



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

JIMI HENDREX MEDEIROS DE SOUSA

**AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM
DOENÇA FALCIFORME NA DIMENSÃO DA GESTÃO EM SAÚDE:
ENFOQUE NA SAÚDE DAS MULHERES**

SALVADOR

2008

JIMI HENDREX MEDEIROS DE SOUSA

**AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM
DOENÇA FALCIFORME NA DIMENSÃO DA GESTÃO EM SAÚDE:
ENFOQUE NA SAÚDE DAS MULHERES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Silvia Lúcia Ferreira

SALVADOR

2008

S725 Sousa, Jimi Hendrex Medeiros de.

Avaliação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme na perspectiva da Gestão em Saúde: enfoque na saúde das mulheres / Jimi Hendrex Medeiros de Sousa. – Salvador, 2008.
93f. ; 30 cm.

Inclui apêndices.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia, Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.
Orientador: Profa. Dra. Sílvia Lúcia Ferreira.

1. Avaliação - saúde. 2. Doenças falciformes. 3. Saúde das mulheres.
I. Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. II. Ferreira, Sílvia Lúcia. III. Título.

CDU 616.15

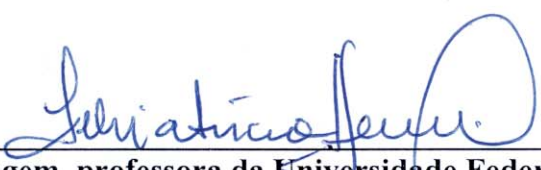
JIMI HENDREX MEDEIROS DE SOUSA

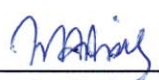
**AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM
DOENÇA FALCIFORME NA DIMENSÃO DA GESTÃO EM SAÚDE:
ENFOQUE NA SAÚDE DAS MULHERES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem, área de concentração “Gênero, Cuidado e Administração em Saúde”.

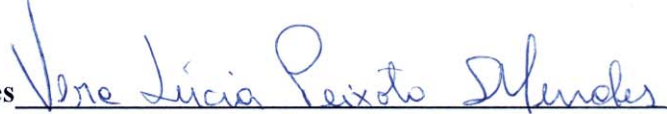
Aprovada em 16 de dezembro de 2008

COMISSÃO EXAMINADORA

Sílvia Lúcia Ferreira 
Doutora em Enfermagem, professora da Universidade Federal da Bahia.

Marluce Maria Araújo Assis 
Doutora em Enfermagem, professora da Universidade Estadual de Feira de Santana.

Edméia de Almeida Cardoso Coelho 
Doutora em Enfermagem, professora da Universidade Federal da Bahia.

Vera Lúcia Peixoto Santos Mendes 
Doutora em Administração, professora da Universidade Federal da Bahia.

A

Mozinha e Sanmara por me fazerem acreditar que estrelas não morrem, mudam de lugar. Por me fazerem acreditar que valeu a pena os lindos dias que passamos juntos. Por me fazerem acreditar que estão sempre ao meu lado. Amo muito vocês...

AGRADECIMENTOS

Meus sentimentos pedem que eu seja extenso nos meus agradecimentos, mas o cansaço solicita que eu seja breve. Reflexão breve... mas de profundo agradecimento.

Inicialmente a vontade é de agradecer a DEUS pelo dom da vida... Mas me contento em agradecer-lhe por ter permitido, simplesmente, que eu seja o seu FILHO.

Agradeço aos meus familiares, que souberam preparar o anzol, para que eu pescasse bastante peixe. Em especial, a minha mãe, por ter pegado vários peixinhos, quando eu não acertava colocar no cesto.

Agradeço a minha esposa Fabíola, que sabia a hora certa de deixar o som da televisão no volume 10 quando eu escrevia os capítulos desta dissertação, além de outros generosos cuidados durante o meu mestrado.

Agradeço a prof^a. Silvia Lucia Ferreira, que calmamente foi desenhando caminhos para que eu progredisse na construção da ciência ora apresentada. Foram ricos os momentos de orientação... Foi grande a sua contribuição. Foi bom partilhar com você todas as etapas desta dissertação, além de ter convivido ao lado de um grande nome da enfermagem.

Agradeço a Maria Cândida, pelas articulações que facilitaram a coleta de dados desta pesquisa e pelo acolhimento dado nos momentos que eu mais precisei para a realização deste estudo. Para você, minha dissertação não será apenas 93 papéis...

Agradeço aos juízes que validaram o instrumento de coleta de dados, sem a contribuição dada, talvez, o instrumento avaliativo não fosse tão sensível.

Agradeço aos participantes do Grupo Focal, onde num belo ‘chá’ da tarde, oportunizaram a construção de um belo diálogo científico.

Agradeço as professoras Marluce Assis, Edméia Coelho e Vera Mendes, por disponibilizarem parte do seu tempo para fazer leitura e crítica da minha dissertação de mestrado. Agradeço a cada uma de vocês por permitir o meu crescimento profissional.

Agradeço aos colegas e amigos da Faculdade de Tecnologia e Ciências – FTC/SSA, por confiarem que eu fiz e estou fazendo a coisa certa, no momento certo.

Agradeço as minhas amigas e colegas do mestrado pelas vivências que tivemos nestes dois últimos anos... somos um grupo de sobrevivência e buscando sempre uma enfermagem melhor.

Obrigado a todas e todos pelos espaços vivenciados com felicidade, mesmo nos emaranhados momentos de dor e tribulações.

O que é privilégio epistemológico? Pergunto eu.

Nesta cidade todo mundo é D'oxum, homem, menino, menina, mulher.

Responde Gerônimo.

SOUSA, Jimi Hendrex Medeiros de. **Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde**: enfoque na saúde das mulheres. 93f. il. 2008. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

RESUMO

Esta pesquisa tem como objetivo geral avaliar o programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde, com enfoque na saúde das mulheres, e como objetivo específico analisar o compromisso da gestão, a seleção de áreas prioritárias, a informação em saúde e especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres. Trata-se de pesquisa avaliativa com abordagem qualitativa. Tomou-se como categoria empírica a implantação e implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. Aplicado questionário, contendo padrões de qualidade, e realizado um Grupo Focal com a participação da Coordenadora do Programa, representante do Grupo de Trabalho sobre Saúde da População Negra de Salvador e representante de Usuários do Conselho Municipal de Saúde de Salvador. A avaliação foi realizada por triangulação de métodos. Este estudo mostrou que os padrões de qualidade que apontam o compromisso da gestão para implantação e implementação do programa em Salvador têm um alcance que delineia um alto compromisso da mesma, pois há uma apresentação do programa no Plano Municipal de Saúde, bem como pactuação de diretrizes, convênios e parcerias para fortalecer o programa. Foi considerado alto o processo de gestão para seleção de áreas para implantação do programa, uma vez que, a seleção considerou aspectos socioeconômicos e perfil epidemiológico da doença falciforme. Não há um processo efetivo de informação em saúde, haja visto que, não há um banco de dados específico e alimentação de sistema de informação com dados do programa, bem como não há monitoramento dos serviços de urgência e emergência. Avaliando as especificidades do programa para atenção voltada para a saúde das mulheres, fica evidente que há um médio processo de gestão que atenda as demandas da saúde das mulheres com doença falciforme. O programa prevê ações para saúde da mulher, porém ainda estão num plano voltado para saúde reprodutiva, tendo como serviço principal a consulta de pré-natal, onde a gestante é a mulher priorizada no programa, não levando em consideração aspectos da saúde sexual da mesma.. É necessário que o desenho operacional do programa, as discussões de gênero e raça/cor sejam transversalizadas em todos os componentes do programa, buscando-se colocar em operacionalidade as orientações programáticas sistematizadas na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres – PNAISM; e que os padrões de qualidade sistematizados para esta pesquisa, auxiliem a gestão municipal para tomadas de decisão, e quem sabe para o fortalecimento do programa no que tange a saúde das mulheres.

Palavras-Chave: Avaliação em Saúde; Doenças Falciformes, Saúde das Mulheres.

SOUSA, Jimi Hendrex Medeiros de. **Evaluation of the program of attention to the people with sickle cell disease in the dimension of the management in health: focus in the women's health.** 93f. il. 2008. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008.

ABSTRACT

This research aim to evaluate the program of attention to the people with sickle cell disease in the dimension of the management in health, focusing the women's health, and has a specific purpose to analyze the commitment of the management, the selection of priority areas, the information in health and specificities of the program for attention of women's health. It refers to a valuated research with qualitative approach. The empiric category chosen was the implantation and implementation of the Program of Attention to the People with Sickle Cell Disease. Questionnaire applied, with quality standards established, and was formed a Focal Group with the participation of the Coordinator of the Program, representative of the Work group specific for the Health of the Black Population of Salvador and representative of Users of the City Council of Salvador's Health. The evaluation was carried through by triangulation of methods. This study showed that the quality standards that point to the commitment of the management with respect to implantation and implementation of the program in Salvador have a range that delineates a high commitment of this management; due to the existence of a presentation of the program in the Municipal Plan of Health, as well agreements of guidelines, accords and partnerships to reinforce the program. The process of management for selection of areas for implantation of the program was considered high, once, the selection considered social economics aspects and epidemiological profile of the sickle cell disease. Does not exist an effective process of information in health, since, it does not exist a specific data base and input of the information system with data of the program, as well does not have monitoring of the urgency and emergency services. Evaluating the specificities of the program for attention directed toward of the women's health, it is evident that exists an average process of management that takes care of the demands of the women's health with sickle cell disease. The program foresees action for the woman's health, however they are still in a plan directed toward reproductive health, having as main service the consultation of prenatal, where the pregnant is the woman prioritized in the program, not taking into consideration aspects of her sexual health. It is necessary that the operational design of the program, the discussion about gender and race/color be transversalized in all the components of the program, looking for putting in an operative way the orientation programmatical systemized in the National Politics of Integral Attention to the Women's Health – PNAISM, and that the standards of quality systemized for this research, support the management municipal for decision taking, and who knows reinforcement of the program when referring to the women's health.

Key Words: Evaluation in Health; Sickle Cell Disease, Women's Health.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

1 INTRODUÇÃO	13
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	16
2.1 O PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME (PADF) NO MUNICÍPIO DE SALVADOR	16
2.2 AS INTERFACES DO PADF COM A ATENÇÃO À SAÚDE DAS MULHERES	17
2.3 PERSPECTIVAS TEÓRICAS DA AVALIAÇÃO EM SAÚDE	22
3 PERCURSO METODOLÓGICO: abordagens teóricas e métodos	27
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	36
4.1 O CONTEXTO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME	36
4.2 AVALIAÇÃO DO PADF NA DIMENSÃO DA GESTÃO EM SAÚDE	41
4.2.1 Compromisso da gestão para implantação e implementação do PADF	42
4.2.2 Seleção de áreas prioritárias para implantação e implementação do PADF	48
4.2.3 Informação em saúde	53
4.2.4 Especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme	59
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICE A – Termo de consentimento livre e esclarecido - fase exploratória	74
APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido - grupo focal	75
APÊNDICE C – Roteiro de entrevista semi-estruturada para fase exploratória	76
APÊNDICE D – Roteiro para grupo focal	77
APÊNDICE E – Guia para validação do instrumento de coleta de dados	78
APÊNDICE F – Instrumento de coleta de dados	80
APÊNDICE G – Distribuição de pontuação para composição da escala numérica	92

APRESENTAÇÃO

Esta dissertação é vinculada à linha de pesquisa Mulher, Gênero e Saúde do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PGENF da Universidade Federal da Bahia - UFBA, e articula-se à linha de pesquisa Políticas de Saúde, Organização dos Serviços de Saúde e Produção do Conhecimento na área da saúde da Mulher e Gênero, do Grupo de Estudos Sobre Saúde da Mulher - GEM. A escolha pela linha supracitada, para o desenvolvimento desta pesquisa, deve-se a minha experiência acadêmica no GEM como bolsista de iniciação científica e profissional no campo da saúde pública, seja na docência, assistência ou gestão de serviços e sistemas de saúde, bem como a minha participação no Instituto de Saúde Coletiva – ISC/UFBA na condição de residente do Curso de Especialização em Medicina Social com ênfase em Saúde da Família. Estes espaços propiciaram um aprofundamento teórico – prático no campo da saúde coletiva e dos estudos de gênero, onde foi possível apreender e refletir sobre temas centrais nos debates que permeiam a saúde pública brasileira, bem como suas influências nas políticas e programas de saúde, principalmente àqueles relacionados à saúde das mulheres.

No processo de construção do conhecimento sobre o Sistema Único de Saúde – SUS, temas como: o planejamento em saúde, seja na perspectiva de sistemas municipais, estaduais e nacional; avaliação de programas, de políticas, de serviços e sistemas de saúde, são ainda pouco aprofundados. A avaliação de programa, objeto deste trabalho, é pouco disseminada na cultura organizacional da esfera pública de saúde.

A utilização de processos avaliativos, entendidos como ação crítico-reflexiva e contínua, desenvolvida sobre a organização, o funcionamento, os processos e práticas de trabalho da gestão e dos serviços, contribui efetivamente para que gestores e profissionais tenham informações e adquiram conhecimento das demandas e necessidades de saúde para o alcance da resolubilidade do sistema e satisfação dos usuários (BRASIL, 2005).

A aproximação do tema avaliação em saúde se deu a partir da minha participação no Sistema de Certificação da Atenção Básica do Projeto Saúde Bahia – reduzindo desigualdades. Esta atuação resultou em relatório de pesquisa sobre a “Avaliação das Equipes de Saúde da Família no Estado da Bahia: perspectivas a partir do processo de certificação da atenção básica”.

Em outra oportunidade ao assumir a coordenação local da Avaliação para Melhoria de Qualidade da Estratégia Saúde da Família (AMQ) e coordenação do Programa de Triagem

Neonatal em uma Unidade Básica de Saúde do Distrito Sanitário de Cajazeiras no município de Salvador – Bahia, tive também oportunidade de participar em atividade de avaliação.

Estas experiências ampliaram o interesse em produzir conhecimentos na área da gestão pública em saúde, principalmente com temas relacionados à avaliação de serviços, sistemas e programas de saúde das mulheres e de modo mais específico o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PADF) do município de Salvador-Bahia.

As doenças falciformes até 1997 não estavam incluídas nos processos de formulação das políticas públicas de saúde. Apesar da alta incidência na população negra não eram priorizadas pelas ações implementadas pelo Estado, consequentemente, poucos foram os estudos produzidos sobre o tema.

Esta pesquisa é parte do projeto intitulado “Qualidade de Vida e Qualidade de Atenção à Saúde: implicações para morbimortalidade dos portadores de doença falciforme”, financiado pelo Departamento de Ciência e Tecnologia/ /Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, sob a coordenação da Profª Drª Sílvia Lúcia Ferreira.

1 INTRODUÇÃO

O Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme resultou das reivindicações do movimento negro, quando lideranças deste movimento elaboraram um documento intitulado: “por uma política nacional de combate ao racismo e a desigualdade racial”, contendo propostas para a área de saúde, tais como: inclusão do quesito cor nos prontuários de serviços de saúde e atestados de óbitos; implementação do Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher – PAISM, de modo a contemplar as necessidades da população negra e a continuidade dos programas de prevenção de DST/AIDS e a criação de um Programa Nacional de Hemoglobinopatias Hereditárias (BRASIL, 2006).

Os grupos organizados de pessoas portadoras de doenças têm desempenhado importante papel na construção de consciência política em todo o mundo, exercem pressão sobre o poder político constituído e se mobilizam pela defesa do direito à atenção à saúde e aos recursos terapêuticos, como direitos humanos fundamentais.

Muitas das reivindicações supracitadas ainda encontram dificuldades de serem implementadas em diferentes contextos políticos, permanecendo na pauta do movimento negro atual. Somente em 1997 foi elaborado o Programa de Anemia Falciforme (PAF) assim denominado, pois a atenção era voltada apenas para esta patologia. Ainda no contexto das lutas pelo direito à saúde, as resoluções da II Reunião Nacional de Mulheres Negras, realizada em Belo Horizonte, em 20 e 21 de setembro de 1997, propõem apoiar o PAF do Ministério da Saúde, para garantir sua implementação, e cujas diretrizes apontam para ações diagnósticas, assistenciais, educativas, científicas e bioéticas (BRASIL, 2006).

Dentre as resoluções da pré-conferência sobre cultura e saúde da população negra, realizada em Brasília em setembro de 2000, promovida pela Fundação Cultural Palmares e pelo Ministério da Saúde, destaca-se a exigência de destinação de verbas da União para viabilizar o PAF em âmbito nacional, a exemplo do que vem sendo realizado em outros programas como: tuberculose, hanseníase, hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus e outras. O documento sugere também a elaboração de um guia das doenças de maior incidência na população negra, construído por especialistas e pessoas do movimento negro, no qual conste um anexo da legislação existente sobre o direito à não-discriminação.

As doenças falciformes, principalmente a anemia falciforme, constituem um problema de saúde pública que não tem recebido a merecida atenção por parte de governantes, profissionais de saúde e do aparelho formador da área. Ao contrário de outras doenças a

anemia falciforme é quase desconhecida, o que tem impedido e/ou dificultado o diagnóstico e aplicação do tratamento adequado (OLIVEIRA, 1998).

Assim, sabendo que as doenças falciformes são patologias de maior prevalência em negros, faz-se necessária a construção de programas de saúde que venham a contemplar as questões específicas desta população, devido às especificidades relacionadas ao perfil epidemiológico, bem como as condições básicas de saúde em que os negros e negras, por uma série de ações de segregação ou omissão intencional do Estado, estão expostos na sociedade.

O município de Salvador em busca da diminuição ou eliminação das desigualdades raciais em saúde implantou o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e tem como propósitos: o registro do quesito raça/cor nos instrumentos de cadastro e controle; incentivo à aproximação entre a saúde e a prática desta dentro das comunidades religiosas de matriz africana. Estes são referenciais fundamentais dentro de uma prática de reparação e equidade (SALVADOR, 2006).

Neste sentido, há a necessidade de avaliar o programa vigente para que sejam revelados os limites e as possibilidades do mesmo, haja visto que as políticas de saúde fruto das mobilizações do movimento negro são elaboradas, planejadas, implementadas, mas ainda pouco avaliadas. Diante da complexidade com a qual o programa está sendo desenvolvido e a importância para o sistema municipal de saúde, cabe verificar fases de sua implementação na perspectiva da gestão em saúde, através da avaliação, tendo como foco especial a atenção à saúde das mulheres.

É neste desenho atual das políticas públicas de saúde que delinheio como objeto de estudo a avaliação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. O estudo será focalizado na gestão em saúde e articulado à atenção à saúde das mulheres. Questão norteadora deste estudo: como está sendo operacionalizado o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme na dimensão da gestão em saúde, no que refere à atenção à saúde das mulheres?

Parto do pressuposto que há poucos avanços na implantação e implementação do programa na dimensão da gestão em saúde na cidade de Salvador, referente às especificidades para atenção voltada à saúde das mulheres.

Objetivo Geral:

Avaliar o programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde, com enfoque na saúde das mulheres.

Objetivos Específicos:

Identificar aspectos relacionados ao processo da gestão que contribuam para a atenção à saúde das mulheres no que se refere às ações programáticas para as doenças falciformes.

Analisar o compromisso da gestão, a seleção de áreas prioritárias, a informação em saúde e especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

2.1 O PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME (PADF) NO MUNICÍPIO DE SALVADOR

A equidade é um dos princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS) e entendido como a possibilidade de tratar os desiguais de forma desigual, elaborando-se e implementando-se políticas e programas de saúde no sentido de oferecer ações e serviços que priorizem grupos que, por questões sociais e econômicas, encontrem dificuldades de acesso aos serviços públicos de saúde de qualidade.

Observa-se no Brasil, uma permanência do descaso com as doenças de maior prevalência na população negra, seja porque esta população está em grande parte entre as mais pobres, seja por sua maior dificuldade de acesso aos serviços de saúde fruto da discriminação que determina sua maior concentração em áreas periféricas, onde a infraestrutura de serviços é ausente ou deficiente (GIFFIN, 2002).

A doença falciforme, dentre as patologias de base genética, é a mais comum do Brasil. Originária da África, estendeu-se para a Península Arábica e Índia, veio para as Américas através do comércio de escravos e nos últimos 30 anos tem se disseminado para a Europa através da imigração da África e do Caribe, principalmente para a Inglaterra, França, Bélgica, Holanda e Alemanha (BRASIL, 2006).

Na população de Salvador, a doença falciforme é uma enfermidade que, embora seja de prevalência elevada na população negra, atinge também outros grupos de raça/cor. A triagem neonatal realizada no município desde junho de 2000, tem permitido uma maior aproximação aos pacientes que nascem com esta patologia, e que atualmente corresponde a 1: 655 nascidos vivos. Entre 2002 e 2004, foram identificadas 182 crianças portadoras de doença falciforme. O diagnóstico precoce tem, pois, um papel central na abordagem dessa doença, uma vez que pode ser tratada adequadamente e as complicações evitadas e reduzidas (SALVADOR, 2006).

Diante da expressividade dos números relacionados a anemia falciforme e em resposta às reivindicações do movimento negro na área da saúde foi instituído em 1997, pelo Ministério da Saúde, o Programa de Anemia Falciforme, hoje denominado Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. Este programa tem como objetivo: reduzir a

morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme e disseminar informações relativas à doença (BRASIL, 2006).

São componentes deste programa: 1) Promoção da busca ativa de pessoas afetadas; 2) Promoção da entrada, no programa, dos pacientes já diagnosticados ou que venham a ser diagnosticados; 3) Expansão do conhecimento da situação epidemiológica da doença; 4) Ampliação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento das doenças falciformes; 5) Estímulo à criação e apoio às associações de falcêmicos; 6) Levantamento, cadastramento e busca de parceria com instituições e ONG com atuação na área de doença falciforme; 7) Implementação das ações educativas; 8) Capacitação de recursos humanos; 9) Desenvolvimento científico e tecnológico; 10) Bioética; 11) Credenciamento de centros de referência para diagnóstico e tratamento (BRASIL, 2006).

Os componentes supracitados requerem um conjunto de ações de gestores e equipes que se integram ao escopo das políticas de saúde no âmbito nacional, estadual e municipal. A implantação e implementação deste programa tornam-se um desafio para o sistema de saúde, pois agrega nas suas bases uma linha de ação que deve buscar formas concretas de descentralização, onde as ações mesmo apontadas pela esfera central e até mesmo por movimentos sociais, tal como o movimento negro, devem ser efetivadas no âmbito municipal, no caso da cidade do Salvador, incorporadas nos distritos sanitários até os serviços locais de saúde.

Portanto, a descentralização de políticas públicas nas várias esferas de governo, mostra-se pertinente para colocar à luz dos serviços de saúde e na própria comunidade aspectos que favoreçam a qualidade da atenção à saúde, com vistas à qualidade de vida dos(as) usuários(as), a partir da implementação dos aspectos sistematizados nos vários componentes do programa.

2.2 AS INTERFACES DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME COM A ATENÇÃO À SAÚDE DAS MULHERES

As políticas públicas no Brasil e programas de saúde, voltados para a atenção à saúde das mulheres, há algumas décadas, principalmente na conjuntura da década de 60 e 70, estavam mais voltadas para a atenção às questões reprodutivas (maternidade), por meio do Programa Materno-Infantil (PMI). Neste programa as diretrizes foram traçadas no sentido

mais assistencialista, pautadas no modelo biomédico, enfocando a saúde das mulheres numa orientação voltada apenas numa perspectiva materna, prevalecendo os cuidados com o feto e recém-nascido.

Este programa se traduzia em uma declaração de como o cuidado com as mulheres era visto na época, ou seja, um enfoque de ações que as fragmentavam, pois reduziam o conjunto de ações sanitárias voltado para atender a gestação, não fazendo alusões a outras questões que perpassam o campo da saúde sexual das mesmas. Este desenho programático, da forma como estava posto, não atendia a saúde integral das mulheres, pois a integralidade do cuidado não era incluída nas políticas públicas de saúde, portanto não se refletia nas ações dos serviços de saúde e nem na preparação dos profissionais que atuam nos mesmos.

Em meio às mobilizações para a reforma sanitária brasileira, quando se pretendia formar um sistema de saúde que pudesse atender de forma mais integral e equânime a população brasileira, o movimento feminista ganha um novo impulso e trouxe para a arena de discussões as necessidades das mulheres que iam muito além dos dispostos nas políticas de saúde contempladas no PMI, sistematizando alguns elementos que norteiam a integralidade da assistência para mulheres colocando em discussão os direitos sexuais e reprodutivos destas, bem como, assuntos relacionados com a sexualidade, sexo, práticas sexuais, o cuidado com o corpo feminino, a tomada de decisão sobre o seu próprio corpo e a acessibilidade aos serviços públicos de saúde (COELHO, 2003).

Neste contexto, o Ministério da Saúde no início da década de 80 criou uma comissão formada por médicos, sociólogas e ativistas de grupos feministas para sistematizar uma proposta de intervenção do Estado para atender as necessidades da população feminina, contemplando desta forma o princípio da integralidade no sentido de ofertar serviços e práticas de saúde.

Assim, a partir de 1984, foi lançado o Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher (PAISM) na tentativa de diminuir as desigualdades impostas pelas relações diferenciadas entre homens e mulheres no campo da saúde, possibilitando uma atenção condizente com a vulnerabilidade feminina e perfil epidemiológico buscando garantir a integralidade da atenção à saúde das mulheres (MACHADO, 1999).

Nesse contexto, gênero é entendido como as relações socialmente construídas entre homens e mulheres, onde um conjunto de valores, crenças, símbolos, representações e comportamentos, definem o ser homem e ser mulher na sociedade, sob uma construção desigual que desfavorece as mulheres, aumentando sua vulnerabilidade a determinadas infecções e doenças, principalmente aquelas relacionadas à violência sexual (SCOTT, 1989).

A incorporação de gênero nas políticas públicas de saúde permite reconhecer que as relações desiguais entre homens e mulheres na sociedade, tornam estas mais vulneráveis a determinados riscos de adoecimento e morte.

O PAISM se articula às novas concepções do processo saúde-doença, pois o conceito de saúde, não era mais visto apenas como a ausência de doenças, mas como o completo bem estar físico, psicológico e social. Esta nova concepção de saúde aponta para formulação de políticas de saúde e programas assistenciais contemplando aspectos da saúde coletiva, da epidemiologia social e das ciências sociais. Neste contexto a integralidade para atenção à saúde das mulheres passa a ser incorporada não mais restrita a determinados programas, mas aos princípios do sistema de saúde proposto para a sociedade brasileira. Além de considerar que todas as políticas e programas de saúde devem contemplar as especificidades da saúde da mulher (MACHADO, 1999), não sendo diferente para o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

A atenção integral à saúde das mulheres pressupõe que os direitos sexuais e os direitos reprodutivos sejam compreendidos como direitos humanos, assim como levem em conta a diversidade e as necessidades específicas da população feminina. Portanto, é necessário que em qualquer planejamento de ações de saúde da mulher, além do enfoque de gênero, sejam incorporadas também as questões relativas à raça/etnia, ou seja, o quesito cor na saúde, visando que alguns indicadores de saúde considerem estas variáveis.

Neste caso, a implantação de políticas de saúde além de dar atenção às questões de pré-natal, parto e puerpério, deve estar sistematizada para atender a outras necessidades femininas, como as questões de planejamento familiar, sexualidade, prevenção do câncer cérvico-uterino e de mama, todos inseridos no campo dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, bem como ações de caráter de prevenção e promoção da saúde, perpassando a vulnerabilidade ao HIV/AIDS e a outras doenças sexualmente transmissíveis, violência doméstica e conjugal e feminilização das drogas, fazendo as articulações com a categoria raça/cor.

Porém, naquele cenário de mobilizações para a construção de políticas para saúde das mulheres, novos atores sociais trazem outros recortes, pois, até meados da década de 90 não era priorizada a assistência à saúde da população negra.

Utilizando dados da Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde de 2000 e considerando a questão raça/cor, o estudo de Perpétuo (2000) sobre acesso às ações prioritárias na agenda da saúde reprodutiva mostrou, na etapa de análise descritiva, que, no Brasil, o risco reprodutivo era mais elevado entre as mulheres negras do que entre as brancas,

pois elas iniciavam a vida sexual e tinham o primeiro filho na adolescência em proporções mais elevadas do que as brancas. Além disto, também, eram maiores as proporções de negras que tinham três ou mais filhos.

Dentre outros aspectos importantes, o referido estudo mostrou que, comparada às brancas, um percentual muito menor de negras sabia localizar seu período fértil, havia utilizado contraceptivos, havia consultado um médico antes de utilizar a pílula, tinha tido acesso à assistência obstétrica e realizado exame ginecológico. Em relação à realização de consultas ginecológicas, Perpétuo (2000) observou, a partir de uma análise multivariada, que as mulheres negras, mesmo apresentando iguais características em relação à idade, número de filhos, região e situação de residência e nível de escolaridade, apresentaram apenas 81% da chance de uma branca de ter consulta ginecológica completa. A autora destaca que as diferenças observadas é um instrumento importante no controle das doenças sexualmente transmissíveis e da prevenção do câncer ginecológico.

No Brasil cresce a compreensão nos meios científicos de que o perfil epidemiológico necessita incorporar a interpenetração das variáveis sexo/gênero, raça/etnia e classe social para retratar a realidade das mulheres negras com maior fidelidade. Coloca-se neste contexto um desafio: a necessidade da elaboração de um novo paradigma capaz de explicar o que a ‘ciência normal’ não tem conseguido (OLIVEIRA, 1998).

Nesta reflexão, ressalta-se a importância do quesito cor como dado de identificação pessoal nos serviços de saúde. Isto, por tratar de um indicador fundamental para o entendimento de agravantes ou atenuantes de doenças, possibilitando diagnósticos mais precisos e precoces e atenção adequada, sobretudo no caso de doenças denominadas raciais/étnicas, que concorrem para aumentar a morbi-mortalidade das mulheres negras em idade reprodutiva.

Pessoas com doença falciforme, em qualquer idade, são susceptíveis às infecções. Em geral, esta é sua causa mortis. As mulheres falcêmicas podem ser acometidas por infecções variadas no período gravídico, sobretudo pielonefrites e pneumonias, o que poderá aumentar substancialmente o número de mortes por septicemias. A mortalidade materna, entre elas parece ser maior do que entre as não portadoras (ZAGO, 1994).

Diferentes estudos, no Brasil e no exterior, demonstram que o desenvolvimento pondero-estatural, a maturação sexual e a saúde sexual e reprodutiva de pessoas portadoras de anemia falciforme sofrem influências significativas, conforme a gravidade das manifestações clínicas da doença. Hultz e Salzano (1981), em pesquisa com 209 mulheres falcêmicas da cidade do Rio de Janeiro, concluíram que em termos de número médio de filhos nascido-vivos

elas apresentavam desvantagem reprodutiva em relação às não portadoras, pois 117 (56%) encontravam-se no período reprodutivo, apenas 21 tinham tido pelo menos 1 filho vivo, demonstrando um grau de subfertilidade. Verificou-se nesta amostra uma taxa de perda fetal de 48%, devido principalmente aos abortos espontâneos que foi de 31%. O número médio de filhos nascidos vivos das mulheres falcêmicas que têm mais de 49 anos é de apenas 0,6 enquanto que na população geral é de 3,4 filhos.

A área técnica de saúde da mulher do Ministério da Saúde incluiu nas diretrizes e no planejamento de ação 2004-2007 da Política Nacional para Atenção Integral à Saúde da Mulher - PNAISM, um capítulo relativo às mulheres negras.

O pacto nacional pela redução da mortalidade e morbidade materna e neonatal contém, em suas ações estratégicas, a necessidade de oferecer atenção às mulheres e recém-nascidos(as) negros(as), respeitando suas singularidades culturais e, sobretudo, atentando para as especificidades no perfil de morbimortalidade. O Ministério da Saúde destaca algumas especificidades da população negra na área da saúde, com olhar especial para as mulheres negras. São apontadas algumas estratégias que poderão ser incorporadas por gestores estaduais e municipais de saúde, na perspectiva da equidade no Pacto Nacional de Redução da Mortalidade Materna e Neonatal. Destaca também, a importância que os gestores desenvolvam ações e atividades considerando o sistema local de saúde e os recursos disponíveis, incluídas aí as parcerias com a sociedade civil (BRASIL, 2005).

Assim, o conjunto de práticas tanto na dimensão da gestão quanto dos serviços de saúde devem contemplar aspectos da morbidade prevalente na população negra, incluindo neste cenário as mulheres com doença falciforme. Mulheres portadoras de anemia falciforme apresentam maiores risco de abortamento e complicações durante o parto (natimorto, prematuridade, toxemia grave, placenta prévia e deslocamento prematuro da placenta entre outros). Como esta doença é mais prevalente entre as negras, elas estão expostas a um maior risco durante a gravidez e, portanto, necessitam de um acompanhamento mais intensivo (BRASIL, 2005).

A doença falciforme não é contra-indicação para a gravidez, mas tendo em vista os riscos, a mulher portadora de doença falciforme deve ser acompanhada por serviços especializados ou conforme o que preconiza o Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falcêmicas do Ministério da Saúde.

Destarte, o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, por ser mais uma das conquistas no âmbito das políticas públicas contemporâneas, também deve considerar os aspectos da raça/cor e de gênero para que a integralidade possa de fato ser

efetivada no contexto operacional do sistema e serviços públicos de saúde, na qual as políticas de saúde da mulher sejam mais reais e menos utópicas na sua implantação.

2.3 PERSPECTIVAS TEÓRICAS DA AVALIAÇÃO EM SAÚDE

O atual contexto das políticas públicas de saúde desenha os sistemas e modelos sanitários e requer, dentre várias dimensões no campo da saúde coletiva, procedimentos em saúde que garantam a qualidade da atenção à saúde.

No Brasil, a avaliação em saúde vem despertando crescente interesse desde o início da década de 90, ao menos no que concerne aos programas e serviços de saúde. A avaliação em saúde é necessária para identificar possibilidades e limites das políticas públicas, no sentido de dar maior resolutividade aos serviços, programas e sistemas de saúde. Serve também para identificar elementos que auxiliem o uso de novas estratégias e tomada de decisão, sejam elas voltadas para gestores e/ou profissionais dos serviços de saúde (HARTZ, 1997).

O conceito de avaliação se constrói levando em consideração a subjetividade e criatividade da pessoa que avalia ou pesquisa, pois agrega realidade e subjetividade tornando-se não um conceito único, mas adaptado para o contexto da pesquisa ou avaliação para gestão.

A avaliação consiste fundamentalmente em fazer um julgamento de valor a respeito de uma intervenção ou sobre qualquer um de seus componentes, com o objetivo de ajudar na tomada de decisões. Este julgamento pode ser resultado da aplicação de critérios e de normas (avaliação normativa) ou se elaborar a partir de um procedimento científico (pesquisa avaliativa) (HARTZ, 1997).

Para Silva e Brandão (2003, p.33) a avaliação em saúde é entendida como:

“A elaboração, a negociação, a aplicação de critérios explícitos de análise, em um exercício metodológico cuidadoso e preciso, com vistas a conhecer, medir, determinar e julgar o contexto, o mérito, o valor ou o estado de um determinado objeto, a fim de estimular e facilitar processos de aprendizagem e de desenvolvimento de pessoas e de organizações.”

É comum, do ponto de vista da gestão em serviços de saúde, o uso da avaliação normativa, pois utiliza critérios e parâmetros que definem a qualidade ou não da situação investigada, com a pretensão única de decidir sobre o futuro do programa, sistema e serviços,

mediante as informações conseguidas. A pesquisa avaliativa não se desenvolve a priori com o intuito de tomada de decisão, apesar de que os resultados nela apresentados podem servir para tal conduta, porém, o interesse maior é produzir conhecimento e levantar novas possibilidades de intervenção para a melhoria do objeto investigado. Se tomarmos como exemplo o programa aqui estudado e articularmos aspectos referentes à saúde das mulheres poder-se-á identificar situações da própria estrutura do programa ou mesmo do processo técnico-conjuntural que venha a despertar para um atendimento que contemple as reais necessidades das mulheres numa perspectiva da integralidade à saúde e qualidade de vida.

Existem diferenças de avaliação em saúde e pesquisa avaliativa. A primeira é um procedimento técnico, realizado por pessoal especializado no tema, contratado ou do próprio serviço. O uso de um método e técnicas específicas não lhe concedem entretanto o estatuto de pesquisa. A pesquisa avaliativa segue um caminho metodológico claro e comum à pesquisa científica. O problema necessita ser teoricamente justificado e contextualizado; os métodos e técnicas rigorosamente utilizados; os resultados apreciados a partir de uma crítica revisão de literatura. A flexibilidade que caracteriza uma avaliação de serviço onde o objetivo é identificar o ‘nós críticos’ e reformular ou readequar as atividades para um melhor resultado, dificilmente poderá ser seguida na pesquisa avaliativa, mesmo porque esta se destina a alcançar outra finalidade, na maior parte das vezes de cunho acadêmico.

Podemos definir a pesquisa avaliativa como procedimento que consiste em fazer um julgamento de uma intervenção usando o método científico. Mais precisamente, trata-se de analisar a pertinência, os fundamentos teóricos, a produtividade, os efeitos e o rendimento de uma intervenção, assim como as relações existentes entre a intervenção e o contexto no qual ela se situa, geralmente com o objetivo de ajudar na tomada de decisões. As etapas que configuram a pesquisa avaliativa exigem um rigor metodológico que vai desde a elaboração do instrumento de coleta de dados, do(s) método(s), da sistematização dos padrões, parâmetros, estágios de qualidade até estratégia de análises de dados (HARTZ, 2005).

Para esta pesquisa, a abordagem avaliativa a ser utilizada é voltada para programas de saúde, uma vez que o estudo será realizado sobre alguns aspectos da gestão do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme no município de Salvador, enfocando algumas especificidades da atenção à saúde das mulheres.

É grande o quantitativo de programas implantados para dar conta das demandas produzidas pelo perfil epidemiológico das mulheres e por outras questões que se inserem no sistema de saúde brasileiro. Assim, para que os modelos de saúde sejam mais condizentes com a política social pretendida, a avaliação passa a ser um importante dispositivo para

desvelar o processo de implantação e implementação das ações programáticas e consequentemente subsidiar a decisão sobre políticas de controle e de melhoria de qualidade no âmbito dos mesmos.

O SUS aumentou a extensão e importância política e econômica de serviços e programas na área da saúde pública. Como grande projeto social de nosso país, desdobra-se e operacionaliza-se em numerosas ações que exigem eficiência, eficácia e efetividade¹. As indagações sobre a qualidade dos serviços prestados, o debate sobre pertinência da tecnologia utilizada e sobre os modelos assistenciais implementados, dentre outros, convocam a avaliação como um dos instrumentos na busca de respostas (NOVAES, 2000).

Nesta perspectiva, a avaliação em saúde busca o caminho da institucionalização, uma vez que mediante os procedimentos técnico-metodológicos, identifica situações diferenciadas que contribuem para um planejamento de ações específicas para contextos determinados.

As avaliações de programas em saúde têm como foco de análise os programas, entendido nesse trabalho, como processos complexos de organização de práticas voltadas para objetivos específicos, no caso deste estudo tem-se uma atenção voltada para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme. Portanto, são considerados programas, tanto aquelas propostas voltadas para a realização de um macro objetivo, como a implantação de formas de atenção para populações específicas (atenção domiciliar para idosos, saúde da mulher, vacinação e procedimentos de ‘screening’ para grupos de risco para problemas priorizados etc.) e que envolvem instituições, serviços e profissionais diversos, como as atividades desenvolvidas em serviços de saúde, que tem por objetivo prestar um determinado tipo de atendimento para uma dada clientela.

No Brasil, de um modo geral, apenas os procedimentos da primeira categoria são considerados programas, mas já se observa também aqui uma maior variabilidade no seu uso, o que faz com que toda avaliação de programa deva se iniciar com uma clara explicitação dos contornos do objeto a ser avaliado: propostas, ações programáticas, atividades gerenciais, serviços, procedimentos e profissionais (NOVAES, 2000).

Para esta autora, a avaliação de programas de saúde requer um conhecimento do próprio desenho lógico do programa, requer um conhecimento de todos os aspectos que envolvem a filosofia da ação programada (objetivos, metas, população alvo, local de implantação etc.), o que não quer dizer que para avaliar um programa, se deva dominar todas

¹ Eficiência: está relacionada ao alcance dos objetivos de uma intervenção com uma racionalização de custos. Eficácia: relaciona-se ao alcance das metas pretendidas da intervenção. Efetividade: é a realização da atividade proposta, relaciona-se com o desenvolvimento da ação programática.

as dimensões do programa, mas selecionar alguns componentes de interesse maior e que responda aos objetivos propostos para pesquisa avaliativa.

A avaliação de programas tem, de um lado, interfaces com a avaliação tecnológica e a avaliação de qualidade (DONABEDIAN, 1988; GOODMAN, 1992), e, de outro, com a ciência social e política e o planejamento (RIVERA, 1996), pois objetivos programáticos realizam-se por sistemas, serviços e procedimentos concretos. Estas afirmações mostram que a prática de avaliar programas de saúde não se restringe apenas a checagem de realização de atividades previstas no mesmo, mas contextualizada com o ambiente em que está inserida, com os aspectos sociais e também políticos para qual foi desenhada, principalmente relacionada com os aspectos gerenciais da estratégia.

Schraiber e Peduzzi (1999) discutem a possibilidade, aberta por diversas correntes do campo da avaliação em saúde e por diversas experiências práticas de gestão do SUS, de entender a atividade avaliativa como potencialmente capaz de lidar e promover algumas das dimensões do trabalho. A corrente de avaliação mais conhecida, quando se trata de serviços assistenciais de saúde, é a da avaliação e garantia de qualidade, representada, principalmente, nos trabalhos clássicos de Donabedian.

Uma abordagem, densamente difundida para os processos avaliativos são os primeiros ensaios de Donabedian, que ganhou notoriedade a partir do final dos anos 80 do século XX, quando diz que a avaliação pode ser concebida na perspectiva da estrutura, processo e resultados. Esta concepção da avaliação em saúde, contribui para uma sistematização do objeto a ser investigado.

Para este autor, a estrutura corresponde às características relativamente estáveis dos seus provedores, aos instrumentos e recursos, bem como às condições físicas e organizacionais; o processo corresponde ao conjunto de atividades desenvolvidas na relação entre profissionais e pacientes; e os resultados seriam as mudanças verificadas no estado de saúde dos pacientes que pudessem ser atribuídas a um cuidado prévio (DONABEDIAN, 1988). Também poderiam ser considerados como resultados, mudanças relacionadas com conhecimentos e comportamentos, bem como a satisfação do usuário decorrente do cuidado prestado e como processo as questões que permeiam o campo da gestão do sistema ou serviço de saúde (DONABEDIAN, 1992).

Para Silva e Formigli (1994), se pensarmos num município ou distrito, por exemplo, é preciso explicitar qual estrutura, qual processo e quais resultados pretendem-se estudar. É a estrutura física das unidades sanitárias? É a estrutura organizacional da rede de serviços? É a estrutura social nas suas relações com os serviços? Além disso, devem-se explicitar também

quais os processos que seriam considerados. Seria o processo da gestão da rede ou seria o somatório dos processos de trabalho relacionados com o cuidado? Os resultados seriam os serviços produzidos, a satisfação do usuário ou o impacto sobre o nível de saúde da população? O modelo assistencial pode ser considerado tanto como estrutura, quanto como processo. Já um sistema de referência e contra-referência tanto pode ser considerado como estrutura, por fazer parte da organização administrativa, como pode ser considerado como processo e, mesmo, como produto ou resultado. Ou seja, as noções de estrutura, processo e resultados podem de fato referir-se a todos esses aspectos envolvidos com as práticas de saúde e sua organização social, a depender do nível de hierarquia do sistema considerado, o que resulta numa baixa especificidade para os mesmos.

Donabedian (1992) registra os limites do paradigma por ele elaborado, alertando para o fato de ser o mesmo uma versão simplificada da realidade. Considera também que a sua validade relaciona-se com a existência de relação causal entre os pares adjacentes (estrutura, processo e resultados).

Assim, é neste cenário de muitos conceitos, termos e abordagens e suas múltiplas dimensões, que será avaliado o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme no município de Salvador – Bahia.

3 PERCURSO METODOLÓGICO: abordagens teóricas e métodos

Trata-se de pesquisa avaliativa com uso da abordagem qualitativa. A abordagem qualitativa, ao buscar a intensividade e as diferenciações de significados de fatos, relações e representações, depende fundamentalmente de processos interativos (MINAYO, 2005).

A abordagem qualitativa, embora tendo como foco central o significado das ações sociais, ancora-se em diferentes bases disciplinares, metodológicas e paradigmáticas, formando um conjunto de atividades interpretativas que podem ser atravessadas por conflitos e tensões. Observa-se ainda que, a partir do campo das ciências sociais, tal abordagem se presta para focalizar estudos de instituições, grupos, movimentos sociais e conjuntos de interações pessoais (MINAYO, 2005).

A preferência por abordagens qualitativas para avaliação é bastante recente, tendo se desenvolvido nos últimos 20 anos. Tem sua raiz na crença de que programas sociais tendem a desenvolver suas metas à medida que estão em andamento. Na avaliação a partir do uso de método qualitativo trabalha-se comportamentos e ações, procurando entender a forma como as pessoas interpretam e conferem sentido a suas experiências e ao mundo em que vivem. Embora haja diferentes estratégias metodológicas neste tipo de investigação, todas têm o mesmo objetivo: compreender as relações, a visão e o julgamento dos diferentes atores sobre a intervenção na qual participam, entendendo que suas vivências e relações fazem parte da construção da intervenção e de seus resultados. Ou seja, acredita-se que exista uma relação dinâmica e inseparável entre o mundo real e a subjetividade dos participantes (MINAYO at al, 2004).

É nesta abordagem qualitativa que estudamos o objeto desta pesquisa, aprofundando as reflexões em busca de compreendê-lo e explicá-lo na dimensão da gestão em saúde, com foco na saúde das mulheres com doença falciforme.

As Categorias Empíricas

Tomamos como categoria principal de análise a implantação e implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. Esta categoria foi selecionada considerando o pouco tempo de implantação do programa, 3 (três) anos em Salvador e

possivelmente com um conjunto de atividades desenvolvidas de modo incipiente nas unidades de referência nos distritos sanitários. Portanto, optamos por construir padrões de qualidade na perspectiva da gestão em saúde, sistematizados a partir das premissas do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e enfocando questões relacionadas a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres - PNAISM.

Para esta pesquisa foram consideradas 4 sub-categorias empíricas: a) Compromisso da Gestão; b) Seleção de Áreas Prioritárias; c) Informações em Saúde e d) Especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres.

A sub-categoria *compromisso da gestão* foi estruturado por quatro padrões de qualidade: 1) apresentação do programa no Plano Municipal de Saúde; 2) detalhamento das diretrizes para a implantação, implementação e consolidação do programa na rede municipal de saúde; 3) pactuação das diretrizes com o Conselho Municipal de Saúde; 4) convênios e parcerias com organizações da sociedade civil e movimentos sociais para potencialização do programa, levando em consideração a saúde das mulheres com doença falciforme.

A sub-categoria *seleção de áreas prioritárias* foi estruturada com dois padrões de qualidade: 1) priorização de áreas com condições socioeconômicas menos favoráveis e 2) áreas de maior incidência de doenças falciforme.

A sub-categoria *informação em saúde* foi estruturada com quatro padrões de qualidade: 1) existência de banco de dados e alimentação do sistema de informação referente às doenças falciformes; 2) realização de análise da situação de saúde; 3) a gestão mantém as análises de situação de saúde para subsidiar a implementação do programa; 4) monitoramento da utilização de serviços de urgência, emergência e pronto-atendimento da rede pública de saúde, com foco na atenção à saúde das mulheres.

A sub-categoria *especificidade do programa para atenção à saúde das mulheres*, por se constituir o enfoque deste estudo, foi estruturada com 11 padrões de qualidade: 1) especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme; 2) oferta de exames para diagnóstico das doenças falciformes; 3) marcação de exames e internações hospitalares; 4) referências para internações hospitalares; 5) protocolo para atenção à saúde das mulheres em consulta pré-natal; 6) realização de pré-natal de alto risco; 7) articulações com outros setores governamentais; 8) articulação com áreas específicas da atenção à saúde das mulheres; 9) integração de serviços de saúde da mulher com ações do programa; 10) adaptações na rede de serviços; 11) estratégias de sensibilização e divulgação do programa para comunidade e profissionais de saúde (APÊNDICE F).

Participantes da pesquisa

O critério de seleção dos participantes foi estrategicamente pensado considerando-se a relação que os mesmos têm no processo de implantação e implementação do programa. Assim, foram identificados três participantes para responder ao instrumento de coleta de dados e participar do grupo focal.

- a) coordenadora do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme;
- b) representante do Grupo de Trabalho Sobre Saúde da População Negra de Salvador;
- c) representante de Usuários do Conselho Municipal de Saúde de Salvador.

A coordenadora do programa foi selecionada por considerar sua participação imprescindível para este momento da pesquisa, pois seria a representante do programa, respondendo diretamente pela gestão do programa. A representante do GT de Saúde da População Negra foi selecionada por considerar que a partir deste grupo houve o desdobramento para dar início ao processo de implantação do programa em Salvador e finalmente, o representante dos usuários do Conselho Municipal de Saúde, este último deveria fazer parte da Câmara Técnica Municipal de Estudos e Ações para Implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme em Salvador. Dos 12 conselheiros, representantes de usuários, apenas um atendia aos pré-requisitos, sendo então selecionado para este estudo.

Para fins de identificação na pesquisa os participantes foram denominados como: Gestor A – coordenação do programa; Gestor B - representante do GT de saúde da população negra e Representante de usuário – para o representante de usuário do Conselho Municipal de Saúde.

Aproximação ao campo e construção das estratégias para coleta de dados

Inicialmente foi realizada uma fase exploratória, sobre a estrutura/processo do programa na perspectiva da gestão em saúde. Nesta fase foram considerados alguns aspectos da implantação do programa; expansão e articulações do programa; atenção à saúde das mulheres e dificuldades e facilidades para consolidação do programa em Salvador. Esta fase

foi realizada com a coordenadora do programa onde foi realizada entrevista semi-estruturada, gravada e posteriormente transcrita (APENDICE C).

A coleta de dados na fase definitiva foi feita através de duas técnicas: aplicação de um questionário² e grupo focal.

As entrevistas com grupos focais podem ser utilizadas em todas as fases de um trabalho de investigação. São apropriadas para estudos que buscam entender atitudes, preferências, necessidades e sentimentos. São utilizadas, por exemplo, quando investiga-se questões complexas no desenvolvimento e implementação de programas, como aspectos relacionados a dificuldades, necessidades ou conflitos não claros ou pouco explicitados (MINAYO, 2005).

A escolha de entrevistas com grupos focais como fonte de informação deve ocorrer após a elucidação do propósito da pesquisa e a identificação de quem utilizará as informações. É fundamental que haja clareza quanto as informações necessárias, entender as razões de ser de cada uma delas e a sua adequação quanto a utilização da técnica de grupo focal como forma de coleta de dados (MINAYO, 2005).

A técnica de grupo focal possibilitou explorar aspectos qualitativos relacionados ao processo de implantação e implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. A realização do grupo focal se deu antes da aplicação do questionário e foi realizada em uma única etapa, gravada, cujos depoimentos foram posteriormente transcritos.

Elaboração do instrumento de coleta de dados

O instrumento para construção de dados é parte fundamental da dinâmica de uma pesquisa científica, portanto de uma investigação avaliativa. Operacionalizam os objetivos, os padrões e os conceitos do estudo, na forma de temas e geralmente assumem o formato de questionários e roteiros (MINAYO, 2005).

Os questionários se configuram como dispositivos normatizados e padronizados, que captam a presença ou ausência de determinada característica ou atributo no indivíduo, permitindo medir a magnitude com que essa característica ou atributo se distribui naquele

²Este questionário foi sistematizado utilizando-se também a metodologia de construção do instrumento avaliativo da Avaliação para Melhoria da Qualidade da Estratégia de Saúde da Família – AMQ, do Ministério da Saúde, onde o mesmo sistematiza padrões de qualidade e respectivos parâmetros.

grupo. Ao contrário, roteiros são guias que apenas sinalizam tópicos dos caminhos a seguir. O roteiro se apóia na habilidade relacional do investigador e na sua capacidade para transformar o objeto teórico em “conversas com finalidade” e em observações e propósitos. Exige preparação cuidadosa e pode passar por transformações durante o trabalho de campo (MINAYO, 2004).

O questionário foi elaborado a partir da sistematização de padrões de qualidade. Um padrão é definido como um nível de referência de qualidade que deve ser atingido pela organização com fins de demonstrar um determinado grau de qualidade e excelência. O padrão é a declaração da qualidade esperada. O seu sentido expressa expectativas e desejos a serem alcançados. Na formulação dos padrões de saúde deve-se considerar que sejam apropriados ao momento, aceitáveis para os usuários e aplicáveis (BRASIL, 2005).

Para cada padrão descreveu-se o parâmetro, que foi elaborado considerando as premissas do programa e a Política Nacional de Atenção à Saúde das Mulheres. O parâmetro tem a capacidade de mensurar o padrão. Cada padrão de qualidade foi respondido considerando uma escala de respostas afirmativas (SIM), negativas (NÃO) e parcialmente atendidos (PARCIAL). Para resposta SIM considera-se 100% do padrão atendido. O NÃO é a ausência completa do padrão (0%) e PARCIAL quando alguns aspectos são atendidos. Nestes casos os participantes que respondem devem especificar o porquê da escolha desta opção, ou seja, quais ações são parcialmente realizadas.

Para o grupo focal a construção do roteiro levou em consideração pelo menos duas condições imprescindíveis: ser suficientemente provocador para permitir um debate entusiasmado e participativo; promover condições de aprofundamento, fazendo jus ao que se pretende com esta técnica (MINAYO, 2005). Por isto, para esta pesquisa, foram formuladas 4 questões centrais, acompanhadas de alguns itens que, durante a aplicação da técnica pudessem ajudar a condução do tema rumo à focalização (APENDICE D).

Validação do questionário

Após a elaboração da proposta preliminar o instrumento foi submetido a três ‘experts’:

- a) um profissional de saúde da rede municipal de Salvador com experiência no atendimento de pessoas com doença falciforme, b) uma professora da Escola de Enfermagem da UFBA

com experiência em pesquisa qualitativa c) um consultor do Ministério da Saúde com experiência em avaliação em saúde/pesquisa avaliativa.

Para a validação foi encaminhado além do instrumento de coleta de dados um roteiro com orientações dirigidas para evidenciar o nível de aplicabilidade e pertinência. Neste roteiro foram sistematizados alguns aspectos: redação - clareza e objetividade dos itens, desde os padrões, enunciados até os parâmetros; adequação dos enunciados ao padrão de qualidade correspondente; adequação dos parâmetros aos enunciados e escala de respostas (SIM, NÃO e PARCIAL), se estas atendem à proposta de avaliação (APENDICE E).

Com as sugestões dos validadores foram re-elaborados padrões e reorganizado o instrumento para aplicação aos participantes da pesquisa (APENDICE F).

A Coleta de Dados

A aplicação do questionário se deu em reunião marcada com os participantes da pesquisa na Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, em sala reservada e previamente organizada. Estes responderam o instrumento de forma individual em um tempo determinado pelo autor da pesquisa. Neste encontro foi apresentado, brevemente, o projeto de pesquisa, preenchimento do termo de consentimento e posterior aplicação do instrumento. Antes do preenchimento do questionário foi realizado grupo focal, onde as falas foram gravadas e transcritas para posterior análise.

A análise de dados

A avaliação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, no que se refere ao processo de gestão, foi realizada por triangulação de dados. A triangulação como recurso metodológico para uma avaliação processa-se por meio do diálogo de diferentes métodos e técnicas.

Neste estudo foi utilizada a avaliação por triangulação de dados, que segundo Minayo (2005, p. 15):

“A triangulação é uma estratégia de investigação voltada para combinação de métodos e técnicas. [...] o autor convence os investigadores que praticam a pesquisa qualitativa de que a compreensão da realidade se faz por aproximação e de que é preciso exercitar a disposição do olhá-la por vários ângulos. O núcleo reflexivo de Denzim, porém, é o da própria abordagem qualitativa em sua vertente do interacionismo simbólico.”

A triangulação é um conceito que vem do interacionismo simbólico, significando a combinação e o cruzamento de múltiplos pontos de vista, a visão de vários informantes e o emprego de uma variedade de técnicas de coleta de dados que acompanha o trabalho de investigação. Seu uso, na prática, permite interação, crítica intersubjetiva e comparação (MINAYO, 2005).

A pesquisa avaliativa voltada para programas de saúde requer um trabalho rigoroso, devido ao volume de informações e materiais diversificados. Neste sentido, o momento da organização do material é imprescindível para posterior triangulação de métodos e técnicas. Para esta pesquisa, trabalhou-se com a transcrição das falas dos participantes do grupo focal e o questionário preenchido pelos participantes da pesquisa.

Após a sistematização dos materiais para análise foi realizada a avaliação da qualidade dos mesmos, observando se os dados são suficientes para análise. Para Minayo (2006) neste momento deve-se retomar os objetivos da avaliação e ter em mente o desenho que se estabeleceu para análise.

Para composição das escalas numéricas as respostas SIM tiveram um valor de 10 pontos, as respostas NÃO tiveram valor atribuído de 0 pontos e as respostas PARCIAL tiveram um valor de 5 pontos. A distribuição destes valores foi para demarcar o alcance de cada padrão de qualidade. Em seguida foi elaborada uma escala numérica para cada sub-categoria empírica, já que estas tem padrões de qualidade em quantidades diferenciadas, gera valores diferenciados na composição da escala.

Detalhamento da construção da escala numérica para cada sub-categoria:

1- Sub-Categoria Compromisso da Gestão: Composto de 4 padrões de qualidade. Como foram 3 o número de participantes da pesquisa, para se ter um alcance máximo do padrão o valor seria de 120 pontos, considerando todos os participantes respondendo SIM aos padrões. Neste sentido usando-se a lógica de agrupamentos, a escala numérica assim se configura: 3/3 seria o valor máximo de alcance do padrão, ou seja, 120 pontos; 2/3 de respostas SIM seria 80 pontos de alcance do padrão e 1/3 de respostas SIM seria 40 pontos de alcance dos padrões, sendo este modelo de distribuição usado para as demais sub-categorias:



Foi atribuído o conceito de ALTO ao compromisso da gestão para implantação do programa, quando a soma das respostas alcançaram um valor entre 80 a 120 pontos; MÉDIO se a soma das respostas tiverem um valor de 40 a menor que 80 pontos e BAIXO se a soma das respostas tiverem valor de 0 a menor que 40 pontos.

2- Sub-Categoria Seleção de áreas prioritárias: Compõe de 2 padrões de qualidade. Sendo 3 o número de participantes da pesquisa, para se ter um alcance máximo da padrão o valor seria de 60 pontos, considerando todos os participantes respondendo SIM aos enunciados. Neste sentido usando-se a lógica de agrupamentos, a escala numérica se configuraria da seguinte forma:



3- Sub-Categoria Informação em Saúde para implantação e implementação do programa: Composto de 4 padrões de qualidade. Como foram 3 o número de participantes da pesquisa, para se ter um alcance máximo da padrão o valor seria de 120 pontos, considerando todos os participantes respondendo SIM aos enunciados. Neste sentido usando-se a lógica de agrupamentos, a escala numérica se configuraria da seguinte forma:



4- Sub-Categoria Especificidades do Programa para Atenção à Saúde das Mulheres: Compõe de 11 padrões de qualidade. Como foram 3 o número de participantes da pesquisa, para se ter um alcance máximo da padrão o valor seria de 330 pontos, considerando todos os participantes respondendo SIM aos enunciados. Neste sentido usando-se a lógica de agrupamentos, a escala numérica se configuraria da seguinte forma:



Para análise dos dados, após a composição das escalas numéricas, foi realizada análise qualitativa com o material coletado no grupo focal, realizando um movimento de complementariedade.

Aspectos éticos de pesquisa

Esta pesquisa está de acordo com todas as determinações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre pesquisas em seres humanos, guardando cumprimento ético em todas as fases desta produção, sendo fiel na escrita das informações obtidas durante o processo de coleta de dados e tratamento dos mesmos. Todo material coletado será arquivado e estará disponível para as pessoas e as instituições envolvidas.

4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

4.1 O CONTEXTO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Panorama da cidade de Salvador e da rede municipal de saúde

Em Salvador vivem cerca de dois milhões e setecentas mil pessoas, sendo 84% afrodescendentes. A complexa e dinâmica situação de saúde da população espelha as profundas desigualdades sociais enraizadas na primeira capital do Brasil. A globalização econômica e o desenvolvimento tecnopolítico não tem sido capazes de diminuir a exclusão. A estrutura econômica de Salvador tem base no comércio e nos serviços, com menor participação da indústria e construção civil. O índice de Desenvolvimento Humano – IDH em 2002 era de 0,805, ocupando a 1ª posição no estado da Bahia, e a 467ª entre os 5.507 municípios do Brasil (BAHIA, 2005).

A extensão territorial de 707 Km está organizada em 12 Distritos Sanitários. O tamanho das famílias de Salvador tende a diminuir. Há aumento dos grupos populacionais mais jovens (de 15 a 29 anos) e estreitamento da base da pirâmide etária (de 0 a 9 anos). A população acima de 60 anos também se amplia. A renda está concentrada na população branca, que representa 77% do 1% dos mais ricos, acirrando as desigualdades. Em 2001, 57% da população negra ocupada possuía 4 anos ou menos de estudo e os não-negros, a maioria ocupada (71%), possuía 9 anos de estudo ou mais (BAHIA, 2005).

A rede municipal de Saúde é composta por: 12 sedes de distritos sanitários; 01 centro de zoonoses; 01 unidade de vigilância sanitária; 02 unidades de urgência odontológica; 05 unidades de saúde mental; 04 unidades especializadas; 09 prontos atendimentos de saúde; 35 unidades de saúde da família – USF; 66 unidades básicas de saúde – UBS; 15 unidades móveis e 49 prestadores da rede complementar. São 12.524 profissionais de saúde entre servidores e contratados distribuídos pela rede municipal de saúde. Em 2006 houve ampliação de 54% do número de equipes completas do Programa de Saúde da Família – PSF, passando para 125 em janeiro de 2006, com cobertura de 20% da população do município e contratação de Agentes Comunitários de Saúde, com cobertura de 21% da população. No primeiro

semestre de 2006, houve reavaliação dos recursos e celebração de convênio com entidades filantrópicas para expansão do PSF (BAHIA, 2006).

O Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – SAMU 192 presta atendimento aos municípios de Salvador, Itaparica, Vera Cruz e Lauro de Freitas. Conta com 580 profissionais contratados, através de seleção pública, 26 ambulâncias de suporte básico e 08 de suporte avançado.

Neste contexto sanitário, foi criado o Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra, em 2005. Este, nestes dois últimos anos, elaborou o diagnóstico de saúde da população negra, em parceria com a Secretaria Municipal da Reparação; produção de boletim informativo de saúde da população negra e de material educativo sobre doenças falciformes; realização de feiras de saúde nos terreiros de candomblé; implementação dos programas de combate ao racismo institucional e de atenção às pessoas com doença falciforme e às pessoas Albinas; qualificação sobre hipertensão arterial e anemia falciforme; capacitação de parteiras populares (BAHIA, 2006).

Contextualização do programa de atenção às pessoas com doença falciforme

O Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme foi implantado em Salvador no início de 2005, na gestão do secretário de saúde Luis Eugênio Portela (médico sanitário), a partir da criação do Grupo de Trabalho da Saúde da População Negra. Este GT foi implantado através da portaria 13941/05, e uma das propostas do GT era a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme para atender a uma necessidade da população negra.

A implantação do programa em Salvador resultou também em uma mobilização da Associação Baiana de Pessoas com Doenças Falciformes - ABADFAL, onde os representantes desta associação fizeram articulações no período eleitoral (2004) com os candidatos a prefeitos que estavam à frente das pesquisas, para que estes se comprometessem com a implantação do programa, ficando mais fácil fazer as cobranças do que estava posto na plataforma de governo.

A implantação do programa foi marcada por resistência de alguns profissionais de saúde, que conheciam pouco a doença falciforme, até porque este é um assunto cercado de invisibilidade e as pessoas não achavam importante discutir questões relacionadas à saúde da

população negra, sendo necessário desenvolver um trabalho de sensibilização com a rede de saúde para iniciar o processo de implantação do programa.

Após a sensibilização de gestores e profissionais de saúde, foi realizado um estudo para iniciar a implantação do programa. A primeira fase foi a identificação de unidades de referência em cada distrito que pudesse iniciar as ações básicas previstas no programa e que tivessem mais estruturadas do ponto de vista físico e organizacional, priorizando àquelas com laboratórios para análises clínicas e pronto-atendimento.

Nos doze distritos sanitários, seis unidades de saúde já desenvolvem ações previstas do programa: Centro de Saúde Adroaldo Albergaria (Distrito Sanitário Subúrbio Ferroviário); Centro de Saúde Marechal Rondon (Distrito Sanitário São Caetano/Valéria); Centro de Saúde Nelson Piauhy (Distrito Sanitário de Cajazeiras); 14º Centro de Saúde (Distrito Sanitário de Brotas); 15º Centro de Saúde (Distrito Sanitário Barra/Rio Vermelho) e Centro de Saúde Carlos Gomes (Distrito Sanitário Centro Histórico). Todas as unidades supracitadas desenvolvem ações consolidadas do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Apenas as unidades Centro de Saúde Adroaldo Albergaria (Distrito Sanitário Subúrbio Ferroviário) e 15º Centro de Saúde (Distrito Sanitário Barra/Rio Vermelho) possuem laboratórios e apenas o Centro de Saúde Adroaldo Albergaria possui pronto-atendimento.

É importante salientar que todas as Unidades de Saúde da Família do município de Salvador – BA desenvolvem ações do Programa Nacional de Triagem Neonatal e tem como referência as unidades selecionadas para cada distrito sanitário. O 10º Centro de Saúde (Distrito Sanitário Itapagipe) e 6º Centro de Saúde (Distrito Sanitário Cabula/Beiru) estão em fase de implantação do programa e já vem desenvolvendo algumas ações elementares.

Para as unidades que já estão estruturadas para o atendimento ao programa os profissionais já receberam treinamentos/capacitações. Cada unidade de referência do distrito possui médico, enfermeiro, assistente social, nutricionista, odontólogo e farmacêutico que se articulam para dar conta das demandas do programa. Semanalmente, em um dia determinado pela coordenação do programa, há atendimento das pessoas com doença falciforme ou que venham a ser diagnosticadas, assim a unidade passa a ser referência para aquele distrito. Esta organização para atendimento ao programa iniciou pela atenção à saúde das crianças, uma vez que o programa de triagem neonatal já estava consolidado e em pleno funcionamento desde 2001.

O desenho organizativo para atendimento as ações previstas no programa foi pensado levando em conta a facilidade e otimização do tempo que o usuário levaria ao ter acesso a

unidade de referência, onde um conjunto de práticas e profissionais se articulam para dar um atendimento integral ao indivíduo e a família.

Neste contexto político institucional, houve a necessidade de criar uma estrutura denominada de câmara técnica municipal de estudo, apoio e implantação de ações para doença falciforme, um espaço de discussões sobre as doenças falciformes. Os conteúdos se dirigem para elaboração e propostas de ações referentes aos componentes elementares do programa até questões relacionadas a investimentos e modelos de organização das práticas. A câmara técnica é composta pelas seguintes organizações: A Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, a Secretaria Municipal de Reparação – SEMUR, contribuem para repensar uma política de saúde da população negra e questões relacionadas a justiça social e equidade em saúde; Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, parceiro da Secretaria Municipal de Saúde e colaborador para consolidação do Programa de Triagem Neonatal em Salvador; Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia – HEMOBA, referência no Estado da Bahia para diagnóstico e tratamento de doenças falciformes; Serviço de Hematologia da Universidade Federal da Bahia – UFBA, unidade que possui um grande número de pacientes cadastrados; Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ, que vem realizando pesquisas sobre vários aspectos da anemia falciforme desde a clínica até questões socialmente relevantes; e a ABADFAL – Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme, que desempenha um papel de controle social frente as políticas públicas de saúde relacionadas às pessoas com doença falciforme.

Para expansão do programa a coordenação municipal conta com o apoio técnico e financeiro do Ministério da Saúde - MS, através da equipe nacional de coordenação do programa. Esta equipe vem demonstrando interesse em desenvolver e intensificar ações no estado da Bahia, principalmente a cidade do Salvador, por apresentar uma maior incidência de doenças falciformes devido o perfil populacional composto por 84% de negros.

Após um convênio firmado com a UFBA, através do serviço de Hematologia, foi possível fortalecer e expandir o programa, considerando que esta instituição realiza os exames, faz diagnósticos e acompanhamento dos pacientes encaminhados pelo município. No ano de 2006, profissionais de saúde do município foram capacitados para iniciar um conjunto de ações sistematizadas do programa municipal.

As equipes que atuam diretamente no programa têm como foco, além da criança, a família. Uma vez confirmado o traço falciforme ou mesmo a doença no recém-nascido há uma busca à família para devidos encaminhamentos e orientações. Nesta lógica de organização do trabalho existem questões relacionadas para as mulheres gestantes, mas não

como uma especificidade. Alguns materiais educativos foram elaborados para gestantes com doença ou traço falciforme, visando potencializar as ações educativas e diminuir as dúvidas destas mulheres.

Alguns avanços foram possíveis na assistência às mulheres, tais como a obrigatoriedade do exame de eletroforese para hemoglobina nas rotinas do pré-natal. Também foram elaboradas e distribuídas cartilhas que orientam as mulheres gestantes nos cuidados com o corpo e com a gravidez. Médicos e enfermeiros foram capacitados para o atendimento às mulheres gestantes, principalmente da Estratégia Saúde da Família. Esta capacitação tinha o objetivo de disseminar a importância do conhecimento dos efeitos da anemia falciforme na gestação e sensibilizar os profissionais para importância da solicitação da eletroforese de hemoglobina nas consultas de pré-natal.

As dificuldades para consolidação do programa vão desde a estrutura do programa, passando pela falta de conhecimento da doença e suas implicações até a instabilidade na gestão municipal. Uma das dificuldades apontadas é a falta de conhecimento da doença que acaba sendo um entrave para implementação de algumas ações do programa. As doenças falciformes por não ser de conhecimento da população em geral, inclusive profissionais de saúde e gestores, tornam-se uma grande barreira para o atendimento adequado.

A instabilidade da gestão municipal representa também uma dificuldade para a implementação plena do programa, uma vez que, a cidade do Salvador vem passando por mudanças constantes de secretário de saúde e a cada mudança de gestão há um momento de análise da rede assistencial pelos novos gestores, muitas vezes protelando decisões. A mudança na modalidade de gestão da secretaria acarretou instabilidade profissional na rede assistencial, pois muitos profissionais ficaram sem contratos de trabalho causando problemas na continuidade de ações relacionadas ao Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

Outra dificuldade é a ausência do Programa Estadual referente às doenças falciformes, pois a inexistência deste programa dificulta a articulação do município com unidades de saúde do Estado. Esta articulação é imprescindível, principalmente para um conjunto de ações que poderiam requerer serviços de alta complexidade que o município ainda não tem condições de oferecer, ou seja, a capacidade instalada do estado poderia ser uma grande força para a expansão e qualidade do programa.

Há, por outro lado, facilidades como o apoio técnico e financeiro oferecido pelo Ministério da Saúde – MS. A articulação com os programas de Recife, Belo Horizonte e Rio de Janeiro, tem sido salutar para melhorar a qualidade da atenção às pessoas com doença

falciforme em Salvador, pois a troca de experiências foi apontada pela coordenação como um dos pontos de aprimoramento constante para estruturação do programa.

Uma outra facilidade apontada é a mobilização da ABADFAL que tem contribuído para a construção coletiva da programação de atividades relacionadas ao Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, bem como a implantação do GT de Saúde da População Negra. Estes espaços têm fomentado as discussões no campo da necessidade de implementação de políticas públicas de saúde que visem à melhoria da qualidade de vida dos portadores de doenças falciformes na capital baiana.

A partir deste contexto, foi apresentado neste estudo, a avaliação do Programa de Atenção às pessoas com Doença Falciforme, onde foi possível apreender a partir dos padrões de qualidade sistematizados para implantação e implementação do programa aspectos da atenção à saúde das mulheres com doença falciforme.

4.2 AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NA DIMENSÃO DA GESTÃO EM SAÚDE

Toma-se como categoria central deste estudo a implantação e implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme que compõe as sub-categorias empíricas: Compromisso da gestão para implantação e implementação do programa; seleção de áreas prioritárias para implantação e implementação do programa; informação em saúde e especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres. Para cada sub-categoria será identificado o alcance nas escalas numéricas respectivas articulando-se com a análise qualitativa do grupo focal.

Com a triangulação de dados foi avaliada a categoria de Implantação e Implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, tendo o foco de atenção voltado à saúde das mulheres, principalmente quando discutido as especificidades do programa e um desenho de análise construído na perspectiva da abordagem do processo considerando a gestão como unidade de análise.

4.2.1 Compromisso da gestão para implantação e implementação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme

Esta sub-categoria é pré-definida a partir de elementos que compõem os padrões de qualidade: apresentação do programa no Plano Municipal de Saúde; detalhamento e pactuação de diretrizes do programa e estabelecimento de parcerias e convênios com organizações civis e movimentos sociais.

Na composição da escala numérica os padrões de qualidade apontam para um alto compromisso da gestão, pois a soma dos valores das respostas para cada padrão teve um valor de 100 pontos.



O ponto na escala refere a posição dos valores agregados dos padrões de qualidade com referência ao compromisso da gestão como pode-se observar na sistematização da escala acima.

Apresentação do programa de doença falciforme no Plano Municipal de Saúde

O Plano Municipal de Saúde e o programa definem a Atenção às Pessoas com Doença Falciforme como uma das prioridades da gestão em saúde e aborda aspectos para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme. Há uma existência de definição clara e textual da atenção às mulheres com doença falciforme descrita nas ações programáticas, onde os componentes do programa são transversalizados para atender às especificidades dos grupos de pessoas com doença ou traço falciforme. Esta conjunção foi corroborada pelas gestoras que participaram do grupo focal, onde apontam que o Plano Municipal de Saúde, faz uma abordagem para implantação do programa, numa perspectiva de atenção que contemple não somente às doenças falciformes, mas a atenção às pessoas com esta doença ou traço.

O representante dos usuários aponta que apesar de existir no Plano Municipal de Saúde a indicação da implantação do Programa não fica explícito, no mesmo, a prioridade, havendo a necessidade de transversalisar com outras ações programáticas e descentralizadoras, que garantam uma implantação mais efetiva.

O Plano Municipal de Saúde contempla as discussões para implantação do programa, ele nasce de uma discussão da assessoria técnica da secretaria com os distritos sanitários (Gestor A).

Para construção do plano foram ouvidos também os usuários, eles participam também desta construção (Gestor B).

Em relação ao plano, antes não tinha nada escrito, hoje já tem alguma coisa, pois quando agente fala disso contempla aí: capacitação, intersetorialidade, articular níveis de complexidades diferenciados. No plano está previsto, mas há necessidade de dar mais prioridade (Representante de Usuários).

Sendo o Plano Municipal de Saúde, simultaneamente, um instrumento técnico e político, esta definição indica priorização política para o programa.

O Plano Municipal de Saúde aponta como objetivo específico, no módulo de atenção à saúde, a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, cuja ação é garantir o atendimento integral às crianças, adolescentes, mulheres, adultos e idosos com doença falciforme (SALVADOR, 2006).

O plano indica a implantação do programa no município de Salvador – Bahia, portanto um compromisso que o gestor assume na implementação do mesmo. O início da gestão da Secretaria Municipal de Saúde em Salvador, em 2005, dá as primeiras pistas de aproximação com os movimentos sociais, o que poderia sinalizar o diálogo coletivo entre gestores e representante de usuários ou mesmo com militantes de causas sociais, como o movimento negro em Salvador.

O movimento negro vem desde a década de 90 do século XX, tentando incorporar, na agenda política do Estado, as discussões sobre saúde da população negra. Em 1997 o governo federal lança o programa de anemia falciforme, porém não houve uma adesão dos estados para esta proposta programática, algumas ações existiam de forma muito isolada, principalmente no estado de Minas Gerais. Na Bahia, mas precisamente em Salvador, o programa ganha força quando a Secretaria Municipal de Saúde resolve então, mediante

esforços coletivos, discutir de forma mais propositiva a implantação do programa, havendo então um compromisso da gestão para este fim.

Salvador que é uma cidade constituída de 84% de população negra e sabendo que há uma alta prevalência das doenças falciforme nesta população, seria necessário a criação de um programa que atendesse as demandas de quem por algum tempo não tinha o privilégio do acesso. Porém, um acesso ainda restrito pela própria dificuldade na operacionalização do programa e apoio na rede de saúde.

O fato de Salvador ter tido uma mudança de gestor pode ter influenciado a tomada de decisão para formalização do programa. Porém, esta ação não se configura apenas na sensibilidade dos gestores, principalmente da Secretaria Municipal de Saúde, pois com o processo eleitoral de 2004, houve um trabalho de articulação de representantes de usuários, no sentido de dialogar com os candidatos a prefeito de Salvador para formalizar o programa nas plataformas de governo.

Este compromisso ele não se dá apenas na entrada do prefeito João Henrique, ele se dá no período das eleições 2004, onde a ABADFAL provoca os candidatos, isso de forma documentada, era apresentado um documento, tipo uma carta, onde os candidatos se comprometeriam com o programa caso fossem eleitos, eles implantariam o programa, no segundo turno, já levamos uma proposta sobre o programa, pois além do papel de reivindicação agente articulou um papel de proposição (Representante de Usuário).

Identificam-se tentativas de dialogo entre usuários e gestores para implantação desta política pública de saúde e o reconhecimento que antes não havia interesse de gestores e técnicos com a implantação do programa, ao passo que atualmente há uma discussão mais ampliada no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde de Salvador.

A Gestão atual do município de Salvador institucionaliza no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde espaços para discussão mais ampliada sobre a integralidade da assistência e equidade em saúde. Esta já era uma proposição do movimento negro desde o advento da Reforma Sanitária Brasileira, onde ativistas do movimento negro reivindicavam por igualdade de acesso aos serviços de saúde. Salvador, que aponta com o perfil de uma população em sua maioria negra, passa por alguns anos sem dar a devida atenção as especificidades da saúde desta população, o que podemos inferir que a política majoritária e autoritária desta cidade por muitos anos não implantava ações que viessem contemplar aspectos da saúde da população negra.

Portanto, conter no Plano Municipal de Saúde uma diretriz que venha estabelecer uma ação programática que contemple as reais necessidades do povo negro desta cidade, indica a responsabilidade do Estado diante das injustiças que muitos negros sofreram ao longo da sua história na Bahia e no Brasil.

Detalhamento e pactuação de diretrizes com vista ao planejamento em saúde

Os entrevistados apontam que o programa detalha as diretrizes para a implantação e implementação do mesmo na perspectiva de atender as especificidades das mulheres com doença falciforme, onde as ações se desdobram para atenção ao pré-natal, mais especificamente, na rede básica de saúde.

O plano na verdade aponta uma diretriz. Na programação em saúde é que as atividades são sistematizadas, que aí coloca a cada ano as ações. Em 2006 a gente fez a programação operativa, colocando as metas, ações prioritárias até 2009. Na programação operativa foi realizada reunião com Conselho Municipal de Saúde, coordenação de distritos sanitários, câmara técnica e coordenação do programa para definir quais seriam priorizadas para aquele ano e uma das ações priorizadas seria a implantação do programa e a cada ano teriam estas ações que seriam implementadas. É um compromisso de todos, pactuando dentro do Conselho Municipal de Saúde que aquelas ações seriam realizadas, dentro destas ações estão as da saúde das mulheres, o pré-natal foi uma conquista (Gestor A).

Neste contexto, o Plano Municipal de Saúde aponta de forma clara a intenção do governo de implantar o programa para atender as pessoas com doença falciforme. Na programação operativa é sistematizado um conjunto de ações, objetivos, atividades, responsáveis e prazos para o cumprimento da ação. Esta fase configura o planejamento em saúde, onde a partir das macro-diretrizes de governo, as ações passam por um processo de desenho estratégico, sendo deliberadas no Conselho Municipal de Saúde, e posteriormente à execução tanto do ponto de vista da gestão como dos profissionais dos serviços de saúde.

Para Matus (1997) o planejamento dispõe de ferramentas interessantes como os três balanços (gestão política, macroeconômico e de intercâmbio de problemas específicos), que compõem o balanço global de governo e possibilitam o acompanhamento tecnopolítico da implementação do plano. Para este autor, deve haver uma inter-relação dos problemas específicos, o que dá conta das causas específicas de cada problema identificado, e as

diferentes formas que se pautam os instrumentos da política, levando em consideração a viabilidade do plano de ação, bem como os recursos financeiros no contexto da política econômica de governo.

Para o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, as ações planejadas estão voltadas para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme, contempladas no plano operativo. Isto indica que as discussões devem articular-se com outras áreas, principalmente a área técnica de saúde da mulher da própria estrutura da Secretaria Municipal de Saúde.

Planejar estrategicamente em saúde é garantir a legitimidade de um processo democrático, pensado pelos pares. Um modo para auxiliar esse trabalho seria o uso de matrizes de intervenção em saúde, articulando os componentes básicos do programa com as demandas da atenção à saúde das mulheres com doença falciforme, que vão além das questões que permeiam a saúde reprodutiva. Esta articulação deve ter por base a integralidade da atenção. A matriz sistematiza as ações, atividades, responsáveis e prazos, além de estabelecer o sistema de avaliação e seus indicadores para acompanhamento do problema a ser enfrentado (PAIM, 2006).

O planejamento e gestão dos serviços de saúde devem estar em perfeita sintonia com a realidade social, econômica, epidemiológica local, bem como com as necessidades dos usuários da região. Este trabalho deve ser executado por uma equipe, auto-intitulada Equipe de Saúde Pública, formada especificamente com esse objetivo, podendo atuar vinculada a uma ou a várias unidades de uma mesma região da cidade (CAMPOS, 2006).

No que concerne à pactuação das diretrizes para implantação, implementação e consolidação do programa com o Conselho Municipal de Saúde, para o gestor A, não há uma documentação oficializando ou formalizando esta pactuação, há apenas a existência de uma ata de reunião que indica as intenções do Conselho Municipal de Saúde.

Houve a apresentação do programa ao Conselho Municipal de Saúde, no entanto não há um documento formalizando este programa. Existe a ata (Gestor A).

Em que pese esta declaração verifica-se a existência de discussões e ações na própria programação operativa que sinaliza a formalidade do processo. Sendo esta discussão realizada tanto no âmbito da Câmara Técnica, quando nos espaços formais do Conselho Municipal de Saúde, podemos identificar que há uma sustentabilidade política e social para implantação e

implementação do programa em Salvador. O Conselho Municipal de Saúde é a principal instância de controle social do SUS e neste espaço ocorre à discussão participativa do planejamento e da implementação do programa.

Convênios e parcerias para o programa

Outro padrão de qualidade é a existência de convênios e/ou parcerias formalizadas com organizações da sociedade civil e movimentos sociais que venham a favorecer a qualidade de vida de mulheres com doença falciforme. Há um alcance deste padrão pela gestão em saúde, pois a rede de apoio e cooperação técnica e política que o programa tem, potencializa a implementação do programa na rede municipal. Estas parcerias são formalizadas com instituições federais, como o Ministério da Saúde - MS, Fundação Oswaldo Cruz - FIOCRUZ e Universidade Federal da Bahia - UFBa, bem como unidades de saúde de referência do Estado da Bahia, como o HEMOBA, além de parcerias com a Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme – ABADFAL e APAE – Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais.

Para potencializar esta parceria a câmara técnica surge como um espaço de discussões sobre ações do programa. São nestes espaços onde se discute possibilidades de organização de serviços e estratégias de implementar as ações previstas na programação operativa. Nesta configuração há uma explícita tentativa para potencializar o controle social, onde gestores e usuários discutem os rumos das políticas públicas de saúde e os diversos aspectos da implantação e implementação da mesma.

É importante ressaltar que a constituição da câmara técnica é uma estratégia significativa para potencializar as ações de controle social, pois a discussão não se restringe apenas a gabinetes de gestores, mas agrega realidades múltiplas, seja na perspectiva da gestão ou das representações de usuários.

É importante lembrar que esta conquista democrática assegura a construção de um modelo de atenção baseado nos direitos de cidadania, em defesa da vida e da saúde, com acesso universal e equitativo da coletividade, dos grupos populacionais expostos a riscos específicos e de cada indivíduo, efetivado por um modelo de gestão descentralizado e participativo (MANSUR, 2001). Isso deixa claro que a gestão deve ser democrática, cujo gestor deve ouvir a população e submeter suas ações ao controle da sociedade.

A atenção à saúde das mulheres são também debatidas nestes espaços, articulando-se a área técnica de saúde da mulher para que as ações ofereçam uma melhor qualidade de vida. Porém, ainda falta motivação das áreas técnicas para construir, no coletivo, ações que venham atender as especificidades do programa. Para o representante de usuários ainda falta ampliar as parcerias para que o programa atinja a qualidade esperada.

Em relação às parcerias e convênios, temos parcerias com o Ministério da Saúde a própria APAE. Era necessária esta articulação com estas instituições, UFBA, FIOCRUZ, HEMOBA e APAE porque foram eles que nos forneceram facilitadores para as capacitações, e o Ministério da Saúde facilitou a vinda de algumas pessoas para cá (Gestor A).

As parcerias ainda são restritas, elas precisam se ampliar (Representante de Usuário).

Há o reconhecimento por parte dos gestores e representantes de usuários de que há parcerias, porém estas devem ser ampliadas. As parcerias são possibilidades técnicas e políticas que fortalecem a implantação e implementação do programa, tanto do ponto de vista do recurso financeiro, necessário para investimentos de ações no programa, quanto de apoio técnico, pois possibilita traçar metas e estratégias de gestão mais eficientes e eficazes.

4.2.2 Seleção de áreas prioritárias para implantação e implementação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme

A seleção de áreas prioritárias para implantação de qualquer política de saúde deve levar em consideração algumas condições próprias. No caso do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, dado a característica da doença acometer mais a população negra, poder-se-ia pensar de início que as áreas prioritárias para implantação do programa seriam as regiões periféricas da cidade, pois são nestes locais, que estariam os possíveis usuários das ações oferecidas pelo programa.

Porém, por ser Salvador uma cidade de 84% de negros, com alta prevalência da doença falciforme nesta população, a estratégia de seleção de áreas, aconteceria de forma equitativa para todos os distritos sanitários, mesmo que em algumas localidades as análises de situação de saúde revele predomínio de umas sobre as outras em relação a incidência das doenças falciformes.

Através do banco de dados do HEMOBA foi possível identificar a distribuição da anemia falciforme por Distrito Sanitário de ocorrência. Verifica-se que a ocorrência de casos é maior no Distrito Sanitário do Subúrbio Ferroviário (166 casos), seguido de Cabula/Beirú (155 casos), Barra/Rio Vermelho (117) e São Caetano Valéria (97 casos), mas a incidência é elevada também no Distrito Sanitário de Brotas (93 casos) e Pau da Lima (91 casos) (SALVADOR, 2006).

A cidade de Salvador encontra-se em um cenário de desigualdades e marginalização social, no qual grande parte da população é desapropriada do seu direito a acesso a bens e serviços, bem como do seu direito político. Essa desigualdade é expressa por meio de diversos indicadores oficiais, que avaliam o grau de desenvolvimento social. Um destes indicadores é o Índice de Desenvolvimento Humano – IDH, que representa uma medida do desenvolvimento em uma perspectiva mais humana, social e sustentável, pois mede a qualidade de vida através da avaliação do rendimento, educação e longevidade de países, regiões ou agrupamentos populacionais (SALVADOR, 2006).

No que se refere a desigualdade racial, esta também é expressa pela desigualdade na distribuição de renda. No Estado da Bahia os brancos concentram maior parte da renda. No município de Salvador a situação não é muito diferente, entre os 1% mais ricos 76,9% da renda está concentrada nas mãos dos brancos (IBGE, 2002). Estes dados nos revelam a situação de desigualdade em que se encontra a população negra soteropolitana, e sendo as doenças falciformes mais prevalentes nesta, poderíamos dizer que também há uma situação de desigualdades sociais das pessoas com doenças falciformes.

Nesse sentido, a sub-categoria seleção de áreas prioritárias foi sistematizada mediante os elementos que compuseram os padrões de qualidade: priorização de áreas com condições socioeconômicas menos favoráveis e/ou pessoas socialmente excluídas e áreas de maior incidência para doenças falciformes. Na perspectiva da pesquisa avaliativa, percebe-se que há um alto processo de gestão para seleção de áreas prioritárias para implantação e implementação do programa, ou seja, considerou-se os resultados da análise de situação de saúde, bem como aspectos sócio-econômicos. Todos os participantes da pesquisa, gestores e representante de usuários, apontaram para o alcance em 100% dos padrões de qualidade, ou seja, 60 pontos da escala numérica, como se observa abaixo:



Priorização por condição sócio-econômica e sanitária

Correlacionado aos padrões de qualidade sistematizados para esta sub-categoria de análise verifica-se que a implantação do programa prioriza as áreas com condições sócio-econômicas menos favoráveis e pessoas socialmente excluídas, onde o programa prioriza áreas e populações de maior risco e vulnerabilidade do município para doenças falciformes, tanto do ponto de vista social, quanto sanitário. Este padrão está relacionado à busca por maior equidade/justiça social e acesso para o sistema de saúde municipal, onde homens e mulheres possam ser acolhidos de forma a atender as suas necessidades de saúde.

[...] a vigilância epidemiológica, [...] começou a fazer este levantamento com os dados que tinha no HEMOBA, e construiu um mapa, que nos guia até hoje, para mostrar que existe uma distribuição bastante homogênea em Salvador para as doenças falciformes. Foi a vigilância epidemiológica que fez este levantamento a partir deste banco de dados que tinha no HEMOBA (Gestor A).

A gente também, enquanto associação tem que ver qual é esta população que vai ser atendida, vimos a questão sócio-econômica, pois é uma população que não vai ter recursos para pegar ônibus, cada vez mais que nós pudéssemos aproximar esta população do serviço seria melhor (Representante de Usuário).

Pelos relatos, houve uma mobilização inicial para realizar um mapeamento da doença falciforme na cidade de Salvador. Após este desenho, considerando-se a distribuição epidemiológica, foi possível perceber que havia uma homogeneidade no coeficiente de incidência de anemia falciforme em Salvador, portanto as unidades de referência que seriam estabelecidas para dar andamento as ações do programa, deveriam localizar-se em todos os distritos sanitários.

Um outro aspecto importante, foi a participação da associação de usuários(as), pois uma das discussões para implantação e implementação do programa foi a necessidade de selecionar áreas e seus respectivos centros de referências, que possibilitassem um melhor acesso as pessoas com doença falciforme, pois a questão econômica poderia não favorecer o acesso da população alvo aos serviços de saúde referente as práticas do programa.

[...] numa situação anterior, quando era concentrado apenas no HEMOBA, tinha pessoas que tinha que pegar dois ônibus, pensando num custo de hoje, seria 4, 8 reais, como são duas pessoas, 16 reais seria o custo de ir ao HEMOBA, então esta descentralização atendia uma necessidade real, nós temos muitas pessoas com doença falciforme e elas têm dificuldades mesmo de terem o atendimento (Representante de Usuário).

A descentralização foi pensada também, não apenas na perspectiva de atender uma demanda sanitária, mas também uma demanda sócio-econômica, onde possibilitasse um maior acesso das pessoas as unidades de referência, por isso não poderia concentrar em um único lugar, como foi discutido num momento inicial da implantação, mas descentralizado para os 12 distritos sanitários, e com uma perspectiva de ampliar para as Unidades de Saúde da Família da rede municipal.

Neste sentido não pensamos em fazer um único centro de referência, além disso, havia uma discussão na política nacional e a gente vinha acompanhando a construção desta política, da necessidade da inclusão da temática da doença falciforme na atenção básica, e ao mesmo tempo estaria favorecendo a descentralização. A idéia de se criar um centro de referência, era um contra-senso do que a gente vinha se reportando frente a política da descentralização, pensando assim, a gente tomou a decisão de trabalhar com todos os distritos sanitários (Gestor A).

Outra discussão levantada no âmbito da câmara técnica foi a necessidade de iniciar a implementação do programa em unidades que tivessem uma estrutura melhor para o atendimentos de usuários/as. Para seleção das unidades de referência, denominadas pelos gestores de unidades matriciais, foi dada prioridade para aquelas que já tinham um pronto atendimento e laboratório de análises clínica. Porém, nem todas as unidades de referência possuíam este critério de seleção.

A presença de equipe multiprofissional foi um fator motivador para seleção de unidades, pois para dar atenção na perspectiva da integralidade às pessoas com doença falciforme, seria necessário além de médicos e enfermeiros, a presença de psicólogos, nutricionistas, farmacêuticos, odontólogos e assistentes sociais.

A integralidade da assistência é entendida como um conjunto articulado e contínuo de ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso, em todos os níveis de complexidade do sistema. Neste enfoque o indivíduo deve ser visto não só numa perspectiva biológica, mas enfocando aspectos sociais, econômicos, psicológicos e espirituais (COELHO, 2006). Esta intenção foi identificada pelos gestores como pode-se observar nesta entrevistada:

Para identificar que unidades seriam estas, a gente estabeleceu algum critério, diante da complexidade da doença, a gente precisa de um atendimento multidisciplinar, médico, nutricionista, pediatra, [...] teria que ser uma unidade que seria chamada de unidade matricial, unidade de referência, o ideal é que ela tivesse uma estrutura melhor para que pudesse receber esta pessoa devido a complexidade da doença, como laboratório e PA (Gestor A).

Álvares (1995) aponta que por se tratar de doença crônica e hereditária, causa grande impacto sobre toda a família, que deve ser o foco da atenção. O nível sócio-econômico e cultural são determinantes cruciais na evolução clínica da doença, alterando a morbidade e a sobrevida dos afetados. A abordagem adequada depende da colaboração de equipes multiprofissionais capacitadas, da participação da família e da comunidade.

Ainda no contexto da seleção de áreas para implantação do programa houve dificuldades em algumas unidades, pois a adesão de alguns gerentes de unidades e profissionais não foi significativa, fazendo com que a coordenação tomasse a decisão de identificar outras unidades para iniciar o processo de implantação do programa.

[...] algumas unidades a gente não teve uma boa adesão, e fomos escolhendo outras unidades (Gestor A).

Esta dificuldade inicial encontrada pela gestão pode estar relacionada ao desconhecimento dos gerentes de unidades e profissionais de saúde para a relevância das doenças falciforme. Mesmo sendo uma cidade com a maioria da população negra, os temas relacionados à saúde destas, ainda são cercados de muita invisibilidade no conteúdo sanitário.

A Secretaria Municipal de Saúde organizou a rede de serviços considerando as áreas com maior coeficiente de incidência de doença falciforme. Os distritos sanitários que apontassem para uma maior incidência da doença falciforme foram priorizadas na seleção para implantação e implementação do programa, sendo então reconhecidas como unidades de referência: Centro de Saúde Adroaldo Albergaria (Distrito Sanitário Subúrbio Ferroviário); Centro de Saúde Marechal Rondon (Distrito Sanitário São Caetano/Valéria); Centro de Saúde Nelson Piauhy (Distrito Sanitário de Cajazeiras); 14º Centro de Saúde (Distrito Sanitário de Brotas); 15º Centro de Saúde (Distrito Sanitário Barra/Rio Vermelho) e Centro de Saúde Carlos Gomes (Distrito Sanitário Centro Histórico).

Para Souza (1992) a espacialização contribui para orientar a intervenção, uma vez que as áreas prioritárias, entendidas como áreas de uma necessidade maior para determinado aspecto, são essencialmente unidades de intervenção, com propósito operacional.

Desta forma, é possível por em prática o conceito da equidade, um dos princípios constitucionais do SUS, que refere ao enfrentamento das desigualdades existentes entre os diversos grupos sociais, tratando de forma desigual os desiguais, buscando o atendimento às necessidades de cada parcela da população.

A organização de serviços de saúde deve estar alinhada à perspectiva de efetiva construção de um sistema de saúde com base no acesso para todos, equidade, integralidade das ações, eficácia, com atendimento de qualidade e humanizado e sob controle social (MERHY, 1997).

O processo de implantação do programa identificou, a partir das análises de situação de saúde, a realidade dos distritos sanitários quanto à distribuição da doença, tanto do ponto de vista da incidência das doenças falciformes, como também da ocorrência destas. Esta etapa permitiu identificar os distritos que seriam priorizados em princípio, porém, devido a magnitude da doença em Salvador, a proposta é estender aos demais distritos sanitários, uma vez que, desta forma o acesso aos serviços de saúde, que contemple a atenção às pessoas com doença falciforme, seja mais fácil, assim estariam contemplando as pessoas não só por questões fisiopatológicas, mas, também, por questões sociais.

4.2.3 Informação em saúde

A informação em saúde enquanto campo de dados da situação epidemiológica e de serviços e produção em saúde torna-se uma ferramenta necessária para definição de políticas de saúde, reengenharia das mesmas e intervenções. As análises de situação de saúde, leva em conta os dados relacionados com as condições sanitárias e sócio-econômicas da população, o perfil epidemiológico e a descrição e análise da organização dos serviços e sistemas de saúde.

No setor público de saúde, existe um reconhecimento quanto à importância de empreender-se esforços para obtenção e manutenção de dados e informações, que permite o acompanhamento do SUS em todas as regiões do país, possibilitando a produção de análises comparativas entre diversos estados, municípios e regiões, de forma a subsidiar a tomada de decisões em todos os níveis de gestão. Compreende-se que a informação é fundamental para a democratização e o aprimoramento da gestão do setor saúde (MENDES, 1995).

Os elementos que compõem os padrões de qualidade para a sub-categoria informação em saúde foram: a) existência de banco de dados para as doenças falciformes, b) realização de

análise de situação de saúde, c) manutenção das análises de situação de saúde e d) monitoramento da utilização de serviços de urgência, emergência e pronto-atendimento. Os resultados apontaram para um MÉDIO processo de gestão para informação em saúde. Na composição da escala numérica, a distribuição de pontos para os padrões de qualidade, verifica-se que há um alcance de 55 pontos, o que aponta para o nível médio da escala, aproximando-se do nível mais baixo:



Existência de bancos de dados e alimentação dos sistemas de informação em saúde

A análise deste padrão identifica que a gestão municipal da saúde não possui banco de dados referente as doenças falciformes e tampouco alimenta os Sistemas de Informação com regularidade, principalmente informações referente à saúde das mulheres com doença falciforme, tais como: Sistema de Informação sobre Mortalidade - SIM, Sistema de Agravos de Notificação – SINAN, Sistema de Informação da Atenção Básica – SIAB e Sistema de Informação Ambulatorial do SUS / SIA-SUS.

Considerando a implantação do programa no ano de 2005, seria necessário a composição de um banco de dados e um sistema de informação que sistematizasse as informações do programa, quanto aos cadastros e atendimentos realizados. Sem estas informações não há possibilidades de um efetivo acompanhamento da eficiência do programa e impacto do mesmo. A existência deste banco de dados e alimentação contínua dos sistemas de informação são necessários para o monitoramento e avaliação do programa.

Não há um banco de dados, o que a gente utiliza são as informações da triagem neonatal, a gente está fazendo esta discussão agora [...] a gente tem uma das ações do programa que é falar sobre a realidade epidemiológica da doença falciforme no município, então precisamos fazer esta articulação com a Vigilância Epidemiológica, então só agora estamos conseguindo fazer esta articulação, estamos discutindo agora sobre o sistema de informação (Gestor A).

É uma responsabilidade do município fazer o cadastro das pessoas com doença falciforme. Não é uma questão de uma única área, esta sensibilização tem que ser de todos, pois estes setores precisam entender que esta necessidade também é deles (Representante de Usuário).

Verifica-se nos relatos acima que uma articulação maior entre os setores poderia potencializar as informações em saúde no município para as doenças falciformes e produção dos serviços de saúde relacionados aos componentes do programa. A implementação de ações relacionadas ao programa requer decisões, que só poderiam acontecer, de forma mais efetiva e orientada para atender as reais necessidades locais, com o uso contínuo das informações em saúde. Os dados e informações apontam para estratégias de organização dos serviços e possibilita um planejamento estratégico situacional mais efetivo.

A articulação com os setores das vigilâncias em saúde, principalmente a vigilância epidemiológica, com o as áreas técnicas da Secretaria Municipal de Saúde trariam dados que poderiam subsidiar o processo de implantação e implementação do programa em Salvador, de forma mais eficaz, cabendo a vigilância epidemiológica realizar este mapeamento da doença falciforme em Salvador e as áreas técnicas, por exemplo, a área de saúde da mulher, apontar a situação da saúde das mulheres no âmbito do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

É importante ao pensar na saúde das mulheres com doença falciforme perceber estas num contexto sócio-histórico que as fazem mais vulneráveis a determinadas situações em saúde. O recorte por gênero e raça/cor nos estudos sobre saúde das mulheres com doença falciforme, poderiam desvelar informações sobre o acesso aos serviços de saúde, bem como outras questões no campo da saúde sexual e reprodutiva, que de alguma forma pudessem reorientar práticas no programa, para que estas mulheres possam ser atendidas nas várias ações do programa numa perspectiva mais integral, com uma abordagem que vai além das intervenções na dimensão biológica, mas, sobretudo, numa dimensão sócio-racial.

O relato do representante de usuário aponta que é de responsabilidade do município a sistematização dos dados em saúde e o processamento e análises dos mesmos e que esta é uma limitação do município para outros problemas de saúde pública, e não apenas relacionado às doenças falciformes.

Esta discussão não é só em relação a doença falciforme, pois esta é uma dificuldade geral no município, se você pegar o SIM, SINASC e o SIAB não tem um espaço para que você coloque sobre a doença falciforme (Gestor A).

As políticas de saúde devem ser implantadas considerando uma conjuntura que permita a sua implantação de forma mais efetiva, onde a informação em saúde deva ser um eixo que não pode ser considerado num segundo plano, mas visto como uma prioridade inicial, para que além de dados que apontem para tomada de decisão na implantação, seja também utilizada para o acompanhamento da situação no desenvolvimento da ação programática.

A análise da situação de saúde inicial realizada em Salvador, no ano de 2006, que revelou a distribuição das doenças falciforme nos distritos sanitários foi realizada com os dados da Triagem Neonatal e do HEMOBA, este último, não possui um sistema de informação com dados que possam dar um maior grau de confiabilidade no processo de construção de diagnósticos local de saúde.

Tem uma coisa importante, que o próprio HEMOBA não tinha um dado fidedigno. Tinha uma planilha Excel, mas muito incipiente de dados (Representante de Usuário).

Este contexto aponta para um conjunto de ações objetivando o desenvolvimento de um banco de dados e alimentação contínua dos sistemas de informação. Pois estas são ferramentas imprescindíveis para traçar estratégias de enfrentamento de problemas, tanto de ordem dos serviços de saúde, quanto do próprio processo de trabalho da gestão em saúde.

Realização e manutenção de análises de situação de saúde, da ação inicial à continuidade para monitoramento dos serviços

A análise da situação de saúde consiste no processo de identificação, formulação, priorização e explicação de problemas de saúde da população. O problema de saúde pode ser definido como algo considerado fora dos padrões de normalidade para o ator social que está analisando uma determinada situação, no que se refere aos riscos à saúde, às formas de adoecimento e morte da população (problemas do estado de saúde da população) e à organização e funcionamento do sistema de saúde (problemas do sistema de saúde) (VILASBOAS, 2001).

Em relação a estes padrões identifica-se que a gestão municipal realizou análise da situação da saúde para subsidiar a implantação do programa, considerando nesta análise a saúde das mulheres e da população negra.

Quando realizou o diagnóstico da saúde da população negra, desvelou alguns dados sobre as doenças falciformes, mapeou um pouco Salvador, foram dados da APAE e HEMOBA. Nós estamos num processo de construção de nova análise, a gente está começando a elaborar um novo diagnóstico agora, estamos levantando dados (Gestor B).

A gestão municipal da saúde mantém a análise da situação de saúde para subsidiar a implementação do programa, buscando uma articulação maior com as áreas técnicas, incluindo a de saúde da mulher, no sentido de apresentar o diagnóstico da população com doença falciforme com um recorte para atenção à saúde destas.

Em Salvador, no ano de 2006, foi realizado o diagnóstico da saúde da população negra, parte das atribuições do Grupo de Trabalho da Saúde da População Negra. O propósito era identificar a situação local para elaborar propostas de intervenção sobre os problemas levantados. Através destes dados foi possível traçar encaminhamentos para as ações de implementação do modelo de gestão, no que se refere a uma política de saúde que priorize a população negra de Salvador (SALVADOR, 2006).

A análise de situação de saúde no momento de implantação e implementação do programa torna-se necessária, pois a partir dela um conjunto de ações são sistematizadas com vista a desenhar atividades que possam atender de forma mais efetiva as demandas locais.

É importante que no desdobramento de um programa de saúde, a análise seja sistematicamente realizada e possibilite a expressão de uma diversidade de elementos e obstáculos que vão surgindo no desenvolver dos programas.

Para os gestores entrevistados, não existem mecanismos de monitoramento da utilização de serviços de urgência, emergência e pronto-atendimento da rede pública para as mulheres atendidas no programa. Do mesmo modo, não há avaliação da resolubilidade e da efetividade das unidades de emergência e pronto-socorro com vista à efetivação de ações de integração para o programa de atenção às mulheres com doença falciforme. Devido à ausência de um banco de dados para informações, não é possível desenhar tecnologias de acompanhamento do fluxo das mulheres atendidas no programa, mesmo porque, ainda não se tem um cadastro efetivo para registros das ações programáticas para a doença falciforme em Salvador.

Nos serviços de urgência e emergência também não tinha estas informações, começamos a fazer as capacitações, mas muita dificuldade ainda, até porque tinha uma realidade de terceirizadas, agora é que começa um processo de organização do pronto atendimento, a capacidade é baixa para dá suporte as especificidades do programa às pessoas com doença falciforme. Deve levar em consideração que nesta gestão já passamos por mudanças de cinco secretários de saúde, cinco gestões, e isso interfere na continuidade das ações, ao mesmo tempo a nível de COAPS³, já passamos por cinco coordenadores, e acaba tendo uma dificuldade (Gestor A).

Neste relato, identificam-se duas situações que dificultam o monitoramento dos serviços de urgência e emergência: um, é o papel das empresas terceirizadas no município de Salvador, que tem trazido muitos obstáculos para o desenvolvimento de algumas ações de saúde, por exemplo, o monitoramento dos serviços de urgência e emergência, uma vez que as unidades que são gerenciadas pelas empresas privadas, são alheias aos princípios do SUS e se organizam pela lógica empresarial que regem o sistema privado e capitalista.

Outra situação apontada é a mudança sucessiva de gestores, que tem levado a uma descontinuidade dos processos decisórios, e mais especificamente de ações dos serviços.

Tem uma questão de gestão, pois se mudam os gestores e a gente precisa fazer todo um trabalho de sensibilização de novo (Gestor B).

Percebemos uma descontinuidade, o fato de você parar, para ter que discutir tudo de novo, gera um tempo e poderia utilizar este tempo para outras coisas. Cada vez que mudava de secretário a gente vinha aqui, pra justamente garantir a continuidade do programa. E toda vez você vem para re-pactuar, pois em outras gestões o assunto já era outro, era avançado (Representante de Usuário).

A mudança de Secretário Municipal de Saúde é algo que tem dificultado a implementação de algumas ações do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, pois os processos que estavam sendo construídos, baseados numa discussão coletiva, entre gestores, profissionais de saúde e representantes de usuários, sofrem interrupção, sendo necessário criar um novo espaço de diálogo e sensibilização para o novo gestor, com desperdício de tempo, perda de informação e fragilização do programa.

³ Coordenação de Atenção e Promoção da Saúde.

4.2.4 Especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher aponta que qualquer programa de saúde pública deve considerar as especificidades da saúde das mulheres, tanto no campo da saúde sexual como na saúde reprodutiva. Esta conformação de estratégia refere que ações previstas nos programas locais de saúde contemplem além das questões que permeiam o campo da saúde reprodutiva com ações voltadas apenas para a criança e a mãe, atendam outros aspectos dos direitos sexuais das mulheres. Descreve ainda que uma das estratégias é assessorar tecnicamente estados e municípios para implantar o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, dando ênfase as especificidades das mulheres com doença falciforme em idade fértil e no ciclo gravídico-puerperal (BRASIL, 2004).

Neste caso, a implantação de políticas de saúde além da atenção as questões de pré-natal, parto e puerpério, devem está sistematizadas para atenderem também a outras necessidades femininas, como as questões de planejamento familiar, sexualidade, prevenção do câncer cérvico-uterino e de mama, aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, bem como ações de caráter de prevenção e promoção da saúde, com atenção a vulnerabilidade ao HIV/AIDS, e outras doenças sexualmente transmissíveis, combate a violência doméstica e conjugal, dentre outros (LUNA, 2006).

Assim o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, deve desenvolver ações voltadas para a saúde das mulheres com doença falciforme, onde estas possam ser cuidadas não apenas na dimensão reprodutiva, mas levando em consideração outros aspectos.

Para a sub-categoria especificidades do programa para atenção voltada para a saúde das mulheres foram sistematizados os seguintes elementos que compõem os padrões: a) especificidades do programa para atenção à saúde das mulheres com doença falciforme; b) oferta de exames para diagnóstico das doenças falciformes; c) protocolo para atenção à saúde das mulheres em consulta pré-natal; d) realização de pré-natal de alto risco; e) adaptações na rede de serviços; f) referências para internações hospitalares; g) marcação de exames e internações hospitalares; h) integração de serviços de saúde da mulher com ações do programa; i) articulações com outros setores governamentais; j) articulação com áreas específicas da atenção à saúde das mulheres; l) estratégias de sensibilização e divulgação do programa para comunidade e profissionais de saúde.

A somatória dos valores (165 pontos) indica o alcance médio desta sub-categoria, ou seja, não há avanços efetivos no programa para atenção a saúde das mulheres com doença falciforme.



A mulher com doença falciforme no contexto do programa

O programa contempla especificidades relacionadas à saúde das mulheres com doença falciforme, porém de forma limitada. Tanto gestores como o representante de usuários apontam que há existência de definição clara e textual do programa contemplando as especificidades da saúde das mulheres com doença falciforme. Sendo o programa, um instrumento técnico esta abordagem indica o desenvolvimento de ações específicas para saúde das mulheres.

Para cada componente do programa existem ações sistematizadas para atender a saúde das mulheres, porém ainda pouco efetivadas na prática, uma vez que, as ações do programa iriam iniciar com o foco voltado para saúde das crianças, haja visto que, o Programa de Triagem Neonatal estava consolidado em Salvador e descentralizado para todas as unidades básicas de saúde. A partir da abordagem com estas crianças a família seria então envolvida, seja através da busca ativa, ou de encaminhamentos quando esta comparecesse aos serviços de saúde.

O programa prevê ações para saúde da mulher. Uma delas foi a inserção de exame no pré-natal para todas as gestantes do município (Gestor A).

Recentemente foi elaborada uma cartilha sobre saúde da mulher negra, e principalmente abordando a mulher gestante com anemia falciforme, a importância do cuidado na gravidez, esta atenção diferenciada (Gestor B).

Conforme relatos supracitados, o foco de atenção se restringe às gestantes com doença falciforme, não contemplando a integralidade da assistência às mulheres. O pré-natal aparece como o serviço de maior sustentabilidade para potencialização do programa. Apesar do

programa ter construído material educativo para sensibilização de profissionais da rede assistencial e população em geral, mesmo com o avanço da discussão da saúde das mulheres negras, as ações se restringem às gestantes.

Esta prioridade indica uma desarticulação das diretrizes do programa em Salvador com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres, pois esta prevê que as intervenções em saúde por ações programáticas devem desenhar as ações voltadas para saúde integral das mulheres.

Identifica-se oferta de exames básicos para diagnóstico das doenças falciformes em mulheres que freqüentam regularmente os serviços da unidade (planejamento familiar, pré-natal, atividades educativas, visita domiciliar, consulta com puérperas), porém com destaque para a consulta de pré-natal. Os exames básicos como: Eletroforese de hemoglobina e hemograma completo se constitui como rotina no atendimento ao pré-natal.

O protocolo da consulta de pré-natal contém a exigência para coleta e envio de solicitações de exames para diagnóstico das doenças falciformes, porém, não existe, na totalidade das unidades. Do mesmo modo, os postos de coleta de material para diagnóstico das doenças falciformes selecionados em cada distrito sanitário, não garantem a realização dos exames supracitados após realização da consulta e não está assegurada à gestante a realização de pré-natal de alto risco na rede municipal.

O protocolo já está pronto, já tá lá no protocolo a solicitação deste exame, a gente coloca no protocolo sobre a importância para as gestantes, a alta prevalência no município das doenças falciformes, e poderia estar contribuindo com a redução da mortalidade materna, por isso que poderia estar fazendo este exame (Gestor A).

A seleção das unidades de referência em cada distrito sanitário, teve como critério a existência de laboratórios para realização do exame, mas a capacidade instalada das unidades selecionadas em cada distrito não atendeu aos pré-requisitos adotados pela coordenação do programa.

O desenho do programa ao pensar a saúde das mulheres com doença falciforme além de contemplar o período gravídico e puerperal, poderia incluir as ações, para diminuir as desigualdades impostas pelas relações diferenciadas entre homens e mulheres, e dar uma atenção às vulnerabilidades feminina e ao perfil epidemiológico, garantindo a integralidade da atenção à saúde das mulheres.

As discussões de gênero neste programa permitem reconhecer que as relações desiguais entre homens e mulheres na sociedade, tornam estas mais vulneráveis a determinados riscos. Gênero é entendido como as relações socialmente construídas entre homens e mulheres, onde um conjunto de valores, crenças, símbolos e comportamentos, definem o ser homem e ser mulher na sociedade, muitas vezes esta diferenciação acarreta situações de desigualdades para as mulheres, o que faz aumentar sua vulnerabilidade frente a determinadas doenças, principalmente aquelas relacionadas à sexualidade (SCOTT, 1988).

Uma questão que a gente vem pontuando é que um programa ele não dialoga sozinho, ele tem que articular com outras áreas, a gente pensa em trabalhar com os programas de saúde da criança, mulher, saúde bucal dentro do programa de atenção as pessoas com doença falciforme[...] reconhecer as especificidades da mulher negra com doença falciforme, se esta é uma doença de maior prevalência na saúde da população negra, deve ser levado em consideração a questão do pré-natal (Gestor B).

Assim, é necessário que no desenho operacional do programa as discussões de gênero e raça/cor sejam transversalizadas em todos os componentes do programa, buscando-se colocar em operacionalidade as orientações programáticas sistematizadas na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres – PNAISM.

Articulações da rede de serviço e referências para exames e internações

A gestão municipal da saúde amplia e faz adaptações na rede de serviços em função da implantação do programa no município ainda de maneira parcial. As ações de ampliação da oferta de exames de apoio diagnóstico e terapêutico, consultas especializadas e leitos para internações são discutidos no âmbito da câmara técnica, mas com baixa resolução frente às demandas gerais de saúde do município.

No início da implantação houve definição de unidades de referências distritais capazes de atender as demandas da ação programática (consultas, promoção da busca ativa, promoção da entrada no programa/cadastro de pessoas diagnosticadas ou que venham a ser diagnosticadas e encaminhamentos) com vistas às ações voltadas para atenção à saúde das mulheres, porém, como já discutido, com um conjunto de ações voltadas apenas para as mulheres gestantes.

Neste contexto da organização dos serviços, percebe-se que a gestão municipal da saúde desenvolve estratégias para assegurar as mulheres assistidas pelo programa, referências para internações hospitalares de forma parcial, principalmente articulando-se com a Central Municipal de Regulação – CRM, porém não efetivando fluxo de encaminhamento para regulação de consultas, exames e internações com especificidades voltadas para o programa.

A articulação com a Central de Regulação e Avaliação foi iniciada neste semestre, ainda não está definido este fluxo (Gestor B).

A regulação em saúde, surge como a estratégia de gestão que tem como principal finalidade favorecer a universalidade e igualdade do acesso. As Normas Operacionais Básicas do SUS – NOB/SUS/1993, já tratava de implantações de Centrais de Regulação, contudo ainda não definia uma estratégia que levasse em conta todo o SUS e os vários programas de saúde pública, tal qual o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. As Normas Operacionais de Atenção à Saúde NOAS/SUS/2001 trouxeram um avanço significativo com relação à Regulação. Instituída para organizar a regionalização da assistência através do Plano Diretor de Regionalização – PDR, essa norma trouxe para a pauta a regulação assistencial como uma estratégia de intermediação do acesso dos usuários aos serviços de saúde e garantia dos fluxos nos diversos níveis de complexidade.

A estratégia de articular-se com a CRM de Salvador seria uma possibilidade de garantir um fluxo de internações para as mulheres com doença falciforme, de forma mais rápida e de melhor qualidade, e de alguma forma seria um espaço que poderia gerar transformações significativas para avanços no programa, pelo menos na dimensão do acesso a serviços de alta densidade tecnológica.

A gestão municipal da saúde não desenvolve estratégias de integração entre serviços de saúde da mulher (maternidades e unidades de saúde da família) relacionados às ações do programa. A seleção de unidades de referência foi pensada, também, pela existência de uma equipe multiprofissional, por este motivo as Equipes de Saúde da Família, para o desenho inicial, não foram priorizadas por ter uma equipe limitada apenas com médico, enfermeiros, odontólogos e Agentes Comunitários de Saúde - ACS. Esta limitação de profissionais não dar conta da integralidade do programa, pois seria necessário um atendimento além da clínica, articulando questões que perpassam o campo da nutrição, farmácia, assistência social, dentre outros.

Neste sentido, num momento mais avançado do programa e visando uma descentralização, princípio organizacional do SUS proposto para qualquer ação programática, seria necessário uma efetivação do programa no âmbito das Unidades de Saúde da Família, pois num território delimitado com uma população adscrita, as ações de promoção da saúde e cuidados com as mulheres com doença falciforme seriam mais efetivas.

Com relação a articulação com outros setores governamentais para ampliar as potencialidades do programa e promover um diálogo que vise a consolidação do mesmo, identifica-se que a gestão municipal da saúde desenvolve ações de forma articulada a outros setores governamentais, principalmente articulações com área técnica de saúde das mulheres, porém não de forma eficaz. A fragmentação do processo de trabalho na Secretaria Municipal de Saúde dificulta a comunicação entre os setores, o que acarreta ações não compartilhadas nas várias áreas do programa.

Considerando a necessidade de articular e integrar as agendas de intervenção para a modificação dos determinantes e/ou condicionantes da saúde, melhorando a qualidade de vida da população, é importante a construção de ações, estratégias e projetos que envolvam os vários setores do governo (intersectorialidade).

Na tentativa de articulação, foi unânime entre os participantes da pesquisa, que o programa não busca articular-se com as áreas específicas da atenção à saúde das mulheres, para tratar de temas que vão além da saúde reprodutiva, as ações que são debatidas e operacionalizadas, mais uma vez, reproduzem a idéia da mulher procriadora, onde um conjunto de ações do programa ainda se desenvolve visando o período gestacional da mulher, enfocando muito pouco as questões que perpassam a sexualidade e outras questões relacionadas ao gênero e raça/cor.

Sensibilização das profissionais de saúde e usuárias

Sobre as estratégias de sensibilização, a Secretaria Municipal de Saúde realizou várias capacitações para os profissionais da rede municipal de saúde, principalmente com os médicos e enfermeiros da Estratégia Saúde da Família, bem como sensibilização da população enfocando temas relacionados às especificidades da saúde das mulheres. Nestas atividades de qualificação também participaram os profissionais das unidades de referência de cada distrito sanitário.

[...] tivemos que realizar capacitação com os profissionais para o pré-natal, foram em torno de 300 profissionais que participaram destas capacitações, e agente participou da rede de atenção à saúde das mulheres, ela foi elaborada, mas por conta das mudanças de gestão não foi efetivada, basicamente discutimos a parte reprodutiva, planejamento familiar e gestação (Gestor A).

Um dos objetivos priorizados pela gestão para o ano de 2006 foi capacitar os profissionais da rede para atuação no Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. Foram realizadas diversas capacitações, ao longo do ano 2006, dos profissionais envolvidos com o atendimento às pessoas com doença falciforme. Foram mais de 200 pessoas capacitadas das Equipes de Saúde da Família para o atendimento ao pré-natal de mulheres com hemoglobinopatias e 48 treinamentos com profissionais de nível superior sobre autocuidado (BAHIA, 2006). Esta atividade foi realizada em parceria com o setor de atenção às mulheres da Coordenação de Atenção e Promoção da Saúde – COAPS.

Foram capacitados também odontólogos, nutricionistas, enfermeiros e médicos das unidades básicas de saúde para identificação das pessoas com doença falciforme. Em articulação com os distritos sanitários, os Agentes Comunitários de Saúde – ACS receberam treinamentos nas unidades que estão alocados. Os profissionais dos pronto-atendimentos foram treinados através de vídeo-conferência. Nestes encontros foram distribuídos manuais com o protocolo e cartazes com o fluxo do atendimento (BAHIA, 2007).

Considerando os princípios do SUS e, principalmente, o de controle social, é importante a sensibilização e a divulgação sobre as diretrizes, objetivos e características deste programa para população em geral e organizações da sociedade civil, mostrando que todas as ações programáticas devem contemplar as diretrizes para atenção à saúde das mulheres conforme apresentado na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres.

As doenças falciformes por muito tempo foram negligenciadas nas políticas de promoção e atenção à saúde, mesmo apresentando-se como problema de saúde pública. Esta situação pode-se caracterizar como racismo institucional, onde o fato desta doença acometer, em sua maioria a população negra, esta por sua vez, possivelmente, não foi discutida nos espaços públicos de formulação de políticas de saúde que se desdobrassem em ações previstas pelo Estado para dar atenção às pessoas que vivem com esta patologia. Até porque os primeiros ensaios do programa aconteceram em 1997, que culminou no Programa de Anemia Falciforme.

O racismo institucional é entendido como o fracasso coletivo de uma organização em prover um serviço profissional e adequado às pessoas por causa de sua cor, cultura ou origem

étnica. O racismo institucional pode ser visto ou detectado em processos, atitudes ou comportamentos que denotam discriminação resultante de preconceito inconsciente, ignorância, falta de atenção ou de estereótipos racistas que coloquem minorias étnicas em desvantagem (GORDILHO, 2000).

O desconhecimento dos profissionais de saúde sobre as doenças falciformes e os cuidados com as pessoas, pode ser um dos fatores que contribuam para que o acesso destas seja limitado nos serviços de saúde pública. Neste sentido a educação em saúde torna-se uma estratégia importante para a sensibilização de profissionais de saúde e usuários para aspectos da promoção da saúde.

Entende-se por ações de educação em saúde as práticas de ensino-aprendizagem desenvolvidas junto à população com a finalidade de debater e promover a tomada de decisão em relação a atitudes e práticas de saúde, através da reflexão crítica de ambos os atores envolvidos profissionais e usuários, bem como ações de capacitação e educação em serviço para os profissionais de saúde (FIGUEIREDO, 2005).

Educação em saúde pressupõe uma combinação de oportunidades que favorecem a promoção e a manutenção da saúde. Sendo assim, não se pode entendê-la somente como transmissão de conteúdos, comportamento e hábitos de vida, mas também como adoção de práticas educativas que busque a autonomia dos sujeitos na condução da sua vida, configurando-se como exercício de cidadania.

Neste sentido, é necessário que os gestores estejam pensando em formas de aproximar os profissionais da rede de saúde das questões que norteiam o programa, para garantir que o acesso seja de fato efetivado na prática. O trabalho de sensibilização com a população em geral é importante por permitir o conhecimento desta em relação às doenças e traço falciforme, o que possibilitaria diagnóstico precoce, e um cuidado mais integral para com as pessoas com doença falciforme.

A gente percebeu que muitas unidades não estavam solicitando os exames devidos, vamos fazer agora uma discussão com coordenadores de distritos, junto as áreas de saúde da mulher para fazer esta sensibilização, por outro lado a gente entende que isso é uma mudança de cultura, até as pessoas, os profissionais estarem fazendo isso em rotina demora um pouco, a gente faz a cobrança, manda ofício para distritos unidades, para fazer estas cobranças (Gestor A).

Pelo relato o gestor identifica em algumas unidades, a não adesão dos profissionais de saúde para com as ações do programa, pois o fato de existir algumas ações sistematizadas no

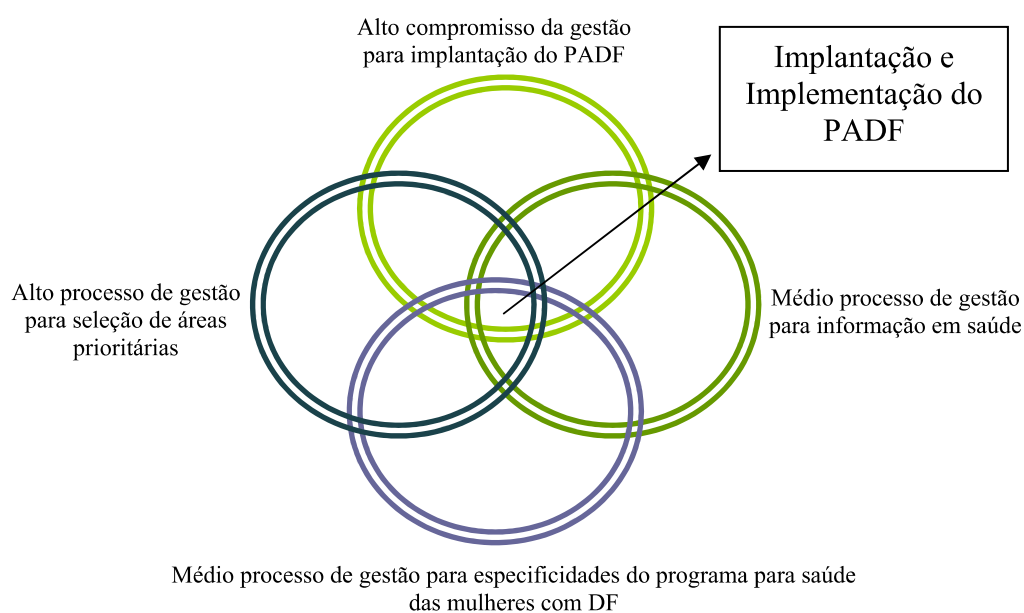
protocolo do município, evidencia-se a pouca efetividade de algumas práticas nos serviços de saúde, tais como a não solicitação de exames para diagnósticos das doenças falciformes.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres – PNAISM aponta para inclusão e consolidação no âmbito do SUS o recorte racial/étnico nas ações de saúde da mulher, estimulando a definição de profissionais de saúde capacitados como referência técnica em saúde da mulher com doença falciforme (BRASIL, 2004).

É importante que os profissionais de saúde percebam a importância de serem agentes potencializadores para efetivação do programa, buscando articular as demandas inerentes a gestão do programa com as ações no âmbito local de trabalho, seja na unidade de saúde, seja no domicílio. Desta forma, contribuem para transversalização das ações do programa com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres, pelo menos no que concerne as doenças falciformes.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O diagrama abaixo representa os alcances dos padrões de qualidade no âmbito da gestão em saúde do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, com enfoque voltado para a saúde das mulheres.



Este estudo identificou que os padrões de qualidade apontam o compromisso da gestão para implantação e implementação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme em Salvador. Este interesse por implantar o programa, deve-se ao movimento negro e a sensibilidade dos gestores frente às demandas de reparação social, uma vez que é criado o Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra e fundada a Secretaria Municipal de Reparação – SEMUR. Estas ações demonstram as intenções dos gestores na efetivação de políticas públicas que venham a operacionalizar um dos princípios doutrinários do SUS que é o da equidade em saúde.

As ações de controle social potencializaram a mobilização para a operacionalidade das diretrizes do Plano Municipal de Saúde. Houve articulações dos representantes dos movimentos sociais com os gestores para tratar das estratégias de implementação da proposta para saúde das mulheres com doença falciforme.

Identifica-se também, por parte dos gestores entrevistados, uma não sensibilização dos profissionais da rede assistencial, pois muitos não são preparados nas universidades para processos de trabalho que tenha como enfoque as doenças falciformes e qualidade de vida, sob o enfoque de gênero e raça/cor. O despreparo dos profissionais para lidar com as pessoas com doença falciforme tem sido alvo de ações da coordenação municipal do programa, onde um conjunto de ações de capacitação foi realizado com todos os profissionais da rede municipal de saúde, principalmente com os profissionais da Estratégia Saúde da Família. Este trabalho deve ser iniciado no âmbito dos cursos de graduação para que os profissionais egressos dos cursos da saúde possam compreender a importância do trabalho e da defesa dos socialmente excluídos.

Foi considerado alto o processo de gestão para seleção de áreas prioritárias para implantação do programa. Ressaltando que quando se trata de seleção de áreas, está considerando também, num contexto de aproximação de estratégia a identificação das possíveis unidades de referência. A qualidade nesta estratégia reside na possibilidade de implantar uma política de saúde considerando os aspectos sócio-econômicos e sanitários locais.

Esta pesquisa mostrou que não há uma efetivação da informação em saúde para as doenças falciformes. É fundamental a utilização da informação em saúde como estratégia para dar sustentabilidade aos processos de tomada de decisão, onde a avaliação seja cada vez mais orientada pelo uso de análises de situação de saúde. Neste sentido, é importante que viabilize um processo efetivo de consolidação de bancos de dados, que abranja todos os distritos sanitários, permitindo um compartilhamento e, particularmente, a comparabilidade de diferentes situações, possibilitando realizar diagnósticos de saúde considerando as categorias gênero, raça/cor/etnia e classe social para planejamento de ações que atendam as especificidades loco – regionais e distritais.

Avaliando as especificidades do programa para atenção voltada para a saúde das mulheres, fica evidente que há um médio processo de gestão que atenda as demandas da saúde das mulheres com doença falciforme. O programa prevê ações para saúde da mulher, porém ainda num plano de execução voltado apenas para saúde reprodutiva, tendo como serviço principal a consulta de pré-natal.

Há necessidade que as equipes multiprofissionais discutam o protocolo de atenção à saúde das mulheres com doença falciforme, uma vez que, há necessidade de ampliar as ações para um plano cujo enfoque na saúde das mulheres seja orientado numa dimensão que ultrapasse o plano da saúde reprodutiva e que tenha o recorte de gênero e raça

transversalizados nos componentes do programa para dar maior sustentabilidade a ação programática.

A mulher no Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme é percebida e cuidada de forma fragmentada, não levando em consideração a integralidade da atenção à saúde e os direitos sexuais destas, no qual um conjunto de ações e atividades poderiam ser desenvolvidas com um enfoque que contemplasse as macrodiretrizes da atenção para as mulheres com doença falciforme.

É importante salientar que as discussões sobre raça e gênero devem ser evidenciadas no âmbito do programa, pois estas categorias visualizam possibilidades de desenvolver ações que sejam condizentes com as proposições iniciais do movimento negro para implantação do programa, bem como com o movimento feminista, na busca de políticas que venham a despertar para uma maior igualdade entre os sexos e a raça.

A raça/cor, ainda traz subjetividades para as políticas de intervenção em saúde, apesar dos militantes do movimento negro lutarem por melhores condições de vida e de saúde é necessário o recorte étnico-racial em todos os programas, projetos, ações e atividades de atenção à saúde, não sendo diferente para o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme.

Assim, espera-se que os resultados desta pesquisa avaliativa, possam apontar caminhos para o desenvolvimento do programa em Salvador, com vistas a atender as mulheres com doença falciforme de forma integral. Que os padrões de qualidade sistematizados para esta pesquisa, auxiliem a gestão municipal para tomada de decisão, e quem sabe fortalecimento do programa no que tange a saúde das mulheres.

REFERÊNCIAS

- ALVARES, Fernando. *Distribución geográfica estaria y racial de la hemoglobina em Brasil*. Sangue. V. 40, n. 2, p. 97-102, 1995.
- BAHIA, Secretaria Municipal da Saúde. *Relatório de Gestão*. Salvador, 2005, 187p.
- BAHIA, Secretaria Municipal da Saúde. *Reorganização da Secretaria Municipal de Saúde – SMS: Relatório final*. Salvador, 2006, 198.
- BAHIA, Secretaria Municipal de Saúde. *Relatório de Gestão do Programa de Atenção às Pessoas com doença Falciforme*. COAPS, Salvador, 2007, 16p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Avaliação Normativa do Programa de Saúde da Família no Brasil*. Editora MS, Brasília – DF, 2004, 120p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Avaliação para Melhoria da Qualidade da Estratégia Saúde da Família*. Editora MS, Brasília – DF, 2005, 206p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Coletânea de Normas para o Controle Social no SUS*. Editora MS, Brasília – DF, 2007, 50p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Perspectiva da equidade no Pacto Nacional pela Redução da Mortalidade Materna e Neonata – Atenção à Saúde das Mulheres negras*. Editora MS, Brasília – DF, 2005, 20p.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres: plano de ação 2004-2007*. Editora MS, Brasília – DF, 2004, p48.
- BRASIL, Ministério da Saúde. *Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme do Ministério da Saúde*. Editora MS, Brasília – DF, 2006, 313p.
- CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. *Subjetividade e administração de pessoal*. São Paulo: Editora Hucitec, 2006, 15p.
- COELHO, Elza Berger Salema; CALVO, Maria Cristina Marino; COELHO, Castilhos. *Saúde da Mulher: um desafio em construção*. Editora da UFSC, Florianópolis, 2006.
- COELHO, Maria. *Atenção básica à saúde da mulher: subsídios para elaboração do manual do gestor municipal*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Saúde Coletiva – ISC, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2003, 105p.
- DONABEDIAN, Anedis. *The Assessment of technology and qualit*. Int J. Technol Assess Health Care. 1988; 4:487-96.
- DONABEDIAN, Anedis. *The role of outcomes in quality assessment and assurance*. Qual Rev Bull 1992;18:356-60, 12p.

FIGUEIREDO, Nêbia Maria Almeida de. *Ensinando a cuidar em saúde pública*. São Caetano do Sul – SP, Yendis Editora, 2005, 354p.

GIFFIN, Karen. *Pobreza, desigualdade e equidade em saúde*: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. Cad. Saúde pública, Rio de Janeiro, 18 (suplemento): 103-112, 2002.

GOODMAN, Cold. *It's time to rethink health care technology assessment*. Int J. Technol Assess Health Care, 1992; 8: 335-58.

GORDILHO, Armando. *Limites do habitat*: segregação em exclusão na configuração urbana contemporânea de Salvador e perspectivas para o final do século XX. Salvador-EDUFBA, 2000, 56p.

HARTZ, Zulmira Maria de Araújo. *A avaliação na área da saúde: dos modelos conceituais à prática da implantação de programas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997, 131p.

HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; SILVA, Ligia Maria Vieira da. *Avaliação em Saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde*. 2ª edição. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005, 275p.

HUTZ, Marta & SALZANO, Fátima. *Fecundidade em uma amostra brasileira de mulheres com anemia falciforme*. Revista da Associação Médica Brasileira, 29 (3-4), 1981, 26p.

IBGE. *Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil*. IBGE, 2002, 104p.

LUNA, Maria Elizabeth; GROSSEMAN, Suely; COELHO, ALCIDES Rabelo. *Princípios do SUS sob a perspectiva de gênero*: a integralidade na visão do controle social. In: COELHO, Elza Berger Salema; CALVO, Maria Cristina Marino; COELHO, Castilhos. *Saúde da Mulher*: um desafio em construção. Editora da UFSC, Florianópolis, 2006, 19p.

MACHADO, Leda Maria Vieira. *A incorporação de gênero nas políticas públicas*: perspectivas e desafios. São Paulo: Annablume, 1999, 108p.

MANSUR, Marília Coser. *O financiamento federal da saúde no Brasil*: tendências da década de 1990 [Mestrado] Fundação Oswaldo Cruz, escola Nacional de Saúde Pública, 2001, 116p.

MATUS, Carlos. *Política, Planificación y Gobierno*. Washington: Borrador, 1997, 29p.

MENDES, Eugênio; TEIXEIRA, Carmem Fontes. *Distrito Sanitário*: conceitos-chave. In: MENDES, Eugênio (Org.). *Distrito Sanitário*: o processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. 3ª edição, São Paulo-Rio de Janeiro, HUCITEC-ABRASCO, 1995, 15p.

MERHY, Emerson. *Em busca do tempo perdido*: a micropolítica do trabalho vivo em saúde. São Paulo: Editora Hucitec, 1997, 12p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento*: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: HUCITEC, 2004, 72p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Edinilsa Ramos de (Org.). *Avaliação por triangulação de métodos: abordagens de programas sociais*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2005, 244p.

NOVAES, Hélio. Avaliação de programas, serviços e tecnologias em saúde. *Rev. Saúde Pública*, 34 (5): 547-59, 2000, 16p.

OLIVEIRA, Fátima. *Oficinas Mulher Negra e Saúde*. Belo Horizonte: Mazza edições, 1998, 25.

PAIM, Jairnilson da Silva. *Planejamento em saúde para não especialistas*. In: Tratado de saúde coletiva. Editora FIOCRUZ. Rio de Janeiro, 2006, p.767-782.

SCHRAIBER, Lilia Blima & PEDUZZI Marina. *Planejamento, gestão e avaliação em saúde: identificando problemas*. Ciênc. saúde coletiva [online]. 1999, vol. 4, no. 2, pp. 221-242. ISSN 1413-8123.

PERPÉTUO, Ignês Helena. O recorte racial/étnico e a saúde reprodutiva: mulheres negras. In: GIFFIN, Karen e COSTA, Sarah. *Questões da Saúde reprodutiva*, Rio de Janeiro: editora Fiocruz, 2000, 438p.

RIVERA, Fernando. Planejamento estratégico situacional ou controle de qualidade total em saúde? Um contraponto teórico metodológico. *Cad Fundap*, 1996; 19:25-46.

SALVADOR, Secretaria Municipal de Saúde. *Diagnóstico de Saúde da população Negra de Salvador*. (Secretaria Municipal de Reaptação/Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra), Salvador, Recôncavo Comunicação, 2006, 62p.

SALVADOR, Secretaria Municipal de Saúde. *Plano Municipal de Saúde: gestão 2005-2008*. Salvador-Bahia, 2006, 139p.

SCOTT, Joan. *Gender and the politics of history*. New York: Columbia University Press, 1988. 242 p.

SILVA, Ligia Maria Vieira da; FORMIGLI, Vera Lúcia A. *Avaliação em Saúde: limites e perspectivas*. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 10(1): 80-91, jan/mar,1994.

SILVA, Roberto & BRANDÃO, Davi. *Construção da capacidade avaliativa em organizações da sociedade civil*. São Paulo: Instituto Fontes, 2003, 18p.

SOUZA, Luiz Eugênio. *A utilização da micro localização de problemas na vigilância à saúde em distritos sanitários*. In: SILVA, L.V. (org). Saúde Coletiva: textos didáticos. Salvador, centro editorial e Didático da UFBA, 1992, 36p.

VILASBOAS, Ana Luiza; TEIXEIRA, Carmem Fontes. *Orientações metodológicas para o planejamento e programação das ações de vigilância da saúde nas áreas de abrangência do PACS-PSF*. Série Cadernos Técnicos, Salvador, Pólo de Capacitação, Formação e Educação permanente de Pessoal para Saúde da Família, 2001, 25p.

ZAGO, Maria. *Seminário Social x Biológico*. CEBRAP. São Paulo, janeiro de 1994, 26p.

**APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – FASE
EXPLORATÓRIA**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Pesquisa: Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres. Pesquisador: Jimi Hendrex Medeiros de Sousa. Contatos: E-mail: jimihms@yahoo.com; Cel: 71 81721684. Orientadora: Profª. Drª. Sílvia Lúcia Ferreira.

Salvador, _____ de _____ de 2008.

Prezada Senhora;

Pelo presente, solicito sua participação, na coleta de dados da pesquisa “Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres”. Este estudo busca Avaliar o programa de atenção às pessoas com doença falciforme na perspectiva da gestão em saúde, com enfoque na atenção à saúde das mulheres.

Sua participação será de forma consciente, livre e voluntária. As entrevistas serão gravadas. Comprometo-me a garantir sua privacidade, anonimato, sigilo no uso das informações obtidas e liberdade de aceitar sua saída em qualquer momento do processo de coleta de dados.

Desde já agradeço a colaboração e afirmo o debate dos dados coletados posteriormente com V. Sa.

Atenciosamente,

Jimi Hendrex Medeiros de Sousa

Aceito: _____

**APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO –
GRUPO FOCAL**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Pesquisa: Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres. Pesquisador: Jimi Hendrex Medeiros de Sousa. Contatos: E-mail: jimihms@yahoo.com; Cel: 71 81721684. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sílvia Lúcia Ferreira.

Salvador, _____ de _____ de 2008.

Prezada Senhora;

Pelo presente, solicito sua participação, na coleta de dados da pesquisa “Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres”. Este estudo busca Avaliar o programa de atenção às pessoas com doença falciforme na perspectiva da gestão em saúde, com enfoque na atenção à saúde das mulheres. Sua participação será de forma consciente, livre e voluntária. Será aplicado instrumento de coleta de dados para auto-preenchimento e logo após será realizado grupo focal. A discussão do grupo focal será gravada e depois transcrita. Comprometo-me a garantir sua privacidade, anonimato, sigilo no uso das informações obtidas e liberdade de aceitar sua saída em qualquer momento do processo de coleta de dados.

Desde já agradeço a colaboração e afirmo o debate dos dados coletados posteriormente com V. Sa.

Atenciosamente;

Jimi Hendrex Medeiros de Sousa

Aceito: _____

APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRURADA PARA FASE EXPLORATÓRIA



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Pesquisa: Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres. Pesquisador: Jimi Hendrex Medeiros de Sousa. Contatos: E-mail: jimihms@yahoo.com; Cel: 71 81721684. Orientadora: Prof^a. Dr^a. Sílvia Lúcia Ferreira.

- 1- Quando foi implantado e de quem foi interesse para implantar o programa no município de Salvador?
- 2- Como se deu o processo de mobilização para instituir o programa?
- 3- Quais as unidades da rede de saúde de Salvador que realizam ações do programa?
- 4- O que já vem sendo realizado no âmbito da gestão municipal para implantação e expansão do programa?
- 5- Que parcerias são realizadas para a expansão do programa?
- 6- Como se estabelece a relação de parceria entre a coordenação do programa/distrital com as associações de falcêmicos?
- 7- Que articulações são feitas entre coordenação do programa e associações referente às ações voltadas para a saúde das mulheres negras e com doença falciforme?
- 8- Existe alguma fonte de financiamento para o desenvolvimento científico e tecnológico disponibilizado ao programa para investimentos na área de doenças falciformes? Se sim, como este investimento se efetiva?
- 9- Como é realizado o monitoramento deste aconselhamento, para estas mulheres?
- 10- Quais as dificuldades e facilidades que a coordenação enfrenta para consolidar o programa em todas as suas dimensões?
- 11- Quais as perspectivas para avanços na consolidação do programa?

APÊNDICE D - ROTEIRO PARA GRUPO FOCAL



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA ESCOLA DE ENFERMAGEM PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
--

Pesquisa: Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres. Pesquisador: Jimi Hendrex Medeiros de Sousa. Contatos: E-mail: jimihms@yahoo.com; Cel: 71 81721684. Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Silvia Lúcia Ferreira.

- 1- Fale sobre o compromisso da gestão para o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme, a partir de: Plano Municipal de Saúde; Detalhamento do programa no PMS; Pactuação de diretrizes junto ao CMS e Convênios e Parcerias.
- 2- Comente sobre as áreas prioritárias para implantação e implementação do programa, a partir de: Condições sócio-econômicas e Incidência da doença.
- 3- Fale sobre a informação em saúde relacionada ao programa em questão, a partir de: Banco de dados; Análise de situação de saúde; Mantém análise de situação de saúde e Monitoramento dos serviços de urgência, emergência e pronto-atendimento.
- 4- Comente sobre as especificidades do programa voltadas para atenção à saúde das mulheres, a partir de: Especificidades da saúde das mulheres com doença falciforme; Exames básicos em serviços de saúde da mulher; Existência de protocolos; Sensibilização dos profissionais e usuários; Adaptação da rede de serviços; Referência e contra-referência; Pré-natal de alto risco; relações com outras áreas de saúde da mulher da CMS; Central de Regulação Municipal; Grau de Satisfação das usuárias.

APÊNDICE E - GUIA PARA VALIDAÇÃO DO INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Título da pesquisa: Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres.

Pesquisador: Jimi Hendrex Medeiros de Sousa.

Orientadora: Prof. Dr^a. Sílvia Lúcia Ferreira.

Contatos do pesquisador (mestrando): E-mail: jimihms@yahoo.com; Cel: 71 81721684.

Prezada(o) validadora(or) o instrumento de coleta de dados apresentado para validação destina-se à avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme no município de Salvador – Ba na perspectiva da gestão em saúde, com enfoque voltado para atenção à saúde das mulheres. Solicito a sua colaboração para validação do mesmo, sugerindo adequações e proposições de elementos para subsidiar a pesquisa ora pretendida. Considerando a sua experiência no tema apresentado para dissertação de mestrado, considero sua participação nesta validação de suma importância para a efetivação desta pesquisa.

1) Adaptação do Instrumento:

O instrumento de coleta de dados é uma adaptação do instrumento de coleta de dados da Avaliação para Melhoria da Qualidade da Estratégia de Saúde da Família (AMQ), elaborado pelo Ministério da Saúde em ação conjunta com vários gestores estaduais, municipais, técnicos do Ministério da Saúde e profissionais de saúde.

2) Conteúdo do instrumento:

O instrumento está sistematizado por padrões de qualidade. Cada padrão considera uma escala de respostas afirmativas (SIM), negativas (NÃO) e parcialmente atendidos (PARCIAL). Para cada padrão de qualidade é descrito o parâmetro, este foi elaborado considerando as premissas do programa em questão e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres. Será considerado SIM quando 100% do padrão for atendido, será considerado NÃO quando o parâmetro não atende ao enunciado (0%) e parcial quando alguns aspectos do parâmetro são atendidos pelo padrão.

3) Algumas considerações para validação do instrumento:

- Redação: clareza e objetividade dos itens, desde os padrões até os parâmetros (Todas as pessoas terão o mesmo entendimento?);
- Adequação dos padrões de qualidade;
- Adequação dos parâmetros aos padrões (O parâmetro exigido mensura o padrão de qualidade?);
- Escala de respostas (SIM, NÃO e PARCIAL): As opções de respostas atendem à proposta de avaliação?
- Formatação do instrumento: A formatação, em forma de paisagem, está adequada?

Solicito a gentileza de fazer as alterações manuscritas no próprio instrumento (no corpo do texto ou no verso) e devolver no prazo de 05 (cinco) dias. Após o recebimento das sugestões ficarei responsável por fazer ajuste final no instrumento. Sua contribuição será valiosa para esta pesquisa, considerando a sua experiência relacionada ao tema proposto para esta dissertação, seja no campo da avaliação em saúde seja no campo das doenças falciformes.

Conto com a sua colaboração e agradeço desde já.

APÊNDICE F - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF

Pesquisa: Avaliação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme na dimensão da gestão em saúde: enfoque na saúde das mulheres.

Pesquisador: Jimi Hendrex Medeiros de Sousa. Contatos: E-mail: jimihms@yahoo.com; Cel: 71 81721684. Orientadora: Sílvia Lúcia Ferreira.

CATEGORIA - IMPLANTAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NO MUNICÍPIO DE SALVADOR – BAHIA

SUB-CATEGORIA DE ANÁLISE – COMPROMISSO DA GESTÃO PARA IMPLANTAÇÃO DO PROGRAMA

1	O plano Municipal de Saúde e/ou programa define a Atenção às Pessoas com Doença Falciforme como uma das prioridades da gestão em saúde e aborda aspectos para atenção à saúde das mulheres.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência de definição clara e textual da atenção às pessoas com doença falciforme como uma das prioridades para atenção em saúde, destacando aspectos inerentes à saúde das mulheres com doença falciforme, descrita no Plano Municipal de Saúde e/ou programa.		
Obs:		

2	O Plano Municipal de Saúde e/ou programa detalha as diretrizes para a implantação, implementação e consolidação do programa na perspectiva de atender as especificidades das mulheres com doença falciforme.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: O Plano Municipal de Saúde e/ou programa apresentam ações a serem desenvolvidas para implantação, implementação e consolidação do programa direcionadas à atenção à saúde das mulheres.		
Obs:		

3	Pactuação das diretrizes para implantação, implementação e consolidação do programa com o Conselho Municipal de Saúde.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência formal de pactuação não perdendo de vista as ações a serem desenvolvidas para melhoria da qualidade de vida das mulheres com doença falciforme. A discussão participativa do planejamento e da implementação do programa deve ser pactuado neste órgão para garantir a sua sustentabilidade política, social e comunitária.		
Obs:		

4	O gestor municipal da saúde possui convênios e/ou parcerias formalizadas com organizações da sociedade civil e/ou movimentos sociais que venham a favorecer as mulheres com doença falciforme.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência de convênios e/ou parcerias a fim de ampliar e potencializar iniciativas e intervenções que favoreçam a melhoria da qualidade de vida das mulheres com doença falciforme.		
Obs:		

SUB-CATEGORIA DE ANÁLISE – ÁREAS PRIORITÁRIAS PARA IMPLANTAÇÃO DO PROGRAMA

1	A implantação do programa prioriza as áreas com condições socioeconômicas e de saúde menos favoráveis e/ou pessoas socialmente excluídas.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: O programa prioriza áreas e populações de maior risco e vulnerabilidade do município para doenças falciformes, tanto do ponto de vista social, quanto sanitário.		
Obs:		

2	A Secretaria Municipal de Saúde organizou a rede de serviços considerando as áreas de maior incidência de doenças falciformes.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Seleção de unidades de referência para implantação e implementação do programa de atenção às pessoas com doença falciforme, localizadas em bairros que possuem maior incidência de doenças falciformes: Centro de Saúde Adroaldo Albergaria (Distrito Sanitário Subúrbio Ferroviário); Centro de Saúde Marechal Rondon (Distrito Sanitário São Caetano/Valéria); Centro de Saúde Nelson Piauhy (Distrito Sanitário de Cajazeiras); 14º Centro de Saúde (Distrito Sanitário de Brotas); 15º Centro de Saúde (Distrito Sanitário Barra/Rio Vermelho) e Centro de Saúde Carlos Gomes (Distrito Sanitário Centro Histórico).		
Obs:		

SUB-CATEGORIA DE ANÁLISE – INFORMAÇÃO EM SAÚDE

1	A gestão municipal da saúde contém banco de dados referente às doenças falciformes e/ou alimenta os Sistemas de Informação com regularidade, principalmente informações referente a saúde das mulheres.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência de banco de dados específicos para às doenças falciformes e/ou alimenta outros sistemas de informações com referência às doenças falciformes e saúde das mulheres. Sistemas de Informação considerados: SIM: Sistema de Informação Sobre Mortalidade, SINAN: Sistema de Agravos de Notificação, SIAB: Sistema de Informação da Atenção Básica, SIA-SUS: Sistema de Informação Ambulatorial do SUS.		
Obs:		

2	A gestão municipal da saúde realiza análise da situação da saúde do município para subsidiar a implantação do programa, considerando nesta análise especificidades da saúde das mulheres.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência de análises de situação de saúde com a finalidade de avaliar a situação de saúde dos segmentos populacionais no município, a partir do banco de dados existente, principalmente relacionados à saúde da população negra.		
Obs:		

3	A gestão municipal da saúde mantém a análise e acompanhamento da situação de saúde para subsidiar a implementação do programa, principalmente os estudos que destacam a saúde das mulheres.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Significa que a gestão municipal, além de haver realizado a implantação baseando-se em estudos e análises, mantém este trabalho de forma permanente na implantação do programa, desta forma estariam construindo indicadores que venham a aperfeiçoar o processo de gestão da saúde, e garantindo uma melhor atenção às pessoas com doença falciforme, neste caso enfocando a saúde das mulheres.		
Obs:		

4	A gestão municipal da saúde monitora a utilização de serviços de urgência, emergência e pronto-atendimento da rede pública para as mulheres atendidas no programa.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Avaliação da resolubilidade e da efetividade das unidades de emergência e pronto-socorro com vista à efetivação de ações de integração para o programa de atenção às mulheres com doença falciforme.		
Obs:		

SUB-CATEGORIA DE ANÁLISE – ESPECIFICIDADES DO PROGRAMA VOLTADAS PARA ATENÇÃO À SAÚDE DAS MULHERES

1	O programa municipal contempla especificidades relacionadas à saúde das mulheres com doença falciforme.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência de definição clara e textual do programa contemplando as especificidades da saúde das mulheres com doença falciforme. Sendo o programa, um instrumento técnico esta abordagem indica ações a serem desenvolvidas com enfoque na atenção à saúde das mulheres com doenças falciformes.		
Obs:		

2	Há programação da ofertas de exames básicos para diagnóstico das doenças falciformes em mulheres que freqüentam regularmente os serviços da unidade (planejamento familiar, pré-natal, atividades educativas, visita domiciliar, consulta com puérperas).	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: O padrão considera como exames básicos: Eletroforese de hemoglobina em acetato de celulose ou em agarose, em pH alcalino (pH variável de 8 a 9) e hemograma completo. Considerar que existe oferta programada em relação às demandas do programa para os exames supracitados quando articulados a atenção à saúde das mulheres nas unidades de referência.		
Obs:		

3	Há protocolo para atenção à saúde das mulheres em consulta de pré-natal que aponta para coleta e envio de todas as solicitações de exames para diagnóstico das doenças falciformes.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Considerar que existe posto de coleta de material para diagnóstico das doenças falciformes em todas as unidades que realizam consultas de pré-natal selecionadas em cada distrito sanitário e que a gestante seja devidamente assistida para este fim após realização da consulta.		
Obs:		

4	A gestão municipal da saúde garante a realização do pré-natal de alto risco para todas as gestantes encaminhadas.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Garantia de atendimento para todas as gestantes de alto risco na rede municipal de saúde.		
Obs:		

5	A gestão municipal da saúde amplia e/ou faz adaptações na rede de serviços em função da implantação do programa no município, considerando as ações a serem implementadas para atenção à saúde das mulheres.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Compreende-se pela reorganização para atender aos componentes propostos pelo programa as ações como ampliação da oferta de exames de apoio diagnóstico e terapêutico, consultas especializadas e leitos para internações, bem como definição de unidades de referências distritais capazes de atender as demandas da ação programática (consultas, promoção da busca ativa, promoção da entrada no programa/cadastro de pessoas diagnosticadas ou que venham a ser diagnosticadas e encaminhamentos) com vistas às ações voltadas para atenção à saúde das mulheres.		
Obs:		

6	A gestão municipal da saúde desenvolve estratégias para assegurar as mulheres assistidas pelo programa referências para internações hospitalares.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existem estratégias de organização dos serviços de saúde que assegura as mulheres com doença falciforme para internações hospitalares, tais como: regulação de internação por Central de Regulação Municipal após emissão de laudo médico.		
Obs:		

7	Os procedimentos marcação de exames e internações para as mulheres com doença falciforme são realizados por meio de central de marcação/regulação.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Considerar a existência de central de regulação que contemple questões relacionadas às doenças falciformes (consultas, exames laboratoriais e internações).		
Obs:		

8	A gestão municipal da saúde desenvolve estratégias de integração entre serviços de saúde da mulher (maternidades e unidades de saúde da família) relacionados às ações do programa.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência de estratégias de integração das ações do programa e serviços como maternidades públicas e privadas, bem como unidades básicas de saúde por meio de ações de promoção da saúde.		
Obs:		

9	A gestão municipal da saúde desenvolve ações de forma articulada a outros setores governamentais, principalmente ações articulações com áreas da gestão que tratam especificamente assuntos relacionados à atenção à saúde das mulheres.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Considerando a necessidade de articular e integrar as agendas de intervenção para a modificação dos determinantes e/ou condicionantes da saúde, melhorando a qualidade de vida da população, é importante a construção de ações/estratégias/projetos que envolvam os vários setores do governo (intersetorialidade). Para este padrão a resposta será afirmativa se ns atividades de articulação da gestão contemplar áreas específicas da saúde da mulher no âmbito da secretaria de saúde.		
Obs:		

10	O programa busca articular-se com as áreas específicas da atenção à saúde das mulheres, para tratar de temas que vão além da saúde reprodutiva.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Existência de articulação do processo de trabalho da gestão da saúde com áreas técnicas específicas da saúde das mulheres para sistematizar proposta de ações condizentes com os componentes do programa que incorporam aspectos da contracepção, pré-natal, parto, sexualidade e diminuição da internação.		
Obs:		

11	A Secretaria Municipal de Saúde mantém estratégias de sensibilização e divulgação do programa junto à população e profissionais de saúde da rede assistencial, enfocando temas relacionados às especificidades da saúde das mulheres.	(Sim) (Não) (Parcial)
Parâmetro: Considerando os princípios e controle social, é importante a sensibilização e a divulgação sobre as diretrizes, objetivos e características deste programa para população em geral e organizações da sociedade civil, considerando que todas as ações programáticas devem contemplar as diretrizes para atenção à saúde das mulheres conforme apresentado na Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres.		
Obs:		

APÊNDICE G - DISTRIBUIÇÃO DE PONTUAÇÃO PARA COMPOSIÇÃO DA ESCALA NUMÉRICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA - UFBA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM - PPGENF

AVALIAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME NA DIMENSÃO DA GESTÃO EM SAÚDE: ENFOQUE NA SAÚDE DAS MULHERES
Mestrando: JIMI HENDREX MEDEIROS DE SOUSA

SUB-CATEGORIA 1

COMPROMISSO DA GESTÃO PARA IMPLANTAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

1 SSP = 25

2 SSS = 30

3 PSS = 25

4 SSN = 20

Total = 100 pontos

SUB-CATEGORIA 2

SELEÇÃO DE ÁREAS PRIORITÁRIAS PARA IMPLANTAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

1 SS = 20

2 SS = 20

3 SS = 20

Total = 60 pontos

SUB-CATEGORIA 3

INFORMAÇÃO EM SAÚDE PARA IMPLANTAÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO DO PROGRAMA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

1 NNN = 0

2 SSP = 25

3 SSP = 25

4 NNP = 05

Total = 55 pontos

SUB-CATEGORIA 4

ESPECIFICIDADES DO PROGRAMA PARA ATENÇÃO A SAÚDE DAS MULHERES COM DOENÇA FALCIFORME

SSS = 30

SPP = 20

SSN = 20

SSS = 30

NNP = 05

PPN = 10

NNP = 05

SPP = 20

PPP = 15

NNP = 05

NNP = 05

Total = 165 pontos