



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM E SAÚDE -**  
**PPGES**

**GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

**LAÍS SOUZA DOS SANTOS FARIAS**

**JEQUIÉ- BA**

**2022**

**LAÍS SOUZA DOS SANTOS FARIAS**

**GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, área de concentração em Saúde Pública, para apreciação e julgamento da Banca Examinadora.

**LINHA DE PESQUISA: POLÍTICAS, PLANEJAMENTO E GESTÃO EM SAÚDE.**

**ORIENTADORA: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Roseanne Montargil Rocha**

**JEQUIÉ- BA**

**2022**

## FICHA CATALOGRÁFICA

F224g Farias, Laís Souza dos Santos.

Gestão do cuidado de pessoas com doença falciforme / Laís Souza dos Santos Farias.- Jequié, 2023.

77f.

(Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB, sob orientação da Profa. Dra. Roseanne Montargil Rocha)

1.Doença falciforme 2.Atenção Secundária à Saúde 3.Mecanismos de Avaliação da Assistência à Saúde 4.Gestão da Qualidade em Saúde I.Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia II.Título

CDD – 616.1527

## FOLHA DE APROVAÇÃO

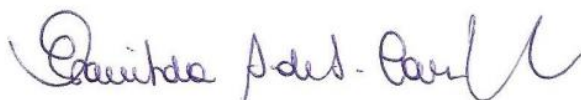
FARIAS, Laís Souza dos Santos. **Gestão do cuidado de pessoas com doença falciforme.** 2022. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, área de concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié-BA.

### BANCA EXAMINADORA



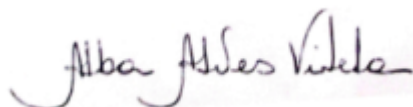
---

Profa. Dra. Roseanne Montargil Rocha  
Doutora em Enfermagem Fundamental  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia  
Orientadora e Presidente da banca examinadora



---

Profa. Dra. Evanilda Souza de Santana Carvalho  
Doutora em Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde Coletiva  
Universidade Estadual de Feira de Santana  
Membro da banca examinadora



---

Profa. Dra. Alba Benemérita Alves Vilela  
Doutora em Enfermagem  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde  
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia  
Membro da banca examinadora  
Jequié/ BA, 11 de fevereiro de 2022

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho à toda comunidade científica, especialmente aos que desenvolvem pesquisas em Doença Falciforme. Dedico também, às pessoas com Doença Falciforme e a todos os profissionais da saúde que se dedicam à assistência a este público.*

## AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por ser meu maior alicerce, por sempre me direcionar a percorrer toda trajetória da minha vida com coragem, foco, força e fé.

À minha família, em especial, minha mãe (**Jaqueline**), meu pai (**Markus**), minha vó (**Edinalva**), minha madrinha (**Eltamara**), meu padrinho (**Josenaldo**), meu tio (**Ronaldo**) e minhas afilhadas (**Anne e Ana Laura**), por serem minha base, inspiração diária, sinônimo de aliança e união, onde encontro segurança e confiança.

Ao meu esposo **Micael**, por todo cuidado, apoio, paciência e amor, por ser meu incentivador, admirador e companheiro de todas as horas.

Ao meu filho **Rafael**, que ainda no meu ventre, faz transbordar em mim muita força, determinação e amor.

À minha cadelinha **Clara**, por ser minha companheira e amiga fiel.

À minha orientadora **Roseanne**, por todas as oportunidades a mim confiadas, por toda confiança a mim dedicada, pelos ensinamentos durante toda trajetória acadêmica e pela concretização desta etapa.

À minha amiga e colega de profissão **Isabella**, por todo apoio dedicado na coleta dos dados desta pesquisa, bem como seu ombro amigo e seu coração sensível.

À minha amiga e colega de profissão **Geovana**, por dividir comigo experiências inesquecíveis durante toda nossa trajetória acadêmica e por ter sido companheira durante este percurso.

Ao colega **Italo Emmanoel** por ser sempre solícito e colaborar com esta pesquisa através dos seus conhecimentos em análise de dados.

A todos que, direta ou indiretamente, colaboraram com o desenvolvimento desta pesquisa, especialmente, **as pessoas com Doença Falciforme e aos profissionais de saúde do Programa de Doença Falciforme de Ilhéus (PRODOFI)**, que contribuíram significativamente para execução deste projeto.

À **Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB)** que permitiu a execução desta pesquisa através do financiamento financeiro, possibilitando o aperfeiçoamento da pesquisa científica na Bahia.

Aos **mestres** do Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde (PPGES- UESB), por cada conhecimento compartilhado durante as aulas e momentos de construção de conhecimento coletivo.

E por fim, **a mim mesma**, por acreditar em meu potencial mesmo diante das adversidades encontradas, e superar com coragem e humildade todo o processo para o alcance deste propósito.

FARIAS, Laís Souza dos Santos. **Gestão do cuidado de pessoas com doença falciforme**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde, área de concentração em Saúde Pública. Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB. Jequié-BA. 2022.

## RESUMO

Este estudo compõe um projeto guarda-chuva intitulado “Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme”. A pesquisa gerou dois resultados: o primeiro tendo como objetivo construir instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência de acordo com duas categorias da avaliação normativa (estrutura e processo); e o segundo analisar e avaliar o processo de gestão do cuidado e o serviço de saúde destinados às pessoas com doença falciforme, em um serviço de referência no interior da Bahia. A primeira consistiu em um estudo metodológico do tipo desenvolvimento realizado no período de junho a outubro de 2021 e se desenvolveu por meio das seguintes etapas: elaboração da primeira versão do Instrumento de Avaliação- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência, encontro interdisciplinar e elaboração da segunda versão do instrumento, bem como construção de um novo sobre a satisfação do usuário. A segunda se trata de uma pesquisa com delineamento transversal, descritiva, exploratória, de abordagem quantitativa, tendo como amostra 40 participantes, sendo 7 profissionais da saúde, 1 profissional técnico e 32 pessoas com doença falciforme. A coleta de dados ocorreu nos meses de novembro e dezembro de 2021. Como resultados obteve-se a segunda versão dos instrumentos destinados a equipe multiprofissional e técnica, composto por 12 questões referentes à dimensão estrutura e 14 acerca da dimensão processo. Além disso, a elaboração do instrumento sobre a satisfação do usuário, composto pelo bloco I contendo 12 questões referentes aos dados pessoais e sociodemográficos e pelo bloco II, constituído de 14 itens relacionados à satisfação do usuário quanto ao atendimento oferecido. De acordo com os resultados, foi predominante o gênero feminino, de cor preta e parda, solteiras, com renda de até 1 SM e nível de escolaridade satisfatório. Referente a avaliação dos profissionais acerca do serviço, identificou-se que a dimensão determinante para a avaliação foi a estrutura, visto que se identificou mais níveis de discordância. Já em relação à satisfação do usuário, pode-se observar que os aspectos acerca do processo de atendimento com vistas à resolutividade dos problemas, foram os que mais geraram avaliações negativas. Considera-se, portanto, que os instrumentos de avaliação desenvolvidos foram construídos fundamentados em evidências técnico-científicas, levando-se em consideração a realidade vivenciada no serviço de referência em DF do município em estudo, e a avaliação do serviço favorece o aperfeiçoamento e o remodelamento das práticas de assistência e políticas públicas efetivas às pessoas com DF, além da reorganização dos serviços de saúde destinados a este público.

**Descritores:** Doença Falciforme. Atenção Secundária à Saúde. Mecanismos de Avaliação da Assistência à Saúde. Gestão da Qualidade em Saúde.

FARIAS, Lais Souza dos Santos. **Care management of people with sickle cell disease.** Dissertation (Master's Degree). Graduate Program in Nursing and Health, area of concentration in Public Health. State University of Southwest Bahia - UESB. Jequié-BA. 2022.

## **ABSTRACT**

This study is part of an umbrella project entitled "Care management, quality of life and therapeutic itinerary of people with sickle cell disease". The research generated two results: the first one aimed at building instruments to evaluate care management for people with sickle cell disease in Reference Services according to two categories of normative evaluation (structure and process); and the second one at analyzing and evaluating the process of care management and health services for people with sickle cell disease in a Reference Service in the interior of the State of Bahia. The first one consisted of a development methodological study carried out from June to October 2021 and developed through the following steps: elaboration of the first version of the Evaluation Instrument - Care Management for People with Sickle Cell Disease in Reference Services, interdisciplinary meeting and elaboration of the second version of the instrument, as well as construction of a new one on user satisfaction. The second one is a cross-sectional, descriptive, exploratory research with quantitative approach, with a sample of 40 participants: 7 health professionals, 1 technical professional and 32 people with sickle cell disease. Data collection took place in November and December 2021. The results obtained were the second version of the instruments for the multiprofessional and technical teams, composed of 12 questions about the structure dimension and 14 about the process dimension. Moreover, the elaboration of the instrument on user satisfaction, composed of block I containing 12 questions referring to personal and sociodemographic data and block II, consisting of 14 items related to user satisfaction regarding the service offered. According to the results, the predominant gender was female, black and brown skin color, single, with income of up to 1 SM and satisfactory level of education. Regarding the evaluation of the professionals about the service, it was identified that the determining dimension for the evaluation was the structure, since more levels of disagreement were identified. In relation to user satisfaction, it can be observed that the aspects about the service process with a view to solving problems were the ones that generated the most negative evaluations. It is considered, therefore, that the evaluation tools developed were built based on technical-scientific evidence, taking into account the reality experienced in the reference service in the city under study, and the evaluation of the service favors the improvement and remodeling of care practices and effective public policies for people with FD, in addition to the reorganization of health services for this public.

**Descriptors:** Sickle Cell Disease. Secondary Health Care. Health Care Evaluation Mechanisms. Health Quality Management.



## **LISTA DE QUADROS**

### **Manuscrito 1:**

**Quadro 1-** Resultado da busca distribuído pela combinação dos descritores e código de busca

**Quadro 2-** Instrumento de Avaliação 1- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA1- GCPDFSR)

**Quadro 3-** Instrumento de Avaliação 2- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA2- GCPDFSR)

## LISTA DE TABELAS

### **Manuscrito 2:**

**Tabela 1-** Caracterização da equipe multiprofissional e técnica que atua no Serviço de Referência em Doença Falciforme de Ilhéus-BA.

**Tabela 2-** Nível de discordância acerca da dimensão estrutura da equipe multiprofissional e técnica de acordo com cada item do IA1- GCPDFSR.

**Tabela 3-** Nível de discordância acerca da dimensão processo da equipe multiprofissional e técnica de acordo com cada item do IA1- GCPDFSR.

**Tabela 4-** Caracterização sociodemográfica das pessoas com Doença Falciforme cadastradas no Serviço de Referência em Doença Falciforme de Ilhéus-BA.

**Tabela 5-** Grau de avaliação da satisfação do usuário quanto ao atendimento oferecido no Serviço de Referência em Doença Falciforme de Ilhéus de acordo com cada item do IA2- GCPDFSR, bloco II.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>ABS</b>	Atenção Básica de Saúde
<b>APEDFI</b>	Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus
<b>APS</b>	Atenção Primária à Saúde
<b>AGSS</b>	Avaliação para a Gestão dos Serviços de Saúde
<b>BDENF</b>	Base de Dados de Enfermagem (BDENF)
<b>BVS</b>	Biblioteca Virtual em Saúde
<b>CAAE</b>	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
<b>DF</b>	Doença Falciforme
<b>EI</b>	Encontro Interdisciplinar
<b>ESF</b>	Estratégia Saúde da Família
<b>FAPESB</b>	Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia
<b>Hb</b>	Hemoglobina
<b>HbS</b>	Hemoglobina S
<b>HbSS</b>	Hemoglobina SS
<b>HWDF</b>	Hemovida web- Doença Falciforme
<b>IA- GCPDRSR</b>	Instrumento de Avaliação- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência
<b>IA-1</b>	Instrumento de Avaliação 1
<b>IA-2</b>	Instrumento de Avaliação 2
<b>LILACS</b>	Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>PNAIPDF</b>	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme

<b>PNASS</b>	Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde
<b>PRODOFI</b>	Programa da Doença Falciforme de Ilhéus
<b>PNTN</b>	Programa Nacional de Triagem Neonatal
<b>PUBMED</b>	Público/editora MEDLINE
<b>RAS</b>	Rede de Atenção à Saúde
<b>SCIELO</b>	Scientific Electronic Library Online
<b>SINAN</b>	Sistema Nacional de Informação de Agravos de Notificação
<b>SM</b>	Salário Mínimo
<b>SPSS</b>	Statistical Package for the Social Sciences
<b>TCLE</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>UESC</b>	Universidade Estadual de Santa Cruz
<b>USF</b>	Unidade de Saúde da Família

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO</b> .....	11
<b>2. OBJETIVOS</b> .....	13
<b>3. REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	13
3.1. Doença Falciforme.....	13
3.2. Gestão do cuidado.....	14
3.3. Avaliação da Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme.....	15
<b>4. METODOLOGIA</b> .....	16
4.1. Tipo de estudo .....	16
4.2. Local do estudo.....	16
4.3. Participantes da pesquisa .....	17
4.4. Instrumentos e técnicas de pesquisa .....	17
4.4.1. Instrumento de Avaliação 1- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência .....	19
4.4.2. Instrumento de Avaliação 2- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência .....	19
4.5. Métodos de análise dos dados .....	20
4.6. Questões éticas .....	20
<b>5. RESULTADOS</b> .....	20
5.1. Manuscrito 1.....	21
5.2. Manuscrito 2.....	38
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	62
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	63
<b>APÊNDICES</b> .....	66
<b>ANEXO</b> .....	74

## 1. INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas que tem acometido, consideravelmente, pessoas no Brasil e em todo o mundo, fazendo parte de um grupo de doenças genéticas a qual é predominante a hemoglobina S (HbS) nas células sanguíneas (hemácias), onde têm-se também a anemia falciforme (Hb SS), a Hb SC, a S talassemia, assim como outras não tão frequentes como as Hb SD e Hb SE. Diante do processo de polimerização da HbS, em decorrência da diminuição de oxigênio, há uma alteração morfológica do eritrócito, que assume um formato de foice (SARAT et al., 2019).

Nesse sentido, a HbS atinge, significativamente, a população negra possuindo elevação do índice da DF no país africano, não tão diferente quanto no Brasil, onde estudos confirmam que há uma prevalência de 2 a 8% da população com a doença. Além disso, estima-se que nasçam, anualmente, cerca de 3000 crianças com DF e 200.000 com traço falciforme. Ressalta-se que a prevalência de ambas as hemoglobinopatias é maior na região nordeste (SARAT et al., 2019; SANTOS et al., 2021; SABINO; GRADELLA, 2016).

Com os avanços no tratamento e diagnóstico precoce, houve uma redução significativa da mortalidade infantil nas últimas décadas, fato que pode ser justificado pelo fortalecimento do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), implantado em 2001 através da Portaria nº 822, do Ministério da Saúde. O programa busca realizar o diagnóstico precoce nos neonatos, através do rastreio de doenças e distúrbios, incluindo a anemia falciforme, ainda nos primeiros dias de vidas, com o intuito de diagnosticar precocemente, estabelecer medidas terapêuticas adequadas, evitando sequelas e morte (SARAT et al., 2019; SANTOS et al., 2021; SABINO; GRADELLA, 2016).

Uma das características que a DF apresenta é a capacidade de atingir diferentes órgãos e sistemas do corpo humano, causando sintomatologias diversas nas fases aguda e crônica, onde os sinais e sintomas comumente evidenciados são a anemia crônica, infecções graves, as crises de dor aguda, a alteração no processo de crescimento e da maturação sexual, o acidente vascular cerebral (AVC), entre outros não menos importantes. Por causar comprometimento físico, emocional e social, a DF afeta diretamente a qualidade de vida (ZAGO; PINTO, 2007; SABINO; GRADELLA, 2016; CRUZ et al; 2016).

Nesse contexto, o profissional de saúde e a gestão possuem papel fundamental na contribuição de novas estratégias que possibilitem a execução de práticas mais eficazes para a vida dessas pessoas, estando adeptos a novas fontes de conhecimento e tecnologias, para que

seja considerado as facilidades e/ou dificuldades de acesso ao serviço, bem como a capacidade do mesmo em responder as necessidades que a pessoa possui (SILVA et al., 2014).

Por esse motivo, os serviços de saúde têm uma grande responsabilidade em garantir o acesso aos usuários, bem como oferecer assistência com vistas à melhoria da qualidade e expectativa de vida dos mesmos. Entretanto, percebe-se um distanciamento entre a rede de Atenção Básica de Saúde (ABS) e os serviços de referência às pessoas com DF, o que provoca uma quebra na integralidade do cuidado, além de infringir os princípios do Sistema único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2015).

Percebe-se com isso, a importância da avaliação dos serviços de saúde com a finalidade de se obter informações para definição de estratégias eficazes de intervenção. Associado a isto, Beckhauser et al. (2018), ressalta como componente indispensável para esse tipo de pesquisa a satisfação do usuário, justificado pela necessidade de políticas públicas serem elaboradas mediante as perspectivas e demandas dos usuários, obtendo, desta forma, grande potencial de acerto.

De acordo com a literatura científica, as primeiras pesquisas sobre avaliação em saúde, realizadas ainda em 1970, estavam vinculadas à satisfação do paciente, objetivando-se alcançar melhores resultados clínicos, através da adesão ao tratamento. Com o passar dos anos, o termo usuário passou a integrar as pesquisas de avaliação em saúde, quando a percepção do usuário se torna um conjunto amplo e diverso. Assim, “essas pesquisas vieram focalizar as distintas dimensões que envolvem o cuidado à saúde, desde a relação médico- paciente até a qualidade das instalações do serviço, passando pela qualidade técnica dos profissionais de saúde” (BECKHAUSER et al., 2018).

De acordo com Tanaka; Tamaki (2012), a avaliação da gestão tem a função de fornecer informações e indicar caminhos para a tomada de decisão, permitindo o aumento da eficiência, eficácia e efetividade das ações desempenhadas pelos serviços. Para que a Avaliação para Gestão dos Serviços de Saúde (AGSS) ocorra, os autores destacam um conjunto de princípios que devem ser levados em consideração neste processo, tais como: utilidade (a AGSS precisa ser útil para o serviço de saúde, de modo que a tomada de decisão permita a solução dos problemas); oportunidade (a avaliação precisa ser executada no “[...] tempo existente entre a demanda da avaliação e o momento da tomada de decisão”).

Outro princípio a ser considerado é a factibilidade (a avaliação precisa ser realizada levando-se em consideração diversos aspectos, os quais vão desde a viabilidade técnica, econômica e política, até os efeitos esperados com a tomada de decisões); confiabilidade (“[...]

a avaliação tem que ser revestida de racionalidade, coerência e consistência a fim de que ela possa ser considerada válida e aceita por todos aqueles que estão envolvidos na decisão e na sua execução”); objetividade (é necessário “[...] buscar o melhor conhecimento e o maior aprofundamento possível dentro do tempo e dos recursos disponíveis”); e por fim, a direcionalidade (a AGSS deve subsidiar as escolhas com vistas à resolução dos problemas os quais deram origem ao processo de avaliação) (TANAKA; TAMAKI, 2012).

Levando-se em consideração a importância que a integralidade da Rede de Atenção à Saúde (RAS) possui no cuidado às pessoas com DF, este estudo propõe a seguinte questão norteadora: os serviços de referência em Doença Falciforme implementam as diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme?

## **2. OBJETIVOS**

- Avaliar a gestão do cuidado de pessoas com doença falciforme com base na estrutura e no processo do Serviço de Referência em Doença Falciforme no interior da Bahia.
- Identificar o perfil sociodemográfico de pessoas com doença falciforme atendidas em um Serviço de Referência no interior da Bahia.

## **3. REVISAO DE LITERATURA**

### **3.1. Doença falciforme**

A doença falciforme constitui um problema de saúde pública, onde a difícil acessibilidade aos serviços de saúde compõe um dos principais problemas prioritários ao sistema de saúde, visto que no Brasil a doença possui alta prevalência na população negra, tida como mais vulnerável, onde uma a cada mil crianças nascem com a doença. Assim, é importante a requalificação do serviço e assistência em saúde, e que a atenção básica seja de fato a porta de entrada, acolhedora e integral (CORDEIRO, 2013).

A Bahia é o estado com maior incidência de anemia falciforme fora da África. Segundo levantamento do Ministério da Saúde (MS), a cada 650 nascidos vivos na Bahia, 1 possui anemia falciforme e a cada 17, 1 nasce com o traço falciforme. Os números são os mais elevados do Brasil, onde a incidência é mais concentrada nas regiões Norte e Nordeste (BRASIL, 2014).



No que se refere as alterações clínicas causadas pela DF, elas são desencadeadas por modificações das moléculas pela presença da hemoglobina S, onde os filamentos duplos conectam-se a feixes que ali se encontram, gerando alteração na estrutura da hemácia para o formato de foice e conseqüente alteração de sua morfologia (ZAGO; PINTO, 2007).

Deste modo, a doença é responsável por causar modificações na forma de viver dessas pessoas, principalmente nas atividades cotidianas, que muitas vezes pode levar a dificuldades no desenvolvimento em diferentes circunstâncias, o que não impede de aprender a lidar, superar e minimizar os efeitos e dificuldades que a doença traz (DIAS, 2013).

### 3.2. Gestão do cuidado

Os conceitos gestão, cuidado integral, integralidade e dimensões do cuidado geram o macroconceito gestão do cuidado integral em enfermagem, o qual será concretizado por meio de múltiplas ferramentas de gestão e cuidado (SIEWERT et al, 2017).

Diante desta constatação, a gestão do cuidado integral em enfermagem está associada à três conceitos: gestão, cuidado e integralidade. Assim, verifica-se uma conseqüente associação da gestão do cuidado integral e gestão de redes de atenção; sendo que ambas possuem como objetivo executar os princípios da integralidade do cuidado (SIEWERT et al, 2017; SANTOS; GIOVANELLA, 2016).

É através da Atenção Básica à Saúde (ABS) que estes princípios são assegurados, tendo em vista que a ABS deve ser a porta de entrada preferencial dos usuários. E dentre os princípios que regem o Sistema Único de Saúde (SUS), verifica-se a necessidade da universalidade, acessibilidade, integralidade, humanização e equidade para conduzirem a assistência desses serviços de saúde às pessoas com DF, tendo em vista a perceptível ausência de adesão das pessoas com esta patologia a esses serviços primários, justificado pelo déficit no processo de referência/contra referência (BRASIL, 2015).

Deste modo, as pessoas com DF se restringem aos serviços de média e alta complexidade, e, portanto, não são acompanhadas pelos programas das Unidades Básicas de Saúde (UBS) como “saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem, da saúde bucal, da vigilância nutricional, entre outros, além de não privilegiar o autocuidado e a atenção integral” (BRASIL, 2015). Por esse motivo, é necessário que os profissionais da saúde que estejam envolvidos na gestão do cuidado, sejam preparados e capacitados para desempenharem o exercício do cuidado integral à saúde em todas as suas dimensões, desenvolvendo estratégias

que deem resolutividade aos problemas, e em consequência, aos usuários dos serviços (SIEWERT et al, 2017).

### 3.3. Avaliação da gestão do cuidado de pessoas com Doença Falciforme

Através de buscas nas bases de dados SCIELO, PUBMED, Google Acadêmico, Biblioteca Virtual em Saúde, LILACS e BDENF não foram identificados instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com DF. Por esse motivo, o presente estudo propõe desenvolver instrumentos que permitam avaliar o processo de gestão do cuidado e qualidade do serviço de referência para este público com base nas diretrizes da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme (PNAIPDF).

De acordo com Coluci, Alexandre e Milani (2015), instrumentos de avaliação em saúde desempenham importante influência na tomada de decisão desde a elaboração de políticas e programas até o cuidado ofertado. Por esse motivo, relatam a grande adesão de pesquisadores ao desenvolvimento de instrumentos de mensuração em saúde, e evidenciam a necessidade dos mesmos serem elaborados e validados de maneira adequada para que sejam eficazes e capazes de gerarem resultados confiáveis.

Garcia (2015) descreve em seu estudo o processo de elaboração e adaptação de um instrumento sobre o conhecimento em DF para profissionais da APS e evidencia a falta de conhecimento e preparo dos mesmos frente a DF e suas complicações. Por esse motivo, desenvolveu um instrumento com o objetivo de avaliar o conhecimento dos profissionais de saúde antes e após um curso sobre DF e as linhas de cuidado na APS, já que também, não foram identificados questionários validados disponíveis na literatura com esta finalidade.

Dupim, Ribeiro e Alves (2016) apresentam uma reflexão acerca da deficiência na formação dos profissionais de saúde acerca da gestão do SUS o que reflete numa fragilidade das ações e organização estrutural e processual do mesmo. Diante desta constatação, desenvolveram o estudo para construir e validar um instrumento com o objetivo de identificar o conhecimento teórico/prático de acadêmicos dos cursos da área de saúde e dos profissionais da rede da saúde sobre Gestão do SUS, com vistas a aprimorar o ensino superior para melhoria da qualidade da assistência à saúde.

De acordo com Kikuchi (2007), percebe-se um despreparo dos profissionais da saúde quanto a assistência às pessoas com DF nos níveis de atenção primária a terciária, especialmente, quando necessitam de cuidados emergenciais e/ou internamentos. Com isso,

verifica-se uma quebra na integralidade da assistência ao usuário, justificado pela insegurança e falta de conhecimento profissionais da saúde.

Diante do contexto, verifica-se a necessidade de avaliação constante dos serviços de saúde, processo que funciona como um instrumento de apoio à gestão por permitir que a tomada de decisão da equipe multiprofissional em saúde seja de qualidade e com a finalidade de suprir as necessidades do usuário. Para avaliar a gestão de serviços de saúde deve-se levar em consideração diversos recursos e aspectos disponíveis para atingir seus objetivos. Estes, vão desde as questões internas, referentes a organização e funcionamento do serviço, aos aspectos externos, relativos à representatividade do serviço no sistema de saúde e a repercussão na saúde da população (TANAKA; TAMAKI, 2012).

Percebe-se que estudos com o objetivo de avaliar serviços de saúde têm sido cada vez mais desenvolvidos, e para isso, têm-se evidenciado na literatura científica atual métodos adequados de construção, validação e aplicação de instrumentos com vistas a uma obtenção de resultados confiáveis e eficazes.

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1. Tipo de estudo**

Trata-se de uma pesquisa com delineamento transversal, descritiva, exploratória, de abordagem quantitativa. Segundo Gil (2002), a pesquisa descritiva visa descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis; já a pesquisa exploratória visa proporcionar maior familiaridade com o problema com vistas a torná-lo explícito ou a construir hipóteses.

### **4.2. Local do estudo**

A área de abrangência do estudo é o município de Ilhéus-BA, situado na região sul do Estado, a 462 km da capital, com área total de 1.584,693Km<sup>2</sup> com densidade demográfica de 104,67 hab/Km<sup>2</sup>. De acordo com o censo de 2010 a população é de 184.236 habitantes, sendo que a população residente na área rural é equivalente a 28.955 (15,71%) e urbana 155.281 (84,28%). Em relação ao sexo encontra-se dividida em 51,45% feminino e 48,55% masculino. Compõe o Núcleo Regional de Saúde Sul, cuja a sede é o próprio município de Ilhéus-BA abrangendo 8 Municípios com o total de 1.618.519 habitantes (ILHÉUS, 2017).

“A rede de Atenção Básica do município de Ilhéus é composta por 14 Unidades Básicas de Saúde, 23 Equipes de Saúde da Família, 2 Equipes Saúde da Família Indígenas e 15 Postos de Saúde da Zona Rural”. A Rede de Atenção Especializada é constituída pelo Centro De Atenção ao Diabético, Hipertenso e Idoso (CADHI) e pelo Centro De Atenção Médica Especializada (CMAE). Este último, tem suas atividades assistenciais voltadas para a saúde da mulher e pré-natal de alto risco. O Serviço de Referência em Doença Falciforme/Programa de Doença Falciforme de Ilhéus (PRODOFI), que ainda não está institucionalizado no município, integra este nível de atenção especializada (ILHÉUS, 2017).

O local do estudo foi o Centro de Referência em Doença Falciforme/PRODOFI, que tem financiamento público, localizado na área urbana da cidade de Ilhéus-BA. É um serviço especializado no tratamento de pessoas com DF, sendo polo de saúde para municípios circunvizinhos.

#### 4.3. Participantes da pesquisa

A coleta de dados foi realizada nos meses de novembro e dezembro de 2021, de acordo com o cadastrado no Serviço de Referência. Os participantes do estudo foram selecionados por amostragem aleatória simples, através da lista de agendamentos de consultas semanais e a demanda espontânea, sendo compostos por profissionais que atuam no serviço e pessoas com DF cadastradas no mesmo, cuja amostra foi de 40 participantes, sendo 7 profissionais de saúde, 1 funcionário técnico e 32 pessoas com DF. Os critérios de inclusão estabelecidos para a equipe que atua no serviço foram: ter idade igual ou superior a 18 anos e possuir tempo de atuação no serviço superior a 1 ano.

Já para as pessoas com DF, os critérios de inclusão foram: possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser cadastrado no serviço de referência em DF de Ilhéus. Quanto aos critérios de exclusão para ambos os grupos de participantes foram: não possuírem disponibilidade de tempo para a entrevista após dois agendamentos consecutivos e se houver recusa em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A).

#### 4.4. Instrumentos e técnicas de pesquisa

Para avaliar a gestão do cuidado, assim como dos serviços ofertados pelos profissionais de saúde que atuam no Centro de Referência em Doença Falciforme, foi necessária a elaboração de instrumentos de pesquisa para esta finalidade, já que através de buscas nas bases de dados

SCIELO, PUBMED, Google Acadêmico, Biblioteca Virtual em Saúde, LILACS e BDEF não foram identificados instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com DF.

O processo de elaboração dos instrumentos ocorreu no período de junho a outubro de 2021 e se desenvolveu por meio das seguintes etapas: elaboração da primeira versão do Instrumento de Avaliação- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA-GCPDFSR), encontro interdisciplinar e elaboração da segunda versão do instrumento, bem como construção de um novo instrumento sobre a satisfação do usuário.

A primeira etapa iniciou-se com uma revisão da literatura científica com o intuito de sintetizar os conteúdos e temas associados ao objetivo da pesquisa utilizando-se como descritores: *sickle cell disease and care evaluation and validated instruments*, e como filtros definiu-se: texto completo e texto completo grátis. A Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme (PNAIPDF), estabelecida por meio da Portaria GM/MS nº 1.391/2005 instituída no âmbito do SUS, o Guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme (2015) e o Manual de Educação em Saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme (2009) constituíram a fonte bibliográfica da revisão da literatura científica.

Utilizou-se como bases norteadoras para construção da primeira versão do instrumento o método descrito por Donabedian (2001) e o Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde (PNASS) (2015), cujos orientam a avaliação normativa, sendo levado em consideração duas categorias: a estrutura e o processo.

A partir da revisão de literatura, foram identificados os domínios e subtemas associados ao objetivo da pesquisa referentes à estrutura organizacional e atividades processuais desenvolvidas nos serviços de referência em DF. Diante destes conteúdos reunidos, foi possível a elaboração da primeira versão do IA-GCPDFSR, a qual foi composta por 18 questões acerca da dimensão estrutura e 14 questões acerca da dimensão processo.

Na etapa 2, foi realizado um Encontro Interdisciplinar (EI) com a equipe multiprofissional do Serviço de Referência em DF do município de Ilhéus, com o objetivo de apresentar a proposta da primeira versão do instrumento elaborado e seus objetivos, e solicitar sugestões quanto ao conteúdo abordado, linguagem utilizada, clareza e coerência dos itens com a PNAIPDF (2005) e o guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme (2015), os quais foram a principal fundamentação teórica do instrumento.

A terceira etapa consistiu na elaboração da segunda versão do IA- GCPDFSR com base nas sugestões e contribuições advindas do EI. Além disso, foi desenvolvido um novo

instrumento para avaliar a satisfação do usuário, de modo a torná-lo participativo neste processo.

Para avaliar a gestão do cuidado, bem como os serviços ofertados, as entrevistas foram realizadas através da utilização dos instrumentos elaborados, os quais são denominados, respectivamente: Instrumento de Avaliação 1- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA1- GCPDFSR) (APÊNDICE B) destinado à equipe multiprofissional e técnica, e o Instrumento de Avaliação 2- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA2- GCPDFSR) (APÊNDICE C) destinado às pessoas com DF.

#### 4.4.1. Instrumento de Avaliação 1- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA1- GCPDFSR)

O IA1- GCPDFSR é composto por questões referentes a dados pessoais como nome, idade, profissão, tempo de atuação no serviço, e-mail e telefone; além de 12 questões referentes à dimensão estrutura, a qual reúne itens que caracterizam a existência e qualidade dos recursos materiais, dos recursos humanos e da estrutura organizacional do serviço.

Já a dimensão processo, é constituída por 14 itens relacionados às atividades realizadas pela equipe multiprofissional e técnica para atender as necessidades do usuário do serviço, quanto ao diagnóstico, tratamento, acompanhamento, recomendações e métodos preventivos e curativos. As questões estão associadas a uma escala do tipo Likert de 3 pontos para observar o nível de discordância, cuja frequência varia de 1 a 3, sendo 1- discordo, 2- não estou decidido e 3- concordo.

#### 4.4.2. Instrumento de Avaliação 2- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA2- GCPDFSR)

O IA2- GCPDFSR refere-se à satisfação do usuário, constituído pelo BLOCO I contendo 12 questões referentes aos dados pessoais (questões subjetivas) como nome, idade, endereço, telefone e profissão; e dados sociodemográficos (questões objetivas de múltipla-escolha) como localização de moradia, gênero, estado civil, cor autodeclarada, escolaridade, renda familiar total e transporte utilizado para itinerário terapêutico. O BLOCO II, é composto por 14 itens relacionados à satisfação do usuário quanto ao atendimento oferecido, associados a uma escala tipo Likert de 3 pontos para observar o grau de avaliação, cuja frequência varia de 1 a 3, sendo 1- ruim, 2- normal e 3- bom.

#### 4.5. Métodos de análise dos dados

As contribuições dos participantes no EI foram analisadas de maneira qualitativa e individual, dispensando o uso de programas de softwares. Cada item foi avaliado e modificado separadamente, e posteriormente, sintetizados novamente em um único constructo.

Após a aplicação dos instrumentos, os dados coletados foram organizados e tabulados em programa de software e submetidos a análise estatística descritiva, e expressos através das médias e frequências (relativa e absoluta) por meio do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 21.0. O intervalo de confiança adotado foi de 95%, com nível de significância de  $p < 0,05$ .

#### 4.6. Questões éticas

Em conformidade com as recomendações da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional Saúde, esta pesquisa faz parte de um projeto intitulado Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual Santa Cruz (UESC) sob o parecer de número: 3.531-051, seguido do protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526 (ANEXO A). Os sujeitos participaram da pesquisa mediante acordo firmado através da assinatura do TCLE (APÊNDICE A), sendo-lhes claramente explicada a finalidade da pesquisa.

Havendo a sensação de prejuízo pelo voluntário ou aplicador foi respeitada a espontaneidade no preenchimento dos instrumentos de pesquisa; sendo assim, o participante poderia deixar de colaborar a qualquer momento, sem danos ou repressão.

### 5. RESULTADOS

De acordo com a RESOLUÇÃO CONSEPE N. ° 049/2014, os resultados deste estudo serão apresentados sob a forma de dois manuscritos, formatados de acordo com as normas do periódico definido para submissão.

**Manuscrito 1:** Construção de instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com doença falciforme

**Manuscrito 2:** Avaliação da gestão do cuidado de pessoas com doença falciforme

## 5.1. Manuscrito 1

### CONSTRUÇÃO DE INSTRUMENTOS QUE AVALIAM A GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

### CONSTRUCTION OF INSTRUMENTS THAT EVALUATE THE CARE MANAGEMENT OF PEOPLE WITH SICKLE CELL DISEASE

Laís Souza dos Santos Farias<sup>1</sup>

Ana Carolina Santa Cardoso<sup>2</sup>

Isabella Ramos dos Santos<sup>3</sup>

Émile Marinho dos Anjos<sup>4</sup>

Roseanne Montargil Rocha<sup>5</sup>

1

## RESUMO

O objetivo do estudo foi construir instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência de acordo com duas categorias da avaliação normativa (estrutura e processo). Trata-se de um estudo metodológico do tipo desenvolvimento realizado no período de junho a outubro de 2021 e se desenvolveu por meio das seguintes etapas: elaboração da primeira versão do Instrumento de Avaliação- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência, encontro interdisciplinar e elaboração da segunda versão do instrumento, bem como construção de novo instrumento sobre a satisfação do usuário. As contribuições dos participantes do encontro interdisciplinar foram analisadas de maneira qualitativa e individual, dispensando o uso de programas de softwares. Os resultados constituem a segunda versão do instrumento, composto por 12 questões referentes à dimensão estrutura e 14 acerca da dimensão processo. Obteve-se também, a elaboração do instrumento sobre a satisfação do usuário, composto pelo BLOCO I contendo 12 questões referentes aos dados pessoais e sociodemográficos e pelo BLOCO II, constituído de 14 itens relacionados à satisfação do usuário quanto ao atendimento oferecido. Considera-se, portanto,

---

<sup>1</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: [lais.farias25@hotmail.com](mailto:lais.farias25@hotmail.com). ORCID: [0000-0002-0855-082X](https://orcid.org/0000-0002-0855-082X)

<sup>2</sup>Discente do curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). E-mail: [acsc.ios@gmail.com](mailto:acsc.ios@gmail.com). ORCID: 0000-0002-8631-6721

<sup>3</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: [isabella2314@hotmail.com](mailto:isabella2314@hotmail.com). ORCID: 0000-0002-1605-4703

<sup>4</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Discente do mestrado em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: [emilemarinho7@gmail.com](mailto:emilemarinho7@gmail.com). ORCID: [0000-0003-3396-9777](https://orcid.org/0000-0003-3396-9777)

<sup>5</sup>Docente do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC) e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Doutora em Enfermagem Fundamental. E-mail: [roseannemontargil@gmail.com](mailto:roseannemontargil@gmail.com). ORCID: [0000-0001-5766-413X](https://orcid.org/0000-0001-5766-413X)



que os instrumentos de avaliação 1 e 2 foram construídos fundamentados em evidências técnico-científicas, levando-se em consideração a realidade vivenciada em um serviço de referência em Doença Falciforme, os quais subsidiarão futuras avaliações da gestão do cuidado e a qualidade do serviço.

**Descritores:** Doença Falciforme. Atenção Secundária à Saúde. Mecanismos de Avaliação da Assistência à Saúde.

## **ABSTRACT**

The aim of the study was to build instruments that evaluate the management of care for people with sickle cell disease in Reference Services according to two categories of normative evaluation (structure and process). This is a development-type methodological study carried out between June and October 2021 and developed through the following stages: development of the first version of the Evaluation Instrument - Care Management for People with Sickle Cell Disease in Reference Services, interdisciplinary meeting and development of the second version of the instrument, as well as construction of a new instrument on user satisfaction. The contributions of the participants in the interdisciplinary meeting were analyzed qualitatively and individually, without the use of software programs. The results make up the second version of the instrument, made up of 12 questions on the structure dimension and 14 on the process dimension. The instrument on user satisfaction was also drawn up, comprising BLOCK I with 12 questions on personal and socio-demographic data and BLOCK II, made up of 14 items relating to user satisfaction with the service offered. It is therefore considered that evaluation instruments 1 and 2 were built based on technical-scientific evidence, taking into account the reality experienced in a reference service for Sickle Cell Disease, which will subsidize future evaluations of care management and service quality.

**Descriptors:** Sickle Cell Disease. Secondary Health Care. Health Care Evaluation Mechanisms.

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas que tem acometido, consideravelmente, pessoas no Brasil e em todo o mundo. Fazem parte deste grupo de hemoglobinopatias a anemia falciforme e a beta talassemia, assim como outras não tão frequentes, sendo a primeira a alteração mais comum, a qual é marcada pela presença da hemoglobina S em homozigose (Hb SS). Essas modificações genéticas podem repercutir em sintomatologias diversas e graves complicações<sup>1,2</sup>.

No Brasil, estudos afirmam que há uma prevalência de 2 a 8% da população com a doença e estima-se que nasçam, anualmente, cerca de 3000 crianças com DF e 200.000 com traço falciforme. Ressalta-se ainda que a prevalência de ambas as hemoglobinopatias é maior na região nordeste<sup>3,4,5</sup>. Por esses motivos, constitui-se como um problema de saúde pública, evidenciado pela difícil acessibilidade aos serviços de saúde, o que compõe um dos principais problemas prioritários ao sistema de saúde, visto que a DF possui elevada incidência na população negra tida como mais vulnerável, na qual uma a cada mil crianças nasce com a doença<sup>6</sup>.

Levando-se em consideração os impactos produzidos na vida da pessoa com a DF, o profissional de saúde e a gestão possuem papel fundamental na construção de novas estratégias que possibilitem a execução de práticas mais eficazes para a vida dessas pessoas, estando adeptos a novas fontes de conhecimento e tecnologias, para que sejam consideradas as facilidades e/ou dificuldades de acesso aos serviços de saúde, bem como a capacidade dos mesmos em responder as necessidades do usuário<sup>7</sup>.

Diante do contexto, deve-se reconhecer a importância e funcionalidade dos serviços de saúde neste processo, como os Centros de Referência em DF, os quais devem manter vínculo direto com as Unidades Básicas de Saúde (UBS) / Unidades de Saúde da Família (USF), bem como realizar a conta-referência, orientando os usuários a retornarem às unidades mais próximas de suas residências para darem continuidade aos cuidados necessários.

Cabe ao serviço especializado, também, “prestar assistência ambulatorial especializada eletiva de média e alta complexidade, de forma multidisciplinar [...] responsabilizando-se pela realização ou encaminhamento dos procedimentos de média e alta complexidade” garantindo à pessoa com DF o acesso integral, universal e equitativo aos serviços de saúde necessários<sup>1</sup>.

No que tange à gestão do cuidado integral, o termo está associado a três conceitos: gestão, cuidado e integralidade. Assim, verifica-se uma conseqüente associação da gestão do

cuidado integral e gestão de redes de atenção, sendo que ambas possuem como objetivo implementar os princípios da integralidade do cuidado<sup>8,9</sup>.

Diante da importância do funcionamento efetivo das Redes de Atenção à Saúde (RAS) para promoção da integralidade do cuidado às pessoas com DF, ao desenvolver um estudo com o objetivo de avaliar a gestão do cuidado de pessoas com DF, percebeu-se a inexistência de instrumentos que permitissem esta avaliação. Por esse motivo, o presente estudo constitui-se na construção de instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com DF nos serviços de referência.

Instrumentos de avaliação em saúde desempenham importante influência na tomada de decisão desde a elaboração de políticas e programas até o cuidado ofertado. Por esse motivo, estudos ressaltam a grande adesão de pesquisadores ao desenvolvimento de instrumentos de mensuração em saúde, e evidenciam a necessidade dos mesmos serem elaborados e validados de maneira adequada para que sejam eficazes e capazes de gerarem resultados confiáveis<sup>10</sup>.

Em conformidade, alguns autores<sup>11</sup> apresentam uma reflexão acerca da deficiência na formação dos profissionais de saúde acerca da gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) o que reflete numa fragilidade das ações e organização estrutural e processual do mesmo. Diante desta constatação, desenvolveram o estudo para construir e validar um instrumento com o objetivo de identificar o conhecimento teórico/prático de acadêmicos dos cursos da área de saúde e dos profissionais da rede da saúde sobre gestão do SUS, com vistas a aprimorar o ensino superior para melhoria da qualidade da assistência à saúde.

Diante do exposto, percebe-se que estudos com o objetivo de avaliar serviços de saúde têm sido cada vez mais desenvolvidos, e levando-se em consideração a necessidade de avaliação constante dos serviços de saúde em DF e a ausência de recursos disponíveis que permitam este processo, a presente pesquisa definiu como objetivo construir instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência, de acordo com duas categorias da avaliação normativa (estrutura e processo).

## **METODOLOGIA**

Trata-se de um estudo metodológico, do tipo desenvolvimento, realizado no período de junho a outubro de 2021, desenvolvido em um Serviço de Referência em Doença Falciforme de um município do interior da Bahia, por meio das seguintes etapas: elaboração da primeira versão do Instrumento de Avaliação- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme

nos Serviços de Referência (IA-GCPDFSR), encontro interdisciplinar e elaboração da segunda versão do instrumento, bem como construção de um novo sobre a satisfação do usuário.

#### Etapa 1- Elaboração da primeira versão do IA-GCPDFSR

O procedimento de elaboração do IA-GCPDFSR iniciou-se com uma revisão da literatura científica disponível nas bases de dados Brasil Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Público/editora MEDLINE (PUBMED), Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Base de Dados de Enfermagem (BDENF) com o intuito de sintetizar os conteúdos e temas associados ao objetivo da pesquisa utilizando-se como descritores: *sickle cell disease and care evaluation and validated instruments*, e como filtros definiu-se: texto completo e texto completo grátis (QUADRO 1). Nesta etapa, também foram incluídas a Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 e as orientações contidas em manuais criados pelo Ministério de Saúde que direcionam o trabalho dos serviços de referência em DF.

#### Quadro 1- Resultado da busca distribuído pela combinação dos descritores e código de busca

Descritores	PUBMED	SCIELO	LILACS	BVS	BDENF
sickle cell disease and care evaluation and validated instruments	5	0	0	1	0

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Após a leitura dos títulos e resumos, identificou-se que nenhum artigo correspondeu ao objetivo da presente pesquisa, portanto, não foram incluídos na revisão de literatura. Assim, a Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme (PNAIPDF), estabelecida por meio da Portaria GM/MS nº 1.391/2005<sup>12</sup> instituída no âmbito do SUS, o guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme<sup>1</sup> (2015) e o Manual de Educação em Saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme<sup>13</sup> (2009) constituíram a fonte bibliográfica da revisão da literatura científica.

Utilizou-se como bases norteadoras para construção da primeira versão do instrumento o método descrito por Donabedian<sup>14</sup> e o Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde (PNASS)<sup>15</sup> que orientam a avaliação normativa, sendo levadas em consideração duas categorias: a estrutura e o processo.

Segundo Donabedian<sup>14</sup> a estrutura dos serviços de saúde está diretamente relacionada à qualidade da assistência prestada, incluindo desta forma, a qualidade dos recursos materiais, dos recursos humanos e da estrutura organizacional. Quanto ao processo, este consiste nas

atividades realizadas pela equipe multiprofissional para atender as necessidades do usuário do serviço quanto ao diagnóstico, tratamento, recomendações e métodos preventivos.

O PNASS possui um conjunto de três instrumentos avaliativos distintos, tais como: roteiro de itens de verificação, questionário dirigido aos usuários e conjunto de indicadores. Além disso, a PNAIPDF<sup>12</sup> e o guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme<sup>1</sup> subsidiaram a fundamentação teórica para construção dos instrumentos da pesquisa.

A partir da revisão de literatura, foram identificados os domínios e subtemas associados ao objetivo da pesquisa referentes à estrutura organizacional e atividades processuais desenvolvidas nos serviços de referência em DF. Diante destes conteúdos reunidos, foi possível a elaboração da primeira versão do IA-GCPDFSR, a qual foi composta por 18 questões acerca da dimensão estrutura e 14 questões acerca da dimensão processo.

#### Etapa 2- Encontro Interdisciplinar

O Encontro Interdisciplinar (EI) com a equipe multiprofissional do serviço objetivou apresentar a proposta da primeira versão do instrumento elaborado e seus objetivos, e solicitar sugestões quanto ao conteúdo abordado, linguagem utilizada, clareza e coerência dos itens com a PNAIPDF<sup>12</sup> e o guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme<sup>1</sup>, os quais foram a principal fundamentação teórica do instrumento. Os critérios de inclusão para participação foram: ter idade igual ou superior a 18 anos e possuir tempo de atuação no Serviço de Referência em DF do município por período superior a 1 ano. E o de exclusão foi: não ter disponibilidade para participar do EI pré-agendado.

Participaram do EI seis (6) profissionais: enfermeira, médica hematologista, nutricionista, fisioterapeuta, psicóloga e assistente social, além da coordenadora da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus (APEDFI), a qual também possui DF.

#### Etapa 3- Elaboração da segunda versão do IA- GCPDFSR

A partir do EI, foram identificadas diversas sugestões quanto a elaboração da primeira versão do IA- GCPDFSR referentes às dimensões estrutura e processo. Além disso, foi sugerido que os usuários do serviço pudessem participar também deste processo de avaliação da gestão do cuidado, tendo em vista que a percepção dos profissionais pode divergir das experiências vivenciadas pelos mesmos.

As contribuições dos participantes do EI foram analisadas de maneira qualitativa e individual, dispensando o uso de programas de softwares. Cada item foi avaliado e modificado separadamente, e posteriormente, sintetizados novamente em um único constructo.

Em conformidade com as recomendações da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional Saúde, esta pesquisa se configura como um subprojeto de um projeto guarda-chuva, intitulado Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme, o qual foi submetido para o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual Santa Cruz (UESC), e aprovado sob o parecer de número 3.531-051, seguido do protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526. Os sujeitos participaram da pesquisa mediante acordo firmado através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo-lhes claramente explicada a finalidade da pesquisa.

## RESULTADOS

No tocante à caracterização dos participantes da construção da segunda versão do IA-GCPDFSR, todos foram do gênero feminino, com idade entre 30 a 56 anos e o tempo de atuação no serviço variou de 2 a 5 anos.

Os resultados da pesquisa constituem a segunda versão do IA- GCPDFSR, composto por 12 questões referentes à dimensão estrutura, a qual reúne itens que caracterizam a existência e qualidade dos recursos materiais, dos recursos humanos e da estrutura organizacional do serviço. Já a dimensão processo, é constituída por 14 questões relacionadas às atividades realizadas pela equipe multiprofissional para atender as necessidades do usuário do serviço, quanto ao diagnóstico, tratamento, acompanhamento, recomendações e métodos preventivos e curativos (QUADRO 2).

**Quadro 2-** Instrumento de Avaliação 1- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA1- GCPDFSR)

<b>DIMENSÕES DE AVALIAÇÃO</b>			
<b>ESTRUTURA</b>			
1.	A quantidade de consultórios é suficiente para o atendimento multiprofissional		
	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
2.	A sala de espera utilizada para o atendimento é adequada		
	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
3.	A sala de reuniões/palestras é adequada		
	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3

4. A manutenção periódica dos equipamentos é efetiva	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
5. Os materiais educativos presentes na unidade são suficientes	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
6. Os recursos (como sistema informatizado) para cadastro dos pacientes e registro do acompanhamento realizado são suficientes	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
7. A composição da equipe multiprofissional está adequada/completa	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
8. Os equipamentos básicos (cadeiras na recepção e consultórios, ar condicionado, computadores, impressoras, material de expediente e fichas) para atendimento à pessoa com DF presentes na unidade são suficientes	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
9. O serviço de referência à pessoa com DF tem sede própria	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
10. A sala de curativo é adequada	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
11. Os insumos para curativo são suficientes	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
12. O local do serviço é de fácil acesso/localização	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
<b>PROCESSO</b>			
1. O serviço acolhe os usuários diagnosticados com DF encaminhados pelas UBS/USF	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
2. O serviço possui equipe multiprofissional qualificada na atenção e cuidado em DF	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
3. As consultas médicas são realizadas com frequência satisfatória	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
4. As consultas da equipe multiprofissional são realizadas com frequência satisfatória	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
5. O serviço relaciona-se com o centro de referência regional ou estadual em DF para procedimentos de maior complexidade, principalmente para a atenção hemoterápica	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
6. O serviço mantém cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com a DF na sua área de ação	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3

7. O serviço oferece apoio matricial às equipes da USF, à rede de urgência e emergência e a de atenção às gestantes e ao parto de mulheres com DF, presencialmente ou mediante estratégias locais	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
8. No serviço existe um protocolo de atendimento/manual de controle elaborado pelo município ou outras esferas (estadual ou federal)	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
9. O serviço realiza a contra referência dos usuários orientando ao retorno à UBS/USF para acompanhamento pelos programas disponíveis nesse nível de atenção à saúde	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
10. O serviço estabelece mecanismo de relação com os municípios e as equipes de saúde sobre as pessoas com DF que se encontram em acompanhamento	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
11. O serviço realiza diagnóstico dos casos com indicação para procedimento cirúrgico, em função de complicações decorrentes de quadro evolutivo da DF ou de outros fatores de risco, e faz os encaminhamentos necessários	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
12. O serviço realiza encaminhamento dos usuários com complicações agudas ou não, decorrentes da DF, a outros pontos de atenção, caso haja necessidade	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
13. O serviço realiza educação em saúde para estimular a inclusão social desses usuários, considerando as suas necessidades como cidadãos, no âmbito do trabalho, da educação e do desenvolvimento social	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3
14. O serviço garante o encaminhamento dos usuários cadastrados para acesso às medicações necessárias	Discordo	Não estou decidido	Concordo
	1	2	3

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

Levando-se em consideração a importância da participação direta do usuário no processo de avaliação da gestão do cuidado destinado ao mesmo, obteve-se também, como resultado da pesquisa, a elaboração do instrumento sobre a satisfação do usuário, composto pelo BLOCO I, contendo 12 questões referentes aos dados pessoais e sociodemográficos e pelo BLOCO II, constituído de 14 itens relacionados à satisfação do usuário quanto ao atendimento oferecido (QUADRO 3). Diante disso, o estudo resultou na elaboração de dois instrumentos de avaliação da gestão do cuidado de pessoas com DF (IA-1 e IA-2), cujo público alvo são os profissionais que atuam nos serviços de referência em DF e os próprios usuários destes serviços.

**Quadro 3-** Instrumento de Avaliação 2- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA2- GCPDFSR)



<b>DIMENSÕES DE AVALIAÇÃO</b>			
<b>BLOCO I- IDENTIFICAÇÃO E DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS</b>			
1. Nome			
2. Endereço			
3. Telefone			
4. Profissão			
5. Localização da moradia			
<input type="radio"/> <sup>0</sup> Zona Rural <input type="radio"/> <sup>1</sup> Zona Urbana <input type="radio"/> <sup>2</sup> Em comunidade indígena <input type="radio"/> <sup>3</sup> Em comunidade quilombola			
6. Gênero			
<input type="radio"/> <sup>0</sup> Feminino <input type="radio"/> <sup>1</sup> Masculino			
7. Estado civil			
<input type="radio"/> <sup>0</sup> Solteiro(a) <input type="radio"/> <sup>1</sup> Casado(a) <input type="radio"/> <sup>2</sup> Separado(a) judicialmente/divorciado(a) <input type="radio"/> <sup>3</sup> Viúvo(a) <input type="radio"/> <sup>4</sup> Mora com companheiro(a)			
8. Como você se autodeclara			
<input type="radio"/> <sup>0</sup> Preta <input type="radio"/> <sup>1</sup> Branca <input type="radio"/> <sup>2</sup> Amarela <input type="radio"/> <sup>3</sup> Parda <input type="radio"/> <sup>4</sup> Indígena <input type="radio"/> <sup>5</sup> Não quero declarar			
9. Escolaridade			
<input type="radio"/> <sup>0</sup> nenhuma <input type="radio"/> <sup>1</sup> Ensino Fundamental I <input type="radio"/> <sup>2</sup> Ensino Fundamental II <input type="radio"/> <sup>3</sup> Ensino Médio <input type="radio"/> <sup>4</sup> Ensino Superior			
10. Qual é a renda total mensal de sua família			
<input type="radio"/> <sup>0</sup> Até 1 SM <input type="radio"/> <sup>1</sup> De 1 a 2 SM <input type="radio"/> <sup>2</sup> De 2 a 3 SM <input type="radio"/> <sup>3</sup> De 3 a 4 SM <input type="radio"/> <sup>4</sup> 4 SM ou mais			
11. Para realização do itinerário terapêutico, qual o meio de transporte que você utiliza com maior frequência			
<input type="radio"/> <sup>0</sup> Caminhada <input type="radio"/> <sup>1</sup> Transporte público <input type="radio"/> <sup>2</sup> Moto táxi <input type="radio"/> <sup>3</sup> Serviço de táxi ou motorista de aplicativo (Uber, 99, etc.) <input type="radio"/> <sup>4</sup> Carro/moto próprio <input type="radio"/> <sup>5</sup> Transporte escolar/prefeitura gratuito <input type="radio"/> <sup>6</sup> Outro			
<b>BLOCO II- SATISFAÇÃO DO USUÁRIO</b>			
1. Como o (a) senhor (a) julga o processo para ser atendido nesse estabelecimento de saúde?			
	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
2. Como o (a) senhor (a) julga o tempo que esperou para marcar esta consulta?			
	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3

3. Como o (a) senhor (a) julga o tempo de espera para ser atendido no dia da consulta?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
4. No geral, como o (a) senhor (a) julga a limpeza dos ambientes?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
5. Como o (a) senhor (a) avalia a sinalização do estabelecimento para encontrar o local onde precisa ir?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
6. Como o (a) senhor (a) avalia o atendimento da recepção?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
7. Como o (a) senhor (a) avalia o atendimento da equipe de saúde?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
8. Como o (a) senhor (a) julga a segurança/confiança que sentiu na equipe de saúde durante o atendimento?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
9. Como o (a) senhor (a) avalia as informações e esclarecimentos que você teve sobre o seu estado de saúde no estabelecimento?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
10. De uma maneira geral, como o (a) senhor (a) avalia este estabelecimento de saúde quanto a sua organização e funcionamento?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
11. Como o (a) senhor (a) avalia o processo referente ao acesso às medicações necessárias?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
12. Como o (a) senhor (a) avalia o processo referente à realização dos exames necessários?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
13. Como o (a) senhor (a) avalia o processo de encaminhamentos, quando necessário, para outros serviços especializados, como Emergência, Hematologista, Cardiologista, entre outros?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3
14. Como o (a) senhor (a) avalia o processo de contra referência para as Unidades de Saúde da Família/ Unidades de Atenção Básica?	Ruim	Normal	Bom
	1	2	3

Fonte: Dados da pesquisa, 2021

As questões referentes à dimensão estrutura e processo do IA-1, estão associadas a uma escala de avaliação do tipo Likert de três (3) pontos para observar o nível de discordância, cuja frequência varia de 1 a 3, sendo 1- discordo, 2- não estou decidido e 3- concordo. A análise dos dados julgados pelo público alvo ocorrerá por meio da estatística descritiva, através do

somatório de concordância e discordância, para que seja possível a síntese de resultados positivos e negativos acerca da qualidade do cuidado às pessoas com DF (QUADRO 2).

Quanto às questões do IA-2 BLOCO I, as de identificação são subjetivas e as de cunho sociodemográfico são objetivas de múltipla-escolha, onde apenas uma deve ser escolhida como resposta. Os itens do BLOCO II, relacionados à satisfação do usuário, também estão associadas a uma escala de avaliação do tipo Likert de três (3) pontos para observar o grau de avaliação, cuja frequência varia de 1 a 3, sendo 1- ruim, 2- normal e 3- bom. A análise dos resultados também ocorrerá através da estatística descritiva (QUADRO 3).

## DISCUSSÃO

De acordo com a análise das sugestões acerca da versão 1 do IA1-GCPDFRS, verificou-se boa aceitação de todas as participantes do EI; além disso, relataram a grande relevância do conteúdo e importância do estudo para o alcance de melhorias no serviço. Quanto à clareza e linguagem utilizada, identificou-se sugestões de reformulação e retirada de alguns itens referentes à dimensão estrutura e processo, tais como: o item 1, referente à dimensão estrutura, foi reformulado levando-se em consideração a quantidade de consultórios de acordo com o atendimento da equipe multiprofissional, e não apenas do médico e enfermeiro. Justifica-se essa necessidade de abranger toda a equipe multiprofissional, tendo em vista a importância de se alcançar a integralidade do cuidado, através do processo de trabalho descentralizado, cujo trabalho coletivo permite a resolutividade das necessidades do usuário<sup>1,16</sup>.

Ainda na dimensão estrutura, foi sugerido que os itens relativos à frequência das consultas médicas e da equipe multiprofissional, fossem transferidos para a dimensão processo e unificados em um único item destinado a abranger, mais uma vez, todos os profissionais e não apenas o médico, evidenciando novamente a importância do trabalho interdisciplinar. Entretanto, apesar do reconhecimento da valorização da equipe multiprofissional, de acordo com as Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado em Doença Falciforme “[...] estes serviços de atenção especializada devem se organizar a fim de possuir profissional médico qualificado na atenção e cuidado em Doença Falciforme”<sup>1</sup>. Por esse motivo, foi decidido por manter os itens 3 e 4 na dimensão processo.

Quanto ao item 6, o qual se refere à suficiência de recursos como sistema informatizado para cadastro e acompanhamento dos usuários, foi sugerido ajuste, já que anteriormente questionava-se se a unidade possuía sistema informatizado eficaz. A necessidade de reformulação da questão se deu pelo fato da unidade possuir fichas manuais e um programa

informatizado, nos quais são realizados os cadastros e acompanhamento dos pacientes; entretanto, estes recursos não são suficientes, pois não alcançam, automaticamente, a Vigilância Epidemiológica do município para possível notificação, havendo a necessidade de serem repassados através de outros meios, como por exemplo, fichas manuscritas do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).

Uma das recomendações das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado em Doença Falciforme para os centros de referência, é que possuam “[...] cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com a doença no estado sob sua área de responsabilidade, e repassá-lo via web para o MS”<sup>1</sup>. Contudo, percebe-se a inexistência de um sistema informatizado específico para realização do cadastro e acompanhamento de pessoas com DF no município em estudo, gerando um déficit na estrutura organizacional do serviço.

Foi solicitada a reformulação do item 10, com vistas a descrever melhor quais seriam os itens básicos para o atendimento à pessoa com DF, de modo a abranger, além de cadeiras na recepção e consultórios e ar condicionado, as questões que avaliam a suficiência de computadores, impressoras, fichas e materiais de expediente, já que todos estes se configuram como equipamentos/itens básicos para o atendimento. Torna-se fundamental esta avaliação, pois de acordo com as Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado em Doença Falciforme<sup>1</sup>, os serviços especializados em DF devem dispor de materiais e recursos básicos e ter condições necessárias para promover o acolhimento dos usuários.

Em referência à dimensão processo, foi proposta a abrangência da questão acerca da qualificação profissional para toda a equipe multiprofissional, incluindo o profissional médico neste grupo, já que na primeira versão do instrumento havia um item destinado a avaliar a existência de profissional médico qualificado, e outro item relacionado à equipe multiprofissional. Justifica-se o fato de ter sido especificado o profissional médico em item separado, em virtude da existência deste quesito como um dos deveres dos serviços especializados de acordo com as Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado em DF<sup>1</sup>.

Entretanto, a questão foi reformulada, tendo em vista que a PNAIPDF descreve como diretriz “a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar”<sup>12</sup>. Além disso, o Ministério da Saúde (MS), através das próprias Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado em DF<sup>1</sup>, enfatiza que os centros de referência devem “prestar assistência ambulatorial especializada eletiva de média e alta complexidade, de forma multidisciplinar” o que permite compreender a importância da qualificação de toda a equipe multiprofissional que atua nestes serviços.

Outro item reformulado foi o de número 14 pois, anteriormente, questionava-se se o serviço garantia a distribuição das medicações necessárias aos usuários cadastrados; todavia, alguns profissionais ressaltaram que o dever do serviço especializado é garantir o acesso aos medicamentos. Diante disso, observou-se uma concordância com a PNAIPDF, que descreve como diretriz “[...] a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais [...]”<sup>12</sup>. Sendo assim, houve a reformulação da questão com vistas a avaliar a garantia do acesso e não da distribuição das medicações.

Identificou-se a necessidade de retirar um item que fazia referência à utilização do sistema informatizado Hemovida Web- Doença Falciforme (HWDF), o qual é descrito pelo MS como sendo o sistema informatizado utilizado para cadastro e acompanhamento dos usuários com DF nas Unidades de Saúde<sup>17</sup>. Contudo, verificou-se que o município em estudo não dispõe deste sistema nas suas unidades de saúde, especialmente no serviço de referência em DF. Por esse motivo, diante da impossibilidade em proceder com a avaliação deste item, o mesmo foi retirado.

Levando-se em consideração todas as sugestões e contribuições dos participantes do EI, verificou-se a necessidade de elaboração do IA2-GCPDFSR, o qual teve como objetivo caracterizar socioeconomicamente os usuários do serviço, além de verificar a percepção dos mesmos quanto à qualidade do atendimento oferecido nestes serviços. Segundo Andrade<sup>16</sup>, em seu estudo sobre produção do cuidado em DF, a satisfação do paciente com a qualidade da assistência prestada constitui as práticas do cuidado em saúde, fazendo parte do processo terapêutico. De acordo com a autora, a satisfação do usuário está associada ao trabalho em saúde, que por sua vez, se traduz no cuidado aos usuários.

Neste estudo, foi possível identificar que além do processo de trabalho ser fundamental para a satisfação do usuário, a estrutura física também é um aspecto que interfere na qualidade do atendimento. Ressalta-se, desta forma, que o serviço precisa oferecer um ambiente que seja possível a promoção da escuta, acolhimento e atendimento individualizado aos usuários, permitindo o fortalecimento do vínculo, confiança e conseqüente satisfação do mesmo com a assistência oferecida<sup>16</sup>.

De acordo com Beckhauser et al.<sup>18</sup>, as pesquisas de satisfação do usuário para avaliar a qualidade dos serviços de saúde são indispensáveis para o desenvolvimento de planejamento e tomada de decisão pela equipe multiprofissional frente às necessidades de saúde elucidadas. Além disso, favorecem o desenvolvimento de políticas públicas de saúde efetivas.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Considerando-se a ausência de instrumentos que avaliam a gestão do cuidado de pessoas com DF, verificou-se a necessidade de realizar este estudo, justificando-se pela fundamental importância de se avaliar constantemente a qualidade da assistência oferecida às pessoas com DF, visto que se trata de um problema de saúde pública.

A partir da avaliação normativa foi possível construir os instrumentos que avaliam a qualidade do cuidado às pessoas com DF, permitindo compreender a relação que coexiste entre as dimensões estrutura e processo e o quanto são interdependentes. Desse modo, percebe-se que avaliar a qualidade do cuidado vai muito além da prática de assistência propriamente dita, já que os diversos aspectos estruturais e processuais refletem negativa ou positivamente no cuidado e na satisfação do usuário.

Considera-se, portanto, que os instrumentos de avaliação 1 e 2- GCPDFSR foram construídos fundamentados em evidências técnico-científicas, levando-se em consideração a realidade vivenciada em um serviço de referência em DF, os quais subsidiarão futuras avaliações da gestão do cuidado e a qualidade do serviço.

## **AGRADECIMENTOS**

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo fomento e aos profissionais de saúde que atuam do serviço de referência em DF/PRODOFI do município em estudo.

## **REFERÊNCIAS**

- 1 Brasil. Ministério da Saúde. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. 85 p. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf)
- 2 Silva LS, Borges-Paluch LR. Doença falciforme: plano de cuidados para o atendimento em unidades de saúde da família. Revista Textura [Internet]. 2017 [cited 2021 dez 04];10(19):527-532. Available from: <https://textura.emnuvens.com.br/textura/article/view/51>
- 3 Sarat CNF, Ferraz MB, Ferreira Júnior MA, Corrêa Filho RAC, Souza AS, Cardoso AIQ, et al. Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. Acta Paul Enferm,

[Internet]. 2019 [cited 2021 dez 14]; 32(2):202-209. Available from:

<https://doi.org/10.1590/1982-0194201900028>

4 Santos MP, Menezes CPSR, Costa DCCO, Custódio LL, Batista e Silva DP, Afonso LR, et al. Perfil epidemiológico de casos notificados da doença falciforme no Ceará. *Brazilian Journal of Development* [Internet]. 2021 [cited 2021 dez 14];7(1)6840-6852. Available from:

<https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-462>

<https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-462>

5 Sabino MF, Gradella DBT. Perfil epidemiológico de pacientes internados por doença falciforme no estado do Espírito Santos, Brasil (2001-2010). *Revista Brasileira Pesquisa Saúde/Brazilian Journal of Health Research* [Internet]. 2016 [cited 2021 dez 14];18(2):35-41. Available from: <https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/15082/10684>

<https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/15082/10684>

6 Cordeiro RC. Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme. [dissertation] Salvador: Universidade Federal da Bahia (UFBA); 2013. 238 p.

[dissertation] Salvador: Universidade Federal da Bahia (UFBA); 2013. 238 p.

7 Silva MJ, Victor JF, Mota FRN, Soares ES, Leite BMB, Oliveira ET. Análise das propriedades psicométricas do APGAR de família com idosos do nordeste brasileiro. *Escola Ana Nery Revista de Enfermagem* [Internet]. 2014 [cited 2019 jan 08] 18(3):527-532. Available from: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140075>

<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140075>

<https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140075>

8 Siewert JS, Rodrigues DB, Malfussi L, Andrade SR, Erdmann AL. Gestão do cuidado integral em enfermagem: reflexões sob a perspectiva do pensamento complexo. *Rev Min Enferm.* [Internet]. 2017 [cited 2021 dez 04];21. Available from:

[Internet]. 2017 [cited 2021 dez 04];21. Available from:

<https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170057>

9 Santos AM, Giovanella L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2016 [cited 2021 dez 04];32(3). Available from:

*Cad. Saúde Pública* [Internet]. 2016 [cited 2021 dez 04];32(3). Available from:

<https://doi.org/10.1590/0102-311X00172214>

10 Coluci MZO, Alexandre MNC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc. Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [cited 2021 jun 14];20(3):925-936. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>

<https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>

11 Dupim SLM, Ribeiro LCC, Alves WM. Construção e Validação de Instrumento sobre Gestão do Sistema Único de Saúde. *Revista Eletrônica Gestão e Saúde.* [Internet] 2016 [cited 2021 dez 04];7(3):1191. Available from: <https://doi.org/10.18673/gs.v7i3.21989>

<https://doi.org/10.18673/gs.v7i3.21989>

- 12 Brasil. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias [Internet]. Ministério da Saúde; 2005. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391\\_16\\_08\\_2005.html](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html)
- 13 Brasil. Ministério da Saúde. Manual de Educação em Saúde. Linha de cuidado em Doença Falciforme [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2009;2. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_educacao\\_saude\\_v2.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_v2.pdf)
- 14 Donabedian A. Reflexiones sobre calidad asistencial. Rev Calidad Asistencial, [Internet]. 2001[cited 2021 jun 14];16. Available from: <https://docplayer.es/9064333-Reflexiones-sobre-calidad-asistencial.html>
- 15 Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2015. 64 p. Available from: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnass\\_programa\\_nacional\\_avaliacao\\_servicos.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnass_programa_nacional_avaliacao_servicos.pdf)
- 16 Andrade LMO. Produção do cuidado à pessoa com doença falciforme na atenção primária de saúde. [master's thesis] Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana (UESF); 2017. 204 p.
- 17 Brasil. Nota Informativa nº 2/201- CGSH/DAET/SAES/MS. Imunização de pessoas com doença falciforme, em consonância com o Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação Contra a COVID-19 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2021. Available from: [https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/fevereiro/05/ni-no-2\\_2021-imunizacao-de-pessoas-com-doenca-falciforme\\_covid-19.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/media/pdf/2021/fevereiro/05/ni-no-2_2021-imunizacao-de-pessoas-com-doenca-falciforme_covid-19.pdf)
- 18 Beckhauser SPR, Tontini G, Grisele PD, Ciotti ANK, Ferreira RC. Qualidade de serviços em saúde: uma avaliação em ambulatórios gerais de uma cidade localizada no sul do Brasil. Revista de Estudos Sociais [Internet]. 2018 [cited 2021 dez 04];20(40):128-124. Available from: <https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/res/article/view/6300/pdf>



## 5.2. Manuscrito 2

### AVALIAÇÃO DA GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

### EVALUATION OF CARE MANAGEMENT FOR PEOPLE WITH SICKLE CELL DISEASE

Laís Souza dos Santos Farias<sup>1</sup>

Isabella Ramos dos Santos<sup>2</sup>

Italo Emmanoel Silva e Silva<sup>3</sup>

Émile Marinho dos Anjos<sup>4</sup>

Geovana dos Santos Vianna<sup>5</sup>

Roseanne Montargil Rocha<sup>6</sup>

2

#### RESUMO

**Objetivo:** Avaliar a gestão do cuidado e o serviço de referência em doença falciforme no interior da Bahia. **Método:** pesquisa com delineamento transversal, descritiva, exploratória, de abordagem quantitativa. O local para coleta de dados ocorreu no Serviço de Referência em Doença Falciforme do município de Ilhéus-Bahia, nos meses de novembro e dezembro de 2021, cuja amostra foi de 40 participantes, sendo 7 profissionais de saúde, 1 funcionário técnico e 32 pessoas com Doença Falciforme. A entrevista foi realizada através de dois instrumentos, um destinado aos profissionais e funcionários e outro para os usuários do serviço, os quais são

---

<sup>1</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Discente de doutorado em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da UESB. E-mail: [lais.farias25@hotmail.com](mailto:lais.farias25@hotmail.com). ORCID: [0000-0002-0855-082X](https://orcid.org/0000-0002-0855-082X)

<sup>2</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: [isabella2314@hotmail.com](mailto:isabella2314@hotmail.com). ORCID: [0000-0002-1605-4703](https://orcid.org/0000-0002-1605-4703)

<sup>3</sup>Graduado em Fisioterapia pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: [italo.emmanoel@gmail.com](mailto:italo.emmanoel@gmail.com). ORCID: [0000-0001-7496-9218](https://orcid.org/0000-0001-7496-9218)

<sup>4</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Discente do mestrado em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: [emilemarinho7@gmail.com](mailto:emilemarinho7@gmail.com). ORCID: [0000-0003-3396-9777](https://orcid.org/0000-0003-3396-9777)

<sup>5</sup>Graduada em Enfermagem pela Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC). Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). E-mail: [g.svianna@hotmail.com](mailto:g.svianna@hotmail.com). ORCID: [0000-0002-7410-6612](https://orcid.org/0000-0002-7410-6612)

<sup>6</sup>Docente do Departamento de Ciências da Saúde da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC) e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Doutora em Enfermagem Fundamental. E-mail: [roseannemontargil@gmail.com](mailto:roseannemontargil@gmail.com). ORCID: [0000-0001-5766-413X](https://orcid.org/0000-0001-5766-413X)

denominados, respectivamente: Instrumento de Avaliação 1- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência e Instrumento de Avaliação 2- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência. Os dados foram analisados através da estatística descritiva. **Resultados:** Referente a avaliação dos profissionais acerca do serviço, identificou-se que a dimensão determinante para a avaliação foi a estrutura, visto que se obteve mais níveis de discordância. Já em relação à satisfação do usuário, pode-se observar que os aspectos acerca do processo de atendimento com vistas à resolutividade dos problemas foram os que mais geraram avaliações negativas. **Conclusão:** o estudo favorece o aperfeiçoamento e o remodelamento das práticas de assistência e políticas públicas efetivas às pessoas com Doença Falciforme, além da reorganização dos serviços de saúde destinados a este público.

**Descritores:** Doença Falciforme. Atenção Secundária à Saúde. Qualidade, Acesso e Avaliação da Assistência à Saúde. Gestão da Qualidade em Saúde.

#### **ABSTRACT**

**Objective:** To evaluate care management and reference services for sickle cell disease in Bahia.

**Method:** Cross-sectional, descriptive, exploratory research with a quantitative approach. The place for data collection occurred at the Reference Service on Sickle Cell Disease in the municipality of Ilhéus-Bahia, in the months of November and December 2021, whose sample was 40 participants, being 7 health professionals, 1 technical employee and 32 people with Sickle Cell Disease. The interview was carried out using two instruments, one for professionals and employees, and the other for service users, respectively: Evaluation Instrument 1- Care Management of People with Sickle Cell Disease at Reference Services and Evaluation Instrument 2- Care Management of People with Sickle Cell Disease at Reference Services. Data were analyzed using descriptive statistics. **Results:** Regarding the professionals' evaluation about the service, it was identified that the structure was the determining dimension for the evaluation, since there were more levels of disagreement. In relation to user satisfaction, it was observed that the aspects about the service process with a view to solving problems were those that generated the most negative evaluations. **Conclusion:** the study favors the improvement and remodeling of assistance practices and effective public policies for people with sickle cell disease, in addition to the reorganization of health services for this public.

**Descriptors:** Sickle Cell Disease. Secondary Health Care. Quality, Access and Evaluation of Health Care. Quality Management in Health Care.

## INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é considerada uma hemoglobinopatia que decorre de defeitos na estrutura ou na síntese da hemoglobina (Hb), cuja condição genética é, obrigatoriamente, herdada de um ou ambos genitores através da mutação genética. Esta mutação pode se encontrar com características homozigóticas (SS) na qual o genótipo é denominado anemia falciforme, ou se encontrar em estado heterozigótico composto, na qual há a herança da hemoglobina S (HbS) em combinação com outro defeito na Hb (SC, SD, SE, S beta-talassemia, S alfa- talassemia ou S mut rara)<sup>1</sup>.

Possui elevada prevalência no continente africano, entretanto, devido ao processo de migração forçada no período escravocrata, a DF se disseminou por todo o Brasil, onde possui significativa incidência nos Estados Norte e Nordeste, tendo em vista o maior quantitativo de populações negras e mestiças. Além disso, os sintomas agudos e crônicos gerados repercutem em uma reduzida qualidade de vida destas pessoas. Por esses motivos, a DF é considerada um alarmante problema de saúde pública, por se tratar de uma condição crônica e que afeta, consideravelmente, pessoas em situação de vulnerabilidade social e econômica<sup>1,2</sup>.

Observa-se com isso, a importância que os serviços de saúde possuem na garantia da integralidade do cuidado, através das Redes de Atenção à Saúde (RAS). Apesar da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme (PNAIPDF) e diretrizes de linha de cuidado que orientam o cuidado à pessoa com DF, percebe-se ainda “[...] falta de acolhimento, desconhecimento por parte dos profissionais sobre a doença, inadequação da estrutura física das instituições [...] e baixa resolubilidade dos problemas apresentados, referendados inclusive pelos usuários e suas famílias”<sup>3</sup>.

A invisibilidade da patologia no sistema de saúde ao longo dos anos reflete na descontinuidade no cuidado, evidenciada pelo distanciamento da Atenção Básica de Saúde (ABS) para com os serviços especializados. Deste modo, as pessoas com DF se restringem aos serviços de média e alta complexidade e, portanto, não são acompanhadas pelos programas das Unidades Básicas de Saúde (UBS), como “saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem, da saúde bucal, da vigilância nutricional, entre outros, além de não privilegiar o autocuidado e a atenção integral”<sup>4</sup>. Em virtude disso, o Ministério da Saúde (MS) ressalta a importância da capacitação e qualificação da equipe multiprofissional que atua em todos os serviços de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), com vistas a proporcionar assistência de qualidade e cumprimento dos seus princípios<sup>4</sup>.

Diante do contexto, verifica-se a necessidade de avaliação constante dos serviços de saúde, processo que funciona como um instrumento de apoio à gestão por permitir que a tomada de decisão da equipe multiprofissional em saúde seja de qualidade e com a finalidade de suprir as necessidades do usuário. Avaliar a gestão de serviços de saúde deve levar em consideração diversos recursos e aspectos disponíveis para atingir seus objetivos. Estes, vão desde as questões internas, referentes a organização e funcionamento do serviço, aos aspectos externos, relativos à representatividade do serviço no sistema de saúde e a repercussão na saúde da população<sup>5</sup>.

Levando-se em consideração a existência de um problema, que é a quebra na integralidade do cuidado à pessoa com DF e a existência da necessidade de compreendê-lo e elucidar estratégias para resolvê-lo, a presente pesquisa teve como objetivo avaliar o processo de gestão do cuidado e a qualidade do serviço de referência em doença falciforme no interior da Bahia.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa com delineamento transversal, descritiva, exploratória, de abordagem quantitativa. O local para coleta de dados ocorreu no Serviço de Referência em Doença Falciforme de um município do interior da Bahia, nos meses de novembro e dezembro de 2021. A coleta de dados foi conduzida por duas enfermeiras que já possuem experiência em pesquisas na área de DF.

Os participantes do estudo foram selecionados por amostragem aleatória simples, através da lista de agendamentos de consultas semanais, sendo compostos por profissionais que atuam no serviço e pessoas com DF cadastradas no mesmo, cuja amostra foi de 40 participantes, sendo 7 profissionais de saúde, 1 funcionário técnico e 32 pessoas com DF. Os critérios de inclusão estabelecidos para a equipe que atua no serviço foram: ter idade igual ou superior a 18 anos e possuir tempo de atuação no serviço superior a 1 ano.

Já para as pessoas com DF, os critérios de inclusão foram: possuir idade igual ou superior a 18 anos e ser cadastrado no serviço de referência em DF do município de Ilhéus. Quanto aos critérios de exclusão para ambos os grupos de participantes foram: não possuírem disponibilidade de tempo para a entrevista após dois agendamentos consecutivos e se houver recusa em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Para avaliar a gestão do cuidado, bem como os serviços ofertados, a entrevista foi realizada através de questionários estruturados, elaborados pela pesquisadora, equipe do grupo de pesquisa em doenças crônicas, composta pela orientadora e discentes de graduação em Enfermagem, discentes de mestrado e doutorado em Ciências da Saúde, pela equipe multiprofissional do Programa da Doença Falciforme de Ilhéus (PRODOFI) e presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Ilhéus (APEDFI). Foi utilizado um instrumento destinado aos profissionais e funcionários e outro para os usuários, os quais são denominados, respectivamente: Instrumento de Avaliação 1- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA1- GCPDFSR) e Instrumento de Avaliação 2- Gestão do Cuidado de Pessoas com Doença Falciforme nos Serviços de Referência (IA2- GCPDFSR).

O IA1- GCPDFSR é composto por questões referentes a dados pessoais como nome, idade, profissão, tempo de atuação no serviço, e-mail e telefone; além de 12 questões referentes à dimensão estrutura, a qual reúne itens que caracterizam a existência e qualidade dos recursos materiais, dos recursos humanos e da estrutura organizacional do serviço. Já a dimensão processo, é constituída por 14 itens relacionados às atividades realizadas pela equipe multiprofissional e técnica para atender as necessidades do usuário do serviço, quanto ao diagnóstico, tratamento, acompanhamento, recomendações e métodos preventivos e curativos. As questões estão associadas a uma escala do tipo Likert de 3 pontos para observar o nível de discordância, cuja frequência varia de 1 a 3, sendo 1- discordo, 2- não estou decidido e 3- concordo (APÊNDICE B).

Já o IA2- GCPDFSR refere-se à satisfação do usuário, constituído pelo BLOCO I contendo 12 questões referentes aos dados pessoais (questões subjetivas) como nome, idade, endereço, telefone e profissão; e dados sociodemográficos (questões objetivas de múltipla-escolha) como localização de moradia, gênero, estado civil, cor autodeclarada, escolaridade, renda familiar total e transporte utilizado para itinerário terapêutico. O BLOCO II é composto por 14 itens relacionados à satisfação do usuário quanto ao atendimento oferecido, associados a uma escala tipo Likert de 3 pontos para observar o grau de avaliação, cuja frequência varia de 1 a 3, sendo 1- ruim, 2- normal e 3- bom (APÊNDICE C).

Após a coleta dos dados, os mesmos foram organizados e tabulados em programa de software e submetidos a análise estatística descritiva, e expressos através das médias e frequências (relativa e absoluta) por meio do Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 21.0.

Esta pesquisa faz parte de um projeto intitulado Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme, o qual foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual Santa Cruz (UESC) sob o parecer de número: 3.531-051, seguido do protocolo de Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12811719.6.0000.5526 (ANEXO I). Os sujeitos participaram da pesquisa mediante acordo firmado através da assinatura do TCLE, sendo-lhes claramente explicada a finalidade da pesquisa.

## RESULTADOS

De acordo com o IA1-GCPDFSR, todas as entrevistadas são do gênero feminino, possuem faixa etária de 30 a 56 anos, com média de 45 anos, sendo a equipe multiprofissional composta por 1 psicóloga, 1 enfermeira, 2 médicas hematologistas, 1 fisioterapeuta, 1 nutricionista e 1 assistente social, além de 1 funcionária técnica que atua na recepção. E quanto ao tempo de atuação no serviço, 50% atua há 4 anos, 25% há 2 anos e 25% há 3 anos (TABELA 1).

**Tabela 1-** Caracterização da equipe multiprofissional e técnica que atua no Serviço de Referência em Doença Falciforme de Ilhéus-BA.

Variáveis		Média	n	%
<b>Idade</b>		45		
<b>Profissão</b>	Psicóloga		1	12,5
	Enfermeira		1	12,5
	Médica Hematologista		2	25,0
	Fisioterapeuta		1	12,5
	Nutricionista		1	12,5
	Assistente Social		1	12,5
	Funcionária técnica		1	12,5

<b>Tempo de atuação no serviço (anos)</b>	2		2	25,0
	3		2	25,0
	4		4	50,0

n= número de pessoas; %= Frequência Relativa de questões respondidas pelas pessoas da amostra.

Fonte: Dados da pesquisa.

Referente as questões acerca da dimensão estrutura, a tabela 2 evidencia o nível de discordância entre as entrevistadas, sendo alguns aspectos relevantes para análise desta dimensão, tais como: 75% afirmaram que a quantidade de consultórios é suficiente para o atendimento da equipe multiprofissional; 87,5% discordaram quanto à adequação da sala de reuniões/palestras; 75% também discordaram tanto com relação à efetividade da manutenção periódica dos equipamentos quanto da suficiência dos materiais educativos presentes na unidade. Apenas 37,5% das entrevistadas concordaram acerca da suficiência dos recursos disponíveis para cadastro dos pacientes e registro de acompanhamento; e 75% discordaram quanto a composição da equipe estar completa/adequada e quanto a suficiência dos insumos para curativo (TABELA 2).

**Tabela 2-** Nível de discordância acerca da dimensão estrutura da equipe multiprofissional e técnica de acordo com cada item do IA1- GCPDFSR.

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>D.E.1- A quantidade de consultórios é suficiente para o atendimento da equipe multiprofissional</b>		
Discordo	2	25,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	6	75,0
<b>D.E.2- A sala de espera utilizada para o atendimento é adequada</b>		

Discordo	1	12,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	7	87,5
<b>D.E.3- A sala de reuniões/palestras é adequada</b>		
Discordo	7	87,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	1	12,5
<b>D.E.4- A manutenção periódica dos equipamentos é efetiva</b>		
Discordo	6	75,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	2	25,0
<b>D.E.5- Os materiais educativos presentes na unidade são suficientes</b>		
Discordo	6	75,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	2	25,0
<b>D.E.6- Os recursos (como sistema informatizado) para cadastro dos pacientes e registro do acompanhamento realizado são suficientes</b>		
Discordo	4	50,0
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	3	37,5
<b>D.E.7- A composição da equipe multiprofissional está adequada/completa</b>		
Discordo	6	75,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	2	25,0
<b>D.E.8- Os equipamentos básicos (cadeiras na recepção e consultórios, ar condicionado, computadores, impressoras, material de expediente e fichas) para atendimento à pessoa com DF presentes na unidade são suficientes</b>		
Discordo		
Não estou decidido	4	50,0
Concordo	0	0,0
	4	50,0
<b>D.E.9- O serviço de referência à pessoa com DF tem sede própria</b>		
Discordo	8	100,0



Não estou decidido	0	0,0
Concordo	0	0,0
<b>D.E.10- A sala de curativo é adequada</b>		
Discordo	7	87,5
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	0	0,0
<b>D.E.11- Os insumos para curativo são suficientes</b>		
Discordo	6	75,0
Não estou decidido	2	25,0
Concordo	0	0,0
<b>D.E.12- O local do serviço é de fácil acesso/localização</b>		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	8	100,0

n= número de pessoas; %= Frequência Relativa de questões respondidas pelas pessoas da amostra.

Fonte: Dados da pesquisa.

De acordo com a tabela 3, referente ao nível de discordância acerca da dimensão processo, 87,5% concordaram que o serviço possui equipe multiprofissional qualificada na atenção e cuidado em DF. 75% afirmaram que o serviço mantém cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com DF na sua área de ação. 62,5% estiveram de acordo quanto à existência de protocolo/manual de controle elaborado pelo município ou outras esferas. Apenas metade das entrevistadas (50%) afirmaram que o serviço realiza a contra referência dos usuários orientando ao retorno à Unidade Básica de Saúde (UBS) /Unidade de Saúde da Família (USF) para acompanhamento pelos programas disponíveis nesse nível de atenção à saúde.

Verificou-se também, que a grande maioria (87,5%) concordou que o serviço realiza diagnóstico dos casos com indicação para procedimento cirúrgico e faz os encaminhamentos necessários, bem como realiza encaminhamento dos usuários com complicações agudas ou não a outros pontos de atenção, caso haja necessidade. E 100% das participantes, afirmaram que o serviço garante o encaminhamento dos usuários cadastrados para acesso às medicações necessárias (TABELA 3).

**Tabela 3-** Nível de discordância acerca da dimensão processo da equipe multiprofissional e técnica de acordo com cada item do IA1- GCPDFSR.

Variáveis	n	%
<b>D.P.1- O serviço acolhe os usuários diagnosticados com DF encaminhados pelas UBS/USF</b>		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	8	100,0
<b>D.P.2- O serviço possui equipe multiprofissional qualificada na atenção e cuidado em DF</b>		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	7	87,5
<b>D.P.3- As consultas médicas são realizadas com frequência satisfatória</b>		
Discordo	3	37,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	5	62,5
<b>D.P.4- As consultas da equipe multiprofissional são realizadas com frequência satisfatória</b>		
Discordo	2	25,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	6	75,0
<b>D.P.5- O serviço relaciona-se com o centro de referência regional ou estadual em DF para procedimentos de maior complexidade, principalmente para a atenção hemoterápica</b>		
Discordo	3	37,5
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	4	50,0
<b>D.P.6- O serviço mantém cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com a DF na sua área de ação</b>		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	2	25,0
Concordo	6	75,0

<b>D.P.7- O serviço oferece apoio matricial às equipes da USF, à rede de urgência e emergência e a de atenção às gestantes e ao parto de mulheres com DF, presencialmente ou mediante estratégias locais</b>		
Discordo		
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	1	12,5
	6	75,5
<b>D.P.8- No serviço existe um protocolo de atendimento/manual de controle elaborado pelo município ou outras esferas (estadual ou federal)</b>		
Discordo		
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	3	37,5
	5	62,5
<b>D.P.9- O serviço realiza a contra referência dos usuários orientando ao retorno à UBS/USF para acompanhamento pelos programas disponíveis nesse nível de atenção à saúde</b>		
Discordo		
Não estou decidido	3	37,5
Concordo	1	12,5
	4	50,0
<b>D.P.10- O serviço estabelece mecanismo de relação com os municípios e as equipes de saúde sobre as pessoas com DF que se encontram em acompanhamento</b>		
Discordo	1	12,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	7	87,5
<b>D.P.11- O serviço realiza diagnóstico dos casos com indicação para procedimento cirúrgico, em função de complicações decorrentes de quadro evolutivo da DF ou de outros fatores de risco, e faz os encaminhamentos necessários</b>		
Discordo	1	12,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	7	87,5
<b>D.P.12- O serviço realiza encaminhamento dos usuários com complicações agudas ou não, decorrentes da DF, a outros pontos de atenção, caso haja necessidade</b>		
Discordo	1	12,5
Não estou decidido	0	0,0

Concordo	7	87,5
<b>D.P.13- O serviço realiza educação em saúde para estimular a inclusão social desses usuários, considerando as suas necessidades como cidadãos, no âmbito do trabalho, da educação e do desenvolvimento social</b>		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	8	100,0
<b>D.P.14- O serviço garante o encaminhamento dos usuários cadastrados para acesso às medicações necessárias</b>		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	8	100,0

n= número de pessoas; %= Frequência Relativa de questões respondidas pelas pessoas da amostra.

Fonte: Dados da pesquisa.

Referente à caracterização sociodemográfica dos participantes que possuem DF, a faixa etária foi de 18 a 58 anos, com média de 39 anos; 18 destes do gênero feminino (56,3) e 14 do gênero masculino (43,8). Quanto a profissão, 59,4% não trabalha; acerca da localização da moradia, a grande maioria reside em área urbana (81,3%); 50% possui estado civil solteiro (a) e a maioria dos entrevistados se autodeclararam pardos e pretos (53,1% e 43,8 % respectivamente) (TABELA 4).

Quanto a escolaridade, 21 pessoas (65,6%) concluíram o ensino médio. Acerca da renda familiar mensal total, 75,0% afirmaram ser de até 1 salário mínimo (SM). E referente ao tipo de transporte utilizado para realização do itinerário terapêutico, a maioria utiliza transporte público (65,6%) (TABELA 4).

**Tabela 4-** Caracterização sociodemográfica das pessoas com Doença Falciforme cadastradas no Serviço de Referência em Doença Falciforme de Ilhéus-BA.

Variáveis		Média	n	%
Idade		39		
Profissão	Não trabalha		19	59,4

	Exerce alguma atividade remunerada		15	40,6
<b>Localização da moradia</b>	Zona rural		6	18,8
	Zona urbana		26	81,3
	Em comunidade indígena		0	0,0
	Em comunidade quilombola		0	0,0
<b>Gênero</b>	Feminino		18	56,3
	Masculino		14	43,8
<b>Estado civil</b>	Solteiro (a)		16	50,0
	Casado (a)		10	31,3
	Separado (a) judicialmente/ divorciado (a)		1	3,1
	Viúvo (a)		1	3,1
	Mora com companheiro (a)		4	12,5
<b>Cor autodeclarada</b>	Preta		14	43,8
	Branca		0	0,0
	Amarela		0	0,0
	Parda		17	53,1

	Indígena		1	3,1
	Não quero declarar		0	0,0
<b>Escolaridade</b>	Nenhuma		1	3,1
	Ensino Fundamental I		5	15,6
	Ensino Fundamental II		5	15,6
	Ensino Médio		21	65,6
	Ensino Superior		0	0,0
<b>Renda familiar mensal total</b>	Até 1 SM		24	75,0
	De 1 a 2 SM		7	21,9
	De 2 a 3 SM		1	3,1
	De 3 a 4 SM		0	0,0
	4 SM ou mais		0	0,0
<b>Tipo de transporte para realização do itinerário terapêutico</b>	Caminhada		1	3,1
	Transporte público		21	65,6
	Moto táxi		0	0,0
	Serviço de táxi ou motorista de aplicativo		2	6,3

Carro/moto próprio	5	15,6
Transporte escolar/prefeitura gratuito	0	0,0
Outro	3	9,4

n= número de pessoas; %= Frequência Relativa de questões respondidas pelas pessoas da amostra.

Fonte: Dados da pesquisa.

Segundo o IA2-GCPDFSR, bloco II, 78,1% dos participantes afirmaram que o processo para ser atendido no serviço de referência em DF de Ilhéus é bom e pouco mais da metade (53,1%) concordou que o tempo de espera para marcar a consulta também é bom. A grande maioria avaliou o atendimento da recepção e de toda a equipe de saúde como bom (93,8% e 90,6% respectivamente). Além disso, a maior parte dos participantes também afirmou sentir boa segurança/confiança na equipe de saúde, e do mesmo modo avaliou como boas as informações e esclarecimentos que teve sobre seu estado de saúde (81,3% e 71,9% respectivamente) (TABELA 5).

Quanto ao processo referente à realização dos exames e os encaminhamentos necessários para outros serviços especializados, apenas 43,8% avaliou como bom. Além disso, apenas 9 participantes (28,1%) avaliaram como bom o processo de contra referência para as UBS's e USF's (TABELA 5).

**Tabela 5-** Grau de avaliação da satisfação do usuário quanto ao atendimento oferecido no Serviço de Referência em Doença Falciforme de Ilhéus de acordo com cada item do IA2-GCPDFSR, bloco II.

Variáveis	n	%
<b>B2-1. Como o (a) senhor (a) julga o processo para ser atendido nesse estabelecimento de saúde?</b>		
Ruim	0	0,0
Normal	7	21,9
Bom	25	78,1

<b>B2-2. Como o (a) senhor (a) julga o tempo que esperou para marcar esta consulta?</b>		
Ruim	2	6,3
Normal	13	40,6
Bom	17	53,1
<b>B2-3. Como o (a) senhor (a) julga o tempo de espera para ser atendido no dia da consulta?</b>		
Ruim	4	12,5
Normal	14	43,8
Bom	14	43,8
<b>B2-4. No geral, como o (a) senhor (a) julga a limpeza dos ambientes?</b>		
Ruim	3	9,4
Normal	11	34,4
Bom	18	56,3
<b>B2-5. Como o (a) senhor (a) avalia a sinalização do estabelecimento para encontrar o local onde precisa ir?</b>		
Ruim	4	12,5
Normal	13	40,6
Bom	15	46,9
<b>B2-6. Como o (a) senhor (a) avalia o atendimento da recepção?</b>		
Ruim	0	0,0
Normal	2	6,3
Bom	30	93,8
<b>B2-7. Como o (a) senhor (a) avalia o atendimento da equipe de saúde?</b>		
Ruim	0	0,0
Normal	3	9,4
Bom	29	90,6
<b>B2-8. Como o (a) senhor (a) julga a segurança/confiança que sentiu na equipe de saúde durante o atendimento?</b>		
Ruim	0	0,0
Normal	6	18,8
Bom	26	81,3
<b>B2-9. Como o (a) senhor (a) avalia as informações e esclarecimentos que você teve sobre o seu estado de saúde no estabelecimento?</b>		



Ruim	0	0,0
Normal	9	28,1
Bom	23	71,9
<b>B2-10. De uma maneira geral, como o (a) senhor (a) avalia este estabelecimento de saúde quanto a sua organização e funcionamento?</b>		
Ruim	0	0,0
Normal	14	43,8
Bom	18	56,3
<b>B2-11. Como o (a) senhor (a) avalia o processo referente ao acesso às medicações necessárias?</b>		
Ruim	6	18,8
Normal	13	40,6
Bom	13	40,6
<b>B2-12. Como o (a) senhor (a) avalia o processo referente à realização dos exames necessários?</b>		
Ruim	11	34,4
Normal	7	21,9
Bom	14	43,8
<b>B2-13- Como o (a) senhor (a) avalia o processo de encaminhamentos, quando necessário, para outros serviços especializados, como Emergência, Hematologista, Cardiologista, entre outros?</b>		
Ruim	8	25,0
Normal	10	31,3
Bom	14	43,8
<b>B2-14. Como o (a) senhor (a) avalia o processo de contra referência para as Unidades de Saúde da Família/ Unidades de Atenção Básica?</b>		
Ruim	11	34,4
Normal	12	37,5
Bom	9	28,1

n= número de pessoas; %= Frequência Relativa de questões respondidas pelas pessoas da amostra.

Fonte: Dados da pesquisa.

## DISCUSSÃO

A partir da caracterização da equipe multiprofissional e técnica que atua no Serviço de Referência em DF de Ilhéus, verificou-se uma concordância do perfil destes profissionais com outros estudos semelhantes, já que houve uma predominância do gênero feminino, com idade acima de 30 anos e tempo de atuação no serviço acima de 1 ano<sup>3,6</sup>.

Com relação aos resultados encontrados referentes à discordância dos profissionais acerca da dimensão estrutura do serviço, houve uma significativa discordância da maioria referente aos aspectos adequação da sala de reuniões/palestras, efetividade da manutenção periódica dos equipamentos, suficiência dos materiais educativos e de recursos disponíveis para cadastro e acompanhamento dos pacientes, como sistema informatizado, adequação da composição da equipe e suficiência dos insumos para curativo.

Esta constatação, corrobora com o estudo de Andrade<sup>3</sup>, no qual também se verificou déficit na estrutura física do serviço de referência em DF. Segundo a autora, a insuficiência do financiamento municipal, como os reduzidos investimentos públicos na estrutura física e nos recursos materiais e humanos nestes serviços, compromete a efetividade das ações em saúde.

Outro aspecto importante evidenciado pela autora, foi a ausência de informatização no Centro de Referência, o que se assemelha com o encontrado na presente pesquisa, tendo em vista a inexistência de prontuário eletrônico que permite o registro e acompanhamento eficiente das pessoas com DF sob sua área de ação. Observa-se, com isto, que a ausência destes recursos informatizados dificulta o planejamento das ações, a análise do perfil epidemiológico da doença, além de fragilizar o desenvolvimento de políticas públicas<sup>3</sup>.

Somado a isso, Ferreira et al.<sup>7</sup>, em seu estudo de avaliação na Estratégia Saúde da Família (ESF), evidencia que a carência de insumos “[...] interfere diretamente na efetividade dos planos terapêuticos e, conseqüentemente, no êxito da atenção às necessidades de saúde dos usuários [...]”. Ressalta-se mais uma vez, a relação existente entre a dimensão estrutura com a produção de cuidado aos usuários dos serviços de saúde.

A grande maioria das entrevistadas concordaram que o serviço possui equipe multiprofissional qualificada na atenção e cuidado às pessoas com DF. Nesse sentido, Barroso et al.<sup>6</sup> e Andrade<sup>3</sup> destacam a importância da educação permanente em DF para os profissionais de saúde com vistas a qualificar a assistência às pessoas com esta patologia, bem como, possibilitar uma transformação não só pessoal e profissional, mas também, social.

Outro dado importante foi o fato de apesar de a maioria considerar que os recursos disponíveis para cadastro dos usuários não são suficientes, afirma que o serviço mantém

cadastro atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com DF sob sua área de ação. Diante disso, verifica-se uma concordância deste dado com o que descreve Andrade<sup>3</sup>, a qual salienta a importância do registro de qualidade para o alcance de uma assistência qualificada e efetividade na implementação das políticas públicas voltadas para as pessoas com DF.

Apesar de metade das entrevistadas concordarem que o serviço realiza contra referência orientando ao retorno à UBS/USF para acompanhamento pelos programas disponíveis nesse nível de atenção à saúde, percebe-se um quantitativo reduzido desta concordância, já que a continuidade do cuidado é necessária para a funcionalidade da RAS.

Observa-se um distanciamento significativo entre a APS e os serviços especializados em DF, o que acentua ainda mais a inviabilidade da doença no nível de atenção primário, bem como impossibilita a implementação da PNAIPDF. Por esse motivo, assim como há a necessidade de execução do sistema de referência partindo da ESF, a qual deve ser a norteadora da RAS, torna-se imprescindível a realização de contra referência dos serviços de média e alta complexidade para os serviços de APS<sup>2,3,4,8</sup>.

Identificou-se um percentual significativo das participantes os quais afirmaram que o serviço realiza os encaminhamentos necessários dos casos com indicação de cirurgia, dos que apresentam complicações que precisam da assistência em outros pontos de atenção e para garantia ao acesso às medicações. De acordo com Brasil<sup>4</sup>, os encaminhamentos são necessários para a continuidade e integralidade do cuidado, permitindo que os serviços de saúde funcionem de forma integrada.

Entretanto, Andrade<sup>3</sup> salienta que muitos encaminhamentos acontecem desnecessariamente, e de maneira equivocada os profissionais entendem que estão possibilitando a resolutividade dos problemas e necessidades dos usuários. Por esse motivo, a autora ressalta que para o alcance da resolutividade destas demandas, torna-se necessária a articulação entre todos os níveis de atenção à saúde, uma vez que a porta de entrada para o usuário nem sempre é a APS, e desta forma, haja fluxo e contra fluxos adequados e efetivos, sem causar sobrecarga em determinados níveis de atenção, além de facilitar o itinerário terapêutico.

De acordo com as características sociodemográficas das pessoas com DF entrevistadas nesta pesquisa, verificou-se concordância com outros estudos referente a predominância do gênero feminino<sup>9,10,11,12</sup>. Quanto a variável idade, encontrou-se que a média foi de 39 anos o que diverge de outros estudos, cuja maioria se encontra entre 25 a 28 anos<sup>9,11,12</sup>. Em relação a raça/cor autodeclarada, a maioria se definiu como preta e parda, concordando com estudos semelhantes e ratificando o perfil epidemiológico da população brasileira com DF<sup>2,9,10,11</sup>.

Acerca da variável ocupação, os dados se confirmam com outros estudos<sup>2,10,11</sup>, visto que a maioria não trabalha, sendo que alguns recebem apenas benefício do governo. Em relação a renda, predominou os que recebem até 1 salário mínimo; e quanto a escolaridade, a maioria concluiu o ensino médio. Estes dados corroboram também com outras pesquisas, onde o fator econômico ainda se configura como um problema que acentua a vulnerabilidade socioeconômica deste público<sup>9,10,11</sup>.

Já o aspecto escolaridade demonstra um avanço na perspectiva de vida destas pessoas tidas como vulneráveis devido aos determinantes sociais de saúde, tendo em vista o alcance da conclusão do ensino médio pela maioria, já que a condição clínica e social pode interferir na qualidade do aprendizado e desempenho escolar<sup>10</sup>.

Referente ao estado civil, metade dos entrevistados relatou ser solteiro, o que também concorda com alguns estudos<sup>2,10</sup>. Diante das características sociodemográficas encontradas na presente pesquisa, de modo geral, verifica-se uma concordância com o perfil de pessoas com Doença Falciforme no Brasil.

Na análise dos dados referentes à satisfação dos usuários, alguns aspectos obtiveram avaliações positivas e outros, negativas, tais como: a maioria avaliou como bom o processo para ser atendido no serviço e o atendimento da recepção e de toda equipe de saúde. Além disso, grande parte afirmou sentir boa segurança/confiança na equipe de saúde e avaliou como boas as informações/esclarecimentos sobre seu estado de saúde.

Em contrapartida, apenas pouco mais da metade dos entrevistados avaliou como bom o tempo de espera para marcar consulta; um reduzido quantitativo avaliou como bom os encaminhamentos necessários para outros serviços especializados, bem como o processo para realização de exames, acesso às medicações e contra referência para as UBS/USF.

Verifica-se, portanto, que a dimensão processo foi determinante para avaliar a satisfação dos usuários do serviço, sendo que as subdimensões relativas ao acesso, acolhimento, segurança e confiabilidade obtiveram grau de avaliação positivo, contudo, as subdimensões que objetivam resolutividade para as demandas dos usuários, como realização de exames, acesso às medicações e efetividade no acompanhamento terapêutico, foram os fatores determinantes para identificar a insatisfação de maior parte dos participantes.

Considerando estas constatações, é possível perceber a importância dos usuários dos serviços de saúde nas pesquisas acerca da avaliação destes estabelecimentos, pois permitem identificar problemas na oferta do cuidado, indicar aos profissionais e gestores os aspectos que precisam ser readequados, possibilitando com isso, o desenvolvimento de novas estratégias para a reorganização estrutural e processual dos serviços de saúde ofertados<sup>13</sup>.

A acessibilidade, o acolhimento e o estabelecimento de vínculo demonstraram resultados positivos, o que repercutiu positivamente na continuidade do tratamento e na aceitabilidade dos planos terapêuticos, favorecendo, conseqüentemente, a qualidade da assistência prestada e a satisfação do usuário com o serviço<sup>7</sup>. Entretanto, os encaminhamentos dos usuários para os diferentes níveis de atenção não são equivalentes à integralidade do cuidado, tendo em vista o que Andrade<sup>3</sup> destaca em seu estudo acerca de muitos encaminhamentos serem realizados de maneira desnecessária, na tentativa de dar resolução às demandas do usuário.

Percebe-se, com isso, que se os sistemas de saúde não se organizam sob a perspectiva das RAS, o cuidado às doenças crônicas continuará fragmentado, voltado apenas para o tratamento das complicações agudas. Por esse motivo, Vasconcelos<sup>14</sup> ressalta que “as RAS devem funcionar de forma cooperativa, interdependente e poliárquica, de modo que todos os pontos tenham a mesma importância e se relacionem horizontalmente”.

Assim, além do acompanhamento das pessoas com DF pelos serviços especializados, torna-se imprescindível o manejo destes pacientes na APS permitindo a garantia da “[...] educação em saúde, acompanhamento clínico, detecção precoce de risco com base na história familiar, orientação genética e imunizações [...]”<sup>14</sup>.

## CONCLUSÃO

Foi perceptível uma concordância do perfil de entrevistados nesta pesquisa com o de estudos semelhantes, permitindo a caracterização dos profissionais de saúde em DF com predominância do gênero feminino, com idade acima de 30 anos e tempo de atuação no serviço acima de 1 ano. Quanto às pessoas com DF, foi predominante também o gênero feminino, de cor preta e parda, solteiras, com renda de até 1 SM e nível de escolaridade satisfatório (ensino médio completo).

Referente a percepção dos profissionais acerca do Serviço de Referência em DF, identificou-se que a dimensão determinante para a avaliação foi a estrutura, visto que se obteve mais níveis de discordância. Já em relação à satisfação do usuário, pode-se observar que os aspectos acerca do processo de atendimento com vistas à resolutividade dos problemas foram os que mais geraram avaliações negativas. Esses resultados permitiram concluir que apesar de o processo obter repercussões positivas, a estrutura organizacional do serviço precisa ser ajustada. Além disso, evidenciou-se uma lacuna na continuidade do cuidado e o déficit do serviço em solucionar as necessidades do usuário.

Entende-se, portanto, que a avaliação do serviço de Referência em DF do município em estudo, foi relevante para propiciar tomada de decisões por parte dos gestores e profissionais de saúde, com base em questões avaliadas tanto pela equipe que atua no serviço, quanto pelos usuários do mesmo. Com isto, o estudo favorece o aperfeiçoamento e o remodelamento das práticas de assistência e políticas públicas efetivas às pessoas com DF, além da reorganização dos serviços de saúde destinados a este público.

## AGRADECIMENTOS

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) pelo fomento, aos profissionais de saúde que atuam do serviço de referência em DF do município em estudo e às pessoas com Doença Falciforme que colaboraram na entrevista para coleta de dados.

## REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, M. R. A. et al. Qualidade de vida de mulheres com doença falciforme atendidas em um hospital terciário no Recife, Brasil. **Rev. Bras. Qual. Vida**, v. 11, n. 3, 2019. Disponível em: < <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/10156>>. Acesso em: 08 dez. 2021.
- ANDRADE, L. M. O. **Produção do cuidado à pessoa com doença falciforme na atenção primária de saúde**. 204f. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem) - Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), 2017.
- BARROSO, L. M. F. M. et al. Conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a anemia falciforme. **Rev. Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 5, n. 6, 2013. Disponível em: < <https://www.redalyc.org/pdf/5057/505750944002.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2021.
- BECKHAUSER, S. P. R. et al. Qualidade de serviços em saúde: uma avaliação em ambulatórios gerais de uma cidade localizada no sul do Brasil. **Revista de Estudos Sociais**, v. 20, n. 40, 2018. Disponível em: <<https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/res/article/view/6300/pdf>>. Acesso em: 04 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília, 2015. Disponível em: <  
[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf)>. Acesso em: 10 jun. 2021.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Doença Falciforme: O que se deve saber sobre herança genética**. Brasília, 2014. Disponível em: <  
[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_deve\\_saber\\_sobre\\_heranca.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_deve_saber_sobre_heranca.pdf)>. Acesso em: 14 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**. Brasília, 2005. Disponível em: <  
[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391\\_16\\_08\\_2005.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html)>. Acesso em: 10 jun. 2021.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme**. Brasília, 2016. Disponível em: <  
[http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio\\_PCDT\\_DoencaFalciforme\\_CP\\_2016\\_v2.pdf](http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2016/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme_CP_2016_v2.pdf)>. Acesso em: 4 dez. 2021.

COELHO, T. O. **Perfil sociodemográfico, qualidade de vida e dinâmica familiar de pessoas com anemia falciforme**. 100f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) - Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB), 2020.

FERREIRA, J. et al. Avaliação da Estratégia Saúde da Família à luz da tríade de Donabedian. **Av. Enferm.**, v. 39, n. 1, 2021. Disponível em: <  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002021000100063&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002021000100063&script=sci_abstract&tlng=pt)>. Acesso em: 08 dez. 2021.

MARQUES, T. et al. Perfil clínico e assistencial de crianças e adolescentes com doença falciforme no Nordeste Brasileiro. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, v. 19, n. 4, 2019. Disponível em: <  
<https://www.scielo.br/j/rbsmi/a/bgrK8nTt43PHTLwP885Yvzf/?lang=pt>>. Acesso em: 8 dez. 2021.

MORAES, L. X. DE et al. Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. **Rev. Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, v. 9, n. 3, 2017. Disponível em: <  
<https://www.redalyc.org/pdf/5057/505754116021.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2021.

SANT'ANA, J. G. S; PINHEIRO, M. B. Clinical and laboratory profile of patients with sickle cell anemia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 39, n. 1, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbhh/a/NF4RVbhgYgWScsgcFmV4NtM/?lang=en>>. Acesso em: 08 dez. 2021.

TANAKA, O. Y; TAMAKI, E. M. O papel da avaliação para a tomada de decisão na gestão de serviços de saúde. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 17, n. 4, 2012. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/jPGmmcBncYzk36SvwwC3bzj/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 05 dez. 2021.

VASCONCELOS, D. M. V. P. **Assistência prestada a crianças com Doença Falciforme na rede de atenção à saúde de Belo Horizonte, com ênfase nos eventos clínicos e na adesão aos protocolos assistenciais**. 95f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, 2015.



## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com a pesquisa realizada, foi possível concluir que para avaliar a gestão do cuidado foi necessária a execução de diversas etapas, partindo do desenvolvimento de um estudo metodológico para a elaboração de instrumentos que permitissem alcançar os objetivos deste estudo. Com isso, percebeu-se uma escassez de estudos na literatura científica brasileira e internacional acerca de instrumentos validados que avaliam a gestão do cuidado, bem como o serviço de saúde destinados às pessoas com DF.

De acordo com a análise dos resultados encontrados, identificou-se que o perfil de pessoas com DF e os profissionais que atuam na assistência a este público, coincide com os elucidados na literatura brasileira. Além disso, verificou-se, através da avaliação das dimensões estrutura e processo pela equipe multiprofissional e técnica, que a dimensão determinante para a avaliação foi a estrutura, visto que se obteve mais níveis de discordância. Já em relação à satisfação do usuário, pode-se observar que os aspectos acerca do processo de atendimento com vistas à resolutividade dos problemas, foram os que mais geraram avaliações negativas.

Desta forma, evidencia-se a importância desta pesquisa para a gestão de saúde do município de Ilhéus e região, pois permite o conhecimento acerca dos aspectos assistenciais, gerenciais, estruturais e organizacionais do serviço de saúde em estudo, bem como a percepção tanto dos profissionais quanto dos usuários referente a estes aspectos. A partir disso, torna-se possível o desenvolvimento de estratégias que visem a reorganização e tomada de decisões mais assertivas e efetivas, de modo a implementar a PNAIPDF.

## REFERÊNCIAS

BECKHAUSER, S. P. R. et al. Qualidade de serviços em saúde: uma avaliação em ambulatorios gerais de uma cidade localizada no sul do Brasil. **Revista de Estudos Sociais**, v. 20, n. 40, 2018. Disponível em: <<https://periodicoscientificos.ufmt.br/ojs/index.php/res/article/view/6300/pdf>>. Acesso em: 04 dez. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado**. Brasília, 2015. Disponível em: <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca\\_falciforme\\_diretrizes\\_basicas\\_linha\\_cuidado.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf)>. Acesso em: 10 de mai. 2021.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde**. Brasília, 2015. Disponível em: <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnass\\_programa\\_nacional\\_avaliacao\\_servicos.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/pnass_programa_nacional_avaliacao_servicos.pdf)>. Acesso: 10 de jun. 2021.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Manual de Educação em Saúde. Linha de Cuidado em Doença Falciforme**, v. 2. Brasília, 2009. Disponível em: <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_educacao\\_saude\\_v2.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_v2.pdf)>. Acesso em: 04 dez. 2021.

\_\_\_\_\_. \_\_\_\_\_. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005**, 2005. Disponível em: <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391\\_16\\_08\\_2005.html](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html)>. Acesso em: 10 de jun. 2021.

COLUCI, M. Z. O; ALEXANDRE, M. N. C; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva** v. 20, n. 3, 2015. Disponível em: <<https://scielosp.org/article/csc/2015.v20n3/925-936/>>. Acesso em: 14 jun. 2021.

CORDEIRO, R. C. **Experiência do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme**. 238f. Tese (Doutorado em Gênero, Cuidado e Administração em Saúde) – Universidade Federal da Bahia (UFBA), 2013.

CRUZ, S.V. et al. Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com anemia falciforme no norte de Minas Gerais – Brasil. **Rev. Med. Minas Gerais**, v. 26, suppl. 5, 2016. Disponível em: <<https://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1997#:~:text=CONCLUS%C3%83O%3A%20Observo%20u%20Dse%20que%20a,dom%C3%ADnios%20f%C3%ADsico%20e%20meio%20ambiente>>. Acesso em: 14 jun. 2021.

DIAS, A. L. de A. **A (re) construção do caminhar: itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme com histórico de úlcera de perna**. 190f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) - Universidade Federal da Bahia (UFBA), 2013.

DONABEDIAN, A. Reflexiones sobre calidad asistencial. **Rev Calidad Asistencial**, v. 16, S79, 2001. Disponível em: <<https://docplayer.es/9064333-Reflexiones-sobre-calidad-asistencial.html>>. Acesso em: 14 jun. 2021.

- DUPIM, S. L. M; RIBEIRO, L. da C. C; ALVES, W. M. Construção e Validação de Instrumento sobre Gestão do Sistema Único de Saúde. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v. 7, n. 3, 2016. Disponível em: <<https://www.gestaoesaude.unb.br/index.php/rgs/article/view/3631>>. Acesso em: 15 jun. 2021.
- GARCIA, T. R. **Elaboração e adaptação de um instrumento sobre conhecimento em doença falciforme**. 29f. Monografia (Curso de Graduação em Enfermagem) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, 2015.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª edição. São Paulo: Editora Atlas, 2002.
- ILHÉUS. Prefeitura Municipal de Ilhéus. **Plano Municipal de Saúde 2018-2021**. 2017. Disponível em: <[https://www.ilheus.ba.gov.br/abrir\\_arquivo.aspx/Plano\\_Municipal\\_0\\_2017?cdLocal=5&arquivo=%7BCA7C2E51-2BAB-A717-DC7C-48BEEEA0E515%7D.pdf](https://www.ilheus.ba.gov.br/abrir_arquivo.aspx/Plano_Municipal_0_2017?cdLocal=5&arquivo=%7BCA7C2E51-2BAB-A717-DC7C-48BEEEA0E515%7D.pdf)>. Acesso em: 14 dez. 2021.
- KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 29, n. 3, 2007. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbhh/a/sJyQdPWY5H9MXkVVvZXmXVn/?lang=pt&format=pdf>>. Acesso em: 03 set. 2019.
- LOUREIRO, M. M; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 39 n. 6, 2005. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rsp/a/wVxbBMcMy8LZYhRRGtcZ8c/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 03 set. 2019.
- SABINO, M. F; GRADELLA, D. B. T. Perfil epidemiológico de pacientes internados por doença falciforme no estado do Espírito Santo, Brasil (2001-2010). **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, v. 18, n. 2. Vitória-ES, 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/rbps/article/view/15082>>. Acesso em: 14 dez. 2021.
- SANTOS, A. M. DOS; GIOVANELLA, L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em regiões de saúde da Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 3, 2016. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/Cv8VccfnPcZSq7dsvsqDHhS/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 25 set. 2019.
- SANTOS, M. P. et al. Perfil epidemiológico de casos notificados da doença falciforme no Ceará. **Brazilian Journal of Development**, v.7, n.1. Curitiba, 2021. Disponível em: <<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/23371/18776>>. Acesso em: 14 dez. 2021.
- SARAT, C. N. F. et al. Prevalência da doença falciforme em adultos com diagnóstico tardio. **Acta Paul Enferm.**, v. 32, n. 2, 2019. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/ape/a/SsrQ5h6fcHJRBXzxYHDsdWh/?lang=pt>>. Acesso em: 14 dez. 2021.
- SIEWERT, J. S. et al. Gestão do Cuidado integral em enfermagem: reflexões sob a perspectiva do pensamento complexo. **Rev. Min. Enferm.**, v. 21, n. SI, 2017. Disponível em: <<http://reme.org.br/artigo/detalhes/1185>>. Acesso em: 25 set. 2019.
- SILVA, M. J. da et al. Análise das propriedades psicométricas do APGAR de família com idosos do nordeste brasileiro. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v.18, n. 3, p. 527-532, 2014. Disponível em: <

<https://www.scielo.br/j/ean/a/NBVTbDTftKzLjhyGLGHSNzm/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 25 set. 2019.

TANAKA, O. Y; TAMAKI, E. M. O papel da avaliação para a tomada de decisão na gestão de serviços de saúde. **Ciência e Saúde coletiva**, v. 17, n. 4, 2012. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/csc/a/jPGmmbBncYzk36SvwwC3bzj/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 05 dez. 2021.

ZAGO, M. A; PINTO, A. C. S. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 29, n. 3, 2007. Disponível em: < <https://www.scielo.br/j/rbhh/a/XvpfFHtGWtvD6frqB8FSDkm/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 03 set. 2019.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO EQUIPE MULTIPROFISSIONAL E TÉCNICA



#### Resolução Nº 466/12 e Resolução Nº 510/16, Conselho Nacional de Saúde

Prezado (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada: “**GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**”, cujo objetivo é avaliar a gestão do cuidado e os serviços de saúde destinados às pessoas com doença falciforme. Este estudo faz parte de um projeto maior intitulado “Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme” aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), sob o nº de parecer 3.531.051 e conduzido pela pesquisadora Roseanne Montargil Rocha. Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: a etapa 1 sendo a construção dos instrumentos; a etapa 2 cuja consiste na realização do Encontro Interdisciplinar com a equipe multiprofissional do serviço de referência em DF, com o objetivo de apresentar a proposta da primeira versão do instrumento elaborado e seus objetivos, e solicitar sugestões; a etapa 3 na qual será construída a terceira versão do instrumento e a etapa 4 que consiste na avaliação do serviço quanto a qualidade do cuidado oferecido. Sua participação ocorrerá na segunda e quarta etapa, sendo voluntária e você poderá desistir e retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo e/ou penalidades. A sua identidade será mantida em sigilo, somente a pesquisadora e assistentes terão acesso a estas informações identificadas. A sua participação bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo remuneração para tal. Mais informações sobre a pesquisa, pode entrar em contato com as responsáveis por este estudo: a mestrandia Laís Souza dos Santos Farias ou a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Roseanne Montargil Rocha, no endereço da Universidade Estadual de Santa Cruz, Campus Soane Nazaré de Andrade, Rodovia Jorge Amado, Km16, Bairro Salobrinho CEP 45662-900, Ilhéus-Bahia, pelo telefone (73) 991526013 ou emails: lais.farias25@hotmail.com ou roseannemontargil@gmail.com. Será garantido o direito a indenização e/ou ressarcimento no caso de quaisquer danos ou prejuízos financeiros eventualmente produzidos pela pesquisa. Esta pesquisa será fruto de uma dissertação de mestrado, cuja propõe uma requalificação gerencial e assistencial da DF para o manejo de saúde do Estado da Bahia, mais especificamente, na região sul do Estado, permitindo que os gestores obtenham conhecimento do território de saúde e possuam ferramentas adequadas para realizarem possíveis intervenções de acordo com o grau de desenvolvimento humano e tecnológico. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizados e poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares; entretanto, os dados/informações obtidos serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você. Caso aceite participar livremente deste estudo, por favor, assine este termo de consentimento em duas vias. Eu, \_\_\_\_\_, fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e posso modificar a decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento que me foi dado a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura do (a) participante

*Rmontargil*

*Laís Souza dos Santos Farias*

Assinaturas das pesquisadoras responsáveis

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

**PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME**

**Resolução Nº 466/12 e Resolução Nº 510/16, Conselho Nacional de Saúde**



Prezado (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada: “**GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME**”, cujo objetivo é avaliar a gestão do cuidado e os serviços de saúde destinados às pessoas com doença falciforme. Este estudo faz parte de um projeto maior intitulado “Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme” aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Estadual de Santa Cruz (UESC), sob o nº de parecer 3.531.051 e conduzido pela pesquisadora Roseanne Montargil Rocha. Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: a etapa 1 sendo a construção dos instrumentos; a etapa 2 cuja consiste na realização do Encontro Interdisciplinar com a equipe multiprofissional do serviço de referência em DF, com o objetivo de apresentar a proposta da primeira versão do instrumento elaborado e seus objetivos, e solicitar sugestões; a etapa 3 na qual será construída a terceira versão do instrumento e a etapa 4 que consiste na avaliação do serviço quanto a qualidade do cuidado oferecido. Sua participação ocorrerá na quarta etapa, sendo voluntária e você poderá desistir e retirar seu consentimento a qualquer momento, sem qualquer prejuízo e/ou penalidades. A sua identidade será mantida em sigilo, somente a pesquisadora e assistentes terão acesso a estas informações identificadas. A sua participação, bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo remuneração para tal. Mais informações sobre a pesquisa, pode entrar em contato com as responsáveis por este estudo: a mestranda Laís Souza dos Santos Farias ou a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Roseanne Montargil Rocha, no endereço da Universidade Estadual de Santa Cruz, Campus Soane Nazaré de Andrade, Rodovia Jorge Amado, Km16, Bairro Salobrinho CEP 45662-900, Ilhéus-Bahia, pelo telefone (73) 991526013 ou emails: lais.farias25@hotmail.com ou roseannemontargil@gmail.com. Será garantido o direito a indenização e/ou ressarcimento no caso de quaisquer danos ou prejuízos financeiros eventualmente produzidos pela pesquisa. Esta pesquisa será fruto de uma dissertação de mestrado, cuja propõe uma requalificação gerencial e assistencial da DF para o manejo de saúde do Estado da Bahia, mais especificamente, na região sul do Estado, permitindo que os gestores obtenham conhecimento do território de saúde e possuam ferramentas adequadas para realizarem possíveis intervenções de acordo com o grau de desenvolvimento humano e tecnológico. Os resultados estarão à sua disposição quando finalizados e poderão ser apresentados em seminários, congressos e similares; entretanto, os dados/informações obtidos serão confidenciais e sigilosos, não possibilitando sua identificação. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma via será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você. Caso aceite participar livremente deste estudo, por favor, assine este termo de consentimento em duas vias. Eu, \_\_\_\_\_, fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e posso modificar a decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento que me foi dado a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura do (a) participante

*Laís Souza dos Santos Farias* *Rmontargil*

Assinaturas das pesquisadoras responsáveis

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2021

## APÊNDICE B- INSTRUMENTO 1: GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DF NOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA



### INSTRUMENTO 1: GESTÃO DO CUIDADO DE PESSOAS COM DF NOS SERVIÇOS DE REFERÊNCIA



Nome do profissional: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Tempo de Atuação no Serviço de Referência em DF de Ilhéus: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

#### DIMENSÃO ESTRUTURA

**1. A quantidade de consultórios é suficiente para o atendimento multiprofissional**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**2. A sala de espera utilizada para o atendimento é adequada.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**3. A sala de reuniões/palestras é adequada.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**4. A manutenção periódica dos equipamentos é efetiva.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**5. Os materiais educativos presentes na unidade são suficientes.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**6. Os recursos (como sistema informatizado) para cadastro dos pacientes e registro do acompanhamento realizado são suficientes.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**7. A composição da equipe multiprofissional está adequada/completa.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

8. Os equipamentos básicos (cadeiras na recepção e consultórios, ar condicionado, computadores, impressoras, material de expediente e fichas) para atendimento à pessoa com DF presentes na unidade são suficientes.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

9. O serviço de referência à pessoa com DF tem sede própria.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

10. A sala de curativo é adequada.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

11. Os insumos para curativo são suficientes.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

12. O local do serviço é de fácil acesso/localização.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

### DIMENSÃO PROCESSO

1. O serviço acolhe os usuários diagnosticados com DF encaminhados pelas UBS/USF.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

2. O serviço possui equipe multiprofissional qualificada na atenção e cuidado em DF.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

3. As consultas médicas são realizadas com frequência satisfatória

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

4. As consultas da equipe multiprofissional são realizadas com frequência satisfatória.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

5. O serviço relaciona-se com o centro de referência regional ou estadual em DF para procedimentos de maior complexidade, principalmente para a atenção hemoterápica.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

6. O serviço mantém cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com a DF na sua área de ação.

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3



**7. O serviço oferece apoio matricial às equipes da USF, à rede de urgência e emergência e a de atenção às gestantes e ao parto de mulheres com DF, presencialmente ou mediante estratégias locais.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**8. No serviço existe um protocolo de atendimento/manual de controle elaborado pelo município ou outras esferas (estadual ou federal).**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**9. O serviço realiza a contra referência dos usuários orientando ao retorno à UBS/USF para acompanhamento pelos programas disponíveis nesse nível de atenção à saúde.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**10. O serviço estabelece mecanismo de relação com os municípios e as equipes de saúde sobre as pessoas com DF que se encontram em acompanhamento.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**11. O serviço realiza diagnóstico dos casos com indicação para procedimento cirúrgico, em função de complicações decorrentes de quadro evolutivo da DF ou de outros fatores de risco, e faz os encaminhamentos necessários.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**12. O serviço realiza encaminhamento dos usuários com complicações agudas ou não, decorrentes da DF, a outros pontos de atenção, caso haja necessidade.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**13. O serviço realiza educação em saúde para estimular a inclusão social desses usuários, considerando as suas necessidades como cidadãos, no âmbito do trabalho, da educação e do desenvolvimento social.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**14. O serviço garante o encaminhamento dos usuários cadastrados para acesso às medicações necessárias.**

Discordo	Não estou decidido	Concordo
1	2	3

**APÊNDICE C- INSTRUMENTO 2: IDENTIFICAÇÃO, PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO E SATISFAÇÃO DOS USUÁRIOS COM DOENÇA FALCIFORME**



**INSTRUMENTO 2: IDENTIFICAÇÃO, PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO**

**E**



**SATISFAÇÃO DOS USUÁRIOS COM DOENÇA FALCIFORME**

**BLOCO 1- IDENTIFICAÇÃO E DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**1.Nome:**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**2. Idade:**

**3. Endereço:** \_\_\_\_\_

**4. Telefone:** \_\_\_\_\_

**5. Profissão:** \_\_\_\_\_

**6. Localização da moradia:**

<sup>0</sup>( ) Zona Rural

<sup>1</sup>( ) Zona Urbana

<sup>2</sup>( ) Em comunidade indígena

<sup>3</sup>( ) Em comunidade quilombola

**7.Gênero:**

<sup>0</sup>( ) Feminino <sup>1</sup>( ) Masculino

**8. Estado civil:**

<sup>0</sup>( ) Solteiro(a)

<sup>1</sup>( ) Casado(a)

<sup>2</sup>( ) Separado(a) judicialmente/divorciado(a)

<sup>3</sup>( ) Viúvo(a)

<sup>4</sup>( ) Mora com companheiro(a)

**9. Como você se autodeclara:**

<sup>0</sup>( ) Preta <sup>1</sup>( ) Branca

<sup>2</sup>( ) Amarela <sup>3</sup>( ) Parda

<sup>4</sup>( ) Indígena <sup>5</sup>( ) Não quero declarar

**10. Escolaridade:**

<sup>0</sup>( ) nenhuma

<sup>1</sup>( ) Ensino Fundamental I

<sup>2</sup>( ) Ensino Fundamental II

<sup>3</sup>( ) Ensino Médio

<sup>4</sup>( ) Ensino Superior

**11. Qual é a renda total mensal de sua família?**

<sup>0</sup>( ) Até 1 SM

<sup>1</sup>( ) De 1 a 2 SM

<sup>2</sup>( ) De 2 a 3 SM

<sup>3</sup>( ) De 3 a 4 SM

<sup>4</sup>( ) 4 SM ou mais

**12. Para realização do itinerário terapêutico, qual o meio de transporte que você utiliza com maior frequência:**

<sup>0</sup>( ) Caminhada

<sup>1</sup>( ) Transporte público

<sup>2</sup>( ) Moto táxi

<sup>3</sup>( ) Serviço de táxi ou motorista de aplicativo (Uber, 99, etc.)

<sup>4</sup>( ) Carro/moto próprio

<sup>5</sup>( ) Transporte escolar/prefeitura gratuito

<sup>6</sup>( ) Outro

**BLOCO 2- SATISFAÇÃO DO USUÁRIO COM DOENÇA FALCIFORME**

1. Como o (a) senhor (a) julga o processo para ser atendido nesse estabelecimento de saúde?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

2. Como o (a) senhor (a) julga o tempo que esperou para marcar esta consulta?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

3. Como o (a) senhor (a) julga o tempo de espera para ser atendido no dia da consulta?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

4. No geral, como o (a) senhor (a) julga a limpeza dos ambientes?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

5. Como o (a) senhor (a) avalia a sinalização do estabelecimento para encontrar o local onde precisa ir?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

6. Como o (a) senhor (a) avalia o atendimento da recepção?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

7. Como o (a) senhor (a) avalia o atendimento da equipe de saúde?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

8. Como o (a) senhor (a) julga a segurança/confiança que sentiu na equipe de saúde durante o atendimento?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

9. Como o (a) senhor (a) avalia as informações e esclarecimentos que você teve sobre o seu estado de saúde no estabelecimento?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

10. De uma maneira geral, como o (a) senhor (a) avalia este estabelecimento de saúde quanto a sua organização e funcionamento?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

11. Como o (a) senhor (a) avalia o processo referente ao acesso às medicações necessárias?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

12. Como o (a) senhor (a) avalia o processo referente à realização dos exames necessários?

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

**13. Como o (a) senhor (a) avalia o processo de encaminhamentos, quando necessário, para outros serviços especializados, como Emergência, Hematologista, Cardiologista, entre outros?**

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

**14. Como o (a) senhor (a) avalia o processo de contra referência para as Unidades de Saúde da Família/ Unidades de Atenção Básica?**

Ruim	Normal	Bom
1	2	3

## ANEXO

## ANEXO I- Parecer consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE  
SANTA CRUZ - UESC



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme

**Pesquisador:** Roseanne Montargil Rocha

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 12811719.6.0000.5526

**Instituição Proponente:** Universidade Estadual de Santa Cruz

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 3.531.051

**Apresentação do Projeto:**

O protocolo Caae 12811719.6.0000.5526, intitulado "Gestão do cuidado, qualidade de vida e itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme", sob a responsabilidade de Roseanne Montargil Rocha trata-se de um projeto de pesquisa contando com financiamento próprio, que pretende avaliar o processo de gestão do cuidado, o serviço, a qualidade de vida, os sinais e sintomas depressivos e o itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme e seus familiares em um serviço de referência no interior da Bahia. Para tanto, 300 pessoas serão convidados a participar da pesquisa por meio de questionário estruturado durante setembro de 2019 a novembro 2021.

**Objetivo da Pesquisa:**

De acordo com o apresentado no projeto, os objetivos da pesquisa são os transcritos abaixo:

**Objetivo Primário:**

Avaliar o processo de gestão do cuidado, o serviço, a qualidade de vida, os sinais e sintomas depressivos e o itinerário terapêutico de pessoas com doença falciforme e seus familiares em um serviço de referência no interior da Bahia.

**Objetivo Secundário:**

**Endereço:** Campus Soane Nazaré de Andrade, Rodovia Jorge Amado, Km 16  
**Bairro:** SALOBRINHO **CEP:** 45.662-900  
**UF:** BA **Município:** ILHEUS  
**Telefone:** (73)3680-5319 **Fax:** (73)3680-5319 **E-mail:** cep\_uesc@uesc.br