UNIVERSIDADE DO SUL DE SANTA CATARINA
SIBELE CARVALHO SEIBT

O ACOLHIMENTO ÀS FAMÍLIAS NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, EM FLORIANÓPOLIS, SANTA CATARINA: UM PROCESSO DE INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO SERVIÇO SOCIAL

Palhoça

2009

SIBELE CARVALHO SEIBT

O ACOLHIMENTO ÀS FAMÍLIAS NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, EM FLORIANÓPOLIS, SANTA CATARINA: UM PROCESSO E INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO SERVIÇO SOCIAL

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Serviço Social, da Universidade do Sul de Santa Catarina, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.a M.Sc. Andreia de Oliveira.

Palhoça

2009

SIBELE CARVALHO SEIBT

O ACOLHIMENTO ÀS FAMÍLIAS NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, EM FLORIANÓPOLIS, SANTA CATARINA: UM PROCESSO DE INTERVENÇÃO PROFISSIONAL DO SERVIÇO SOCIAL

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado à obtenção do título de Bacharel em Serviço Social e aprovado em sua forma final pelo curso de Serviço Social da Universidade do Sul de Santa Catarina.

Palhoça, 23 de junho de 2009.

_____

Prof.a M.Sc. e orientadora Andreia de Oliveira

_____

Prof.a M.Sc. Vera Nicia Fortekamp

_____

Assistente Social M.Sc. Silvia da Silveira

AGRADECIMENTOS

Ao chegarmos ao fim de nossa caminhada, alcançando alguns objetivos traçados, percebemos que algumas pessoas fizeram parte desse processo, pessoas que direta ou indiretamente estiveram presentes, apoiando e incentivando, fazendo o possível para completar um ciclo de vida (que durou quatro anos de dedicação ao curso de graduação). Diante disso, agradeço a todos aqueles que se fizeram presentes durante esse período em minha vida.

A **Deus,** primeiramente, agradeço pela minha vida e por colocar pessoas especiais no meu caminho.

Ao meu marido e companheiro, amigo e cúmplice **Ricardo,** com quem divido uma história de amor há 16 anos, com quem construí uma família. Obrigada pelo companheirismo, pelo amor e pela força.

Ao meu filho, **André**, por me ensinar que é nos momentos difíceis que aprendemos a lutar.

Aos meus pais, **Elza e José**, que sempre me incentivaram a seguir em frente, obrigada por me fazer o sujeito que sou, por me trazerem ao mundo e oportunizarem-me a viver, tornando-me capaz de lutar.

À minha irmã amiga **Silene,** pela paciência de ler incansavelmente os meus trabalhos. E que junto ao meu cunhado, **Tarcisio**, proporcionaram-me a experiência de ser madrinha, satisfação maior.

Agradeço à professora e orientadora, **Andreia,** por ter acreditado na minha capacidade, obrigada por toda sabedoria e companheirismo, fazendo com que fosse possível superar minhas limitações.

Aos colegas e amigos do curso de Serviço Social, em especial à **Ana**, **Mônica**, **Karine, Renata**, **Raquel** e **Claúdia,** por terem me acompanhado nos momentos mais especiais, pelas gostosas risadas, pela força nos momentos de dificuldade.

Às minhas amigas **Rosana e Adriana,** por compreenderem minhas ausências e pelos momentos de alegrias que passamos juntas, principalmente com a chegada do Renan.

À minha amiga e companheira de trabalho, **Luciana**, pela força, pelas palavras de conforto e incentivo.

Aos funcionários do setor de Serviço Social e da Triagem Neonatal do HIJG, pela amizade, diálogos e discussões construtivas, pelo ombro amigo e apoio, especialmente à minha supervisora de estágio, a Assistente Social **Roseli,** que permitiu minha inserção na Instituição como estagiária, pelas lições e pela ética. Desde o primeiro contato proporcionou momentos de ensinamentos que levarei comigo para toda a vida, jamais esquecerei suas palavras.

Aos professores do Departamento de Serviço Social da Unisul, pela contribuição com a minha formação profissional e aperfeiçoamento intelectual.

Obrigada a todos.

“O correr da vida embrulha tudo esquenta e esfria, aperta e afrouxa sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem” (Autor desconhecido).

SEIBT, Sibele Carvalho. **O acolhimento às famílias no Serviço de Referência em Triagem Neonatal, do Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis, Santa Catarina**: um processo de intervenção profissional do Serviço Social. 2009. 67 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Serviço Social) – Universidade do Sul de Santa Catarina, Palhoça, 2009.

RESUMO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso é fruto de uma vivência de estágio curricular obrigatório do curso de Serviço Social, realizado no Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), no período de fevereiro de 2007 a julho de 2008. Este trabalho objetiva analisar a importância do acolhimento como processo de intervenção do Assistente Social nas famílias atendidas no Serviço de Referência em Triagem Neonatal. A abordagem da temática volta-se para o acolhimento das famílias após o recebimento do resultado do teste do pezinho, quando alterado. A atuação dos Assistentes Sociais junto a essas famílias de forma acolhedora auxilia no seu restabelecimento emocional, assim como contribui para o acesso aos direitos. O estudo constitui-se em relato e análise de experiência vivenciada durante o processo de estágio, como também em pesquisa bibliográfica para o aprofundamento da temática. O trabalho apresenta o acolhimento como reorganizador do serviço de saúde, visando ao acesso universal e à melhoria na qualidade da assistência, favorecendo a relação usuário/trabalhador e ampliando a intervenção. Com este estudo, pôde-se observar que o Assistente Social assim como os demais membros da equipe interdisciplinar podem utilizar-se do acolhimento na perspectiva do direito, com responsabilidade na resolução dos problemas do usuário, inserindo-o nos serviços de saúde como sujeito participativo da sua própria história. Assim, o Serviço Social no seu agir profissional, quando se utiliza de ações e intervenções, baseado na perspectiva do acolhimento como um direito de todos os usuários, está em consonância com as prerrogativas do projeto ético-político profissional.

Palavras-chave: Acolhimento. Serviço Social. Família.

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
CNS	Conferência Nacional de Saúde
17-OH	Hiperplasia das Glândulas Suprarrenais
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FAL	Fenilcetonúria
HB	Anemia Falciforme
IRT	Fibrose Cística
LACEN-SC	Laboratório Central da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina
PKU	Phenylketonuria
PNH	Política Nacional de Humanização
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SRTN	Serviço de Referência em Triagem Neonatal
SUS	Sistema Único de Saúde
TSH	Hipotireoidismo Congênito
TN	Triagem Neonatal

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 9
2 A SAÚDE E O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL 11
2.1 POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL 11
2.2 PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL E O SERVIÇO DE REFERÊNCIA.. 18
2.2.1 Programa de Triagem Neonatal: conhecendo os seus precursores 18
2.2.2 Programa de Triagem Neonatal no Brasil 20
2.2.3 Programa de Triagem Neonatal em Santa Catarina 23
2.2.4 O Serviço de Referência em Triagem Neonatal no Hospital Infantil Joana de Gusmão 25
2.2.5 A legislação do Programa Nacional de Triagem Neonatal 26
2.2.6 Fenilcetonúria 28
3 O ACOLHIMENTO NA ÁREA DA SAÚDE 32
3.1 O ACOLHIMENTO EM SAÚDE A PARTIR DA POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO 32
3.2 ACOLHIMENTO COMO PROCESSO DE INTERVENÇÃO PROFISSIONAL.. 36
3.3 O ACOLHIMENTO COMO PROCESSO DE INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL 39
4 LÓCUS DA EXPERIÊNCIA DE ESTÁGIO 42
4.1 HISTÓRICO DA INSTITUIÇÃO 42
4.2 O SERVIÇO SOCIAL NO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO 44
4.3 A ATUAÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL DO HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO 49
4.4 VIVÊNCIAS DO ESTÁGIO NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL 52
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS 60
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 62

1 INTRODUÇÃO

O presente Trabalho de Conclusão de Curso é resultado de inserção no espaço sócio-ocupacional do Assistente Social, a partir do estágio curricular obrigatório realizado no Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG), no período de fevereiro de 2007 a julho de 2008, junto ao Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN). Este estudo objetiva contextualizar o acolhimento como processo de intervenção do Assistente Social às famílias atendidas no Serviço de Referência em Triagem Neonatal, a partir da vivência de estágio.

A abordagem do tema tornou-se relevante na medida em que percebemos o estado emocional das famílias ao chegarem no SRTN do HIJG, após receberem o resultado do teste do pezinho do seu filho, com alteração. Esse momento é marcado por muita aflição da família diante do resultado, caso seja confirmada a alteração com a realização de exames complementares. A atuação dos Assistentes Sociais junto a essas famílias de forma acolhedora auxilia no seu restabelecimento emocional, assim como contribui para o acesso aos direitos.

O acolhimento e suas múltiplas interpretações têm sido discutido pelos gestores, profissionais e usuários do campo da saúde. O que se observa é que o acolhimento vem ganhando destaque no campo das práticas fundamentadas no princípio da integralidade, no campo da ética e também na própria política de saúde, como diretriz da atual Política Nacional de Humanização (CHEUPEL, 2002).

O acolhimento favorece a construção de relação de confiança e compromisso dos usuários com as equipes e os serviços, contribuindo para a promoção da cultura de solidariedade e para a legitimação do sistema público de saúde. Favorece, também, a possibilidade de avanços na aliança entre usuários, trabalhadores e gestores da saúde em defesa do SUS como uma política pública essencial da e para a população brasileira (NEVES; ROLLO, 2006).

O acolhimento contempla o princípio da integralidade, com garantia de acesso aos direitos, criação de vínculo, havendo dessa forma um atendimento humanizado, em que o usuário deve ser tratado com respeito, com a responsabilidade na resolução de seus problemas.

Portanto, é nessa perspectiva que propomos trabalhar a temática do acolhimento no processo de intervenção do Serviço Social na área da saúde, percebendo a interface deste com os princípios ético-políticos da profissão de Serviço Social.

Para tanto, optamos por abordar no Capítulo 1 a política de saúde no Brasil, campo de intervenção do Serviço Social como profissional habilitado para atuar nas várias expressões da questão social no âmbito da saúde. Seguimos abordando o histórico do Programa de Triagem Neonatal no mundo, no Brasil e em Santa Catarina, com ênfase nos seus objetivos, legislação e principais doenças ligadas ao programa, com maior enfoque para a Fenilcetonúria, primeira doença diagnosticada numa Triagem Neonatal.

O compromisso ético e estético-político da humanização do SUS se assenta nos valores de autonomia e protagonismo dos sujeitos de corresponsabilidade dentre eles, de solidariedade dos vínculos estabelecidos, dos direitos dos usuários e da participação coletiva no processo de gestão (POLÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO, 2003).

É com esse entendimento que, no Capítulo 2, abordamos o acolhimento em saúde a partir da Política Nacional de Humanização, dando ênfase ao acolhimento como processo de intervenção profissional do Serviço Social.

O Assistente Social é um dos profissionais capacitados para atender às demandas advindas do processo de saúde/doença. Nesse sentido, optamos por abordar no Terceiro e último capítulo a instituição hospitalar como um dos espaços sócio-ocupacionais de atuação do Serviço Social, contextualizando o histórico institucional do HIJG e do Serviço Social na Instituição. Neste capítulo, enfatizamos o processo de trabalho desse profissional junto ao Serviço de Referência de Triagem Neonatal, refletindo a experiência de estágio vivenciada, procurando relacionar a intervenção profissional numa perspectiva acolhedora.

Por último, apresentamos as considerações finais, apontando reflexões para o aprimoramento do trabalho do Serviço Social no âmbito do Serviço de Referência em Triagem Neonatal.

2 A SAÚDE E O PROGRAMA DE TRIAGEM NEONATAL

2.1 Políticas de saúde no Brasil

Ao abordar a política de saúde, necessário se faz ter sempre presente a formação político-social brasileira, em que a dependência, o conservadorismo, o paternalismo e a desigualdade social marcam profundamente a nossa sociedade. A política de saúde, historicamente, vem sofrendo constantes transformações, num desenvolvimento capitalista periférico e de um Estado comprometido com os interesses do capital.

A política de saúde no Brasil surge num período de ascensão do capitalismo caracterizado por lutas de classes e intervenção estatal. O Estado, como organizador político, apresenta-se como regulador da vida em sociedade, assegurando os direitos sociais por meio da proteção social.

Com base inicial, Bravo (2007, p. 89-90) coloca-nos:

> A assistência à saúde dos trabalhadores, com a industrialização nos países centrais, foi sendo assumida pelo Estado, aliando ao nascimento da medicina social na Alemanha, França e Inglaterra. A conquista de alguns direitos sociais pelas classes trabalhadoras foi mediada pela interferência estatal, no seu papel de manutenção da ordem social capitalista e de mediação das relações entre as classes sociais. No século XX, esta interferência será aprofundada, com a elaboração de políticas para o setor e o surgimento de diversas propostas.

O que se pretendia não era dar acesso aos trabalhadores a uma assistência à saúde de qualidade, e sim manter a ordem social, por meio de poucas ações isoladas que não supriam as suas necessidades.

No século XIX, em decorrência das transformações econômicas e políticas, algumas iniciativas surgiram no campo de saúde pública, como a vigilância do exercício profissional e a realização de campanhas limitadas; sendo somente paliativas e sem uma continuidade no atendimento. Nos últimos anos do século, a questão da saúde já aparece como reivindicação no nascente movimento operário. Esses movimentos lutam para ter direito à assistência médica.

No início do século XX, surgem algumas iniciativas de organização do setor da saúde, as quais serão aprofundadas a partir de 1930.

Concorda-se com Braga (2007) quando afirma que a saúde emerge como questão social no Brasil no início do século XX, no bojo da economia capitalista exportadora cafeeira, refletindo o avanço da divisão do trabalho, ou seja, a emergência do trabalho assalariado.

A saúde pública, na década de 1920, adquire novo relevo no discurso do poder. Há tentativas de extensão dos seus serviços, principalmente, de campanhas sanitárias por todo o país. A reforma Carlos Chagas, de 1923, tenta ampliar o atendimento à saúde por parte do poder central, constituindo uma das estratégias da União de ampliação do poder nacional no interior da crise política em curso, sinalizada pelos tenentes, a partir de 1922.

Nesse período também foram levantadas as questões de higiene e saúde do trabalho, sendo tomadas algumas medidas que se constituíram no embrião do esquema previdenciário brasileiro, sendo a mais importante a criação das Caixas de Aposentadorias e Pensões (CAPs) em 1923, conhecidas como Lei Elói Chaves. As Caixas de Aposentadorias e Pensões eram organizadas pela União, pelas empresas, de modo que só grandes estabelecimentos tinham condições de mantê-las. Sendo assim, somente uma pequena parte de trabalhadores era beneficiada. O presidente dessas caixas era nomeado pelo Presidente da República, e os patrões e os empregados participavam paritariamente da administração. Os benefícios eram proporcionais às contribuições e foram previstos: assistência médico-curativa e fornecimento de medicamentos; aposentadoria por tempo de serviço, velhice e invalidez; pensão para os dependentes; e auxílio funeral (BRAVO, 2007).

As alterações ocorridas na sociedade brasileira a partir da década de 1930 têm como indicadores mais visíveis o processo de industrialização, a redefinição do papel do Estado, o surgimento das políticas sociais, além de outras respostas às reivindicações dos trabalhadores.

A conjuntura de 1930, com suas características econômicas e políticas, possibilitou o surgimento de políticas sociais nacionais que respondessem às expressões da questão social de forma orgânica e sistemática. As expressões da questão social em geral e as de saúde em particular, já colocadas na década de 1920, precisavam ser enfrentadas de forma mais sofisticada. Necessitavam transformar-se em questão política, com a intervenção estatal e a criação de novos aparelhos que contemplassem de algum modo os assalariados urbanos, que se caracterizavam como sujeitos sociais importantes no cenário político nacional, em decorrência de nova dinâmica de acumulação.

Esse processo, sob domínio do capital industrial, teve como características principais a aceleração da urbanização e a ampliação da massa trabalhadora, em precárias condições de higiene, saúde e habitação.

Sendo assim, as principais alternativas adotadas para a saúde pública, no período de 1930 a 1940, foram as campanhas sanitaristas, as quais objetivavam o controle de doenças que prejudicassem a exportação de mercadorias. O Estado tinha o papel de controlador da sociedade, e a assistência médica, de caráter curativo, conduzida por ação da previdência e em prática privada.

A medicina previdenciária, que surgiu na década de 1930, com a criação dos Institutos de Aposentadorias e Pensões (IAPs), pretendeu estender para um número maior de categorias dos assalariados urbanos os seus benefícios como forma de antecipar as reivindicações dessas categorias e não proceder a uma cobertura mais ampla.

Para Oliveira e Teixeira Fleury (1996), o modelo de previdência que norteou os anos 1930 a 1945 no Brasil foi de orientação contencionista, ao contrário do modelo abrangente, que dominou o período anterior (1923-1930). Para os autores, um dos determinantes para a diminuição dos gastos foi, sem dúvida, o efeito produzido pelo rápido crescimento da massa de trabalhadores inseridos. A previdência preocupou-se mais efetivamente com a acumulação de reservas financeiras do que com a ampla prestação de serviço. A legislação do período que se inicia em 1930 procurou demarcar a diferença entre previdência e assistência social que antes não havia. Foram definidos orçamentos máximos para as despesas com assistência médico-hospitalar e farmacêutica.

Diante da questão social no período 1964-1974, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio da repressão-assistencial, sendo a política assistencial ampliada burocrática e modernizada pela máquina estatal com a finalidade de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismo de acumulação do capital.

A medicalização da vida social foi imposta tanto na saúde pública quanto na Previdência Social. O setor da saúde precisava assumir as características capitalistas com a incorporação das modificações tecnológicas ocorridas no exterior. A saúde pública teve no período um declínio, e a medicina previdenciária cresceu, principalmente, após a reestruturação do setor em 1966. Segundo Oliveira e Teixeira Fleury (1996), foram implantados no país, nessa conjuntura, o modelo de privilegiamento do produto privado com as seguintes características:

- ✓ extensão da cobertura previdenciária de forma a abranger quase a totalidade de população urbana, incluindo após 1973 os trabalhadores rurais, os empregados domésticos e os trabalhadores autônomos;

- ✓ ênfase na prática médica curativa, individual assistencialista e especializada, e na articulação do Estado com os interesses do capital internacional, via indústria farmacêutica e de equipamento hospitalar;
- ✓ criação do complexo médico industrial responsável pelas elevadas taxas de acumulação de capital das grandes empresas monopolistas internacionais na área de produção de medicamento e equipamento médico;
- ✓ interferência estatal na previdência, desenvolvendo um padrão de organização da prática médica oriental para a lucratividade do setor da saúde, propiciando a capitalização da medicina e privilegiando o produto privado desses serviços; e
- ✓ organização da prática médica em modelos compatíveis com a expansão do capitalismo no Brasil, com a diferenciação do atendimento em relação à clientela e das finalidades que essa prática cumpre em cada uma das formas de organização de atenção médica.

O bloco de poder instalado no aparelho estatal em 1964, não conseguindo ao longo de dez anos consolidar a sua hegemonia, precisou gradualmente modificar a sua relação com a sociedade civil.

A política social no período de 1974 a 1979 teve por objetivo obter maior efetividade no enfrentamento da questão social a fim de canalizar as reivindicações e as pressões populares. A política nacional de saúde enfrentou permanente tensão entre a ampliação dos serviços, a disponibilização de recursos financeiros, o interesse advindo das conexões burocráticas entre os setores estatais e empresariais médicos e a emergência do Movimento Sanitário. O Ministério da Saúde, entretanto, retomou as medidas de saúde pública, que, embora de forma limitada, aumentaram as contribuições no Sistema Nacional da Saúde (BRAVO, 2007).

Nos anos 1980 a sociedade brasileira, ao mesmo tempo que vivenciou um processo de democratização política, superando o regime ditatorial instaurado em 1964, experimentou uma profunda e prolongada crise econômica que persiste até os dias atuais. As decepções com a transição democrática ocorreram principalmente com seu giro conservador após 1988, não se traduzindo em ganhos materiais para a massa da população.

A saúde, nessa década, conforme aponta Bravo (2007), contou com a participação de novos sujeitos sociais na discussão das condições de vida da população brasileira e das propostas governamentais apresentadas para o setor, contribuindo para um amplo debate que permeou a sociedade civil. Saúde deixou de ser interesse apenas dos técnicos e passou a

assumir uma dimensão política, estando estreitamente vinculada à democracia. Dos personagens que entraram em cena nessa conjuntura, destacam-se: os profissionais de saúde, representados pelas suas entidades, que ultrapassaram o corporativismo, defendendo questões mais gerais como a melhoria da situação da saúde e o fortalecimento do setor público; o Movimento Sanitário, tendo o Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) como veículo de difusão e ampliação do debate em torno da saúde e democracia e elaboração de contrapropostas; os partidos políticos de oposição, que começaram a colocar nos seus programas as temáticas e viabilizaram-nas no Congresso para discussão do setor; e os movimentos sociais urbanos, que realizaram eventos em articulação com outras entidades da sociedade civil.

As principais propostas debatidas por esses sujeitos coletivos foram a universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor por meio da estratégia do Sistema Unificado de Saúde, visando a um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal; o financiamento efetivo; e a democratização do poder local por meio de novo mecanismo de gestão, isto é, os conselhos de saúde.

Os conselhos de saúde são de suma importância para que se construam processos mais democratizantes no âmbito da saúde. A participação dos cidadãos torna-se mister na luta pela garantia e pela efetivação dos direitos constitucionalmente previstos.

O fato marcante e fundamental que contou com a participação popular para a discussão da questão da saúde no Brasil ocorreu na preparação e realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em março de 1986, em Brasília, Distrito Federal. Tal conferência apresentou as seguintes propostas centrais: a saúde como direito inerente à personalidade e à cidadania; a reformulação do Sistema Nacional de Saúde; e o financiamento setorial. A participação da sociedade, o processo constituinte e a promulgação da Constituição Federal do Brasil de 1988, incorporando a visão ao Movimento Sanitário, trouxeram um novo sistema de proteção social por meio da seguridade social, com o princípio de universalização dos direitos sociais sob responsabilidade do Estado. A Legislação Federal brasileira apresenta como fundamento a ampliação dos direitos sociais com a concepção de Estado Democrático de Direito. Em seu Título VIII, Capítulo II, Seção II, a saúde surge, como aborda Bravo (2007), como política pública baseada nos princípios de universalidade e igualdade, assumindo sua dimensão política por meio de uma alteração da norma constitucional que visa às mudanças nas práticas institucionais e à politização da questão da saúde. A Constituição

traz a saúde como sendo “direito de todos e dever do Estado, garantindo mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e do acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988).

Como demonstra Oliveira (2007), importantes patrimônios foram conquistados com a promulgação da Constituição Federal do Brasil de 1988, sendo o Sistema Único de Saúde (SUS) um deles. Como sistema político, é definido no art. 4º da Lei n. 8.080/90 como:

> Conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público, constitui o Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL, 1990).

O Sistema Único de Saúde surge para efetivar um direito constitucional por meio de ações integralizadas e regionalizadas. É resultado da luta de trabalhadores da saúde pelo Movimento Sanitário brasileiro,[1] que buscava por um sistema gratuito e acessível a todos, independente de contribuição previdenciária. O SUS, então criado, tem como dever promover, prevenir e recuperar a saúde de todo cidadão a partir de programas implantados nas três esferas de governo: federal, estadual e municipal.

O Sistema Único de Saúde tem como princípios a universalidade, a integralidade e a equidade, princípios esses que regem todo o sistema. Como diretrizes traz a descentralização, a regionalização e a hierarquização, a participação da sociedade e a complementaridade do setor privado.

Apesar dos programas e das propostas de melhoria do sistema público de saúde brasileiro, a política vigente sofre um processo de sucateamento que impede a legitimação de seus princípios e diretrizes, sendo caracterizada pela desigualdade e pela exclusão social. O caráter focalista e privatista e a total desresponsabilização do Estado fazem com que sejam desrespeitados os princípios constitucionais.

Desde a promulgação da Constituição Federal do Brasil em 1988, não houve uma completa efetivação do Sistema Único de Saúde, gigantescas filas de espera para o atendimento marcam os serviços públicos de saúde. O descaso do Poder Público com a saúde da população é decorrente da prioridade dada às políticas econômicas demandadas pelas normas de mecanismos internacionais ligados a compromissos que levam à ausência de

[1] Krüger (2005) afirma que o Movimento Sanitário surge na década de 1970 em oposição ao regime militar instaurado no Brasil, propagando-se a partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde, que resultou no Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), base para o atual Sistema Único de Saúde.

recursos e a uma exorbitante dívida externa, que reflete no avanço das políticas sociais, inviabilizando-as e fazendo com que percam o caráter de universalidade.

Os recursos para a saúde não se ampliam, apesar de ocorrer um aumento significativo nos gastos anuais, e estão muito longe do que trouxe a Constituição Federal do Brasil de 1988. Segundo Cohn (2007), a atual política de saúde brasileira restringe a busca pelo atendimento ao momento da necessidade, da doença, em que o desconhecimento do direito ao acesso faz com que seja excluído da política, assim como o desconhecimento dos serviços, decorrente da falta de informação adequada, resulta no aumento das internações nos hospitais públicos pelo agravamento do estado de saúde.

Araújo (2003) diz que a sociedade contemporânea exige a consolidação dos direitos, já que novas expressões da questão social surgem e exigem uma forma de proteção que venha contra a exclusão social. Sabe-se que a universalização dos direitos é um desafio a ser enfrentado, porém se sabe também que a falta de políticas públicas efetivas leva ao agravamento da questão social.

Vistas pela política neoliberal como inconsequentes e inviáveis, as políticas sociais públicas sofrem com as medidas provisórias e as reformas que tentam apenas privatizar os serviços públicos, justificando-os como inoperantes, sem tratar das causas dessa inoperância, que é a falta de recursos disponibilizados para a viabilização de qualquer tipo de mecanismo garantidor de direitos (PEREIRA, 2007). Impossibilitada de atender às demandas de seus usuários, as políticas tornam-se compensatórias, obrigando ações voluntárias e práticas politiqueiras.

É nesse universo contraditório que o Assistente Social se insere como profissional de saúde, juntamente com outras categorias profissionais, diante da atual concepção de saúde. “O reconhecimento da imprescindibilidade das ações realizadas pelos diferentes profissionais de nível superior constitui um avanço no que tange à concepção de saúde e à integralidade da atenção” (BRASIL, 1997). E a atuação desse profissional no Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) do Hospital Infantil Joana de Gusmão se torna de suma importância na medida em que participa do processo de saúde/doença das demandas atendidas por esse serviço.

Portanto, passaremos a abordar o histórico do programa acima citado, enfatizando a importância da prevenção em saúde e a intervenção do Assistente Social na viabilização dos direitos dos usuários numa perspectiva acolhedora e integral.

2.2 Programa de Triagem Neonatal e o Serviço de Referência

No início de 2001 foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), pelo Ministério da Saúde. Para dar visibilidade ao programa, contamos com o Serviço de Referência em Triagem Neonatal. Todo o processo de implantação do PNTN e do SRTN serão apresentados na sequência.

O histórico a seguir visa nos remeter a um entendimento do que é e como se inseriu o Programa de Triagem Neonatal (teste do pezinho) no mundo, no Brasil e em Santa Catarina, enfatizando a sua importância na atual política de saúde.

2.2.1 Programa de Triagem Neonatal: conhecendo os seus precursores

O Programa de Triagem Neonatal começou a ser escrito por Robert Guthrie (USA), médico pesquisador na área de câncer durante 12 anos. Após o nascimento de seu filho, John, portador de deficiência mental, ele decidiu dedicar-se também ao estudo da prevenção dessa deficiência. Ele juntamente com sua esposa, Margarete, tornaram-se membros ativos de uma associação para deficientes mentais no estado de Nova York, onde como vice-presidente, numa das reuniões mensais, apresentou suas ideias para pesquisa e prevenção do retardo mental (UNIÃO NACIONAL DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, 2002).

Depois de algum tempo, tomou conhecimento da enfermidade Fenilcetonúria, conhecida pela sigla PKU (Phenylketonuria), por meio do Dr. Robert Warner, que lhe explicou tratar-se de um erro inato do metabolismo do aminoácido fenilalanina, causador de retardo mental. Entretanto, quando a criança era submetida a uma dieta limitada de fenilalanina, o seu comportamento melhorava consideravelmente, pois o nível sanguíneo desse aminoácido se reduzia. Isso havia sido em 1951, na cidade de Zurich, com o apoio do Dr. Horst Bickel. A única dificuldade em administrar a dieta era a necessidade de controlar os níveis sanguíneos de fenilalanina, e os exames até então disponíveis eram muito trabalhosos. Assim, o Dr. Warner pediu ao Dr. Guthrie que se empenhasse em criar um método mais simples para medir a fenilalanina no sangue (UNIÃO NACIONAL DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, 2002).

Como pesquisador, Dr. Robert Guthrie considerou a tarefa possível devido à modificação dos ensaios microbiológicos com *Bacilos subtilis* ou *Scherichia coli,* os quais já utilizava na identificação de diferentes antimetabólicos no sangue de pacientes com câncer. Nesses ensaios ele utilizava um disco de papel-filtro embebido com sangue do paciente em uma placa bacteriológica contendo ágar simples e outro contendo ágar enriquecido com tiamina ou a sua porção piridimina. Havendo inibição de crescimento bacteriano somente ao redor do disco da placa com ágar simples, significava que o soro continha o antimetabólico. A largura da zona variava com a concentração do antimetabólico no soro. Usando esse processo de inibição competitiva, ele desenvolveu um teste muito simples para a fenilalanina no soro pela adição no ágar de um antagonista conhecido à fenilalanina, a Thienylanina (UNIÃO NACIONAL DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, 2002).

Em 1958, o pesquisador foi transferido para o Hospital da Criança, onde iniciou a aplicação do seu novo teste e, desse ano até 1961, solicitou amostras de urina de crianças portadoras de retardo mental, em famílias que tivessem dois ou mais filhos deficientes de pais normais. Nessa época ocorreu um fato muito significativo às suas pesquisas que foi o nascimento de uma sobrinha portadora de Fenilcetonúria, diagnosticada aos 15 meses de idade pelo teste do cloreto férrico na urina, em Minneapólis, Minessota/USA. A menina apresentava autismo e atraso no desenvolvimento, e esse fato despertou-lhe o interesse em triar crianças para a Fenilcetonúria. O termo “triagem”, que se origina do vocabulário francês, significa seleção, separação de um grupo ou mesmo escolha entre inúmeros elementos; e define, em saúde pública, a ação primária dos programas de triagem, ou seja, a detecção por meio de testes aplicados numa população de um grupo de indivíduos com probabilidade elevada de apresentarem incluídas determinadas patologias. Como era sabedor das vantagens do tratamento dietético precoce na melhora do prognóstico no desenvolvimento intelectual, Dr. Robert Guthrie idealizou uma forma de coletar sangue total de crianças em papel-filtro: por meio de punção do calcanhar. Dr. Alfred Yankhauer, diretor do Hospital Maternal and Chil Health de Nova York, incentivou-o a utilizar esse procedimento como teste de Triagem Neonatal. Teve início o procedimento na Escola Estadual Newark para crianças deficientes. Todos os pacientes que já eram conhecidos como fenilcetonúricos pelo teste do cloreto férrico na urina fizeram o exame e foram identificados como portadores, assim como outros quatro que não haviam ainda sido detectados. Um desses quatro pacientes tinha apresentado resultado negativo para o teste do cloreto férrico. Em 1961, o Dr. Robert Guthrie publicou essa informação.

No final desse mesmo ano, o laboratório da Escola Estadual Newark começou a receber amostras de sangue de crianças de dois hospitais, iniciando-se, assim, em 1961 em Jamestown, New York, a triagem para Fenilcetonúria. Após esse fato, recebeu apoio do Dr. Arthur Lesser, diretor de Saúde da Criança e Maternal do Departamento da Criança dos Estados Unidos, para utilizar o teste com base nacional. Ressaltamos que, naquela época, o Departamento da Criança foi criado, particularmente, para prevenir o retardo mental devido à influência do Presidente John F. Kennedy, que tinha um irmão com deficiência mental.

Em 1962, após triagem de 800 crianças em Niagara County, foi detectada a primeira com Fenilcetonúria. O Departamento da Criança alugou uma casa próxima ao hospital da criança, onde foram preparados materiais para o teste de um milhão de recém-nascidos. Em várias semanas foram treinados 60 técnicos de 29 estados na aplicação do teste, e, no espaço de dois anos, foram testadas 400.000 crianças e detectados 39 casos de Fenilcetonúria. Teve-se a prevalência de um caso para cada 10.000 crianças triadas, nenhum caso, portanto, foi perdido pela Triagem Neonatal. Apenas uma criança de Minnesota foi encontrada com Fenilcetonúria pelo *screening* da urina com quatro semanas de vida, porém sua amostra de sangue não havia sido coletada.

Em 1963, após muitas tentativas de convencer a comunidade científica da viabilidade do rastreamento para Fenilcetonúria, o estado de Massachussetts foi o primeiro a estabelecer uma lei que obrigava a realização do teste para todos os recém-nascidos no estado. A partir daí, o teste de triagem para Fenilcetonúria foi considerado o padrão para esse tipo de metodologia (UNIÃO NACIONAL DOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL, 2002).

2.2.2 Programa de Triagem Neonatal no Brasil

O Programa de Triagem Neonatal no Brasil contou com a experiência do médico e pesquisador Dr. Benjamin José Schmidt, que, por meio de sua perseverança, trouxe e continua trazendo benefícios às crianças. Devido ao seu trabalho e ao envolvimento de toda a equipe de profissionais, a Triagem Neonatal atualmente no Brasil é um direito de todos. Segundo dados da União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert), em 1962, o Dr. Benjamin José Schmidt, médico pediatra, juntamente com os colegas Aron Diament e Oswaldo Cruz criaram no Laboratório Lavoisier de Análises Clínicas

em São Paulo a pesquisa de alguns erros inatos do metabolismo como a Fenilcetonúria. Em 1973, Benjamin Schmidt juntamente com o psiquiatra Stanislau Krynski e o neurologista Aron Diament deram início ao projeto de um “Plano Nacional de Estudo para a detectação de ‘Erros Inatos do Metabolismo’ que podem levar à Deficiência Mental”.

Em 1975, Dr. Benjamin Schmidt criou na APAE de São Paulo um laboratório para pesquisa de Fenilcetonúria. Dessa maneira, o Programa de Triagem Neonatal para Fenilcetonúria teve início oficialmente no Brasil em 1976, por meio da APAE de São Paulo. Conforme nos afirma Brasil (2002), ao aplicarmos a definição “Triagem Neonatal”, estamos realizando essa metodologia de rastreamento especificamente na população com idade de 0 a 30 dias de vida. Na Triagem Neonatal, além das doenças metabólicas, podem ser incluídos outros tipos de patologias, como as hematológicas, infecciosas, genéticas etc.

Na coleta de sangue para o exame foi utilizada a técnica desenvolvida por Guthrie em papel-filtro por meio de método semiquantitativo. Dessa forma, a APAE promoveu uma inovação com a utilização pela primeira vez na história de um autoanalisador Fluoronefelométrico adaptado para dosagem quantitativa de fenilalanina.

No ano de 1976, foram realizados 13.666 exames para a Fenilcetonúria com implantação da dosagem de fenilalanina, dando, assim, início ao primeiro Programa de Triagem Neonatal da América Latina para “erros inatos do metabolismo”. Tal expressão foi introduzida por Garrod em 1908 para indicar anomalias reconhecíveis na química humana (NICHOLSON, 1999). Em 1978, tinham sido realizados 6.000.000 exames. Naquela época, as atividades laboratoriais eram realizadas com a coleta de sangue em convênios com hospitais, laboratórios, INAMPS, postos de saúde e particulares. O primeiro convênio hospitalar foi realizado com o Hospital Albert Einstein, de São Paulo.

Em 1986, o Programa de Triagem Neonatal para Fenilcetonúria teve sua pesquisa ampliada com a identificação do Hipotireoidismo Congênito nos recém-nascidos, por dosagem do T4-neonatal, também um método micrométrico, com coleta de sangue em papel-filtro. Nesse mesmo ano, Benjamin Schmidt, Krynski e Diament criaram no ambulatório da APAE de São Paulo uma equipe multidisciplinar para o atendimento dos portadores de Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito, proporcionando um atendimento mais amplo. Essa era a única equipe multidisciplinar para o atendimento global, mais específico. Uma vez que era também o único programa consistente em atividade nessa área no Brasil, segundo Carvalho (2002).

A influência da APAE de São Paulo, especialmente do seu Programa de Triagem Neonatal e do coordenador, Dr. Benjamin Schmidt, contribui significativamente para a

aprovação da Lei Estadual n. 3.914/73, de acordo com São Paulo (1973). Foi a primeira lei no Brasil a tornar obrigatório no estado de São Paulo a realização do teste de Triagem Neonatal para Fenilcetonúria e, posteriormente, para o Hipotireoidismo Congênito, em 1990, os quais serviram de modelo e motivação posterior para a aprovação de leis semelhantes em outros estados.

A Triagem Neonatal (teste do pezinho) foi incorporada ao Sistema Único de Saúde em 1992, mas somente no ano de 2001 o Ministério da Saúde, por meio da Secretaria de Assistência à Saúde, empenhou-se na reavaliação da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde, o que culminou na publicação da Portaria Ministerial (BRASIL, 2001), articulada ao SUS e implementando a pesquisa das doenças. Essas portarias e demais leis serão apresentadas logo abaixo.

Sendo assim, em todos os programas existentes no mundo, o local da punção capilar na coleta de amostras de sangue para exames de Triagem Neonatal é o calcanhar do recém-nascido. Desde “seu início, estes exames foram denominados e divulgados pelo Dr. Benjamin Schmidt com o nome de ‘Teste do Pezinho”, que serviu para ampliar sua divulgação e fixar sua denominação entre a população” (CARVALHO, 2002).

No início do ano de 2001, conforme Carvalho (2002), o Ministério da Saúde decidiu regulamentar as, então pouco organizadas, ações de Saúde Pública em Triagem Neonatal. E ainda como aponta Carvalho (2002), constituiu um comitê de assessoria em Triagem Neonatal para estabelecer os requisitos mínimos para criar e implementar o Programa Nacional de Triagem Neonatal, que estabeleceria as linhas mestras da Triagem Neonatal no país, quais sejam:

- ✓ promover a detecção de patologias congênitas em fase pré-sintomática em todos os nascidos vivos, permitindo o tratamento precoce e, consequentemente, diminuindo a morbidade, suas consequências e a mortalidade gerada pelas doenças triadas; e
- ✓ fundamentar a Triagem Neonatal em três aspectos: detecção precoce das patologias (triagem), confirmação diagnóstica e acompanhamento e tratamento dos casos positivos.

Em 6 de junho de 2001, o Programa Nacional de Triagem Neonatal foi criado por meio da Portaria GM/MS n. 822, com os seguintes objetivos específicos:

- ✓ ampliação da cobertura visando atingir 100% dos nascidos vivos;
- ✓ busca ativa dos pacientes triados;

- ✓ confirmação diagnóstica desses pacientes;
- ✓ acompanhamento e tratamento adequados dos pacientes identificados;
- ✓ criação de um sistema de informações com um banco de dados nacionais, contendo dados técnicos e operacionais do programa, para subsidiar futuros estudos voltados à Triagem Neonatal; e
- ✓ estabelecimento de quatro patologias a serem triadas e tratadas: as doenças falciformes e outras hemoglobinopatias; a fibrose cística; o Hipotireoidismo Congênito; e a Fenilcetonúria.

Em virtude dos diferentes níveis de organização das redes assistenciais nos estados, da variação percentual de coberturas dos nascidos vivos e da diversidade das características populacionais existentes no país, optou-se por implantar o PNTN em fases (BRASIL, 2002), as quais são descritas na sequência.

Fase I: Triagem, confirmação do diagnóstico, acompanhamento e tratamento da Fenilcetonúria e do Hipotireoidismo Congênito.

Fase II: Triagem, confirmação do diagnóstico, acompanhamento e tratamento da Fenilcetonúria, do Hipotireoidismo Congênito, da Anemia Falciforme e de outras Hemoglobinopatias.

Fase III: Triagem, confirmação do diagnóstico, acompanhamento e tratamento da Fenilcetonúria, do Hipotireoidismo Congênito, da Anemia Falciforme bem como de outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística.

2.2.3 Programa de Triagem Neonatal em Santa Catarina

O Programa de Triagem Neonatal em Santa Catarina se iniciou em 1986, por meio de articulações políticas entre governos. Criado como uma lei, atendia somente a poucas crianças nascidas em maternidades e hospitais, somente depois de seis anos se torna obrigatório e gratuito.

No estado de Santa Catarina, como nos informam Matazzo e Souza (2003), a implantação do Programa de Triagem Neonatal (teste do pezinho) foi lenta e gradativa. A lei foi criada no governo Espiridião Amin, no “Plano A vez do pequeno”, em 1986, e implantado no governo Kleinübing, no “Plano Sim para viver melhor em Santa Catarina”, em 1992.

Entre as doenças detectadas pelo teste do pezinho, a Fenilcetonúria (FNC) e o Hipotireoidismo Congênito (HC) eram os erros inatos do metabolismo mais frequentes. Em decorrência desse fato, o estado promulgou, em 1986, a Lei n. 6.762, tornando obrigatória, nos hospitais e nas maternidades estaduais, a realização de provas para o diagnóstico precoce de FNC e HC em todas as crianças nascidas em suas dependências.

Em 1992, a Lei n. 8.758 alterou o artigo 1 da Lei n. 6.762, tornando a realização do exame para diagnósticos precoce dessas doenças um direito universal de todas as crianças nascidas nas dependências dos hospitais e das maternidades públicas ou privadas.

Dessa forma, ficou estabelecido que as coletas de material e também o ensaio ao Laboratório Central da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina (LACEN-SC), responsável pela execução dos exames, seriam de responsabilidade dos municípios por meio de seus postos de saúde, hospitais e maternidades.

Assim, em julho de 1992, o LACEN iniciou a realização de “testes do pezinho” em 11 municípios catarinenses, e, no decorrer dos anos, outros municípios se integraram ao programa.

Em Santa Catarina, conforme dados do LACEN (1993), foi relatada a existência de 350.000 excepcionais, mas apenas 2.5 deles recebem algum tipo de tratamento. Outros estudos relatam mortes perinatais por causas genéticas, com incidência aproximada de 50%. Além disso, um terço das internações de crianças em hospitais pediátricos e 10% das doenças crônicas em adulto também foram atribuídos a fatores genéticos.

Segundo dados do LACEN, um levantamento realizado na área da saúde pública constatou que um grande número dos doentes mentais atendidos nas APAEs do Brasil era atingido pela Fenilcetonúria, sendo um caso para cada 11.000 recém-nascidos.

Existem atualmente três perfis para o teste do pezinho: o básico, que faz a triagem de duas patologias (Fenilcetonúria e Hipotireoidismo); o plus de quatro (Fenilcetonúria e outras Aminoacidopatias, Hipotireoidismo Congênito, Hiperplasia Adrenal Congênita e Fibrose Cística); e o ampliado, que realiza a triagem de cinco ou mais patologias (Fenilcetonúria e outras Aminoacidopatias, Hipotireoidismo Congênito, Hiperplasia Adrenal Congênita e Fibrose Cística, Anemia Falciforme, Galactosemia, Deficiência de Biotinidase e Toxoplasmose Congênita).

A partir de 2000, o LACEN passou a realizar o teste do pezinho ampliado, sendo diagnosticadas cinco patologias: Fenilcetonúria-FAL, Hipotireoidismo Congênito-TSH, Anemia Falciforme-HB, Hiperplasia-17-OH e Fibrose Cística-IRT.

2.2.4 O Serviço de Referência em Triagem Neonatal no Hospital Infantil Joana de Gusmão

O Serviço de Referência em Triagem Neonatal é um serviço que vem para dar visibilidade ao Programa de Triagem Neonatal, criado pelo Ministério da Saúde em 2001. Para que o PNTN seja eficaz, definiu-se que ele seria executado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal, por meio da criação de uma Rede Estadual de Triagem Neonatal, tendo como unidade central os Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTNs), que são os instrumentos ordenadores e orientadores de toda a rede local de Triagem Neonatal. Aos SRTNs são destinados à operacionalização, à execução e ao controle do PNTN na sua área de abrangência, desde coleta, realização de exames, busca ativa, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos positivos detectados.

Em Santa Catarina, o Serviço de Referência está localizado junto ao Hospital Infantil Joana de Gusmão e conta com uma equipe composta de médicos, psicólogos, assistente social, técnico administrativo, técnico de enfermagem e nutricionista, sendo todos funcionários da Secretaria de Saúde do estado de Santa Catarina, assim como todos os funcionários do LACEN, que é o responsável pelo encaminhamento de todos os casos com alteração, após análise realizada, a essa equipe. O LACEN é o responsável pela realização de todos os testes de Triagem Neonatal (teste do pezinho) de Santa Catarina. O serviço conta também com o apoio de um laboratório privado anexo ao Hospital Infantil Joana de Gusmão, facilitando assim a confirmação do diagnóstico o mais breve possível.

Cabe salientar que, ao chegar ao Serviço de Referência de Triagem Neonatal, a família está muita abalada e tensa diante dos resultados do exame “teste do pezinho” de seu filho. O Assistente Social é o profissional do serviço de referência que realiza a primeira abordagem com a família. Procura, numa postura acolhedora, estabelecer um diálogo com a família de forma a estabelecer um processo de escuta qualificada, em que são expressos medos, dúvidas, queixas, sentimentos das famílias. É a partir dessas e outras ações que o processo de acolhimento começa a se estabelecer, criando vínculo entre profissional e usuário.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal trabalha dentro de uma legislação que passaremos a abordar a seguir.

2.2.5 A legislação do Programa Nacional de Triagem Neonatal

Estão habilitados hoje, conforme dados da União Nacional dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Unisert), no Programa Nacional de Triagem Neonatal 24 estados, com 32 Serviços de Referência em Triagem Neonatal credenciados. E todos seguem a legislação em pauta:

1 – Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

Art. 10º – III – "Proceder a exame visando o diagnóstico e terapêutica de anormalidades no metabolismo do recém-nascido, bem como prestar orientação aos pais".

2 – Lei Federal n. 8.078, de 11 de setembro de 1990 – Código do Consumidor. Dos Direitos do Consumidor, da responsabilidade pelo fato do serviço.

Art. 14º – O fornecedor de serviço responde, independente de existência de culpa, pela reparação de danos causados aos consumidores por defeitos relativos à prestação de serviços, bem como por informações insuficientes ou inadequadas sobre sua função e risco.

3 – Portaria Ministerial – MS/GM n. 822, de 6 de junho de 2001.

Art. 1º – "Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal".

Art. 2º – "[...] se ocupará da Triagem... a) Fenilcetonúria, b) Hipotireoidismo Congênito, c) Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, d) Fibrose Cística".

Portaria GM/MS n. 22, de 15 de janeiro de 1992, que trata do Programa de Diagnóstico Precoce do Hipotireoidismo Congênito e Fenilcetonúria.

4 – Resolução n. 1.246/88, do Conselho Federal de Medicina – Código de Ética Médica.

Art. 57 – "É vedado ao médico: deixar de utilizar os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento a seu alcance em favor do paciente".

5 – Secretarias da Saúde do estado do Paraná – Diretoria de Sistemas de Saúde – Departamento de Regulação em Saúde – Ofício Circular n. 001/2002/DSS. O Serviço de Referência e a Equipe Multidisciplinar.

O serviço deve contar com um ambulatório especializado para cada patologia, pois uma vez identificada pelo LACEN a alteração de um paciente para uma das patologias, logo deverá encaminhá-ho ao SRTN. Nesse serviço são realizados exames complementares

para a confirmação ou não do diagnóstico e feita uma completa avaliação inicial do paciente pela equipe multidisciplinar, com fornecimento das recomendações a respeito da possibilidade de recorrência genética aos pais, assim como orientação sobre evolução do tratamento da doença. O seguimento clínico e terapêutico global dos pacientes será sempre realizado por essa equipe. O serviço também tem o auxílio de uma rede assistencial complementar que dá suporte ao tratamento e efetua investigações diagnósticas, por exemplo, laboratório especializado em determinados exames.

A equipe multidisciplinar mínima do SRTN, conforme dados da Unisert, é simples e conta com uma pequena variação de acordo com a patologia a ser acompanhada.

Na Fenilcetonúria, é composta de médico pediatra, geneticista, nutricionista psicólogo e assistente social.

No Hipotireoidismo Congênito, é composta de médico endocrinologista pediátrico, psicólogo e assistente social.

Nas Hemoglobinopatias, é composta de médico pediátrico, psicólogo e assistente social.

Na Fibrose Cística, é composta de médico pediatra, nutricionista, psicólogo, enfermeira e assistente social.

Em relação aos outros profissionais necessários para o acompanhamento de situações especiais (exemplo: médico hematologista para as Hemoglobinopatias ou médico pneumologista para a Fibrose Cística), não há necessidade que eles sejam componentes do SRTN. Esses serviços podem ser referendados para o serviço de rede complementar, conveniado ao SRTN, por exemplo, o SRTN faz um acordo com o hemocentro local.

As atribuições de cada membro da equipe são bem definidas e devem ser complementares nas ações conjuntas do Programa de Triagem Neonatal.

Ao médico cabe realizar a avaliação clínico-laboratorial do paciente, orientar as medidas terapêuticas necessárias e, assim, fornecer as informações clínicas pertinentes a cada patologia. Esse profissional também deverá, preferencialmente, realizar aconselhamento genético.

Ao psicólogo cabe realizar apoio psicoterapêutico individual e familiar, além de realizar psicrométricos regulares a cada paciente.

Ao Assistente Social cabe a função de auxiliar e dar apoio aos familiares no momento da confirmação do diagnóstico, realizando a busca ativa dos pacientes rastreados, a entrevista inicial e a realização do diagnóstico socioeconômico e cultural das famílias. Propicia a integração com a equipe multidisciplinar, presta a escuta, encaminha aos serviços e

programas quando necessário, presta a orientação sobre os direitos como paciente e familiar. Numa perspectiva acolhedora, procura estabelecer vínculo entre profissional e usuário, tão importante no processo de tratamento da criança.

Ao nutricionista cabe realizar as orientações dietéticas na Fenilcetonúria, além do acompanhamento e da avaliação de um adequado desenvolvimento antropométrico dos pacientes.

Cada um dos profissionais da equipe multidisciplinar realiza isoladamente as atribuições numa primeira etapa em sua área de atuação, porém sempre com a mesma rotina de trabalho, havendo uma discussão conjunta com os profissionais da equipe dos diferentes aspectos da multidisciplinaridade de cada um dos pacientes atendidos, em reunião quinzenal.

Partindo desse contexto, podemos observar como é fundamental e importante a pesquisa, seja em qualquer área de atuação profissional. É por meio da pesquisa da investigação que o profissional consegue visualizar e propor mudanças que contemplem desde a avaliação das políticas sociais e dos programas instituídos até a implementação de uma nova geração de políticas públicas.

Foi por meio da pesquisa que hoje milhares de crianças realizam a Triagem Neonatal, o “teste do pezinho”, garantindo que muitas delas não sejam afetadas pelo retardo mental e possam manter uma boa qualidade de vida, durante todo o seu tratamento, se for diagnosticada precocemente em alguma das cinco patologias. Isso nos remete também a refletir como o profissional, independente da área de atuação, deve estar articulado com as demais áreas, pois as trocas de conhecimentos auxiliam a construção de novas políticas públicas e garantem acesso a elas.

2.2.6 Fenilcetonúria

Dentro das cinco patologias apresentadas acima, daremos um enfoque maior à Fenilcetonúria. Primeiro, por se tratar da primeira patologia a ser diagnosticada numa Triagem Neonatal e que, mesmo sendo descoberta há décadas, milhares de pessoas desconhecem. Segundo, por minha vivência diária com o meu filho que é fenilcetonúrico.

Portanto, apresentaremos a definição, como ocorre o seu tratamento, os prognósticos, a prevenção, as dificuldades encontradas para manter o tratamento e também a sua prevalência no mundo, no Brasil e em Santa Catarina.

A Fenilcetonúria foi descrita, em 1934, por Asbjorn Folling como Oligofrenia Fenilperúfico, devido ao fato de ser encontrado em excesso o ácido Fenilperúfico na urina de um subgrupo específico de pacientes com retardo mental.

É uma doença genética em que a criança não tem a enzima fenilalanina hidroxilase, que promove o metabolismo do aminoácido fenilalanina existente em todas as formas de proteína da nossa alimentação (carne, leite, ovos etc.). Com isso, a fenilalanina se acumula no sangue e em todos os tecidos. Esse excesso provoca lesões graves e irreversíveis no sistema nervoso central (inclusive o retardo mental).

Hoje em dia os recém-nascidos habitualmente fazem o exame para detecção da Fenilcetonúria por volta do 7° ao 10° dia depois do nascimento. A Triagem Neonatal (teste do pezinho) foi considerada obrigatória em todo o Brasil desde 1990 pela Lei n. 8069, de 13 de julho de 1990 – Estatuto da Criança e do Adolescente. Dessa forma, a Fenilcetonúria pode ser diagnosticada e tratada, possibilitando às crianças um desenvolvimento normal, sem os problemas neurológicos causados pela doença. Uma quantidade muito pequena de sangue é tomada por uma picada no calcanhar do bebê (**teste do pezinho**). Se forem encontradas quantidades anormalmente altas de fenilalanina no sangue, exames complementares podem ser necessários para firmar o diagnóstico.

A Fenilcetonúria, segundo Amorim et al. (2005), acontece quando um bebê herda duas cópias do gene específico que causa a Fenilcetonúria, uma do pai e outra da mãe. Cada pai normalmente tem só uma cópia do gene e, então, não tem Fenilcetonúria. Como os pais não sabem que estão levando o gene, não há nada que eles possam fazer para impedir que os seus bebês tenham esse problema.

Uma mulher que tem Fenilcetonúria e está grávida tem que controlar os seus níveis de fenilalanina estritamente antes e durante a gravidez para evitar causar dano à criança. Níveis altos de fenilalanina em uma mulher grávida podem fazer com que o seu filho tenha crescimento lento, demore a se desenvolver, tenha o tamanho da cabeça pequeno e outras desordens. Com o monitoramento e o controle cuidadosos, as mulheres com Fenilcetonúria podem dar à luz crianças saudáveis. Uma mulher com Fenilcetonúria pode passar o gene da Fenilcetonúria para o seu filho, mas a criança não desenvolverá Fenilcetonúria, a menos que outra cópia do gene seja herdada do pai.

A única maneira de tratar a Fenilcetonúria, conforme Amorim et al. (2005), é evitar ingerir comidas que contenham fenilalanina. Os bebês deverão fazer uso de uma dieta especial que não contenha fenilalanina. A fenilalanina encontra-se na maioria dos alimentos que contêm proteína, assim, aconselha-se que pessoas com Fenilcetonúria sigam uma dieta

especial, evitando todas as comidas de alto teor em proteína, como as carnes e seus derivados (ovos, aves, peixe), leite e seus derivados, chocolates, farinha de trigo, como também o aspartame, um adoçante artificial. Como as necessidades de proteína de cada pessoa variam toda a vida, o seguimento contínuo é necessário para ter certeza de que as pessoas com Fenilcetonúria adquiriram a quantidade certa de proteína que elas precisavam para crescer e se desenvolver corretamente. Diversas pesquisas confirmam a necessidade de haver um controle rigoroso da dieta até o início da adolescência. Hoje, recomenda-se a manutenção do tratamento para a vida toda, baseado em evidências científicas publicadas em outubro de 2000 pelo National Institute of Health (NIH). Nesse artigo, os pesquisadores recomendam a manutenção dos níveis de fenilalanina entre 2 e 6 mg/100 ml até a criança atingir 12 anos de idade. Após, baseado nos resultados de inúmeras pesquisas científicas, sugerem-se níveis de fenilalanina no sangue entre 2 e 10 mg/100 ml para o resto da vida.

A Fenilcetonúria, conforme nos apresenta Mira (2000), é uma desordem genética que dura a vida toda. A perspectiva depende do quão precoce a criança com Fenilcetonúria é diagnosticada e começa a dieta e também do quão estritamente e constantemente a dieta é seguida ao longo da vida. As crianças com Fenilcetonúria identificadas nos primeiros dias de vida e postas em uma dieta rigorosa antes de três semanas de idade têm o melhor prognóstico e normalmente não têm atraso grave no desenvolvimento ou retardo mental.

Três formas de apresentação metabólicas são reconhecidas e classificadas de acordo com o percentual de atividade enzimática encontrada, de acordo com Brasil (2001):

- ✓ Fenilcetonúria Clássica – quando a atividade da enzima fenilalanina hidroxilase é praticamente inexistente (atividade < 1%) e, consequentemente, os níveis plasmáticos encontrados de fenilalanina são > 20 mg/dl.
- ✓ Fenilcetonúria Leve – quando a atividade da enzima é de 1 a 3% e os níveis plasmáticos de fenilalanina encontram-se entre 10 a 20 mg/dl.
- ✓ Hiperfenilalaninemia Transitória ou Permanente – quando a atividade enzimática é superior a 3%, os níveis de fenilalanina encontram-se entre 4 e 10 mg/dl e não deve ser instituída qualquer terapia aos pacientes, pois é considerada uma situação benigna, não ocasionando qualquer sintomatologia clínica.

No Brasil, a prevalência da Fenilcetonúria gira em torno de 1: 15.000 a 1: 20.000 nascidos vivos. E atualmente em Santa Catarina são triadas para a Fenilcetonúria, por ano, 75.580 crianças, sendo a frequência encontrada entre 1: 12.500 nascidos vivos. No mundo,

varia entre 1: 2.600 nascidos vivos na Turquia e 1: 200.000 na Finlândia. Uma prevalência de 1: 10.000 é observada nas populações caucasianas (STRANIERI apud CARVALHO, 2002). Em negros norte-americanos, a frequência foi estimada em 1: 50.000. Como não existe estudo na África, não se sabe se essa ocorrência representa a africana ou se esse valor é influência do fluxo genético a partir de populações caucasianas, já na América. Não existem dados sobre a frequência da FAL em populações aborígines americanas. Estima-se que hoje no Brasil existam 1.600 casos.

Houve um avanço importante no diagnóstico da Fenilcetonúria no Brasil, principalmente com o surgimento do SUS, mas há um longo caminho a ser percorrido para que se possa garantir um tratamento adequado a todos os pacientes, pois ainda há um desconhecimento da doença pela grande maioria da sociedade e dos seus gestores. Isso acarreta a demora nos processos para a aquisição de produtos e serviços que contribuem substancialmente com o tratamento. Várias são as dificuldades abaixo citadas para o tratamento adequado.

- ✓ A aceitação da doença pela família e pelo paciente.
- ✓ Adesão ao tratamento.
- ✓ Falta de produtos adequados no mercado brasileiro.
- ✓ A cultura.
- ✓ Dificuldades econômicas, pois os poucos produtos existentes no Brasil são muito caros.

A Fenilcetonúria é uma doença grave que não apresenta sintomas nos primeiros meses de vida, em que muitas famílias desistem ou não realizam o seu acompanhamento. Dessa forma, a família precisa receber um atendimento adequado para tomar conhecimento da doença e do seu tratamento, precisa de acompanhamento da equipe interdisciplinar que viabilize um atendimento integral e acolhedor nesse momento marcado de dúvidas e incertezas para tantas famílias.

A atuação e a intervenção do Assistente Social junto às famílias auxiliam no conhecimento da situação de forma que se tornem sujeitos participativos do processo de tratamento e recuperação do seu familiar. É somente por meio de um acolhimento que vise ao usuário como cidadão de direitos que será possível essa participação.

3 O ACOLHIMENTO NA ÁREA DA SAÚDE

3.1 O acolhimento em saúde a partir da Política Nacional de Humanização

Conforme Neves e Rollo (2006), a ideia de acolhimento nos serviços de saúde já acumula uma farta experiência em diversos serviços de saúde do SUS. Essa experiência é heterogênea como o próprio SUS e tem acúmulos positivos e negativos. Reconhecer, ao falar do acolhimento, essa longa trajetória significa por um lado reconhecer que grande parte do que sabemos hoje se deve a esse acúmulo prático, mas também, por outro lado, é preciso esclarecer sobre a "que" acolhimento estamos nos referindo, já que algumas dessas experiências inscreveram o acolhimento numa atitude voluntária de bondade e favor por parte de alguns profissionais, e deram ao nome "acolhimento" alguns significados dos quais não compartilhamos.

Tradicionalmente, a noção de acolhimento no campo da saúde tem sido identificada: a uma dimensão espacial, que se traduz em recepção administrativa e ambiente confortável; e a uma ação de triagem administrativa e encaminhamentos para serviços especializados, havendo um repasse do problema, tendo como foco a doença, e não o sujeito e suas necessidades.

A Política Nacional de Humanização traz o acolhimento como direito do usuário, e não um favoritismo como veremos a seguir.

A Política de Humanização trata o acolhimento voltado para o respeito dispensado ao usuário nas suas particularidades, visto como sujeito de direitos, que participa ativamente se colocando e buscando junto com a equipe soluções para resolver o seu estado de saúde/doença. É partindo dessa concepção que tal política se estabelece.

A temática da humanização foi introduzida como ponto de discussão na XI Conferência Nacional de Saúde, no ano de 2000. A partir desse debate, o Ministério da Saúde propôs essa temática como estratégia governamental, concretizada por meio do Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (PNHAH), que vigorou entre os anos de 2000 a 2002 (ALVES; MIOTO; GERBER, 2007; CHUPEL apud BENEVIDES; PASSOS, 2005).

O Programa Nacional de Humanização da Atenção Hospitalar (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000) teve como justificativa "identificar o número significativo de queixas dos

usuários referentes aos maus tratos nos hospitais", e, para tanto, foram convidados profissionais da área de saúde mental a fim de elaborarem uma proposta de trabalho voltada à humanização dos serviços hospitalares públicos de saúde. Foi nesse programa que discussão acerca da "ambiência" recebeu respaldo, quando o Ministério da Saúde se propôs a desenvolver um

> [...] conjunto de ações integradas, na área da assistência hospitalar, visando à melhoria da qualidade de atendimento nos hospitais da rede SUS. Este conjunto de ações inclui grandes investimentos para a recuperação das instalações físicas das instituições, a renovação de equipamentos e aparelhagem tecnológica moderna, o barateamento dos medicamentos, a capacitação do quadro de recursos humanos etc. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2000).

Portanto, a iniciativa governamental já apontava para duas importantes características que originaram a atual Política Nacional de Humanização (PNH): sua ligação com o nível terciário de atenção (hospitais) e o tom da discussão marcado pela mescla do viés humanista e da ambiência. O programa tentava qualificar o atendimento ao usuário, e, mais tarde, surgiram propostas relativas à melhoria da atenção destinada ao trabalhador de saúde, porém, calcadas nos vieses anteriormente citados.

Nesse contexto é que Benevides e Passos (2005, p. 61-62) afirmam ter ocorrido uma tensão entre dois atores incluídos no processo: os usuários e os profissionais da saúde. Os autores explicam:

> Tais iniciativas encontravam um cenário ambíguo em que a humanização era reivindicada pelos usuários e alguns trabalhadores e, no mínimo, secundarizada (quando não banalizada) pela maioria dos gestores e dos profissionais. Os discursos apontam para a urgência de se encontrar outras respostas à crise da saúde, identificada por muitos, como falência do modelo SUS. A fala era de esgotamento. De fato, cada posição neste debate se sustenta com as suas razões. Por um lado, os usuários por reivindicarem o que é de direito: atenção com acolhimento e de modo resolutivo. Os Profissionais, por lutarem por melhores condições de trabalho. Por outro lado, os críticos às propostas humanizantes no campo da saúde denunciam que as iniciativas em curso se reduziam, grande parte das vezes, a alterações que não chegavam efetivamente a colocar em questão os modelos de atenção e de gestão instituídos.

Após o ano de 2003, o PNHAH foi elevado ao status de política, quando em 2004, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Humanização, conhecida como HumanizaSUS, que apresenta como princípios norteadores (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006):

1. valorização da dimensão subjetiva e social;

2. estímulo a processos comprometidos com a produção de saúde e com a produção de sujeitos;

3. fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, estimulando a trandisciplinaridade e a grupalidade;

4. atuação em rede com alta conectividade, de modo cooperativo e solidário, em conformidade com as diretrizes do SUS; e

5. utilização da informação, da comunicação, da educação permanente.

A humanização como proposta de intervenção nos processos de trabalho e na geração de qualidade da saúde "[...] coincide com os próprios princípios do SUS, enfatizando a necessidade de assegurar atenção integral à população e estratégias de ampliar a condição de direitos e de cidadania das pessoas" (SANTOS FILHO, 2007, p. 1.001).

No documento de implantação da PNH destinado aos gestores e trabalhadores do SUS, pode-se apreender que o despreparo dos trabalhadores para lidar com os aspectos subjetivos da intervenção em saúde e a gestão verticalizada e centralizada como fator de "desapropriação" do trabalhador de seu processo de trabalho são elementos centrais que justificam a condução da humanização como política, não mais como programa. A necessidade de traduzir os princípios do SUS em "modos de operar", a produção de saúde como produção de sujeitos, o aspecto subjetivo como eixo articulador das práticas e a disseminação de ações humanizadoras pela rede assistencial banalizam a transversalidade da humanização como política.

A humanização é entendida como valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde, incluídos, portanto, usuários, trabalhadores e gestores. Ainda contempla direcionamentos em torno da autonomia e do protagonismo dos sujeitos, corresponsabilidade desses na produção da saúde, estabelecimento de vínculos e gestão participativa, identificação das necessidades sociais e coletivas, valorização dos trabalhadores e das relações sociais estabelecidas no seu espaço e melhoria das condições de trabalho.

É nessa direção que a PNH apresenta como prioridade a consolidação dos seguintes resultados: reduzir as filas e o tempo de espera, com ampliação do acesso e do atendimento acolhedor e resolutivo, baseados em critérios de risco; os usuários do SUS saberão quem são os profissionais que cuidam de sua saúde, e a rede de serviços responsabilizar-se-á por sua referência territorial e atenção integral; as unidades de saúde garantirão os direitos dos usuários, orientando-se pelas conquistas já asseguradas em lei e ampliando os mecanismos de sua participação ativa e de sua rede sociofamiliar, nas propostas

de intervenção, acompanhamento e cuidados em geral; as unidades de saúde garantirão gestão participativa aos seus trabalhadores e usuários, com investimento na educação permanente dos trabalhadores, na adequação de ambiência e espaços saudáveis e acolhedores de trabalho, proporcionando maior integração de trabalhadores e usuários em diferentes momentos (diferentes rodas e encontros); serão também implementadas atividades de valorização e cuidado aos trabalhadores da saúde (BRASIL, 2006).

Para alcançar os impactos desejados com a PNH, Benevides e Passos (2005) afirmam que é necessário superar as propostas que se constituíram antes de sua implantação. Tais propostas deslocaram o sentido da humanização para a perspectiva de assistencialismo, de voluntarismo, de paternalismo e de tecnicismo que volta à gestão racional e aos projetos de qualidade total.

A humanização vai além do “tratar bem”, deve ser realizada com visão e consolidação dos direitos dos usuários, devendo ser assistidos integralmente por toda a equipe de saúde, não tendo ela interesses pessoais com os usuários. Ela deve ser a responsável na intervenção, sem impor, tornando dessa forma o usuário participativo na sua recuperação. Para tanto, o atendimento em saúde dentro do aspecto humanizado deve ser iniciado com um acolhimento que, para a Política Nacional de Humanização, é uma ação tecnoassistencial que pressupõe a mudança da relação profissional/usuário e sua rede social por meio de parâmetros técnicos, éticos, humanitários e de solidariedade, reconhecendo o usuário como sujeito e participante ativo no processo de produção da saúde (BRASIL, 2001). O acolhimento é um modo de operar os processos de trabalho em saúde de forma a atender a todos aqueles que procuram os serviços, assumindo uma postura capaz de acolher, escutar e pactuar respostas mais adequadas aos usuários. Implica prestar um atendimento com resolutividade e responsabilização, orientando, informando quando for o caso, o paciente e a família em relação a outros serviços de saúde para continuidade da assistência e estabelecendo articulações com esses serviços para garantir a eficácia desses encaminhamentos.

A PNH vem contribuir para que as ações de saúde aconteçam de forma a garantir que os cidadãos, nesse processo, sejam acolhidos em seus direitos e necessidades de saúde. O acolhimento implica num acesso adequado à rede de serviços, ao ouvir o usuário com atenção, ao modo como é recebido e incluído em todas as unidades da rede pública de saúde. Historicamente, o acolhimento aparecia, algumas vezes, em atitudes voluntárias, em profissionais reconhecidos como bondosos e, em outras, imbuído de conotações de favor (BRASIL, 2006). Com isso, o usuário não percebia aquela “atenção” como direito.

> O acolhimento no campo da saúde deve ser entendido, ao mesmo tempo, como diretriz ético-estética/estética-política constitutiva dos modos de se produzir saúde e ferramenta tecnológica de intervenção na qualificação de escuta, construção de vínculo, garantia de acesso com responsabilização e resolutividade nos serviços (BRASIL, 2006, p. 18).

A Política Nacional de Humanização defende o acolhimento, entendido como um processo de inter-relações e atitudes humanas nas práticas de atenção e de gestão, pautadas no respeito, na solidariedade, no reconhecimento dos direitos e no fortalecimento da autonomia dos usuários, trabalhadores e gestores da saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003).

Todos os profissionais atuantes no SUS, dentre eles o Assistente Social, devem no seu cotidiano de trabalho pautar o seu agir profissional a partir dos pressupostos e das diretrizes traçadas na Política Nacional de Humanização, comprometidos com o processo de acolhimento aos usuários como um sujeito de direito.

Nessa perspectiva, trabalharemos a seguir a abordagem do acolhimento como processo de intervenção profissional.

3.2 Acolhimento como processo de intervenção profissional

O acolhimento, conforme Santos (2005), tem como base a construção filosófica de uma “nova ética” de cuidado e respeito pela pessoa humana, e traz presente o aspecto subjetivo no processo de acolhimento, dentro de uma visão holística. Busca alterar as relações entre trabalhadores e usuários e dos trabalhadores entre si como forma de melhoria da qualidade dos serviços prestados, estabelecendo vínculo e ampliando as possibilidades de intervenção profissional.

Como aponta Santos (2005), o acolhimento é um processo de intervenção profissional que incorpora as relações humanas. Não se limita ao ato de receber alguém, mas a uma sequência de atos dentro de um processo de trabalho. Envolve a escuta social qualificada, com a valorização da demanda que chega ao serviço e a identificação da situação-problema no âmbito individual, mas também o coletivo.

Acolher alguém envolve uma postura profissional, competências técnicas, interação, uma relação que pode ser de domínio, mas de respeito às diferenças, que se dá entre os sujeitos, envolvendo uma atitude de cuidado para com a outra pessoa (SANTOS, 2005).

Ter uma atitude de cuidado num processo de acolhimento implica desenvolver a capacidade humana de entrar em sintonia com a outra pessoa, auscultar-lhe ao seu ritmo.

Conforme nos lembra Leonardo Boff (1999), o cuidado inclui duas significações básicas: a primeira é a atitude de desvelo, solicitude, zelo, atenção, bom trato; a segunda acontece no envolvimento afetivo, com a preocupação e inquietação em relação à outra pessoa.

O acolhimento como categoria de reflexão tem sido trabalhado por profissionais da área da enfermagem, medicina, com o termo "cuidado" ou "atendimento humanizado"; na psicologia, com o desenvolvimento da "escuta sensível" (SANTOS, 2005).

Na área da saúde, entre os autores que trabalham a importância do acolhimento, destacamos a reflexão de Mehry (1997, p. 77) sobre os processos de trabalho em saúde:

> É importante reparar como este atendimento está sendo feito em termos do processo de interseção que a relação trabalhador/usuário represente se, ao negar uma assistência, isto é feito como uma simples recusa do usuário ou se esta negação é processada dentro de uma lógica "acolhedora" e assistencial (a qual destacamos como sendo, por enquanto, aquele espaço intercessor trabalhador/usuário que se abre para um processo de escutas dos problemas, para a troca de informações, para um mútuo reconhecimento de direitos e deveres, e para um processo de decisões que pode possibilitar intervenções pertinentes e/ou eficazes, em torno das necessidades dos usuários finais).

A enfermagem, nas últimas duas décadas, tem se destacado na conceituação e no estudo sobre o cuidado, sobre a importância de atendimento humanizado. O cuidado tem sido abordado como ontologia, epistemologia, metodologia de investigação, prática organizacional, com práxis do cuidado e com uma pedagogia. Porém, ainda não é legitimado pela comunidade científica da enfermagem. Dessa forma,

> As definições do cuidado têm abrangido tanto a concreta função do fazer como as formas de conhecimento, as formas da investigação como as formas do ser; o cuidado tem sido ao contexto transcultural, bem como a uma abordagem feminina em direção ao conhecimento de novas formas de consciência (SILVA, 1997, p. 7).

Dependendo da atuação profissional, o acolhimento apresentará abordagens diferenciadas e intervenções também diferenciadas, que na maioria das vezes não criam vínculo entre usuário e profissional, não há envolvimento, comprometimento, escuta, trocas de informações, pois não há conhecimento da realidade da pessoa que se está acolhendo. O reforço do vínculo entre profissional/usuário e profissional/profissional reforça a ideia de

acolhimento, devendo toda a equipe trabalhar articulada para submeter o usuário aos serviços, reconhecendo-o como cidadão de direitos, e não como objeto.

> A idéia do vínculo prende-se tanto à busca de maior eficácia (aumento do percentual de curas), como à noção que valoriza a constituição de espaços propícios à produção de sujeitos autônomos: profissionais e pacientes. Ou seja, [...] exige-se a assunção do paciente à condições de sujeito que fala, deseja e julga, sem o que não se estabelecerão relações profissional/paciente adequadas (CAMPOS, 1997, p. 5).

O profissional de Serviço Social realiza o acolhimento, visando aos direitos do usuário e de sua família, com criação de vínculo entre profissional/usuário. O acolhimento se faz presente até mesmo no menor ato de nossa ação profissional cotidiana, em que muitas vezes uma “simples’’ informação ou diálogo estabelecido com o usuário encontra-se carregada de significações e importância.

Como aponta Martinelli (2006), a informação e o diálogo, em todos os níveis de relações, tornam-se meios para que os usuários possam participar não somente da prevenção do tratamento e da reabilitação de sua saúde, mas, principalmente, como agentes coletivos na construção do SUS.

Nesse sentido, percebemos que o projeto ético-político do Serviço Social revela uma relação de similaridade com a proposta de humanização acolhedora prevista no Plano Nacional de Humanização, sendo destacados os seguintes princípios do Código de Ética profissional (CÓDIGO DE ÉTICA, 1993):

a) contribuir para a viabilização da participação efetiva da população usuária nas decisões institucionais;

b) garantir a plena informação e discussão sobre as possibilidades e as consequências das situações apresentadas, respeitando democraticamente as decisões dos usuários, mesmo que sejam contrárias aos valores e às crenças individuais dos profissionais, resguardados os princípios contidos nesse código;

c) democratizar as informações e o acesso aos programas disponíveis no espaço institucional como um dos mecanismos indispensáveis à participação dos usuários; e

d) contribuir para a criação de mecanismos que venham a desburocratizar a relação com os usuários, no sentido de realizar e melhorar os serviços prestados.

A partir de seu Código de Ética, o Assistente Social é responsável por contribuir com o acesso do usuário aos serviços de saúde oferecidos pela instituição, numa perspectiva de garantia de direito, embasando-se numa postura acolhedora e concebendo-o como sujeito

do processo de recuperação de sua saúde ou de seu familiar, temática esta a ser aprofundada no item seguinte.

3.3 O acolhimento como processo de intervenção do Assistente Social

A intervenção profissional do Assistente Social, como aborda Rocha (2002), consiste na promoção dos direitos humanos, numa perspectiva de respeito ao percurso de vida dos sujeitos. A intervenção do Serviço Social é baseada em conhecimentos teórico-científicos, métodos e técnicas próprias para a ação que desenvolve.

O campo de intervenção dos Assistentes Sociais pode ser entendido como afirma Andrade (2001, p. 6):

> um espaço relacional, na medida em que se estrutura e se corporifica através da comunicação e da participação dos elementos que compõem o campo, diremos que um dos aspectos essenciais que nos interessa perceber é a de relações que se estabelece entre os diferentes protagonistas que integram esse campo de intervenção.

Ainda na perspectiva dessa autora, o profissional de Serviço Social realiza o movimento de passagem da exclusão para a inclusão do usuário nos serviços aos quais têm direito com cidadão.

Podemos considerar, todavia, segundo Mioto (2006), que uma das principais características e finalidades do processo de acolhimento para o Serviço Social é o de informar sobre os seus direitos de usuário e apresentá-los aos serviços prestados pela instituição, sem deixar de lado outras demandas que pedem resolução imediata.

O processo de intervenção não se modeliza num conjunto de passos preestabelecidos. Ele exige uma profunda capacidade teórica para estabelecer os pressupostos da ação e uma capacidade analítica para entender e explicar as particularidades das conjunturas e situações. Igualmente importante é a capacidade de propor alternativas com a participação dos sujeitos, em que se correlacionam as “forças sociais”, atuando numa correlação particular de forças, de forma institucionalizada, na mediação “fragilização/exclusão/fortalecimento/inserção”, vinculada ao processo global de reproduzir-se e representar-se pelos sujeitos e suas trajetórias (FALEIROS, 1999).

Nesse contexto, o espaço privilegiado da intervenção profissional, como aponta Myrian (1998), é o cotidiano, o “mundo da vida”, o “todo dia” do trabalho, que se revela

como o ambiente no qual emergem exigências imediatas e são desenvolvidos esforços para satisfazê-las, lançando mão de diferentes meios e instrumentos. É um ambiente material e de relações no qual o profissional deve se mover “naturalmente” com uma intimidade e confiança, sabendo manipular as coisas, os costumes e as normas que regulam os comportamentos no campo social e técnico.

É no cotidiano do trabalho e no conhecimento da situação da demanda atendida que a intervenção profissional vai sendo definida. Diversas possibilidades de intervenção possui o Assistente Social, e, no SRTN do HIJG, o acolhimento foi escolhido como um processo de intervenção para o atendimento das famílias.

Consideramos o acolhimento um processo de intervenção profissional que pode ser resgatado a partir da história do Serviço Social e que registra na sua trajetória uma vasta experiência no atendimento inicial dispensado à população em serviços nas áreas de assistência, saúde, direitos humanos, em diferentes programas e projetos.

Durante o processo de acolhimento há a possibilidade da realização do processo de referência e contrarreferência decorrente da busca pelo conhecimento dos aspectos vividos pelo usuário anteriores à sua chegada ao serviço. Isso se torna possível à medida que ocorre o estabelecimento do vínculo por meio da escuta, que permeia todo o processo, pois o acolhimento colabora com o processo de reorganização social, emocional, físico e relacional da pessoa usuária do serviço, por meio da criação de vínculo pelos processos de empoderamento e acesso à rede de atendimento. No desenvolvimento desse processo é necessária a utilização de diferentes conhecimentos (SANTOS, 2005).

Entre os conhecimentos utilizados, destacamos a percepção clara da realidade sobre a qual o profissional de Serviço Social intervém, os elementos presentes no desenvolvimento da escuta, o conhecimento das possibilidades e os limites da intervenção profissional. A dimensão teórico-metodológica, segundo Cheupel (2002), é um recurso essencial que o Assistente Social aciona durante o processo de acolhimento às famílias no Serviço de Referência em Triagem Neonatal.

Conforme Iamamoto (2001, p. 22.), “o conhecimento não é um verniz que se sobrepõe superficialmente à prática profissional, podendo ser dispensado; mas é um meio pelo qual é possível decifrar a realidade e clarear a condução do trabalho a ser realizado”.

É a partir do conhecimento da realidade e do comprometimento com a pessoa que se está acolhendo que as relações entre profissional e usuário se estabelecem, tendo o profissional o usuário como sujeito, que participa das ações, buscando soluções conjuntas.

Dessa maneira, a intervenção não será imposta, e sim auxiliará a recuperação da saúde do usuário, tornando-o agente construtor de sua própria história.

Portando, deve-se levar em consideração que, no desenvolvimento dos processos de intervenção profissional do Assistente Social, especialmente no acolhimento, os profissionais devem primar sempre pela participação dos usuários nas definições de alternativas e solução como forma de garantir a sua participação e contribuição.

Após o contexto apresentado, passaremos para a caracterização do Hospital Infantil Joana de Gusmão, onde está inserido o Serviço de Referência em Triagem Neonatal e onde o estágio se realizou.

4 LÓCUS DA EXPERIÊNCIA DE ESTÁGIO

4.1 Histórico da Instituição

Fundado em 28 de dezembro de 1979, o Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG) foi construído para substituir o Hospital Infantil Edith Gama Ramos, localizado junto à atual Maternidade Carmela Dutra. Este hospital teve sua inauguração em 1964 no governo de Celso Ramos, partindo do interesse de médicos pediatras que chegavam ao estado de Santa Catarina a fim de fundar a pediatria catarinense.

No início de suas atividades, o hospital tinha como público-alvo crianças de 0 a 12 anos incompletos e contava com apenas nove médicos e sete enfermeiros para atender aos 85 leitos. Nesse período já formava um convênio com a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) para a prática acadêmica dos acadêmicos do curso de Medicina em ensino de pediatria e puericultura.

Zomer (1982) afirma que, em 1965, o Hospital Infantil Edith Gama Ramos passou a integrar a Fundação Médico-Hospitalar Catarinense, instituída por meio da Lei n. 3.765, de 15 de dezembro desse mesmo ano, porém, somente em 1967 passou a atender a partir da política de ação da Fundação e, um ano antes, foi declarado organismo de utilidade pública a partir da Lei n. 3.932, de 26 de fevereiro de 1966, e foi instituída a residência médica no hospital.

Atualmente, o Hospital Infantil Joana de Gusmão, nome este em homenagem a dona Joana de Gusmão, beata[2] muito conhecida na época, situa-se entre o Hospital Nereu Ramos e a Associação Santa Catarina de Reabilitação, na Rua Rui Barbosa, no bairro da Agronômica, em Florianópolis.

O Hospital Infantil Joana de Gusmão tem por finalidade prestar assistência médico-hospitalar a crianças e adolescentes de 0 a 15 anos de idade incompletos nas patologias de baixa, média e alta complexidade, sendo referência para todo o estado de Santa

[2] "Recebeu a denominação de Hospital Infantil 'JOANA DE GUSMÃO' em homenagem a paulista D. Joana de Gusmão que, após a morte do marido, passou a peregrinar como romeira pelo mundo, na condição de devota da imagem do Menino Deus. Passando a ser conhecida como beata Joana de Gusmão, teve papel relevante na ilha de Florianópolis pela construção, em 1763, na então ilha do Desterro, da Capela Menino Deus, onde hoje se localiza o Hospital de Caridade. Fundou ainda o 'Colégio de Meninas', proporcionando-lhes condições de apreender a ler, costurar e, principalmente, instruir-se na prática das virtudes. Faleceu em 16 de novembro de 1780, aos 92 anos, já paralítica, sendo sepultada na própria Capela do Menino Deus" (ZOMER, 1982, p. 16).

Catarina. Dentro do número total de atendimentos realizados na Instituição, 65,19% são provenientes da Grande Florianópolis e comunidades vizinhas, e 34,18% de outros municípios do estado. Por ser hospital[3] que atende em nível terciário, a partir de serviços de alta complexidade, possui recursos avançados no que diz respeito a equipamentos especializados e à equipe qualificada. Suas demandas concentram-se basicamente no processo curativo, demandas essas singulares.

A Instituição é vinculada à Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina e adota como política de saúde o Sistema Único de Saúde (SUS) e as regulamentações do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Tem como fonte de recursos verbas estaduais, não possuindo verba própria, contando apenas com o apoio financeiro da AVOS,[4] que, por meio de doações, contribui em situações emergenciais, como reformas e compra de equipamentos.

O Hospital Infantil Joana de Gusmão tem como meta permanecer referência para todo o estado de Santa Catarina, atendendo a partir dos princípios éticos e humanizados, de forma preventiva, curativa e social às crianças e aos adolescentes, assim como às famílias, buscando o restabelecimento da saúde por meio do tratamento adequado com profissionais especializados, capacitando recursos humanos e incentivando a pesquisa clínica de novas doenças, baseado nos princípios da bioética.

Realiza exames de alto custo como ultrassonografias, ecografias e tomografia computadorizada, e está dividido em unidades, como UTI neonatal e UTI geral; emergência externa e emergência interna; unidades de internação A, B, C, D e E; unidade de isolamento, queimados e oncologia; berçário, hospital dia, ambulatório geral e ambulatório de oncologia; serviço de imunização; e serviço de referência em Triagem Neonatal.

A Instituição atende aos usuários proporcionando a permanência integral de um responsável acompanhando a criança e/ou adolescente durante o período de internação para tratamento de saúde, baseada na cartilha dos direitos do paciente, instituída por meio da Lei

---

[3] "Estabelecimento voltado precipuamente para a assistência médica em regime de internação, localizado geralmente nas áreas urbanas, funcionando dia e noite, apresentando graus variáveis de incorporação de tecnologia e dispondo de médico e pessoal da enfermagem em regime permanente de atendimento. Podem ser classificados segundo o porte apresentado (pequeno, médio, grande) e o grau de incorporação tecnológica que exibem (pequeno, moderado, grande), sendo que alguns deles são voltados exclusivamente para atendimento mais especializado. Atuam nos níveis primário, secundário e terciário de atenção à saúde" (COHN; ELIAS, 1996 apud VASCONCELOS, 2007, p. 135).

[4] "Fundada em agosto de 1975 por um grupo de amigas de Florianópolis, a AVOS (associação de voluntários de saúde) atua no Hospital Infantil Joana de Gusmão há 30 anos, busca parcerias com empresas e a comunidade para oferecer apoio aos pacientes e melhorar as condições de trabalho dos funcionários do hospital com a aquisição de equipamentos e materiais" (AVOS/HIJG, 2006).

Estadual n. 13.324, de 20 de janeiro de 2005. Possui a Casa de Apoio para os acompanhantes dos setores de oncologia e UTIs, e fornece alimentação para todos os acompanhantes.

Após a contextualização realizada, torna-se relevante destacarmos a seguir a inserção do Serviço Social na Instituição. Trata-se da abordagem da atuação do Assistente Social no Hospital Infantil Joana de Gusmão, até sua prática profissional na contemporaneidade.

4.2 O Serviço Social no Hospital Infantil Joana de Gusmão

Ao iniciarmos a reflexão sobre o Serviço Social no Hospital Infantil Joana de Gusmão, salientamos as dificuldades encontradas em realizar o resgate histórico adequado da inserção e do trabalho desse profissional nesse espaço socioinstitucional, devido à falta de registros históricos mais completos.

Sabe-se apenas, a partir dos estudos de Zomer (1982), que a atuação profissional do Assistente Social no então denominado Hospital Infantil Edith Gama Ramos iniciou em 1966, após solicitação da equipe técnica para a realização de um trabalho junto às famílias que proporcionasse uma diminuição nos retornos à Instituição, decorrentes de quadros de verminoses e desidratação. O trabalho atingiu subsequentemente os funcionários e iniciou com um estudo dos problemas primários.

Ainda, de acordo com os estudos de Zomer (1982), temos conhecimento de que em 1968 a única Assistente Social se demitiu, ficando o cargo por conta de uma acadêmica que estava no final do curso de graduação. Porém, a falta de registros impossibilitou a análise da atuação profissional no período de 1968 até os dias atuais.

A falta de registro da história do Serviço Social na Instituição nos remete a refletir sobre a importância do registro, da documentação, como elemento indispensável no cotidiano do trabalho profissional. Tal registro possibilita obter dados traduzíveis em avanços, tanto no momento em que se analisa a intervenção, procurando estabelecer novas prioridades e reconhecer as demandas, quanto no momento em que se reflete criticamente sobre a realidade e os processos interventivos.

A documentação do exercício profissional é uma forma de sistematizar as informações obtidas, é o momento de analisar a atividade realizada e refletir sobre a realidade apresentada, articulando a prática com a teoria. Durante o processo de documentação é

possível registrar as observações feitas de um determinado contexto e intervir, descrevendo-a e realizando comentários.

Diante do exposto, a necessidade de observar com atenção e ter o registro profissional como instrumental presente no processo de trabalho do Assistente Social torna-se relevante para o *fazer* profissional visto que possibilita a sistematização das ações profissionais, detalhando-as de forma a tornar um objeto de orientação. É um instrumental útil tanto para o profissional que dele se utiliza quanto para a Instituição e as gerações futuras que irão se utilizar de tal análise para a construção de conhecimento.

O processo de trabalho do Assistente Social na Instituição é subordinado atualmente à gerência técnica, que tem como responsável no cargo o Dr. Mauricio Laerte. Ao trabalhar as expressões da questão social no âmbito da saúde, o Serviço Social procura desenvolver suas ações a partir da intervenção direta junto às famílias a fim de promover sua participação no processo de recuperação saúde/doença, inserindo-as no ambiente hospitalar, tendo suas ações voltadas para uma prática interdisciplinar e buscando garantir os direitos constitucionais.

O Serviço Social conta com quatro Assistentes Sociais, uma atendendo exclusivamente à unidade de oncologia e três atendendo a todo o hospital e intervindo principalmente nas unidades A e C, D, UTIs, berçário e Serviço de Referência em Triagem Neonatal. O setor conta também com o apoio de um técnico de enfermagem e um técnico administrativo.

Conforme o Regimento Interno de 2001, o Serviço Social tem por objetivo promover condições para a utilização dos recursos institucionais, orientando e acompanhando as famílias, tanto no período de internação quanto na sua remoção e alta hospitalar. Essas ações buscam a promoção da humanização no ambiente hospitalar, beneficiando a participação da família no processo saúde/doença. A participação na equipe multidisciplinar e em pesquisas e estudos, assim como na articulação com outras instituições, é também objetivo do Assistente Social. Ele deve buscar o atendimento integral à saúde da criança e do adolescente a partir da promoção dos seus direitos, superando a fragmentação da prática profissional, conforme suas atribuições estabelecidas no Regimento Interno de 2001:

- ✓ planejar, pesquisar, coordenar, supervisionar, controlar e avaliar programas na área do Serviço Social;
- ✓ prestar assessoria e consultoria técnica, bem como emitir laudos e pareceres sobre assuntos de sua área de abrangência;

- ✓ elaborar estudos e pareceres técnicos para orientar a tomada de decisões em processo de planejamento e organização;
- ✓ participar, dentro de sua especialidade, de equipes interprofissionais, na elaboração, análise e implantação de programas e projetos de caráter curativo e preventivo na área da saúde;
- ✓ elaborar, participar e executar projetos e pesquisas na área social;
- ✓ interpretar junto à equipe de saúde a situação socioeconômica e cultural [do paciente e] da família;
- ✓ fornecer dados sociais para a elucidação de diagnóstico médico e pericial;
- ✓ diagnosticar, tratar e sugerir soluções aos problemas sociais que impedem a população atendida de dar continuidade ao tratamento ambulatorial e hospitalar;
- ✓ desenvolver atividades que visem à promoção e prevenção da saúde da população, ocupando-se das implicações sociais, culturais, econômicas e emocionais que influem diretamente na situação de saúde, por meio da mobilização e do desenvolvimento das potencialidades humanas e sociais;
- ✓ mobilizar recursos da comunidade para que sejam devidamente utilizados e que possam proporcionar os benefícios necessários à população;
- ✓ observar e executar a sistemática de trabalho planejado para o Serviço Social;
- ✓ entrevistar [pacientes e] familiares em busca de alternativas de solução para as dificuldades decorrentes da doença;
- ✓ discutir com [o paciente e] a família as implicações socioeconômicas e culturais do diagnóstico e prognóstico médico e a programação de alta;
- ✓ orientar [o paciente e] a família quanto às rotinas hospitalares, ambulatoriais, do SUS;
- ✓ realizar visita domiciliar programada;
- ✓ confeccionar a estatística mensal das atividades e manter atualizados os arquivos do expediente e do material de rotina e de ensino;
- ✓ orientar [pacientes] sobre a realização de exames de alto custo e a importância deles para a realização do tratamento;
- ✓ orientar as famílias nos casos de transferência para hospitais especializados;
- ✓ orientar a família para a abertura de Tratamento Fora de Domicílio (TFD);
- ✓ orientar as famílias nos casos de óbitos e suas providências;

- ✓ colaborar em programas de ensino e treinamento de pessoal técnico e auxiliar no desenvolvimento das ações de educação em saúde;
- ✓ proporcionar campo de estágio e treinamento aos alunos de Serviço Social, promovendo supervisão técnica sistemática;
- ✓ orientar as famílias para a utilização de alojamento;
- ✓ fazer estatística periódica do trabalho realizado e manter registro de documentação atualizado;
- ✓ cumprir normas e regulamentos das unidades; e
- ✓ desempenhar tarefas afins (HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO, 1998).

A atuação profissional no Hospital Infantil Joana de Gusmão preconiza ações voltadas para a efetivação do Estatuto da Criança e do Adolescente, assim como os princípios do Sistema Único de Saúde, permeando todo o processo de trabalho. As ações são voltadas para os usuários que necessitam de acompanhamento em nível de internação, ambulatorial e programas, buscando assegurar o direito à saúde como política pública universal, intervindo nas diversas expressões da questão social[5] presentes no cotidiano da família usuária da Instituição. A doença, a violência em suas diversas formas, a negligência e o abandono, a fome e a falta de conhecimento são formas de expressões da questão social trabalhadas nas suas maiores especificidades na Instituição.

O Serviço Social atua em programas como o plantão atendendo às demandas espontâneas e àquelas encaminhadas por outros profissionais, orientando e encaminhando os usuários para os recursos apropriados. No Serviço de Referência em Triagem Neonatal, além de outras ações, realiza o acolhimento e a escuta às famílias dos pacientes com alteração no teste do pezinho a fim de que elas tomem conhecimento da situação de forma menos traumática. Nas unidades de internação, atende aos acompanhantes, identificando situações que possam intervir no tratamento; e, no ambulatório, realiza atendimentos individuais e grupais baseados em ações socioeducativas. O profissional atua a fim de não deixar que a família passe despercebida na Instituição, dando assistência e buscando sinais de risco social, pois é nesse momento que demandas são apresentadas de forma explícita ou implícita ao

[5] "[...] *conjunto* das expressões das desigualdades da sociedade capitalista madura, que tem uma raiz comum: a produção social é cada vez mais coletiva, o trabalho torna-se mais amplamente social, enquanto a apropriação de seus frutos mantém-se privada, monopolizada por uma parte da sociedade" (IAMAMOTO, 2005, p. 27).

Assistente Social, que, após a leitura da realidade apresentada, busca caminhos que possibilitem a garantia dos direitos de cidadania.

Exclusivamente no Serviço de Referência, encontram-se os familiares das crianças encaminhadas pelo LACEN, no caso da identificação de uma das cinco patologias já citadas anteriormente. Logo, a criança e seu responsável são encaminhados ao serviço para a realização de exames complementares e o fechamento do diagnóstico. Tudo isso gera na família angústia, ansiedade, medo e preocupação; e, ao chegarem ao Serviço de Referência, estão muito abalados e vulneráveis emocionalmente, precisando de um atendimento acolhedor e humanizado.

O Serviço Social realiza sua atuação e intervenção junto às famílias de forma acolhedora, prestando um atendimento adequado, podendo nesse momento identificar fatores como a falta de conhecimento da doença e dos direitos que venham a interferir no sucesso do tratamento. Ele tem suas ações voltadas para o atendimento familiar de forma acolhedora, prestando as orientações necessárias sobre os direitos e deveres voltados para o tratamento da criança, e auxilia na mediação entre equipe de saúde e usuário. Dessa forma, o Assistente Social toma conhecimento do cotidiano dessas pessoas e tem a possibilidade de compreender melhor o seu contexto familiar. Conforme Martinelli (2006), somos profissionais que chegamos o mais próximo possível da vida cotidiana das pessoas com as quais trabalhamos. Poucas profissões conseguem chegar tão perto desse limite como nós. É, portanto, uma profissão que nos dá uma dimensão de realidade muito grande.

E por ter essa aproximação com a realidade, os Assistentes Sociais conhecem as dificuldades enfrentadas pelas famílias ao retornarem para a casa após a alta, por isso o contato para esclarecimento da situação com as unidades de atenção básica no município de origem se torna fundamental para a continuidade do tratamento.

O Assistente Social, como profissional que realiza ações de referência, contrarreferência e ações intersetoriais, necessita de conhecimento e linguagem das temáticas relacionadas ao seu espaço sócio-ocupacional. Para isso, deve ter o domínio também do discurso de outros profissionais, nesse caso dos vários aspectos relacionados ao serviço em questão, tornando-se habilitado a expor alguns procedimentos a serem realizados para os possíveis interessados, que, no programa em questão, referem-se geralmente às famílias envolvidas no processo.

O profissional deve conhecer o contexto familiar, pois o diagnóstico social subsidia o tratamento. Muitas vezes a desistência do tratamento e o não acompanhamento adequado podem estar relacionados às situações socioeconômicas da família, sua falta de

informação ou o seu entendimento. Tais situações precisam da intervenção do Assistente Social e dos demais membros da equipe.

Nas reuniões da equipe, esses fatores são discutidos entre os profissionais, em que se busca realizar ações conjuntas e encaminhamentos que venham garantir a continuidade e o adequado tratamento.

Inserido nesse universo está o Assistente Social, como profissional qualificado para atuar na área da saúde com os demais profissionais, atendendo às demandas advindas do processo saúde/doença.

Diante do contexto exposto, apresentamos a seguir a intervenção profissional do Assistente Social no Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) do Hospital Infantil Joana de Gusmão.

4.3 A atuação do Assistente Social no Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Hospital Infantil Joana de Gusmão

A definição e a realização das ações profissionais no âmbito da saúde implicam no conhecimento da situação e das condições particulares de vulnerabilidade e sofrimento do usuário. No âmbito do atendimento todo processo de intervenção se inicia pelo acolhimento (MIOTO, 2006). A partir do acolhimento é que o Assistente Social procura realizar suas ações e intervenção no SRTN do HIJG.

A intervenção do Serviço Social às famílias no Serviço de Referência se articula com os demais profissionais. Num primeiro momento, o Assistente Social realiza a abordagem inicial com a família de forma acolhedora, procurando respeitá-la, compreendê-la e, ao mesmo tempo, introduzi-la no SRTN, expondo e estabelecendo algumas orientações iniciais. O “olhar” do Assistente Social nesse momento é de suma importância, pois essa leitura inicial é socializada com os demais membros da equipe, que, em conjunto, analisam e discutem a melhor forma de intervenção diante da situação apresentada. As equipes das unidades de saúde de origem da criança também recebem todas as informações, pois a continuação e o sucesso do tratamento dependem do envolvimento de todos. Tais procedimentos contribuem com o processo de atendimento integral, propiciando às famílias um melhor entendimento da doença e seu tratamento.

Procura-se nesses procedimentos estabelecer também a construção de vínculo entre o profissional e a família, e o fortalecimento e/ou restabelecimento de vínculo entre a família e a criança. O vínculo tem seu papel fundamental no tratamento e na manutenção da saúde da criança. A doença pode desencadear um afastamento da família, levando à ausência ou ao fraco vínculo entre a família e o filho, sendo esse um dos fatores de risco, assim como a situação socioeconômica da família e a falta de informação sobre os cuidados necessários com a criança. A falta de carinho e atenção ganha destaque junto com a condição de vulnerabilidade decorrente da pobreza, afetando de forma significativa o tratamento da criança, que, dependendo da patologia apresentada e da não adesão ao tratamento, leva a problemas neurológicos irreversíveis e até mesmo a óbito. Esse contexto também exige a intervenção de toda a equipe para trabalhar com a família, sua recuperação e preparação para cuidar da criança quando retornarem ao domicílio, auxiliando no fortalecimento do vínculo entre a criança e seus familiares.

Tais procedimentos fazem parte do trabalho a ser realizado pelo Serviço Social e pela equipe do SRTN do HIJG, procurando garantir o sucesso do tratamento e evitando sua desistência.

Portanto, o acolhimento e a construção do vínculo com as famílias são os primeiros passos no processo de intervenção, sendo o conhecimento da realidade social primordial para qualquer tipo de abordagem. Santos (2005) aponta que a abordagem é realizada a partir da troca de informações, sendo esse também o momento da acolhida. Como forma de intervenção direta, o acolhimento é baseado na equidade, no atendimento igualitário a todos os cidadãos e de forma universal, sem preconceitos e discriminações de raça, cor, gênero e etnia, conforme previsto na Lei Orgânica da Saúde, Lei n. 8.080/90, em seu art. 7º. Nessa perspectiva, deve-se ter respeito aos sentimentos e ao modo de pensar de cada cidadão, assim como às suas crenças e convicções.

Para Mioto (2006), o acolhimento para o Serviço Social, por meio da construção de vínculo, permite subsidiar uma decisão sobre quais ações serão empreendidas a fim de que as necessidades de saúde sejam satisfeitas. Ainda segundo a autora, o Assistente Social realiza o acolhimento na perspectiva do projeto ético-político e da Reforma Sanitária, que representa centralizar a intervenção nas necessidades do usuário, nas necessidades de saúde, por meio de uma relação humanizada, mas não uma relação que aponte para o “tratar bem”, mas para respeitar, tratar o usuário como um sujeito de direitos, constituindo uma relação simétrica e buscando a integralidade, na garantia do acesso, no direito à inserção numa rede comunicacional.

Dentro da intervenção e da atuação profissional, baseadas no acolhimento, a prática de ouvir ganha destaque à medida que a escuta realizada de forma qualificada proporciona ao Assistente Social interpretar a realidade a ele apresentada, interpretação esta realizada de diferentes níveis, já que as pessoas possuem diferentes formas de ouvir (CHEUPEL, 2002). É fato que a maioria dos profissionais tem dificuldade de ouvir o que o usuário fala, e isso faz parte do cotidiano de muitos profissionais. Dessa forma, ouve-se o que se gostaria de ouvir, mas nem sempre é o que está sendo dito. Atribuindo um julgamento de valores, o profissional ouve, muitas vezes, apenas o que já pensava daquilo e aponta alternativas que muitas vezes não condizem com a situação do usuário.

O profissional deve primar pelos direitos das pessoas usuárias do serviço. Ele pode sugerir várias alternativas de encaminhamentos; não tem o direito, porém, de decidir o que é melhor para o usuário. É importante ter sempre presente que a pessoa que está sendo acolhida é sujeito, não é subordinada, é uma pessoa sujeita de direitos, independente da situação em que se encontra (MIOTO, 2006).

O acolhimento supera a ideia de ampliação de uma técnica, seja ela uma entrevista ou um questionário. Traz presente a dinamicidade, o movimento, a dialética, envolve o agir local, bem como uma postura ética, uma opção política. Sua efetividade se dá a partir de uma visão do que é ser homem, do que é ser mulher, e de uma concepção de mundo e de sociedade que envolve o profissional e a pessoa usuária.

É com essa concepção que o profissional de Serviço Social procura realizar o acolhimento como processo de intervenção, junto às famílias no SRTN, contando com a participação ativa das famílias, pois, como aponta Cheupel (2002), a participação efetiva da pessoa usuária é fundamental na construção de uma relação que visa à autonomia e à emancipação dela. A ação profissional é construída em conjunto, entre profissional e o sujeito, como afirma Martinelli (1994). A participação de todos traz contribuições e desafios, leva o Assistente Social a refletir sobre suas ações e intervenções, portanto, não deve estar parado, e sim articulado com todos os profissionais da Instituição e sua dinâmica. Ele deve ser reconhecido e respeitado por todos em vitude de sua atuação pautada no seu projeto ético-político profissional.

É na perspectiva da garantia dos direitos que a atuação profissional no SRTN do HIJG se estabelece, baseado nos processos de trabalho em saúde; o Assistente Social atende às demandas sustentado pela qualificação adquirida a partir do conhecimento teórico-prático que lhe possibilita legitimar sua intervenção. O Assistente Social deve ter sempre em mente que os trabalhos realizados na perspectiva de seu projeto ético-político e seus processos de

intervenção envolvem a reprodução da vida material e das formas de consciência social por meio das quais os usuários pensam e se posicionam diante dos serviços de saúde e da própria vida em sociedade. Portanto, como afirma Mioto (2006), a necessidade de compromisso com a intervenção competente e fundamentada em concepções teórico-metodológicas, técnico-políticas e técnico-operativas reverte em condições de trabalho que qualificam a relação com o usuário e interferem no processamento da ação e nos resultados individual e coletivamente projetados. A intervenção profissional não pode ser um achado, deve estar fundamentada para que a prática propicie resultado.

No desenvolvimento do estágio no SRTN do HIJG, questionávamos sobre os limites e as possibilidades encontradas no processo de acolhimento das famílias de crianças com alteração no teste do pezinho. Percebemos que esse processo é marcado pela ambiguidade. O acolhimento pode significar o início de um processo de intervenção que politiza, torna público e fortalece a autonomia da família, mas também pode ser manipulado e utilizado como um amortecedor das instituições que não funcionam adequadamente e das políticas sociais insuficientes.

Por isso, compreendemos que não basta só acolher, é preciso continuar a investir em políticas públicas que garantam o acesso de todos os usuários.

O acolher em saúde deve remeter o usuário, aqui no caso a família, ao acesso de seus direitos. Portanto, a intervenção profissional do Assistente Social tem papel condicionante nesse processo. Após todo o contexto apresentado, abordaremos as vivências de estágio.

4.4 Vivências do estágio no Serviço de Referência em Triagem Neonatal

Minha aproximação com esse programa tem dois focos: primeiro porque o meu trabalho é na área da saúde, o que facilitou minha inserção como acadêmica do curso de Serviço Social no campo de estágio; e o segundo é pessoal, pois há alguns anos me encontrava com minha família, nesse serviço, com um bebê lindo, angustiada e sem conhecer e nem nunca ter ouvido falar de tais doenças. Eu passei por essa situação, da mesma forma como as famílias atualmente chegam ao serviço, na busca por resposta e precisando de auxílio, principalmente na constatação do diagnóstico positivo, pois se torna um momento de sofrimento e preocupação, de medo e desespero pelo desconhecimento. E foi nesse universo,

entrelaçado pela experiência profissional na área da saúde e de uma vivência particular junto ao SRTN, que optei por realizar o estágio curricular obrigatório de fevereiro de 2007 a julho de 2008, imbuída de um desejo de casar o processo de formação profissional às experiências já vividas.

Essa inserção na realidade prática da profissão oportunizou-me vivências que exigiram a busca por conhecimentos, os quais tornaram possível a reflexão sobre a intervenção profissional junto às famílias atendidas no Serviço de Referência em Triagem Neonatal, com crianças que apresentaram alteração no teste do pezinho e que precisam de tratamento e acompanhamento adequado.

A intervenção do Assistente Social no SRTN do HIJG se inicia com um atendimento acolhedor, de escuta e repasses de informações às famílias, pois elas estão assustadas e abaladas, devido à alteração do teste do pezinho do seu filho. O acolhimento é o momento em que o profissional fica face a face com o sujeito, começando a se interar do seu contexto familiar e de suas dificuldades culturais, sociais, econômicas e de saúde. Pode-se observar, nos atendimentos realizados com a Assistente Social, que as famílias, além do sofrimento diante do contexto de saúde, são desprovidas economicamente, como também de informação, agravando-se ainda mais a situação.

Conforme Lima (2006), as famílias precisam estar protegidas para garantir os mínimos sociais visto ser a base para o bem-estar de todos os membros, por isso as políticas públicas não podem ter seu caráter focalizado a um membro, e sim deve atender às demandas advindas da família.[6] Portanto, a intervenção baseia-se num processo em que a família torna-se sujeito no tratamento, sendo ela a cuidadora. A família como cuidadora precisa de condições econômicas para prover o seu sustento e de todos os que estão sob a sua tutela. Para tanto, é necessária a participação também do Estado, pela via das políticas públicas, garantindo à família condições de sustento e sobrevivência. Como traz Souza (2000), tanto a família quanto o Estado funcionam de modo similar, como filtros redistributivos de bem-estar, trabalho e recursos. Nesse contexto, pode-se dizer que família e políticas públicas têm funções correlatas e imprescindíveis ao desenvolvimento e à proteção social dos indivíduos.

No âmbito familiar, pode-se observar que a função de cuidador geralmente recai sobre a mãe, que passa a ter a função de protetora no domicílio. E muitas vezes os profissionais reforçam esse contexto, pedindo a presença da mãe e chamando qualquer

[6] Família é a associação de pessoas que escolhe conviver por razões afetivas e assume um compromisso de cuidado mútuo (SZYMANSKI, 2001).

familiar de mãezinha. Essa é uma questão de gênero a que o Assistente Social e os demais profissionais devem ficar atentos.

Conforme preconiza o Ministério da Saúde, “cuidado” circunscreve-se em “atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007, p. 8). Cuidado envolve todo um processo de percepção que é prestado a partir do conhecimento das particularidades da criança a ser cuidada. No caso daquelas que apresentam alguma das cinco patologias já citadas acima, é preciso conhecer suas limitações, decorrentes da doença, saber identificar as reações do organismo que demonstram qualquer tipo de adversidades, para isso o cuidado deve ser realizado em tempo integral, com o envolvimento não somente da mãe, mas de todos os familiares.

A própria doença leva a alterações no cotidiano da família. É nesse contexto que o Assistente Social tenta intervir junto às famílias de forma acolhedora a fim de ouvir, encaminhar e prestar orientações, colocá-las a par de seus direitos, buscando inserir todos os familiares no tratamento da criança, evitando as consequências de um tratamento inadequado que leva muitas vezes a danos neurológicos irreversíveis. Também os sintomas da doença, as consultas e muitas vezes a hospitalização levam ao *stress* diário, decorrente da expectativa do resultado ao tratamento e da situação vivida pela família, que está com um membro doente ou hospitalizado, alterando todo o cotidiano da rotina e gerando angústias. O Serviço Social, junto com os demais profissionais da equipe, atua nas dificuldades familiares e na aceitação do diagnóstico. Para tanto, o Assistente Social trabalha auxiliado pelos seus eixos de atuação, que, segundo Mioto (2005), dividem-se em: processos político-organizativos, processos de planejamento e gestão e processos socioassistenciais. Neste último, temos quatro categorias de ação: as periciais, as socioemergenciais, as socioterapêuticas e as socioeducativas.

Além de atuar junto ao sofrimento emocional da família, na espera de um diagnóstico para a confirmação de uma patologia no serviço de referência, o Assistente Social conta também com ações socioemergenciais. Durante o estágio supervisionado em muitos momentos realizamos ações socioemergenciais, tais como encaminhamentos para viabilizar o transporte em situação de alta hospitalar; auxilio na abertura de processos para a aquisição das fórmulas especiais de alimentação junto à Secretaria de Saúde do estado; encaminhamentos para fornecimento de roupas, produtos de higiene, cestas básicas; e articulações com municípios de origem, garantindo o acompanhamento e a continuidade do tratamento junto às secretarias municipais de saúde. As ações educativas também se fizeram presentes no cotidiano da vivência de estágio, permeando todas as nossas ações, como, por exemplo, por meio de informações e orientações sobre normas, serviços institucionais e relacionados aos

direitos das famílias. É na garantia dos direitos e do acesso a eles que a atuação do Assistente Social no atendimento às famílias se estabelece, atuando pautado no seu conhecimento teórico e da realidade com que trabalha.

Como instrumental utilizado na atuação profissional, Sarmento (2005) traz a observação como um instrumento rotineiro do Serviço Social. A observação tanto para o estagiário quanto para o profissional leva ao conhecimento da realidade e oportuniza sua interpretação, sendo qualificada por meio da capacitação e da competência profissional e utilizada sem julgamento de valores, possível a partir do conhecimento da realidade apresentada. Tal conhecimento é possível por meio de informações sobre o contexto apresentado, subsidiado pela análise de documentos, diálogos com demais profissionais da equipe, com sujeitos envolvidos, claro também das pesquisas sobre a temática trabalhada.

A abordagem junto às famílias, portanto, fez-se importante em todo o processo de estágio. O Assistente Social no SRTN do HIJG é solicitado constantemente para intervir junto às famílias. Aproveitaram-se esses momentos para estabelecer a construção de vínculo do usuário não somente com o profissional, mas com a equipe do serviço.

> [...] um contato intencional de aproximação, através do qual criamos um espaço para o diálogo, para a troca de informações e/ou experiências, para a tomada de conhecimento de um conjunto de particularidades necessárias à ação profissional e/ou o estabelecimento de novas relações (SARMENTO, 2005, p. 32).

Caracterizada como o momento de apresentação do profissional à família recém-chegada ao serviço na Instituição, a área de Serviço Social proporciona o acolhimento e o vínculo. Cheupel conceitua o acolhimento em saúde como o momento do conhecimento dos direitos.

> Refere-se tanto a recepção do usuário ao sistema de saúde quanto à abertura do sistema para o usuário, [...] uma relação de humanização dentro de um estabelecimento de saúde, como também pode ser entendido como uma rede de conversações na qual o diálogo é fundamental para sua formação (CHEUPEL, 2002, p. 62).

Acolher é um direito social,

> Envolve a percepção de que a pessoa acolhida é um sujeito protagonista de sua própria história, que carrega consigo sonhos, desejos, visões de ser humano e de mundo, com posturas políticas, com uma rede de relações, que é detentor de direitos (SANTOS, 2005, p. 41).

Nessa concepção de acolhimento é que a intervenção como estagiário de Serviço Social junto às famílias se estabelece.

O acolher da família é de suma importância, pois a vulnerabilidade emocional está tão presente quando os usuários chegam ao serviço, que deve ser trabalhada com cautela na medida em que possam assimilar o que está sendo abordado. Somente após a acolhida, em que estão mais tranquilos, é que os demais procedimentos serão realizados para a confirmação do diagnóstico.

Esse é um momento marcado por um grande *stress* familiar.

Vários foram os fatores observados, durante o processo de atendimento no meu período de estágio, que desencadearam o *stress* das famílias, tais como o recebimento da notícia, pois muitas vezes recebiam orientações erradas ou realizavam pesquisas, não sabiam interpretá-las e achavam que as sequelas ou o óbito seriam o único fim de seu filho. Houve o medo do desconhecido, já que muitas das famílias nunca tiveram conhecimento de tais doenças, ficaram apreensivas e não conseguiram entender o que foi sendo passado pela equipe para o tratamento da criança. A distância que percorrem até o serviço é também um fator de *stress* e desistência do tratamento; muitos nunca saíram de seu município e acabam abalados com tal situação. É nesse momento que o acolhimento prestado pelo Assistente Social faz toda a diferença. Constatei que, após uma conversa que os coloca a par da situação e dos seus direitos e deveres, a família começou a se acalmar e a se soltar, questionando, tirando dúvidas e podendo dessa forma receber as demais orientações de outros profissionais que atuam na equipe e que contribuem para um tratamento adequado.

Portanto, diante da situação, o acolher numa perspectiva de atendimento humanizado, respeitando a família dentro da situação de sofrimento que está vivendo e das suas limitações, é que o Assistente Social começa a entender o contexto familiar daquele usuário, podendo perceber outras alternativas de intervenção que estão sendo apresentadas para o profissional. Portanto, precisa estar atento e ter conhecimento da sua área de atuação, pois muitos desses fatores são a causa da não adesão ao tratamento do seu filho.

Essa falta de adesão ao tratamento, por parte de algumas famílias, tem como fator determinante a total ausência de interesse pelo Poder Público em criar políticas eficientes que atendam às demandas da sociedade no que diz respeito ao fornecimento de alimentos[7]

[7] Os alimentos especiais para Fenilcetonúrico são aqueles com baixo teor de fenilalanina, não encontrados em supermercados. No Brasil, temos somente o macarrão e a farinha Rilla por um preço economicamente alto. Com ela são produzidos pães e bolos. Nos países norte-americanos, existe uma variedade enorme de alimentos que são encontrados com facilidade pelos pacientes e disponibilizados muitas vezes pelo Estado. No Brasil, apenas

especiais, no caso da Fenilcetonúria. Um fator determinante que dificulta a adesão ao tratamento é a falta de acesso aos medicamentos e outras fórmulas, que promovem uma adequada alimentação e um desenvolvimento que não apresente sequelas neurológicas e evite também hospitalizações frequentes com períodos prolongados, como acontece com as crianças com fibrose cística, quando não recebem a medicação certa. Outro fator determinante seria o efetivo acompanhamento de outros níveis de atenção. Sobre esse aspecto, cabe ressaltar que, ao contatar com os municípios de origem dos usuários, observa-se um total descaso da Rede municipal de saúde. Em algumas secretarias não existe um profissional Assistente Social para realizar o atendimento, e, quando existe, muitas vezes é simplesmente transferida para a Assistência Social a responsabilidade, esquecendo-se de que as fórmulas nutricionais (exceto para os fenilcetonúricos, pois a Secretaria de Estado da Saúde é a responsável pela compra e pela distribuição da fórmula) e as demais fórmulas e a alimentação especial devem ser garantidas pela Secretaria Municipal de Saúde.

Dentre as múltiplas determinações do processo de intervenção, destaca-se também a falta de informação, sendo esse um fator determinante na medida em que se torna importante para o resultado do tratamento, pois o desconhecimento dos direitos de acesso e serviços pode levar ao agravamento do estado de saúde da criança.

Outro aspecto observado e vivenciado no processo de estágio foi a negligência intrafamiliar nos processos de cuidados com as crianças do programa. Ela é também um fator determinante quando ocorre a “omissão de cuidados básicos [...], a falta de atendimento aos cuidados necessários a saúde” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003, p. 12). Fenômeno presente em muitas famílias brasileiras é visto muitas vezes pela sociedade como normas de cuidado adequado, padrões esses estabelecidos culturalmente pela sociedade. Essas normas de cuidado devem ser detectadas por profissionais de saúde “independente da culpabilidade dos pais ou dos responsáveis pelos cuidados da vítima, é necessária a notificação e a tomada de decisão a favor da proteção desse menino ou dessa menina que está sofrendo a situação de desamparo” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2003, p. 12).

No entanto, a negligência intrafamiliar não pode ser concebida de forma descontextualizada de uma “negligência social” enquanto não se garantem políticas sociais para as famílias.

A desinformação, a falta de instrução e/ou o baixo grau de escolaridade levam as famílias a serem compostas de um número acentuado de membros, esse também é fator

---

um paciente recebe desde 2008 da Secretaria Estadual de Saúde os alimentos importados, enriquecendo o seu cardápio diário.

condicionante para não aderir ao tratamento, pois as precárias condições socioeconômicas impossibilitam a sobrevivência na sociedade contemporânea, caracterizada pela disparidade de renda. Ao ser fornecida a alimentação especial, é impossível garantir que apenas a criança com a patologia utilize tal alimento, visto que toda a família encontra-se desprovida dos mínimos sociais que garantam a sua alimentação.

A realidade das famílias faz com que sejam privadas social, econômica, cultural e politicamente. Essa posição diante da sociedade faz com sejam “dependentes” do Serviço Social, não vendo o serviço como um direito, e sim como uma ajuda. O valor elevado dos alimentos especiais, principalmente para os fenilcetonúricos, também inviabiliza a sua aquisição, impossibilitando a adesão ao tratamento.

Como expressões da questão social, a pobreza e a exclusão estão presentes nos espaços sócio-ocupacionais de atuação do Assistente Social, enfrentadas por meio de políticas sociais, quando em muitos casos não estão sendo eficientes. A pobreza é uma violência que permeia os lares de muitas famílias brasileiras, sendo banalizada todos os dias pela sociedade e principalmente pelo Poder Público. O Estado não cumpre com o seu dever, não prioriza suas ações, garantindo a saúde da criança, conforme estabelece o Estatuto da Criança e do Adolescente.

No processo de efetivação de direitos estão os Conselhos Tutelares, acionados constantemente, como se pode observar no decorrer do estágio na Instituição, a fim de garantir a saúde, conforme apregoa o Estatuto da Criança e do Adolescente. Em todo caso de suspeita de violação dos direitos, o Conselho Tutelar atua a fim de zelar pelo cumprimento do Estatuto da Criança e do Adolescente, conforme indica o seu art. 131, citado como “órgão permanente e autônomo, não jurisdicional, encarregado pela sociedade de zelar pelo cumprimento dos direitos da criança e do adolescente”. Os conselhos têm atuação direta, estão presentes em todos os municípios, sem possuírem vínculo, devem atender às crianças e aos adolescentes a partir de medidas protetivas estabelecidas no art. 98. A violação dos direitos incumbe medidas cabíveis trazidas no art. 101, que vai desde os encaminhamentos para os pais e responsáveis, até o abrigamento.

O Conselho Tutelar, como órgão fiscalizador dos direitos, atua também na garantia da alimentação e nutrição de qualidade, já que é indispensável para o desenvolvimento humano uma alimentação adequada, sendo direito de todos os cidadãos. O Estado tem a responsabilidade de garantir por meio de políticas públicas efetivas tais benefícios. Na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, a saúde é apontada como

direito, e o Estado é mecanismo facilitador do acesso. Dessa forma, acessamos o Conselho Tutelar em alguns momentos com o intuito de garantir o direito às crianças do programa.

Contudo, foi nesse espaço sócio-ocupacional que realizei o estágio supervisionado em Serviço Social, numa perspectiva acolhedora e de garantia de acesso à saúde como direito humano. Procurei mergulhar na construção de um processo de conhecimento na área do Serviço Social, embasado nas prerrogativas do Código de Ética profissional, dos princípios ético-políticos da profissão e da Reforma Sanitária brasileira.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do estudo aqui realizado, pudemos observar que a saúde como direito, prevista constitucionalmente, ainda não foi efetivada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Alguns avanços vêm se conquistando nesse processo de implantação de uma política pública de saúde, mas muitos são os desafios na garantia do direito universal à saúde.

Tal constatação foi observada no processo de estágio e na elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso, sendo o Programa Nacional de Triagem Neonatal um dos exemplos na construção da política de saúde como direito humano. Esse programa, ao garantir o direito da realização com qualidade do teste do pezinho a todos os recém-nascidos e contribuir com a prevenção de várias doenças, vem promovendo atendimento adequado às crianças com alterações no teste do pezinho e seus familiares. Porém, muitas dificuldades ainda são encontradas no atendimento integral e universal às crianças vinculadas ao programa, principalmente em relação ao acesso à alimentação especial, aos medicamentos, ao transporte, ao apoio intersetorial e interinstitucional.

A equipe de profissionais, incluindo o Assistente Social, do Serviço de Referência em Triagem Neonatal do Hospital Infantil Joana de Gusmão procura realizar o atendimento voltado para uma perspectiva acolhedora e humanizada, conforme preconizado na Política Nacional de Humanização. O acolhimento perpassa as várias ações desenvolvidas pela equipe, sendo considerado de fundamental importância, tendo em vista a fragilidade com que as famílias chegam ao referido serviço.

Para o Serviço Social, o acolhimento familiar insere-se no processo de intervenção profissional de forma privilegiada, uma vez que no cotidiano do trabalho o atendimento às famílias é central no seu desenvolvimento. A concepção de acolhimento adotada fundamenta-se na perspectiva do “direito” e, portanto, remete a essas famílias a condição de sujeitos. A realização do acolhimento não se baseia simplesmente no tratar bem as famílias, mas sim no garantir acesso à informação, aos direitos a ela assegurados e à busca conjunta de efetivação de um atendimento com qualidade, integral e universal. No decorrer do processo no qual o acolhimento ocorre é que são compreendidas e explicitadas as demandas oriundas dos usuários (CHEUPEL, 2002). Nesse momento, o profissional procura estabelecer ações conjuntas com o usuário na busca de alternativas para a resolução das diversas situações apresentadas. A perspectiva adotada não é de responsabilização das famílias, mas principalmente de identificar e articular junto à rede de proteção social alternativas diante das

diversas expressões da questão social explicitadas pelas famílias. Cabe ressaltar que observamos, durante a vivência de estágio e no processo de construção deste trabalho, a fragilidade de uma rede de proteção social que viabilize o atendimento às necessidades dos cidadãos e das famílias. Nesse sentido, o trabalho numa perspectiva acolhedora e humanizada fica um pouco prejudicado diante da falta de priorização de políticas sociais públicas. A tendência da privatização e da superposição da política econômica, ou seja, os impactos da perspectiva neoliberal nas políticas sociais, nesse caso, na política de saúde, é visivelmente percebida no cotidiano do trabalho, principalmente quando se busca garantir o direito integral à saúde.

No âmbito mais imediato no Serviço de Referência em Triagem Neonatal, algumas melhorias e aprimoramento de algumas ações em muito contribuiriam para o processo de acolhimento e humanização, tais como diminuição do tempo na sala de espera, adequação do espaço físico, formação de grupos de apoio e maior envolvimento dos profissionais e dos municípios no processo de referência e contrarreferência.

Contudo, ressalta-se que o Assistente Social trabalha no acolhimento às famílias articulado com o projeto ético-político profissional e com os princípios do projeto da Reforma Sanitária, em que busca a garantia do acesso aos serviços de saúde, apresentando uma visão ampla da realidade trabalhada. Sua intervenção, em conjunto com os demais profissionais da equipe, aponta para um atendimento integral do usuário, como preconiza o SUS em suas diretrizes. Essa interlocução entre os profissionais de diversas áreas é fundamental para o andamento dos trabalhos realizados, acelerando e facilitando a resolutividade das diversas situações apresentadas pelos usuários, em que esses são percebidos como sujeitos partícipes do processo de saúde/doença de seu filho.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, F. L.; MIOTO, R. C. T.; GERBER L. L. A Política Nacional de Humanização e o Serviço Social: elementos para o debate. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, v. VI, n. 6, p. 29-42, maio 2007.

AMORIM, T. et al. Aspectos clínicos da Fenilcetonúria. Serviço de Referência em Triagem Neonatal da Bahia. **Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil**, São Paulo: Vozez, v. 5, n. 4, p. 457-462, 2005.

ANDRADE, Marília. **Serviço Social e mutações no agir na modernidade**. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

ARAUJO, Odilia Sousa de. O direito à seguridade social. In: BENECKE, Dieter W.; NASCIMENTO, Renata. **Política social preventiva**: desafios para o Brasil. Rio de Janeiro: Konrad-Adenauer-Stiftung, 2003. p. 63-84.

ASSOCIAÇÃO DE VOLUNTÁRIOS DA SAÚDE; HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO. Florianópolis, 2006.

BENEVIDES, Regina; PASSOS, Eduardo. Humanização na saúde: um novo modismo? **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**, Brasília: Atlas, v. 9, n. 17, 2005. ISSN 1414-3283.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humana-compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRAGA, José C. S. Paula. **Serviço Social e Saúde**. São Paulo. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1988.

BRASIL. Lei Federal n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da Criança e do Adolescente: Do Direito à Vida e à Saúde. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>. Acesso em: 30 mar. 2009.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços

correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8080.htm>. Acesso em: 30 mar. 2009.

BRASIL. Resolução n. 218, de 6 de março de 1997. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/conselho/resol97/res21897.htm>. Acesso em: 30 mar. 2009.

BRASIL. Lei n. 822, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. Disponível em: <http://www.saude.caop.mp.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=335>. Acesso em: 26 mar. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Brasília/DF, 2002.

BRASIL. Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990. 3. ed. Belo Horizonte: CRESS 6º Região, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Triagem Neonatal**. Brasília: Secretaria da Saúde, 2006.

BRAVO, Maria Inês Souza de. **Serviço Social e Saúde**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

CAMPOS, G. W. Subjetividade e administração de pessoal. In: CECÍLIO, L. C. O. **Inventando a mudança na saúde**. São Paulo: HUCITEC, 1997.

CARVALHO, Tânia Marini. **Técnica de Assessoria em Triagem Neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

CHEUPEL, Claudia Priscila. **O acolhimento em saúde para os profissionais de Serviço Social**: uma reflexão baseada no princípio da integralidade e sua relevância junto aos processos sócio assistenciais. 2002. TCC (Graduação em Serviço Social) – Curso de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

CÓDIGO DE ÉTICA. Assistente Social. Resolução CFESS n. 273, de 13 de março de 1993. Disponível em: <http://74.125.95.132/search?q=cache:gQVB_KIqlA0J:www.cfess.org.br/arquivos/legislacao_etica_cfess.pdf+Resolu%C3%A7%C3%A3o+CFESS+n.+273,+de+13+de+mar%C3%A7o+de+1993&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br&client=firefox-a>. Acesso em: 30 mar. 2009.

COHN, Amélia et al. As heranças da saúde: da política da desigualdade à proposta de equidade. In: _____. **A saúde como direito e como serviço**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução n. 1.246/88, do Código de Ética Médica. Disponível em: <www.jurisway.org.br>. Acesso em: 28 abr. 2009.

FALEIROS, Vicente. **Estratégias em Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 1999.

HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO. **Regimento Interno**, 1998.

IAMAMOTO, Marilda. Cotidiano no orocesso de trabalho do Serviço Social. **Revista textos e Contextos**, n. 3, dez. 2001

IAMAMOTO, Marilda. **O Serviço Social na contemporaneidade**: trabalho e formação profissional. 9. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

KRÜGER, Tânia Regina. **De que saúde se trata?** Os fundamentos ideo-políticos das conferências nacionais de saúde. 2005. Tese (Doutorado em Serviço Social) – PGSS/UFPE, Recife, 2005.

LABORATÓRIO CENTRAL DA SECRETARIA DE SAÚDE DO ESTADO DE SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde, 1993.

LIMA, Eliete Maria de. **A proteção social no âmbito da família**: um estudo sobre as famílias do bairro Monte Cristo em Florianópolis. 2006. 154 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

MARTINELLI, Maria Lúcia. **O uso de abordagens qualitativas em Serviço Social**. São Paulo: Veras, 1994.

MARTINELLI, Maria Lucia. **Reflexões sobre o Serviço Social e o projeto ético-político profissional**. Palestra promovida pelo Departamento de Serviço Social da Universidade Estadual de Ponta Grossa, PR, em 10 de novembro de 2005. Transcrição de Jussara Ayres Bourguignon, mar. 2006.

MATAZZO, Marina; SOUZA, Liliete Canes. **Triagem Neonatal em Santa Catarina**: relato histórico, aspectos fisiopatológicos e métodos de análises realizados pelo laboratório central da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina. Florianópolis: UFSC, 2003.

MEHRY, Emerson Elias. Em busca do tempo perdido: **a micropolítica do trabalho vivo em saúde**. São Paulo: Hucitec, 1997.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Programa Nacional de Humanização do Ambiente Hospitalar**. Brasília, 2000.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Cartilha do Programa Nacional de Humanização**. Brasília, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Humanização**. Brasília, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Humaniza SUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 3. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Triagem Neonatal**. Brasília: Secretaria da Saúde, 2007. Disponível em: <http://www.saude.gov.br-triagemneonatal>. Acesso em: 18 out. 2008.

MIOTO, Regina Célia Tamaso e Nogueira. **Família e política social**. Texto de apoio da disciplina de Serviço Social: famílias e segmentos sociais vulneráveis. Florianópolis: UFSC, 2005.

MIOTO, Regina Célia Tamaso e Nogueira. **Serviço Social e intervenção profissional**: contribuições para o debate da dimensão técnico operativa. Florianópolis: UFSC, 2006.

MIRA, N. V. M.; Marques, U. M. L. Importância do diagnóstico e tratamento da Fenilcetonúria. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, 2000.

MYRIAN, Veras Baptista. A ação profissional no cotidiano. In: MARTINELLI, Lucia. **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1998.

NEVES, Claudio Abbês Baête; ROLLO, Adai. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Brasilia/DF: Atlas, 2006.

NICHOLSON, J. F. Erros inatos do metabolismo. In: BEHRMN, R. E.; KLIEGMAN, R. M. **Princípios de Pediatria**. Rio de Janeiro: Vozes, 1999.

OLIVEIRA, Íris Maria de. Direitos, cultura de direitos e Assistência Social. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, ano XXVII, p. 5-27, mar. 2007.

OLIVEIRA, Jaime A. A; TEIXEIRA FLEURY, Sônia M. **Previdência Social**: 60 anos de história da Previdência no Brasil. Rio de Janeiro: Vozes; Abrasco, 1996.

PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. Sobre a política de Assistência Social no Brasil. In: BRAVO, Maria Inês Souza; PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira (Org.). **Política social e democracia**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007a. p. 217-234.

PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira. O silencioso desmonte da Seguridade Social no Brasil. In: BRAVO, Maria Inês Souza; PEREIRA, Potyara Amazoneida Pereira (Org.). **Política social e democracia**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007b. p.173-196.

ROCHA, Ivete. **Trabalho de Conclusão de Curso para licenciatura em Serviço Social**: a intervenção do Serviço Social na toxicodependência. 2002. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Pontifícia Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

SANTA CATARINA. **Informações Básicas para Gestores do SUS.** Diretoria de Planejamento e Coordenação. Coordenadoria de Ações Regionais. 2. ed. Florianópolis: SES, 2002.

SANTA CATARINA. Lei Estadual n. 13.324, de 20 de janeiro de 2005. Disponível em: <http://www.mp.sc.gov.br/portal>. Acesso em: 30 mar. 2009.

SANTOS, Eva Terezinha**. O acolhimento como processo de intervenção do Serviço Social junto a mulheres em situação de violência**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

SANTOS FILHO, Serafim Barbosa. Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro: Veras, v. 12, n. 4, p. 999-1.010, 2007.

SÃO PAULO. Lei n. 3.914, de 1973. Disponível em: <http://www.fenil.ufrg.br>. Acesso em: 27 mar. 2009.

SARMENTO, Helder Boska Moraes. Repensando os instrumentais em Serviço Social. In: STOCKINGER, Silvia da Costa (Org.). **Textos de teoria e prática do Serviço Social**. Belém: Amazônia; UFPA, 2005. v. I.

SILVA, Alcione Leite. **Cuidado transdimensional**: um paradigma emergente. 1997. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

SOUZA, Marcele M. C. **A importância de se conhecer melhor as famílias para a elaboração de políticas sociais na América Latina**. Rio de Janeiro: Ipea, 2000.

SZYMANSKI, Heloisa. **Viver em família como experiência de cuidado mútuo, desafios de um mundo em mudança**. Brasília: Cortez, 2001.

UNISERT. Anápolis, ago. 2002. Disponível em: <www.fepe.org.com.br>. Acesso em: 15 set. 2008.

VASCONCELOS, Ana Maria. **Serviço Social e Saúde**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

ZOMER, Ângela Vanice. **Contribuindo para análise crítica do trabalho interprofissional no Hospital Infantil Joana de Gusmão**. 1982. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) – Curso de Serviço Social, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1982.