

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 Farias¹

Isabella Ramos dos Santos²

Italo Emmanoel Silva e Silva³

Émile Marinho dos Anjos⁴

Geovana dos Santos Vianna⁵

Roseanne Montargil Rocha⁶

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

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). Discente de doutorado em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação em Enfermagem e Saúde da UESB. E-mail: lais.farias25@hotmail.com. ORCID: [0000-0002-0855-082X](https://orcid.org/0000-0002-0855-082X)

²Graduada 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](https://orcid.org/0000-0002-1605-4703)

³Graduado 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. ORCID: [0000-0001-7496-9218](https://orcid.org/0000-0001-7496-9218)

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)

⁵Graduada 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. ORCID: [0000-0002-7410-6612](https://orcid.org/0000-0002-7410-6612)

⁶Docente 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)

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)¹.

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^{1,2}.

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”³.

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”⁴. 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 princípios⁴.

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 população⁵.

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	%
Idade		45		
Profissão	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

Tempo de atuação no serviço (anos)	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.

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

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

Não estou decidido	0	0,0
Concordo	0	0,0
D.E.10- A sala de curativo é adequada		
Discordo	7	87,5
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	0	0,0
D.E.11- Os insumos para curativo são suficientes		
Discordo	6	75,0
Não estou decidido	2	25,0
Concordo	0	0,0
D.E.12- O local do serviço é de fácil acesso/localização		
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	%
D.P.1- O serviço acolhe os usuários diagnosticados com DF encaminhados pelas UBS/USF		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	8	100,0
D.P.2- O serviço possui equipe multiprofissional qualificada na atenção e cuidado em DF		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	7	87,5
D.P.3- As consultas médicas são realizadas com frequência satisfatória		
Discordo	3	37,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	5	62,5
D.P.4- As consultas da equipe multiprofissional são realizadas com frequência satisfatória		
Discordo	2	25,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	6	75,0
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		
Discordo	3	37,5
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	4	50,0
D.P.6- O serviço mantém cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com a DF na sua área de ação		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	2	25,0
Concordo	6	75,0

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		
Discordo		
Não estou decidido	1	12,5
Concordo	1	12,5
	6	75,5
D.P.8- No serviço existe um protocolo de atendimento/manual de controle elaborado pelo município ou outras esferas (estadual ou federal)		
Discordo		
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	3	37,5
	5	62,5
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		
Discordo		
Não estou decidido	3	37,5
Concordo	1	12,5
	4	50,0
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		
Discordo	1	12,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	7	87,5
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		
Discordo	1	12,5
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	7	87,5
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		
Discordo	1	12,5
Não estou decidido	0	0,0

Concordo	7	87,5
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		
Discordo	0	0,0
Não estou decidido	0	0,0
Concordo	8	100,0
D.P.14- O serviço garante o encaminhamento dos usuários cadastrados para acesso às medicações necessárias		
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
Localização da moradia	Zona rural		6	18,8
	Zona urbana		26	81,3
	Em comunidade indígena		0	0,0
	Em comunidade quilombola		0	0,0
Gênero	Feminino		18	56,3
	Masculino		14	43,8
Estado civil	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
Cor autodeclarada	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
Escolaridade	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
Renda familiar mensal total	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
Tipo de transporte para realização do itinerário terapêutico	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	%
B2-1. Como o (a) senhor (a) julga o processo para ser atendido nesse estabelecimento de saúde?		
Ruim	0	0,0
Normal	7	21,9
Bom	25	78,1

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

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

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 Andrade³, 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 públicas³.

Somado a isso, Ferreira et al.⁷, 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.⁶ e Andrade³ 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 Andrade³, 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^{2,3,4,8}.

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 Brasil⁴, os encaminhamentos são necessários para a continuidade e integralidade do cuidado, permitindo que os serviços de saúde funcionem de forma integrada.

Entretanto, Andrade³ 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^{9,10,11,12}. 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^{9,11,12}. 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^{2,9,10,11}.

Acerca da variável ocupação, os dados se confirmam com outros estudos^{2,10,11}, 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^{9,10,11}.

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 escolar¹⁰.

Referente ao estado civil, metade dos entrevistados relatou ser solteiro, o que também concorda com alguns estudos^{2,10}. 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 ofertados¹³.

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 serviço⁷. Entretanto, os encaminhamentos dos usuários para os diferentes níveis de atenção não são equivalentes à integralidade do cuidado, tendo em vista o que Andrade³ 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, Vasconcelos¹⁴ 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 [...]”¹⁴.

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>. 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>. 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>. 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>. 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>. 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.