

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 Farias¹

Ana Carolina Santa Cardoso²

Isabella Ramos dos Santos³

Émile Marinho dos Anjos⁴

Roseanne Montargil Rocha⁵

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,

¹Graduada 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. ORCID: [0000-0002-0855-082X](https://orcid.org/0000-0002-0855-082X)

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

³Graduada 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. ORCID: 0000-0002-1605-4703

⁴Graduada 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. ORCID: [0000-0003-3396-9777](https://orcid.org/0000-0003-3396-9777)

⁵Docente 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. 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^{1,2}.

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^{3,4,5}. 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 doença⁶.

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 usuário⁷.

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 necessários¹.

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^{8,9}.

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 confiáveis¹⁰.

Em conformidade, alguns autores¹¹ 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 1.391/2005¹² instituída no âmbito do SUS, o guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme¹ (2015) e o Manual de Educação em Saúde: Linha de Cuidado em Doença Falciforme¹³ (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 Donabedian¹⁴ e o Programa Nacional de Avaliação dos Serviços de Saúde (PNASS)¹⁵ que orientam a avaliação normativa, sendo levadas em consideração duas categorias: a estrutura e o processo.

Segundo Donabedian¹⁴ 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 PNAIPDF¹² e o guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme¹ 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 PNAIPDF¹² e o guia das Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado da Doença Falciforme¹, 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)

DIMENSÕES DE AVALIAÇÃO			
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
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

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)

DIMENSÕES DE AVALIAÇÃO		
BLOCO I- IDENTIFICAÇÃO E DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS		
1. Nome		
2. Endereço		
3. Telefone		
4. Profissão		
5. Localização da moradia ⁰ () Zona Rural ¹ () Zona Urbana ² () Em comunidade indígena ³ () Em comunidade quilombola		
6. Gênero ⁰ () Feminino ¹ () Masculino		
7. Estado civil ⁰ () Solteiro(a) ¹ () Casado(a) ² () Separado(a) judicialmente/divorciado(a) ³ () Viúvo(a) ⁴ () Mora com companheiro(a)		
8. Como você se autodeclara ⁰ () Preta ¹ () Branca ² () Amarela ³ () Parda ⁴ () Indígena ⁵ () Não quero declarar		
9. Escolaridade ⁰ () nenhuma ¹ () Ensino Fundamental I ² () Ensino Fundamental II ³ () Ensino Médio ⁴ () Ensino Superior		
10. Qual é a renda total mensal de sua família ⁰ () Até 1 SM ¹ () De 1 a 2 SM ² () De 2 a 3 SM ³ () De 3 a 4 SM ⁴ () 4 SM ou mais		
11. Para realização do itinerário terapêutico, qual o meio de transporte que você utiliza com maior frequência ⁰ () Caminhada ¹ () Transporte público ² () Moto táxi ³ () Serviço de táxi ou motorista de aplicativo (Uber, 99, etc.) ⁴ () Carro/moto próprio ⁵ () Transporte escolar/prefeitura gratuito ⁶ () Outro		
BLOCO II- SATISFAÇÃO DO USUÁRIO		
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^{1,16}.

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”¹. 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”¹. 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 Falciforme¹, 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 DF¹.

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”¹². Além disso, o Ministério da Saúde (MS), através das próprias Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado em DF¹, 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 [...]”¹². 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 Saúde¹⁷. 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 Andrade¹⁶, 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 consequente satisfação do mesmo com a assistência oferecida¹⁶.

De acordo com Beckhauser et al.¹⁸, 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
- 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
- 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
- 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
- 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
- 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>