, AP, PA,

RR e DF só realizam a fase um (hipotireoidismo e fenilcetonúria), e os estados que estão já na fase três fazem hipotireoidismo, fenilcetonúria. hemoglobinopatias e fibrose cística são SC, PR, ES e MG.

O primeiro relato científico da doença ocorreu em 1910. Assim, temos 100 anos de conhecimento da existência de tal patologia, detectada primeiro em um estudante africano, nos Estados Unidos. No Brasil, há mais de 40 anos, o movimento de homens e mulheres negros vinha pleiteando uma atenção a esta doença dentro das reivindicações de saúde focadas na população negra. Em outros países, como nos Estados Unidos, o movimento negro travou muitas batalhas para que a atenção, o diagnóstico e a pesquisa se dessem sem estigmatizar a população negra.

No Brasil, muitos segmentos do movimento negro também têm esse receio, mas é fato evidente que a doença estava entre aquelas catalogadas como negligenciadas. A mobilização por um programa nacional vinha, ao longo dos anos, sendo incluído na pauta das reivindicações do movimento na área da saúde.

Em 1995, a Marcha Zumbi em Brasília fez com que o governo do então presidente Fernando Henrique Cardoso criasse um grupo para elaborar um programa que, escrito, ficou só no papel. Depois, pelas mãos do movimento social, entrou na pauta de compromissos de campanha do presidente Lula.

Os procedimentos básicos para assistência às pessoas

Quadro 1. Proporção de nascidos com Doença Falciforme em alguns dos estados do Brasil que realizam o teste do pezinho.

DOENÇA FALCIFORME	
Estados	Proporção de Nascidos Vivos/Ano
Bahia	1: 650
Rio de Janeiro	1: 1200
Pernambuco, Maranhão, Minas Gerais e Goiás	1: 1400
Espírito Santo	1: 1800
São Paulo	1: 4000
Mato Grosso do Sul	1: 5850
Rio Grande do Sul	1: 11000
Santa Catarina e Paraná	1: 13500

com DF estão na tabela SUS, desde que os procedimentos da assistência hematológica foram sistematizados.

Uma rede de especialistas do SUS e das universidades em todo Brasil prestavam assistência ou desenvolviam pesquisas com pessoas com a doença. Muitos trabalhos científicos nacionais e internacionais estudaram e desenvolveram o conhecimento sobre a doença, que ficou sendo assistida no Brasil nos hemocentros e hospitais universitários, e com vínculos com as pesquisas desenvolvidas, principalmente nos Estados Unidos (referências),

Antes do PNTN incluir as hemoglobinopatias em sua triagem, a Dra. Sílvia Brandalise, em Campinas-SP, e o Prof. José Nélio Januário, da UFMG, em Minas Gerais, já realizavam estas triagens. Em 2000, por estimar que o Rio de Janeiro tivesse uma das mais altas incidências do Brasil, a Hematologista e especialista em DF Clarisse Lobo, na época diretora técnica do Hemório, iniciou a triagem neonatal do estado.

Após entrar na relação dos compromissos do Governo Lula, a assistência às pessoas com DF precisava ser levada para dentro do Ministério da Saúde – MS e sair do espaço estreito de apenas procedimentos e alguns medicamentos na tabela SUS, além de ter um programa que definisse protocolos, incluísse os avanços tecnológicos e, principalmente, que contemplasse a atenção a estas pessoas com um dos princípios do SUS, a integralidade.

Em 2004, uma portaria ministerial trazia a assistência à Hemorrede (Centros de Assistência Hematológica e/ ou Hemoterápica) de volta ao MS. Alocada na Anvisa, por conta da necessidade de combater a Aids, a assistência se reduzia à área de vigilância, contendo em si as coagulopatias e hemoglobinopatias, principais usuárias de tratamento com transfusões sanguíneas – nas coagulopatias, tendo como maiores usuários as pessoas com hemofilia e nas hemoglobinopatias a DF.

Ao voltar para a Secretaria de Atenção à Saúde do MS, a Política de Sangue e Hemoderivados trazia para o âmbito da assistência a DF. Surgia, assim, a Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados, que em 2009 entra para o organograma oficial com o nome de Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados – CGSH.

Embora existissem núcleos especializados nos hemocentros e nos hospitais universitários, e o estado do Rio de Janeiro já tivesse um programa estadual para a atenção integral às pessoas, e DF e Recife um programa com o mesmo fim, em 2004 a CGSH criou um projeto piloto (portaria n° 2695 de 23 de dezembro de 2004) para realizar ações nas capitais do RS, PA, PE MG e MS. Houve questionamentos sobre o porquê destas capitais, se não eram estas as de maior incidência da doença e, no caso do Pará, ainda nem se fazia a triagem neonatal para DF.

As associações de usuários que surgem na década

de 80 começam a se ampliar e criam a Fenafal, tendo como presidente, o presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme do Rio de Janeiro-AFARJ Gilberto Santos. A AFARJ teve como característica, nesta época, o fato de ser uma associação em que todos os membros eram pessoas com DF.

Com a ida da DF para a SAS, as esperanças de um programa nacional se reacenderam, e eles começaram a aproximação com a CGSH.

O projeto piloto foi recebido com um certo desestímulo, segundo as palavras de Gilberto Santos na época, mas preferiram apostar nas possibilidades de tudo acabar bem do que se opor ao que estava sendo trazido. Um projeto piloto para algo que deveria ser uma política nacional não era bem o que era desejado, pois o PNTN já divulgava a incidências nos estados, e a doença já se configurava como uma questão de saúde pública.

O projeto se propunha a comprar medicamentos da tabela básica (penicilina, ácido fólico, analgésicos, anti-inflamatório), filtros de leucócitos para as capitais do projeto e bombas de infusão para todos os hemocentros do país. Com exceção das bombas de infusão, todos os demais já estavam na tabela SUS. Isto trazia um complicador para suas aquisições diretas pelo Ministério, já que não possuem no MS um fluxo para sua aquisição centralizada. Outro complicador era o fato que dois dos hemocentros indicados não executavam ações de assistência a pessoas com DF. São eles: os do RS e de MS.

As bombas de infusão para uso portátil e individual não são produzidas no Brasil e não têm licença para serem importadas. Isto foi um grande problema porque, além disso, não existia relação fidedigna de quantas pessoas necessitavam dessas bombas. Em consulta aos hemocentros, detectou-se a necessidade de 500 bombas, ficando de fora os outros serviços que também atendiam pessoas com DF e estavam fora da consulta por não pertencerem a hemorrede.

A compra deste material foi trabalhosa, principalmente a aquisição das bombas. A alocação desses insumos foi complexa, pois, além de dois dos hemocentros não fazerem assistência, os demais não tinham um grau de organização que desse com aproximação razoável a quantidade do quantitativo desses insumos gastos anualmente.

O que se viu depois foi escassez das bombas, pois muitos locais solicitavam mais bombas e outros as tinham em excesso. No entanto, isso se resolvia cedendo o excesso aos solicitantes. O fato mais complexo foi a falta de assis-

tência técnica a essas bombas, inexistente no país.

Quais as explicações para o fato de existir um PAF, programa elaborado por especialistas, técnicos e militantes, já escrito e ele não ser, em nenhum momento, considerado?

Em 2004, no 1º Seminário Nacional de Saúde da População Negra, em Brasília, estavam todos os envolvidos com a questão discutindo a necessidade de uma política nacional e, no entanto era este projeto piloto que estava sendo implementado.

Criado neste seminário, o Comitê Técnico de Saúde da População Negra – CTSPN começou a solicitar informações sobre este projeto e questioná-lo. Durante um ano, esse processo foi desenvolvido até a decisão de elaboração de um programa para DF. Este programa foi publicado (Portaria GM nº 1081 de 1º de julho de 2005), mas não teve suporte institucional por não ter sido levado às instâncias de pactuação do SUS. Mesmo assim, foi comemorado pelas associações e profissionais como um avanço. Nas discussões para elaboração deste programa, ficou evidente o posicionamento de não ressaltar a DF. Havia uma preocupação de não deixar em evidência a DF e, após exaustivas discussões, o consenso para a viabilização dele foi de que tivesse o nome de Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias. Considerando apenas a segunda hemoglobinopatia mais presente no país, que é a Talassemia, o programa trazia um grande desvio, que era colocar, sob a mesma regência, acometimentos diferentes com grupos sociais diferentes.

Dentro da CGSH, os técnicos envolvidos com a questão se viam em situações inusitadas, embora tivessem experiência de implantação de programas e grande conhecimento das questões que envolviam as pessoas com DF. Eles não tinham autorização para elaborar ou propor ou mesmo trabalhar ações que contemplasse um programa nacional, mesmo sendo o programa um compromisso do governo do então presidente Lula.

A proposta de um manual de saúde bucal em DF e de um folder fora permitido, embora sempre colocasse em questionamento o porquê daquele. Desconhecia-se que não havia orientação oficial do MS sobre este procedimento e que a experiência do programa do Rio de Janeiro mostrava que a capacitação de odontólogos havia sido muito concorrida e eles reivindicavam este instrumento.

No final de 2005, com mudanças ministeriais e, conseqüentemente, mudanças de gestores do MS, um novo cenário se apresenta. O então Ministro da Saúde,

Saraiva Felipe, comparece a uma reunião do CTSPN e, ao ouvir as reivindicações e questionamentos, orienta os gestores do MS presentes nesta reunião que “fizessem o que precisava ser feito”. Assim, a CGSH passou, junto com especialistas, técnicos, pesquisadores, trabalhadores do SUS e a Fenafal, a executar uma política nacional para atenção integral às pessoas com DF.

Assim que assumiu o cargo, o ministro tomou conhecimento do problema com o programa publicado e corrigiu a distorção, publicando a Portaria GM n° 1391, de 16 de agosto de 2005, que criava, no âmbito do SUS, essa política, mas não corrigia o erro de anexar a este documento as hemoglobinopatias como um todo e manter a compra de insumos já contemplados na tabela SUS.

É importante ressaltar que o ministro Saraiva Felipe foi Secretário de Saúde de Minas Gerais e na sua gestão foi implantado o programa de triagem neonatal de MG. O perfil deste programa no Estado é, até hoje, o modelo considerado ideal e tem grande conceito internacional.

A portaria foi publicada e deu subsídios para o desenvolvimento dentro do SUS de ações a fim de estruturar uma política nacional para a atenção às pessoas com DF.

A presença de recursos do PPA na CGSH possibilitou a elaboração de convênios com estados, municípios e universidades para a divulgação e qualificação da assistência em DF.

Em 2004, foram destinados R\$ 5.500.000,00 para as hemoglobinopatias e parte deste recurso foi aplicada na compra dos insumos para o projeto piloto. Apenas MG apresentou um projeto para a criação do Centro de Educação e Apoio às Hemoglobinopatias que serviria de suporte ao programa de triagem de MG.

O Prof. José Nélio Januário do serviço de Triagem Neonatal, que fica na UFMG (NUPAD), procurou a Secretaria de Políticas Públicas para Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR) e a Secretaria de Planejamento do MS, que, em 2005, cuidava da Saúde da População Negra (CTSPN), em busca de apoio para este projeto. Isso fez com que o projeto fosse aceito pela CGSH.

No final de 2005, um processo de trabalho pelos técnicos da CGSH iniciou uma grande divulgação da política, baseada na portaria 1391. Encontros se sucederam em todo o país, e o movimento social solicitava a presença dos técnicos em suas cidades para a apresentação da política. A CGSH elaborou, dentro da estrutura do SUS, uma proposta de inserção da DF com atenção integral e a levava aos locais, sugerindo adaptações de acordo com a reali-

dade dos mesmos. Ao mesmo tempo, começou a elaborar manuais de orientação para assistência. A prioridade para estados com maior incidência (RJ, BA, MG, PE e MA) e a presença constante do movimento negro e das associações de pessoas com DF fizeram com que os trabalhos de divulgação e informação se ampliassem a cada dia.

Em 2006, a DF entrou na pauta das eleições majoritárias, já reforçada pela existência da portaria GM do Ministério da Saúde n° 1391 de 16 de agosto de 2005.

Dentro do MS, a transversalidade encontrava apoios e resistências e a implantação de uma política para saúde da população negra sofreu muitos reveses.

Nesta política, a DF é um componente essencial a ser implantado, mas era a única que tinha assento próprio, pois compunha o elenco das doenças hematológicas e sob responsabilidade da CGSH. A tentativa de levar a tripartite uma política nacional de atenção integral às pessoas com DF detalhada foi abandonada quando se percebeu que seria muito mais produtivo se trabalhar as ações de implantação que já existiam um esforço para aprovação da Política de Atenção Integral à População Negra que continha em si a DF.

Na experiência de levar a política de DF como uma questão de saúde pública e como doença negligenciada, encontrava muitas oposições de gestores dentro do MS, que procurava descaracterizar este perfil. Exigiu muita habilidade e competência para mostrar os dados da triagem neonatal, que afirmavam a alta incidência, a alta taxa de mortalidade e o avanço científico, que mostrava a possibilidade de longevidade com qualidade de vida. O mais importante: a fácil inserção na estrutura do SUS, desde a atenção básica até a alta complexidade. O fato de muitos dados da DF não estarem sistematizados mostrava a necessidade de investimentos nos serviços e de colocar em cena nomes de respeito, com informações relevantes, e trazer, para participar dos eventos, pesquisadores, técnicos, especialistas e trabalhadores do SUS em geral. Em resumo, formar uma grande rede de apoio em todos os cantos do país. E assim foi feito.

A adesão e apoio de médicos, enfermeiros e outros técnicos que já trabalhavam com pessoas com a doença Falciforme fez com que uma grande mobilização no sudeste motivasse outros pontos do país, convocando os assessores da CGSH para apresentar a política e as propostas de organização da rede para atenção integral, que ressaltava os avanços no tratamento da doença, trazendo longevidade com qualidade de vida.

A falta de familiaridade com a doença que se mantinha conhecida apenas nos hemocentros mostrava a necessidade de ajudar os estados e municípios a elaborarem propostas de trabalho.

O Rio de Janeiro saiu na frente, organizando uma política coordenada pelo Hemorio e com um grupo de trabalho na SESDEC, que organizava os trabalhos de capacitações, produção de material e assessoria junto aos municípios. A então diretora geral do Hemorio, Kátia Mota, convidou todos os municípios do estado para conhecer a política e oferecer um termo de adesão ao programa em seus municípios. A participação das secretarias de igualdade racial dos municípios e a presença da então ministra da igualdade racial, Matilde Ribeiro, favoreceram para o êxito da iniciativa.

Os numerosos hematologistas do país, em sua grande maioria, juntaram-se ao MS, apoiando e participando do trabalho.

Em Salvador, o então Secretário Municipal de Saúde, Luís Eugenio Portela, tomou a iniciativa de implantar o programa na capital de maior incidência da doença no país.

Na CGSH, o orçamento destinado a DF foi executado a partir da divulgação dos recursos disponíveis e o incentivo para celebração de convênios. Algumas instituições já tinham experiência na celebração de convênios, mas a grande maioria não possuía a menor noção de como fazê-lo, e membros da própria equipe da CGSH não tinham domínio destas informações. Aos poucos, estes conhecimentos foram adquiridos e repassados para as instituições que possuíam um potencial para promover a implantação de ações para organização. Algumas instituições celebraram convênios e não tiveram condições de executá-los, devolvendo o recurso. Outras celebraram o convênio e tiveram seus empenhos suspensos por estarem inadimplentes com o Fundo Nacional de Saúde.

Num primeiro momento, o fato de a CGSH trabalhar apenas com a Enrede fez com que surgissem questionamentos sobre repasse para fora da Hemorrede. Foi necessário consolidar a estrutura proposta para a DF dentro do SUS, mostrando que DF estaria na Atenção Primária, nos centros de referências das universidades, em alguns hospitais e também nos hemocentros. A incidência da doença e a visão de atenção integral foram pontos fundamentais para que os recursos pudessem ser aplicados fora da Hemorrede.

A grande parte dos recursos é destinada à capacitação, porque, para a atenção integral, a divulgação do

conhecimento é a ação primordial. Capacitar trabalhadores do SUS e criar, dentro das unidades, a familiaridade com a doença tem sido o mais importante em todo processo de implantação. Não há necessidade de construir unidades, nem de contratação de RH, e sim de capacitar, informar e instruir os trabalhadores do SUS, para que incluam a DF nas suas rotinas.

E, na medida em que estas capacitações se davam, o interesse dos profissionais aumentava visivelmente. Um grande esforço foi feito para levar oficinas, seminários e cursos a todos os espaços onde gestores, usuários e trabalhadores do SUS estivessem dispostos a conhecer a doença Falciforme.

Construímos um formato de capacitação que ocupasse apenas uma parte do dia para os trabalhadores do SUS e que eles pudessem participar sem muito prejuízo de suas atividades rotineiras.

Passamos a produzir manuais e protocolos para divulgar informações sobre os cuidados em DF geradas pelo MS. Este material é distribuído para todos os hemocentros, hospitais de referência, secretarias de estados e municípios e associações de pessoas com DF e está disponível na biblioteca virtual do MS.

Muitos profissionais de todos os cantos do país foram solicitados a contribuir com estes manuais.

Em 2001, um grupo de Hematologistas e pesquisadores realizaram em Salvador o 1º Seminário Internacional de Hemoglobinopatias. Em 2003, ele se repetiu em Salvador e, em 2005, em Recife. Em Recife, o Dr. Aderson Araújo, já envolvido com o nosso trabalho no MS, mostrou preocupação em realizar um seminário que tivesse como foco a atenção integral de DF no SUS. Assim, começamos a trabalhar esta ideia e passamos a financiar o evento que em 2007 aconteceu no Rio, organizado pelo Hemorio.

Em 2008, a UFMG, liderada pelo Prof. José Nélio Januário, organizou, via NUPAD, uma equipe para conhecer os grandes centros que pesquisam DF no EUA. Com a participação de representantes do MS, a nossa proposta de atenção integral, dentro do SUS para DF, foi apresentada e bem recebida em vários centros, o que levou a nossa inclusão como MS na agenda mundial dos eventos e pesquisas em todo o mundo. Em 2009, o Seminário de 2007 passou a se chamar Simpósio Brasileiro de Doença Falciforme e realizou junto o Encontro OPAS de DF. Financiado e organizado pelo MS com a UFMG, o Simpósio trouxe ao Brasil os mais influentes pesquisadores em DF

de todo o mundo e a presença de profissionais de vários países da África. Nele, foi assinado o acordo de cooperação em DF com a República de Gana.

Os participantes, vindos de todo o Brasil, incluindo especialistas, pesquisadores, técnicos, trabalhadores do SUS, usuários e militantes de movimento sociais, estranharam a ausência do Ministro da Saúde num evento do MS, com tal grau de representatividade.

Todos os avanços no tratamento da doença falciforme foram apresentados pelas maiores autoridades em todo o mundo.

O então Ministro da Igualdade, Edson Santos, participou da abertura do evento e ressaltou a importância dele, pelo seu ineditismo, pois, pela primeira vez, dava-se a devida atenção às pessoas com DF no país.

As associações de pessoas com doença se multiplicaram. Em 2005, havia 8 associações. Na época desse Simpósio, em 2009, elas já eram 34. Presentes, todas elas fizeram um encontro nacional um dia antes do Simpósio e tiveram sessões especiais com os especialistas que escolheram, entre os que estavam presentes ao Simpósio.

Deste Simpósio em diante, uma grande perspectiva se abriu para avançar na atenção às pessoas com DF no Brasil. Os profissionais de várias regiões passaram a solicitar apoio para criarem centros de referência nas diversas especialidades. A UFBA, que já desenvolvia tratamento em lesões ósseas e de tecido, sob a direção do Prof. Gildásio Daltro, ampliou suas ações e se transformou num serviço de referência, passando a expandir suas pesquisas e assistência para o Nordeste. Hoje, com relação direta com o Centro Francês, dirigido pelo Prof. Philip Hernigou, oferece capacitação para trabalhadores do SUS de todo o país que busquem especialização em transplante celular para a recuperação de lesões ósseas e de tecido freqüente nas pessoas com DF.

Na UFBA, ainda sob o incentivo do diretor da faculdade de Medicina, José Tavares Neto, estamos projetando o Centro de Referência em DF Jessé Accioly, em homenagem ao Prof. Jessé Accioly, que teve papel importante na elucidação da genética da DF.

Este centro centralizará junto com a SESAB todas as informações sobre DF no estado.

No Rio de Janeiro, na UERJ foi criado pela Profa. Claudia Cople o Centro de Referência de Vigilância Nutricional em DF, com o objetivo de conhecer as questões pouco conhecidas sobre a nutrição na DF em trabalho de parceria com o Hemório.

A linha de trabalho tem priorizado a ampliação da atenção para a multiprofissionalidade, capacitando e desenvolvendo espaços para um maior conhecimento e familiaridade da doença. As diferentes regiões fazem com que, em muitas delas, a precariedade da atenção às pessoas com DF ainda seja o trivial.

Mesmo nos grandes centros, onde o conhecimento está mais acessível, esbarramos com todas as questões pertinentes do SUS. Hoje, a dificuldade de adesão à ampliação da assistência em DF pelos municípios e estados deve-se, em parte, a todas as dificuldades enfrentadas pela sobrevivência do SUS. Os interesses que norteiam a implantação desta ou daquela política no âmbito do SUS depende da força e atuação dos grupos sociais a elas pertencentes, além de técnicos dentro do sistema com conhecimento de como fazê-lo.

A população com DF é usuária prioritária do SUS. Por isso, trabalhar pelo SUS é trabalhar pela DF e vice-versa.

Referências

1. American Pain Society. Guideline for the management of acute and chronic pain in sickle cell disease. Glenview, [2003]. (Clinical practice guideline, n. 1).
2. National Institutes of Health. National Heart, Lung, and Blood Institute. Division of Blood Diseases and Resource. The management of sickle cell disease. 4th ed. [S.l.], 2002. (NIH Publication n. 02-2117).
3. Sickle Cell Information Center Protocols. The Georgia Comprehensive Sickle Cell at Grady Health System. In: www.scinfo.org. Acessado em: 10 out. 2007.

O cotidiano de adolescentes com (vivendo) com anemia falciforme^I

The daily routine of the adolescents who live with sickle cell anemia

Tatiana Franco Batista^{II}
 Climene Laura de Camargo^{III}
 Aisiane Cedraz Morais^{IV}

Resumo

A anemia falciforme é uma doença milenar, de caráter hereditário, ancestral e étnico, com elevada incidência em nosso meio, é bastante limitante, devido às suas manifestações e complicações clínicas, principalmente na adolescência. Neste estudo qualitativo, descritivo, exploratório buscou-se compreender o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme. Foram entrevistados seis adolescentes de 10 a 19 anos, cadastrados nos centros de referências para doença falciforme, em Salvador-BA. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada e utilizou-se a técnica de análise de conteúdo. Na análise, fundamentada na sociologia compreensiva de Michel Maffesoli, emergiram quatro categorias: “Descobrimos a doença”, “Convivendo com a doença: manifestações clínicas”, “Usando as máscaras” e “Interferência da doença na vida cotidiana”. A maioria dos entrevistados não teve um diagnóstico precoce da doença e, apesar de demonstrar conhecimentos sobre os sintomas e as maneiras de atenuá-los, desconhece o que seja a falcemia. Considera-se de extrema relevância a capacitação do enfermeiro para lidar com pessoas com anemia falciforme, criando estratégias educacionais que possibilitem o empoderamento dos mesmos, favorecendo o autocuidado e minimizando, assim, as complicações dessa doença.

Palavras-chave: Anemia falciforme; Adolescente; Cotidiano

Abstract

Sickle cell anemia is an ancient, hereditary, ancestral and ethnic disease, highly prevalent among us. The disease is considerably restrictive due to its manifestations and clinical implications, particularly during adolescence. This is a qualitative, descriptive and exploratory study, based on the comprehensive sociology of Michel Maffesoli, aimed to understand the daily routine of adolescents with sickle cell anemia, and their strengths, through the description of their way of life. Six adolescents aged between 10 and 19 years took part in the survey. They were registered at sickle cell anemia reference centers in the city of Salvador, Bahia, Brazil. The data were collected through semi-structured interviews and the content analysis technique was used. As a consequence, four categories emerged: The discovery of the disease; Living with the disease: clinical manifestations; Using masks and The Interference of the disease on the daily routine. Regarding to the infirmity, most of the adolescents were not diagnosed early and, despite being aware of its symptoms and the various ways of alleviating them, the interviewed were unfamiliar with sickle cell anemia. The findings of the study indicate that is essential to train nurses to deal with individuals with sickle cell anemia, creating educational strategies that enable the empowerment of the patients, encouraging self-care and minimizing, thus, the complications of the disease.

Keywords: Sickle cell anemia; Adolescent; Daily routine

^IArtigo Original. Recorte da Dissertação de Mestrado “Con(Vivendo) com a anemia falciforme: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes.”(1) apresentada à Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia em 2008(EE/UFBA).

^{II}Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Salvador, BA, Brasil: E-mail: tati.franco1@gmail.com

^{III}Enfermeira Doutora em Enfermagem, Pós-doutorado em Sociologia da Saúde. Professora Adjunto da EE/UFBA. Líder do Grupo Crescer. E-mail: climenecamargo@hotmail.com

^{IV}Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem na EE/UFBA, Professora Assistente da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia. Membro do Grupo Crescer. E-mail: aisicedraz@hotmail.com



Introdução

A anemia falciforme, classificada como uma doença de caráter hereditário, ancestral e étnico, é considerada como uma das doenças hematológicas hereditárias de maior prevalência no nosso meio. Tem significativa importância epidemiológica, uma vez que acarreta elevada morbimortalidade quando não diagnosticada precoce e adequadamente.

Dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde apontam para o nascimento anual em torno de 3500 crianças com doença falciforme e 200.000 portadoras do traço falciforme, número que varia de acordo com a região do país. Em Minas Gerais, Pernambuco e Maranhão, a relação é de 1:1400 entre os nascidos vivos. Já no Rio de Janeiro, ela passa para 1:1200 e na Bahia é de 1:650⁵. Os atuais estudos sobre a temática estimam que dois milhões de brasileiros sejam portadores do traço e oito mil tenham a doença¹¹.

Esses dados confirmam que a anemia falciforme predomina nas regiões onde existe um maior número de afrodescendentes, comprovando a predisposição destes para tal. Em nosso país, o que justifica o grande número de nascimento de crianças com anemia falciforme é a elevada miscigenação entre os grupos étnicos. Dados do IBGE⁴ mostram que 48% da população brasileira é constituída de negros, estando estes concentra-

dos principalmente na região Nordeste. Na Bahia, eles correspondem a 77,5%, e em Salvador esse percentual aumenta para 79,8%.

Esses índices também nos permitem assegurar que a anemia falciforme constitui um problema de saúde pública, além de legitimar a importância de se fazer o recorte racial-étnico das doenças predominantes na raça negra, utilizando-o como um dado epidemiológico essencial para elaboração dos programas de saúde pública.

É inquestionável o impacto das políticas públicas na redução das taxas de morbimortalidade da população. Entretanto, estas políticas, de uma forma geral, não atendem às peculiaridades dos diversos grupos étnicos, contribuindo para a iniquidade na saúde. Além do que, na maioria das vezes, possuem uma estratificação social baixa, com condições socioeconômicas prejudicadas, que podem contribuir bastante para o agravamento da doença.

Essa discussão torna-se ainda mais instigante ao direcionarmos para o cuidado de grupos específicos, como é o caso dos adolescentes, pois, para trabalhar com estes, é necessário considerar a complexidade e aceitar as limitações presentes no conhecimento técnico. Assim, pode-se contribuir com o fortalecimento da autonomia do indivíduo, desenvolvendo ações que estejam direcionadas não somente ao adolescente, mas ao contexto em que ele está inserido, considerando sua família e comunidade⁹.

Entretanto, as lacunas científicas são imensas, principalmente quando se trata de compreender o Ser Adolescente enquanto portador desta patologia. Assim, emerge a questão norteadora do estudo: como os adolescentes com anemia falciforme vivenciam as peculiaridades desta etapa da vida tendo de conviver com as manifestações dolorosas e limitantes da doença?

Este artigo tem como objetivo compreender o cotidiano de adolescentes com anemia falciforme e suas potências por meio da descrição do seu processo de viver.

Metodologia

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Este estudo fundamenta-se na sociologia compreensiva do cotidiano de Michel Maffesoli¹³. A sociologia compreensiva propõe descrever o vivido naquilo que é, contentando-se, assim, em discernir as visadas dos diferentes atores envolvidos⁸. De acordo com esse sociólogo, o importante é compreender o sentido que as pessoas dão às suas relações sociais, ou seja, sair de um olhar próprio e passar a enxergar pelo olhar do outro, para depois retornar-se ao nosso próprio olhar que já vai estar absorvido pelo outro¹⁶.

A pesquisa foi realizada no Ambulatório da Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (Hemoba) e no Ambulatório de Hematologia do Pavilhão Professor Francisco Magalhães Neto, por constituírem as duas instituições que funcionam como referência no atendimento a adolescentes com anemia falciforme no Estado.

Constituíram sujeitos da pesquisa, adolescentes de ambos os sexos, na faixa etária de 10 a 19 anos, cadastrados nos citados centros de referência, com o diagnóstico de anemia falciforme, que concordaram em participar deste estudo. No período de maio a julho de 2007, foi mantido contato com 12 adolescentes. Desses, dois não concordaram em participar da pesquisa; três tinham o diagnóstico de outras doenças hematológicas; e um não teve sua participação autorizada pelo seu responsável. Assim, seis adolescentes constituíram os sujeitos da pesquisa.

Após o primeiro contato, quando o adolescente aceitava participar da pesquisa, eram agendados data e local para a realização da entrevista. Apenas um adolescente, que reside no interior do estado, solicitou a realização da entrevista no primeiro contato, alegando a sua dificuldade em vir outra vez ao serviço apenas para a sua realização. Os outros agendaram em sua residência.

Para a coleta de dados, optou-se pela entrevista semiestruturada, por acreditar que ela possibilita revelar como as pessoas experienciam as suas vidas. Objetivando aproximar-se da realidade sociocultural e levantar as condições de vida e saúde dos adolescentes, utilizou-se um roteiro de entrevista semiestruturada, que possibilitou aos sujeitos exporem suas experiências sem esquivar do objetivo proposto, ou seja, foram realizados alguns questionamentos e os adolescentes discorreram livremente sobre o assunto abordado.

Salienta-se que, no momento da realização das entrevistas, o adolescente encontrava-se sozinho com o entrevistador, em um local propício para a conversa, possibilitando que os sujeitos se sentissem mais à vontade para discorrer sobre o seu cotidiano.

Com relação aos aspectos éticos, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Santa Isabel. Como forma de garantir o sigilo e o anonimato, foram atribuídos aos sujeitos codinomes de pedras preciosas. Os termos de consentimentos livres e esclarecidos foram assinados pelos adolescentes e seus respectivos responsáveis.

As entrevistas foram transcritas na íntegra, preservando a autenticidade dos depoimentos. Os dados coletados foram avaliados qualitativamente e analisados, por meio da Análise de Conteúdo de Bardin³, de forma que possibilitou a construção de categorias temáticas.

Para análise de conteúdo, seguiram-se as seguintes etapas a partir da análise exploratória: a primeira, ou pré-análise, em que pode sistematizar as ideias iniciais, após leituras flutuantes do material das entrevistas e, assim a composição, do corpus. Na segunda fase, que consiste na descrição analítica, os dados foram explorados e aprofundados, sendo guiado tanto pelo referencial teórico como pela sociologia compreensiva do cotidiano de Michel Maffesoli. E na terceira fase, ou interpretação referencial, foram criadas as categorias e subcategorias, procurando tornar os resultados brutos em significativos e válidos.

Após essas fases, emergiram quatro categorias: “Descobrimo-nos com a doença”, “Convivendo com a doença: manifestações clínicas”, “Usando as máscaras” e “Interferência da doença na vida cotidiana”.

Resultados e discussões: vivendo a adolescência com anemia falciforme

Participaram deste estudo seis adolescentes, com o diagnóstico de anemia falciforme, residentes no Esta-

do da Bahia, com faixa etária entre 11 e 17 anos. Dois eram do sexo masculino e quatro do sexo feminino. No que diz respeito ao quesito cor, quatro adolescentes se autodeclararam negros, um pardo, e o outro afirmou ser branco (apesar da cor escura de sua pele).

Apesar de não ter sido feita uma análise mais aprofundada sobre a classe social do grupo, os adolescentes insinuaram pertencer a uma classe social baixa. Todos referiram possuir uma casa com condições mínimas de saneamento básico, alimentação, educação e acesso aos serviços de saúde. A maioria reside em bairros da periferia da cidade de Salvador, um reside no interior do Estado. Todos frequentam a escola pública e encontram-se em nível escolar aquém do esperado para a idade, ou seja, 2/3 dos adolescentes apresentaram uma média de déficit escolar de três anos.

Descobrimo-se com a doença

No Brasil, somente a partir de 200, foi determinada a obrigatoriedade da inclusão de doenças falciformes no teste de triagem neonatal (Teste do Pezinho)^{5,14}, favorecendo, assim, o diagnóstico precoce e reduzindo as complicações da doença que interferem no cotidiano das pessoas que por ela são acometidas. Chama⁴⁹ atenção que, se a anemia falciforme não for detectada precocemente, o que retarda o início das intervenções, poucos indivíduos conseguem chegar à vida adulta.

Assim, a maioria dos indivíduos que nasceram antes de 2001 não foi submetida aos exames para o diagnóstico. Situação essa que, infelizmente, ainda perpetua em muitas localidades do país, por conta de uma falha na execução das políticas públicas.

“Eu sentia muitas dores nas pernas, inchava as pernas, ficava vomitando. Aí minha mãe me levou pra emergência, aí falavam que eu tinha problema de coração, pressão alta [...] me davam um bocadinho de remédio que nem era de anemia falciforme. Depois me encaminharam, me transferiram para o Hospital Santo Antônio, aí [...] fiz o exame e descobri que eu tinha anemia falciforme [...]. Eu tinha nove anos” (Diamante).

“A gente já sabia, todo mundo já sabia que eu tinha anemia desde pequena, mas não sabia que era falciforme aí não tratava também [...] veio saber que era anemia falciforme no período de sete anos mais ou menos” (Pérola).
“Eu tinha parece que foi sete anos” (Citrino).

Dos seis adolescentes, apenas dois referiram ter descoberto a doença ainda na fase de lactente.

Embora não seja o ideal, tem significativa representatividade no que diz respeito ao acompanhamento precoce da doença. Mas, para um deles, a detecção em tenra idade só foi possível pelo fato de ter perdido uma irmã com a mesma doença.

“É minha mãe descobriu quando eu tinha um ano [...] sei que só descobriu que eu tinha falcemia através dela (irmã)... quando ela morreu de anemia falciforme” (Turquesa).

Somente um adolescente referiu ter tido um diagnóstico precoce da doença:

“Minha mãe descobriu quando eu nasci [...] fez o exame, aí disse que eu tava com a doença” (Safira).

Estes dados confirmam a invisibilidade da situação real da doença e nos sugere a possibilidade de ainda existir muitos adolescentes que não tiveram o diagnóstico para anemia falciforme em nosso país, resultando em uma lacuna nos cadastros dos centros de referência. Reforça-se¹⁴ a importância da realização precoce do Teste do Pezinho, uma vez que a realização do exame em tempo hábil, da forma como é orientado, possibilita o início do tratamento o mais precocemente possível.

Não basta também a detecção precoce da doença. É necessário que as crianças, desde o início, façam o acompanhamento regular nestes centros, a fim de minimizar as manifestações clínicas e prevenir o aparecimento das complicações, melhorando assim a sua qualidade de vida. Apesar de existirem muitos adolescentes cadastrados nos centros de referência, percebeu-se que a procura desse serviço ainda é incipiente. Conforme visto na coleta de dados deste estudo, a dificuldade de encontrar os adolescentes nesses centros foi muito grande. Para essas pessoas, a ida aos serviços de referência pode se constituir numa obrigação, em algo que exige o máximo, porque terá de cumprir normas.

A verdadeira aderência se dá através de uma espécie de cola orgânica que é composta pela substância engendradora a partir da empatia, do prazer do estar junto, da alegria e da esperança que costura uma relação entre as pessoas, grupos e tribos. Uma espécie de comunidade ou ligação que Maffesoli reinterpreta como Solidariedade Mecânica, na qual está presente a sociabilidade.

A não procura pelo centro de referência ou pouca frequência são apontados pela literatura, ao referenciar sobre a tendência dos adolescentes em viver o momento presente e assumindo compromissos com o

que realmente lhes dá prazer. Trata-se, portanto, de um comportamento social da Pós-Modernidade, quando destruimos e reconstruímos nossos discursos e atitudes, numa permanente luta entre o dever ser e o ser, entre a razão e a sensibilidade, entre a obrigação e o desejo, que influencia o estar junto¹⁷.

Para o adolescente, o prazer está em viver profundamente o aqui e agora, chamado por Maffesoli¹³ de presenteísmo. E nós, como profissionais preocupados com o cuidar dessas pessoas, devemos respeitar e levar em consideração esse momento vivido dos adolescentes, olhando muito além da superfície das aparências, buscando encontrar o sentido da vida na descrição do seu cotidiano e reconhecendo as máscaras utilizadas na preservação do Ser.

A procura pelo centro de referência pelos adolescentes também ocorreu tardiamente. Mesmo os que tiveram a anemia diagnosticada precocemente, somente foram encaminhados aos centros de referência muito tempo depois.

“Só depois com 10 anos que eu comecei a ir pra os médicos, mas depois, muito depois que eu comecei a ir pra o Hemoba” (Pérola).

“Foi em outras clínicas, aí depois que mãe veio pra cá”(Citrino).

Contudo, percebemos que para os adolescentes a ida aos serviços de referência significa algo bom. Eles conseguem identificar vários pontos positivos, o que contribui para o seu retorno, como mostram as falas a seguir:

“Gosto porque aqui a pessoa brinca ali no parquinho e tem televisão” (Citrino).

“As pessoas, os enfermeiros, os médicos lhe tratam bem”(Ametista).

“Tem festa [...] do dia da criança, dia dos namorados dá palestras” (Diamante).

Esses aspectos podem fortalecer a adesão do usuário ao serviço de saúde, garantindo a completude do tratamento e um acompanhamento mais próximo.

Convivendo com a doença: manifestações clínicas

A percepção da doença em relação às manifestações clínicas é variada e está relacionada a fatores genéticos, culturais, ambientais e sociais ^{6,7,15}.

“Sinto dor de barriga, vomito toda hora e dor no pulmão” (Safira).

“Eu sinto dor [...] nas costas e aqui assim no pulso [...] aí tem vezes que dá infecção no sangue” (Ametista).

“Dores nas pernas [...] com falta de ar, inchaço nas pernas, dor de cabeça [...] também dor no estômago” (Diamante).

Apesar da diversificada sintomatologia da doença, o que se pode observar é que a dor constitui a principal manifestação clínica apresentada pelos adolescentes. No caso da anemia falciforme, a dor é caracterizada como aguda, limitante, causada pela obstrução dos pequenos vasos sanguíneos. O padrão de dor varia de um indivíduo para outro².

“Começa fraca, depois vem fortão, forte assim, forte. Ai parece que tem uma agulha [...] me coisando assim [...] no umbigo da barriga, ai fica subindo, vem pras costas, vem pra cabeça, vem pro pulmão” (Safira).

“É uma dor horrível. Eu não sei explicar, é muito ruim. Tem vezes que eu não consigo ficar em pé, a dor é muito forte” (Ametista).

Até mesmo as manifestações de dor, que não estão relacionadas diretamente com a anemia falciforme, foram atribuídas pelos adolescentes a esta. Percebe-se^{15,19} que, além da variabilidade sintomatológica da falcemia, existe também uma variabilidade da frequência das crises de dor, sendo diferente de uma pessoa para outra.

“Eu sei que tive mais de cinco (crises de dor) só esse ano” (Turquesa).

“Tenho (dor) de vez em quando, nem sempre” (Pérola).

Para atenuar a sintomatologia da doença, bem como prevenir as complicações, é de fundamental importância oferecer às pessoas acometidas possibilidades para o autocuidado e educação em saúde. Embora a anemia falciforme, até o momento não tenha cura, existem medicações e cuidados que podem ser utilizadas para amenizar o aparecimento dos sintomas, interferindo positivamente no cotidiano dessas pessoas.

Percebeu-se que os adolescentes recebem orientação para o seu autocuidado, o que possibilita o conhecimento do seu corpo, facilitando a identificação de alterações e a busca de intervenção precoce, seja pelos cuidados halopáticos, seja pelos paliativos.

“Eu percebo [...] a dor vai vindo fraca assim, daqui a pouco aumenta, mas [...] eu nem deixo aumentar, eu tomo logo o remédio [...] e espero passar, porque quando eu tomo remédio passa logo” (Ametista).

“Eu tomo o diclofenaco que é bom para as dores e vou dormir” (Turquesa).

“Fico mais de repouso [...] tomo dipirona” (Diamante).

Eles também mostraram conhecer as estratégias utilizadas para evitar ou amenizar o aparecimento das crises de dor.

“Não ficar no sereno. Se tiver fazendo frio vestir sempre um capote” (Ametista).

“Tomar bastante líquido” (Turquesa).

“Não ficar na frieza, não tomar banho frio de noite, não tomar chuva, não tomar muita água gelada” (Diamante).

Revelaram o uso regular das medicações como estratégia para evitar o aparecimento das complicações.

“Tomar os remédios na hora certa [...] complexo B e ácido fólico” (Ametista).

“De manhã é captopril pro coração e de tarde é da anemia, depois do almoço eu tomo ácido fólico” (Pérola).

O uso constante de medicações é referido por estudo que avalia a assistência de enfermagem durante a crise algida da anemia falciforme, referindo que os episódios de dores são frequentes e que geralmente estão associadas à administração de medicamentos, sendo esta ação apenas uma parte do processo de se diminuir a dor; pois as intervenções mecânicas são de grande valia no processo de eliminação ou diminuição dessas dores durante as crises. Entretanto, os adolescentes não manifestaram outra forma de aliviar a dor que não fosse a medicamentosa.

Detectou-se que todos os entrevistados fazem uso regular do ácido fólico. Esta medicação é prescrita rotineiramente pelos hematologistas para suprir a deficiência acarretada pelo aumento da atividade eritropoética secundária à hemólise crônica.

O tratamento recebido é associado pelos adolescentes à melhora da aparência física ou a atenuação da sintomatologia da doença.

“Eu fico mais vermelhinha com a transfusão de sangue, meu olho fica mais vermelho” (Ametista).

“Tomar o diclofenaco pra não sentir dores” (Turquesa).

“Pra fortalecer o sangue” (Safira).

Existem vários fatores que contribuem para o desencadeamento da dor, tais como: estresse, mudança brusca de temperatura, exposição ao frio ou calor excessivo, entre outros. Esses fatores interferem de certa forma no cotidiano desses adolescentes, limitam suas atividades, principalmente as de lazer. As condições de saúde podem interferir na maneira de viver das pessoas, seja individual, familiar ou social⁸.

Pode-se inferir que, de modo natural, as pessoas encontram modos de prevenir complicações e o aparecimento dos sintomas no seu cotidiano:

“Não corro [...] (pausa), não brinco de pega-pega, não brinco disso aí” (Safira).

“A praia mesmo eu gosto [...] se eu ficar muito na água eu sinto dor, se ficar no sol também” (Ametista).

“Eu não posso tomar poeira, não posso brincar com areia” (Citrino).

Apesar dos adolescentes conhecerem estratégias para o autocuidado, fazer uso regular da medicação e saber conduzir as crises de dor, eles não sabem concretamente o que é a anemia falciforme, essa doença que tanto limita e interfere no seu dia a dia.

“É uma doença que atua na barriga e todo o corpo do humano” (Safira).

“Não sei não, é uma foice, né?” (Diamante).

“Sei que é uma anemia no sangue, somente isso [...]. Eu leio assim bastantes livros, mas nunca vejo falando sobre falcemia, aí não tenho curiosidade” (Turquesa).

“Lá no Hemoba mandou eu ler, só que os papéis ficam guardados, não ficam na minha frente. É difícil eu ler e minha mãe guarda pra ter cuidado com as coisas, aí fica em cima do guarda roupa e eu tenho preguiça de pegar” (Pérola).

A alienação demonstrada por eles em relação à anemia falciforme pode ser uma proteção utilizada para sobreviver em um mundo cheio de limitações. O fato de

não pesquisar sobre a patologia pode ser considerada uma Resistência Passiva, utilizada para contornar os limites e o medo causado pela doença. A resistência passiva raras vezes é detectada por meio de comportamentos explícitos, podendo-se percebê-la pelo “corpo mole”, pelo “jogo do faz de conta”¹², que se relaciona a um mecanismo de defesa presente nas relações humanas.

Usando as máscaras

Os adolescentes relatam uma aparente aceitação das suas limitações. Para sua proteção, ele precisa esquecer a doença e suas limitações, mesmo que provisoriamente, assegurando momentos de liberdade e descompromisso. Assim, lança mão de estratégias como as máscaras, que asseguram melhor aceitação da vida e a preparação para enfrentar o que a doença pode lhe proporcionar.

Para Maffesoli¹², a máscara é uma forma de proteção que todos nós utilizamos para conseguir sobreviver e não constitui algo pejorativo, mas sim parte integrante do ser humano. É usada como estratégia de enfrentamento das obrigações sufocantes do cotidiano das relações e da vida dos grupos sociais.

“Significa que eu tenho uma doença aí num dar pra ir [...] é comum, é humano [...] essa doença passa” (Safira).

“Pra mim é normal porque eu já sei que não posso. Eu não ligo” (Pérola).

As expressões “é comum”, “é humano”, “é normal” nos reportam a uma das categorias propostas por Michel Maffesoli¹³, para a compreensão do comportamento social contemporâneo, denominada Aceitação da Vida, que descreve a busca do indivíduo em contornar a precariedade do mundo em que vive. Nas falas acima, é perceptível a busca desses adolescentes para a aceitação da doença como um fator não impeditivo do seu adolescer.

Entretanto, em um diálogo mais aberto e franco, deixam cair algumas de suas máscaras, e expõem a dor emocional causada pelas limitações que a anemia falciforme impõe à vida de um adolescente.

“Eu choro, eu choro [...] eu queria ficar lá tomando banho” (Safira).

“Eu me acho diferente [...] porque elas (amigas) podem ficar no sereno quando elas quiserem, podem ir à praia e ficar um bocado na água, pode chupar gelo [...] e eu não posso [...] me deixa triste, né?” (Diamantina).

“Aí é muito ruim. Às vezes você quer fazer uma coisa e não pode [...] às vezes quando eu tô assim (pausa) fico falando: pôxa, as meninas não têm os olhos amarelos, pode fazer isso e eu não posso. Eu não fico triste por elas serem boas assim de saúde, é porque eu queria ser normal, uma pessoa normal, eu não queria ter anemia” (Ametista).

“Não acho bom não, eu achava bom se fosse são” (Citrino).

E eles acabam deixando vir à tona também o medo da morte. E na pós-modernidade esta morte é considerada algo que interrompe, põe fim e traz medo.

“Eu vou ter que ficar fazendo o tratamento para não me descuidar da saúde e para não correr o risco de (silêncio) [...] de certas coisas, da morte e de outras coisas também. Da doença, mais doença” (Pérola).

Para Ametista e Turquesa, esse medo fica ainda mais latente, pelo fato de já terem passado pela experiência de perder uma irmã em consequência da anemia falciforme.

“Minha irmã faleceu porque ela tinha problema de anemia [...] ela ficou grávida, aí tava tomando remédio para perder o filho e ficou perdendo muito sangue, se sentindo mal [...] aí ela perdeu o filho e morreu também por causa da anemia falciforme [...] Parece que vai ser a mesma coisa comigo” (Ametista).

“Ela (irmã) teve uma febre muito alta [...] Levou assim pra emergência, só que não conseguiu resolver nada, aí ela não resistiu e morreu [...]. Aí dá medo (pausa) de acontecer o mesmo comigo” (Turquesa).

Interferência da doença na vida cotidiana

Um dos aspectos da interferência negativa da doença falciforme na vida das pessoas está relacionado com significativa influência no desempenho escolar.

A escola como instituição tem um papel fundamental na vida dos adolescentes, pois constitui um meio de socialização, proteção, informação e transmissão de conhecimento. E, por desempenhar tantos papéis, é importante que a valorize processo de vida dos seus alunos, sendo, portanto, recomendável que sua equipe pedagógica tenha conhecimento sobre o problema de saúde que acomete algum aluno e que saiba lidar com as intercorrências e limitações causadas pela doença.

Percebem-se atitudes diferentes por parte dos professores em relação à patologia do aluno, ora facilitando o desempenho escolar, ora dificultando o desenvolvimento deste adolescente, tanto no nível pedagógico como no social.

“Todos (os professores) sabem [...] eles quando me veem assim diferente demais, quando me vêem quieta demais, eles me perguntam, aí se eu não estiver me sentindo bem eles ligam para minha mãe vir me buscar imediatamente” (Turquesa).

“Ela (professora) não se importa não. Quando eu era quarta série eu conversava com a professora, ela entendia tudo [...] passava trabalho pra eu recuperar as notas... Mas essa daí é bem mais (silêncio). Ela quer saber da frequência e das notas para passar de ano e não se importa com esse negócio de doença de aluno” (Diamante).

Dos seis adolescentes estudados, quatro encontram-se atrasados no que diz respeito à série escolar; entretanto, apenas dois atribuíram este atraso à sua doença e às frequentes internações.

“Já perdi um ano [...] Foi porque tinha ficado internada [...] aí perdi muitas aulas. Por isso que eu perdi de ano” (Ametista).

“Perdi de ano três vezes [...] eu tava perdendo por causa das faltas, porque eu só ficava internada, em crise, aí às vezes as professoras não queriam nem saber desse negócio e sempre botava falta, sempre botava reprovação” (Diamante).

Já os outros, apesar de não relacionar o atraso escolar com o seu problema de saúde, acabam indiretamente reafirmando a interferência da doença na vivência escolar.

“Tem vezes que eu acordo com algumas dores... aí eu pego e não vou pra escola” (Diamante).

“Não podia ir pra escola porque estava em repouso” (Citrino).

“Eu perdi dois anos, mas nenhum foi por causa da anemia falciforme. Um foi por causa da bagunça e um foi por causa das crises de epilepsia” (Turquesa).

Percebeu-se que até mesmo aquele que se encontra no nível escolar adequado para a idade sofre interferência da doença no seu cotidiano escolar.

“Às vezes não é nem que eu falte, eu vou aí me sinto mal, volto pra casa [...] duas vezes foi porque eu não me senti bem [...] e as outras foi porque fui pro médico [...] aí eu levo atestado” (Pérola).

E apenas um desses adolescentes referiu não sofrer nenhuma interferência da doença no seu rendimento. Os adolescentes não deixaram claras as formas

de contestação e expressões de resistência às limitações impostas pela doença, utilizando-se, sobretudo, da Passividade Fecunda. Ela faz parte da aceitação da vida e consiste nos pequenos jeitinhos/arranjos, que, silenciosamente, driblam as normas impostas. Emergiram ainda outras atividades que lhes dão prazer sem comprometer a sua saúde. Eles utilizam o Jogo Duplo, categoria que, para Maffesoli¹², constitui também em um meio de proteção, uma forma de se proteger da opressão e da dominação, através das saídas estratégicas. Aqui, os adolescentes buscam lograr as limitações impostas pela doença, das mais diversas formas.

“Eu fico de goleiro... só de goleiro. Basquete eu sou ala, fico parado” (Safira).

“Às vezes eu não sinto dor, aí pego e não ligo, tomo (banho) frio mesmo. É rápido” (Ametista).

Apesar das limitações, eles precisam viver instantes dionisíacos, tarefa não muito fácil de desempenhar em uma sociedade, na qual o dever-ser está latente, e a razão supera a emoção. Sociedade esta denominada por Maffesoli de Prometêutica, ao fazer alusão a Prometeu, da mitologia grega, que era o eterno trabalhador, cuja felicidade era sempre adiada.

Percebeu-se que eles têm o presenteísmo como característica muito forte, ou seja, sentem uma necessidade intensa de viver o presente como algo único em sua vida. Considerada por Maffesoli¹² como Ética do Instante, que consiste em viver o aqui e o agora esgotando a fala, o riso e os gestos presentes naquele momento vivido. E são essas boas oportunidades que acabam funcionando como um respiradouro na vida dessas pessoas.

Turquesa demonstra muito essa necessidade de viver ao relatar a sua angústia e tristeza em ter de retornar precocemente de uma viagem idealizada por muito tempo, devido a uma consulta médica para o acompanhamento da doença. Para ela, retornar de viagem no outro dia para ir à consulta significa abrir mão dos instantes dionisíacos e, conseqüentemente, do seu respiradouro social.

“Eu sei que não vou vir no dia 25. Eu quero curtir minhas férias, porque demorou tanto para ele (pai) me dá permissão, dois anos e seis meses para conseguir uma autorização pra viajar, aí quando eu consigo tem que vir no outro dia por causa de uma consulta” (Turquesa).

Percebe-se que as crises de dor ocasionadas pela anemia falciforme, além de limitar o adolescente fazendo com que ele deixe de desempenhar determinadas atividades que impactarão no seu processo de busca de uma identidade e aquisição da sua autoestima, restringem também a vida cotidiana dessas pessoas a partir do momento em que elas precisam permanecer hospitalizadas. A crise de dor constitui a principal causa de hospitalização além de ser um grande fator incapacitante¹⁵.

“Eu acho que é chato, ruim. Tem vezes que quando tá uma coisa boa assim, quando eu tô no bom [...] vêm sempre as dores de ficar internada” (Diamante).

Os adolescentes estudados comentam as diversas hospitalizações que sofreram durante a sua vida por conta da anemia falciforme, representando algo não satisfatório.

“Várias vezes [...] umas dez vezes. É muito ruim ficar no hospital” (Ametista).

“Foi muitas vezes” (Citrino).

“Um bocado de vezes (pausa) [...] eu acho que umas seis vezes” (Diamante).

Apenas um adolescente referiu ter experienciado uma única internação, além de fazer referência positiva ao resultado deste período de hospitalização. A reação positiva a uma hospitalização é uma forma de expressão do ser saudável que revela a sua potência de enfrentar o seu problema de saúde⁸. Significa, portanto, não se entregar. Observou-se que os adolescentes são capazes de contornar a doença que limita o seu dia a dia, buscando outros significados para as suas experiências.

Além das frequentes hospitalizações, ocorrem as idas às emergências, que não necessariamente resultam em hospitalização, mas têm um significado negativo para esses adolescentes.

“Quando é na emergência eu não gosto [...] maltratam muito. Quando a gente chega lá com dor [...] não quer atender, fala, fica falando coisa...” (Diamante).

“Às vezes eu sinto dores, vou pra emergência [...] eu fico tomando soro, tomo injeção, faço exame de sangue [...] não é bom não” (Pérola).

Esses depoimentos revelam o despreparo dos profissionais de saúde, que atuam nas emergências, para re-

ceber pacientes acometidos por anemia falciforme nos momentos de crise. É interessante que esses profissionais estejam capacitados para receber essas pessoas, amenizando, assim, a intensa dor e sofrimento apresentado por elas, respeitando-os e cuidando deles adequadamente.

Vale ressaltar que este preparo consiste não somente no conhecimento da doença, mas também no conhecimento das características inerentes à fase da vida em que o indivíduo se encontra. Para tanto, pensar a saúde do adolescente implica pensar nos diversos modos de viver a adolescência e de viver a vida, implicando em um movimento de re-pensar as práticas de saúde e de educação em saúde que se voltam para esta parcela significativa da sociedade¹⁰.

O adolescente¹, por encontrar-se numa fase de evolução e de transformação psicossocial, percebe e sente os acontecimentos diferentemente do adulto. Nesse sentido, diferenciam-se pelos modos como administram seus problemas. As motivações que norteiam o adolescente são voltadas para a satisfação imediata, embora alguns já se encontrem em fase de autodeterminação, adquirindo a própria autonomia. A essa autonomia associam-se às atitudes sociais reivindicatórias, alteração de humor e estado de ânimo, além da Transgressão^v.

Para os adolescentes falcêmicos, muitas vezes, transgredir é uma forma dele viver seu lado infantil, e/ou se mostrar capaz e independente, na busca da construção de sua identidade.

Na ordem moderna, o simbolismo sobre a transgressão envolve a moral e a ética do dever fazer/ser para ser feliz. Uma cômoda e bem aceita decisão que lhe dará o status de um paciente “colaborativo”, uma pessoa “centrada”, consciente das suas limitações. A decisão que nos remete à transgressão, na perspectiva pós-moderna, não necessariamente é vista pelo cliente como imoral, irracional, mas é da ordem do prazer, do banal, da satisfação, mesmo que transitória.

“Minha mãe (diz) pra eu não ficar muito na água [...] mas eu às vezes teimo, vou e fico muito na água” (Ametista).

“Eu dizia que eu não queria (o remédio) aí ela providenciava, eu não tomava de jeito nenhum. Ela falava com a médica, a médica reclamava comigo, mas mesmo assim eu nunca tomava” (Turquesa).

“É difícil eu não me esforçar muito, sabe? porque eu tenho escada toda hora pra subir e descer, aí minha mãe reclama... às vezes eu subo e desço correndo, é um perigo eu sei” (Pérola).

“Eu não obedeco a minha mãe, aí eu corro, mas não sinto nada não” (Safira).

Enfim, percebe-se que a Máscara, o Jogo Duplo, a Transgressão são estratégias essenciais que se apresentaram no grupo investigado como possibilidade de enfrentamento e sobrevivência dos adolescentes com anemia falciforme. Estratégias estas que podem ser consideradas como forma de proteção contra os obstáculos para um adolecer saudável almejado em suas vidas cotidianas.

Considerações finais

Percebem-se as peculiaridades da vida do adolescente com anemia falciforme e de que, para conseguir a adesão deste ao tratamento, é fundamental a individualização do cuidado.

Na busca pela compreensão do cotidiano destes adolescentes, percebeu-se que, para eles, a anemia falciforme constitui uma doença que pode, em alguns momentos, limitá-los, mas que não constitui um fator impeditivo no seu processo de adolecer, porque aprendem a contornar estes obstáculos criando estratégias de superação. Demonstram que é preciso viver o que a vida apresenta para ser vivida, e ainda nos fazem perceber que, mesmo quando estamos frente à morte, seja ela real ou aquela traduzida pelas limitações, pela dor, pelo sofrimento e pela incerteza, existe uma força que permite continuar vivendo.

Torna-se evidente que a assistência ao adolescente deve atender às necessidades que cada um manifesta de forma diferente, as quais estão associadas ao seu contexto social, apoio familiar e social (principalmente do ambiente escolar). Para tanto, deve-se resgatar suas dúvidas, angústias, medos e até mesmo o desconhecimento sobre a patologia.

Incentivando a aproximação destes indivíduos, é possível incentivar o autocuidado, sem que eles atrelem esta ação a obrigações, permitindo o controle da doença, e promovendo, assim, a qualidade de vida destes jovens.

Para tanto, os adolescentes acompanhados pelo programa de anemia falciforme, que estão com a doença compensada, devem ser orientados a voltar para a consulta a cada quatro meses, fazendo avaliação dentária, oftalmológica e nutricional anualmente e avaliação cardí-

aca e pulmonar bianualmente. Estas medidas, também incentivadas pelo Ministério da Saúde⁶, objetivam manter o indivíduo com anemia falciforme em um bom estado geral, possibilitando viver um cotidiano mais tranquilo.

⁶Transgredir é “deixar de cumprir, desobedecer a, infringir, violar, postergar, passar além de atravessar”.⁹



Referências

1. Almino MAFB, Queiroz MVO, Bessa JMS. Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença. *Rev. esc. enferm. USP* 2009; 43(4): 760-7. [acesso em 27/11/2010]; Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-2342009000400004&lng=pt
2. ANVISA. Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília: ANVISA, 2001. 142 p. [acesso em 20/05/2011] Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/anvisa/diagnostico.pdf>.
3. Bardin L. Análise do conteúdo. Tradução de Luis Antero Reto. Lisboa: Edições 70, 1977. 226 p. Título original de: L' analyse de contenu.
4. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretório de pesquisa. Coordenação de Trabalho e Rendimento Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio 2004. Rio de Janeiro; 2004.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal. Brasília: Ministério da Saúde; 2004. 128 p. (Série Manuais).
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Manual de condutas básicas na doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2006. 55 p. (Série Manuais). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf.
7. Brunner LS, Suddarth DS. Tratado de enfermagem médico cirúrgica. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2002. v. 2.
8. Fernandes SLSA. O cotidiano com seus limites e forças para o ser saudável: um encontro da enfermagem com a potência para contornar a violência no dia a dia [tese]. 2007, 312p. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2007.
9. Ferreira A, Vieira N, Pinheiro P. What adolescents think of religious groups on sexuality: action research. *Online Brazilian Journal of Nursing* [serial on the Internet] 2010; 9(2). [Acesso em 24/06/2011]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/2955>.
10. Ferreira MA, Alvim NAT, Teixeira MLO, Veloso RC. Saberes de adolescentes: estilo de vida e cuidado à saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2007; 16(2): 217-24.
11. Fry PH. O significado da anemia falciforme no contexto da política racial do governo brasileiro 1995-2004. *Hist. cienc. saude-Manguinhos* 2005; 12 (2): 347-70.
12. Maffesoli M. A conquista do presente. Rio de Janeiro: Rocco; 1984. 167p.
13. Maffesoli M. No fundo das aparências. Tradução: Berth Halpern. 2. ed. Petrópolis: Vozes; 1999. 350 p.
14. Marton da Silva MBG, Lacerda MR. "Teste do pezinho": por que coletar na alta hospitalar. *Revista Eletrônica de Enfermagem* 2003; 5(2): 60-4.. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista>.
15. Naoum PC, Naoum F. Doença das células falciformes. São Paulo: Sarvier; 2004.
16. Nitschke RG. Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável. 1991, 313p. [dissertação] Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina; 1991.
17. Pereira A. O cotidiano profissional do enfermeiro: das aparências às diferenças de gênero. Pelotas: UFPEL; Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFSC; 1999. 209 p.
18. Silva DG da, Marques IR. Intervenções de enfermagem durante crises algícas em portadores de Anemia Falciforme. *Rev Bras Enferm* 2007; 60(3): 327-30.
19. Zago MA. Anemia falciforme e doenças falciformes. In: Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2001. p.13-35.

Deficiência auditiva referida e serviços de saúde: um estudo de base populacional

Hearing impairment and health services: a population-based study

Karina Mary de Paiva^I, Maria Cecília Goi Porto Alves^{II}, Chester Luiz Galvão Cesar^{III}, Marilisa Berti de Azevedo Barros^{IV}, Luana Carandina^V, Moises Goldbaum^{VI}

Resumo

De acordo com dados do IBGE (2000), mais de cinco milhões de pessoas relataram deficiência auditiva (DA). Em 2004, foi implantada no Brasil a Política de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA), com a finalidade de garantir diagnóstico, acesso a próteses e à reabilitação. O objetivo deste estudo foi avaliar o conhecimento relativo a esta política pela população, verificando a percepção da necessidade de assistência em decorrência de DA referida, entre os anos de 2003 e 2008 (anterior e posterior à implementação da PNASA). Os dados são de inquéritos domiciliares conduzidos no Município de São Paulo em 2003 e 2008, com 3.357 e 3.271 pessoas. As estimativas de prevalência da DA referida nos dois anos foram: 4,9% (IC95%: 3,7-6,4) e 3,1% (IC95%: 1,6-6,0), sendo superiores no sexo masculino e aumentaram com a idade. Os percentuais de pessoas com DA que referiram necessidade de assistência em decorrência da deficiência foi de 38,4% (IC95%: 28,2-49,9) em 2003 e de 22,3% (IC95%: 13,1-35,3) em 2008, não sendo detectada diferença estatisticamente significativa entre esses percentuais. A maioria, portanto, afirmou não precisar de nenhuma assistência em função da deficiência em ambos os períodos. Estes resultados sugerem a necessidade de avaliação da efetividade das políticas vigentes, pois a regulação e o controle de ações propostas são essenciais na garantia da equidade e universalidade do acesso aos serviços de saúde.

Palavras-chave: Deficiência auditiva; Políticas públicas; Serviços de saúde

Abstract

According to the Brazilian Institute of Geography and Statistics data (2000), more than five million people have reported hearing impairment (HI). In Brazil, a Hearing Health Attention Policy (Política de Atenção à Saúde Auditiva -PNASA) was established, in 2004, with the purpose of assuring diagnosis, of improving the access to prostheses, and rehabilitation. This study aimed to evaluate the knowledge by the population of this policy, checking the perception of the need of assistance due to the HI reported between 2003 and 2008 (before and after the introduction of the PNASA). The data are from household surveys carried on in the city of São Paulo in 2003 and 2008, involving 3,357 and 3,271 people, respectively. The estimates of the prevalence of HI reported in the two years were: 4.9% (95%CI: 3.7-6.4) and 3.1% (95%CI: 1.6-6.0), being higher in the male sex and increasing with age. The percentage of people with HI who reported the need of assistance due to their impairment was of 38.4% (95%CI: 28.2-49.9) in 2003, and of 22.3% (95%CI: 13.1-35.3) in 2008, not being identified relevant statistic difference among those percentages. Most of the people involved in the study, therefore, stated that, in both periods of time, no assistance was required in consequence of their disability. Those findings suggest the need of evaluation of the effectiveness of the current policies, since regulation and control of the proposed actions are essential to grant equity and universality of access to health services.

Keywords: Hearing impairment; Public policies; Health services

I Karina Mary de Paiva (kmpaiva@usp.br) é fonoaudióloga, Mestre em Saúde Pública e Doutoranda no departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP).

II Maria Cecília Goi Porto Alves (cecilia@isaude.sp.gov.br) é Bacharel em Estatística, Mestre e Doutora em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (USP). Pesquisadora Científica do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

III Chester Luiz Galvão Cesar (cicesar@usp.br) é médico, mestre pela London School of Hygiene and Tropical Medicine – University of London e doutor em Saúde Pública pela Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP). Professor Titular da Universidade de São Paulo.

IV Marilisa Berti de Azevedo Barros (marilisa@unicamp.br) é médica, Mestre e Doutora em Medicina Preventiva pela Universidade de São Paulo (USP). Professora associada do Departamento de Medicina Preventiva e Social da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

V Luana Carandina (luana@fmb.unesp.br) é Mestre e Doutora em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (USP). É membro da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (UNESP/Botucatu).

VI Moises Goldbaum (mgoldbau@usp.br) é médico, sanitário, Doutor em medicina pela Universidade de São Paulo e professor do Departamento de Medicina Preventiva da Universidade de São Paulo (USP).

Introdução

A deficiência auditiva pode ser definida como perda total ou parcial da capacidade de ouvir expressa em diferentes graus (de leve a profundo), com vasta etiologia e ligada a características intrínsecas a determinadas faixas etárias. Assim, doenças, acidentes, exposição a ruídos intensos, uso de medicamentos ototóxicos e envelhecimento podem comprometer o sistema auditivo. De acordo com os dados do Censo 2000⁹, 14,5 milhões de pessoas são portadoras de algum tipo de deficiência e, destas, 5.750.809 são portadoras de deficiência auditiva no Brasil.

A ocorrência da deficiência auditiva congênita ou no período pré-lingual exige um diagnóstico precoce como forma de minimizar prejuízos no desenvolvimento da linguagem que podem refletir no processo de escolarização, interferindo em aspectos sociais, emocionais e cognitivos da criança. Neste sentido, a obrigatoriedade da Triagem Auditiva Neonatal em todos os hospitais e maternidades públicas, instituída em 2010, representa um grande avanço do sistema legal brasileiro. Esta triagem é realizada por meio do exame de Emissões Otoacústicas, conhecido como “teste da orelhinha”, e possibilita o diagnóstico precoce de problemas auditivos em recém-nascidos².

Na população adulta e idosa, a questão se torna mais complexa devido à presença de doenças e agravos que podem ser subdiagnosticados, não tratados e até mesmo ignorados. O impacto da perda auditiva nestes indivíduos só é sentido após um tempo de privação sensorial, pela diminuição da sensibilidade e da memória auditiva, comprometendo a inteligibilidade da fala e interferindo no processo da comunicação. Por ser inquestionável a importância da prevenção e da intervenção precoce, o conhecimento quanto aos aspectos referentes à saúde auditiva, no que tange aos fatores de risco e a importância da reabilitação auditiva, devem ser de domínio da população geral.

Estudos no país envolvendo a determinação da prevalência de deficiência auditiva em nível populacional, assim como o impacto da mesma nas condições de vida e saúde da população, ainda são escassos, o que pode ser atribuído às controvérsias existentes quanto as diversas metodologias^{4,10,17}. Os inquéritos populacionais representam importante ferramenta na realização de tais estudos, permitindo o dimensionamento de agravos e a geração de indicadores essenciais ao monitoramento das dimensões da saúde da população. Os

dados gerados nos inquéritos auxiliam no planejamento e adequação de políticas públicas, estruturação de serviços e de programas de saúde que possam atender as necessidades da população¹⁶.

Em 2004, foi instituída, pelo Ministério da Saúde, a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva², cujas diretrizes enfatizam a necessidade de desenvolver estratégias de promoção, proteção e recuperação da saúde, qualificando a assistência por meio de educação continuada dos profissionais envolvidos e garantindo integralidade e humanização. A instituição desta política se justifica pela magnitude da deficiência na população brasileira e por suas consequências. Os componentes fundamentais desta política envolvem serviços na atenção básica, na média e alta complexidade, com a finalidade de abranger desde ações com caráter preventivo a ações de diagnóstico, tratamento e reabilitação auditiva, visando à realização de triagens, o monitoramento da audição e a atenção diagnóstica e terapêutica especializada.

O diagnóstico da deficiência auditiva envolve a realização de exame de audiometria para detecção dos limiares auditivos do indivíduo. Porém, questões referentes ao alto custo dos equipamentos, a necessidade de um ambiente acusticamente tratado e de profissionais especializados para realização dos exames dificultam a obtenção desse diagnóstico. A utilização da deficiência auditiva referida, além de representar um importante indicador em inquéritos de base populacional, permite ações de triagem na atenção básica, com detecção precoce também em adultos e idosos, em consonância com as diretrizes da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA).

Nesse contexto, avaliar a percepção de adultos e idosos que referem deficiência auditiva quanto à necessidade de assistência decorrente da mesma representa uma forma de avaliar a efetivação da PNASa, assegurando o cumprimento das diretrizes impostas e priorizando a atuação em níveis de atenção primária e secundária. Da mesma forma, a regulação, o controle e a avaliação de ações propostas são essenciais na garantia da equidade e universalidade do acesso aos serviços e saúde. Neste estudo, foram estimadas, para os anos de 2003 e 2008, as prevalências de DA referida na população residente no Município de São Paulo e as proporções de pessoas com DA referida que afirmaram perceber a necessidade de assistência decorrente da deficiência.

Metodologia

Foram usados os bancos de dados de dois Inquéritos de Saúde conduzidos no Município de São Paulo – ISA-Capital 2003 e 2008. Estes são estudos transversais de base populacional que envolveram a população não institucionalizada e residente em área urbana do município de São Paulo nos anos de 2003 e 2008. A metodologia destes inquéritos é semelhante à usada em inquérito anterior realizado no estado de São Paulo em 2001 (ISA-SP)⁶.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas domiciliares com aplicação do questionário por entrevistadores previamente treinados, avaliados e reciclados durante todo o período da pesquisa. A amostra destes inquéritos foi probabilística e utilizou-se o método de amostragem estratificada por conglomerado em dois estágios. No primeiro estágio, foram sorteados os setores censitários e, posteriormente, dentro de cada setor, os domicílios. Os estratos foram construídos pelo agrupamento dos setores censitários em três grupos, definidos pelo percentual de chefes de família com nível universitário. Para possibilitar a estimação de indicadores específicos para diferentes grupos etários populacionais, foram definidos oito domínios de estudo (menores de 1 ano, 1 a 11 anos, mulheres de 12 a 19 anos, 20 a 59 anos e 60 anos e mais e homens nas mesmas faixas etárias definidas)⁵.

As amostras nos dois inquéritos, ISA-Capital 2003 e 2008, incluíram respectivamente, 3.357 e 3.271 indivíduos. Para este estudo, selecionou-se a população adulta e idosa entrevistada, com idade igual ou superior a 20 anos, totalizando 1.667 e 2.032 indivíduos para os respectivos anos.

A deficiência auditiva referida nessa população foi analisada a partir do bloco de deficiências físicas (E), que engloba questões relacionadas à dificuldade em ouvir, surdez em um dos ouvidos e nos dois ouvidos, tendo sido criada a variável “deficiência auditiva referida” a partir do agrupamento das respostas positivas a estes questionamentos.

Os entrevistados que referiram deficiência auditiva responderam a um bloco específico do questionário com questões sobre esse déficit, incluindo a necessidade de assistência em decorrência da deficiência. A partir dessas respostas, foi possível avaliar o conhecimento da população sobre a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, que tem por finalidade o diagnóstico, acesso a próteses auditivas e reabilitação auditiva.

Verificou-se a associação entre as variáveis e a referência de deficiência auditiva com a estimação das razões de prevalência pela Regressão de Poisson e dos intervalos de confiança de 95%.

O programa utilizado para as análises estatísticas foi o STATA 10 for Windows (Stata Corporation, College Station, TX, EUA), que permite incorporar na análise os aspectos referentes ao delineamento complexo da amostra.

Resultados

Foram analisados 3.699 indivíduos com 20 anos e mais, que constituíram a amostra de adultos e idosos dos dois inquéritos ISA-Capital 2003 e 2008. A idade média da população no primeiro período foi de 41,7 anos (IC95%: 40,7-42,8) e no segundo, 41,8 anos (IC95%: 40,1-43,5). A maior parte da população pertence ao sexo feminino (55%; 54%) e à faixa etária dos adultos jovens – 20-39 anos – (52,0%; 52,7%), sendo que os idosos – 60 anos e mais – representaram 16% e 11% respectivamente.

A prevalência estimada de deficiência auditiva referida foi, respectivamente: 4,9% (IC95%: 3,7-6,4) e 3,1% (IC95%: 1,6-6,0) em 2003 e 2008. Observou-se associação desta deficiência com sexo e idade nos dois períodos. A prevalência foi maior nos homens e aumentou com a idade, destacando o aumento estatisticamente significativo na população idosa quando comparada aos adultos jovens (Tabela 1).

Os percentuais de pessoas com DA que referiram necessidade de assistência em decorrência da deficiência, seja ambulatorial ou para reabilitação, foram de 38,4% (IC95%: 28,2-49,9) em 2003 e de 22,3% (IC95%: 13,1-35,3) em 2008, não sendo detectada diferença estatisticamente significativa entre esses percentuais. A maioria, portanto, afirmou não precisar de nenhuma assistência em função da deficiência em ambos os períodos. Observou-se que, mesmo com a implantação da PNAS, foram pouco frequentes os relatos de percepção da necessidade de algum tipo de assistência, seja médico ambulatorial ou para reabilitação.

Discussão

A prevalência estimada da deficiência auditiva referida foi maior em homens. Em se tratando da população adulta e idosa, este dado diferenciado com relação ao sexo pode ser explicado pela maior exposição dos homens, tanto no que tange às causas externas

Tabela 1 – Prevalência estimada e Razão de Prevalência (RP) da deficiência auditiva e características sociodemográficas. Município de São Paulo, 2003 e 2008.

Variáveis	Deficiência Auditiva Referida			
	2003		2008	
	P (IC95%)	RP (IC95%)	P (IC95%)	RP (IC95%)
TOTAL	4,9 (3,7-6,4)		3,1 (1,6-6,0)	
Sexo				
Feminino	3,5 (2,3-5,1)	1,0	2,1 (0,8-5,5)	1,0
Masculino	6,6 (4,7-9,2)	1,9 (1,2-3,1)	4,3 (1,7-10,5)	2,1 (1,1-3,7)
Faixa etária				
20-39	3,4 (2,0-5,7)	1,0	1,1 (0,3-4,2)	1,0
40-59	4,1 (2,1-7,9)	1,2 (0,5-3,1)	3,3 (1,3-7,9)	3,2 (1,3-7,7)
60+	11,2 (8,9-14,0)	3,3 (1,8-5,8)	13,0 (10,2-16,4)	12,7 (3,6-44,3)
Anos de estudo				
Até 3	5,7 (3,7-8,7)	1,0	7,8 (5,1-11,8)	1,0
4-7	4,4 (2,7-7,1)	0,8 (0,4-1,5)	4,1 (2,6-6,3)	0,5 (0,3-1,0)
8 e mais	4,9 (3,3-7,1)	0,9 (0,5-1,6)	2,5 (0,7-8,9)	0,3 (0,1-1,0)

quanto a fatores ocupacionais que podem agravar ou potencializar o déficit auditivo ao longo da vida. A maior prevalência desta deficiência no sexo masculino também foi observada em outros estudos^{4,7,18}.

Verificou-se também aumento da prevalência estimada com o aumento da idade. Para a população adulta, sugere-se que este déficit possa estar relacionado às questões ocupacionais, e os prejuízos auditivos decorrentes da exposição sistemática e prolongada a ruídos intensos são estudados e programas de conservação auditiva implantados em indústrias com a finalidade de prevenir a perda da audição em decorrência da exposição prolongada a elevados níveis de pressão sonora.

Quando se trata da população idosa, o processo do envelhecimento envolve alterações fisiológicas que podem comprometer o sistema auditivo, gerando uma perda auditiva denominada presbiacusia, que pode ser

associada a uma série de agravos aos quais o idoso é submetido com o avançar da idade, sendo incorporada como parte do processo de senescência. A maior prevalência de deficiência auditiva nos idosos é observada em vários outros estudos^{4,10,11,17}.

A percepção quanto à necessidade de assistência em decorrência do déficit auditivo pelos indivíduos que referiram esta deficiência foi pequena, inclusive em 2008, quando a Política de Atenção à Saúde Auditiva já estava vigorando. Embora as amostras dos inquiridos não tenham permitido avaliar as diferenças entre os dois períodos em função de o tamanho das amostras ser insuficiente para este tipo de avaliação, os dados indicaram baixa percepção em ambos.

O desconhecimento quanto às questões referentes à presbiacusia, seus fatores agravantes ou potencializadores como exposição a ruídos ao longo da vida,

utilização indiscriminada de medicamentos, tensão e doenças, não permite à população estar atenta à prevenção. A exposição a ruídos ambientais, ocupacionais ou no lazer, tem se tornado foco principal neste processo, pois os ruídos diários são inevitáveis e cada vez mais intensos, e a maior disponibilidade de tecnologias no mercado tem exposto o adolescente e o jovem a níveis acústicos que poderão acarretar prejuízos auditivos no envelhecimento. Neste sentido, as diretrizes da PNASA enfatizam a educação continuada de profissionais para ações e medidas preventivas em todos os seus níveis.

Na década de 1990, o atendimento ao deficiente auditivo foi incorporado ao Sistema Único de Saúde (SUS), com enfoque para o implante coclear. Em 2000, ocorreu regulamentação de uma portaria para atendimento ambulatorial com diagnóstico, adaptação e acompanhamento dos deficientes auditivos³. Em 2004, com a finalidade de avaliar a efetividade dos procedimentos de concessão de aparelhos auditivos, foi instituída a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva². Com a implantação dela, os serviços de média e alta complexidade foram disponibilizados, com a inclusão de serviços de reabilitação auditiva.

A Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva conta com equipe especializada e interdisciplinar para realizar ações de caráter individual e coletivo, voltadas à promoção da saúde, prevenção e identificação precoce de problemas auditivos. No entanto, questões relacionadas à desinformação a respeito dessa política, talvez por falta de organização e divulgação, limitam o acesso da população e prejudicam a efetividade das ações propostas pela PNASA. Outro aspecto relevante dessa política é a adoção de tratamentos diferenciados para distintos grupos etários acometidos. Embora a prevenção de DA na infância tenha enorme importância, os idosos merecem destaque dentro dessa política, por constituir-se num grupo populacional de grande vulnerabilidade, com inúmeras peculiaridades que podem ser atribuídas à deficiência.

Um estudo conduzido no Rio de Janeiro, com o objetivo de verificar os avanços e entraves da PNASA neste município, observou que grande parte da população continua desinformada a respeito da mesma. Além disso, questões relacionadas à melhoria no diagnóstico precoce, agilidade na aquisição das próteses auditivas, na reabilitação e na garantia do acesso ao acompanhamento do usuário, tem representado entraves a um atendimento integral¹.

Os exames de audiometria são considerados padrão-ouro para diagnóstico de limiares auditivos e para comparabilidade dos dados obtidos. A impossibilidade da realização destes exames em nível populacional pode prejudicar a comparabilidade dos dados pela falta de padronização, já que há diversas metodologias sendo aplicadas em estudos com distintos grupos populacionais.

Neste estudo, os dados foram referidos pelos entrevistados, que relataram dificuldade para ouvir e surdez em um ou nos dois ouvidos. A prevalência de deficiência auditiva referida tem sido comparada com as obtidas por meio da realização de exames de audiometria em estudos internacionais com a finalidade de validar a eficácia desta ferramenta como instrumento de triagem auditiva e os resultados têm sido similares^{8,12,13,15}.

Tendo em vista que esta política visa diagnóstico, intervenção precoce, ações informativas e educativas, a avaliação do conhecimento da população sobre os seus direitos nessa área pode representar um indicador de qualidade dos serviços e da abrangência da política vigente.

Referências

1. Amaral LS. Avanços e entraves da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Informe ENSP [Boletim eletrônico da ENSP]. 2009 maio. [acesso em jan 2010]; disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portalenps/informe/materia/index.php?matid=16721>.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Teste da orelhinha. Lei Federal nº 12.303, de 2 de agosto de 2010.
3. Bevilacqua MC, Melo TM, Morettin M, Lopes AC. A avaliação em serviços de audiologia: concepções e perspectivas. Rev Bras Fonoaudiol. 2009; 14(3):421-6.
4. Castro SS, Cesar CLG, Carandina L, Barros MBA, Alves MCGP, Goldbaum M. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. Cad. Saúde Pública 2008; 24(8):1773-82.
5. Cesar CLG, Segri NJ, Sportello R. Inquéritos de Saúde [Internet]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2003 [update 2011 Fev 15]. Available from: http://www.fsp.usp.br/isa-sp/index_arquivos/Page3157.htm.
6. Cesar CLG, Carandina L, Alves MCGP, Barros MBA, Goldbaum M. Saúde e condição de vida em São Paulo: Inquérito Multicêntrico de Saúde no Estado de São Paulo – ISA-SP. São Paulo: USP/FSP; 2005. 212 p.
7. Fook L, Morgan R. Hearing impairment in older people: a review. Postgrad Med J 2000; 76(899):537-41.
8. Hashimoto H, Nomura K, Yano E. Psychosomatic status affects the relationship between subjective hearing difficulties and the results of audiometry. J Clin Epidemiol 2004; 57(4): 381-5.
9. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, IBGE. Censo Demográfico 2000. Características Gerais da População. Resultados da Amostra. Rio de Janeiro: IBGE; 2003.
10. Mattos LC, Veras RP. Prevalência da perda auditiva em uma população de idosos da cidade do Rio de Janeiro: um estudo seccional. Rev Bras Otorrinolaringol 2007; 73 (5):654-9.
11. Morettin M, Cardoso MRA, Lebrao ML, Duarte YAO. Fatores relacionados à autopercepção da audição entre idosos do Município de São Paulo – Projeto SABE. Saúde Coletiva 2008; 05(24): 168-72.
12. Nondahl DM, Cruickshanks KJ, Wiley TL, Tweed TS, Klein R, Klein BEK. Accuracy of self-report hearing loss. International Journal of Audiology 1998; 37(5): 295-301.
13. Sindhusake D, Mitchell P, Smith W, Golding M, Newall P, Hartley D, et al. Validation of self-reported hearing loss. The Blue Mountains Hearing Study. Int J Epidemiol 2001; 30:1371-78.
14. Teixeira CF. Estudo avaliativo da Política de Atenção à Saúde Auditiva: Estudo de caso em Pernambuco. [Dissertação]. Recife: Fundação Oswaldo Cruz, 2007.
15. Torre III P, Moyer CJ, Haro NR. The accuracy of self-report hearing loss in older latino-american adults. International Journal of Audiology 2006; 45(10): 559-62.
16. Viacava F. Informações em saúde: a importância dos inquéritos populacionais. Rev Ciência & Saúde Coletiva 2002; 7(4):607-21.
17. Viúde A. Fatores associados à presbiacusia em idosos. [Dissertação]. [São Paulo]: Universidade de São Paulo, 2002. 120p.
18. Wilson DH, Walsh PG, Sanchez L, Davis AC, Taylor AW, Tucker G, et al. The epidemiology of hearing impairment in an Australian adult population. Int J Epidemiol 1999; 28(2):247-52.

O direito e o acesso à saúde de gays e homens que fazem sexo com homens: um olhar sobre o VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e I Congresso Brasileiro das Hepatites Virais

The rights and the access to health care of gays and of men who make sex with men: a view on the VIII Brazilian Congress on Prevention of the STDs and AIDS and the I Brazilian Congress on Prevention of Viral Hepatitis

Renato Barboza^I
Ane Talita da Silva Rocha^{II}

Resumo

O artigo discute os direitos e o acesso à saúde da população de gays e homens que fazem sexo com homens no Sistema Único de Saúde, analisando a produção apresentada durante o VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e I Congresso Brasileiro das Hepatites Virais, realizado em 2010, quanto aos objetos e às estratégias de prevenção adotadas pelas instituições. Apresenta, de forma complementar, as principais políticas e planos de ação publicados pelo governo federal, no período 2004 a 2009, verificando as responsabilidades atribuídas ao Ministério da Saúde, relacionando-as à produção dos congressos. Os resultados evidenciam a pouca visibilidade dessa população nos relatos dos congressos e indicam o aprimoramento dos processos de coordenação, monitoramento e avaliação dos planos em execução no país, com vistas ao enfrentamento do estigma e da discriminação desse segmento.

Palavras-chave: Vulnerabilidade; Políticas públicas; Saúde da população de gays e homens que fazem sexo com homens

Abstract

This article debates the rights and the access to the Brazilian public health system (Sistema Único de Saúde - SUS) of gays and of men who make sex with men. It also analysis the results of the VIII Brazilian Congress on Prevention of the STDs and AIDS and the I Brazilian Congress on Prevention of Viral Hepatitis, carried out in 2010, concerning the objects and the prevention strategies adopted by the institutions. The article describes, additionally, the main policies and action plans published by the federal government, from 2004 to 2009, checking the duties of the Ministry of Health and linking them to the results of the congresses. The findings stand out, according to the reports of the congresses, the reduced visibility of this population. Moreover, they reveal the improvement of the coordination, monitoring and assessment of processes carried out in the country aimed to face the stigma and the discrimination of this population segment.

Keywords: Vulnerability; Public policies; Health of gay and of men who make sex with men

^IRenato Barboza (renato@isaude.sp.gov.br) é Cientista Social, Mestre em Saúde Coletiva, Pesquisador Científico IV do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e pesquisador do NEPAIDS - USP.

^{II}Ane Talita da Silva Rocha (ane.rocha@usp.br) é Cientista Social, Mestranda do Departamento de Antropologia da Universidade de São Paulo (PPGAS/USP).



Introdução

Análise dos casos de Aids notificados no país, no período de 1980 a junho de 2010, em homens com 13 anos ou mais, evidencia a magnitude desse agravo entre gays e homens que fazem sexo com homens (HSH). A categoria de exposição “homossexual”, no período acumulado de 1980 a 1997 reportou 24,2% das notificações, variando no período mais recente de 17,6% em 2000 a 20,7% em 2010⁸. Entre jovens gays até 19 anos observou-se a maior proporção de casos perfazendo um total de 26,8% das notificações⁸.

A prevalência do HIV entre HSH nas diferentes regiões brasileiras ainda é desconhecida. Estudo realizado em dez municípios brasileiros (Manaus, Recife, Salvador, Belo Horizonte, Rio de Janeiro, Santos, Curitiba, Itajaí, Campo Grande e Brasília) estimou uma taxa de prevalência ponderada de 12,6% entre HSH nessas cidades, entretanto, essa informação não pode ser generalizada, uma vez que não é representativa dos HSH do país como um todo¹¹.

Observando-se as taxas de prevalência do HIV e da Aids entre os diversos subgrupos, constata-se uma forte presença dos HSH desde o início da epidemia. Barbosa Jr. e colaboradores, ao investigarem as tendências epidemiológicas em grupos mais expostos à infecção pelo HIV, como os usuários de drogas injetáveis e os HSH, comparados a outras categorias de exposição, verificaram que, após duas décadas, a epidemia se mantém concentrada

no Brasil, apresentando uma prevalência do HIV menor do que 1% na população em geral e níveis muito elevados nesses subgrupos¹. Ainda ressaltam que a epidemia deve se manter concentrada por um longo período, indicando a necessidade premente de intervenções com potência para mudar os contextos de vulnerabilidade onde se inserem essas populações¹. Desde 2006, o Ministério da Saúde, através do Departamento de DST/Aids e Hepatites Virais, tem pactuado e recomendado aos gestores estaduais e municipais a implementação de ações de promoção, prevenção e atenção integral às DST/HIV/Aids para HSH nos Planos de Ações e Metas (PAM), executados por meio da política de transferência de recursos para o controle das DST/Aids, implantada no SUS em 2003.

Apesar desses esforços, os recursos alocados pelos gestores estaduais e municipais nas ações programáticas ainda são incipientes diante dos desafios apontados no cenário epidemiológico nacional. Ao investigar os processos de descentralização no SUS, Grangeiro et al¹⁰ constataram que a inclusão de ações para populações mais vulneráveis nas secretarias estaduais e municipais que ingressaram após 2003 se mostrou frágil e limitada. O estudo revela que nos PAM de 2006, 93,6% das secretarias planejaram ações preventivas para população em geral. No entanto, o segmento dos HSH foi o menos contemplado, com apenas 21,4% das ações, comparado aos usuários de drogas (34,8%) e as profissionais do sexo (44,5%)^{1,0}

O preconceito e a discriminação que atingem gays e HSH corrobora para o aumento da homofobia em nossa sociedade, devendo ser objeto das políticas públicas de saúde, em especial das ações programáticas de prevenção às DST/Aids desenvolvidas pelo poder público e pelas organizações da sociedade civil, com vistas ao enfrentamento dos contextos de vulnerabilidade. Para tanto, as propostas devem ser ousadas, complexas, contextualizadas e de caráter permanente, vislumbrando efeitos que possam intervir em processos socioculturais arraigados nas instituições de saúde.

Os achados de um dos poucos estudos de abrangência nacional, coordenado por Venturi, contextualizam essa questão. Em um inquérito de opinião sobre a “Diversidade Sexual e a Homofobia no Brasil”, que ouviu em 2008, a população de 15 anos ou mais de várias classes sociais em municípios de áreas urbanas, aferiu que quase todos os respondentes avaliaram que existe preconceito contra pessoas com identidade sexual LGBT (lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais) no país. O preconceito contra gays foi mencionado por 92% dos entrevistados, mas somente 26% se autorreconheceram como preconceituosos. Indagados ainda se o governo tem a obrigação de realizar políticas de combate à discriminação, 76% acreditam que essa tarefa não cabe ao poder público, tratando-se de um problema que deve ser resolvido individualmente¹⁵.

No âmbito da saúde, a publicação pelo Governo Federal, em 2006, da “Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde”, reafirma os princípios éticos do Sistema Único de Saúde (SUS), ao determinar que a atenção integral aos usuários deve ser humanizada e livre de preconceitos ou discriminação associada à orientação ou identidade sexual³.

Nos últimos anos, o respeito aos direitos sexuais e reprodutivos e a reivindicação de políticas de saúde específicas que contemplem as necessidades da população LGBT tem sido defendida por profissionais e ativistas como uma estratégia para reduzir barreiras e ampliar o acesso dessa população aos serviços, bem como para assegurar a integralidade e a equidade das linhas de cuidado ofertadas no SUS¹².

Recentemente, o Brasil foi um dos 25 países signatários dos Princípios de Yogyakarta formulados por uma Comissão Internacional de Juristas e pelo Serviço Internacional de Direitos Humanos. Essa plataforma reafirma os direitos humanos como universais, interdependentes e indivisíveis, destacando que a identidade de gênero e

a orientação sexual são essenciais para a dignidade de cada pessoa e não devem ser motivo de discriminação ou abuso, sendo obrigação dos Estados a implementação de políticas públicas que revertam esse quadro. Os princípios versam sobre um amplo espectro de direitos relativos à educação, habitação, segurança pessoal, trabalho, constituição de família, entre outros. Os direitos específicos da área da saúde foram descritos, nos princípios 17 e 18¹⁴.

O princípio 17 afirma que “toda pessoa tem o direito ao padrão mais alto alcançável de saúde física e mental, sem discriminação por motivo de orientação sexual ou identidade de gênero” (p. 24), cabendo aos Estados assegurar o acesso a serviços de saúde que respeitem as diversidades, de modo que as pessoas sejam informadas e empoderadas para tomarem suas próprias decisões quanto aos procedimentos de saúde. Para tanto, ressalta que é fundamental o desenvolvimento de uma política de educação e formação dos profissionais da área, abordando a diversidade sexual e os direitos sexuais e reprodutivos¹⁴.

Adicionalmente, o princípio 18 afirma que “nenhuma pessoa deve ser forçada a submeter-se a qualquer forma de tratamento, procedimento ou teste, físico ou psicológico, ou ser confinada em instalações médicas com base na sua orientação sexual ou identidade de gênero (...) [uma vez que] não são, em si própria, doenças médicas a serem tratadas, curadas ou eliminadas” (p. 25). Esse princípio visa garantir a proteção das pessoas contra práticas médicas abusivas e a participação não consentida em pesquisas e procedimentos antiéticos, incluindo vacinas, tratamentos com drogas, ou uso de microbicidas para HIV/Aids e outras doenças. Procura assegurar, também, que nenhuma criança tenha seu corpo submetido a procedimentos médicos, na tentativa de impor uma identidade de gênero, sem o pleno e livre consentimento da mesma, evitando que sejam vítimas de abusos¹⁴.

A partir das diretrizes do Programa Brasil sem Homofobia², lançado em 2004 pelo governo federal e consoante aos Princípios de Yogyakarta, o Conselho Nacional de Saúde aprovou, em 2009, a “Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT”⁵, envolvendo várias áreas do Ministério da Saúde, com vistas à eliminação da discriminação e do preconceito institucional, o que contribuiu, em última instância, para o enfrentamento das desigualdades nas práticas de saúde.

No intuito de realizar um grande balanço sobre os trinta anos da epidemia de Aids em nosso país, o Ministério da Saúde realizou, em 2010, a oitava edição do Congres-

so Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e o I Congresso Brasileiro de Prevenção das Hepatites Virais, tendo como mote “Viver Direitos: Acesso, Equidade e Cidadania”. Trata-se do principal evento do campo da prevenção, reunindo gestores, profissionais da saúde, conselheiros de saúde, membros de organizações da sociedade civil, pesquisadores e parceiros de outros setores para analisar os avanços e os desafios das ações implementadas no SUS.

A partir do eixo “direito à saúde”, os principais desafios elencados nesses congressos foram: o enfrentamento das desigualdades regionais no acesso aos serviços de saúde; a qualidade das linhas de cuidado ofertadas aos usuários; o reconhecimento e o respeito às necessidades de saúde da população associadas às desigualdades de gênero segundo raça/cor, etnia, orientação sexual e geração; e o combate ao preconceito, estigma e discriminação que permeiam as práticas de saúde no âmbito das DST/Aids e das Hepatites Virais⁹.

O presente artigo tem por objetivo analisar a produção apresentada nesses congressos, quanto aos objetos e as estratégias de prevenção adotadas pelas instituições, a partir dos direitos e do acesso à saúde no SUS da população de gays e HSH no contexto das políticas públicas e planos de ação formulados pelo Governo Federal.

Método

Trata-se de um estudo descritivo e exploratório sobre os resumos selecionados para apresentação nas modalidades oral e pôster na última edição do Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e I Congresso Brasileiro de Hepatites Virais “Viver Direitos: Acesso, Equidade e Cidadania”, realizado em Brasília no período de 16 a 19 de junho de 2010, perfazendo um total de 1.513 resumos publicados nos anais.

Os resumos foram identificados por meio da varredura no sistema de busca dos anais, disponível em CD-ROM, utilizando-se as palavras chave: direito(s), acesso, homossexual(ais), gay(s), homens que fazem sexo com homens e HSH. Utilizaram-se dois sistemas de busca complementares: pelo título dos resumos e pela autotaxonomia atribuída pelos autores nas subcategorias “combate a estigma e discriminação” e “gays e outros HSH”, excluindo-se os trabalhos duplicados.

Todos os resumos identificados foram impressos, organizados em um banco de dados em Excel e categorizados segundo as variáveis: tema, nome da instituição, estado, região do país, vínculo dos autores (serviço, ONG ou aca-

dêmico), metodologia (qualitativa, quantitativa ou quanti-quali), tipo de relato (experiência ou pesquisa), objeto, população e tecnologia ou estratégia de prevenção adotada.

Ao todo, foram identificados 101 resumos, sendo 41 sobre gays e HSH, incluindo a busca pelo título e pela autotaxonomia dos autores nas subcategorias mencionadas; 35 referentes ao tema “direitos” com dois trabalhos direcionados aos HSH; e 25 no tema “acesso”, também com dois relatos sobre HSH. Dentre os temas investigados, o segmento de gays e HSH representam 3% do total de resumos apresentados nos Congressos.

No intuito de contextualizar essa questão, adicionalmente, foram identificados e apresentados documentos de gestão, como políticas e planos de ação elaborados e publicados pelo Governo Federal no período de 2004 a 2009, voltados à população de gays e HSH, verificando-se as responsabilidades atribuídas ao Ministério da Saúde. Foram selecionados: o “Programa Brasil sem Homofobia – Programa de Combate à Violência e à Discriminação GLBT e de Promoção da Cidadania Homossexual” (2004); o “Plano Nacional de Promoção da Cidadania e Direitos Humanos de LGBT” (2009 – 2011); e o “Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de Aids e das DST entre Gays, HSH e Travestis” (2008 – 2011).

Os resultados encontrados na análise dos resumos selecionados, assim como os documentos de gestão, foram discutidos com base em uma revisão da literatura não sistemática sobre os temas abordados no artigo.

Resultados e discussão

Com o objetivo de subsidiar a análise da produção dos congressos, apresentaremos, inicialmente, uma síntese das políticas e dos planos de ação selecionados, em fase de implementação pelo Governo Federal.

Programa Brasil sem Homofobia – Programa de Combate à Violência e à Discriminação GLBT e de Promoção da Cidadania Homossexual²

Lançado em 2004, pela Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República, o Programa Brasil sem Homofobia objetiva promover a cidadania da população LGBT, a partir da equiparação de direitos e do combate à violência e a homofobia, articulando intersetorialmente Ministérios e Secretarias.

Na linha programática, coube ao Ministério da Saúde a implementação de políticas e ações que promovam a atenção e o acesso igualitário desses seg-

mentos no SUS. Os principais avanços foram a institucionalização do Comitê Técnico Saúde da População GLTB e a elaboração da Política Nacional de Saúde Integral da População LGBT, aprovada em 2009⁵.

Contudo, a visibilidade social do Programa ainda é limitada. No inquérito coordenado por Venturi, verificou-se que a maioria dos brasileiros desconhece o Programa, uma vez que 8% já ouviram falar e somente 2% conhecem suas propostas. Esse cenário se torna ainda mais preocupante, quando observamos a incidência crescente de crimes associados à intolerância e homofobia no país^{III}, frente às “taxas de aversão” autodeclaradas por 19% dos respondentes que afirmaram que “não gostam de encontrar gays e bissexuais” e “gente com Aids” (9%)⁵.

Plano Nacional de Promoção da Cidadania e Direitos Humanos LGBT⁷

Elaborado por uma comissão interministerial, o Plano foi um desdobramento da I Conferência Nacional LGBT, realizada em 2008, sob o tema: “Direitos Humanos e Políticas Públicas: o caminho para garantir a cidadania GLTB” e contribuiu para o fortalecimento do Programa Brasil sem Homofobia na construção de políticas públicas inclusivas e de combate às desigualdades para os segmentos de LGBT.

O papel do Ministério da Saúde está destacado na agenda expressa nas diretrizes do Plano: efetivação do Estado Laico no SUS; cumprimento das recomendações da Organização Internacional do Trabalho sobre HIV/Aids e não discriminação por orientação sexual e identidade de gênero; aprovação da Política Nacional de Saúde Integral de LGBT; qualificação da atenção e da educação em saúde, no que concerne aos direitos sexuais e reprodutivos; humanização da atenção à saúde de LGBT em situação carcerária; extensão do direito à saúde suplementar ao cônjuge LGBT; e acesso universal à reprodução humana assistida a essa população.

Cabe ressaltar a preocupação do Plano com o processo de avaliação das propostas definidas nessa I Conferência para o período 2009-2011. Porém, não foram encontrados relatórios governamentais ou da sociedade civil, acessíveis em sites públicos, analisando o progresso da sua implementação.

^{III} O 3º Relatório Nacional sobre Direitos Humanos no Brasil, realizado pelo Núcleo de Estudos da Violência da USP, em 2006, denuncia que ocorreram 360 homicídios de gays, lésbicas e travestis no país, no período de 2003 a 2005, com maior incidência entre gays da região Nordeste.

Plano de Enfrentamento da Epidemia de Aids e das DST entre Gays, HSH e Travestis⁶

Esse Plano elaborado pelo Ministério da Saúde, em 2008, com a participação da sociedade civil, operacionaliza um conjunto de ações consonantes ao Programa Brasil sem Homofobia e orienta a política federal de prevenção e atenção às DST/Aids, em torno de uma agenda com ações afirmativas definidas a partir das vulnerabilidades desses segmentos, com destaque para os jovens, devido ao aumento da incidência de infecções pelo HIV.

Vale ressaltar que o Plano avança ao definir os contextos de vulnerabilidade que devem ser objeto das ações programáticas no país, induzindo, inclusive, a elaboração de planos estaduais, destacando: o combate à homofobia e transfobia; a negação do direito à livre orientação sexual e às múltiplas identidades de gênero; a dificuldade de acesso ao diagnóstico, aos insumos de prevenção e ao tratamento das DST /Aids; e o consumo de drogas e seu impacto na prevenção.

O Plano objetiva o enfrentamento da epidemia e a redução de vulnerabilidades, implementando ações descentralizadas, voltadas à ampliação do acesso aos insumos de prevenção; ao desenvolvimento de novas tecnologias e estratégias de combate ao estigma e discriminação; ao fortalecimento de parcerias intersetoriais; e à produção de conhecimento, a partir da defesa dos direitos humanos e do respeito à diversidade sexual.

Dentre as diretrizes propostas, parece-nos fundamental, para a redução da vulnerabilidade programática, destacar a promoção do acesso universal e equânime de gays e HSH aos serviços e ações de saúde em todas as esferas de gestão e níveis de atenção no SUS. Trata-se de um desafio complexo, considerando o período de implementação, não só do ponto de vista político e das metas definidas no Plano, mas, principalmente, quanto às mudanças necessárias para sua concretização nas práticas de saúde.

O VI Fórum UNGASS AIDS/Brasil^{IV}, realizado em maio de 2010, identificou que ocorreram atrasos e morosidade na execução dos planos estaduais, deliberando a realização de um diagnóstico, com vistas a conhecer as ações executadas, seu potencial de inovação, os desafios e os impactos na população de gays e HSH. Apontou, também, a necessidade de se desenvolver estratégias e mecanismos para monitorar a questão da diversidade sexual e de gênero no país, quanto aos Princípios de Yogyakarta.

Apesar dos esforços envidados pelo Ministério da Saúde, 25 Secretarias Estaduais elaboraram planos até

2010^v. Entretanto, ainda não se conhece o quanto o Plano nacional e o conjunto dos planos estaduais progrediram no alcance das metas, evidenciando que os mecanismos de monitoramento e avaliação devem ser aperfeiçoados pelos gestores, bem como o controle social exercido pelos conselhos e organizações da sociedade civil.

A produção sobre gays e HSH nos congressos

A seguir, apresentaremos a análise descritiva dos trabalhos expostos no VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e I Congresso Brasileiro das Hepatites Virais, sobre a população de gays e HSH. Cabe ressaltar que esses congressos não são predominantemente acadêmicos, mas voltados à troca de experiências entre gestores, profissionais da saúde, conselheiros, membros de ONGs e pesquisadores, com vistas ao fortalecimento das ações no SUS.

Os 41 resumos apresentados especificamente sobre o segmento de gays e HSH correspondem a 2,7% do total de trabalhos dos congressos, revelando a baixa visibilidade dessa população em um espaço privilegiado para socializar resultados de projetos e trocar experiências sobre as ações executadas por atores-chave, diretamente envolvidos no controle da epidemia no país.

Verificou-se que todas as regiões do país apresentaram ao menos um trabalho. O Sudeste liderou esse ranking, com 54% dos resumos, seguido pelo Nordeste com 27%. Os quatro relatos da região Norte foram oriundos de organizações da sociedade civil, assim como no Centro-Oeste que apresentou apenas um trabalho. Quanto ao vínculo dos autores, classificados em três categorias institucionais, predominaram as ações de prevenção executadas por ONGs (56%), seguido dos serviços (29%) e pela academia que contribuiu com 15% das apresentações^{vi}.

No que se refere à população-alvo, como podemos observar no quadro 1, o subgrupo de jovens foi abordado por todas as instituições, em especial pelas ONGs em atividades voltadas à promoção da saúde e à prevenção das DST/Aids. Diante da incidência crescente de novas infecções nessa faixa etária^{8,11}, o investimento em projetos e ações de educação preventiva são estratégias fundamentais para intervir nas vulnerabilidades desse público. Entretanto, causa espécie, em um contexto de epidemia concentrada⁴, o baixo número de ações dirigidas especificamente aos homossexuais soropositivos

(três resumos) e soronegativos, com apenas um trabalho realizado pela academia, evidenciando o quanto os esforços dos serviços de saúde e da sociedade civil ainda são incipientes e apresentam uma baixa cobertura das ações de prevenção primária e secundária¹³.

A perspectiva comparativa dos objetos selecionados e das tecnologias de prevenção adotadas revela um panorama do processo de trabalho das instituições que atuaram junto a essas populações. Verificam-se, no quadro 2, que os objetos trabalhados pela academia, em sua totalidade foram inquiridos dirigidos aos jovens, gays e outros HSH. O Sudeste participou com três trabalhos, sendo dois da Universidade Federal de Minas Gerais; seguido pelo Nordeste, com dois trabalhos, ambos da Universidade Federal da Bahia.

As representações da homofobia no contexto escolar são objetos de dois dos seis trabalhos acadêmicos. Quando incorporados à gestão pública na educação, os resultados desses estudos podem ser úteis para orientar políticas de educação preventiva e processos de formação de educadores e de outros segmentos da comunidade escolar no combate à homofobia. Na mesma ótica, os achados das poucas pesquisas apresentadas sobre a prevalência do HIV, o conhecimento das práticas sexuais e do uso de serviços de prevenção por HSH podem ser úteis na formulação e no desenvolvimento de estratégias de acolhimento e prevenção nos serviços de atenção em DST/Aids e na rede básica no SUS. Esses estudos podem contribuir para a identificação e eliminação de barreiras de acesso nos serviços, bem como para a incorporação de novas tecnologias de prevenção do HIV que estão em discussão, como a profilaxia pré e pós-exposição. Contudo, o número de resumos apresentados pelas universidades nos congressos foi muito tímido, frente ao volume de recursos investidos pelo Ministério da Saúde e a produção científica existente no campo das DST/Aids no país.

O Sudeste também é presença predominante nos trabalhos apresentados por ONGs, 48% dos relatos são oriundos dessa região, seguida novamente pelo Nordeste, com 26% dos resumos. Cabe destacar que o Terceiro Setor, categorizado como ONGs, nesse artigo, está representado em todas as regiões brasileiras, diferentemente dos trabalhos acadêmicos ou dos serviços.

Os trabalhos apresentados consistem basicamente de relatos de experiência das ONGs. Dentre os 23 resumos,

^{iv}Disponível em: <http://www.gestospe.org.br/web/noticias/conteudo1/?conteudo=604363077>.

^vDisponível em: <http://www.aids.gov.br/publicacao/plano-de-enfrentamento-da-epidemia-de-aids-e-das-dst-entre-gays-hsh-e-travestis>.

^{vi}Para trabalhos com mais de um autor, consideramos a filiação institucional apenas do primeiro autor, a fim de não haver duplicidade de trabalhos na análise.

Quadro 1: Número de trabalhos apresentados no VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e I Congresso Brasileiro de Prevenção das Hepatites Virais, de acordo com as populações-alvo, selecionadas, segundo o vínculo do primeiro autor, Brasília, 2010.

Vínculo do primeiro autor	Acadêmico	ONG	Serviço	Total
População-alvo				
Jovens	3	7	2	12
Gays, outros HSH e Travestis	2	4	6	12
LGBT	-	9	3	12
Homossexuais e Travestis soropositivos	-	2	1	3
Homossexuais soronegativos	1	-	-	1
Crianças	-	1	-	1
Total	6	23	12	41

Quadro 2: Objetos selecionados, segundo o vínculo do primeiro autor, nos trabalhos apresentados no VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e Aids e I Congresso Brasileiro de Prevenção das Hepatites Virais, Brasília, 2010.

	Academia (6 trabalhos)	ONGs (23 trabalhos)	Serviços (12 trabalhos)
Objetos apresentados	Representações da homofobia/ contexto escolar (2) Prevalência de HIV em HSH (1) Uso dos serviços de prevenção por HSH (1) Práticas sexuais de HSH (2)	Projetos de intervenção/ prevenção (9) Campanhas de prevenção (5) Combate à homofobia (4) Pesquisas (3) Controle social (1) Redução de vulnerabilidade programática (1)	Redução de vulnerabilidade programática (6) Projetos de intervenção/ prevenção (3) Controle social (1) Combate à homofobia (1) Pesquisas (1)

temos apenas três pesquisas: uma sobre a prevalência de gays testados para o HIV, outra sobre práticas sexuais adotadas por jovens homossexuais, e a última sobre o uso de espaços de sociabilidade por homossexuais soropositivos, sendo este o único trabalho realizado por ONGs sobre o tema da soropositividade. Na mesma linha dos estudos acadêmicos, os resultados dessas investigações podem qualificar a ação programática no campo da prevenção primária e secundária no SUS, desde que se estabeleçam interfaces e parcerias entre o poder público e as organizações da sociedade civil.

A maioria dos trabalhos apresentados pelas ONGs, indicados no quadro 2, relatam projetos de intervenção para a prevenção das DST/Aids (9), sendo que, destes, cinco realizam ações de educação em saúde, ancoradas, principalmente, na metodologia de educação de pares; três relatos de ações apoiadas na distribuição de materiais informativos e insumos de

prevenção e apenas um relato de ações de advocacy voltadas à visibilidade de jovens LGBT, o que deve ser incentivado como uma das estratégias possíveis para organização e participação desse segmento no enfrentamento do preconceito social¹⁵.

A realização de campanhas foi a segunda estratégia mais utilizada pelas ONGs (5 relatos), com o objetivo de incentivar a testagem do HIV (2), distribuir preservativos, gel e folhetos em Paradas de Orgulho LGBT (2) e promover direitos humanos e prevenção de DST/Aids (1). Cabe destacar que todas as campanhas foram realizadas por organizações do Nordeste (3) e do Norte (2) do país. Apesar dos limites dessa estratégia, elas ainda se fazem necessárias para visibilidade social e política de gays e HSH e, quando associadas a outras tecnologias de prevenção de caráter processual e contínuo, contribuem para a diminuição de vulnerabilidades.

O combate à homofobia foi abordado em quatro relatos, utilizando a educação em saúde no contexto escolar (2) e a estratégia de advocacy em núcleos LGBT e na formação de profissionais da saúde e da educação. A redução da vulnerabilidade programática é trabalhada por uma organização, num projeto cujo público é constituído de homossexuais soropositivos, procurando atingi-los através de ações de educação em saúde na sala de espera da unidade.

O controle social, historicamente atribuído às ONGs no campo da Aids, apareceu em apenas um trabalho, no qual a instituição mineira relatou a realização de uma audiência pública no intuito de debater as ações implementadas pelo poder público local quanto à educação, à saúde e aos direitos humanos da população LGBT. Cabe enfatizar que, apesar dos avanços e da visibilidade social conquistada pelo movimento de ONGs/Aids nesses trinta anos de epidemia, verifica-se, no período mais recente, uma menor participação nos colegiados do SUS, seja pela dupla função no processo de trabalho dessas instituições, baseada na militância e na execução de projetos de intervenção, seja, ainda, pela falta de novos ativistas.

De modo geral, as principais estratégias adotadas nos trabalhos apresentados pelas ONGs reiteram “abordagens panfletárias” praticadas desde o início da epidemia, ao combinar a oferta de informação, com distribuição de folhetos e preservativos¹. Cabe lembrar que o Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de Aids e das DST prevê a elaboração de novas abordagens e tecnologias, desenvolvidas e implementadas, a partir dos contextos de vulnerabilidade vivenciados por gays e HSH na contemporaneidade. Nessa ótica, o avanço das ações intersetoriais e o fortalecimento do controle social das políticas de DST/Aids pelo segmento de gays e HSH⁶, em especial a participação nos conselhos gestores das unidades de saúde, podem ser alguns dos caminhos possíveis para o enfrentamento do preconceito e da discriminação em nosso país.

Nos trabalhos apresentados pelos serviços de saúde, não foi constatada a participação das regiões Norte e Centro-Oeste. A região Sudeste novamente liderou a produção, com 67% dos relatos (oito trabalhos), seguido do Nordeste com 25% dos trabalhos (três resumos). Os trabalhos concentram-se em seis estados: São Paulo, Rio de Janeiro, Ceará, Piauí, Paraíba e Paraná, apresentando majoritariamente relatos de experiência, ancorados na metodologia qualitativa.

A população-alvo dessas experiências são, na sua

maioria, gays, HSH e travestis (6), seguidos pela população LGBT (3), pelos jovens (2) e homossexuais soropositivos (1), confirmando novamente a pouca visibilidade desse subgrupo nas ações apresentadas nos congressos. Se tanto na academia quanto nas ONGs vemos uma preocupação com a população jovem, essa situação não se repete nos relatos dos serviços, o que é preocupante, considerando-se as dificuldades desse grupo para acessar com equidade, os cuidados ofertados pela rede de saúde⁴, além da alta incidência do HIV¹.

Observa-se, no quadro 2, que a redução da vulnerabilidade programática foi objeto de 50% dos relatos dos serviços, por meio das ações de educação permanente dos profissionais da saúde, preparando-os para o acolhimento da população LGBT (3); a oferta de teste rápido realizada por Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) itinerante (1); a parceria com ONGs (1); e a elaboração de plano estadual de enfrentamento da epidemia em São Paulo, que foi o único a relatar esse processo dentre todas as unidades da federação com planos formulados, aquém das necessidades identificadas pelo Plano Nacional para o avanço da resposta descentralizada no país⁶.

Três projetos de intervenção para a prevenção das DST/Aids foram apresentados. Desses, dois se utilizaram da distribuição de material informativo e insumos de prevenção, sendo que um deles usou a oferta de vale-teste para HIV, numa das raras ações para aumentar o acesso ao diagnóstico precoce relatadas pelos serviços; e o terceiro se utilizou da educação em saúde em um grupo de apoio realizado na unidade. A homofobia foi tratada em apenas um resumo, com foco na atualização dos profissionais e no incentivo à inserção de pessoas LGBT na área da saúde, apontando desafios que devem ser trilhados pelo SUS para redução da vulnerabilidade programática e social⁶. O apoio às ações de controle social também esteve presente em um trabalho, que consistiu na elaboração da revista “Curitiba pela cidadania LGBT”, na qual foram publicadas propostas intersetoriais encaminhadas para o I Congresso Estadual de Políticas Públicas para LGBT.

Os serviços apresentaram apenas uma pesquisa, sobre a prevalência de Sífilis em homossexuais maiores de 13 anos, produzida a partir das informações geradas pelo sistema de informações do CTA, sendo esse o único relato de análise de dados secundários na ótica da vigilância em saúde.

Adicionalmente, os trabalhos analisados sobre a temática dos direitos nos congressos também eviden-

ciaram a invisibilidade de gays e HSH, apresentando apenas dois relatos de experiências de ONGs (0,13% do total): um de São Paulo, voltado à promoção de direitos humanos baseado na estratégia de advocacy e educação de pares, e outro de Pernambuco, com ações de orientação sobre direitos e educação em saúde, dirigido aos HSH em unidades prisionais. Nessa perspectiva, analisando-se a questão do acesso, foram encontrados apenas dois trabalhos sobre HSH (0,13% do total), ambos provenientes do estado de São Paulo, discutindo a utilização da técnica do teste rápido, um deles por meio de CTA itinerante como estratégia para ampliar o acesso ao diagnóstico precoce entre populações mais vulneráveis.

Em linhas gerais, as estratégias de prevenção adotadas pelos serviços ainda são incipientes frente ao quadro epidemiológico. Faz-se necessário investir na complexidade e na ampliação da cobertura dos projetos de intervenções, para aumentar o acesso universal de gays e HSH às ações de diagnóstico, prevenção e atenção em DST/Aids, especialmente nos subgrupos de homossexuais soropositivos e jovens.

Considerações finais

Os planos e políticas apresentados sugerem que a resposta dos estados e municípios deve ser aperfeiçoada pelo Ministério da Saúde, demandando um tempo mais longo para que os seus resultados possam ser atingidos, o que pode, em parte, explicar o pequeno número de ações relatadas para o segmento de gays e HSH nos congressos analisados. Faz-se necessário aprimorar os processos de coordenação, monitoramento e avaliação das metas e ações propostas, publicizando avanços e desafios para o enfrentamento das vulnerabilidades e desigualdades identificadas.

Constatou-se, nos congressos, que o maior número de trabalhos foi realizado por ONGs, o que pode estar associado a um processo de delegação das ações preventivas pelos estados e municípios para sociedade civil, por meio de parcerias e financiamento de projetos de intervenção. No entanto, vale ressaltar que o acesso universal à prevenção das DST/Aids depende de investimentos na contratação e formação permanente de quadros para o SUS, com vistas ao avanço da cobertura das ações para gays e HSH, segmento que foi pouco privilegiado frente às outras populações beneficiadas pela política de incentivo às DST/Aids no país¹⁰.

Por fim, cabe ressaltar que o combate à homofobia,

previsto nos planos governamentais, ainda depende do fortalecimento de ações intersetoriais que promovam o sinergismo necessário entre a produção científica das universidades, a capacidade de mobilização e intervenção das ONGs e o acesso equânime à prevenção e à atenção integral dessa população no SUS.

Referências

1. Barbosa Jr A, Szwarcwald CL, Pascon ARP, Souza Jr PB. Tendências da epidemia de AIDS entre subgrupos sob maior risco no Brasil, 1980-2004. *Cad Saúde Pública* 2009; 25(4):727-37.
2. Brasil. Conselho Nacional de Combate à Discriminação. Brasil sem Homofobia: programa de combate à violência e à discriminação contra GLBT e promoção da cidadania homossexual. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos, Ministério da Saúde; 2004.
3. Brasil. Portaria MS n° 675, de 30 de março de 2006. Aprova Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde que consolida os direitos e deveres do exercício da cidadania na saúde em todo o país. *Diário Oficial da União*. 31 de março de 2006; Seção I.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Saúde da população de gays, lésbicas, bissexuais, travestis e transexuais. *Rev Saúde Pública* 2008; 42(3):570-573.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde Integral de Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Plano Nacional de Enfrentamento da Epidemia de Aids e das DST entre Gays, HSH e Travestis. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
7. Brasil. Secretaria Especial de Direitos Humanos. Plano Nacional de Promoção da Cidadania e Direitos Humanos de LGBT. Brasília: Secretaria Especial de Direitos Humanos; 2009.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Boletim Epidemiológico Aids e DST. Ano VII, nº. 1, 1ª a 26ª semanas epidemiológicas, janeiro a junho. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Anais do VIII Congresso Brasileiro de Prevenção das DST e AIDS e I Congresso Brasileiro de Prevenção das Hepatites Virais – Viver Direitos: Acesso, Equidade e Cidadania, 16 a 19 de junho de 2010 [CD-ROM]. Brasília: Ministério da Saúde; 2010.
10. Grangeiro A, Escuder MM, Gianna MC, Castilho EA, Teixeira PR. Estratégias de descentralização e municipalização da resposta à aids no Brasil: implicações para as secretarias de saúde e organizações não governamentais. *Rev Tempus Actas em Saúde Coletiva* 2010; (2):15-33.
11. Kerr L. Comportamento, atitudes, práticas e prevalência de HIV e Sífilis entre homens que fazem sexo com homens (HSH) em 10 cidades brasileiras. Relatório técnico de pesquisa financiada pelo Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais; 2009.
12. Lionço T. Que direito à saúde para a população GLBT? Considerando direitos humanos, sexuais e reprodutivos em busca da integralidade e da equidade. *Saúde e Sociedade* 2008; 17 (2):11-21.
13. Paiva V, Pupo LR, Barboza R. O direito à prevenção e os desafios da redução da vulnerabilidade ao HIV no Brasil. *Rev Saúde Pública* 2006; vol. 40(Supl):109-119.
14. Princípios de Yogyakarta. Princípios sobre a aplicação da legislação internacional de direitos humanos em relação à orientação sexual e identidade de gênero. Yogyakarta; 2007 [acesso em 18 de maio de 2011] Disponível em: http://www.clam.org.br/pdf/principios_de_yogyakarta.pdf.
15. Venturi G. Intolerância à diversidade sexual. *Teoria e Debate Fundação Perseu Abramo* 2008; nº. 78, julho a agosto. [acesso em 16 de maio de 2011] Disponível em: <http://www.fpabramo.org.br/o-que-fazemos/editoria/teoria-e-debate/edicoes-anteriores/intolerancia-diversidade-sexual>.

Prevalência de transtornos mentais comuns auto-referidos e sua relação com os serviços de saúde em municípios da Baixada Santista - SP

Prevalence of self-reported common mental disorders and its relation to health services in Baixada Santista cities – SP

Maria de Lima Salum e Morais^I
Neuber José Segri^{II}

Resumo

O trabalho objetivou identificar, em municípios da Baixada Santista, a prevalência de transtornos mentais comuns (TMC) – entendidos como relatos dos entrevistados de sofrerem depressão, ansiedade ou problemas emocionais – e investigar a relação das pessoas que relataram tais problemas com o acesso aos serviços de saúde. Os dados foram obtidos em inquérito realizado em Cubatão, São Vicente, Praia Grande, Guarujá e Santos, tendo sido entrevistadas 6.804 pessoas. O município com menor prevalência de TMC foi São Vicente. A prevalência total de TMC foi 17,77%. Verificou-se maior prevalência em mulheres, pessoas mais velhas, separadas ou viúvas. 54,14% dos entrevistados afirmaram ter recebido o diagnóstico de profissionais de saúde, e 42,70% se autorreferiram como tendo os problemas citados. 41,37% dos informantes declararam nunca ter procurado serviços de saúde em decorrência de tais problemas. Os principais motivos alegados para a não procura de serviços de saúde em razão de TMC foram: não achar necessário, não ter tempo e dificuldades de acesso. Os achados do estudo indicam que muitas pessoas não reconhecem os TMC como problemas de saúde, a “invisibilidade” desses transtornos para diversos serviços de saúde e a necessidade de qualificar os profissionais para a escuta e acolhimento de pessoas com sofrimento psíquico.

Palavras-chave: Transtornos mentais comuns; Baixada Santista; Serviços de saúde

Abstract

The aims of this work were (1) to identify, in the metropolitan area of Baixada Santista, the prevalence of common mental disorders (CMD) – understood as the respondents' report of suffering depression, anxiety or having emotional problems –, and (2) to investigate the relationship of persons who reported such problems with the access to Health Services. The data were obtained in a survey conducted with 6804 respondents living in the cities of Cubatão, São Vicente, Guarujá, Praia Grande, and Santos. São Vicente was the city with the lowest prevalence of CMD. There was higher prevalence in women, older, separated or widowed persons. 54.14% of respondents stated to have heard the diagnosis from a health professional and 42.70% self-reported the mentioned problems. 41.37% of informants declared never having sought health services because of such problems. The main reasons pointed to non-demanding health services because of CMD were: not finding it necessary, not having time and access difficulties. The findings indicate that many people do not recognize the CMD as a health problem, the “invisibility” of these disorders to various health services and the need to qualify professionals to listen and to receive persons with psychic suffering.

Keywords: Common Mental Disorders; Baixada Santista; Health services

^IMaria de Lima Salum e Morais (salum@isaude.sp.gov.br) é psicóloga, Doutora em Psicologia pela USP, pesquisadora científica do Instituto de Saúde.

^{II}Neuber José Segri (neuber@usp.br) é Bacharel em estatística, Mestre em Saúde Pública, professor assistente da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT).

Introdução

A prevalência dos chamados Transtornos Mentais Comuns (TMC) – conforme avaliação de estudos que se baseiam, em grande parte, no Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20), instrumento validado por Mari e Williams⁹ – está em torno de 25% da população adulta^{8,12, 16}, o que indica sua relevância como objeto da Saúde Pública. Essa prevalência varia conforme a população em foco. Ludermir e Melo Filho⁷, pesquisando adultos em Olinda, Pernambuco, por meio do SRQ-20, encontraram prevalência de 35% de TMC. Maragno et al⁸, em estudo com munícipes maiores de 15 anos da cidade de São Paulo, verificaram, com o mesmo instrumento, 24,1% e 26,6% de prevalência de TMC, conforme a área fosse ou não coberta pelo PSF. Pinheiro et al¹², estudando adolescentes de 15 a 18 anos, vivendo em Pelotas, Rio Grande do Sul, também usando SRQ-20, encontraram uma prevalência de 28,8% de TMC.

Fonseca, Guimarães e Vasconcelos⁵, em uma revisão de pesquisas sobre TMC, apontam como principais fatores de risco associados: baixa renda, baixo nível de escolaridade, pertencer ao sexo feminino e ter idade avançada. Ludermir e Mello Filho⁷ encontraram associação negativa entre prevalência TMC e escolaridade, renda per capita e condições de moradia. Ludermir⁶ constatou relação positiva entre TMC e trabalho informal. Costa e Ludermir² verificaram associação entre TMC e baixo apoio social. Marin-Léon et al.¹⁰ ressaltam que baixo nível socioeconômico (escolaridade e emprego) está associado à maior prevalência de TMC.

A denominação transtorno mental comum refere-se a transtornos mentais menos severos, às vezes difusos e inespecíficos, em comparação com quadros mais definidos pelos sistemas classificatórios vigentes (DSM -IV e CID-10). Contudo, a escolha do adjetivo comum pode dar margem a que se subentenda que o sofrimento psíquico de milhões de pessoas seja menos importante. De fato, os transtornos psíquicos mais severos acabam por merecer uma intervenção mais complexa e imediata do Sistema de Saúde, pois são altamente perturbadores, não só para o sujeito, como também para os que o cercam. Talvez, dentro dessa mesma lógica, os TMC, por serem menos conspícuos e socialmente menos perturbadores, apesar de inúmeros estudos, a respeito de seu impacto e prevalência, tenham recebido pouca atenção por parte das políticas públicas e, conseqüentemente, do sistema de Saú-

de. Apesar da crítica à denominação, como se trata de expressão consagrada, será usada neste trabalho.

É importante que se assinala que o presente estudo não se refere à pontuação resultante de respostas a um questionário que procura avaliar o sofrimento psíquico do indivíduo diante de questões que indicam situações de padecimento no dia a dia, como é o caso do SRQ-20 e de outros instrumentos usados nas investigações a respeito do tema. Estaremos tratando de respostas diretas à pergunta “Tem depressão, ansiedade, problemas emocionais?”, feita em inquérito domiciliar, que abordou com os entrevistados os mais diversos problemas de saúde, com os objetivos de avaliar a situação de saúde e o acesso aos serviços de saúde na Baixada Santista. Este trabalho integra, portanto, estudo mais amplo, detalhadamente descrito no livro *Acesso aos serviços de saúde em Municípios da Baixada Santista*⁴. A pesquisa, em sua totalidade, procurou avaliar as condições de acesso aos serviços de saúde, a partir da ótica da população, considerando as dimensões da procura e uso dos serviços “e pretendeu investigar as necessidades identificadas pela população tanto no que diz respeito à sua saúde quanto às questões ligadas ao acesso à rede de serviços, dando centralidade à atenção básica, na medida em que exerce um papel estratégico e é considerada como estruturante dos outros níveis de atenção à saúde no SUS” (p. 14).

As questões do inquérito foram inspiradas no World Health Survey – inquérito conduzido pela Organização Mundial de Saúde²⁰ e no questionário do projeto Genacis UNESP/OPAS^{11,15,19}. Questões semelhantes às analisadas neste trabalho foram estudadas por Szwarcwald, Bastos e Esteves¹⁷, que as denominaram estado de ânimo. Esses autores, analisando as repostas de 5000 adultos, constataram que 15% dos entrevistados sentiram-se tristes ou deprimidos durante os 30 dias antes do estudo, 23% sentiram-se preocupados ou ansiosos, e 25% relataram ao menos dois desses problemas. Como em outros estudos com o SRQ-20, encontraram maior prevalência desses sentimentos entre mulheres.

A associação dos TMCs com doenças orgânicas ou queixas somáticas inespecíficas tem sido relatada em diversos estudos^{2,5}. Szwarcwald et al.¹⁷ encontraram associação de estados depressivos ou ansiosos com doenças crônicas. Além disso, há muitos exemplos de estudos que constataram relação entre depressão e doenças clínicas^{3,13,18}. Por sua vez, são também numerosos os trabalhos que chamam a atenção para a falta

de preparo de profissionais e de estrutura dos serviços de saúde para atender essa clientela. Maragno et al.⁸ apontam que pequena parcela das pessoas com TMC têm seu transtorno identificado e tratado. Referindo-se mais especificamente à atenção primária à saúde, Fonseca, Guimarães e Vasconcelos⁵ relatam estudos que evidenciam como os serviços de atenção básica têm dificuldade em acolher e cuidar dos TMC, muitas vezes associados a queixas somáticas que se repetem e para as quais não se encontram causas específicas.

O presente trabalho objetivou identificar, em municípios da Baixada Santista, a prevalência de transtornos mentais comuns – entendidos como relatos dos entrevistados de sofrerem depressão, ansiedade ou problemas emocionais – e investigar a relação das pessoas que relataram tais problemas com o acesso aos serviços de saúde.

Método

A amostra – constituída por moradores dos municípios de Cubatão, São Vicente, Praia Grande, Guarujá e Santos – foi obtida por procedimentos de amostragem probabilística. O plano amostral completo encontra-se em Alves e Escuder¹. A questão sobre autorrelato de depressão, ansiedade, problemas emocionais fez parte do Bloco B do inquérito, realizado com 6.804 entrevistados. Nem sempre os totais encontrados refletem esse número, uma vez que perguntas de dados sociodemográficos – como situação conjugal, de trabalho e escolaridade, que foram abordadas no Bloco A do mesmo questionário – só se aplicavam a uma parte dos entrevistados. Caso a resposta à questão original (“Tem depressão, ansiedade, problemas emocional?”) fosse afirmativa, passava-se a perguntar sobre quem fez o diagnóstico, qual a última vez que o informante procurou e se procurava regularmente o serviço de saúde por esse motivo. Se a resposta à última questão fosse negativa, isto é, se a pessoa alegasse não procurar regularmente, o serviço perguntava a razão da não procura.

Para a análise dos dados, utilizou-se o módulo survey do programa estatístico Stata (versão 9.0), que levou em consideração os aspectos do delineamento complexo da amostra deste estudo. Foram realizadas estatísticas descritivas, bem como testes de associação pelo qui-quadrado, sendo consideradas estatisticamente significativas aquelas que o valor de p foi inferior a 0,05.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde em 2007, sob o parecer no.

119798. Todos os entrevistados foram informados sobre os objetivos da pesquisa e assinaram Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tendo sido atendidas as recomendações da Resolução CNS 196/96.

Resultados

A Tabela 1 apresenta a caracterização geral das pessoas que afirmaram sofrer de depressão, ansiedade ou problemas emocionais. 17,77% dos informantes da amostra total responderam afirmativamente à questão, sendo que a prevalência no sexo feminino foi quase duas vezes a encontrada no masculino. A prevalência encontrada no município de Cubatão foi de 19,04%, e a cidade que apresentou os menores índices foi São Vicente (14,61%). Verificou-se tendência crescente de relatos de problemas com o avançar da idade, constata-se frequência acima da média da amostra a partir dos 20 anos, sendo ainda maior após os 40 anos de idade. Não se constatou efeito significativo da escolaridade sobre os índices de problemas emocionais. Pessoas que não trabalhavam, eram separadas ou viúvas e/ou frequentavam algum culto ou religião relataram significativamente mais problemas dessa ordem.

A Tabela 2 ilustra alguns aspectos da relação das pessoas com transtornos mentais comuns com o serviço de saúde. Constatou-se que cerca de 43,00% dos entrevistados que revelaram ter ansiedade, depressão ou problemas emocionais se autodiagnosticaram sem ter procurado um serviço ou profissional de saúde, sendo que menos da metade dos informantes procuraram o serviço por causa de tais problemas no último ano. Dentre os que afirmaram procurar o serviço, pouco mais da metade declararam fazê-lo com regularidade. A maioria dos que não o fizeram declararam como principal motivo não ver necessidade; o segundo motivo alegado foram dificuldades em relação aos serviços de saúde (acesso e atendimento).

Discussão

A prevalência de TMC encontrada no presente estudo é semelhante à verificada por Marín-León et al.¹⁰, que constataram, em Campinas, prevalência global de 17,0%, sendo 8,9% para homens e 24,4% para mulheres. É, contudo, inferior à encontrada por Ludermitz e Melo Filho⁷, Maragno⁸ e Pinheiro et al.¹².

Os resultados de escolaridade do presente estudo não são confirmados pela maior parte das pesquisas,

Tabela 1 - Caracterização sociodemográfica do grupo de pessoas que afirmaram ter ansiedade, depressão ou problemas emocionais (frequências absolutas, porcentagens, totais sobre os quais foram calculadas e valor p)

	n	%	Total	P
Geral (todos os municípios e idades)	1170	17,77	6803	
Município				0,029
Cubatão	373	19,04	1959	
São Vicente	389	14,61	2662	
Outros (Praia Grande, Guarujá e Santos)	408	18,70	2182	
Sexo				<0,001
Masculino	362	12,02	3124	
Feminino	808	22,53	3679	
Idade em anos				<0,001
Até 12	53	3,90	1490	
12 a 15	43	7,97	484	
16 a 19	66	15,78	458	
20 a 29	207	18,05	1146	
30 a 39	182	19,61	951	
40 a 49	248	29,43	867	
50 a 59	181	26,39	669	
60 a 69	117	28,08	416	
70 e mais	73	24,59	322	
Nível de escolaridade				0,301
Analfabeto	57	15,40	344	
1º. grau incompleto	516	20,32	2678	
1º. grau completo	121	19,07	612	
2º. grau incompleto	99	17,16	551	
2º. grau completo	243	18,79	1293	
Superior	118	22,35	583	
Trabalha?				<0,001
Sim	459	18,10	2597	
Não	658	25,02	2713	
Situação conjugal				<0,001
Casado (a)	406	23,07	1802	
Unido (a)	202	22,33	913	
Separado(a)/divorciado(a)	106	30,21	376	
Viúvo(a)	376	36,24	336	
Solteiro(a)	287	15,03	1875	
Frequente culto ou religião?				<0,001
Sim	846	19,86	4430	
Não	324	13,95	2360	

Tabela 2 - Número absoluto e relativo das respostas de pessoas que declararam sofrer de depressão ansiedade ou problemas emocionais em relação aos serviços de saúde.

	n	%
Quem confirmou o problema?		
Médico	657	54,14
O próprio entrevistado	478	42,70
Outros	34	3,16
Quando foi a última vez que procurou o serviço de saúde para resolver este problema?		
Há menos de um ano	488	40,91
De um a dois anos	92	7,70
De dois a três anos	42	3,00
Há três anos ou mais	87	7,02
Nunca procurou	456	41,37
Visita regularmente o serviço de saúde por causa desses problemas?		
Sim	393	55,93
Não	319	44,07
Por que não visita regularmente o serviço de saúde?		
Dificuldade financeira	19	2,77
Dificuldade de acesso geográfico	12	1,75
Não acha necessário	494	72,01
Não tem tempo	69	10,05
Não sabe quem procurar, dificuldade em conseguir atendimento, atendimento ruim	92	13,41

que encontraram maior prevalência de TMC em pessoas de baixa escolaridade. A diversidade de prevalência e de alguns achados em relação a outros trabalhos pode dever-se, em parte, a diferentes metodologias empregadas, pois, enquanto a maioria das pesquisas usou o SRQ-20, em nosso estudo, a pergunta foi feita diretamente aos entrevistados. Outras variáveis que podem influir na prevalência de TMC são as condições de vida e acessibilidade das populações estudadas a serviços de saúde e a natureza e qualidade desses serviços.

A menor prevalência de problemas em São Vicente do que em outros municípios turísticos da Baixada Santista não se explica facilmente, pois a prevalência em Santos, Guarujá e Praia Grande, também cidades turísticas, praticamente se equipara à de Cubatão, município não turístico, com condições ambientais menos agradáveis e menos saudáveis devido ao funcionamento do polo petroquímico em sua circunscrição.

Os dados de maior prevalência de TMC em mulheres, em pessoas mais velhas, separadas ou viúvas são coerentes com os resultados de outros estudos^{2,10,12}. Quanto à maior prevalência de TMC em mulheres, são possíveis diversas explicações; uma delas é o fato de as mulheres se abrirem mais e terem maior consciência ou estarem mais voltadas para seus estados internos do que os homens. Outras razões para os TMC acometerem mais a mulheres estão ligadas à sua maior vulnerabilidade por questões sociais e de gênero, tais como: serem vítimas preferenciais de abuso e violência sexual e moral, inferioridade no trabalho, terem menor renda, menor reconhecimento e maior isolamento social. O fato de maior prevalência de TMC em pessoas que frequentam culto ou igreja também pode estar associado ao gênero, uma vez que mulheres são mais constantes em atividades religiosas¹⁴.

O dado segundo o qual quase a metade das pesso-

as com TMC não procuraram serviço de saúde ilustra tanto o desconhecimento de que o sofrimento psíquico pode ser ouvido e acolhido em tais serviços quanto à falta de acolhimento e pró-atividade dos serviços nas questões de saúde mental. Os achados do presente estudo confirmam, portanto, tantos outros, que revelam a “invisibilidade” dos transtornos mentais comuns para grande parte dos serviços de saúde e a necessidade de qualificar os profissionais para os detectarem e acolherem e cuidarem das pessoas com sofrimento psíquico.

Referências

- Alves MCGP, Escuder MML. Plano de amostragem. Em Escuder MML, Monteiro PHN, Pupo LR (org.) Acesso aos serviços de saúde em Municípios da Baixada Santista. São Paulo: Instituto de Saúde. 2008; 21-28.
- Costa AG, Ludermit AB. Transtornos mentais comuns e apoio social: estudo em comunidade rural da Zona da Mata de Pernambuco, Brasil. Cad. Saúde Pública 2005; 21:73-9.
- Duarte MB, Rego MAV. Comorbidade entre depressão e doenças clínicas em um ambulatório de geriatria. Cad. Saúde Pública 2007; 23: 691-700.
- Escuder MM, Monteiro PHN, Pupo LR (org.). Acesso aos serviços de saúde em Municípios da Baixada Santista. São Paulo: Instituto de Saúde; 2008.
- Fonseca MG, Guimarães MBL, Vasconcelos EM. Sofrimento difuso e transtornos mentais comuns: Uma revisão bibliográfica. Rev. APS 2008;11:285-94.
- Ludermit AB. Associação dos transtornos mentais comuns com a informalidade das relações de trabalho. J Bras Psiquiatr 2005; 54:198-204.
- Ludermit AB, Melo Filho DA. Condições de vida e estrutura ocupacional associadas a transtornos mentais comuns. Rev Saúde Pública 2002; 36:213-21.
- Maragno L, Goldbaum M, Gianini RJ, Novaes HMD, César CLG. Prevalência de transtornos mentais comuns em populações atendidas pelo Programa Saúde da Família (QUALIS) no Município de São Paulo, Brasil. Cad. Saúde Pública 2006; 22:1639-48.
- Mari JJ, Williams P. A validity study of a psychiatric screening questionnaire (SRQ-20) in primary care in the city of São Paulo. Br J Psychiatry 1986; 148:23-26.
- Marín-León L, Oliveira HB, Barros MBMA, Dalgallarrondo P, Botega NJ. Desigualdade social e transtornos mentais comuns Rev. Bras. Psiquiatr. [acesso em janeiro de 2009] 29: 250-3. Epub Aug 21, 2007 Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-44462007000300011&script=sci_abstract&lng=pt
- Oliveira JB, Lima MCP, Simão MO, Cavariani MB, Tucci AM, Kerr-Corrêa F. Violência entre parceiros íntimos e álcool: prevalência e fatores associados. Rev Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 2009; 26: 494-500.
- Pinheiro KAT, Horta B, Pinheiro RT, Horta LL, Terres NG, Silva RA. Transtornos mentais comuns em adolescentes: estudo transversal de base populacional. Rev Bras Psiquiatr. 2007; 20: 241-5.
- Ricco RC, Miyazaki MCOS, Silva RCMA, Góngora DVN, Perozim LM, Cordeiro JA. Depressão em pacientes adultos portadores de doenças crônicas: diabetes mellitus e hepatites virais. HB Científica. 2000; 7: 156-60.
- Rosado, Nunes. Gênero e religião. Estudos Feministas 2005; 13:3635.
- Roseno P. Uso de drogas ilícitas e de medicamentos psicotrópicos sem prescrição: um estudo na população geral da Região Metropolitana de São Paulo. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual de São Paulo; 2008. Acesso em: janeiro 2010. Disponível em: <http://www.athena.biblioteca.unesp.br/exlibris/bd/bbo/33004064078P9/2008/>
- Santos KOB, Araújo, TM, Oliveira, NF. Estrutura fatorial e consistência interna do Self-Reporting Questionnaire (SRQ-20) em população urbana. Cad. Saúde Pública 2009; 25: 214-22.
- Szwarcwald CL, Bastos FI, Esteves. MAP. O estado de ânimo do brasileiro: Influência do contexto socioeconômico? Cad. Saúde Pública 2005; 21, supl.1; 533-42.
- Teng CT, Humes EC, Demetrio FN. Depressão e comorbidades clínicas. Rev. Psiquiatr. Clín. 2005; 32:149-59.
- UNESP/OPAS – Questionário Genacis. Acessado em: dezembro de 2008. Disponível em: http://www.viverbem.fmb.unesp.br/docs/Questionario_Genacis.pdf.
- WHO. World Health Survey. Individual Questionnaire 2002 [acesso em janeiro de 2008]. Disponível em: <http://www.who.int/healthinfo/survey/whslongindividuala.pdf>.

O conhecimento do público acerca da epilepsia: uma pequena amostragem em Campinas (SP)

Public knowledge about epilepsy: a small sampling in Campinas (SP)

Rodrigo Bastos Cunha¹

Resumo

Embora seja crescente a circulação de informações na mídia sobre ciência e tecnologia, em geral, e sobre saúde, em particular, ainda é consideravelmente grande a parcela da população que se diz pouco ou nada informada nessas questões, segundo apontam estudos de percepção pública. No caso específico da epilepsia, a desinformação pode ser ainda maior, o que traz como consequência, entre outras coisas, a estigmatização da pessoa com epilepsia, conforme apontam diversas pesquisas. Este artigo apresenta os resultados de um pequeno levantamento por amostragem, sobre percepção pública da epilepsia, realizado na cidade de Campinas (SP), como parte da formação de alunos de um curso de especialização em divulgação científica na área de saúde com foco em neurociências. Dados qualitativos deste levantamento mostram que, apesar da maioria de os entrevistados afirmarem saber o que é epilepsia, suas definições revelam diferentes níveis de compreensão. O levantamento também aponta maior desinformação entre jovens até 17 anos sobre o que é essa condição neurológica e se ela tem tratamento ou não, o que pode ser confrontado com futuros levantamentos focais com um universo mais amplo de entrevistados e orientar divulgações para esse público específico.

Palavras-chave: Epilepsia; Percepção pública da ciência; Comunicação em saúde

Abstract

Although circulation of information about science and technology in the media have been increasing, in general, and about health, in particular, it is still considerably high, according to public perception studies, the share of the population that consider themselves little or nothing at all informed about those issues. According to several surveys, when it comes to epilepsy, disinformation can be even higher, what brings as a consequence, among other things, stigmatization of people with epilepsy. This article shows the findings of a small survey, based on samplings, about the public perception of epilepsy, carried out in the city of Campinas, São Paulo. The research is part of the formation of students who attend a specialization course about scientific diffusion with focus on neurosciences. Qualitative data of this survey shows that, in spite of most of the interviewees had stated that they knew what epilepsy was, their definitions revealed different levels of understanding. The survey also indicates that the highest level of disinformation occurred among young people aged until 17, particularly about what its neurological condition means and if it is treatable or not. The findings can be confronted to future focused surveys with a broader universe of interviewees and be helpful to divulge information to this particular public.

Keywords: Epilepsy; Science public perception; Health communication

¹Rodrigo Bastos Cunha (rbcunha@unicamp.br) é Graduado em Linguística pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), Mestre em Comunicação Social pela Universidade Metodista de São Paulo e Doutor em Linguística Aplicada pela Unicamp. Atualmente é pesquisador do Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo da Unicamp, atuando principalmente nos temas: percepção pública da ciência, cultura científica, análise do discurso de divulgação científica e jornalismo científico.

Hoje em dia, há um espaço crescente para a divulgação científica na mídia em geral, especialmente na área de saúde. Fruto tanto do esforço de pesquisadores em levar conhecimento a um público mais amplo quanto da busca por especialização pelos profissionais de imprensa, a divulgação na área de saúde, quando feita com os devidos cuidados, pode influenciar positivamente comportamentos e trazer benefícios para a sociedade – assim como pode incentivar comportamentos nocivos, caso seja feita de forma inadequada e, principalmente, de maneira superficial e pouco cuidadosa. Entretanto, apesar do crescimento da circulação de informações e do engajamento dos divulgadores, recentes pesquisas de percepção pública da ciência revelam que, embora a maioria do público brasileiro afirme consumir ocasionalmente informações sobre ciência e tecnologia, é ainda maior a parcela que se diz pouco ou nada informada no que se refere à ciência e tecnologia^{16,17}.

Quando se trata de um tema específico, dentro do amplo leque de informações que circulam sobre saúde, como é o caso da epilepsia, a desinformação pode ser ainda maior. Não causaria espanto se uma pesquisa de percepção pública revelasse ser pequena a parcela da população com o seguinte conhecimento: “a epilepsia é a condição neurológica grave de maior prevalência no mundo”; “ela acomete 1% da população, ou seja, 60 milhões de pessoas” em todo o planeta; e “a cada ano somam-se aproximadamente três milhões de casos novos”¹¹. Porém, não se pode tratar esse tipo de desinformação meramente como um déficit de conhecimento do público a ser preenchido pelo especialista. Tanto Lewenstein quanto Vogt et al. apresentam alternativas ao modelo de déficit em divulgação científica na literatura internacional^{7,17}. No Brasil, uma delas ora se aproxima e ora se afasta do modelo de déficit: a alfabetização científica. Isso porque alguns divulgadores de ciência, por um lado, pressupõem um déficit de conhecimento entre aqueles que consideram analfabetos científicos e avaliam que apenas o especialista pode “alfabetizá-los” cientificamente; outros, por outro lado, ainda que considerem a importância do conhecimento leigo, do diálogo entre leigos e cientistas e da participação cidadã do público nas decisões sobre ciência, continua empregando inadequadamente o termo “alfabetização científica” como tradução de *scientific literacy*. O termo “letramento” começou a circular no Brasil a partir dos anos 1980 entre

os especialistas de educação e ensino de línguas, para diferenciar a mera decodificação de letras para a formação de palavras, proporcionada pela alfabetização, de práticas de leitura e de escrita em seus usos sociais concretos^{7,15}. Apenas recentemente começou a ser empregado o termo “letramento científico” entre pesquisadores ligados ao ensino de ciências^{10,13}. Assim como no caso do aprendizado da escrita de uma língua há uma diferença significativa entre o mero domínio dessa ferramenta proporcionada pela alfabetização e seu efetivo uso em práticas sociais através do letramento, seria mais apropriado o divulgador pensar em um letramento científico voltado para os usos sociais da informação e do conhecimento em ciência por parte do público não especializado.

No caso da epilepsia, em particular, uma informação considerada fundamental pelo meio científico é a de que há tratamento pela medicina tradicional. De acordo com Min & Sander¹¹, “as crenças e mitos que envolvem a epilepsia parecem ser a regra na comunidade. Muitos ainda acreditam em possessão demoníaca como a explicação para epilepsia” e, segundo os autores, buscam tratamentos “que incluem o exorcismo e simpatias”. Um dos impactos sociais disso, para Min & Sander, é que esse tipo de crença “tem contribuído na perpetuação da estigmatização, uma triste realidade que desclassifica e exclui os indivíduos com epilepsia e seus familiares da sociedade”. Segundo Kanashiro⁶, “a prevalência mundial da epilepsia é ao redor de 10 a 15/1.000 pessoas”, mas, no Brasil, “poucos são os dados de prevalência a respeito” da epilepsia em áreas urbanas. Kanashiro apresenta um levantamento feito nas cidades de Campinas e São José dos Campos, no estado de São Paulo, segundo o qual a prevalência de epilepsia ativa – com algum episódio de crise nos últimos 24 meses – por faixa etária foi de 2,3/1.000 para crianças até 4 anos, 4,3/1.000 para crianças entre 5 e 9 anos, 3,8/1.000 para quem tem entre 10 e 19 anos, 5,8/1.000 para pessoas entre 20 e 59 anos e 8,5/1.000 para pessoas com 60 anos ou mais⁶. Esse mesmo levantamento mostra que menos da metade das pessoas com epilepsia nessas duas cidades usaram drogas antiepilépticas.

Um estudo de Dourado, Alonso, Martins et al., sobre a autopercepção de pacientes com epilepsia², mostrou que as dificuldades nas relações interpessoais, familiares e sociais foram apontadas pelos entrevistados como a esfera de maior impacto relacionado à epilepsia. Sarmento & Minayo-Gomez¹³ já haviam observado

os efeitos disso na exclusão das pessoas com epilepsia do mercado de trabalho. Para os autores, é imputada uma incapacidade a elas e, assim, “o estigma da epilepsia – questão cultural tecida por mitos e crenças – reduz suas aspirações de vida, aumentando tanto suas autoexigências quanto sua autodepreciação”. Segundo eles, “o temor da crise, de sua imprevisibilidade e do estigma transformam” o sujeito com epilepsia “em pessoa medrosa, insegura e ansiosa, conduzindo-o à acomodação que o inibe na luta pelos seus direitos”¹³.

Fernandes³ reforça que “algumas pessoas não sabem como proceder com o paciente durante uma crise epiléptica, o que promove sentimentos de impotência e reforça o estigma existente de que epilepsia não tem tratamento”. Questões como essa levaram parte da comunidade científica brasileira a se engajar na Campanha Global “Epilepsia fora das sombras”, que tem no Brasil o projeto Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia (Aspe) como integrante oficial⁴. Desde 2003, a Aspe organiza em setembro a Semana Nacional de Conscientização da Epilepsia, com a realização de palestras para públicos diversos – que vão desde profissionais de secretarias de saúde e educação até caminhoneiros – e a distribuição de folhetos informativos. Fernandes, Noronha, Gimenez et al. observam “avanços em termos de conhecimento sobre epilepsia em nossa sociedade”⁴, mas constatam ainda haver necessidade de se manter ações de divulgação.

Divulgar o conhecimento, no entanto, é algo que pode ser feito de diversas formas, incluindo a indesejável total desconsideração (ou desqualificação) do conhecimento leigo. De acordo com Rozemberg¹¹, “os historiadores de ciência ressaltam como o conhecimento científico foi mantido por séculos distante da sociedade pelos próprios cientistas, para resguardar seu status social”. Com isso, observa a autora, “a ciência sedimentou-se longe da sociedade, guardando a história das ideias científicas uma enorme distância da sociologia do comportamento coletivo”. Esse distanciamento histórico tem de ser levado em consideração pelo divulgador, especialmente sendo ele um membro da comunidade científica ou um profissional de saúde. Como lembra Rozemberg¹¹, “apesar de se ocuparem aparentemente da mesma temática, profissionais e clientela são núcleos discursivamente distintos, elaborando significados segundo experiências e mundos identitários próprios”. Segundo ela, “tudo se passa como se a transmissão de

informações fosse suficiente para gerar mudanças de perspectiva e melhores escolhas em saúde”. Em seu artigo, baseada em projetos de pesquisa com populações rurais, a autora argumenta não apenas que transmitir informações com base científica não é suficiente, mas que é preciso valorizar a experiência leiga para que o saber técnico de utilidade pública possa ser incorporado.

Quando se trata de epilepsia, portanto, seria interessante conhecer o que o leigo sabe, qual é a sua percepção sobre essa condição neurológica, qual seria o seu comportamento diante de uma crise epilética. Com base nisso, as iniciativas de divulgação poderiam se concentrar em informações e conhecimentos científicos com relevância social que poderiam dialogar com o conhecimento leigo, com o cuidado para que esse diálogo não seja um mero confronto autoritário da informação “correta” do cientista com o conhecimento “errado” do leigo. Neste artigo, serão apresentados os resultados de um pequeno levantamento de percepção pública de epilepsia, realizado entre setembro e outubro de 2009, em Campinas (SP), por alunos de um curso de especialização em divulgação científica na área de saúde com foco em neurociências. Esse curso reuniu jornalistas, editores de revistas sobre saúde voltadas para o público leigo e pesquisadores de neurociências e áreas afins.

O divulgador conhecendo seu público

Para a definição do universo de entrevistados, estipulou-se que um levantamento por amostragem seria feito a partir de dados do Censo Demográfico do IBGE com a distribuição percentual da população por sexo e faixa etária em municípios da região Sudeste com mais de 500.000 habitantes, para garantir similaridade com a distribuição populacional na cidade de Campinas (SP). O perfil das pessoas a serem entrevistadas, portanto, ficou definido da seguinte forma: 47,8% seriam do sexo masculino e 52,2%, do sexo feminino; 30,2% seriam crianças e adolescentes com até 17 anos; 13,6% teriam entre 18 e 24 anos; 46,5%, entre 25 e 59 anos; e 9,6% teriam 60 anos ou mais. A partir dessa definição, treze alunos do curso de especialização ficaram encarregados de entrevistar, cada um deles, um grupo de dez pessoas, totalizando, ao final, 130 entrevistas, distribuídas da seguinte forma: 19 crianças e adolescentes do sexo masculino até 17 anos; 20 crianças e adolescentes do sexo feminino até 17 anos; 8 pessoas do sexo masculino entre 18 e 24

anos; 9 pessoas do sexo feminino entre 18 e 24 anos; 29 pessoas do sexo masculino entre 25 e 59 anos; 32 pessoas do sexo feminino entre 25 e 59 anos; 6 pessoas do sexo masculino com 60 anos ou mais; e 7 pessoas do sexo feminino com 60 anos ou mais.

Elaborou-se um roteiro de entrevista com perguntas fechadas e abertas, para que dados qualitativos pudessem complementar a análise quantitativa. Embora não fossem definidores do perfil das pessoas a serem entrevistadas, também foram questionados os níveis de escolaridade (fundamental, médio, superior e pós-graduação) e a faixa de renda familiar dos entrevistados (até 1 salário mínimo, à época, no valor de R\$ 465; entre 1 e 2 salários mínimos; entre 2 e 5 salários mínimos; e acima de 5 salários mínimos). Além das perguntas relativas ao perfil do entrevistado – sexo, faixa etária, nível de escolaridade e renda familiar –, o questionário teve as seguintes perguntas:

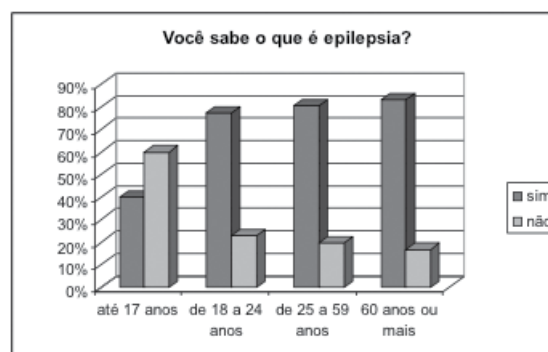
- a) Você sabe o que é epilepsia? (sim ou não)
- b) O que é epilepsia?
- c) Você conhece alguém com epilepsia? (sim ou não)
- d) Você poderia descrever os sinais de uma crise epilética?
- e) Você sabe se a epilepsia tem tratamento?
- f) O que você faria se visse alguém tendo uma crise epilética?

Para os que responderam “não” à primeira pergunta, após pular as perguntas b, c e d, o entrevistador fez uma breve descrição do que seria uma crise epilética, antes de formular as duas últimas perguntas, respondidas por todos os entrevistados.

É importante ressaltar que este estudo sobre o conhecimento do público acerca da epilepsia não tem a pretensão de ser um levantamento exaustivo, já que há uma limitação tanto no número de entrevistados quanto nas questões abordadas, por se tratar de uma pesquisa realizada no escopo de um curso de formação de divulgadores científicos na área de saúde com foco em neurociências, sem uma estrutura operacional própria para levantamentos de larga escala. Os resultados que serão apresentados a seguir podem, no entanto, ser confrontados com outros estudos de percepção já realizados com públicos específicos^{5,9} e com estudos de percepção futuros com um universo de entrevistados mais abrangente.

A maioria dos entrevistados declarou saber o que é epilepsia: 68% responderam “sim” à primeira pergunta, e 32% responderam “não”. Pode-se considerar um percentual de conhecimento relativamente alto, em comparação com os 49,2% da população que se diz informada em temas de medicina e saúde em geral e com os 14,4% que se declaram muito informados¹⁷, ainda que neurocientistas e divulgadores de neurociências tenham como meta um número o mais próximo possível da totalidade da população. O fato de as respostas positivas serem consideravelmente maiores que as negativas pode ser atribuído, em parte, às contínuas campanhas anuais de divulgação da epilepsia que a Aspe tem realizado na cidade de Campinas (SP), onde a pesquisa sobre percepção pública foi realizada. Porém, como se verá adiante, o confronto dos dados qualitativos com os dados quantitativos revela que a resposta “sim” à pergunta “O que é epilepsia” abrange diferentes níveis de percepção sobre essa condição neurológica.

Um dado chama a atenção, entretanto, na estratificação das respostas a essa primeira pergunta pela idade dos entrevistados: o Gráfico 1 mostra que, em quase todas as faixas etárias, o percentual dos que declararam saber o que é epilepsia ficou próximo dos 80%; apenas entre as crianças e adolescentes com até 17 anos, o percentual dos que disseram “não” (60%) foi maior do que o dos que disseram “sim” (40%). Trata-se de um dado interessante, já que, segundo Min & Sander¹¹, “pelo menos 50% dos casos” de epilepsia “começam na infância ou na adolescência”. E o estudo de Fernandes³ mostra que é nessa idade escolar que podem surgir os primeiros sinais de estigma, com consequências nas relações so-



ciais da pessoa com epilepsia para o resto de sua vida.

De acordo com Fernandes³, embora pesquisas re-

velem que crianças com epilepsia sejam mais propensas a ter dificuldades escolares e de comportamento, “mesmo nos dias de hoje, ainda é difícil falar se estas dificuldades ocorrem por causa das crises, da medicação antiepiléptica ou das relações sociais das crianças com seus professores e colegas”. Qual público deve, então, ser focado em uma divulgação que vise, especificamente, lidar com esse tipo de problema?

Um estudo de Li, Fernandes, Mory, Noronha, Boer, Espíndola et al. com médicos e outros profissionais de saúde da rede básica de atendimento⁹ mostrou que é adequada sua percepção sobre a epilepsia. Portanto, caso uma criança, logo após uma primeira crise epilética, seja encaminhada para um posto de saúde, segundo os autores desse estudo, “o sistema básico de saúde tem os elementos fundamentais para o manejo da epilepsia”⁹. Essa primeira crise, no entanto, pode ocorrer em um ambiente familiar ou na escola, nos casos em que a epilepsia já se manifesta na infância. Os profissionais do ambiente escolar estariam preparados para lidar com eventuais crises de epilepsia em crianças?

Uma pesquisa de Fernandes & Souza com professores do ensino fundamental⁵ revelou que 91,5% sabiam que a epilepsia é uma desordem neurológica e 96,8% acreditavam que as crianças com epilepsia devem frequentar escola comum. Apesar disso, apenas 40% apontam o acompanhamento médico como forma de tratamento da epilepsia, e 37,8% dizem saber que há medicação específica para isso. Os autores do estudo⁵ observam que “muitos professores pesquisados demonstraram possuir informações adequadas a respeito da epilepsia”, mas ponderam que “existem algumas lacunas nessas informações, com crenças e preconceitos”. Questionados sobre como proceder durante uma crise epilética, 36,7% dos professores consideram importante proteger a cabeça da pessoa, 24,8% dizem permanecer junto de quem tem a crise, e 8,4% pensam em restringir os movimentos de quem está se debatendo, comportamentos considerados adequados pelos pesquisadores; mas 18,6% dos professores acreditam que é preciso desenrolar a língua, o que os leva a “colocarem dedos, canetas, régua dentro da boca da criança”, medida que os autores do estudo consideram inadequada.

Em outro trabalho, Fernandes³ observa que “algumas pessoas não sabem como lidar com a criança na hora da crise”, grupo em que se pode incluir os cole-

gas de escola daqueles que têm epilepsia, o que pode ser depreendido das respostas à pergunta “Você sabe o que é epilepsia?” distribuídas por idade, no levantamento de percepção pública aqui apresentado. Para Fernandes³, “as pessoas com epilepsia sofrem com os comportamentos exibidos pela sociedade, na medida em que as crises inesperadas e imprevisíveis assustam quem não conhece o que é epilepsia, especialmente em ambientes sociais, como a escola, no caso das crianças”. Os dados qualitativos mostrarão, adiante, que algumas respostas à pergunta sobre o que fazer diante de uma crise podem ilustrar esse tipo de reação, principalmente entre as pessoas mais jovens, em idade escolar.

Na distribuição dos dados por renda familiar do entrevistado, as respostas negativas à pergunta “Você sabe o que é epilepsia?”, são maiores que as positivas na faixa entre 1 e 2 salários mínimos. Entre as pessoas em idade economicamente ativa, em geral, renda baixa se associa à baixa escolaridade. Mas, na distribuição das respostas por escolaridade do entrevistado, as pessoas com ensino médio ou cursando esse nível de ensino – e não aquelas com ensino fundamental – são o grupo com maior percentual entre os que disseram não saber o que é epilepsia. Entre as pessoas que disseram “sim” a essa primeira pergunta, contudo, em quase todos os níveis de escolaridade, com exceção das pessoas com pós-graduação, houve quem respondesse “não sei dizer ou explicar” para a segunda pergunta (“O que é epilepsia?”). Porém, como se vê na Tabela 1, abaixo, os dados qualitativos também revelam que em todos os níveis de escolaridade há a associação da epilepsia com o sistema nervoso ou, no caso das pessoas com nível fundamental, com a cabeça ou a mente. A tabela apresenta apenas alguns exemplos de respostas, agrupadas, na medida do possível, por similaridade entre aquelas dadas por pessoas de diferentes níveis de escolaridade. Os dados mostram que até mesmo entre pessoas com nível superior aparecem respostas vagas ou generalizantes, como a que descreve a epilepsia como um “acesso que ocorre em situações de estresse”. Um exemplo de resposta que pode levar a uma preocupação particular do divulgador na área de saúde com foco em neurociência apareceu entre os entrevistados com ensino médio: “doença sem remédio”. Essa resposta tem relação direta com a quinta pergunta do questionário, que será comentada adiante.

Os dados deste levantamento mostram que a decla-

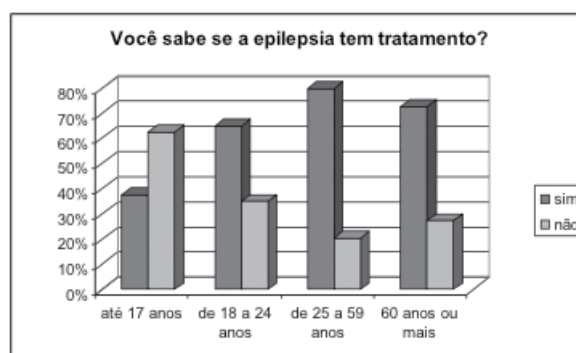
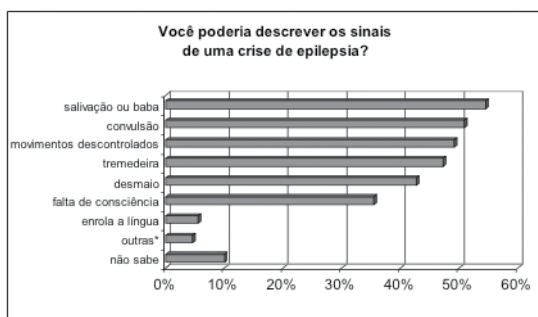
Tabela 1 - Algumas respostas à pergunta “O que é epilepsia?”

Pessoas com ensino fundamental	Pessoas com ensino médio	Pessoas com ensino superior	Pessoas com pós-graduação
- Doença feia, da cabeça, da mente	- Doença do sistema nervoso	- Doença do sistema nervoso	- Patologia do sistema nervoso
- Convulsão	- Convulsão	- Choques, convulsões, traumatismos	- Doença neurológica que provoca crises convulsivas
- Ataque de espuma	- Doença que faz a pessoa tremer, enrolar a língua	- Perda de sentidos momentânea da pessoa	- Curto circuito cerebral
- Não sei dizer ou não sei explicar	- Ataques envolvendo o sistema nervoso central	- Ativação neuronal exacerbada	- Descargas cerebrais desordenadas
	- Doença sem remédio	- Acesso que ocorre em situações de estresse	
	- Não sei dizer ou não sei explicar	- Defeito no cérebro	
		- Não sei dizer ou não sei explicar	

ração de saber o que é epilepsia pode não estar diretamente relacionada ao fato do entrevistado conhecer alguém com essa condição neurológica. Metade dos entrevistados com mais de 60 anos diz não conhecer ninguém com epilepsia; o mesmo acontece com 62% dos entrevistados entre 18 e 24 anos e com 75% daqueles com até 17 anos. Apenas na faixa entre 25 e 59 anos, o percentual dos que conhecem alguém com epilepsia (61%) é maior do que o dos que não conhecem. Não se pode inferir, ao certo, as causas do elevado percentual de jovens que não conhecem alguém com essa condição neurológica. Mas estudos^{3,5,13} mostram que o medo do estigma leva as pessoas a não revelarem que têm epilepsia, aí incluídos crianças e adolescentes, idade em que começam a metade dos casos dessa condição neurológica¹¹.

Entre as pessoas que responderam saber o que é epilepsia, embora suas definições apontem diferentes níveis de percepção, o Gráfico 2 mostra que os principais

sinais de uma crise epilética parecem ser relativamente conhecidos: 55% responderam que ocorre salvação ou baba; 51%, que ocorre convulsão; 49%, movimentos descontrolados; 47%, tremedeira; 43%, desmaio; e 35%, falta de consciência. Dessa parcela dos entrevistados que responderam “sim” à primeira pergunta, 10% não souberam apontar quais seriam os sinais de uma crise, 5% apontaram outros sinais (a pessoa vira o olho, contrai a boca, morde, aumenta o batimento cardíaco), e 5% responderam que um dos sinais é a pessoa enrolar a língua. Voltaremos a esse último dado adiante, ao



* (vira o olho, contrai a boca, morde, aumenta batimento cardíaco)

comentarmos as repostas à pergunta sobre o que fazer quando alguém tem uma crise.

Como já foi dito acima, a pergunta “Você sabe se a

epilepsia tem tratamento?” foi feita a todos os entrevistados, precedida de uma breve descrição do que é essa condição neurológica, para aqueles que responderam não saber o que é epilepsia. O resultado é bem parecido ao das respostas à primeira pergunta: 64% disseram saber que há tratamento, e 36% disseram não saber. O Gráfico 3 mostra que a distribuição das respostas por faixa de idade também revela uma concentração maior do desconhecimento do tratamento entre crianças e adolescentes com até 17 anos: 63% responderam “não” a essa pergunta, e 38% responderam “sim”. Apenas na faixa entre 25 e 59 anos o percentual dos que dizem saber o que é epilepsia é o mesmo dos que dizem saber que há tratamento: 80%. Já entre as pessoas com mais de 60 anos, 73% responderam “sim” a essa quinta pergunta, o mesmo acontecendo com 65% dos entrevistados na faixa entre 18 e 24 anos. Neste item do levantamento de percepção pública, vale destacar que, entre crianças e adolescentes com até 17 anos, apareceu a resposta “doença sem remédio” à pergunta “O que é epilepsia?”.

Esse desconhecimento sobre a condição neurológica e a existência de tratamento para ela, predominante em crianças e adolescentes com até 17 anos, tem relação com algumas respostas à última pergunta, apresentadas na Tabela 2, abaixo, sobre como proceder ao ver alguém tendo uma convulsão: há quem declare que entraria em desespero e quem diga que chamaria alguém, principalmente um adulto. No caso de crianças, pedir a ajuda de um adulto é um procedimento preconizado tanto pelo Ministério da Saúde quanto em livros didáticos distribuídos pelo Ministério da Educação, para lidar com acidentes e situações de crises em geral. Desesperar-se diante de uma crise de epilepsia, no entanto, é algo associado pelos pesquisadores^{5,11} tanto a crenças equivocadas quanto ao estigma em relação à pessoa com essa condição neurológica. Bittencourt¹ recomenda que, diante de uma crise de epilepsia, as pessoas procurem manter a serenidade, protejam a cabeça da pessoa que está tendo convulsão para ela não bater em algo que possa machucá-la, afrouxem as peças de roupa que eventualmente possam dificultar sua respiração, não coloquem nenhum objeto na boca da pessoa para desenrolar sua língua – o que pode prejudicar sua respiração – e retirem com um lenço ou pano limpo o excesso de secreção da boca.

Na pergunta sobre o procedimento diante de uma crise, novamente, em quase todos os níveis de escola-

ridade, com exceção das pessoas com pós-graduação, apareceu a resposta “não sei dizer ou explicar” o que faria em uma situação como essa. E também chama a atenção o fato de em todos os níveis de escolaridade, sem exceção, aparecer a preocupação de chamar um resgate, um socorro, o SAMU ou o serviço de urgência, como mostra a Tabela 2 abaixo. Esse poderia ser um ponto a ser abordado em uma iniciativa de divulgação baseada em levantamento prévio da percepção pública sobre epilepsia. Há motivo para chamar um serviço de urgência ou basta esperar a crise passar? Bittencourt¹ recomenda, após os procedimentos listados acima, que se espere a crise cessar em dois a três minutos – ou, no máximo, em cinco minutos –, tempo que dura habitualmente. Apenas se a crise não cessar nesse tempo, segundo o médico neurologista, deve-se providenciar o transporte da pessoa para o hospital. Uma iniciativa de divulgação também pode explorar a seguinte questão: a decisão do que fazer em uma situação como essa depende se é uma primeira crise ou se ela já se manifestou antes? Esse último ponto, em um ambiente escolar, por exemplo, tem relação com o problema acima mencionado do medo do estigma levar as pessoas a não informarem que têm epilepsia: ao ver uma criança tendo uma convulsão, faria diferença o conhecimento prévio de que ela tem epilepsia, se já tem acompanhamento médico e se a crise é devido ao fato da criança não poder tomar o medicamento por ser alérgica.

Outro dado que chama a atenção é que, embora seja relativamente pequeno o percentual das pessoas que apontaram “enrolar a língua” como um dos sinais de uma crise epilética, em quase todos os níveis de escolaridade, com exceção das pessoas com pós-graduação, apareceram respostas como “colocar uma colher na língua”, “tirar a língua enrolada com o dedo” ou “colocar um pano na boca pra não enrolar a língua” à pergunta sobre como proceder ao presenciar uma crise. Essa última resposta foi dada por um entrevistado com nível superior de escolaridade, grupo que inclui, entre outros, professores do ensino fundamental como os que participaram da pesquisa de percepção sobre epilepsia realizada por Fernandes & Souza⁵. Naquele estudo, como já apontamos acima, 18,6% dos professores entrevistados declararam preocupação com “desenrolar a língua”, ao responder à pergunta sobre como proceder durante uma crise epilética. Fernandes & Souza⁵ consideram importante a orientação sobre como agir no momento

Tabela 2 - Algumas respostas à pergunta “O que você faria se visse alguém tendo uma convulsão?”

Pessoas com ensino fundamental	Pessoas com ensino médio	Pessoas com ensino superior	Pessoas com pós-graduação
- Colocaria uma colher na língua	- Tiraria a língua enrolada com o dedo	- Colocaria um pano na boca pra não enrolar a língua	- Esperaria passar
- Viraria a pessoa de lado para não afogar com a saliva	- Esfregaria álcool no punho e viraria a cabeça de lado	- Seguraria a pessoa até passar a convulsão	Seguraria a pessoa para não se machucar
- Seguraria a cabeça e chamaria ajuda	- Encostaria a cabeça da pessoa para não bater e tiraria objetos de perto	- Afastaria objetos e colocaria almofada na cabeça da pessoa	- Apoiaria a cabeça para não bater em coisas duras
- Entraria em desespero e chamaria um resgate	- Deitaria a pessoa e chamaria socorro	- Seguraria a língua e chamaria o SAMU	- Chamaria serviço de urgência
- Não faria nada e chamaria alguém	- Chamaria um adulto	- Não sei dizer ou não sei explicar	
- Não sei dizer ou não sei explicar	- Não sei dizer ou não sei explicar		

da crise, para que não persista “o comportamento dos pais, professores ou responsáveis de colocarem dedos, canetas, régua dentro da boca da criança para evitar que a língua se enrola”. Em todos os níveis de escolaridade, no entanto, também apareceram respostas que demonstram um certo conhecimento sobre como agir em um momento de crise, entre elas as que revelam a preocupação em segurar, encostar ou apoiar a cabeça da pessoa, colocar uma almofada, afastar objetos para a pessoa não bater e para evitar que ela se machuque.

Conclusões

Este levantamento de percepção pública sinaliza que uma pesquisa focada em um grupo específico, como a que Li, Fernandes, Mory, Noronha, Boer, Espíndola et al. realizaram com médicos e outros profissionais de saúde⁹ e a que Fernandes & Souza realizaram com professores do ensino fundamental⁵, poderia ser feita com crianças e adolescentes até 17 anos, em escolas de ensino fundamental e médio, para confrontar com os dados aqui apresentados. Além disso, estratégias específicas de divulgação poderiam ser pensadas para esse público, para que já na infância seja possível

não apenas saber o que fazer ao presenciar uma crise – e, entre outras coisas, não “entrar em desespero” – mas, inclusive, ter a noção da importância de se respeitar e de não ridicularizar o colega que tem epilepsia, e a consciência de que a criança ou o adolescente que convive com alguém com essa condição neurológica também pode evitar que essa pessoa sofra e carregue pelo resto de sua vida o estigma da epilepsia. A preocupação em acabar com o estigma, manifestada por diversos pesquisadores^{3,5,11,14}, é apenas um exemplo do impacto social que pode ter a circulação de conhecimentos em uma divulgação científica baseada naquilo que o público manifesta saber.

Referências

1. Bittencourt, PCT. Reconhecendo crises de epilepsia. Em "Artigos científicos" publicados no site do Departamento de Neurologia da Universidade Federal de Santa Catarina. [acesso em 27 jun. 2011] Disponível em: <http://www.neurologia.ufsc.br/index.php/artigos-cientificos/52-reconhecendo-crisis-de-epilepsia..>
2. Dourado MV, Alonso NB, Martins HH et al. Quality of life and the self-perception impact of epilepsy in three different epilepsy types. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2007; 13(4):191-6.
3. Fernandes PT. Estigma na Epilepsia [tese]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2005.
4. Fernandes PT, Noronha ALA, Gimenez P et al. VI Semana Nacional de Conscientização da Epilepsia em Campinas. *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2008; 14(4):197-9.
5. Fernandes PT, Souza EAP. Percepção do estigma da epilepsia em professores do ensino fundamental. *Estudos de psicologia* 2004; 9(1):189-95.
6. Kanashiro, ALAN. Epilepsia: prevalência, características epidemiológicas e lacuna de tratamento farmacológico [tese]. Campinas, SP: Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Ciências Médicas; 2006.
7. Kleiman, AB. (Org.). Os significados do letramento: uma nova perspectiva sobre a prática social da escrita. Campinas, SP: Mercado de Letras, 1995.
8. Lewenstein BV. Models of public communication of science and technology. Version 16 Junho 2003. Disponível em http://www.dgdc.unam.mx/Assets/pdfs/sem_feb04.pdf.
9. Li LM, Fernandes PT, Mory S, Noronha ALA, Boer HM, Espíndola J, et al. Manejo da epilepsia na rede básica de saúde no Brasil: os profissionais estão preparados? *Rev Panam Salud Publica* 2005; 18(4/5):296-302.
10. Mamede, M, Zimmermman, E. Letramento científico e CTS na formação de professores para o ensino de física. *Anais do XVI Simpósio Nacional de Ensino de Física*; 2005 jan. 24-28; Rio de Janeiro.
11. Min LL, Sander JWAS. Projeto demonstrativo em epilepsia no Brasil. *Arq. Neuropsiquiatr.* 2003; 61(1):153-6.
12. Rozemberg B. O saber local e os dilemas relacionados à validação e aplicabilidade do conhecimento científico em áreas rurais. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23 Sup 1:S97-S105.
13. Santos, WLP. Educação científica na perspectiva de letramento como prática social: funções, princípios e desafios. *Revista Brasileira de Educação* 2007; 12(36):474-550.
14. Sarmiento MRS, Minayo-Gomez C. A epilepsia, o epilético e o trabalho: relações conflitantes. *Cad. Saúde Pública* 2000; 16(1):183-93.
15. Soares, M. Letramento: um tema em três gêneros. Belo Horizonte, MG: Autêntica, 2004.
16. Vogt C, Polino C, organizadores. Percepção pública da ciência: resultados da pesquisa na Argentina, Brasil, Espanha e Uruguai. Campinas, SP: Editora da Unicamp; São Paulo, SP: Fapesp; 2003.
17. Vogt C, et al. Percepção pública da ciência e tecnologia: uma abordagem metodológica para São Paulo. In: Landi F, organizador. *Indicadores de Ciência, Tecnologia e Inovação do Estado de São Paulo*: 2004. São Paulo: Fapesp; 2005.

Acupuntura na rede pública de saúde: uma análise sobre a organização e funcionamento na unidade de referência em Uberlândia-MG

Acupuncture in the health public service: an analysis over the organization and functioning of the reference unit in Uberlândia - MG

Cristina Fernandes Pereira^I

Wilza Vieira Villela^{II}

Resumo

A Medicina Tradicional Chinesa (MTC) consiste num conjunto complexo de técnicas terapêuticas que buscam tratar o indivíduo como um todo, através da estimulação de mecanismos naturais, para gerar equilíbrio energético do corpo e proporcionar saúde. Dentre os recursos da MTC, a acupuntura é um dos mais reconhecidos e utilizados no país. Ela é uma técnica com baixo custo de aplicação e de recursos materiais; ausência de efeitos colaterais significativos; e com alta resolubilidade. Em 2006, sua oferta na rede pública de saúde foi normatizada pela Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC). Em Minas Gerais, esta normatização foi reafirmada pela Política Estadual de Práticas Integrativas e Complementares (PEPIC), em 2009. Nesse contexto, este estudo de caso tem como objetivo descrever a organização, funcionamento e perfil do usuário da acupuntura na unidade de referência em Uberlândia-MG. Para tanto, foi realizada observação do fluxo de atendimento, coleta e análise de dados dos prontuários dos usuários e análise documental e bibliográfica. Conclui-se que a implementação da PNPIC traz uma nova perspectiva para os serviços de saúde públicos, podendo contribuir significativamente para o desenvolvimento de ações de promoção de saúde.

Palavras-chave: Acupuntura; PNPIC; Promoção de saúde

Abstract

The Traditional Chinese Medicine (TCM) is comprised of a complex set of therapeutic techniques which aim to treat individuals as a whole, through the stimulation of natural mechanisms intended to generate body energetic balance and to provide health. Among the TCM resources, acupuncture is one of the most recognized and used in the country. Acupuncture, besides its high resolubility, is a low cost technique, requires little material resources and has no relevant side effects. In 2006, acupuncture offering in the public service was regulated through the National Politics of Integrative and Complementary Practices (Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares - PNPIC). In Minas Gerais, this regulation has been reaffirmed through the State Politics of Integrative and Complementary Practices (Política Estadual de Práticas Integrativas e Complementares - PEPIC), in 2009. In this context, this case study aims to describe the organization and functioning, as well as the profile of the acupuncture patient, of the Reference Unity in Uberlândia, Minas Gerais. To that end, actions have been carried out, such as the observation of the attendance flow, data gathering and data analysis of medical records of patients and documental and bibliographic analysis. In conclusion, the implementation of the PNPIC has brought a new perspective to the public health services, contributing to the development of health promoting actions.

Keywords: Acupuncture; PNPIC; Health promotion

^IMestranda em Promoção de Saúde pela Universidade de Franca – UNIFRAN. Especialista em Acupuntura pelo Instituto Mineiro de Estudos Sistêmicos. E-mail: cris.unifran@yahoo.com.br.

^{II}Médica Livre Docente pela Universidade Federal de São Paulo – Unifesp. Docente do Programa de Pós-Graduação em Promoção da Saúde da Universidade de Franca e do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Unifesp. E-mail: wilza.vi@terra.com.br



Introdução

Desde o início da década de 80, práticas consideradas alternativas vêm sendo utilizadas na rede pública de saúde no Brasil¹². Entretanto, a inserção era fragmentada, não atingindo a universalidade proposta posteriormente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Essas práticas pertencem a sistemas médicos complexos e recursos terapêuticos baseados em conhecimentos tradicionais, que através de resultados satisfatórios, vêm sendo reconhecidas nos últimos anos⁸. Isso pode ser percebido pela aprovação da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), em 2006². Esta política recomenda ações e serviços no SUS para promoção, recuperação e a prevenção de doenças e agravos, além de propor o cuidado continuado, humanizado e integral à saúde.

As Práticas Integrativas e Complementares (PIC) – acupuntura, homeopatia, crenoterapia e fitoterapia – estimulam mecanismos naturais de prevenção de agravos e recuperação da saúde por meio de tecnologias eficazes e seguras. Segundo a PNPIC, essas técnicas possuem ênfase na escuta acolhedora; no desenvolvimento do vínculo terapêutico; na integração do ser humano com o meio ambiente e a sociedade. Também têm uma visão ampliada do processo saúde/doença e da promoção global do cuidado humano³.

Uma das principais PIC é a acupuntura. Pertencente à Medicina Tradicional Chinesa (MTC), consiste

num conjunto de técnicas terapêuticas que buscam tratar o indivíduo como um todo, através da interação harmoniosa entre homem e natureza^{15,16}. Ela apresenta boas vantagens como o baixo custo da aplicação e do material; ausência de efeitos colaterais significativos; independência relativa de tecnologia médico-hospitalar-medicamentosa para resolver patologias simples e boa parte das complexas¹².

A PNPIC se articula, fundamentalmente, com a Política Nacional de Promoção da Saúde (publicada também em 2006), pois ambas abordam a visão de integralidade no processo saúde/doença, preocupando-se com o bem-estar físico, psíquico e social do indivíduo^{4,6}. Essa mudança nos serviços de saúde pública, deslocando o foco da doença para a saúde, vem em resposta às recomendações presentes na Carta de Ottawa (1986), quando preconiza a reorientação dos sistemas e serviços de saúde como um dos cinco campos de atuação da promoção da saúde.

O modelo diagnóstico-terapêutico das PIC difere-se relativamente da medicina ocidental pela não centralidade no tratamento da doença. Por sua ênfase holística, resgata elementos importantes como hábitos e emoções, e sua interação com o meio social, para restauração do equilíbrio entre as variáveis internas e externas ao indivíduo. Suas bases complexas têm na aproximação de questões mais amplas – como simbologia tradicional, elementos da natureza e fluxo de

energia – o fundamento para produção de condições de prevenção de patologias e aumento na eficácia no tratamento de casos crônicos⁸. De forma integrada, a PNPIC pode ampliar os limites do paradigma médico, possibilitando melhoria no atendimento e maior resolutividade do sistema público de saúde.

Esse novo cenário requer estudos que identifiquem os resultados da implementação da PNPIC em diferentes localidades¹⁰, de modo a possibilitar a compreensão de como esse processo tem ocorrido em localidades específicas.

Este artigo aborda a implantação da PNPIC – com ênfase na acupuntura – na cidade de Uberlândia, MG, tendo como objetivo descrever a organização, funcionamento e perfil do usuário da acupuntura na unidade de referência do município.

A rede pública de saúde em todo Brasil, como em Uberlândia, atende uma demanda significativa de pacientes, ultrapassando a capacidade de suporte do setor em função dos reduzidos recursos financeiros que recebem. A acupuntura pode ser um importante instrumento para minimizar essa disparidade entre demanda e oferta de serviços.

Mesmo com a criação da Política Estadual de Práticas Integrativas e Complementares (PEPIC), em Minas Gerais, a oferta das PIC na rede pública de saúde do estado ocorre de maneira não uniforme, pois se referem ao contexto local e envolve diversos fatores como profissionais qualificados, infraestrutura e autonomia dos gestores locais em implementá-las.

Uberlândia não possui uma política específica para o serviço de acupuntura, tanto gerencial quanto jurídica. Este começou a ser ofertado de maneira organizada em 2010, no Centro de Reabilitação Municipal (CEREM). A disponibilidade das vagas para atendimento não consegue suprir a demanda efetiva, tornando necessária a constituição de uma política municipal para as PIC e a ampliação da oferta de acupuntura para outras unidades de saúde.

Métodos

A metodologia utilizada foi o estudo de caso, abordando a organização e funcionamento do atendimento em acupuntura na unidade de referência da rede pública de saúde em Uberlândia. Segundo Yin (2005),

⁸Criado em 1988 pela Constituição Federal e normatizado pela Lei Federal N° 8.080/90; não incluiu a deliberação sobre terapias alternativas.

um estudo de caso busca compreender fenômenos complexos, mantendo as características significativas e holísticas do objeto a ser estudado.

A coleta dos dados foi realizada através de observação do atendimento em acupuntura, após a autorização pelo gestor municipal de saúde e pelo coordenador da unidade de saúde estudada. Foram realizadas visitas para observação em dias alternados em 2011, possibilitando contemplar diferentes fluxos e dinâmicas do serviço. Os dados gerados constituem as anotações do diário de campo, que fornece elementos para captar o dinamismo e as relações do universo da pesquisa¹⁴.

Através do sistema de informações em saúde (ferramenta “Histórico dos Procedimentos por Prontuário”), gerenciado pela Empresa Pública de Processamentos de Dados de Uberlândia – Prodaub, foi realizada a análise de prontuários dos 166 usuários atendidos desde a implantação da acupuntura na rede pública de saúde de Uberlândia, entre novembro de 2010 e abril de 2011.

Os dados gerados pelo diário de campo, somados aos coletados nos prontuários dos usuários deste serviço, nos documentos administrativos e sistemas de informação de serviços de acesso livre, embasaram pressupostos para compreender o processo de funcionamento e organização do serviço, além do perfil do usuário que está sendo beneficiado pela oferta da acupuntura na rede pública de saúde.

Os resultados apresentados neste artigo são parte integrante da dissertação de Mestrado em desenvolvimento “Acupuntura no SUS: prevenção ou promoção de saúde?”, iniciada em 2010. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Franca – Unifran, sob o parecer N° 6.528/10.

Acupuntura como política pública de saúde

A acupuntura no ocidente se difundiu efetivamente após o reconhecimento da sua eficácia pela Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1979, ao recomendar a sua oferta na rede pública de saúde dos Estados-membros¹.

Em 1980, na VII Conferência Nacional de Saúde foi recomendada a introdução de práticas alternativas nos serviços de saúde, garantindo ao usuário o direito de escolher a sua terapêutica preferida e possibilitando abordagens múltiplas para seu tratamento. Esta Conferência contou com um forte apoio popular e serviu de referência para a construção do Sistema Único de Saúde (SUS)¹¹.

Neste período, houve uma grande expansão da

acupuntura no Brasil, principalmente pela criação de associações e cursos de formação profissional. Surgem, também, as primeiras publicações das experiências com resultados positivos dentro da rede pública de saúde, em especial, nas universidades¹².

A regulamentação da acupuntura no Brasil teve início em 1984, com o Projeto de Lei Federal N° 3.838 da Câmara dos Deputados, propondo a regulamentação do exercício da acupuntura em nível multiprofissional, com a ressalva à exigência da boa formação dos mesmos. Com o intuito de salvaguardar essa boa formação, os Conselhos Federais profissionais iniciaram regulamentações próprias, estabelecendo parâmetros para a prática e fiscalização dos profissionais filiados.

O Ministério da Saúde, em resposta às recomendação da OMS, fixou as normas do atendimento em acupuntura no SUS através da Resolução N° 05/88 da Comissão Interministerial de Planejamento e Coordenação (Ciplan). Mas somente em 1999, por meio da Portaria N° 1.230/GM, que começou oficialmente esse atendimento, pela inserção do procedimento na tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA/SUS) da consulta médica em acupuntura (Código 0701234). Esse registro nas consultas do SUS foi realizado sem um arcabouço institucional que garantisse um apoio a essas práticas e que apontasse diretrizes para a capilarização da prestação deste tipo de atendimento¹¹.

Esta Portaria também centralizou o atendimento pela classe médica, evitando, assim, que os acupunturistas de outras classes profissionais pudessem estar inseridos nesse contexto. A inserção multiprofissional do atendimento no SUS ocorreu a partir de 2006, pela Portaria 971, do Ministério da Saúde, que regulamentou e aprovou a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares.

Esta política define, em seus objetivos, a incorporação e implementação das PIC no SUS, na perspectiva da prevenção de agravos e da promoção e recuperação da saúde, principalmente na atenção básica, voltada para o cuidado continuado, humanizado e integral em saúde. Elucida, em uma das diretrizes de seu anexo, que o desenvolvimento da PNPIC deve ser em caráter multiprofissional, para as categorias profissionais presentes no SUS, e em consonância com o nível de atenção³.

O serviço de acupuntura foi incluído na Tabela de Serviços/Classificações do Sistema de Cadastro Nacio-

nal de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), pela Portaria N° 84/2009, sob o código de serviço especializado 134 – serviço de práticas integrativas e sua classificação 001 (acupuntura) –, designando o código do serviço para as classes profissionais de médicos, enfermeiros, biomédico, fisioterapeutas, psicólogos e farmacêuticos, promovendo, assim, a inclusão multiprofissional no atendimento em acupuntura no SUS.

Com o objetivo de adequar a PNPIC às reais necessidades do Estado de Minas Gerais, foi publicada em 2009 a Política Estadual de Práticas Integrativas e Complementares no Estado de Minas Gerais (PEPIC/MG), através da Resolução SES N° 1.885/2009 e aprovada pela Deliberação CIB-SUS/MG N° 532/2009. Esta política reafirma as diretrizes e os objetivos da política nacional e prevê o incentivo para os municípios-membros implantar ou reestruturar as PIC na rede pública. Apesar dos incentivos estaduais, o município de Uberlândia ainda não consolidou uma política local, não possuindo legislação para regulamentar as PIC em sua rede pública de saúde.

Resultados e discussão

A PEPIC/MG surgiu da necessidade de normatizar as várias experiências desenvolvidas por municípios no estado, muitas vezes sem orientação técnica e gerencial para a oferta dos serviços. A inexistência de aporte de recursos, acompanhamento e avaliação nas localidades seriam supridos pela adequação a uma política mais ampla e organizada⁹.

Uberlândia é um município localizado na região do Triângulo Mineiro. Possui 600.285 habitantes⁷, que utilizam um sistema público de saúde em todos os níveis de complexidade. Destaca-se por ser uma cidade que assume a função de polo prestador de serviços de saúde, tanto da sua região quanto da sua área de influência¹³.

O serviço de acupuntura ofertado em Uberlândia demonstra a disparidade entre as políticas nacional e estadual de práticas integrativas e complementares e as ações locais. O incentivo dado pelas políticas é vinculado às características da localidade para a disponibilidade de recursos financeiros, estrutura física e profissionais qualificados. No entanto, existe a necessidade dos gestores constituírem meios para a oferta na rede pública de saúde.

O serviço de acupuntura teve início, de maneira estruturada, em novembro de 2010¹⁰. O atendimento

é realizado numa única unidade de referência, o Centro de Reabilitação Municipal – CEREM, o qual realiza atendimentos de média complexidade. No estado de Minas Gerais, existe uma grande variabilidade quanto ao tipo de nível de complexidade que a acupuntura é ofertada, contudo é na atenção básica que elas se concentram predominantemente⁹.

Composto por equipe multidisciplinar, o Cerem conta com apenas um acupunturista. Os atendimentos são disponibilizados às segundas, terças e quartas de manhã e à tarde, sendo atendidos dez usuários por período. Mesmo com uma fila de espera densa, as consultas têm duração de aproximadamente trinta minutos cada, considerado ideal para boa qualidade do atendimento. A marcação das consultas é realizada de duas formas: três vagas para que os profissionais do Cerem façam o encaminhamento; e sete vagas destinadas às demais unidades de saúde do município. Estas últimas são gerenciadas pela Central de Marcação, que realiza o agendamento com base no encaminhamento profissional enviado pelo coordenador de cada unidade ou pelo sistema informatizado da Secretaria Municipal de Saúde.

Na análise da acupuntura em Uberlândia, foi traçado o perfil dos 166 usuários atendidos pelo serviço de acupuntura no CEREM, no período de novembro de 2010 a abril de 2011. Do total de pacientes, 137 são do sexo feminino (82,5%) e 29 do sexo masculino (17,5%). Dos 891 atendimentos, 720 foram realizados por mulheres (81%) e 171 por homens (19%). Essa discrepância entre os gêneros pode ser justificada pela baixa procura dos homens aos serviços de saúde. Em 2008, o Ministério da Saúde lançou o Programa Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem para incentivá-los a procurar e aderir aos serviços de saúde, principalmente para prevenção de doenças e outros agravos⁵.

Tabela 1 – Usuários e atendimentos em acupuntura por sexo.

	Usuários	%	Atendimentos	%
Feminino	137	82,5	720	81
Masculino	29	17,5	171	19
Total	166	100	891	100

⁹Uma oferta de acupuntura eventual foi realizada pela parceria da Secretaria Municipal de Saúde e uma instituição de ensino, o Instituto de Pós-Graduação Unisaúde (IPGU-UNISAÚDE). O atendimento era realizado na Unidade de Atendimento Integral do Bairro Martins e no CEREM, totalizando pelo menos 520 atendimentos por mês. Este convênio teve início em janeiro de 2004 com duração até dezembro de 2005, sem renovação do mesmo.

⁵Em outra pesquisa, o principal motivo da procura pelo tratamento de acupuntura foram os processos dolorosos (67% dos pesquisados)¹⁰.

De acordo com a idade, os usuários atendidos do sexo feminino concentram-se na faixa etária de 40 a 59 anos (59%) e no sexo masculino prevalecem as faixas de 40 a 49 anos (20,5%) e 60 a 69 anos (20,5%). Embora não haja restrição para o atendimento de crianças não houve nenhuma incidência entre 0 a 9 anos, e apenas 1 usuário entre 10 e 19 anos.

Tabela 2 - Usuários de acupuntura por faixa etária.

Faixa Etária	Sexo				Usuários	
	Feminino	%	Masculino	%	Total	%
0-19	1	1	0	0	1	1
20-29	12	8,5	5	17,5	17	10
30-39	14	10	5	17,5	19	11,5
40-49	38	28	6	20,5	44	26,5
50-59	43	31,5	4	13,5	47	28,5
60-69	20	14,5	6	20,5	26	15,5
70 -	9	6,5	3	10,5	12	7
Total	137	100	29	100	166	100

No estudo de todos os prontuários disponíveis, os grupos de diagnósticos mais frequentes, segundo a Classificação Internacional de Doenças – CID, entre os usuários do serviço de acupuntura, foram as doenças do sistema osteomuscular e do tecido conjuntivo (M00-M99), totalizando 49% dos diagnósticos concentrados, principalmente, em M54.4 (lumbago com ciática) e M79.1 (mialgia). Em seguida, a classe de maior incidência (17%) foi R52 (dor não classificada), com destaque à R52.9 (dor não especificada). Os transtornos mentais e comportamentais (F00-F99) contabilizaram 10% dos diagnósticos centrados, especialmente, em F06.4 (transtornos da ansiedade orgânicos) e F33.9 (transtorno depressivo recorrente sem especificação). Os demais diagnósticos ficaram divididos entre as doenças do sistema nervoso (G00-G99); doenças do aparelho circulatório (I00-I99), entre outras.

A dor é o sintoma mais referido nas doenças crônicas e ósteo-musculares^v, e para as quais a medicina ocidental tem menos eficácia. Segundo os diagnósticos pesquisados, a acupuntura é utilizada especialmente de maneira curativa e, por ser uma técnica que estimula o poder de autocura do organismo ao promover o seu equilíbrio bio-psico-social, os tratamentos preventivos deveriam ter mais incentivos.

Considerações finais

É fundamental a criação de mecanismos institucionais para implantação da PNPIC nas localidades, possibilitando sua universalização na rede pública de saúde. A falta de uma política específica para a acupuntura em Uberlândia vem gerando dificuldades para seu reconhecimento e ampliação de oferta aos usuários.

A acupuntura é ofertada, desde 2010, em apenas uma unidade de referência. Conta com um profissional que realiza cerca de 60 atendimentos por semana, principalmente de usuários com patologias crônicas e do sexo feminino. Pôde-se observar que existe uma grande demanda de atendimento – mesmo sem divulgação adequada –, que ultrapassa o número de vagas ofertado e a capacidade estrutural e humana disponível.

Em Uberlândia, a acupuntura tem uma função mais curativa do que preventiva, devido à obrigatoriedade de encaminhamento profissional, não cumprindo integralmente as orientações da PNPIC e não fornecendo subsídios necessários à promoção de saúde em sua rede de saúde.

Para a legitimação e fortalecimento da acupuntura, é importante a incorporação do tema entre profissionais de saúde, gestores e a sociedade em geral. Além disso, devem ser criados mecanismos para a avaliação dos impactos na população beneficiada por este atendimento, e assim, possibilitar sua expansão no país.

Referências

1. Bannerman RH. Acupuntura: a opinião da OMS. Rev. Saúde do Mundo (OMS), dezembro, p. 23-8; 1979.
2. Barros NF. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS: uma ação de inclusão. Ciênc. saúde coletiva 2006;11(3):850.
3. Brasil. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS. Ministério da Saúde: Brasília; 2006.
4. Política Nacional de Promoção da Saúde. Ministério da Saúde: Brasília; 2006a.
5. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. Ministério da Saúde: Brasília; 2008.
6. Buss PM. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: Czeresnia D. et al. (Orgs.). Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, p. 15-38; 2003.
7. IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Censo 2010. [acesso em 10 fev. 2011] Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>>.
8. Luz MT. Cultura Contemporânea e Medicinas Alternativas: Novos Paradigmas em Saúde no Fim do Século XX. Physis: Rev. Saúde Coletiva 2005; 15 (Supl):145-76.
9. Minas Gerais. Política Estadual de Práticas Integrativas e Complementares. Secretaria Estadual de Saúde. Belo Horizonte, 2009.
10. Pereira CF. A Acupuntura no SUS: uma Análise sobre o Conhecimento e Utilização em Tangará da Serra-MT. Rev. Saúde e Pesquisa 2010;3(2):213-9.
11. Santos FAZ Gouveia GC. Acupuntura no SUS: uma análise da evolução das consultas médicas no período de 1999 a 2006. In: Olivia M, Gurgel A. Democratizando o estudo científico em saúde: pesquisa sobre saúde pública. Recife: Bagaço; 2008. p. 61-90.
12. Silva JBG. Avaliação do Tratamento por Acupuntura em ambulatório do Hospital Escola – Estudo de Caso [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo (USP), Saúde Pública; 1999.
13. Silva KN, Ramires JCL. O polo de serviços de saúde em Uberlândia: um cluster em formação. In: Ramires JCL. (Org.). Geografia da Atenção à Saúde em Uberlândia. Uberlândia: Assis Editora; 2009.
14. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.
15. Wen TS. Acupuntura Clássica Chinesa. São Paulo: Cultrix; 1995.
16. Yamamura Y. Tratado de Medicina Chinesa. São Paulo: Roca; 1993.
17. Yin RK. Estudo de caso: planejamentos e métodos. Porto Alegre: Bookman; 2005.

Pessoas com deficiência e o uso dos serviços de saúde: a questão da (in)acessibilidade

Persons with disabilities and the use of the health services: the issue of the (in)accessibility

Shamyr Sulyvan de Castro¹

Resumo

O presente ensaio tem por objetivo evidenciar algumas barreiras de acessibilidade que as pessoas com deficiência enfrentam no uso dos serviços de saúde, e a influência delas sobre a universalidade e a equidade no SUS, direitos dos cidadãos brasileiros. Ao longo do texto, também são discutidos conceitos importantes para o entendimento dos problemas de acessibilidade aos serviços de saúde e suas implicações negativas sobre o direito à saúde e sobre a universalidade e a equidade, propostas pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

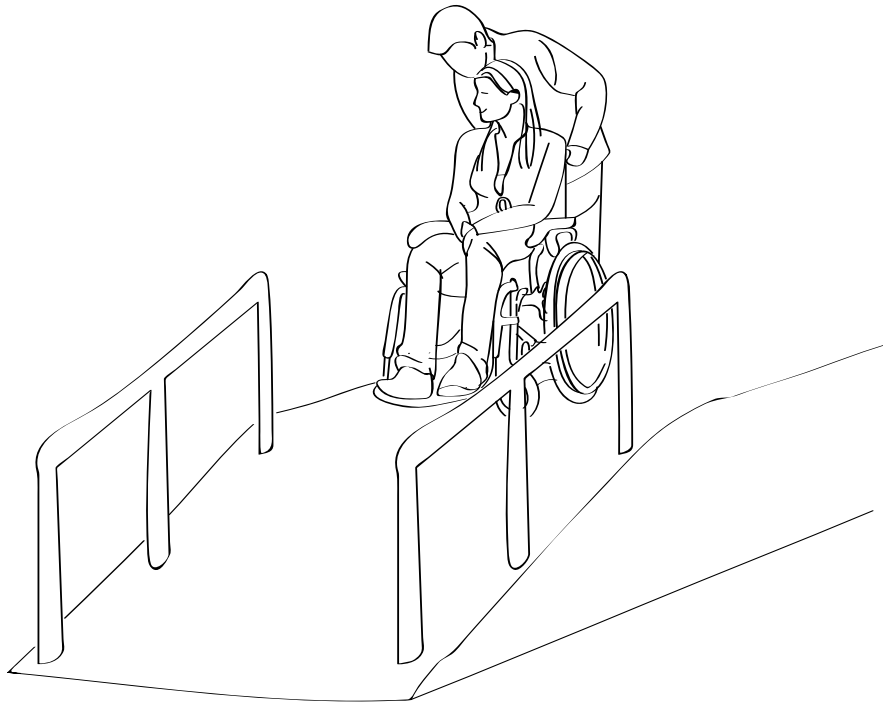
Palavras-chave: Pessoas com deficiência; Acesso aos serviços de saúde; Sistema Único de Saúde

Abstract

This essay aims to highlight some accessibility barriers that people with disabilities face in the use of health services and the influence of these barriers on the universality and equity of the Brazilian health system, rights of Brazilian citizens. Important concepts are also discussed throughout the text aiming to understand the problems of accessibility to health services and their negative implications on the right to health and on the universality and equity, precepts of the Brazilian health system.

Keywords: Persons with disabilities; Accessibility to health services; Unified Health System

¹Shamyr Sulyvan de Castro (shamyr@fisioterapia.uftm.edu.br) é fisioterapeuta. Mestre e Doutor em Saúde Coletiva, com Doutorado sanduíche na Ludwig Maximilian Universität de Munique, Alemanha. Professor adjunto de saúde coletiva e epidemiologia no curso de fisioterapia da Universidade Federal do Triângulo Mineiro – UFTM, Uberaba-MG.



Introdução

As pessoas com algum tipo de deficiência têm se tornado um grupo social mais organizado e coeso, que busca lutar por seus direitos junto às instâncias governamentais e a discussão dos direitos desse grupo tem sido considerada, dado que estruturas políticas, administrativas e de gestão vêm surgindo em diversos níveis, como, por exemplo, a Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, no âmbito nacional, e a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida (SMPED) da cidade de São Paulo. Nesse contexto, a discussão da acessibilidade aos serviços de saúde se faz pertinente, considerando que a saúde também é um direito de cada cidadão brasileiro.

A prevalência de pessoas com deficiências

As informações sobre a prevalência das deficiências são divergentes, variando de acordo com o país. Essas variações têm sua origem nas diferentes definições

adotadas pelos pesquisadores ao redor do mundo¹⁹. Neste contexto, com o objetivo de padronizar o conceito de deficiência, uma definição foi indicada, visando sua aplicação em inquéritos de saúde. Dessa forma, as estatísticas sobre o tema poderiam ser mais facilmente comparadas. Segundo o proposto, deficiência é uma dificuldade de funcionamento do corpo e nos níveis pessoal e social, em um ou mais domínios de vida, como vivenciado por indivíduos com uma condição de saúde em suas interações com fatores contextuais^{II}.

Buscando conhecer melhor o número de pessoas com deficiência, a OMS, em um inquérito realizado em 59 países em 2004³⁶, fez um levantamento da prevalência de pessoas com deficiência. Os dados encontrados apontam que, no total de nações pesquisadas, a prevalência de deficiência na população com 18 anos e mais foi de 15,6%, ou algo em torno de 650 milhões de pessoas com deficiência entre um total populacional estimado de 4,2 bilhões. A prevalência foi de 11,8%, entre os países com renda alta, e de 18% entre aqueles com renda classificada como baixa. No Brasil, as informações sobre a prevalência das deficiências entre a população total são derivadas principalmente do Censo Demográfico realizado em 2000^{III}, que inferiu que 14,5% da população do país tinha pelo menos uma deficiência, sendo que a região Nordeste apresentou a maior proporção, 16,8%, e o Sudeste, a menor, 13,1%^{IV}. Uma pesquisa realizada com uma metodologia propos-

^ITradução livre do autor.

^{III}Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Censo 2000. Site disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/27062003censo.shtml>

^{IV}Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Projeção da População do Brasil. IBGE: população brasileira envelhece em ritmo acelerado. Disponível em http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_imprensa.php?id_noticia=1272

ta pela OMS examinou a prevalência de deficiências em algumas cidades do Brasil, mostrando porcentagens variadas, porém nenhuma delas alcançando o limiar de 14,5%, encontrado pelo Censo Demográfico de 2000. As cidades de Macapá e Feira de Santana-BA foram os locais com maior prevalência, com 9,7% e 9,6%, respectivamente; e Brasília registrou a menor, 2,8%³¹. Os números apresentados reforçam o caráter divergente das informações sobre a ocorrência das deficiências na população nacional. Um novo Censo Demográfico foi realizado no ano de 2010, e a divulgação de seus resultados já se iniciou. Entretanto, os dados sobre as pessoas com deficiências ainda não foram publicados, o que está previsto ainda para esse ano. As informações do Censo Demográfico 2010 serão as mais atualizadas. Contudo, a metodologia usada foi a mesma do ano 2000. Se por um lado ela permitirá a comparação com a contagem anterior, por outro ela pode estar sujeita à mesma distorção apresentada anteriormente^v.

As prevalências para o estado de São Paulo também foram investigadas pelo IBGE em 2000, com porcentagem de 11,35%¹¹, enquanto que, nas cidades de Santo André, Santos e São José dos Campos, os números foram 7,5%, 6,1% e 5,9%, respectivamente³¹. O Censo Demográfico de 2000 nos mostra que, nessa época, 10% dos habitantes da cidade de São Paulo tinham algum tipo de deficiência^{vi}. Campinas, Botucatu, São Paulo, Taubão da Serra, Embu e Itapeverica da Serra mostraram prevalência de 11,08%³. Outro inquérito de saúde realizado em 2008 na cidade de São Paulo mostrou prevalência de 12,1%^{vii}. Se essa proporção se confirmar nas informações que serão divulgadas pelo IBGE, de acordo com a contagem populacional de 2010, teríamos, na cidade de São Paulo, aproximadamente 112 mil pessoas com alguma deficiência, considerando que a população da cidade de São Paulo tem 11.253.503 hab^{viii}.

^vSasaki RK. O censo de pessoas com deficiência na era da inclusão. 2003. Disponível em <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=5269>

^{vi}Sistema IBGE de Recuperação Automática - SIDRA. Disponível em <http://www.sidra.ibge.gov.br/bda/popul/default.asp?t=3&z=t&o=25&u1=1&u2=1&u3=1&u4=1&u5=1&u6=1>

^{vii}Inquérito de Saúde na cidade de São Paulo - ISA. Resultados preliminares. 2008. Disponível em <http://www.fsp.usp.br/isa-sp/primeirosresultados.pdf>

^{viii}Brasil. Ministério da Saúde. DATASUS - Departamento de Informática do SUS. Disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popsp.def>

^{ix}Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Projeção da População do Brasil. IBGE: população brasileira envelhece em ritmo acelerado. Disponível em http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_impresao.php?id_noticia=1272

Além de se considerar a importância populacional desse grupo, faz-se mister lembrar que eles, em virtude de seu quadro geral de saúde ou mesmo de sua deficiência, possuem necessidades diferenciadas em saúde. A literatura é rica em informações sobre a maior exposição de pessoas com deficiências às chamadas comorbidades, que são doenças que se apresentam em associação às deficiências^{2,6,7,10,17,20,25}. Uma possível explicação para a maior ocorrência de comorbidades entre as pessoas com algum tipo de deficiência seria o fato de que elas possuem uma “thinner margin of health” ou um limiar de saúde mais tênue, proporcionando uma situação de saúde mais instável do que para outras pessoas sem a deficiência¹².

Considerando que há uma associação entre a idade e a ocorrência de deficiências³ e que o país caminha aceleradamente para um perfil populacional envelhecido, como mostram dados do IBGE^{ix}, podemos perceber que a população com deficiência tende a aumentar com o tempo, aumentando também suas necessidades em saúde.

Justificativa

Conhecer as barreiras que as pessoas com deficiência enfrentam na acessibilidade aos serviços de saúde pode contribuir para o planejamento de ações, políticas e programas em saúde para que o uso dos serviços de saúde seja facilitado, com a eliminação da referidas barreiras. Isso permitiria que os preceitos de universalidade e equidade disseminados pelo SUS fossem cumpridos.

Objetivo

Evidenciar algumas barreiras de acessibilidade que as pessoas com deficiência enfrentam no uso dos serviços de saúde e a influência dessas barreiras sobre a universalidade e a equidade no SUS, direitos dos cidadãos brasileiros.

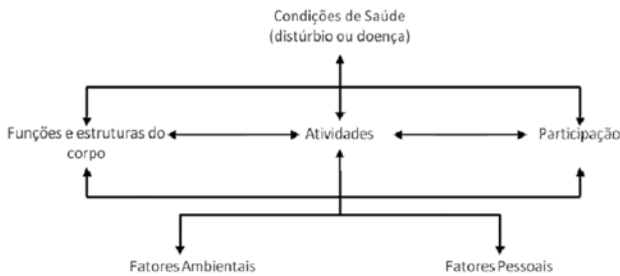
Base conceitual

Alguns conceitos teóricos devem ser apreciados no estudo dos problemas de acessibilidade enfrentados por pessoas com deficiência aos serviços de saúde. A equidade e a universalidade, por outro lado, são pilares da doutrina do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo direitos dos cidadãos brasileiros. Sem a pretensão de esgotar o tema, eles serão aqui apresentados.

Deficiência

A OMS por meio da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)²¹ considera a deficiência como a não funcionalidade da pessoa, sendo essa funcionalidade fruto da interação ou relação complexa entre estado ou condição de saúde e fatores contextuais (ambientais e pessoais), como mostrado na Figura 1.

Figura 1: Diagrama explicativo do processo incapacitante proposto pela CIF-OMS²¹.



A abordagem proposta pela OMS, por meio da CIF, contrasta com o que legalmente é entendido como deficiência no Brasil. Em 2001, a portaria 298, de 9 de agosto, estabelece que deficiência física é a “Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física”. A portaria lida com a questão de forma mais cartesiana, biomédica, fisiológica. A definição legal ignora fatores muito importantes no processo incapacitante, como o ambiente e os fatores pessoais. Devemos considerar que duas pessoas com a mesma alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo podem ter diferentes níveis de funcionalidade. Assim, uma pessoa com paraplegia pode ter uma limitação em seu deslocamento porque não possui uma cadeira de rodas, enquanto outra, com a mesma patologia, mas possuidora de cadeira de rodas, pode se deslocar sem problemas em ambientes acessíveis. Esse é um típico caso em que um fator ambiental (a cadeira de rodas) reequilibra o sistema mostrado na Figura 1, diminuindo o impacto da doença na funcionalidade da pessoa. Semelhantemente, uma pessoa com deficiência auditiva que não consegue se comunicar com outras não deficientes pode aprender leitura labial ou a se comunicar através Linguagem Brasileira de Sinais (LIBRAS). Desta maneira, essa barreira será eliminada e a comunicação se restabelecerá. Nesse caso, temos um fator pessoal (aprendizado da leitura labial ou de LIBRAS), eliminando, assim, a barreira imposta pela deficiência e

restabelecendo a comunicação. O referencial legal sobre deficiência deve ser abordado politicamente, porque ele foi formulado sob a influência dos conceitos biomédicos de saúde, os quais consideram que apenas os aspectos fisiológicos estariam implicados com o estado de saúde das pessoas. Esses valores não são válidos nos dias atuais, uma vez que a saúde das pessoas pode ser influenciada por outros fatores que vão além do biológico, como os fatores psicológicos e sociais, configurando, assim, um modelo biopsicossocial. A CIF, por sua vez, incorpora essa abordagem e considera o processo incapacitante como fruto de fatores biológicos, psicológicos e sociais¹³.

Acessibilidade aos serviços de saúde

O termo “acessibilidade” aos serviços de saúde é frequentemente confundido e substituído por outros usados na área, como o “acesso” e “disponibilidade”¹⁵. Acesso deve ser entendido como “a capacidade de um cliente ou grupo de clientes para buscar e obter atenção em saúde”; e disponibilidade como “presença dos recursos de atenção em saúde tendo em conta sua produtividade, ou seja, sua capacidade para produzir serviços”. A acessibilidade, por outro lado, seria “o grau de ajuste entre as características dos recursos de atenção em saúde e as das populações, no processo de busca e obtenção da atenção em saúde”. Assim, percebe-se que a acessibilidade compreende o universo ao redor e a interface entre a disponibilidade e o acesso aos serviços de saúde.

Outros conceitos importantes para o completo entendimento da acessibilidade seriam a “resistência”, que se configura como o conjunto de obstáculos enfrentados na busca e obtenção dos serviços de saúde; e a “disponibilidade efetiva”, que pode ser entendida pela disponibilidade corrigida segundo a resistência à obtenção dos serviços de saúde^{15,26}.

Pelas definições anteriores, fica claro que a acessibilidade não pode ser compreendida somente pela relação entre a disponibilidade e o acesso, havendo uma terceira e importante variável, a resistência. Assim, o esquema da Figura 1 facilita a exemplificação do que se descreveu anteriormente.

Barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde

Seguindo o modelo explicativo do processo incapacitante proposto pela OMS, pelo advento da CIF, perceber-se que o ambiente pode atuar de forma positiva ou negativa sobre o indivíduo, exercendo papel de facilitador

ou de barreira²¹. Assim, se existe um elevador para que um cadeirante se desloque de um pavimento do prédio a outro, o ambiente se caracteriza como facilitador. Por outro lado, se há uma subida muito íngreme, e uma grávida que não consiga percorrer esse caminho, o ambiente atua como barreira a essa mulher. Se um idoso com mobilidade e força reduzidas, precisa de um corrimão para que possa subir um lance de escadas, esse corrimão será um facilitador se for instalado. Caso isso não ocorra, a escadaria sem o corrimão será uma barreira. O papel de barreira física ou arquitetônica do ambiente se mostra visível quando as pessoas com algum tipo de deficiência fazem uso dos serviços de saúde^{5,4}. São citados problemas com escadarias sem corrimão ou com corrimão, mas fora do padrão recomendado, obstáculos à circulação interna, rampas sem piso antiderrapante²², guias não rebaixadas, pontos de acesso com diferentes níveis sem rampa, rampas com inclinação superior à recomendada¹⁸, obstáculos nas calçadas³³, entre outras^{16,30,32}.

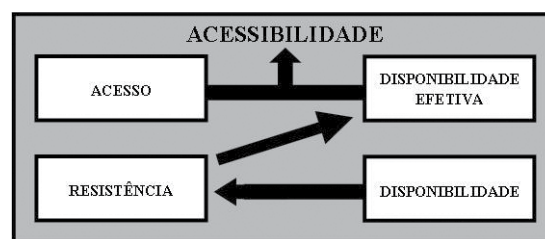
No Brasil, existe uma normatização a respeito da acessibilidade, editada pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), a NBR 9050 de 2004, que descreve como os ambientes devem ser construídos ou adequados ao acesso universal.

Além das barreiras arquitetônicas, existem outras, menos evidentes, mas tão importantes quanto as arquitetônicas. Elas são as barreiras ditas não físicas. Citam-se as barreiras de informação, em que o indivíduo com deficiência é privado de informações a respeito dos serviços de saúde e sobre como acessá-los mais facilmente. Nesse sentido, uma pessoa com deficiência visual fica prejudicada quando o principal meio de divulgação de uma campanha de saúde é a comunicação visual (cartazes, figuras etc.)²⁷. Reações comportamentais também devem ser consideradas como barreiras não físicas. Neste contexto, a pessoa com deficiência pode deparar-se com comportamentos impróprios dos profissionais de saúde de um hospital ou de uma unidade básica de saúde, que podem apresentar déficit de capacitação para assistir a uma pessoa com deficiência. Esse fato pode ocorrer por insegurança ou despreparo do funcionário, ou seja, o médico pode ter receio de atender uma pessoa com deficiência julgando que ela seja “diferente” das outras, quando, na verdade, a doença que ele tem ou o motivo que o levou a procurar atendimento é igual ao de outras pessoas²⁷. Existem ainda as barreiras financeiras, que surgem quando o custo do atendimento é alto para

os pacientes, o que pode gerar uma menor utilização dos serviços de saúde por motivos econômicos²⁷. No Brasil, existe uma legislação que beneficia as pessoas com deficiência com ajuda financeira, o que minimiza essa barreira. Entretanto, ela não é completamente eliminada.

As barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde e a maior ocorrência de comorbidades nesse grupo populacional acabam propiciando o aparecimento de um fenômeno, conhecido como “Paradoxo das barreiras”, que é uma situação em que o aumento das barreiras faz com que a participação do indivíduo diminua, sendo o inverso também válido, ou seja, caso as barreiras sejam diminuídas, a participação da pessoa com deficiência aumentará³⁵. A Figura 2 ilustra esse conceito. Esse raciocínio pode também ser aplicado à questão da acessibilidade aos serviços de saúde. Assim, poderíamos supor que, quanto maiores as barreiras ao uso dos serviços, pior seria a situação de saúde, dado que a pessoa com deficiência ficaria mais tempo sem atendimento, precisando ainda mais do serviço que se mostra pouco acessível. Por outro lado, se as barreiras fossem eliminadas, as pessoas com deficiência fariam mais uso dos serviços de saúde, melhorando sua condição de saúde e precisando menos destes serviços.

Figura 2: Diagrama explicativo dos fatores que influenciam a acessibilidade¹⁵.

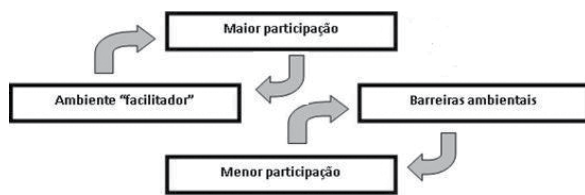


Universalidade

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi criado a partir da Constituição Federal de 1988, sendo regulamentado pelas leis 8080/90 e 8142/90. Segundo esses dispositivos jurídicos, as ações e os serviços que integram o SUS devem ser desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo a princípios ético-doutrinários (universalidade, equidade e integralidade) e organizativos (descentralização, regionalização, hierarquização e participação

social)²⁴. Nesse contexto, o princípio de universalidade caracteriza a saúde como um direito de cidadania, ao ser definido pela Constituição Federal como um direito de todos e um dever do Estado, abrangendo a cobertura, o acesso e o atendimento nos serviços do SUS, evidenciando a ideia de que o Estado tem o dever de prestar esse atendimento a toda população brasileira²⁴

Figura 3: Representação esquemática do “Paradoxo das barreiras”³⁵.



Equidade

A equidade, outro preceito ético-doutrinário do SUS, tem sido muito discutida na literatura. Entretanto, dois enfoques podem ser apresentados. O primeiro deles se baseia em conceitos econômicos e afirma que se deve buscar uma distribuição mais eficiente dos recursos na área da saúde. Essa distribuição defende políticas de focalização em contraposição às universais, concentrando os recursos nos mais necessitados, sejam eles regiões, municípios, bairros ou grupos populacionais. O segundo enfoque tem por base a ideia de justiça e parte do princípio de que a igualdade pode não ser justa²³. Assim, o atendimento igualitário poderia significar que todas as pessoas teriam direito a receber o mesmo tipo de serviço em saúde. Entretanto, sabemos que as necessidades em saúde podem variar de uma pessoa para outra. Dessa forma, uma pessoa com deficiência que tenha diabetes, por exemplo, pode ter necessidades de saúde diferenciadas se comparada à outra, que também tenha diabetes, mas que não possua nenhuma deficiência. Nesse contexto, a equidade, mais do que tratar todos de forma igual, busca oferecer mais aos que mais precisam, deixando sempre claro que a equidade não retira direitos de uns para repassá-los a outros e sim buscar dar mais prioridade a quem mais precisa^{8,29}. Desse modo, a equidade tem papel fundamental no combate às desigualdades em saúde, buscando proporcionar igualdade de oportunidades para todos.

(In)Acessibilidade aos serviços de saúde e os preceitos da universalidade e equidade

Historicamente, a saúde é um direito dos cidadãos brasileiros, adquirido com a Constituinte, em 1988, sendo que o texto da Carta Magna indica também que o acesso aos serviços de saúde deve ser universal e igualitário⁹. A equidade aplicada aos serviços de saúde também foi discutida e incorporada aos princípios do nosso Sistema Único de Saúde, o SUS¹. O acesso a serviços de saúde como direito constituiu o chamado direito social, que vai além da oferta de serviços de saúde, estando estreitamente ligado à dignidade humana, pois trata-se de um direito comum a todos²⁸, independente de ter ou não uma deficiência, da raça, do sexo, nível socioeconômico ou qualquer outra característica.

Nessa situação, a ocorrência de problemas de acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência se configura como flagrante agressão a direitos garantidos constitucionalmente a todos os cidadãos. Na busca da garantia de seus direitos, os usuários têm recorrido cada vez mais a mecanismos judiciais, compondo um quadro de “judicialização da saúde”, como acontece com frequência na assistência farmacêutica³⁴. Entretanto, o uso do sistema judiciário para garantir os direitos dos usuários dos serviços de saúde tem se mostrado uma inversão perversa dos preceitos do SUS. De política minimizadora das desigualdades em saúde que espelham as iniquidades sociais, ele se transforma em instrumento auxiliar da perpetuação dessas iniquidades, considerando que o acesso efetivo ao Judiciário é mais fácil para as pessoas com melhor poder aquisitivo¹⁴.

Considerando o panorama apresentado anteriormente, os diversos atores envolvidos direta ou indiretamente com os serviços de saúde deveriam estar atentos às necessidades dos usuários desses serviços para que possíveis barreiras de acessibilidade sejam detectadas e eliminadas. Somente com a supressão dessas barreiras, os usuários terão seus direitos de acesso à saúde respeitados. Os principais atores que podem proporcionar mudanças nos obstáculos ao uso dos serviços de saúde por pessoas com deficiência seriam, à primeira vista, são os gestores, que detêm maior poder de mudança dentro da estrutura do sistema. Entretanto, cabe também aos profissionais de saúde que atuam no atendimento aos usuários o papel de detecção dessas barreiras, além da discussão de alternativas para que elas sejam derrubadas. A atuação conjunta dos usuários,

profissionais de saúde e gestores garante uma maior pressão social no sentido da mudança e abolição das barreiras de acessibilidade. Se essa atuação conjunta se expressar de forma organizada também no palco do controle social do SUS, exercido dentro dos conselhos de saúde, as chances de mudança podem ser ampliadas e, com isso a população, que antes enfrentava problemas de acessibilidade, poderá fazer uso dos serviços de saúde livremente como lhes é garantido por lei.

Considerações finais

As pessoas com deficiências enfrentam alguns obstáculos de acessibilidade ao uso dos serviços de saúde. Esses obstáculos, muitas vezes, impedem o uso completo dos serviços e a satisfação das necessidades em saúde dessas pessoas em um flagrante desrespeito ao direito à saúde, inerente a todo cidadão. A atuação conjunta de usuários, gestores e profissionais de saúde pode contribuir para a eliminação dessas barreiras, garantindo o uso completo do sistema de saúde e, por consequência, o direito à saúde, preconizado pela Constituição e pelo SUS.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
2. Castro SS, Cesar CL, Carandina L, Barros MB, Alves MC, Goldbaum M. Physical disability, recent illnesses and health self-assessment in a population-based study in São Paulo, Brazil. *Disabil Rehabil.* 2010; 32(19):1612-5.
3. Castro SS, César CLG, Carandina L, Barros MBA, Alves MCGP, Goldbaum M. Deficiência visual, auditiva e física: prevalência e fatores associados em estudo de base populacional. *Cad. Saúde Pública* 2008; 24(8):1773-82.
4. Castro SS, Cieza A, Cesar CL. Problems with accessibility to health services by persons with disabilities in São Paulo, Brazil. *Disabil Rehabil.* 2010 [Epub ahead of print]
5. Castro SS, Lefèvre F, Lefèvre AMC, Cesar CLG. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. *Rev. Saúde Pública* 2011; 45(1):99-105.
6. Castro SS, Pelicioni AF, César CLG, Carandina L, Barros MBA, Alves MCGP, et al. Uso de medicamentos por pessoas com deficiência em áreas do estado de São Paulo. *Rev Saude Pública* 2010; 44(4):601-10.

7. Christensen LB, Hede B, Petersen PE. Public dental health care program for persons with disability. *Acta Odontologica Scandinavica* 2005; 63:278-83.
8. Coelho IB. Democracia sem equidade: um balanço da reforma sanitária e dos dezenove anos de implantação do Sistema Único de Saúde no Brasil. *Ciênc. saúde coletiva* 2010; 15(1):171-83.
9. Costa NR. Direito à saúde na Constituição: um primeiro balanço. *Cad. Saúde Pública* 1989; 5(1):98-104.
10. Coyle CP, Santiago MC, Shank JW, Ma GX; Boyd R. Secondary conditions and women with physical disabilities: a descriptive study. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81:1380-7.
11. Cruz MS, Oliveira LR, Carandina L, Lima MCP, César CLG, Barros MBA et al. Prevalência de deficiência auditiva referida e causas atribuídas: um estudo de base populacional. *Cad. Saúde Pública* 2009; 25(5):1123-31.
12. DeJong G. Primary care for people with disabilities: an overview of the problem. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1997; 76(3S):2-8.
13. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Brasil Epidemiologia* 2005; 8(2):187-93.
14. Ferraz OLM, Vieira FS. Direito à saúde, recursos escassos e equidade: os riscos da interpretação judicial dominante. *Dados* 2009; 52(1):223-51.
15. Frenk J. El concepto y la medición de accesibilidad. *Salud Pública de México* 1985; 27(5):438-53.
16. Gray DB, Gould M, Bickenbach JE. Environmental barriers and disability. *J Arch Plan Res.* 2003; 20(1):29-37.
17. Harrison T. Health promotion for persons with disabilities. What does the literature reveal? *Family and Community Health* 2006; 29(1S):12S-19S.
18. Lamonica DAC, Araujo-Filho P, Simonelli SBJ, Caetano VLSB, Regina MRR, Regiani DM. Acessibilidade em ambiente universitário: identificação de barreiras arquitetônicas no campus da USP de Bauru. *Rev. bras. educ. espec.* 2008; 14(2):177-88.
19. Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB, Kostanjsek N, Chatterji S; MHADIE Consortium. The definition of disability: what is in a name? *Lancet.* 2006; 368(9543):1219-21.
20. Nosek MA; Hughes RB; Petersen NJ; Taylor HB; Robinson-Whelen S; Byrne M; Morgan R. Secondary conditions in a community-based sample of women with physical disabilities over a 1-year period. *Arch Phys Med Rehabil* 2006; 87(3):320-7.
21. OMS, Organização mundial de saúde. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [centro colaborador da organização mundial de saúde para a família de classificações internacionais, org.; coordenação da tradução Cássia Maria Buchalla]. – São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2003.
22. Pagliuca LMF, Aragão AEA, Almeida PC. Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. *Rev. esc. enferm. USP* 2007; 41(4):581-8.
23. Paim JS. Equidade e reforma em sistemas de serviços de saúde: o caso do SUS. *Saude soc.* 2006; 15(2):34-46.
24. Pontes APM, Cesso RGD, Oliveira DC, Gomes AMT. O princípio de universalidade do acesso aos serviços de saúde: o que pensam os usuários?. *Esc. Anna Nery* 2009; 13(3):500-07.
25. Ravesloot C; Seekins; White G. Living well with a disability health promotion intervention: improved health status for consumers and lower costs for health care policymakers. *Rehabilitation Psychology* 2005; 50(3): 239-45.
26. Ricketts TC, Goldsmith LJ. Access in health services research: the battle of the frameworks. *Nurs* 2005; 53(6): 274-80.
27. Schopp LH, Sanford TC, Hagglund KJ, Gay JW, Coatney MA. Removing service barriers for women with physical disabilities: promoting accessibility in the gynecologic care setting. *J Midwifery Womens Health* 2002; 47(2): 74-9.
28. Silva MAM, Ferreira EF, Silva GA. O direito à saúde: representações de usuários de uma unidade básica de saúde. *Physis* 2010; 20 (4): 1183-207.
29. Souza RR. Políticas e práticas de saúde e equidade. *Rev Esc Enferm USP* 2007; 41(Esp):765-70.
30. Talbot LR; Viscogliosi C; Desrosiers J; Vincent C; Rosseau J; Robichaud L. Identification of rehabilitation needs after a stroke: an exploratory study. *Health and Quality of Life Outcomes* 2004; 2:53-61.
31. Teixeira A, Oliveira F. Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens. [relatório na internet]. Niterói: Ministério da Justiça; 2004 [acesso em 22 jun de 2011]. Disponível em http://portal.mj.gov.br/corde/arquivos/pdf/Rel_Pesquisa.pdf
32. Thapar N, Warner G, Drainoni ML, Williams SR, Ditchfield H, Wierbick J, Nesathurai S. A pilot study of functional access to public buildings and facilities for persons with impairments. *Disabil Rehabil* 2004; 26(5):280-9.
33. Vasconcelos LR, Pagliuca LMF. Mapeamento da acessibilidade do portador de limitação física a Serviços Básicos de Saúde. *Esc. Anna Nery* 2006; 10(3):494-500.
34. Ventura M, Simas L, Pepe VLE, Schramm FR. Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. *Physis* 2010; 20(1):77-100.
35. Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issue concerning participating and environment factors. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90 (Supp.1): S22-S35.
36. WHO. World Report on Disability. Geneva: OMS; 2010.

Corpos na prostituição: práticas de saúde

Bodies in prostitution: health practices

Elisiane Pasini¹

Resumo

Neste artigo refletirei sobre a atividade da prostituição de mulheres e, ao mesmo tempo, refletirei sobre concepções e agenciamentos de saúde, seus corpos e suas práticas. Levanto questões para uma reflexão sobre a maneira como as prostitutas com quem convivi expressavam práticas de saúde na organização da sua profissão, bem como, na divisão entre sua vida pessoal e profissional, a partir de minhas pesquisas em ruas centrais de Porto Alegre - RS, na Região da Rua Augusta de São Paulo - SP¹² e na Vila Mimosa, localizada no centro do Rio de Janeiro - RJ^{16,17}.

Palavras-chave: Prostituição;
Gênero; Sexualidade

Abstract

In this article I will reflect about the women's prostitution activity and, at the same time, I will reflect about health conceptions and policies, their structures and practices. I raise questions for a reflection involving the way in which the prostitutes with whom I have been acquainted expressed their health practices in their professional organization as well as in their personal lives. The work is based on my research in the central streets of Porto Alegre - RS, in the Augusta Street area, in the city of São Paulo¹² and in Vila Mimosa, in the center of the city of Rio de Janeiro^{16,17}.

Keywords: Prostitution; Gender;
Sexuality

¹Elisiane Pasini (lispasini@themis.org.br) é Doutora em Ciências Sociais - Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Coordenadora Geral da Organização Não Governamental Themis Assessoria Jurídica e Estudos de Gênero (Porto Alegre - RS).



Ao longo dos últimos anos, tenho me debruçado a estudar o tema da atividade da prostituição, a partir de pesquisas etnográficas em diferentes universos: em ruas centrais de Porto Alegre – RS, na Região da Rua Augusta de São Paulo – SP¹² e na Vila Mimosa, localizada no centro do Rio de Janeiro – RJ^{16,17}.

Apesar das especificidades de cada uma das pesquisas, sempre tive como principal preocupação discutir os sentidos de gênero e das sexualidades entre os sujeitos sociais que compõem o mundo no exercício da prostituição. Apesar do tema da saúde não ter aparecido como tema central, foi um tema com que estive impulsionada a dialogar. As prostitutas com quem convivi expressavam práticas de saúde na organização da sua profissão da prostituição, bem como, na divisão entre sua vida pessoal e profissional, temas que fizeram parte dos meus estudos.

Neste artigo, refletirei sobre alguns dados, análises e provocações a respeito da atividade da prostituição de mulheres e, ao mesmo tempo, sobre concepções e agenciamentos de saúde, seus corpos e suas práticas. Mais especificamente, terei como base das discussões propostas dados coletados para minha dissertação de mestrado, realizada entre os anos de 1998 e 1999. Acredito que, mesmo que essa pesquisa esteja datada, seus escritos permanecem atuais, construtores e desafiadores para os estudos de gênero, de sexualidades e da atividade da prostituição.

A pesquisa realizou-se na rua, um espaço preciso onde a prática da prostituição acontece em um tempo específico de ocupação. Em outros horários, as ruas que pesquisei, como ambientes sociais, são constituídas por outras pessoas e por outras práticas. Assim, é nessa parcela de espaço re-significado pelo período de tempo e da prática da prostituição em que concentrei a pesquisa. Durante o trabalho de campo, conheci cerca de quarenta prostitutas, as quais transitavam de um ponto para outro ponto, conversei com cerca de vinte, mas, para fins de delimitação, o trabalho se ateve à análise das informações de treze delas. Eu convivi intensamente com as mulheres pesquisadas, observando além do discurso, suas práticas, em uma parcela da vida cotidiana, para então coletar o máximo possível de dados referentes ao grupo e dessa forma “captar” a particularidade do contexto estudado.

Uma das principais especificidades no trabalho do antropólogo é o tipo de material produzido no e através do campo; um trabalho que requer um envolvimento de longo prazo, em que a participação e a contextualização são elementos fundamentais. Os dados coletados nos possibilitam “... pensar não apenas realista e concretamente sobre eles, mas, o que é mais importante, criativa e imaginativamente com eles”⁸. Isto não significa que o antropólogo terá a realidade daquelas pessoas, mas antes uma interpretação de uma realidade, “o que chamamos de nossos dados

são realmente nossa própria construção das construções de outras pessoas”⁸. Dessa forma, permanecia horas compartilhando do espaço da rua, quando elas estavam a espera de seus possíveis clientes, em festas, em tempos inusitados... Em todo o tempo, estive preocupada em diferentes experimentos etnográficos, em fazer perguntas, em ter coragem de não me satisfazer com algumas respostas, em escapar de respostas binárias, em escutar e observar os silêncios, as lacunas, aos barulhos, as caminhadas sem rumos, à noite, aos cotidianos comuns. Reforço, assim, o intuito que sempre acompanhou a pesquisa: realizar uma análise interpretativa através de etnografia que estaria calcada em uma interação entre a pesquisadora e as pesquisadas.

Corpos na prostituição

A maneira como as prostitutas com quem convivi, durante meu trabalho de campo, elaboram e vivenciam a prática da prostituição pode ser compreendida através de regras estabelecidas nos pontos – termo usado pelas prostitutas para denominar o lugar onde permanecem quando estão na atividade da prostituição – e nas relações com os clientes. Vamos a elas: o tipo de roupa, a maquiagem, a abordagem ao cliente, o tempo e o valor cobrado no programa e as ofertas de serviços. E as regras na relação com o cliente: limitar o tempo, não beijá-lo, não deixá-lo encostar em seus seios, não fazer sexo anal, não gozar, não dormir com ele, usar preservativo nas relações sexuais e cobrar pelo programa. A compreensão dessas regras é fundamental, pois, inscritas nos corpos, darão visibilidade tanto para sua performance na prostituição como para distinções em suas relações sociais. Essas mulheres organizam suas relações na prostituição e fora dela, justamente porque essas regras são constituídas a partir de diferenças entre as práticas realizadas com os clientes e com os não clientes. São os corpos dividindo esses dois mundos. Nesse sentido, cabe analisar como esses corpos que realizam a atividade da prostituição expressam diferentes práticas e indicam a diversidade sobre suas relações sociais.

Inspirada no autor Csordas⁵, compreendo o corpo como o lugar das sensações, das experimentações, mas através dele e não sobre ele. O corpo é negociado socialmente, concepções culturais são incorporados nele, informado pelas experiências vividas dos sujei-

tos, as quai são específicas de cada grupo. Assim, entendo o corpo enquanto uma construção social e cultural de um contexto específico, no qual estão incorporados elementos socioculturais, que comunicarão significados e simbologias do grupo. Ele aparece como um “lugar da práxis social, como texto cultural, como construção social” (Jaggar; Bordo, 1997, p. 11).

É no ponto que ocorrem os contatos e as negociações com os clientes e, ao mesmo tempo, é onde a prostituta agencia suas relações sociais, tanto com as pessoas envolvidas na vida da prostituição como com aquelas que convivem no entorno do ponto (em alguns lugares, como na Vila Mimosa, esse ponto pode ser o estabelecimento onde acontece a atividade da prostituição). O ponto é um local de trabalho, bem como de sociabilidade entre essas mulheres.

Através da maneira como as prostitutas se colocam corporalmente nos pontos, é possível identificar regras que encaminharão a forma como elas realizam a prostituição. Os corpos dessas mulheres impregnados de regras sociais agenciam distinções entre a vida no local da atividade da prostituição e fora da prostituição, especificam suas relações, justamente porque foram investidos de ação, vestidos, maquiados, incorporados numa performance de prostituta. Nesse processo de socialização, no contexto específico de cada ponto de prostituição, são apreendidas normas e valores sociais, os quais são reelaborados e comunicados através dos corpos. Afinal, o corpo é dotado de agenciamento sendo, ao mesmo tempo, objeto de controle e sujeito da experiência. Vejamos estas práticas “in-corporadas”, as quais darão pistas para o tema aqui proposto.

Corpos dividindo mundos

Sempre que trazia o tema de práticas de saúde para as conversas cotidianas com as prostitutas, de imediato elas falavam sobre o uso do preservativo masculino, o que, inclusive, gerava uma imensa empolgação. À primeira vista, acreditava que era resultado de uma atuação eficaz e constante de diversos setores sociais para a obrigatoriedade do uso de preservativos nas relações sexuais, principalmente no trabalho da prostituição. As prostitutas precisavam afirmar que cumpriam essa nova regra sexual-social. Apenas depois de muito tempo em trabalho de campo, entendi que o uso de preservativos era realmente a mais importante regra, mas do grupo, visto que “organizava” a relação entre prostitutas e clientes.

As prostitutas, ao falarem sobre o motivo de usarem preservativos com os clientes e não usarem com os não clientes, apontavam diferentes motivos em que estava embasada essa prática. Perpassava a ideia da doença e saúde a partir de uma cuidadosa higiene corporal, da distinção de sentimentos (afeto e fidelidade com os não clientes, e desconfiança, nojo e medo com os clientes) e da demarcação entre a vida profissional e particular. Falemos dessas diferentes motivações.

Havia uma forte preocupação dessas mulheres com a higienização e a aparência de saúde em seus corpos. Contavam das tentativas de convencer o cliente a se lavar antes de começar o programa, que se lavavam com ducha, que cuidavam pra ver se o homem não estava com alguma doença visível, faziam grandes desinfecções, buscavam quartos menos sujos e faziam uso do papel higiênico. A preocupação com a higiene também estava ligada a afastar de si uma possível “sujeira”. Ao se tornar uma mulher “limpa”, afirma-se que o agente transmissor da sujeira é o cliente^{2,7,11}. Uma passagem de um diário de campo em que Angélica relata sobre sujeiras dos clientes:

Falando alto e gesticulando muito, ela [uma prostituta] diz que “os clientes fedem muito”. E continua: “É preciso lembrar que a maioria dos homens saiu de casa às 8h da manhã e passaram o dia colocando o pinto para fora, mijando e guardando o pinto”. Enquanto ela fala, demonstra com a mão o movimento de abrir uma calça, colocar o pênis para fora e depois colocá-lo novamente para dentro das calças. Com uma expressão de quem não gosta da situação, relata que, por vezes, “quando o cara tira a cueca”, ela sentia vontade de ir embora, pois por mais limpo que ele esteja, depois de um dia inteiro qualquer pessoa estaria fedorenta. Na continuidade da conversa afirmava o quanto as prostitutas são sempre as cheirosas, limpinhas e saudáveis. (Rua Augusta, São Paulo)

Também era comum as prostitutas conversarem demoradamente sobre remédios tomados, consultas e exames em explícitas exposições de que eram prostitutas saudáveis. Para além disso, contavam que mantinham um grande cuidado para que não se contaminassem com alguma DST, principalmente a Aids, pois usavam preservativos masculinos nas relações sexuais com os clientes. Interessante que, quando eu perguntava a respeito de outras doenças, as respostas sempre me pareciam vagas e imprecisas. Cíntia, em andanças pela Rua Augusta (São Paulo), chamou atenção para

o herpes, mas nunca ouviu alguém falar de outras doenças sexualmente transmissíveis além da Aids. Além disso, a pesquisa realizada pela Universidade de Brasília (UNB) apresentou dados que apontaram para a alta incidência de testagem sorológica anti-HIV. Entretanto, um baixo índice para outros exames rotineiros como, por exemplo, prevenção de câncer do colo do útero.

Existia uma obrigatoriedade do uso de preservativos ao realizarem o programa e davam diversas indicações quanto ao seu uso com os clientes. Ouvi inúmeras discussões sobre a melhor marca, o melhor jeito de colocar e sobre a eficácia dos preservativos como método para evitar transmissão de DST/Aids. Elas falavam de uma forte resistência ao uso dos preservativos masculinos pelos homens. Os motivos eram diversos: inexperiência, desconforto, dificuldade de obtenção do prazer, mau desempenho sexual, pressa, entre outros. Sem falar das infinitas histórias sobre a oferta de quantia maior de dinheiro com o intuito de compensar a falta do uso do preservativo. É interessante refletir também sobre trabalhos de intervenção, de campanhas e de serviços de saúde. Quase sempre ao tratarem de relacionamentos heterossexuais na prostituição, têm como alvo preferencial as mulheres, fazendo com que recaia sobre elas a responsabilidade do uso do preservativo na relação sexual. Parece haver, dentro desta lógica, um esquecimento em relação aos homens, como uma parte significativa da relação. Em época do trabalho de campo na Vila Mimosa, quando observava uma das distribuições de materiais informativos, presenciei uma cena que me chamou a atenção. Uma prostituta, ao ver seu possível cliente lendo um panfleto com explicações sobre Aids e sobre a sua prevenção, indignada o sentença: “Você veio aqui para trepar ou para ler?”. O homem, silenciosamente, largou o panfleto sobre a mesa, passou seu braço em torno dos seus ombros e a encaminhou para um dos quartos do estabelecimento onde, imagino, realizariam o programa. Nestas diferentes ordens de questões, temos, por um lado, a resistência dos homens frente ao uso e, por outro, quando estes manifestam um interesse sobre o assunto, há uma resistência das próprias prostitutas em relação ao interesse manifestado. A meu ver, há, como pano de fundo destas questões, uma dificuldade na distribuição das responsabilidades sobre o ato sexual. É preciso estabelecer uma corresponsabilidade quanto ao uso de preservativos masculinos entre homens e

mulheres e, fundamentalmente, desenvolver medidas preventivas em saúde. Diversos autores^{6,10,11}, ao investigarem o universo da prostituição feminina sob o ponto de vista das profissionais do sexo, também encontraram a referência a esta resistência dos homens ao uso do preservativo masculino quando numa relação sexual com mulheres (prostitutas ou não prostitutas).

Nas conversas comigo, afirmavam que preferiam “perder clientes a abrir mão do preservativo”. Eu mesma presenciei cenas em que elas retornavam aos seus pontos após negociações mal-sucedidas com os seus possíveis clientes, explicando que eles não queriam usar o preservativo. É evidente que podem existir prostitutas que realizam programas sem o uso de preservativos. Neste caso, os motivos mencionados são o baixo movimento e o aumento de valor por um programa sem o uso do preservativo. Moraes¹¹ afirma que as prostitutas sabem da importância do uso de preservativos, mas que algumas o realizam sem a proteção, principalmente por problemas financeiros. Acredito que o mau humor, depois de um programa não fechado pelo fato do cliente não querer usar preservativo, a busca intensa por preservativos gratuitos e as conversas referentes aos preservativos estourados são boas indicações da importância que elas atribuem ao uso do preservativo nas relações sexuais com os clientes.

Naqueles contextos, o preservativo masculino virou um símbolo central da saúde da mulher, esperança de proteção contra as diversas doenças que acompanham a atividade profissional, principalmente a Aids, que, nos últimos anos, teve maior destaque.

Mesmo sabendo que seus relacionamentos afetivos estáveis também continham a possibilidade da contaminação, as prostitutas afirmavam que o maior risco¹⁰ de contaminação estava com o cliente. No caso das prostitutas e dos clientes, essa relação acontece no trabalho da prostituição, então é necessário prevenir-se contra doenças, pois eles são homens desconhecidos, não fazem parte de sua vida particular e, portanto, os mais possíveis transmissores de doenças. As relações com clientes e com os não clientes tinham valores diferenciados. Com as parcerias afetivas a prevenção perde mais facilmente a importância, afinal são pessoas com as quais se trocam sentimentos de afeto, confiança, fidelidade e a busca de uma vida em comum. Em outras palavras, o risco da contaminação existe em ambos os relacionamentos. No entanto, a possível contaminação

pelas parcerias afetivas é considerada legítima⁹. Outras autoras, que estudaram o tema do HIV e das mulheres, também discutiram sobre a contaminação ser compreendida como legítima, visto que a infidelidade faz parte da identidade masculina e, portanto, a contaminação torna-se uma consequência natural.

Notou-se que o ideal de uma relação para as prostitutas estudadas estava calcado na fidelidade e no cuidado da sua prole. As prostitutas mantêm relações fiéis e monogâmicas com suas parcerias, sendo esse o único relacionamento no qual não usam preservativos. Uma prostituta da Vila Mimosa (Rio de Janeiro), ao falar sobre por que não usava preservativo masculino com o companheiro, comentou que este poderia pensar que ela tem “outro homem na rua, fora os meus clientes”. As prostitutas tinham como valor conjugal a fidelidade.

O importante é compreender que, para essas prostitutas existe uma diferença entre estar com um cliente e estar com um não cliente, a separação entre sua vida na prostituição e sua vida no âmbito da casa, da família, dos relacionamentos afetivos. Nisso, a necessidade da comprovação de serem companheiras fiéis aparece como fundamental na construção de suas relações. Na prática, essa comprovação se traduz, principalmente, no uso de preservativos masculinos com os clientes e no não uso do preservativo com as parcerias afetivas. O relevante está no fato de que são as prostitutas reforçam constantemente sua fidelidade em relação às parcerias afetivas. Também a evitação do toque dos clientes em algumas partes do seu corpo, o fato de não gozar e de permanecer secas nessas relações sexuais são elementos importantes nessa divisão de mundos. No universo pesquisado, a boca, os seios e o ânus dificilmente serão tocados pelos clientes. Como já foi colocado, esse tipo de interdição é uma reserva que as prostitutas estabelecem, mais uma vez com o intuito de realizarem diferenças, através do corpo, entre as parcerias que estabelecem na prostituição e fora dela. Mas, apesar desse discurso (de práticas não realizáveis na relação prostituta e cliente) ser comum nas falas das mulheres, é necessário dar conta da heterogeneidade do universo pesquisado. Constatei que as informantes que não têm um relacionamento fixo são aquelas que comentam sobre a possibilidade de “transgredirem”, em algum momento, as regras constituídas no ponto. Algumas delas contam que,

dependendo do cliente e de como elas estão no dia, até poderão beijá-los na boca, deixá-los passar a mão em seus seios e, inclusive, gozar em uma relação sexual com o cliente. Na ausência de uma relação fixa, tornam-se desnecessárias as práticas para separar a vida na prostituição e fora da prostituição. Ou seja, a prostituta não precisa marcar uma diferença nessas relações, então também não precisa estabelecer essa diferença entre as práticas com os clientes e com os não clientes. A princípio, a questão parece contraditória, no entanto expressa a lógica específica e a heterogeneidade do universo.

Mesmo que algumas vezes algumas dessas regras sejam transgredidas, a lógica da questão permanece a mesma: a necessidade de o corpo comunicar diferenças entre relações afetivas e relações comerciais.

É importante considerar, nessa análise, que algumas delas estabelecem relacionamentos afetivos, na maioria das vezes contínuos e sempre monogâmicos. Para manter essas relações, é necessário, ainda mais por estarem na prostituição, provar constantemente fidelidade às parcerias afetivas. Assim, as prostitutas, na sua vivência cotidiana, reelaboram suas práticas e, na medida do possível, distinguem suas ações com seus sentimentos (essas separações, na vida cotidiana, podem não ser tão esquematizadas quanto nos seus discursos).

Por certo, o uso do preservativo masculino não representa apenas uma forma de se proteger da contaminação de doenças (apesar de ser entendido e usado também com esse fim). Quando as prostitutas separam o tipo de prática sexual, também estão separando o tipo de relação que estabelecem com os clientes e os não clientes. Em outras palavras, o preservativo masculino é utilizado (em conjunto com os elementos também analisados) como um divisor simbólico de suas vidas: a pessoal e a profissional. Para estabelecer essa diferença entre suas relações, a prostituta elabora, no cotidiano, regras para compor suas práticas corporais, as quais também se tornam regras de vivência tanto na prostituição como fora da prostituição.

Provocando algumas outras reflexões

Neste artigo, pretendi compartilhar alguns significados, a partir do convívio com mulheres que estavam na atividade da prostituição, sobre os temas de gênero, de sexualidade e de saúde. Para além disso, também pretendi nos provocar a discutir o tema da saúde, de ma-

neira específica, partindo de concepções e práticas que prostitutas estudadas expressavam em seus cotidianos.

Discorri, principalmente, sobre uma das principais regras do grupo: o uso do preservativo. De fato, afirmo que o preservativo faz sentido para esse grupo, para além do cuidado com sua saúde, como um símbolo de organização social da vida na prostituição e fora dela. Certamente, compreender os sentidos e significados de cada grupo social é fundamental para que possamos construir políticas públicas identificadas com as pessoas, as quais farão sentido em seus cotidianos. Assim, compreender a lógica da organização de prostitutas contribui para que se possa construir mudanças sociais e uma sociedade mais igualitária. Afinal, não é possível criar regras e códigos sociais sem o diálogo direto com as pessoas, sem suas vozes, seus olhares.

Prostitutas não são apenas suas genitálias, portanto, não é possível construir políticas públicas de saúde sem compreendê-las enquanto sujeitos sociais e, portanto, com direitos ao acesso integral à saúde. As prostitutas devem ter possibilidade de acessar o serviço de saúde como qualquer outra cidadã, entretanto, sendo olhadas a partir de suas especificidades e sendo respeitadas por elas. Acredito em serviços de saúde pública em que todas as pessoas tenham direito ao acesso, com suas diversidades e especificidades. As pessoas não são iguais. Entretanto, as suas diferenças não devem ser tratadas como desigualdades.

Ao mesmo tempo, é preciso reforçar que não basta fazer o que acontece em alguns países, onde a atividade da prostituição de mulheres é legalizada, a partir de políticas de controle corporal, usar uma etiqueta de comprovação de boa saúde, ter uma carteira de identificação com exames físicos semanais... O que de fato reforça o “não lugar” das prostitutas enquanto cidadãs. Ora, sabemos bem que não são apenas as prostitutas que se relacionam sexualmente com várias pessoas e, para além disso, o problema não está no número das relações sexuais, mas, sim, na falta de proteção. E os homens da relação? Não deveriam também eles ser examinados? Afinal, falamos de uma relação entre pessoas, em que todas elas estão implicadas e são protagonistas.

As prostitutas só deixarão de ser invisíveis nas ações da saúde quando forem escutadas, quando a sociedade entender que o trabalho da prostituição é uma atividade que merece ser respeitada, quando dialogarmos sobre a autonomia de seus corpos, de respeito aos direitos sexu-

ais e aos direitos reprodutivos, de saúde integral, de corpos que não são apenas biológicos, mas sim, interpretações e inscrições sociais, de violência contra as mulheres como um problema de saúde pública, de cidadania. Com absoluta certeza, as prostitutas, a cada dia, têm ocupado outro lugar na sociedade: são protagonistas na busca de rever as práticas normativas sociais, na construção de um mundo igualitário, democrático e libertário.

Referências

1. Almeida MV de. Corpo Presente: Antropologia do corpo e da incorporação. In: Almeida MV de (Org.). Corpo Presente: Treze Reflexões Antropológicas sobre o Corpo. Oeiras, Celta; 1996.
2. Arient MA. O cotidiano da prostituta em São Paulo: estigma e contradição. [dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo; 1989.
3. Balazs G. Backstreets: le marché de la prostitution. In: Actes de La Recherche en Sciences Sociales 104; 1994.
4. Bourdieu P. A Dominação Masculina. In: Revista Educação e Realidade 1995;20 (2); 1995.
5. Csordas T. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. In: Ethos 1988;18 (1): 5-47.
6. Day S. What counts as rape? In: Harvey P, Gow P (Org.). Sex and violence: issues in representation and experience. London: Routledge; 1994.
7. Gaspar MD. Garotas de programa: prostituição em Copacabana e identidade social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1985.
8. Geertz C. A Interpretação das Culturas. Rio de Janeiro, Guanabara; 1989.
9. Knauth DR. Subjetividade feminina e soropositividade. In: Barbosa R, Parker R (Org.). Sexualidades pelo avesso: direitos, identidades e poder. São Paulo: Editora 34; 1999.
10. Martin D. Aids e mulheres: uma abordagem antropológica. 1995. [dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de São Paulo, São Paulo; 1995.
11. Moraes AF. Mulheres da Vila: prostituição, identidade social e movimento associativo. Petrópolis: Vozes; 1996.
12. Pasini E. Corpos em Evidência, pontos em ruas, mundos em pontos: a prostituição na região da Rua Augusta em São Paulo. 2000. [dissertação]. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Estadual de Campinas, Campinas; 2000a.
13. Limites simbólicos corporais na prostituição feminina. In: Cadernos Pagu 2000; 14;181-200.
14. Fronteiras da intimidade: uso de preservativo entre prostitutas de rua. In: Bruschini C, Pinto C (Org.). Tempos e lugares de gênero. São Paulo: Editora 34; 2001.
15. Prostituição e diferenças sociais. In: Almeida HB. et al. (Org.). Gênero em matizes. Bragança Paulista: Coleção Estudos CDAPH; 2002.
16. Homens da vila: um estudo sobre relações de gênero em um universo de prostituição feminina. Tese (Doutorado em Ciências Sociais). Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Estadual de Campinas; 2005.
17. Sexo para quase todos: a prostituição feminina na Vila Mimosa. Cadernos Pagu 2005; 25:185-216.
18. O direito de um corpo na prostituição. In: Almeida C, Golin C, Pocahy F (Org.). O prazer também tem preço. Porto Alegre: Nuances Grupo pela Livre Expressão Sexual; 2006.
19. O direito de sexualidades vividas: a prostituição em uma perspectiva dos direitos humanos. In: Pasini E (Org.). Educando para a diversidade. Porto Alegre: Nuances Grupo pela Livre Expressão Sexual; 2007.
20. Sexo com prostitutas: uma discussão sobre modelos de masculinos. In: Dias ME, Figari CE (Org.). Prazeres dissidentes. Coleção Sexualidade, Gênero e Sociedade do Centro Latino-americano em Sexualidade e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Garamond; 2009.
21. Perlongher N. O negócio do michê. São Paulo: Brasiliense; 1987.
22. Sousa F. O cliente: o outro lado da prostituição. Fortaleza: Anna Blume; Secretaria da Cultura e Desporto; 1998.
23. Strathern M. The gender of the gift: problems with women and problems with society in Melanesia. Berkeley: University of California Press; 1988.

Migração, exclusão social e serviços de saúde: o caso da população boliviana no centro da cidade de São Paulo

Immigration, social exclusion and health service: the case of the bolivian population in the central metropolitan region of São Paulo

Nivaldo Carneiro Junior^I; Rute Loreto Sampaio de Oliveira^{II};
Christiane Herold de Jesus^{III}; Carla Gianna Luppi^{IV}

Resumo

Fluxos migratórios hoje se constituem como uma questão social. Provocados por determinações políticas, econômicas, religiosas etc., resultam em impactos sociais.

O Brasil destaca-se no cenário econômico, atraindo populações vizinhas por melhores condições de vida para grandes cidades, como é o caso de São Paulo, inserindo-se, a maioria, de forma precária. O maior contingente migratório é boliviano, com acentuada situação de vulnerabilidade e exclusão social, demandando cuidados específicos para proteção da saúde. Nesse contexto, o debate torna-se necessário para as políticas públicas e, dentre elas, as de saúde, referenciadas no Sistema Único de Saúde. Esse artigo objetiva descrever experiência em Atenção Primária à Saúde aos bolivianos que vivem no centro da cidade de São Paulo. É fundamental incorporar, no cuidado, questões relacionadas à identidade cultural, à desigualdade de gênero e à territorialização. Os programas de saúde, em geral, não são resolutivos para esse grupo. O “cardápio” que os serviços de saúde oferecem não provoca vínculos e não reconhece suas necessidades, particularmente em relação às mulheres, em maior vulnerabilidade – violências domésticas e no trabalho. Identificar as situações de vulnerabilidades, valorizando suas identidades, reconhecendo suas necessidades, entre outros elementos, tem nos pautado na organização do cuidado desse grupo, favorecendo, desse modo, a proteção e promoção da saúde e a inclusão social.

Palavras-chave: Bolivianos; Migração latina; Exclusão social; Atenção primária à saúde

Abstract

Currently migration flows represent a social issue. This phenomenon results from growing demographic, political, religious disparities leading to social and cultural transformations. Brazil is a well-established target to Latin American neighbors who migrate to Brazil hoping to have a better quality of life mostly of them Bolivians. They usually come to great metropolitan areas, such as São Paulo. In this context the Brazilian Health Care System should urgently reconsider its capacity of dealing with new challenges. The aim of this article is to describe the experience of the Primary health care service in dealing with Bolivians who live in the center of Sao Paulo. Health care effectiveness depends on surpassing communication barriers, being aware of cultural differences, dealing with gender inequalities and epidemiologic-related policies. Traditional primary health care policies do not contribute to improve health conditions of that immigrant population. Moreover, Bolivian immigrants have difficulty in establishing a good rapport with health professionals and consequently in having their real problems recognized. Women in particular do not always achieve inclusion in our public health care system, since they are exposed to genre inequity-related problems and to domestic and workplace violence. Aiming to identify a new approach by resorting to a trans-professional strategy, primary health care services has managed to reorganize health promotion and prevention actions to Bolivian immigrants, so that they can enjoy a higher quality health care attention.

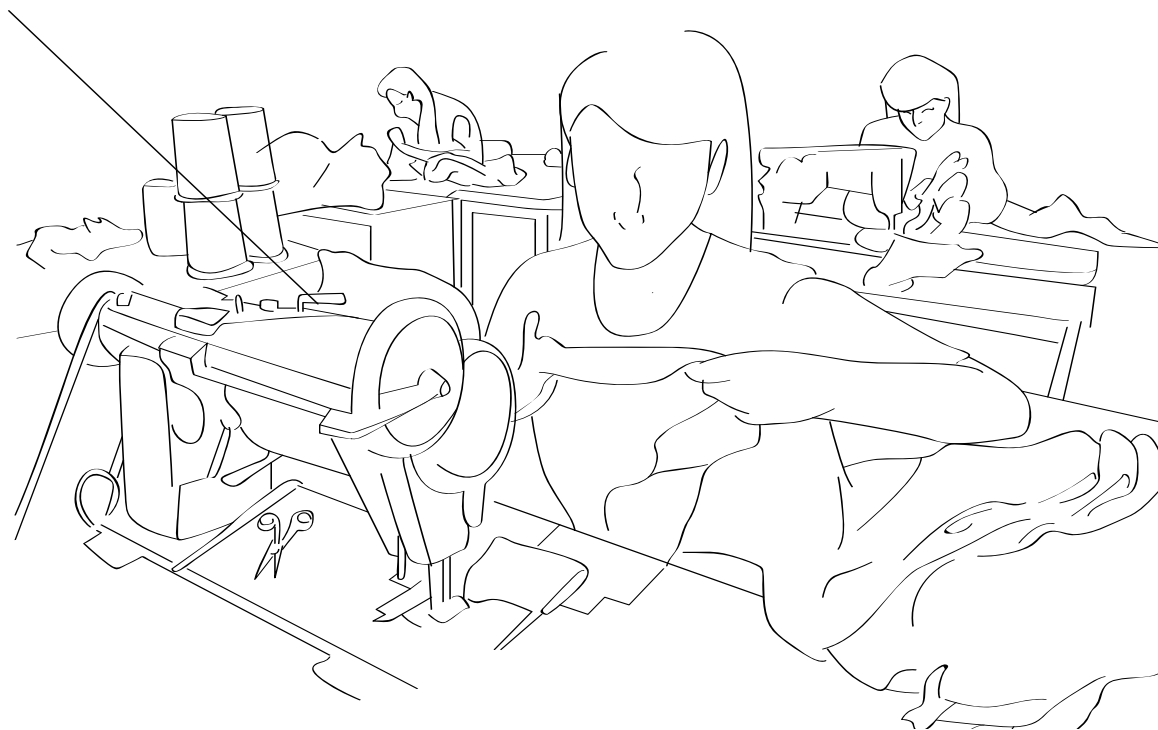
Keywords: Bolivians; Latin-America Migration Flows; Social Exclusion; Primary health care

^INivaldo Carneiro Junior (nicarneirojr@uol.com.br) é médico sanitário do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac, Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e Professor Adjunto do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.

^{II}Rute Loreto Sampaio de Oliveira (Falta contato) é médica ginecologista-Obstetra do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac, Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e Professora Assistente do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.

^{III}Christiane Herold de Jesus (Falta contato) é enfermeira sanitária do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac, Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo.

^{IV}Carla Gianna Luppi (Falta contato) é médica sanitária do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac, Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo e Professora Assistente do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo.



Introdução

Os padrões de crescimento econômico e social existentes hoje em vários países do mundo criam ambientes favoráveis ao desenvolvimento de vida satisfatório e almejado por todos, possibilitando o acesso a bens públicos e privados que propiciam condições favoráveis para o projeto de felicidade das populações, que cada vez mais são interligadas por tecnologias de comunicação e de possibilidades de estar em lugares com distâncias geográficas consideradas.

Esse mundo globalizado permite a possibilidade de grandes fluxos migratórios entre os países, estabelecendo diversidades polifônicas e culturais nunca antes imaginados. Estimam-se, para 2050, cerca de 400 milhões de pessoas envolvidas em migração nos diferentes continentes, com situações de diversas ordens, nas quais acabam determinando um perfil heterogêneo, isto é, de acordo com as motivações migratórias, podemos encontrar indivíduos com ou sem qualificação profissional, grupos políticos, pessoas com condições econômicas bastantes desfavoráveis, entre outros⁸.

Essa heterogeneidade em muito é determinada pelas desigualdades nos padrões de desenvolvimento econômico e social dos países, na organização política e religiosa, entre outras, fazendo com que encontremos grupos inseridos de forma precária, em condições irregulares nas sociedades para as quais migram. O significado da imigração remete ao sonho de uma vida me-

lhor, para si e suas famílias e de regressar vitorioso, o quanto antes, à sua terra natal. O retorno é um elemento constitutivo da condição do imigrante¹¹.

Por ser multidimensional e multidirecional, reconhece-se que há uma grande dificuldade metodológica de se medir a migração. Estudos de diferentes metodologias e fontes de dados estimavam que em 2010 esse grupo fosse de 214 milhões de pessoas, sendo que em torno de 10% a 15% eram constituídos por migrantes irregulares e, em sua maioria, mulheres⁸.

Esse fenômeno social contemporâneo tem provocado, particularmente, importantes impactos para os países que exercem atração pelo seu grau de desenvolvimento social e econômico, provocando demandas heterogêneas para os serviços públicos, entre eles o de saúde, necessitando gestão de políticas públicas interseoriais orientadas pelos princípios dos direitos humanos.

Na América Latina, o Brasil exerce forte influência no direcionamento desses fluxos migratórios. A cidade de São Paulo é um centro metropolitano de grande atração migratória. Dentre as populações vizinhas que vem ao Brasil em busca de melhores condições de vida e trabalho, destaca-se a dos imigrantes bolivianos. O Censo Demográfico de 2000 já totalizava 20.388 bolivianos no país, com grande concentração na cidade de São Paulo (38%), seguidos por Corumbá (MS), Campo Grande (MS) e Guajará-Mirim (RO), com 7% em cada uma dessas cidades⁷.

Algumas fontes mostram números bem diferentes

ao Censo, quando incorporam os indocumentados no país, isto é, para o Consulado Geral da Bolívia em São Paulo estima-se em aproximadamente 50 mil e para a Pastoral do Migrante de São Paulo existem em torno de 70 mil bolivianos¹³.

Cymbalista e Xavier⁵ relatam que a migração dos bolivianos para São Paulo tem início a partir de 1950, intensificando-se nas décadas seguintes, com pico nos anos 90, com um contingente de pessoas jovens, de baixa qualificação profissional e em situações econômicas desfavoráveis. Atraídos pela busca de melhores condições de vida, com a perspectiva de melhorias econômicas, a população boliviana vai trabalhar nas “oficinas de costura”, gerenciadas muitas vezes por bolivianos, situados, na sua maioria, na região central da cidade de São Paulo. Trabalham por muito mais de oito horas diárias, de segunda-feira a sábado. Espaços insalubres, essas “oficinas” são, também, usadas como locais de moradia pelos mesmos¹⁰.

Nesse contexto, esse artigo tem como objetivo relatar uma experiência de organização do acesso e das práticas de atenção primária à saúde voltada a esse grupo populacional, no centro da cidade de São Paulo. Os procedimentos metodológicos foram através de fontes bibliográficas e registros de atendimento do serviço.

Atenção primária à saúde no contexto da população boliviana: limites e desafios

As precárias inserções sociais e de trabalho desses bolivianos determinam condições desfavoráveis de vida e vulnerabilidades no seu estado de saúde. Tal situação é agravada pela ilegalidade de boa parte deles, constituindo-se como obstáculo ao acesso aos serviços de saúde.

Ao considerar a imigração como um fenômeno urbano e inserido em territórios distintos, nos quais estabelecem relações sociais e cotidianas nos micros espaços da cidade, potencializa-se o papel da atenção primária à saúde no cuidado integral e na proteção às situações de vulnerabilidades, particularmente para esses grupos populacionais em processos de exclusão/inclusão social⁴.

O Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac (CSEBF-AV), da Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, se insere nesse contexto, de atenção primária à saúde, em um território definido. É pautado na organização e na garantia da equidade do

acesso a grupos sociais em situação de exclusão social, prestando assistência para população da região central do município de São Paulo, que inclui na organização do seu trabalho a estratégia de saúde da família².

Desde o início dos anos da década de 1990, a equipe técnica do CSEBF-AV, em conjunto com docentes do Departamento de Medicina Social da Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo, desenvolve pesquisas e processos de trabalho, visando ao reconhecimento das necessidades e demandas de novos sujeitos sociais no território do centro de São Paulo, construindo uma pauta de questões a serem incluídas nas políticas públicas, na perspectiva da equidade. O Programa de Saúde da Família para população em situação de rua é hoje uma realidade^{4, 2, 12, 3}.

A organização do serviço tem favorecido o acesso da população boliviana. Não há barreiras administrativas para efetivar suas matrículas, o pronto atendimento é um espaço de acolhimento das suas demandas, há busca de diálogos com os responsáveis pelas “oficinas de costuras”, e a contratação de uma agente comunitária de saúde de origem boliviana facilita a comunicação. São algumas das estratégias que têm contribuído para o número ascendente de indivíduos bolivianos cadastrados no Centro de Saúde³.

Segundo as informações de cadastros ativos^v do CSEBF-AV, existem, até abril de 2011, 2078 bolivianos representando um total 30% em relação aos demais usuários do serviço. Dos 2.078 cadastrados, 84,5% são adultos, seguido por crianças e adolescentes (14,5%), e apenas 1% é idoso. Na distribuição por sexo, chama a atenção que 55,3% são mulheres.

No entanto, ao analisarmos o uso do serviço desde 2004, observamos que, de 13.140 atendimentos com o grupo de bolivianos, 72% eram mulheres. Dos 9.568 atendimentos realizados por mulheres bolivianas, 28,7% foram na área da saúde da mulher – pré-natal, exames de Papanicolaou, planejamento familiar, entre outras⁵.

Nossos dados apontam que o contato e o acesso ao serviço de saúde se dão no atendimento às demandas localizadas na atenção integral à saúde da mulher, sendo, na maioria, referentes ao ciclo gravídico-puerperal. Há uma crescente procura espontânea por quaisquer métodos anticoncepcionais, subordinada, em geral, à vontade e anuência dos parceiros, preferencialmente para uso de “tabelinha”, preservativos e injetáveis de longa duração⁵.

^vInformações do Sistema Ambulatorial de Faturamento e Estatística (SAFE) do CSEBF-AV, atualizados em abril de 2011.

Uma questão que se destaca é a de que essas mulheres estão sujeitas aos mais diversos tipos de violências – doméstica, sexual e do trabalho. Andrade¹ aponta uma prevalência de 30% a mais de situações de violências entre as mulheres bolivianas em relação às demais usuárias do serviço.

Um trabalho realizado através de “busca ativa”, em algumas microáreas da região de abrangência do Centro de Saúde, identificou mulheres bolivianas, trabalhadoras de “oficinas de costura”, sem acesso às ações de saúde como: exames de Papanicolaou, acompanhamento de pré-natal, necessidade de orientação em relação a anticoncepcionais, situações de violência doméstica e/ou patronal, atendimentos em saúde mental, entre outras¹⁴.

As condições e as relações de trabalho nas “oficinas de costura” é uma dimensão importante que se deve ser mais bem compreendida e incorporada no processo de organização do cuidado à saúde nessa população. Essa inserção precária no mundo do trabalho determina condições de vida e estado de saúde, provocando limites significativos no acesso aos serviços de saúde⁹.

O que se constata, a partir desse cenário, e se coloca para reflexão é que processos de trabalho em saúde, mesmo que ampliados e flexíveis, apresentam limites no reconhecimento das necessidades e na intervenção nos processos saúde-doença-cuidado nesse grupo populacional. O enfrentamento das situações de vulnerabilidade é complexo pela heterogeneidade de suas dimensões, necessitando a construção de novos processos de atuação em atenção primária à saúde que a realidade social da população boliviana que vive no centro da cidade de São Paulo exige¹⁰.

No esforço de superar essas dificuldades e construir estratégias de cuidado integral à população boliviana, desde 2009 realiza-se uma modalidade de atendimento no Centro de Saúde Escola Barra Funda, na área de saúde da mulher, com atuação na saúde reprodutiva e sexual e na violência doméstica e sexual.

Por meio de uma abordagem transdisciplinar, com participação de médico, enfermagem, assistente social e outros profissionais, como advogado e cientista social, atende-se essa população, semanalmente, em grupo e atendimentos individuais. Há troca de experiências entre as participantes sobre várias situações de vida, cuidado com a saúde, resgate cultural e da memória – história de vida, percurso da imigração, desafios na

permanência no Brasil e na inserção no trabalho. Cidadania, documentação e mobilidade urbana das participantes são muitas vezes abordadas no grupo.

Utiliza-se, como instrumento para a comunicação entre as participantes, expressões gráfica, escrita, musical, narrativa, exposição dialogada e materiais audiovisuais, sempre que possível adaptados à língua espanhola. O tempo despendido nessa atividade tem ocupado um período de aproximadamente 3h.

Essa estratégia de abordagem tem sido muito significativa no acolhimento e no reconhecimento das demandas e necessidades da população feminina boliviana no serviço. Essa particular tecnologia ainda se encontra em fase de avaliação do seu potencial nos processos de cuidado integral à saúde, particularmente as populações vulneráveis e em situação de exclusão social.

Considerações finais

Considerando ser a imigração uma questão preponderante na área central metropolitana, com situações de vulnerabilidade importante, decorrentes de processos de exclusão/inclusão social, pode-se destacar o tema dos imigrantes latinos como exemplo de necessidades de se pensar novas formas de cuidado integral em atenção primária à saúde no contexto de políticas públicas equânimes e inclusivas.

No caso aqui exposto, isto é, os bolivianos, trata-se de uma população com seus direitos humanos sistematicamente violados, com inadequadas condições de trabalho, indocumentados, vivendo em precárias condições de moradia, sofrendo coações psicológicas, entre outras situações de iniquidades sociais. Essa inserção determina padrões de agravos à saúde, nas quais exigem novas modalidades de conceber e organizar o acesso efetivo às ações dos serviços, em particular, os de atenção primária.

Há que se reconhecer avanços atuais nas políticas públicas no Brasil, impulsionadas a partir da Constituição Federal de 1988, tendo como centralidades a reconstrução da cidadania e da democracia. Por outro lado, há desafios importantes para serem enfrentados na redução das desigualdades sociais e iniquidades que se ampliam no contexto dos processos migratórios transnacionais, exigindo esforços políticos, acadêmicos e técnicos para a superação dos obstáculos e fortalecimento de uma sociedade democrática.

As reflexões e a experiência de organização e atu-

ação na atenção à saúde da população boliviana, particularmente, as mulheres, apresentadas nesse artigo, de forma singular e preliminar, somam-se a outras no contexto de qualificação e consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) universal, efetivo, público e solidário.

Referências

1. Andra de MC. Violência contra a mulher e exclusão social: estudo entre subgrupos de populações usuárias do Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac. [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2003.
2. Carneiro Junior N, Andrade MC, Luppi CG, Silveira C. Organização das práticas equânimes em atenção primária em região metropolitana no contexto dos processos de inclusão e exclusão social. *Saúde e Sociedade* 2006; 15(3):30-9.
3. Carneiro Junior N, Jesus CH, Crevelim MA. A estratégia saúde da família para a equidade de acesso dirigida à população em situação de rua em grandes centros urbanos. *Saúde e Sociedade* 2010; 19(3):709-16.
4. Carneiro Junior N, Silveira C. Organização das práticas de atenção primária em saúde no contexto dos processos de exclusão/inclusão social. *Cad. Saúde Pública* 2003; 19(6):1827-35.
5. Centro de Saúde Escola Barra Funda Dr. Alexandre Vranjac. Relatório de atendimento. São Paulo: CSEBFAV/SAFE; 2011.
6. Cymbalista R, Xavier IR. A comunidade boliviana em São Paulo: definindo padrões de territorialidade. *Cad. Metrópole* 2007; 17:119-33.
7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2000. Rio de Janeiro: IBGE; 2000.
8. Internacional Organization for Migration. World Migration Report 2010. The future of migration: building capacities for change. Geneva: IOM; 2010.
9. Madi MCC, Cassanti AC, Silveira C. Estudo das representações sociais sobre gestação em mulheres bolivianas no contexto da atenção básica em saúde na área central da cidade de São Paulo. *Saúde e Sociedade* 2009; 18(supl.2):67-71.
10. Oliveira RLS, Luppi CG, Tambellini E, Jesus CH, Nogueira MIC, Almeida AS, Carneiro Junior N. Immigrant women health care equity challenges: a primary health care attention strategy in Brazil. *Anais do 16th Canadian Conference on International Health: Health Equity Our Global Responsibility*. Ottawa, ON; 2009.
11. Silva SA. Bolivianos em São Paulo: entre o sonho e a realidade. *Estud. Av.*; 2006; 20(57):157-70.
12. Silveira C, Carneiro Junior N, Marsiglia RMG (Org.). Projeto inclusão social urbana: Nós do Centro. Metodologia de pesquisa e de ação para inclusão social de grupos em situação de vulnerabilidade no centro da cidade de São Paulo. São Paulo: Fundação Arnaldo Vieira de Carvalho; Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo; 2009. 236p.
13. Tambellini EF, Mascaro LDM, Silva UV. Inclusão de imigrantes bolivianos na cidade de São Paulo: algumas estratégias e políticas locais. In: Silveira C, Carneiro Junior N, Marsiglia RMG, organizadores. Projeto de inclusão social urbana: Nós do Centro. Metodologia de pesquisa e de ação para inclusão social de grupos em situação de vulnerabilidade no centro da cidade de São Paulo. São Paulo: Fundação Arnaldo Vieira de Carvalho; Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo; 2009:123-166.
14. Zanetti A, Martins C, Ferraz CL, Yamaguchi F, Baggiani M, Toscano M, Nam M, Iavarone M, Reigada N, Oliveira RLS, Jesus CH. Abordagem em saúde integral da mulher boliviana com ênfase no planejamento familiar. Trabalho de conclusão (Disciplina Saúde Pública – 5º ano de Medicina). São Paulo: Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo; 2011.

CRT DST/Aids-SP implanta primeiro ambulatório para travestis e transexuais do país

The Coordination of the São Paulo State Program for STD/Aids establishes the first ambulatory for transvestites and transsexuals in the country

Maria Clara Gianna¹

Resumo

A Coordenação Estadual DST/Aids-SP, vinculada a Secretaria da Saúde de São Paulo, inaugurou em junho de 2009, em suas dependências, o primeiro ambulatório de saúde do Brasil dedicado exclusivamente a travestis e transexuais. O serviço é uma referência nacional, com profissionais especializados, preparados para lidar com as dificuldades e demandas específicas desses grupos sociais. Seu ambulatório presta atendimento especializado em urologia, proctologia e endocrinologia (terapia hormonal), avaliação e encaminhamento para implante de próteses de silicone e cirurgia para redesignação sexual. O local é responsável pela elaboração de protocolos clínicos, por desenvolver e avaliar tecnologias e modelos assistenciais e promover atividades integrando movimentos sociais, e também de treinamento para profissionais de saúde nessa área de atuação. A orientação sexual e a identidade de gênero são fatores determinantes para a saúde, não apenas por implicarem em práticas sexuais e sociais específicas, mas também porque podem significar o enfrentamento cotidiano de preconceitos e violações de direitos humanos. Este serviço foi criado para facilitar o acesso de populações vulneráveis ao Sistema Único de Saúde, garantindo a elas o direito à saúde.

Palavras-chave: Saúde; GBTL; Vulnerabilidade; SUS

Abstract

The Coordination of the São Paulo State Program for STD/Aids, linked to the State Secretary of Health of São Paulo, established in June 2009, within its premises, the first ambulatory of health in Brazil aimed exclusively to transvestites and transsexuals. The service is a national reference, with specialized professionals, trained to deal with difficulties and specific demands from these social groups. The ambulatory provides specialized service in urology, proctology and endocrinology (hormonal therapy), evaluation and guidance of those who are interested in silicone prosthesis and in sexual reassignment surgery. The unit is responsible for the preparation of clinical protocols, for the development and evaluation of technologies and assistance models and to promote activities to integrate social movements as well as to provide training to health professionals in their actuation area. Sexual orientation and gender identity are determinant factors for health, not only because they imply sexual and social specific practices, but also because they may mean the daily confrontation against prejudices and human rights violations. This service was created to make easier the access of vulnerable populations to the Brazilian public health system (Sistema Único de Saúde – SUS), granting to them the right of health.

Keywords: Health; LGBT; Vulnerability; SUS

¹Contribuíram na produção deste artigo: Dra. Rosa de Alencar Souza, Maria Filomena Cernichiaro, Judit Lia Busanello, Dra. Sílvia Pereira Goulart, Ricardo Barbosa Martins, Márcia Giovanetti, Ângela Maria Peres, Tatiana Denck Gonçalves, Dr. Luis Pereira Justo e Emi Shimma.

²Médica sanitária, coordenadora do Programa Estadual DST/Aids-SP.



Introdução

A missão do Programa Estadual de DST/Aids de São Paulo (PE DST/Aids-SP), vinculado à Secretaria Estadual de Saúde (SES), é diminuir a vulnerabilidade da população do Estado de São Paulo à exposição a doenças sexualmente transmissíveis (DST) e HIV/Aids, buscar a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas e reduzir o preconceito, a discriminação e os demais impactos sociais negativos das DST/HIV/Aids, por meio de políticas públicas pautadas pela ética e compromisso com a promoção da saúde e da cidadania, em consonância com os princípios do SUS.

No sentido de realizar essa missão, a coordenação do Centro de Referência e Treinamento DST/Aids-SP (CRT DST/Aids-SP), sede do PE DST/Aids-SP, vem desenvolvendo programas e ações tendo os seguintes eixos centrais: utilização do conceito de vulnerabilidade, observando seus três aspectos (individual, social e programático); parceria com o movimento social organizado; articulação com outras áreas afins do setor da saúde e também com outras instituições governamentais; estabelecimento de referências em saúde para as populações atingidas; e visão de saúde integral.

Quando a epidemia teve início, no começo da década de 1980, os gays e outros homens que fazem sexo com homens e travestis constituíam foco das ações de prevenção ao HIV/Aids, devido ao expressivo número de casos notificados entre eles. Num primeiro momento, as ações

dirigiam-se à mudança de comportamento destes grupos, havendo grande incentivo para utilização do preservativo e acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento. A partir do final dos anos 1990, passou-se a investir na ampliação das ações para redução das vulnerabilidades social e programática. As secretarias da Educação e da Segurança uniram-se à da Saúde, para combater o preconceito e a discriminação dirigidos aos grupos citados. Para reduzir a vulnerabilidade programática, investiu-se na sensibilização e capacitação dos profissionais da saúde para que estes possam acolher melhor esta população. Além disso, utilizaram-se estratégias para ampliar o acesso a esses grupos historicamente alijados das políticas públicas e, portanto, afastados dos serviços públicos de saúde.

No início de 2000, surgiu a necessidade de se incorporarem demandas provenientes da população de lésbicas, transexuais e bissexuais. Neste contexto, o CRT DST/Aids-SP passou a adotar a diversidade sexual como um eixo transversal em suas políticas e reconhecê-lo como um fator de vulnerabilidade à infecção pelo HIV.

Atualmente, o PE DST/Aids desenvolve quatro planos prioritários para o combate à epidemia de Aids. Entre estes, um tem como foco a população de gays, outros HSH e travestis; e outro está direcionado ao combate da epidemia entre as mulheres, incluindo-se as lésbicas e transexuais femininas.

É importante sinalizar que, paralelamente às ações do CRT DST/Aids, a sociedade civil organizou-se para lu-

tar pelo direito à saúde, por uma atenção humanizada e não discriminatória, trazendo suas demandas para o poder público e buscando garantir a participação dos usuários dos serviços e dos segmentos mais fortemente atingidos pela epidemia na elaboração e condução das políticas públicas. Essa mobilização possibilitou a abertura de um canal de comunicação com desdobramentos que foram determinantes para o controle da epidemia.

Para disseminar a experiência do PE DST/Aids-SP nesse campo, para outros serviços e áreas, buscando aprimorá-la, tendo em vista a perspectiva de uma atenção integral, humanizada e livre de discriminações e preconceitos, a Secretaria de Estado da Saúde (SES) compôs a Comissão Organizadora da I Conferência Estadual GLBT do Estado de São Paulo, em 2008. A SES tem demonstrado seu compromisso com as deliberações da conferência e vem tomando medidas e realizando ações estratégicas para efetivação das propostas.

Uma das ações idealizadas por este grupo foi a criação de um serviço especializado para travestis e transexuais, com a finalidade de ampliar o acesso desta população à prevenção, proteção e assistência à saúde, além de ofertar atenção integral às suas necessidades, inclusive suas especificidades, entre elas a utilização de hormônios e silicone.

Justificativa

O direito à saúde no Brasil está garantido na Constituição de 1988, resultado de grande mobilização política e social. A partir desta Constituição, a saúde passou a ser integrante do Sistema de Seguridade Social em decorrência do conceito de saúde adotado, ou seja, de que a saúde é o resultado do acesso das pessoas e coletividades às políticas, aos bens e serviços sociais que promovem a qualidade de vida. Para que uma população tenha saúde, é necessário que todos os setores das políticas sociais se articulem, gerando, de fato, uma interferência eficaz sobre os determinantes sociais da saúde para assim obter mudanças efetivas sobre a qualidade de vida e o nível de saúde da população.

O Sistema Único de Saúde (SUS) está baseado em um conjunto de princípios: universalidade, integralidade e equidade. Isso significa que todos e todas, indistintamente, têm direito ao acesso gratuito aos seus serviços de saúde. O SUS deve ser integral, ou seja, deve oferecer todas as modalidades de atendimento que as pessoas e as comunidades necessitam, desde as iniciativas e

ações de promoção e prevenção, até as mais especializadas. Equidade significa oferecer os recursos de saúde de acordo com as diferentes necessidades de cada um.

O desafio da promoção da equidade para a população LGBT deve ser compreendido a partir da perspectiva das suas vulnerabilidades específicas, que demandam iniciativas políticas e operacionais que visem à proteção dos direitos humanos e sociais dessas populações. Há um consenso sobre a necessidade do combate a homofobia no SUS, tendo como base o conceito de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS), que entende que a proteção do direito à livre orientação sexual e identidade de gênero não é apenas uma questão de segurança pública, mas envolve também questões pertinentes à saúde mental e à atenção a outras vulnerabilidades que afetam esses segmentos. O combate à homofobia é uma estratégia fundamental e estruturante para a garantia do acesso aos serviços e da qualidade da atenção.

Sabendo-se que a orientação sexual e a identidade de gênero são fatores reconhecidos pelo Ministério da Saúde como determinantes e condicionantes da situação de saúde, não apenas por implicarem práticas sexuais e sociais específicas, mas também por exporem a população LGBT (lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transexuais) a agravos decorrentes do estigma, dos processos discriminatórios e de exclusão que violam seus direitos humanos, entre os quais os direitos à saúde, à dignidade, à não discriminação, à autonomia e ao livre desenvolvimento da personalidade, a SES-SP vem desenvolvendo estratégias e ações visando o aprimoramento da atenção a esta população e buscando enfrentar os desafios que se apresentam.

Neste contexto, a SES-SP, por meio do CRT DST/Aids-SP, propôs a criação de um ambulatório especializado para atender às demandas específicas de travestis e transexuais (femininas e masculinos), na perspectiva de constituir-se num campo de desenvolvimento de estratégias e ações passíveis de serem reproduzidas em outros serviços da capital e municípios do Estado, a fim de atender aos princípios da regionalização e descentralização das ações no âmbito do SUS.

Pretende-se, desta forma, contribuir para a integralidade no cuidado, a humanização da atenção, promovendo um atendimento livre de discriminação – inclusive pela sensibilização dos trabalhadores e demais usuários do estabelecimento de saúde para o respeito às diferenças e à dignidade humana –, a capacitação das equipes de saúde envolvidas, enfocando a promoção da saúde, e

a prevenção e assistência em consonância com a política de educação permanente em saúde.

Para a criação do Ambulatório de Saúde Integral para Travestis e Transexuais e a definição de sua localização junto ao Ambulatório de DST do CRT-DST/Aids, a Secretaria de Estado da Saúde-SP levou em consideração:

- a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, instituída pela Portaria nº 675/GM, de 31 de março de 2006, a qual menciona, explicitamente, o direito ao atendimento humanizado e livre de discriminação por orientação sexual e identidade de gênero a todos os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS);
- que a travestilidade e a transexualidade devem ser abordadas dentro da integralidade da atenção à saúde preconizada e a ser prestada pelo SUS, considerando as demandas colocadas para o setor saúde durante a 1ª Conferência LGBT do Estado de São Paulo, realizada de 11 a 13 de abril de 2008, que mostram a necessidade de se promover e qualificar o acesso de travestis e transexuais aos serviços de saúde, ao atendimento humanizado e com atenção para suas especificidades;
- o acúmulo de conhecimentos e a experiência concreta de atuação junto a estes grupos ao longo de mais de 20 anos no CRT-DST/Aids-SP, o que possibilita constituir uma equipe multidisciplinar sensibilizada para as temáticas que envolvem o desenvolvimento de uma proposta de atenção integral à saúde desta população.

Estratégias para implantação do serviço

Várias medidas foram adotadas antes e durante o processo de implantação do ambulatório. Um dos primeiros passos foi a busca de parceiros que representam o movimento LGBTTT, para discutir preocupações referentes à localização do ambulatório dentro de um serviço de HIV/Aids, no intuito de não reforçar a discriminação já existente. Neste processo, o envolvimento do Centro de Referência da Diversidade (CRD) foi fundamental.

Outro passo essencial foi a construção de parcerias institucionais, para garantir a ampliação da cirurgia de redesignação sexual, estruturação de referência para procedimento de redução de danos (uso inadequado de silicone industrial) e inclusão da população de travestis aos procedimentos de adequação à identidade de gênero.

Num primeiro momento, foi fundamental a troca de experiências com a equipe do Hospital das Clínicas, instituição onde se localiza o serviço responsável pelo

atendimento a transexuais. Essa interlocução propiciou melhor conhecimento das etapas do programa, capacitação de equipe e estruturação de uma proposta conjunta para ampliação do número de cirurgias realizadas por anos, passando de três para 12.

Para reduzir os danos decorrentes de uso inadequado de silicone industrial, estabeleceu-se parceria com o serviço de cirurgia plástica do Hospital Estadual de Diadema – Serraria, que é o responsável pela avaliação e retirada de silicone, quando clinicamente indicado.

Para regulamentar o atendimento específico a travestis, no que diz respeito à adequação à identidade de gênero, foram realizadas discussões com o Conselho Regional de Medicina, que resultaram na elaboração e publicação de uma resolução (Cremesp nº 208, de 27/10/2009, Anexo 1), que garante o respaldo ético e legal junto à comunidade médica, para atendimento da população de travestis. A partir desta resolução, o CRT DST/Aids-SP publicou um protocolo de cuidados à saúde integral para travestis (Portaria CCD/CRT nº a-1, de 27/01/2010, Anexo 2).

Ambulatório de saúde integral a travestis e transexuais

O serviço foi inaugurado em 09/06/09 e iniciou seus atendimentos em 15/06/09. Com a criação do ambulatório, algumas práticas já adotadas no CRT DST/Aids-SP foram legitimadas, como o uso do nome social do usuário, nos prontuários e nas chamadas para consulta. Para validar a ideia da não discriminação e do acolhimento, os banheiros deixaram de ter a identificação masculino e feminino, passando a ser de uso universal.

Houve mudanças também nas etiquetas de solicitações de exames e procedimentos médicos, que agora são identificados com o nome social e também com o de registro de prontuário do usuário. A permanência do nome de registro é necessária para solicitações de exames externos, quando precisa-se fornecer o número da Carteira Nacional do SUS, que está associada ao CPF do usuário.

Além do cuidado com o ambiente institucional e prontuários, o CRT DST/Aids-SP deu especial atenção à formação e sensibilização da equipe para atendimento a esta população. Entre as atividades realizadas, citam-se as palestras sobre Travestilidade e Transexualidade, proferidas por Irina Bacci, coordenadora do CRD, aliadas à exibição dos filmes *Bombadeiras* e *Transamérica*, seguidos de debate.

O horário de atendimento do ambulatório (das 14h às 20h para casos novos e até 21h para retornos e atendi-

mento psicoterápico) foi definido em comum acordo com integrantes do CRD e usuários/as do serviço.

Procedimentos e avaliações disponíveis

Acolhimento

No contexto de uma instituição de saúde, o acolhimento constitui o momento em que se inicia a relação com o usuário, com o objetivo de identificar a demanda. Uma relação pautada no respeito e no cuidado favorecerá a possibilidade de estabelecer um vínculo de confiança sólido e seguro, tanto com o profissional quanto com o serviço. Com isso, são garantidos o direito do usuário e os princípios dos SUS. O acolhimento não é um espaço ou uma ação de determinado grupo de profissionais, mas sim o modo de atuar de toda equipe e deve estar presente em todos os momentos do atendimento.

O ambulatório acolherá pessoas que se encontram em desacordo psíquico com seu sexo biológico e com sentimento de pertencimento ao sexo oposto ao do nascimento. O objetivo principal deste serviço é receber esta população e identificar suas demandas.

O atendimento deverá ser realizado com respeito, individualidade, sigilo, privacidade, sem preconceito e julgamento, respeitando-se a identidade de gênero, por meio do uso do nome social, o qual deve constar nas etiquetas e na capa do prontuário. Durante o acolhimento, o(a) usuário(a) será orientado(a) em relação ao uso de silicone, hormônios, próteses, cirurgias, prevenção às DST/HIV e assessoria jurídica.

O ambulatório, cuja equipe é composta por médicos, profissionais de saúde mental (assistentes sociais, psicólogos e psiquiatras), enfermeiros e fonoaudiólogo, oferece os seguintes serviços: acolhimento; aconselhamento (adoção de medidas de autocuidado, redução de danos em relação à hormonioterapia, uso de silicone); avaliação proctológica, urológica, ginecológica, endocrinológica, de clínica geral e em saúde mental; psicoterapia individual e em grupo; atendimento em serviço social, sempre que necessário, além de realizar contatos e encaminhamentos externos.

Avaliação social

O papel do assistente social no atendimento à população de travestis e transexuais consiste em orientar o usuário, no sentido de identificar recursos e fazer uso dos mesmos no entendimento e na defesa de seus direitos, intervir junto aos aspectos socioculturais e econômicos

que reduzem a eficácia dos serviços no setor saúde, no campo da promoção, proteção e recuperação da saúde, e realizar orientação quanto ao uso de hormonioterapia, seus resultados e riscos, assim como as complicações decorrentes do uso do silicone industrial. Além disso, cabe a este profissional encaminhar o usuário para avaliação e/ou retirada de silicone industrial, realizar avaliação de risco para DST/Aids, orientar sobre sexo seguro, ofertar insumos (preservativos, gel e lubrificante), sorologia para HIV, hepatites B e C e sífilis e reconhecer a dinâmica relacional do usuário, por meio do diagnóstico social, obtido a partir do preenchimento de ficha (Anexo 3). A partir disso, será possível promover estratégias de inserção social, econômica e cultural do usuário na família, no trabalho, nas instituições de ensino e nos demais espaços sociais prementes na vida do mesmo.

Atenção e avaliação psicológica

A perspectiva de atenção psicológica no contexto da população travesti e transexual deve considerar, em sua organização e estratégias de abordagens, o fato de se tratar de grupo vitimizado socialmente pelas condições impostas pelo estigma, bem como, em alguns casos, o sofrimento psíquico causado pelo sentimento de inadequação entre o gênero biológico/anatômico e o psicossocial. O estigma, por si só, já é responsável por um aumento da predisposição ao isolamento e quadros que podem levar à depressão, na medida em que o seu efeito atua na construção de uma autorrepresentação de sujeito de menor valia, fato que ilumina todos os laços sociais do sujeito em questão. Nestes casos, pode-se observar um importante rebaixamento da autoestima e do autocuidado, além de grande dificuldade para frequentar os serviços públicos, de modo geral, e os de saúde, em particular, por receio da discriminação e exposição excessiva e constrangimento.

Neste sentido, os eixos para formalizar as estratégias de atenção psicológica e avaliação devem considerar que parte do sofrimento psíquico encontrado nessa população está sustentada pelo fenômeno social do preconceito e discriminação e, portanto, tem-se como um dos desafios colaborarmos para que haja alguma ressignificação das mensagens sociais, que, se permanecerem intocadas, internalizadas e não conscientes, tendem a levar a modos de agir de grande sofrimento pela imutabilidade de processos repetitivos, às vezes muito destrutivos.

Assim, serão oferecidos, como estratégia de abordagem, atendimentos tanto individuais quanto em grupo.

Nos individuais, ocorre uma média de 5 a 6 sessões para, em seguida, se avaliar, junto com o(a) usuário(a), sua continuidade ou outra abordagem. Os grupos são formados após algumas sessões individuais (3 a 4), quando se oferece esta abordagem, cujos temas são propostos e desenvolvidos, espontaneamente, pelos usuários e facilitados pelo coordenador, no sentido de colaborar para que se possa, coletivamente, avançar para conhecimentos sobre os processos intrínsecos às relações pessoais e sustentar mudanças necessárias.

Avaliação médica

Por se tratar de um ambulatório de saúde integral, todos os usuários matriculados são encaminhados para uma consulta médica de clínica geral. Na primeira consulta, o usuário responde a questões contidas em uma ficha (Anexo 3), que contemplam diversos aspectos – motivação que o trouxe ao ambulatório; aspectos psicológicos; identidade de gênero e seu processo de construção; atividade sexual; presença de DST; uso de hormônio e silicone industrial; antecedentes pessoais e familiares –, além de passar por exame físico geral.

Para todos os pacientes, é oferecida coleta de sorologias para HIV, sífilis e hepatites B e C, além de atualização vacinal. São realizados exames laboratoriais de rotina e radiológicos conforme necessidade. É solicitada dosagem hormonal para todos os pacientes que já estão em uso de hormônios. Os pacientes que apresentam sinais e sintomas de processos de baixa complexidade são investigados e tratados e, quando necessário, são encaminhados para outras especialidades médicas e outros profissionais da saúde. Aqueles que manifestam desejo de realizar cirurgia de redesignação sexual são encaminhados para processo de diagnóstico e psicoterapia.

Avaliação endocrinológica

São encaminhados para esta modalidade de avaliação todos os pacientes que desejam e apresentam indicação de uso de hormônios. O endocrinologista fará uma avaliação inicial para verificar as contraindicações e orientar quanto aos efeitos colaterais provenientes do uso de hormônios sexuais. Os pacientes que receberão prescrição hormonal serão avaliados em consultas médicas periódicas a cada quatro meses, no primeiro ano de acompanhamento, e posteriormente a cada seis meses ou em intervalos menores, conforme a necessidade individual.

O esquema terapêutico padronizado no serviço

para a prescrição de hormônios femininos consiste na utilização de estrógenos conjugados na dose de 0,625 a 1,25mg/dia, isoladamente ou associados ao acetato de ciproterona, na dose de 50mg/dia. Em cada consulta, serão avaliados o desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, os exames laboratoriais (LH, FSH, testosterona, estradiol, prolactina, enzimas hepáticas, hemograma completo, perfil lipídico, coagulograma) e exames de imagem: ultrassom de mamas anualmente; densitometria óssea a cada dois anos e dosagem de PSA para pacientes acima de 50 anos.

O hormônio masculino prescrito é o cipionato de testosterona (Deposteron®), que deve ser aplicado por via intramuscular a cada 15 a 21 dias. Avalia-se periodicamente o surgimento dos caracteres sexuais masculinos e de efeitos colaterais. Os níveis de testosterona, LH e FSH devem ser avaliados no último dia do intervalo das aplicações para se determinar a dose ideal a ser aplicada. Para pacientes com mais de 40 anos, devem ser realizados medidas de PSA e exames urológicos.

Avaliação urológica

O urologista realizará avaliações relacionadas a intercorrências geniturinárias (infecção urinária, alterações prostáticas, disfunção erétil), traumas relacionadas às práticas e/ou violências sexuais, entre outros, bem como diagnósticos diferenciais, ações de prevenção das neoplasias renais, vesicais e, principalmente, as penianas e prostáticas e prevenção e tratamento das doenças sexualmente transmissíveis. A avaliação urológica deve ser oferecida rotineiramente uma vez por ano, na ausência de queixas relacionadas.

Avaliação proctológica

O médico proctologista realizará diagnóstico e orientará tratamento de doenças relacionadas às práticas sexuais anais. Também fornecerá informações sobre prevenção à saúde anal e neoplasias anorretais, por meio da anoscopia e citologia oncótica.

Avaliação psiquiátrica

O psiquiatra procederá a avaliação do usuário encaminhado pela equipe. Quando necessário, serão realizados quatro atendimentos, com o objetivo de identificar possíveis morbidades (especificamente estados psicóticos, alguns transtornos da personalidade, transtornos de personalidade “borderline”, demências e retardo men-

tal), que podem prejudicar a capacidade do indivíduo de tomar decisões. Diante da detecção de transtornos psiquiátricos, o usuário receberá tratamento adequado.

Atendimento fonoaudiológico

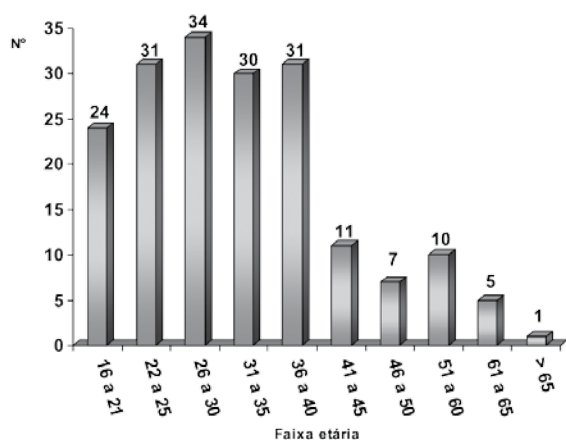
O principal objetivo deste atendimento é a possibilidade de modulação da voz. A fonoaudióloga utiliza-se de poesia, para trabalhar tons femininos e masculinos da voz, de forma natural, sem consequências para o aparelho fonador. Atualmente, 16 pessoas estão em seguimento no ambulatório, com esta finalidade. Antes de iniciar o processo, o usuário é encaminhado ao otorrinolaringologista para verificar possíveis alterações nas pregas vocais.

Características sociodemográficas e demandas da população atendida

A partir de dados analisados de 181 prontuários, observa-se a predominância da população jovem: 52% têm idade entre 22 e 35 anos e 13% estão na faixa de 16 a 21 anos, indicando a necessidade de desenvolvimento de protocolos específicos para adolescentes (Gráfico 1) Em relação à escolaridade, 64% concluíram o ensino médio e 20% têm curso superior completo (Gráfico 2).

Gráfico 1

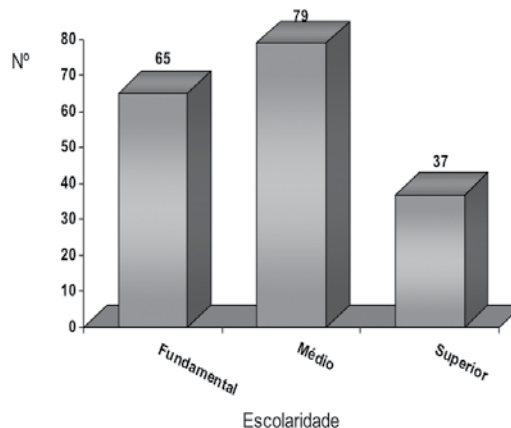
Travestis e transexuais cadastrados no Ambulatório de Saúde Integral para Travestis e Transexuais, no período de 15/06/2009-17/03/2010, por faixa etária.



Fonte: Ambulatório de Saúde Integral de Travestis e Transexuais, CRT DST/Aids-SP

Gráfico 2

Travestis e transexuais, cadastrados no Ambulatório de Saúde Integral de Travestis e Transexuais no período de 15/06/2009-17/03/2010, por nível de ensino.

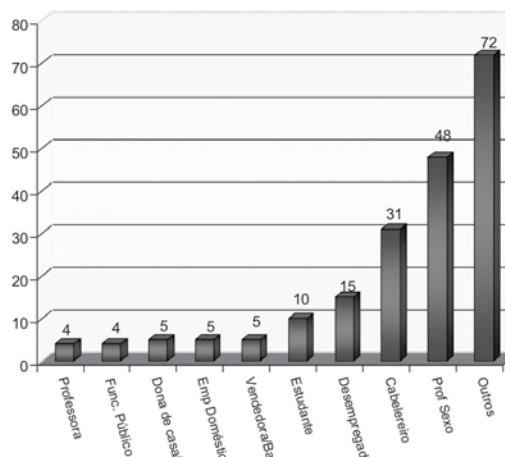


Fonte: Ambulatório de Saúde Integral de Travestis e Transexuais, CRT DST/Aids-SP

Quanto às profissões, o Gráfico 3 mostra predomínio de ocupações que não requerem conhecimento especializado nem formação qualificada. Em muitos casos, há uma defasagem entre qualificação e ocupação efetivamente exercida, o que, provavelmente, deve estar relacionado ao preconceito e à exclusão social. Embora em menor escala, verifica-se a presença de profissionais nas áreas de psicologia, informática, administrativas e da saúde.

Gráfico 3

Travestis e transexuais cadastrados no Ambulatório de Saúde Integral de Travestis e Transexuais, no período de 15/06/2009-17/03/2010, por ocupações autorreferidas mais frequentes.



Fonte: Ambulatório de Saúde Integral de Travestis e Transexuais, CRT DST/Aids-SP

Corroborando dados da literatura, observa-se a alta frequência de travestis que tornaram-se profissionais

do sexo. Esta realidade pode estar relacionada à dificuldade de inclusão no mercado de trabalho, decorrente em parte da exclusão dessa população das políticas públicas existentes. Constata-se, entre os usuários do serviço, maior proporção de mulheres transexuais e travestis, em comparação a homens transexuais. Este dado coincide com outros estudos já publicados.

A possibilidade de acesso à cirurgia de redesignação sexual, a indicação de terapia hormonal e a retirada de silicone industrial foram as principais motivações que trouxeram os usuários ao ambulatório. Entre outras demandas, estão: auxílio para lidar com a drogadicção, solicitação de cirurgias de ooforectomia, histerectomia e mastectomia, além de prótese mamária.

Entre as demandas de saúde geral, destacam-se: tratamento para pneumonia, diarreia, dores abdominais, dor de cabeça, gripe, rinite, asma, tabagismo, hiper e hipotireodismo, tuberculose, hemorroida e infecções nas lesões de aplicação de silicone industrial e tratamento para infecção pelo HIV e hepatites virais.

Principais desafios e perspectivas

A coordenação do Programa Estadual DST/Aids-SP, por meio do ambulatório de saúde integral para travestis e transexuais, pretende, a médio prazo, propiciar a criação de uma rede de atenção à saúde integral deste segmento da população, com o objetivo de descentralizar e facilitar o acesso aos serviços de saúde, capacitar profissionais e equipes multidisciplinares do Estado, desenvolver pesquisas na área da sexualidade com objetivo de criar e multiplicar novas tecnologias de saúde e desenvolver e apoiar projetos no âmbito da intersetorialidade, contribuindo para o estabelecimento de políticas públicas que ampliem o acesso à educação, saúde, justiça e cidadania. Além disso, visa, juntamente com representantes da academia e movimento social, promover debates e reflexões sobre a questão da despatologização da travestilidade e transexualidade, a fim de possibilitar a esta população o exercício pleno de seus direitos sociais e cidadania.

Referências

1. Portaria nº 675/GM, 31/03/2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1707_18_08_2008.html (Acesso: 03/10/2011)
2. Resolução Cremesp nº 208, de 27/10/2009. Disponível em: <http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Legislacao&id=524> (Acesso: 03/10/2011)
3. Portaria CCD/CRT nº a-1, de 27/01/2010. Disponível em: http://www.ccr.org.br/uploads/eventos/seminario-mar10/protocolo_clinico.pdf (Acesso: 03/10/2011)

A saúde do trabalhador com deficiência (TcD) em Pindamonhangaba

The Disabled Worker's Health in Pindamonhangaba

Márcia Tiveron de Souza¹; Enilda Maria Costa²

Resumo

O artigo apresenta uma proposta para a área de Saúde do Trabalhador com Deficiência (TcD) a ser realizado pelo CEREST – Pindamonhangaba. O objetivo é conhecer o cenário relacionado à Pessoa com Deficiência (PcD) na área de abrangência, envolver as instituições parceiras, como o Ministério do Trabalho e Emprego, orientar as empresas sobre a “Lei de Cotas” e sobre como adaptar o ambiente e processo produtivo a esse trabalhador, além de promover capacitação à rede SUS sobre a avaliação diagnóstica e funcional da PcD.

Palavras-chave: Saúde do trabalhador; Pessoa com deficiência

Abstract

This article presents a proposal aimed to the Disabled Worker's Health (Saúde do Trabalhador com Deficiência - TcD) that will be carried out by the Worker's Health Reference Center (Centro de Referência em Saúde do Trabalhador – CEREST), from the city of Pindamonhangaba, São Paulo. The aim of the project is to know the situation of the Disabled People (Pessoa com Deficiência - PcD) within its scope, to involve partners institutions, such as the Ministry of Work and Employment, to clarify companies about the Quotas Law (Lei das Cotas), to adapt the productive process and environment to the needs of this worker, besides to qualify the Brazilian public health system units regarding diagnosis tasks for Disabled People (PcD).

Keywords: Worker's health; Disabled people

¹Márcia Tiveron de Souza (crst.saude@pindamonhangaba.sp.gov.br/cerestpinda.blogspot.com) é fonoaudióloga, Gerente do CEREST-Pindamonhangaba, Doutora em Saúde Pública pela FSP/USP.

²Enilda Maria Costa (crst.saude@pindamonhangaba.sp.gov.br/cerestpinda.blogspot.com) é Assistente Social do CEREST – Pindamonhangaba, especialista em Saúde do Trabalhador pela FIOCRUZ.



A experiência de Pindamonhangaba

A Lei Nº 8.213, de 24 de Julho de 1991, chamada Lei de Cotas¹, em seu Art. 93, refere: “A empresa com 100 (cem) ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (dois por cento) a 5% (cinco por cento) dos seus cargos com beneficiários reabilitados ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção”:

- | | | |
|------|--------------------------|----|
| I. | até 200 empregados..... | 2% |
| II. | de 201 a 500 | 3% |
| III. | de 501 a 1.000 | 4% |
| IV. | de 1.001 em diante | 5% |

O Decreto Nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004², em seu Art. 3º, explicita os conceitos adotados para deficiência, deficiência permanente e incapacidade. Ainda nesse Decreto, é apresentado o “Quadro das deficiências”, que define os critérios para a caracterização da Pessoa com Deficiência (PcD).

A própria Constituição Federal³, em seu Art. 203, já explicita a necessidade de definição de percentual de cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência, assim como indica a necessidade da garantia de um salário mínimo de benefício mensal à PcD que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, o BPC/LOAS (Benefício

de Proteção Continuada da Lei Orgânica da Assistência Social)⁴. É importante esclarecer que o recebimento desse benefício fica suspenso quando a pessoa se insere no mercado de trabalho, mas retorna, caso ela fique desempregada.

Essa legislação é fruto de uma grande mobilização das PcD (Pessoa com Deficiência), com a intenção de permitir a sua inclusão no mercado de trabalho, trazendo possibilidade de geração de renda, independência financeira, aumento de convívio social e maior qualidade de integração social.

O Censo IBGE de 2000 aponta a existência de 14,5% de PcD no Brasil, percentual maior do que o esperado pela OMS (Organização Mundial de Saúde), de 10%. Esses dados mostraram ainda que 54% dessa população era do sexo feminino e 46% do sexo masculino. O tipo de deficiência mais prevalente é o visual, seguida pela deficiência motora⁴.

Jaime e Carmo⁴ relatam que, no início desse processo, poucas vagas eram oferecidas pelas empresas e, em geral, com exigências difíceis de serem cumpridas como inglês fluente, carteira de motorista, três anos de experiência, entre outras. Hoje esse cenário mudou e há um número significativo de PcD trabalhando no mercado formal. Além disso, já existem agências de emprego especializadas e empresas buscando PcD para completar sua cota, numa clara demonstração de que a Lei de

Cotas, que obrigou a contratação da PcD, demonstrou a capacidade de trabalho dessas pessoas, agora procuradas pelo mercado formal de trabalho.

Apesar de ainda haver resistências e equívocos na inserção da PcD no mercado formal de trabalho, muito já foi conquistado. Chegamos ao momento de centrar esforços no sentido de verificar a que condições de trabalho a PcD está submetida. Sabe-se que as condições de trabalho podem ser nocivas à saúde do trabalhador, o que é demonstrado, por exemplo, nas estatísticas de prevalência de Acidentes de Trabalho e Doenças Ocupacionais. De acordo com a Previdência Social, no ano de 2009, foram registrados no INSS cerca de 723,5 mil acidentes do trabalho, o que significa uma queda de 4,3%, se comparado ao ano de 2008. As pessoas do sexo masculino participaram com 77,1%, e as pessoas do sexo feminino 22,9% nos acidentes típicos; 65,3% e 34,7% nos de trajeto; e 58,4% e 41,6% nas doenças do trabalho⁵. Não há informações sobre quantos desses acidentes ocorreram com PcD.

E como fica a inserção da PcD nos ambientes e processos produtivos em relação à sua saúde e segurança? Os ambientes estão adaptados para recebê-las? As medidas de saúde e segurança adotadas nas empresas são suficientes e adequadas às suas necessidades? Quais são os limites de exposição segura aos riscos ocupacionais? Como deve ser feito o acompanhamento médico? Essa realidade deve ser considerada pelos Centros de Referência em Saúde do Trabalhador como um novo desafio a ser enfrentado.

O Cerest – Centro de Referência Regional em Saúde do Trabalhador – Pindamonhangaba está iniciando um projeto que pretende responder a essas questões, atuando na prevenção de agravos à saúde do TcD (Trabalhador com Deficiência).

Uma das diretrizes da Política Nacional de Saúde do Trabalhador, a Rede Nacional de Atenção Integral à Saúde do Trabalhador (Renast)⁶ é composta por Centros Estaduais e Regionais de Referência em Saúde do Trabalhador (Cerest). A Renast responde pela execução de ações curativas, preventivas, de promoção e de reabilitação à saúde do trabalhador brasileiro.

Os Centros de Referência em Saúde do Trabalhador promovem ações para melhorar as condições de trabalho e a qualidade de vida do trabalhador por meio da prevenção e vigilância. Existem dois tipos de Cerest: os estaduais e os regionais.

Entre as atribuições dos Cerests Regionais estão: capacitar a rede de serviços de saúde, apoiar as investigações de maior complexidade, assessorar a realização de convênios de cooperação técnica, subsidiar a formulação de políticas públicas, apoiar a estruturação da assistência de média e alta complexidade para atender os acidentes de trabalho e agravos contidos na Lista de Doenças Relacionadas ao Trabalho e aos agravos de notificação compulsória citados na Portaria GM/MS nº 777 de 28 de abril de 2004.

O Cerest Regional de Pindamonhangaba compreende uma área de abrangência de mais nove municípios na região do Vale do Paraíba: Campos do Jordão, Taubaté, Tremembé, Natividade da Serra, Redenção da Serra, São Bento do Sapucaí, Santo Antonio do Pinhal, Lagoinha e São Luiz do Paraitinga. Essa área corresponde a uma população aproximada de 557.197 mil habitantes⁷.

De acordo com os dados do Censo IBGE 20004, que levantou o número de PcD, para essa região teríamos um total de 61.445 deficientes, considerando-se todos os tipos de deficiência, de acordo com a categorização da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência⁸.

Em relação ao número de PcD candidatas à inserção no mercado formal de trabalho, as informações disponíveis são parciais. Segundo informações obtidas junto ao PAT – Posto de Atendimento ao Trabalhador de Pindamonhangaba, pelo Programa de Apoio à Pessoa com Deficiência (Padef), cerca de 253 candidatos se cadastraram no Padef, sendo que 20 conseguiram se colocar no mercado de trabalho⁹. Não dispomos de informação dos demais municípios da área de abrangência.

O cadastro no Padef é feito por meio da inscrição dos candidatos no sistema online de intermediação de mão de obra Emprega São Paulo. O candidato precisa apresentar documentos de identificação, mais o laudo médico com o Código Internacional de Doenças (CID) e Audiometria (no caso de deficiência auditiva).

A partir desse cenário, podemos dizer que a população que está ou deseja estar inserida nos ambientes de trabalho é significativa e deve ser cuidada com atenção.

A proposta do Cerest Pindamonhangaba é desenvolver um projeto que responda às perguntas:

- Onde estão e quem são as PcD de nossa área de abrangência?
- Como é o acesso da PcD aos serviços (saúde, transporte, assistência social, educação, cultura, lazer) no município?

- Quantas empresas no município se enquadram na Lei de Cotas?
- Quais empresas conhecem a Lei de Cotas e quais as dúvidas existentes?
- A quais riscos os TcD estão expostos e como reduzi-los ou eliminá-los?

As ações a serem desenvolvidas são as seguintes:

- Mapeamento das entidades relacionadas à área de PcD: públicas e privadas, com a caracterização de nº de pessoas atendidas, tipo e grau de deficiência, escolaridade, situação econômica;
 - Buscar parceria com o Ministério do Trabalho e Emprego, organizar seminário com as empresas da região e fazer orientação sobre a Legislação e sobre a necessidade de adaptação dos ambientes para manutenção da segurança e saúde desses trabalhadores;
 - Formar Grupo de Trabalho que reúna profissionais da área de Reabilitação, de Ergonomia e de Segurança do Trabalho, para elaborar Seminários Técnicos, que apresentem possibilidades de adaptação dos ambientes às diversas limitações provenientes das deficiências. Por exemplo, alarme de incêndio sonoro – caso haja deficientes auditivos deve ser colocado um alarme visual; acesso aos ambientes por rampas adequadas e não escadas, entre outros.
 - Oferecer capacitação à rede SUS sobre a utilização da CIF – Classificação Internacional de Incapacidade e Funcionalidade¹¹ para complementação diagnóstica/funcional da PcD. Essa classificação é complementar ao CID 10¹².
- O Cerest Pinda ainda está no início do processo, finalizando a elaboração de questionários para os municípios da área de abrangência para o levantamento de dados, assim como os primeiros contatos com instituições parceiras. Esperamos ter, em breve, os primeiros resultados desse trabalho, apresentados como uma experiência exitosa.

Referências

1. Brasil. Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União de 25/07/91 e republicado no Diário Oficial da União em 14/08/98. [acesso em 10 jun. 2011]. Disponível em: <http://www.previdencia-social.gov.br/conteudoDinamico.php?id=989>.
2. Brasil. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade. Diário Oficial da União nº232, de 3/12/2004.
3. Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado; 1988.
4. IBGE. Censo 2000. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/default_censo_2000.shtm, acesso de 15 de junho de 2011
5. Jaime LR, Carmo JC do. A inserção da pessoa com deficiência no mundo do trabalho: o resgate de um direito de cidadania. São Paulo: Ed. Dos Autores; 2005.
6. Brasil. Portaria nº 2.437, de 7 de Dezembro de 2005. Dispõe sobre a ampliação e o fortalecimento da Rede Nacional de Atenção Integral à Saúde do Trabalhador no SUS e dá outras providências. Diário Oficial da União nº236, de 9/12/05
7. IBGE Cidades. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>, acesso em 15 de junho de 2011
8. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência/ Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2008. Disponível em: http://www.censo2010.ibge.gov.br/primeiros_dados_divulgados/index.php.8.
9. PADEF. Disponível em: <http://www.emprego.sp.gov.br/emprego/programa-de-apoio-a-pessoa-com-deficiencia>.
10. Organização Mundial da Saúde, CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. EDUSP; 2003.
11. Organização Mundial de Saúde. CID –10, tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 9. ed. ver. São Paulo: EDUSP; 2003.

Informações básicas e instruções aos autores

O Boletim do Instituto de Saúde (BIS) é uma publicação quadrimestral do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Com tiragem de dois mil exemplares, a cada número o BIS apresenta um núcleo temático, definido previamente, além de outros artigos técnico-científicos, escritos por pesquisadores dos diferentes Núcleos de Pesquisa do Instituto, além de autores de outras instituições de Ensino e Pesquisa. A publicação é direcionada a um público leitor formado, primordialmente, por profissionais da área da saúde do SUS, como técnicos, enfermeiros, pesquisadores, médicos e gestores da área da Saúde.

Fontes de indexação: o BIS está indexado como publicação da área de Saúde Pública no Latindex. Na Capes, o BIS está nas áreas de Medicina II e Educação.

Copyright: é permitida a reprodução parcial ou total desta publicação, desde que sejam mantidos os créditos dos autores e instituições. Os dados, análises e opiniões expressas nos artigos são de responsabilidade de seus autores.

Patrocinadores: o BIS é uma publicação do Instituto de Saúde, com apoio da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Resumo: os resumos dos artigos submetidos para publicação deverão ser enviados para o e-mail boletim@isaude.sp.gov.br, antes da submissão dos artigos. Deverão ter até 200 palavras (em Word Times New Roman, corpo 12, com espaçamento simples), em português, com 3 palavras-chave. Caso o artigo seja aprovado, um resumo em inglês deverá ser providenciado pelo autor, nas mesmas condições do resumo em português (em Word Times New Roman, corpo 12, com espaçamento simples, acompanhado de título e palavras-chave).

Submissão: os artigos submetidos para publicação devem ser enviados, em português, para o e-mail boletim@isaude.sp.gov.br e ter entre 15.000 e 25.000 caracteres com espaço no total (entre 6 e 7 páginas em Word Times New Roman, corpo 12, com espaçamento simples), incluídas as referências bibliográficas, salvo orientações específicas dos editores. O arquivo deve ser enviado em formato Word 97/2003, ou equivalente, a fim de evitar incompatibilidade de comunicação entre diferentes sistemas operacionais. Figuras e gráficos devem ser enviados à parte.

Título: deve ser escrito em Times New Roman, corpo 12, em negrito e caixa Ab, ou seja, com letras maiúsculas e minúsculas.

Autor: o crédito de autoria deve estar à direita, em Times New Roman, corpo 10 (sem negrito e sem itálico) com nota de rodapé numerada informando sua formação, títulos acadêmicos, cargo e instituição a qual pertence. Também deve ser disponibilizado o endereço eletrônico para contato (e-mail).

Subtítulos do Texto: nos subtítulos não se deve usar números, mas apenas letras, em negrito e caixa Ab, ou seja, com maiúsculas e minúsculas.

Corpo do Texto: o corpo do artigo deve ser enviado em Times New Roman, corpo 12, com espaçamento simples e 6 pts após o parágrafo.

Transcrições de trechos dentro do texto: devem ser feitas em Times New Roman, corpo 10, itálico, constando o sobrenome do autor, ano e página. Todas essas informações devem ser colocadas entre parênteses.

Citação de autores no texto: deve ser indicado em expoente o número correspondente à referência listada. Deve ser colocado após a pontuação, nos casos em que se aplique. Não devem ser utilizados parênteses, colchetes e similares.

Citações de documentos não publicados e não indexados na literatura científica (relatórios e outros): devem ser evitadas. Caso não possam ser substituídas por outras, não farão parte da lista de referências bibliográficas, devendo ser indicadas somente nos rodapés das páginas onde estão citadas.

Referências bibliográficas: preferencialmente, apenas a bibliografia citada no corpo do texto deve ser inserida na lista de referências. Elas devem ser ordenadas alfabeticamente e numeradas, no final do texto. A normalização seguirá o estilo Vancouver.

Espaçamento das referências: deve ser igual ao do texto, ou seja, Times New Roman, corpo 12, com espaçamento simples e 6 pts após o parágrafo.

Termo de autorização para publicação: o autor deve autorizar, por escrito e por via eletrônica, a publicação dos textos enviados, de acordo com os padrões aqui estabelecidos. Após o aceite para publicação, o autor receberá um formulário específico, que deverá ser preenchido, assinado e devolvido aos editores da publicação.

Obs.: no caso de trabalhos que requeiram o cumprimento da resolução CNS 196/1996 será necessária a apresentação de parecer de comitê de ética e pesquisa.

Avaliação: os trabalhos são avaliados pelos editores científicos e por editores convidados, a cada edição, de acordo com sua área de atuação.

Acesso: a publicação faz parte do Portal de Revistas da SES-SP, em parceria com a BIREME, com utilização da metodologia Scielo para publicações eletrônicas, podendo ser acessada nos seguintes endereços:

Portal de Revistas da SES-SP – <http://periodicos.ses.sp.bvs.br>
Instituto de Saúde – www.isaude.sp.gov.br

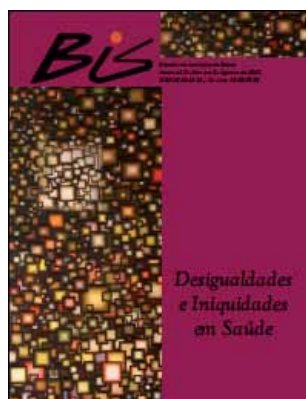
BIS - números já editados



BIS (v.13 - nº1)
Programa de Pesquisa para o
SUS



BIS (v.12 - nº3)
Direito à Saúde



BIS (v.12 - nº2)
Desigualdades e Iniquidades
em Saúde



BIS (v.12 - nº1)
Comunicação e Saúde



BIS (nº48)
Formação dos Trabalhadores
para o SUS



BIS (nº47)
Envelhecimento e Saúde

Edições disponíveis no site www.isaude.sp.gov.br

