

Ludmila Mourão Xavier Gomes

Avaliação da efetividade de uma intervenção educativa no conhecimento de profissionais da atenção primária à saúde que acompanham pessoas com doença falciforme

Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina
Belo Horizonte
2015

Ludmila Mourão Xavier Gomes

Avaliação da efetividade de uma intervenção educativa no conhecimento de profissionais da atenção primária à saúde que acompanham pessoas com doença falciforme

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente, para obtenção do título de Doutora em Ciências da Saúde.

Orientador: Marcos Borato Viana
Co-Orientador: Antônio Prates Caldeira
Co-Orientadora: Heloisa de Carvalho Torres

Linha de Pesquisa: Distúrbios Hematológicos

Universidade Federal de Minas Gerais
Faculdade de Medicina
Belo Horizonte
2015

Gomes, Ludmila Mourão Xavier.

G633e Avaliação da efetividade de uma intervenção educativa no conhecimento de profissionais da atenção primária à saúde que acompanham pessoas com doença falciforme [manuscrito]. / Ludmila Mourão Xavier Gomes. - - Belo Horizonte: 2015.

239f.: il.

Orientador: Marcos Borato Viana.

Coorientador: Antônio Prates Caldeira; Heloisa de Carvalho Torres.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Tese (doutorado): Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Anemia Falciforme. 2. Estudos de Intervenção. 3. Efetividade. 4.

Atenção Primária à Saúde. 5. Estratégia Saúde da Família. 6. Educação

Continuada. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Viana, Marcos Borato. II.

Caldeira, Antônio Prates. III. Torres, Heloisa de Carvalho. IV.

Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Medicina. V. Título.

NLM: WS 300

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Reitor: Professor Jaime Arturo Ramírez

Vice-Reitora: Professora Sandra Regina Goulart Almeida

Pró-Reitor de Pós-graduação: Professor Rodrigo Antônio de Paiva Duarte

FACULDADE DE MEDICINA

Diretor: Professor Tarcizo Afonso Nunes

Vice-diretor: Professor Humberto José Alves

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE - ÁREA DE
CONCENTRAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

Coordenador: Professor Eduardo Araújo Oliveira

Subcoordenador: Professor Jorge Andrade Pinto

Colegiado do Curso:

Professora Ana Cristina Simões e Silva

Professor Alexandre Rodrigues Ferreira

Professora Juliana Gurgel

Professora Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana

Professor Sérgio Veloso Brant Pinheiro

Professora Roberta Maia de Castro Romanelli

Professora Maria Cândida Ferrarez Bouzada Viana



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

UFMG

ATA DA DEFESA DE TESE DA ALUNA LUDMILA MOURÃO XAVIER GOMES

Realizou-se, no dia 26 de fevereiro de 2015, às 14:00 horas, Sala 022, andar térreo da Faculdade de Medicina - UFMG, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de tese, intitulada "EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO EDUCACIONAL NO CONHECIMENTO E NA PERCEPÇÃO DE MUDANÇAS NA PRÁTICA DE PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE QUE ACOMPANHAM PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME", apresentada por LUDMILA MOURÃO XAVIER GOMES, número de registro 2011661239, graduada no curso de ENFERMAGEM, como requisito parcial para a obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, à seguinte Comissão Examinadora formada pelos Professores Doutores Marcos Borato Viana - Orientador (UFMG), Heloisa de Carvalho Torres - Coorientadora (UFMG), Antônio Prates Caldeira - Coorientador (UNIMONTES), Cláudia Regina Lindgren Alves (UFMG), André Luiz Freitas Dias (UFMG), Josefina Aparecida Pellegrini Braga (UNIFESP), Sílvia Lúcia. A Comissão considerou a tese:

Aprovada

Reprovada

Finalizados os trabalhos, levou a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 26 de fevereiro de 2015.


Prof. Marcos Borato Viana (Doutor)


Prof. Heloisa de Carvalho Torres (Doutora)


Prof. Antônio Prates Caldeira (Doutor)


Prof. André Luiz Freitas Dias (Doutor)


Prof. Cláudia Regina Lindgren Alves (Doutora)


Prof. Josefina Aparecida Pellegrini Braga (Doutora)


Prof. Sílvia Lúcia Ferreira (Doutora)

Centro de Pós-Graduação
Faculdade de Medicina - UFMG
Av. Prof. Alfredo Balena, 193 - 4º andar
CEP: 30150-100 - Belo Horizonte - MG


CONFERE CC
Centro de Pós-Graduação
Faculdade de Medicina - UFMG



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE

UFMG

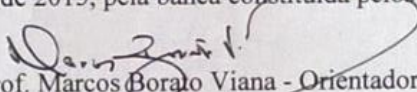
FOLHA DE APROVAÇÃO

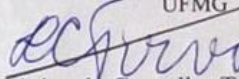
EFEITOS DE UMA INTERVENÇÃO EDUCACIONAL NO CONHECIMENTO E NA PERCEPÇÃO DE MUDANÇAS NA PRÁTICA DE PROFISSIONAIS DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE QUE ACOMPANHAM PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

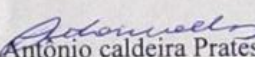
LUDMILA MOURÃO XAVIER GOMES

Tese submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, como requisito para obtenção do grau de Doutor em Ciências da Saúde - Saúde da Criança e do Adolescente, área de concentração em Ciências da Saúde.

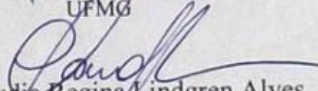
Aprovada em 26 de fevereiro de 2015, pela banca constituída pelos membros:

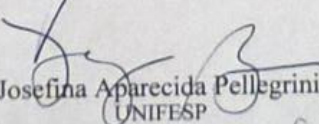

Prof. Marcos Borato Viana - Orientador
UFMG

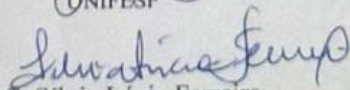

Prof. Heloisa de Carvalho Torres - Coorientadora
UFMG


Prof. Antonio Caldeira Prates - Coorientador
UNIMONTES


Prof. André Luiz Freitas Dias
UFMG


Prof. Cláudia Regina Lindgren Alves
UFMG


Prof. Josefina Aparecida Pellegrini Braga
UNIFESP


Prof. Sílvia Lúcia Ferreira
UFBA

Belo Horizonte, 26 de fevereiro de 2015.

Experiência não é aquilo que adquirimos com o tempo, com a informação, algo que acontece fora de nós; pelo contrário, experiência é o que passa em nós e, ao passar, nos transforma.

Bondía, 2002

Às famílias das pessoas com doença falciforme pela sua dedicação e esforço diário na linha da vida na qual se constrói uma história de aprendizado e lutas diárias.

Aos profissionais da atenção primária que com o seu trabalho diário proporcionam assistência em saúde e acompanhamento a muitas pessoas que necessitam desses cuidados.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiro a Deus pelo sustento, capacitação e auxílio em todos os momentos da minha vida. Obrigada Senhor pelo vosso amor incondicional que não consigo descrever, mas somente sentir ao longo da minha vida!

Ao meu esposo pelo amor, apoio e incentivo em todos os momentos. Agradeço a compreensão pelo meu isolamento e período conturbado, cheio de viagens. Obrigada, também, pela contribuição neste trabalho.

Aos meus pais, pelo intenso incentivo nos meus estudos e na minha capacitação; e que alicerçaram a formação da minha personalidade, para que eu nunca desista dos meus sonhos e persista em busca dos meus ideais; e que sempre falaram que o maior tesouro que podiam me proporcionar era a minha educação, os meus estudos. Agradeço muito a vocês! Obrigada também pelo apoio, amor e carinho demonstrado em toda a vida.

Aos meus irmãos, sogra e cunhada pela torcida, carinho e apoio.

Ao Prof. Dr. Marcos Borato Viana, meu orientador, obrigada pela compreensão e disponibilidade para orientação deste trabalho. Agradeço também pelo privilégio de receber suas brilhantíssimas orientações e dedicação durante este longo período.

Ao Dr. José Nélio Januário, diretor do NUPAD, pelo apoio para execução desta pesquisa.

À Dra. Ana Paula pela contribuição na idealização dessa pesquisa.

Ao pessoal do CEHMOB-MG, do “Projeto Linha de Cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme” e do Grupo Técnico, pelo acolhimento, parceria, auxílio, envio de materiais e amizade durante todo esse período.

À Fundação Hemominas, pela disponibilização dos prontuários para coleta de dados.

À Dra Rosimere Mota e Dr. Wilson, pelo apoio na Fundação Hemominas e pela participação calorosa nas capacitações dos profissionais de nível superior no norte de Minas.

Ao Prof. Dr. Antônio Prates Caldeira, meu co-orientador do doutorado e que trilhou comigo o caminho da pesquisa desde o mestrado.

A Profa. Dra. Heloísa, pelas brilhantes colocações relacionadas à temática e pelo apoio e dedicação para realização deste trabalho.

Aos professores Dr. André Luis Freitas Dias, Dra. Claudia Regina Lindgren Alves e Dra. Célia Maria Silva pelas contribuições na banca de qualificação.

Aos acadêmicos do curso de medicina (Lara, Igor, Debora e Karla), que contribuíram na etapa de coleta de dados dessa pesquisa.

Ao meu tio Aurélio, por não medir esforços nas viagens aos municípios de Janaúba e Pirapora para realização da coleta de dados.

Aos meus irmãos e amigos da Igreja Batista Semear pela amizade, companheirismo e orações.

A todos os meus amigos, por propiciarem momento alegres e prazerosos.

Aos meus primos, tios e avôs, por compreenderem o meu isolamento e pelo incentivo e carinho em todo este período.

Às famílias das pessoas com doença falciforme, que, humildemente, aceitaram participar da pesquisa.

Ao menino Thiago e sua mãe pela história de vida, alegria de viver e contribuição para divulgação do curso de educação à distância aos profissionais de nível superior de Janaúba e Montes Claros.

Aos diretores dos hospitais dos municípios de Montes Claros, Janaúba e Pirapora, pelo apoio e cooperação nessa pesquisa.

Aos secretários de saúde e Coordenadores de Saúde da Família dos municípios de Montes Claros, Janaúba e Pirapora, pelo apoio e colaboração para a realização dessa pesquisa.

Aos profissionais da Atenção Primária à Saúde de Montes Claros, Janaúba e Pirapora, que, mesmo com o cotidiano muito atarefado nas unidades, forneceram valiosas contribuições.

Aos agentes comunitários de saúde, que foram muito receptivos e ativos durante todo o processo da capacitação.

Ao CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico) e à CAPES (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), pelo apoio financeiro.

Às Faculdades Santo Agostinho de Montes Claros e à Universidade Federal da Integração Latino-Americana, pelo apoio e auxílio durante a realização de toda a pesquisa.

Aos meus novos amigos de Foz do Iguaçu pelo apoio e torcida.

A todos que contribuíram direta ou indiretamente. Muito obrigada!

RESUMO

Introdução: A doença falciforme (DF) em Minas Gerais, Brasil, tem incidência de 1:1.400 em recém-nascidos e constitui problema de saúde pública. O atendimento no nível primário de saúde é primordial e pouco avaliado em todo o mundo. Programas de capacitação para profissionais da atenção primária são essenciais para que haja qualidade no cuidado integral aos pacientes.

Objetivo: Avaliar a efetividade de uma intervenção educacional para agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem sobre o cuidado e acompanhamento da pessoa com DF na atenção primária.

Métodos: Trata-se de uma intervenção educativa com capacitação sobre o cuidado e acompanhamento da pessoa com DF na atenção primária para profissionais da Estratégia de Saúde da Família em três municípios do norte de Minas Gerais (Montes Claros, Janaúba e Pirapora). A intervenção ocorreu em Unidades Básicas de Saúde (UBS) da Estratégia de Saúde da Família que possuíam pessoas com DF na área de abrangência. Foram utilizadas metodologias ativas por meio de oficinas com carga horária de 40 horas. A avaliação da intervenção foi realizada por meio de pré e pós-testes de conhecimento que abordavam questões epidemiológicas, clínicas e de manejo da pessoa com DF. Em Montes Claros, o grupo que participou da capacitação (n=82) foi comparado com grupo controle (n=75). O grupo controle não recebeu quaisquer orientações sobre DF no período. Anterior e posteriormente à intervenção, foram desenvolvidos estudos qualitativos a fim de averiguar a percepção dos profissionais sobre a assistência em saúde prestada à pessoa com DF. Previamente à intervenção foram desenvolvidos dois grupos focais com profissionais de nível superior da atenção primária e com agentes comunitários de saúde. Após a intervenção educativa, foram realizados dois grupos focais com agentes comunitários de saúde, abordando os seguintes temas: avaliação das oficinas educativas, mudanças ocorridas após a capacitação, visitas domiciliares, acesso da pessoa com DF à UBS e assistência à saúde da pessoa com DF. As falas foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Os dados qualitativos foram submetidos à análise temática de conteúdo e organizados em duas categorias empíricas. Os dados quantitativos foram submetidos à análise descritiva, univariada e multivariada. O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados: Participaram da intervenção educativa 188 profissionais da atenção primária. Houve incremento significativo de acertos nas questões formuladas após a intervenção nos três municípios avaliados ($p < 0,001$). Esse incremento foi significativo em todos os domínios cognitivos do questionário. Em análise multivariada, os profissionais pertencentes ao grupo intervenção apresentaram diferença de escores entre o pós-teste e o pré-teste 8,7 vezes mais elevada que o grupo controle (IC 95%: 7,8–9,6). O tempo de experiência como na atenção primária exerceu modesta influência positiva na diferença de escores ($p = 0,046$). Foram evidenciadas mudanças na prática assistencial dos agentes comunitários de saúde após a intervenção educacional. Observou-se a priorização do atendimento às pessoas com DF na unidade de saúde, além de vigilância para os sinais de alerta. Observaram-se modificações na

estrutura das visitas domiciliares, com a adoção do roteiro disponibilizado na intervenção educacional, especificamente direcionado à pessoa com a doença.

Conclusão: A intervenção educativa se mostrou efetiva, pois houve aumento do conhecimento dos profissionais sobre o cuidado e acompanhamento da pessoa com DF na atenção primária. Na percepção dos profissionais, a capacitação proporcionou mudanças no processo de trabalho quanto ao acompanhamento da pessoa com DF na atenção primária. Os resultados devem estimular novas atividades educativas que promovam o aumento do conhecimento dos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Anemia Falciforme; Avaliação; Estudos de Intervenção; Efetividade; Qualidade da Assistência à Saúde; Atenção Primária à Saúde; Estratégia Saúde da Família; Educação Continuada.

ABSTRACT

Introduction: Sickle cell disease (SCD) in Minas Gerais, Brazil, has an incidence of 1:1,400 in newborns and is a public health problem. Patient care at the primary level of health is essential and little valued worldwide. Training programs for primary care professionals are imperative to have quality in comprehensive care of patients.

Objective: To evaluate the effectiveness of an educational intervention for community health workers and nursing technicians about the care and monitoring of person with SCD in primary care.

Methods: This is an educational intervention with training on the care and monitoring of children and adolescents with SCD directed to primary care professionals of the Family Health Strategy in three municipalities from north of Minas Gerais (Montes Claros, Janaúba and Pirapora). The intervention occurred in basic health units of the Family Health Strategy that had patients with SCD living on the coverage area. Active methods were used in workshops with workload of 40 hours. The evaluation of the intervention was carried out by means of pre and post-tests of knowledge that addressed issues about epidemiological, clinical and management of patients with SCD. In Montes Claros, the training group (n= 82) was compared with a control group (n= 75). The control group received no educational intervention about SCD during the same period. Previously and after the intervention, qualitative studies were undertaken to assess the perception of professionals on the health care provided to patients with SCD. Prior to the intervention, two focus groups with undergraduate professionals of primary care and community health workers were set. After the educational intervention, there were two focus groups with community health workers, addressing the following topics: evaluation of educational workshops, which occurred after training; home visits, access by people with SCD to the health unit, and care to person with SCD. The statements were tape recorded and transcribed later on. Qualitative data were subjected to content analysis and empirically organized into two categories. Quantitative data were submitted to descriptive, univariate and multivariate analysis. The present study met the national and international standards of ethics in research involving human beings.

Results: A total of 188 professionals participated in the educational intervention. There was a significant increase of correct answers after the educational intervention in all three municipalities ($p < 0.001$). This increase was statistically significant in all cognitive domains of the questionnaire. In multivariate analysis, difference of scores between post-test and pre-test in the intervention group was 8.7 times higher than that for the control group (95% CI: 7.8-9.6). The duration of working in primary care had a modest positive influence on the score difference ($p = 0.046$). Changes in the health care practices of community health workers were observed after the educational intervention. The prioritization of health care services for patients with sickle cell disease and monitoring of clinical warning signs in health care units were observed. Furthermore, changes were observed in the profile of home visits to patients, which were performed using a script provided in the educational intervention.

Conclusion: The educational intervention was effective, because knowledge of the professionals on the care and monitoring of people with SCD in primary care have increased. In the perception of professionals, the educational intervention significantly changed the work process of community health workers with regard to patient monitoring in primary health care. The results should stimulate new educational activities that promote increased knowledge of health professionals.

Keywords: Anemia, Sickle Cell; Evaluation; Interventional Studies; Effectiveness; Quality of Health Care; Primary Health Care; Family Health Strategy; Education, Continuing.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
SUMÁ	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
Capes	Superior
Cehmob	Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DF	Doença falciforme
DRS	Diretoria Regional de Saúde
ESF	Estratégia Saúde da Família
GF	Grupo focal
GRS	Gerência Regional de Saúde
Hb	Hemoglobina
HbS	Hemoglobina S
HPLC	<i>High Performance/Pressure Liquide Chromatography</i>
MS	Ministério da Saúde
Nupad	Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico
PCMH	<i>Patient-Centered Medical Home</i>
PTN	Programa de Triagem Neonatal
OCDE	Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
Unimontes	Universidade Estadual de Montes Claros

LISTA DE TABELAS E QUADROS

Tabela 1. Características demográficas dos agentes comunitários de saúde participantes do grupo focal pós-intervenção educativa.....	88
Tabela 2. Características demográficas dos agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem de Janaúba, Pirapora e Montes Claros, este último com os grupos intervenção e controle estratificados.....	94
Tabela 3. Escores e percentuais relativos ao desempenho dos profissionais dos grupos intervenção e controle no teste de conhecimento sobre doença falciforme antes e após a intervenção educativa. Montes Claros, MG, Brasil.....	95
Tabela 4. Análise univariada da diferença entre o pós e o pré-teste de conhecimento sobre doença falciforme, em relação a características de 157 dos agentes comunitários de saúde. Montes Claros, MG, Brasil, 2013.....	97
Tabela 5. Modelo final de regressão linear relativo à diferença de escores entre o pós e o pré-teste de conhecimento sobre doença falciforme aplicados a 157 dos agentes comunitários de saúde. Montes Claros, MG, Brasil, 2013.....	98
Tabela 6. Desempenho dos profissionais no teste de conhecimento sobre doença falciforme antes e após a intervenção educativa. Janaúba e Pirapora, MG, Brasil; 2012-2013.....	99
Tabela 7. Questões em que houve menor índice de acertos nos testes de conhecimento sobre doença falciforme. Janaúba e Pirapora, 2012-2013.....	99
Quadro 1. Descrição das oficinas educativas realizadas com os profissionais de Montes Claros, Janaúba e Pirapora.....	67
Quadro 2. Indicadores de produtos e resultados estabelecidos para o desenvolvimento da intervenção educativa.....	71

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Incidência da doença falciforme em nascidos vivos, por Diretorias Regionais de Saúde – DRS, Programa de triagem Neonatal – Minas Gerais – 1998-2001.....	21
Figura 2. Distribuição do gene da doença falciforme no mundo.....	27
Figura 3. Arquitetura do projeto “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde”	58
Figura 4. Módulos do curso de educação à distância “Linha de cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme – Capacitação para equipes de Saúde da Atenção Primária”, direcionado aos profissionais de nível superior da atenção primária.....	59
Figura 5. Manuais que integram o <i>kit</i> educativo distribuído aos facilitadores.....	61
Figura 6. Álbum seriado, mini-álbum seriado e manual do álbum seriado utilizados nas oficinas de replicação.....	63
Figura 7. Manuais que integram o <i>kit</i> educativo distribuídos aos agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem participantes da intervenção educativa.....	64
Figura 8. Categorias temáticas que emergiram do grupo focal de médicos e enfermeiros.....	78
Figura 9. Categorias temáticas do grupo focal com os agentes comunitários de saúde anterior à intervenção educativa.....	83
Figura 10. Categorias temáticas do grupo focal com agentes comunitários de saúde pós-intervenção educativa.....	87
Figura 11. Fluxograma de seleção dos agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem das unidades básicas de saúde em três municípios de Minas Gerais, Brasil.....	93
Figura 12. Diferenças entre os escores de acerto no pós e o pré-teste nos grupos intervenção e controle. Montes Claros, MG, Brasil, 2013.....	96
Figura 13. Diferenças entre os escores de acerto no pós e o pré-teste nos grupos intervenção e controle em Janaúba, Pirapora e Montes Claros, este último com análise somente do grupo intervenção.....	100
Figura 14. Calendário de vacinação para crianças com doença falciforme.....	113
Figura 15. Artigo publicado.....	147

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	21
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	26
2.1 Doença falciforme.....	26
2.2 Qualidade da assistência em saúde à pessoa com doença falciforme.....	29
2.3 Assistência em saúde à pessoa com doença falciforme na atenção primária: enfoque na literatura internacional.....	31
2.4 Assistência à pessoa com doença falciforme na atenção primária no Brasil.....	40
2.5 Conhecimento dos profissionais da atenção primária sobre doença falciforme.....	44
2.6 Intervenções educacionais envolvendo profissionais de saúde sobre doença falciforme.....	45
3 OBJETIVOS.....	49
3.1 Objetivo geral.....	49
3.2 Objetivos específicos.....	49
4 MÉTODO.....	50
4.1 Tipo de pesquisa.....	50
4.2 Cenário do estudo.....	50
4.3 Apresentação da proposta à gestão municipal.....	52
4.4 Seleção das unidades básicas de saúde.....	53
4.5 Público alvo.....	54
4.6 Coleta de dados anterior à intervenção.....	55
4.7 Intervenção educacional.....	56
4.8 Coleta de dados posterior à intervenção.....	69
4.9 Avaliação e monitoramento da intervenção.....	70
4.10 Estudo piloto	72
4.11 Análise de dados.....	73
4.12 Aspectos éticos.....	74
4.13 Apoio financeiro.....	74
5 RESULTADOS.....	77

5.1 Resultados referentes ao grupo focal de médicos e enfermeiros sobre a assistência à pessoa com doença falciforme na atenção primária.....	78
5.2 Resultados referentes ao grupo focal dos agentes comunitários de saúde sobre o acesso e a assistência à pessoa com doença falciforme em período anterior à intervenção educativa.....	83
5.3 Resultados referentes à percepção dos agentes comunitários de saúde sobre o cuidado à pessoa com doença falciforme na atenção primária decorridos três meses após a intervenção educativa.....	87
5.4 Avaliação da efetividade de uma intervenção educativa para agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem de três municípios do norte de Minas Gerais.....	92
6 DISCUSSÃO.....	102
6.1 Discussão dos resultados referentes aos grupos focais dos médicos e enfermeiros sobre a assistência à pessoa com doença falciforme na atenção primária e também dos agentes comunitários de saúde sobre o acesso e a assistência à pessoa com doença falciforme na atenção primária em período anterior à intervenção educativa.....	103
6.2 Discussão dos resultados referentes ao grupo focal dos agentes comunitários de saúde sobre o cuidado à pessoa com doença falciforme na atenção primária decorridos três meses após a intervenção educativa.....	109
6.3 Discussão da avaliação da efetividade da intervenção educativa realizada para agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem em três municípios do norte de Minas Gerais.....	114
7 PRODUTOS.....	117
7.1 Artigo 1.....	118
7.2 Artigo 2.....	136
7.3 Artigo 3.....	147
7.4 Artigo 4.....	169
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	192
REFERÊNCIAS.....	195
APÊNDICES.....	215
ANEXOS.....	229

APRESENTAÇÃO

A minha aproximação com a doença falciforme iniciou-se durante o Curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes no 3º período do curso, na disciplina Genética. Nela, era necessário selecionar uma desordem genética e entrevistar uma pessoa com a doença a fim de aprofundar o conhecimento e desenhar o heredograma familiar. No Hospital Universitário Clemente de Faria, conheci um paciente adulto, na Clínica Médica, genótipo SS, 32 anos, que possuía várias complicações da doença, o que chamou muito a minha atenção. Fiz várias entrevistas com ele e a sua esposa e acompanhei o caso. Posteriormente o paciente foi transferido para a Unidade de Terapia Intensiva devido à gravidade do caso.

Durante aquele período desenvolvi empatia com aquele casal e forneci apoio emocional para a esposa dele. Entretanto houve piora do quadro e o paciente faleceu. Na época, fiquei muito “chocada” com a doença, o que me levou a estudar mais sobre ela. Com auxílio do professor de Genética desenvolvemos um projeto de pesquisa que envolvia a doença falciforme.

Posteriormente acompanhei um caso de óbito de uma menina de cinco anos, filha de um casal amigo, de genótipo SS que faleceu durante uma internação hospitalar. Diante dos acontecimentos decidi verificar o que poderia fazer para auxiliar as pessoas com a doença, já que morava em região de elevada prevalência da doença.

Com forte tendência para ser investigadora científica, pensava que a pesquisa que eu desenvolvesse poderia contribuir de alguma forma para a pessoa com a doença. Em 2009 entrei no Mestrado em Ciências da Saúde da Unimontes e, em conversa com meu orientador Antônio Prates Caldeira, optamos por desenvolver um estudo que avaliava o conhecimento dos profissionais da atenção primária sobre a doença falciforme e a qualidade dos cuidados prestados. O estudo desenvolvido no mestrado gerou três artigos intitulados: “Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services”; “Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study” e “Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study”. Além disso, os resultados foram

apresentados à Coordenação de Atenção Primária do município de Montes Claros, na época. Ficou evidente a necessidade de capacitação dos profissionais da atenção primária.

O diagnóstico da realidade da qualidade da assistência e do conhecimento dos profissionais da atenção primária já havia sido feita no mestrado e a proposta do doutorado foi intervir sobre a realidade a fim de contribuir com a assistência em saúde da pessoa com a doença falciforme. Durante a estruturação da proposta, tive apoio de toda a equipe do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico que me permitiu, inclusive, participar das discussões da capacitação em doença falciforme, que ocorreu em Nova Lima, Minas Gerais no ano de 2011. A experiência desse município permitiu maior embasamento para realização de intervenção educativa com profissionais da região Norte do Estado.

Esta tese de doutorado apresenta os efeitos de uma intervenção educacional direcionada aos profissionais agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem da atenção primária de três municípios do norte de Minas Gerais sobre o acompanhamento da pessoa com doença falciforme na atenção primária.

1 INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é considerada a hemoglobinopatia e a enfermidade genética mais comum no mundo (AYGUN; ODAME, 2012). Estima-se que um total de 7% da população mundial seja acometido pelos transtornos das hemoglobinas, representados, na sua maioria, pelas talassemias e pela DF (CANÇADO; JESUS, 2007).

As estatísticas indicam que nascem anualmente no mundo 330 mil crianças com algum tipo de hemoglobinopatia, sendo 275 mil bebês com DF (AYGUN; ODAME, 2012). Na América do Sul, espera-se o nascimento de 2.902 crianças com DF por ano (MODELL; DARLISON, 2008). No Brasil, o número estimado de indivíduos com traço falciforme é de 7.200.000 pessoas, correspondendo a uma prevalência, na população geral, entre 2 e 8%, dependendo da proporção relativa de afrodescententes em cada região (CANÇADO; JESUS, 2007).

A incidência da DF no estado de Minas Gerais é de 1:1.400 recém-nascidos triados, tendo como referência o Programa de Triagem Neonatal (PTN) que foi pioneiro na implantação estadual da triagem para hemoglobinopatias, no Brasil, desde março de 1998 (JANUÁRIO, 2002). A figura 1 apresenta a distribuição da DF em Minas Gerais.

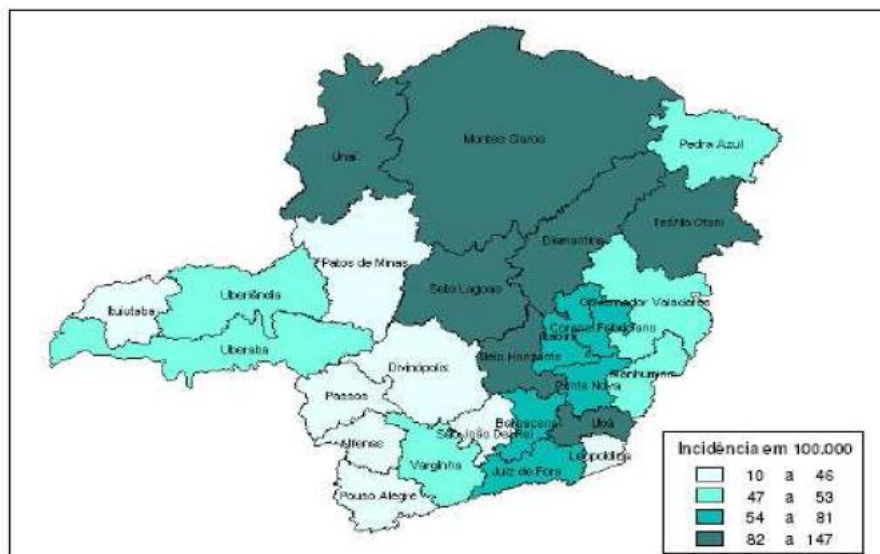


Figura 1. Incidência da doença falciforme em nascidos vivos, por Diretorias Regionais de Saúde – DRS, Programa de triagem Neonatal – Minas Gerais – 1998-2001.

Fonte: Januário, 2002.

À Região Norte de Minas Gerais, área de abrangência da antiga Diretoria Regional de Saúde de Montes Claros (DRS), denominada atualmente de Gerência Regional de Saúde (GRS) de Montes Claros e de Januária, corresponde a incidência mais elevada da DF no estado. Detectaram-se 120 casos em 95.889 nascidos vivos no período de 1998 a 2001 (JANUÁRIO, 2002).

A triagem neonatal possibilita a detecção precoce da DF, permitindo o acompanhamento da criança afetada pelos serviços de saúde desde o nascimento e ao longo da vida.

Muitos estudos apontam para a redução da mortalidade pela DF graças ao diagnóstico precoce e aos avanços na assistência à saúde (GILL *et al.*, 1995; YANNI *et al.*, 2009; QUINN *et al.*, 2010; LANZKRON *et al.*, 2013). Entretanto, pesquisa recente realizada no estado de Minas Gerais evidenciou que a triagem para DF por si só não foi suficiente para propiciar redução significativa da mortalidade no PTN, quando se comparam os primeiros seis anos (1998-2004) do programa com os seis últimos (2006-2012) (SABARENSE, 2014).

Em estudo anterior referente ao período de 1998 a 2004, verificou-se que do total de 78 óbitos de crianças com DF triadas pelo PTN, 12 (15,4%) foram das GRS de Montes Claros e Januária, no norte de Minas Gerais (FERNANDES, 2007). No período de 2005 a 2012, constatou-se que dos 117 óbitos ocorridos, 39 (33,3%) eram dessa região. Verificou-se, portanto, aumento relativo do número de óbitos no norte de Minas Gerais, mesmo com o diagnóstico precoce, o que é situação preocupante (SABARENSE, 2014).

Há publicações que apontam pontos importantes relacionados à atuação da atenção primária à saúde (APS) no acompanhamento da pessoa com DF (KIKUCHI, 2007; MINAS GERAIS, 2005). Estudos realizados pela própria pesquisadora, na região do Norte de Minas Gerais, evidenciaram que os cuidados em saúde prestados à pessoa com DF se encontravam muito aquém do desejável (GOMES *et al.*, 2011a). Constatou-se, também, baixo conhecimento dos profissionais sobre a doença e sobre aspectos específicos do acompanhamento da pessoa com DF na APS. Os resultados mostraram que médicos e enfermeiros apresentaram índice de acerto inferior a 75% das questões propostas (GOMES *et al.*, 2011b). Os técnicos de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS) tiveram rendimento inferior a 65% (GOMES *et al.*, 2013).

Outros trabalhos também apontaram dificuldades de acesso da pessoa com DF aos serviços de saúde, inclusive na APS (FERNANDES *et al.*, 2010; AL JUBURI *et al.*, 2012a; TELFAIR *et al.*, 2003). Outros pontos abordados foram a necessidade de formação de vínculo dos profissionais da APS com a pessoa com DF (WEIS *et al.*, 2013; AL JUBURI *et al.*, 2012b), a importância de capacitação dos profissionais de saúde sobre a doença e a necessidade de interesse das autoridades governamentais para alocação de recursos e de decisões políticas envolvendo pessoas com DF (SMITH *et al.*, 2006).

Alguns autores (SERJEANT, 2007; KIKUCHI, 2007) consideram que é essencial o acompanhamento da pessoa com DF na APS. Além disso, reiteram que o objetivo principal da assistência à saúde desse grupo é manter os pacientes fora do hospital, preferindo enfermeiros e médicos de família como as principais figuras no cotidiano do cuidado à saúde desses pacientes.

Nessa perspectiva, ressalta-se o papel da APS no acompanhamento da pessoa com DF ao longo da vida. As estratégias a serem desenvolvidas incluem ações educativas sistematizadas para crianças e suas famílias sobre a doença, triagem neonatal, sinais e sintomas que demandam atenção médica, hábitos saudáveis e vacinações especiais (MINAS GERAIS, 2005). Para as pessoas com DF e os pais de crianças com a doença, o conhecimento relacionado à prevenção de complicações para manutenção da saúde é fundamental. As estratégias educativas devem ser voltadas para prevenir desidratação; evitar a exposição ao frio intenso ou calor; prevenir infecções; manter nutrição adequada, fornecer acompanhamento médico precoce para sintomas como febre; implantar ações de avaliação da dor e o seu manejo. Além disso, é importante fornecer aconselhamento e informação genética relacionada com a DF sobre os riscos de saúde e opções para o planejamento familiar (YUSUF *et al.*, 2011).

O estabelecimento de medidas preventivas e profiláticas pode melhorar o nível de conhecimento da família sobre a doença e as suas nuances e, assim, incrementar a adesão ao tratamento, aspecto de vital importância no adequado acompanhamento dos pacientes com a doença (SOUZA *et al.*, 2008).

O presente estudo propõe-se a avaliar a efetividade de uma intervenção educativa no conhecimento dos profissionais ACS e técnicos de enfermagem da APS sobre o acompanhamento da pessoa com DF nesse nível de atenção. Este trabalho poderá contribuir

para a realização de novas intervenções educacionais para instrumentar os profissionais de saúde da APS para a assistência e o cuidado à pessoa com DF. Além disso, este estudo propiciou a análise da percepção de profissionais ACS sobre o acompanhamento da pessoa com DF antes e após a intervenção educativa. A percepção dos médicos e enfermeiros também foi aferida a fim de verificar o que esse grupo pensava sobre o cotidiano de trabalho da atenção primária na assistência à pessoa com DF, a fim de cotejá-la com as opiniões dos ACS frente a essa questão. No entanto, destaca-se que não foi realizada nenhuma intervenção educativa direcionada aos médicos e enfermeiros no presente estudo. Além disso, devido à dificuldade de aferir indicadores objetivos sobre a assistência em saúde prestada antes e após a intervenção, foi necessário averiguar a percepção de médicos e enfermeiros a fim de obter aproximação mais adequada com a realidade da assistência prestada à pessoa com DF.

*“Há algo nos seres humanos
que não se encontra nas máquinas,
surgido há milhões de anos
no processo evolutivo quando
emergiram os mamíferos,
dentro de cuja espécie nos inscrevemos:
o sentimento, a capacidade de emocionar-se,
de envolver-se, de afetar
e de sentir-se afetado”.*

(Leonardo Boff)

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Doença falciforme

A DF é a enfermidade genética mais predominante no mundo (AYGUN; ODAME, 2012) e também no Brasil (CANÇADO; JESUS, 2007). A estrutura molecular da hemoglobina (Hb) altera-se, originando uma hemoglobina anormal denominada S (HbS; do inglês "sickle") (ZAGO; PINTO, 2007). Subjacente a essa alteração, há uma mutação no gene que codifica a cadeia beta globina, resultando na substituição do ácido glutâmico pela valina. (SERJEANT, 1999). Em determinadas condições, ocorre polimerização da HbS, o que gera a deformação das hemácias em forma de foice, adesão de células ao endotélio microvascular, obstrução de pequenos vasos, inflamação e outros fenômenos fisiopatológicos que desencadeiam episódios de dor e lesão de órgãos (ZAGO; PINTO 2007).

O primeiro relato científico sobre a doença das células falciformes foi publicado em 1910 pelo médico norte-americano James Bryan Herrick (1861-1954) em artigo na revista "*Archives of Internal Medicine*". No relato, Herrick descreveu a presença de eritrócitos com a forma de foice em paciente negro proveniente das ilhas Granada. Ele apresentava doença grave, icterícia e fortes dores nas articulações (HERRICK, 1910).

A DF teve sua origem em países do centro-oeste africano, na Índia e no leste da Ásia e foi trazida às Américas pelo tráfico negreiro de escravos. No Brasil, elevadas taxas de incidência e prevalência concentram-se nas regiões Nordeste e Sudeste, com destaque para a população negra e seus descendentes (OLIVEIRA, 2001). Em decorrência da miscigenação, que envolveu negros, brancos e índios, o gene da HbS pode ser encontrado em todo o país, independente da cor de pele ou etnia (KIKUCHI, 2007). A distribuição da DF no mundo, indicando sua expansão para a América e, posteriormente, para a Europa, é apresentada na figura 2.



Figura 2. Distribuição do gene da doença falciforme no mundo.

Fonte: SERJEANT, 1992.

No Brasil a predominância da DF se dá entre afrodescendentes e a distribuição do gene S nos diversos estados é bastante heterogênea. Estima-se a prevalência de heterozigotos para HbS entre 6 e 10% nas regiões norte e nordeste; nas regiões sul e sudeste a prevalência é inferior, situando-se entre 2% e 3% (CANÇADO; JESUS, 2007).

A terminologia “doença falciforme” engloba as hemoglobinopatias nas quais predomina a HbS. Entre as hemoglobinopatias, a anemia falciforme (homozigose para a HbS), a S-beta talassemia e as duplas heterozigoses HbSC e HbSD são as mais frequentes (ANVISA, 2002).

O diagnóstico da DF é confirmado via teste laboratorial pela detecção da HbS e de sua associação com outras frações. A triagem neonatal permite o diagnóstico precoce da DF por meio da focalização isoelétrica e/ou pela cromatografia líquida (HPLC). O diagnóstico pós-neonatal é feito por meio da técnica de eletroforese de hemoglobina (GUEDES, 2012; RODRIGUES *et al.*, 2012).

A DF destaca-se pelas repercussões na morbimortalidade e pelo grande impacto sobre toda a família (AYGUN; ODAME, 2012; WEIS *et al.*, 2013). A variabilidade clínica é uma de suas características. As pessoas com a doença podem apresentar evolução clínica grave, estando sujeitas a complicações e hospitalizações frequentes (CARVALHO NETO *et al.*, 2011), ou, então, apresentar evolução com poucos sintomas, fazendo com que o reconhecimento clínico da doença seja adiado, às vezes por anos.

Os fatores hereditários e adquiridos (nível socioeconômico, alimentação, prevenção de infecções e assistência geral em saúde) podem contribuir para a variabilidade clínica. O curso clínico da DF oscila períodos de bem-estar com episódios agudos que requerem atendimento de urgência e emergência (FIGUEIREDO, 2007; FELIX *et al.*, 2010).

As manifestações clínicas da DF iniciam-se aos três meses de idade e estendem-se por toda a vida. A vaso-oclusão e a anemia hemolítica consequente à hemólise crônica são os eventos fisiopatológicos desencadeadores das manifestações clínicas (INATI *et al.*, 2009; FIGUEIREDO, 2007).

As crises vaso-oclusivas são as mais frequentes e ocasionam muitas consequências para as pessoas com DF, levando a internações repetidas. Os fenômenos vaso-oclusivos variam de intensidade no mesmo indivíduo e de um indivíduo a outro e podem manifestar-se por episódios de dores osteoarticulares que podem ser incapacitantes (LOBO *et al.*, 2007; ANVISA, 2002). A exposição ao frio, mudanças bruscas de temperatura, infecções, febre, diarreia, período menstrual e gravidez são fatores desencadeantes das crises dolorosas (ZAGO *et al.*, 2001; FELIX *et al.*, 2010).

As infecções bacterianas e crises de vaso-oclusão intraesplênica ou “sequestro esplênico” são as principais causas de morte na infância. A vaso-oclusão crônica nos jovens e adultos pode acarretar infartos pulmonares, hepáticos e cerebrais, insuficiência renal, retardo do crescimento e na maturação sexual, comprometendo progressivamente vários órgãos (ZAGO *et al.*, 2001; LOBO, 2007).

Na DF há muitas intercorrências de relevância clínica, tais como infecções bacterianas, síndrome torácica aguda, anemia crônica, acidente vascular cerebral, crise aplástica, úlceras cutâneas, dactilite, priapismo, disfunção pulmonar e renal crônicas, manifestações osteoarticulares, hepatobiliares e oculares, complicações cardiovasculares e outras. Além disso, há retardo no crescimento e maturação sexual. A expectativa de vida reduz-se significativamente (SIMÕES *et al.*, 2010; MENDONÇA *et al.*, 2009; ZAGO *et al.*, 2001; SILVA e VIANA, 2002).

De acordo com Kikuchi (2003), a DF, quando comparada com outras doenças crônicas como diabetes e hipertensão, destaca-se por que, além dos sintomas clínicos, as pessoas com a doença desenvolvem diversas comorbidades. A patologia repercute no cotidiano do indivíduo, provocando restrições físicas, educacionais e sociais que causam

sofrimento (KIKUCHI, 2003). Além disso, por ser uma doença de curso crônico, apresenta impacto em toda a família e necessita ser bem conhecida pelos serviços de saúde (KIKUCHI, 2007).

2.2 Qualidade da assistência em saúde à pessoa com doença falciforme

Na história da saúde pública mundial, é reconhecido que a DF foi negligenciada durante muitos anos. Esse aspecto é particularmente notável a partir de dois artigos de Robert Scott, “*Health care priority and sickle cell anemia*” (SCOTT, 1970a) e “*Sickle cell anemia: high prevalence and low priority*” (SCOTT, 1970b). Em seus textos, o autor denuncia que a DF recebeu menos apoio público e atenção dos profissionais de saúde do que outras doenças menos prevalentes, como a fibrose cística, apesar do impacto substancial que ela exerce na saúde pública. Esses artigos foram primordiais para a discussão sobre a melhoria dos cuidados de saúde às pessoas com DF.

Posteriormente, ao longo dos anos, ocorreram significativos avanços nos cuidados à pessoa com a DF com a implementação de intervenções, como a penicilina profilática e vacinação especial administradas na infância, que proporcionaram redução da mortalidade infantil e prevenção de infecções potencialmente fatais (LANZKRON *et al.*, 2013).

A detecção da doença em recém-nascidos por meio da triagem neonatal permite o tratamento precoce, aumentando a sobrevivência das crianças afetadas e melhorando a qualidade de vida (RODRIGUES *et al.*, 2012). As opções terapêuticas eficazes na atualidade, além das já mencionadas medidas profiláticas, são: transfusão sanguínea e quelação (com enfoque na prevenção e tratamento de complicações), hidroxiureia e transplante de células-tronco, que é considerado a única terapia com potencial de cura (INATI *et al.*, 2009).

Estudo com afroamericanos, nos Estados Unidos, demonstrou redução das taxas de mortalidade, ajustadas por idade, de forma constante de 1.314,8 óbitos por 100.000 habitantes em 1980 para 1.016,5 por 100.000 habitantes em 2005, com destaque para a redução da mortalidade infantil. Apesar da redução da taxa, destaca-se que não houve diminuição da mortalidade para adultos com anemia falciforme, o que sugere que

intervenções que incluam a prestação de assistência integral não estariam disponíveis para esse grupo (LANZKRON *et al.*, 2013).

Entretanto, a redução da mortalidade infantil ainda não é uma realidade mundial. No Brasil, estudo recente realizado no estado de Minas Gerais verificou que a triagem para DF, mesmo realizada de maneira abrangente e eficaz, não foi suficiente para reduzir de forma significativa a mortalidade no Programa de Triagem Neonatal, quando se comparam os primeiros seis anos (1998-2004) do programa com os seis últimos (2006-2012) (SABARENSE, 2014).

Em 2006, Smith e colaboradores apontaram que, após três décadas das publicações de Robert Scott, os gastos públicos ainda são mais altos com a fibrose cística do que com a DF (SMITH *et al.*, 2006). Embora tenha havido grandes avanços no cuidado à saúde das pessoas com a doença, ainda existem variações significativas na morbidade e na mortalidade (OYEKU *et al.*, 2014). Muitas vezes existem negligência e descaso que culminam em mortalidade mais elevada. Na Inglaterra, o relatório de 2008 da *National Confidential Enquiry* apontou iniquidade na assistência à pessoa com DF no ambiente hospitalar (LUCAS *et al.*, 2008).

Ainda há muito a se fazer para redução da morbimortalidade, prevenção de complicações e melhoria da qualidade da assistência para esse grupo de indivíduos. Muitos autores (SERJEANT, 2007; BRAVO e JULIÁN, 2007; KIKUCHI, 2007; WEIS *et al.*, 2013; GOMES *et al.*, 2011a) sugerem o envolvimento ativo dos profissionais de saúde da APS no acompanhamento da pessoa com DF ao longo da vida. Isso porque a DF é distúrbio que pode ser gerido de forma eficaz com a aplicação sistemática de estratégias de prevenção e acompanhamento regular e que requer abordagem multidisciplinar para todas as idades, a fim de atender às necessidades da população afetada (OKPALA, 2002).

A APS bem feita tem o potencial de desenvolver várias ações aplicáveis ao seguimento da pessoa com DF. Recomenda-se o aconselhamento genético, a integração do paciente aos demais programas das Unidades Básicas de Saúde (UBS), realização de visitas em domicílio de acordo com as especificidades da DF, monitorização de vacinas, antibiótico profilático, ácido fólico e hidroxireia, realização de consultas de crescimento e desenvolvimento, de atividades educativas que abordem sinais de alerta, palpação do baço, informação aos pais sobre a doença e cuidado com o ambiente, abordagem do planejamento

familiar, entre outros pontos importantes (MINAS GERAIS, 2005; GOMES *et al.*, 2011b; FERREIRA *et al.*, 2013).

2.3 Assistência em saúde à pessoa com doença falciforme na atenção primária: enfoque na literatura internacional

Na literatura internacional, poucas são as histórias de sucesso da APS no cuidado e acompanhamento da pessoa com DF. Além disso, muitos pontos de possível atuação da APS ainda não estão devidamente explorados. A maioria das publicações aborda a atuação voltada ao aconselhamento genético e à triagem neonatal, sendo poucas as que abordam a prestação regular de cuidado integral. Ressalte-se, ainda, o predomínio do enfoque voltado para a assistência à saúde da criança. São incipientes os estudos que abordam o atendimento integral para adultos com DF.

2.3.1 Programas especiais de cuidados primários voltados à pessoa com doença falciforme

Programas especiais direcionados aos cuidados primários foram destaque em publicações dos Estados Unidos e Índia. Os programas desenvolvidos abordam alguns dos atributos principais ou derivados da APS reconhecidos em todo o mundo tais como: acesso, longitudinalidade, integralidade, coordenação, centralização familiar, abordagem comunitária e abordagem cultural (STARFIELD, 2002). A oferta de cuidados primários ocorreu nos Estados Unidos com o “Patient-Centered Medical Home” (PCMH) direcionado às crianças (RAPHAEL *et al.*, 2013a); na Índia, com um programa centrado na saúde tribal (NIMGAONKAR *et al.*, 2014); na Itália, com programa voltado para crianças imigrantes (COLOMBATTI *et al.*, 2012).

Nos Estados Unidos, o PCMH está sendo investigado como meio de estabelecer os cuidados primários como peça central para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde (RAPHAEL *et al.*, 2013b). Esse programa proporciona ampliação do acesso,

longitudinalidade e permanência dos cuidados de saúde, centralização familiar, coordenação do cuidado e abordagem cultural, estando em conformidade com os princípios da APS estabelecidos por Starfield (2002). O objetivo do PCMH é unir crianças e suas famílias com serviços e recursos adequados, em esforço concentrado para alcançar uma boa saúde (RAPHAEL *et al.*, 2013a).

Iniciativas americanas propõem, cada vez mais, que todas as crianças, especialmente aquelas com doenças crônicas, tenham um profissional médico para gerir a saúde no domicílio. Estudos sobre PCMH têm mostrado vários benefícios tais como cuidados mais adequados, garantia de custos menos elevados, aumento da satisfação do paciente e melhor funcionamento da rotina familiar (HOMER *et al.*, 2008).

Em estudo realizado nos Estados Unidos, notaram-se deficiências no atendimento a crianças com DF que receberam os cuidados de saúde prestados no modelo PCMH. Apenas 11% (16/150) das crianças que tinham acesso a PCMH obtiveram resultados satisfatórios em todos os componentes (longitudinalidade, integralidade no cuidado centralização familiar e coordenação do cuidado). Metade das crianças teve acesso a dois ou menos componentes. Dois terços das crianças tiveram acesso à integralidade no cuidado. Evidenciou-se baixa centralização familiar e destaque "negativo" para o componente com a taxa mais baixa de satisfação relatada pela família: a coordenação dos cuidados. A pesquisa concluiu que crianças com anemia falciforme experimentam múltiplas deficiências no acesso ao PCMH, particularmente no que diz respeito à coordenação dos cuidados (RAPHAEL *et al.*, 2013a). Coordenação adequada dos cuidados tem sido associada com tempo de hospitalização mais curto, custos mais baixos, satisfação dos pais e relacionamento mais forte com os prestadores de cuidados de saúde no nível primário (PALFREY *et al.*, 2004).

Mesmo em países em desenvolvimento, é possível garantir atendimento integral às pessoas com DF. Na Índia, um programa de cuidados integrais proposto pelo governo identificou a saúde tribal como prioritária e reconheceu a DF como problema de saúde relevante na tribo. O programa local abrangeu promoção da vacinação, uso de hidroxiureia, profilaxia com penicilina, educação em saúde, cuidados primários, triagem neonatal, rastreamento para DF e aconselhamento genético. Esse programa de qualidade resultou em atendimento integral à pessoa com DF, não restrito às crianças (NIMGAONKAR *et al.*, 2014).

A prestação de cuidados integrais e os avanços na compreensão fisiopatológica da doença propiciaram redução da morbimortalidade na DF. Entretanto, apenas uma minoria de crianças com anemia falciforme tem acesso à atenção integral. Na Europa, a maioria dos pacientes com DF é imigrante e enfrenta barreiras de acesso ao sistema de saúde. Nessa perspectiva, foi realizada, em Pádua (Itália), intervenção com oferta de cuidados integrais a crianças com DF no período de 2006 a 2010, em comparação com período anterior à intervenção. Foram realizados procedimentos baseados na língua, abordagem cultural e de questões sociais. Os resultados apontaram aumento de cobertura para imunização contra gripe e pneumococo, da triagem para *Doppler* transcraniano e maior adesão ao tratamento, além de benefícios sociais aos imigrantes (COLOMBATTI *et al.*, 2012).

2.3.2 Acompanhamento da pessoa com doença falciforme na atenção primária

Há poucos trabalhos na literatura internacional sobre o seguimento da pessoa com DF na APS. De acordo com Kemper *et al.* (2006), muitos médicos de cuidados primários não estão preparados para desenvolver o seguimento do cuidado de crianças com triagem neonatal positiva, incluindo o aconselhamento inicial e encaminhamentos. São necessárias novas estratégias para garantir prestação de cuidados de saúde adequados e equitativos.

Estudo realizado em Madrid, Espanha, obteve resultados satisfatórios no acompanhamento dos casos diagnosticados com DF pela triagem neonatal. A cobertura com penicilina profilática foi de 90% e a do calendário vacinal foi de 85%, 50% e 15% para pneumococo, influenza e hepatite A, respectivamente. Entretanto, apenas uma em cada quatro famílias recebeu ações de educação em saúde. A pesquisa concluiu que é necessário maior coordenação do cuidado e engajamento dos profissionais da APS para que os pacientes obtenham melhores resultados no seguimento (RODRÍGUEZ-MOLDES *et al.*, 2014).

2.3.3 Abordagem familiar na doença falciforme

A abordagem familiar é um atributo derivado da APS. É definida como a capacidade do serviço de saúde de investigar e entender a história de vida e a saúde das pessoas enquanto inseridas dentro de seu grupo familiar, bem como mobilizar os recursos

familiares como ferramenta de melhoria da saúde de todos seus membros (STARFIELD, 2002; CONASS, 2007).

Esse atributo deve estar presente na assistência à pessoa com DF. A abordagem adequada com resultados terapêuticos satisfatórios na APS envolve a participação da família (GOMES, 2010).

De acordo com o manual de autocuidado em DF do Ministério da Saúde do Brasil (2008), a criança e sua família devem ser preparadas para o autocuidado de forma precoce e cumulativa. É fundamental a inclusão de familiares em programas educativos sobre fisiopatologia, consequências e limitações decorrentes da doença, alternativas terapêuticas, padrão de hidratação e alimentação desejável, e expectativas de crescimento e desenvolvimento. Estratégias de convivência familiar que reduzam a superproteção e estimulem a independência da criança devem ser discutidas no âmbito da APS e paulatinamente assimiladas pela criança e familiares.

O grau de conhecimento dos pais e família sobre a DF é fortemente associado à utilização mais frequente dos serviços de saúde. Intervenções baseadas no suporte social para pais de crianças com DF contribuem para a utilização mais frequente dos serviços de saúde. Diferentes tipos de suporte oferecidos pelos profissionais da APS aos pais propiciam mudanças de comportamento emocional, social e psicológico (RAPHAEL *et al.*, 2013b). Ao prestar assistência e fornecer orientações aos pais, os profissionais de saúde tornam-se fontes de apoio e integrantes da rede social dessas famílias (VAUGHN *et al.*, 2011).

Estudo sobre a mortalidade nos Estados Unidos, comparando o período de 1979 a 1998 com o de 1999 a 2009, mostrou que houve aumento no risco de morte na fase adulta. Os autores recomendaram cuidados de saúde direcionados à transição da fase da infância para a fase adulta (HAMIDEH; ALVAREZ, 2013). Segundo Andemariam *et al.* (2014), o início da transição para a fase adulta inicia-se entre os 15 e 16 anos e persiste até aos vinte e poucos anos. No período de transição a atuação do profissional de saúde deve ser constante. Entre as atividades a serem desenvolvidas, destaca-se: enfoque na educação do paciente em relação a questões gerais de saúde e específicos para cada paciente; gestão da doença; habilitar o indivíduo a se responsabilizar pelos cuidados de saúde no contexto do sistema de saúde; estabelecer padrões eficazes de cuidados de saúde para o adulto.

Pesquisa realizada com famílias de adolescentes afroamericanos com DF (PORTER *et al.*, 2014) detectou que, no período de transição entre a infância e a fase adulta, as famílias enfrentam diversas dificuldades que podem ser amenizadas pela atuação dos profissionais da APS. Os autores apontaram a necessidade de capacitação dos profissionais da APS sobre as fases de transição e ressaltaram a importância do treinamento de habilidades dos familiares para o desenvolvimento de intervenções focadas na família e destinadas a preparar e a apoiá-las durante a transição.

Investigação recente (ANDEMARIAM *et al.*, 2014) identificou vários fatores de risco para insucesso da transição para a fase adulta, apontando intervenções que podem contribuir para modificar essa realidade e aumentar os esforços para uma transição bem sucedida com atuação dos profissionais da APS direcionada para a abordagem familiar.

A deficiência de abordagem familiar foi destaque em estudo nos Estados Unidos que avaliou os fatores que influenciam a adesão ao tratamento com hidroxiureia em crianças com DF. Os resultados mostraram a necessidade de estratégias para reforçar a compreensão dos pais sobre os benefícios dessa droga e preocupações sobre sua segurança (OYEKU *et al.*, 2013). Como exemplo, a família deve ser orientada pelos profissionais da APS sobre a relevância do uso contínuo da hidroxiureia, o que pode contribuir com diminuição das falhas na adesão e morbimortalidade menos acentuada. A investigação cuidadosa de fatores relacionados a não-adesão ao uso de hidroxiureia são informações relevantes de serem coletadas por profissionais de cuidados primários para o desenvolvimento de ações que revertam esse comportamento (FRENETTE; ATWEH, 2007).

2.3.4 Comunicação após o resultado da triagem neonatal

Um dos papéis dos profissionais da APS é fornecer informações após resultado do exame de triagem para DF. A comunicação do resultado da triagem neonatal é um dos encontros para conscientizar a família sobre a gravidade da doença e a necessidade de manter seguimento com controle periódico na APS (BRAVO; JULIÁN, 2007).

No contexto das doenças genéticas, geralmente os pais se sentem responsáveis por comunicar a informação genética a suas famílias (ULPH *et al.*, 2014), especificamente para seus outros filhos (METCALFE *et al.*, 2008). Pesquisa realizada com pais de crianças com

DF e fibrose cística detectou que 61% deles lembraram-se das explicações fornecidas pelos médicos de cuidado primário após o resultado da triagem neonatal, sendo que 48,5% avaliaram positivamente a comunicação (FARREL *et al.*, 2011).

Pesquisa apontou que médicos de cuidados primários eram menos propensos a pensar que famílias com uma criança com traço falciforme, em comparação com famílias com criança portadora de fibrose cística, devessem receber aconselhamento genético formal (KEMPER *et al.*, 2006).

Estudo desenvolvido em nove regiões da Inglaterra avaliou a prática corrente, métodos e experiência de profissionais na divulgação de informações sobre fibrose cística e DF antes e após a triagem neonatal. Os métodos e as experiências dos respondentes na comunicação dos resultados variaram consideravelmente dentro e entre as regiões pesquisadas. As abordagens variaram de cartas, chamadas telefônicas e comunicação pessoal na clínica ou em casa com os profissionais de saúde. Observou-se que os pais foram frequentemente mal preparados para a eventualidade de um recém-nascido com resultado positivo para DF (KAI *et al.*, 2009).

Além disso, esse mesmo estudo apontou que a oportunidade de comunicação do resultado face a face foi avaliada de forma positiva pelos pais de pessoas com DF e pareceu particularmente necessária para aqueles sem o conhecimento da doença ou para aqueles em que o inglês não era a primeira língua. A comunicação indireta dos resultados, por carta, pareceu eficaz e viável para os pais mais conscientes sobre o traço falciforme a partir da experiência adquirida no pré-natal e quando esta comunicação continha uma abertura que enfatizava que "a criança não está doente" (KAI *et al.*, 2009).

Estudo realizado nos Estados Unidos com profissionais da APS detectou a necessidade de treinamento para aprendizagem de comportamentos de apoio aos pais durante a comunicação do resultado da triagem neonatal de filho com DF. Foram recomendados, também, treinamentos sobre apoio emocional nessas situações (BRADFORD *et al.*, 2012).

Pesquisa com profissionais de cuidados primários de nível superior detectou falhas na comunicação do resultado da triagem neonatal com o paciente devido à utilização de muitos jargões, dificultando a compreensão dos usuários dos serviços de saúde ao se deixar a mensagem confusa. Ademais, não havia abordagem dos aspectos emocionais dos pacientes (FARREL; CHRISTOPHER, 2013).

2.3.5 Educação em saúde relacionada à doença falciforme

A educação em saúde constitui prática de todos os profissionais que compõem a equipe de saúde da APS. As atividades educativas buscam o "empoderamento" pelos indivíduos para que se responsabilizem e tomem decisões à respeito da própria saúde. Além disso, propiciam a transformação e construção compartilhada de saberes, que são orientadas pela busca da interdisciplinaridade, da autonomia e da cidadania (ALVES, 2005).

A educação em saúde voltada para o autocuidado é recomendada pela Organização Panamericana de Saúde (2006) com a finalidade de prevenir e tratar as enfermidades crônicas. Para as pessoas com DF, a educação em saúde pode promover o desenvolvimento do autocuidado por proporcionar aquisição de hábitos e possibilitar a transformação do indivíduo. O sujeito quando adquire um hábito com efeitos positivos relacionados à sua condição de saúde, sai do *status* de desinformação e pode querer mudar, informar-se, agir, interessar, envolver-se e tornar-se atuante num processo de transformação (ARAÚJO, 2007).

Na DF a educação em saúde visa empoderar o indivíduo do conhecimento sobre DF, possibilitando a tomada de decisões e promovendo o autocuidado; desenvolver estratégias para desmistificar a doença; sensibilizar o sujeito sobre a necessidade de mudança nos níveis social, econômicos e cultural a fim de superar os problemas de saúde; promover a cidadania; estabelecer um relacionamento de confiança entre profissional de saúde e cliente (BRASIL, 2008; ARAÚJO, 2007).

Em Lagos, Nigéria, pesquisa realizada com jovens alfabetizados mostrou que a educação em saúde pública é primordial, visto que proporciona incremento do conhecimento e modificação de atitudes dos jovens em relação à DF (OLATONA *et al.*, 2012). Mais recentemente, estudo com jovens nigerianos apontou que na faixa etária entre 15 e 19 anos, adolescentes não haviam recebido informações educativas sobre a DF, isso em um país de alta incidência da doença no mundo (OLUDARE; OGILI, 2013).

Outros estudos avaliaram o conhecimento da DF em algumas comunidades e todos eles concluíram que há necessidade de sensibilizar comunidades e pessoas à frente de

projetos políticos sobre a doença, incluindo a triagem neonatal e o tratamento adequado (HOOTS; SHURIN, 2012; WEINREICH *et al.*, 2009; OKWI *et al.*, 2009).

Intervenção educacional realizada em Washington, Estados Unidos, por meio de visitas domiciliares a famílias de crianças com DF, propiciou abordagem eficaz para ajudar essas crianças a superar condições ambientais adversas (DRAZEN *et al.*, 2014).

2.3.6 Dificuldades da atenção primária para assistir pessoas com doença falciforme

É perceptível nos artigos revisados a preocupação de muitos autores em enfatizar a importância do acompanhamento da pessoa com DF na APS. O objetivo principal da assistência na APS seria minimizar as hospitalizações, preferindo enfermeiros e médicos de família como os principais prestadores de cuidados (SERJEANT, 2007). Todavia, o papel da APS nesse acompanhamento não fica totalmente claro. Os artigos enfocam, também, as dificuldades enfrentadas e falhas da APS em promover assistência de qualidade.

Há preocupação de que a APS, no modelo habitualmente utilizado, ainda não esteja equipada para a prestação de cuidados de alta qualidade para crianças e adultos com doenças crônicas (WISE *et al.*, 2007; HALFON *et al.*, 2006; FORTIN, 2006).

Revisão sistemática de 17 artigos avaliou intervenções de agentes de saúde da APS para crianças com doenças crônicas no período de 1961 a 2013. As doenças pesquisadas foram asma, diabetes tipo 1, obesidade e déficit de crescimento. Os resultados das intervenções contribuíram para a redução de visitas a unidades de urgência, aumento da qualidade de vida e diminuição de custos. Ressalte-se, entretanto, que entre as intervenções desenvolvidas não houve nenhuma que abordasse a DF (RAPHAEL *et al.*, 2013c).

A falta de vínculo do paciente à unidade de saúde e o acesso restrito das pessoas com DF à APS são enfatizadas (AL JUBURI *et al.*, 2012b). Estudo realizado no Alabama, Estados Unidos, detectou que há diferenças no acesso aos serviços de saúde devido a fatores socioeconômicos e geográficos em pessoas com DF que residem na zona rural (TELFAIR *et al.*, 2003).

Grupo focal realizado com pessoas com DF em Londres, Inglaterra, detectou que há uma série de barreiras para envolvê-las nos serviços de APS. Essas barreiras variaram de dificuldades práticas, como acesso aos serviços quando necessário, à má comunicação entre

profissionais dos cuidados primários e secundários e falta de confiança na capacidade dos profissionais de cuidados primários em fornecer informações específicas sobre a DF (AL JUBURI *et al.*, 2012b).

Outra investigação no mesmo país apontou que os pacientes com DF geralmente não estão satisfeitos com a qualidade do atendimento que estão recebendo de seus prestadores de cuidados de saúde primários. Dessa forma, a maioria dos pacientes decidiu não fazer uso de serviços de cuidados primários em saúde para a gestão da doença (AL JUBURI *et al.*, 2012a).

2.3.7 Admissões da pessoa com doença falciforme nos serviços de emergência e hospitalar potencialmente evitáveis

Admissões hospitalares e em serviços de emergência por condições suscetíveis de abordagem na APS constituem, atualmente, um dos indicadores que revelam o acesso à atenção de qualidade propostos para os Estados Unidos (U.S., 2008) e para os países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Econômico (OCDE) (MATTHE *et al.*, 2006). As condições suscetíveis de abordagem pela APS são definidas como “problemas de saúde atendidos por ações típicas do primeiro nível de atenção e cuja evolução, na falta de atenção oportuna e efetiva, pode exigir a hospitalização, como pneumonias bacterianas, complicações da diabetes e da hipertensão, da asma, entre outros” (NEDEL *et al.*, 2010, p.62).

Apesar de os transtornos falciformes não pertencerem à lista das condições abordáveis pela APS no Brasil (ALFRADIQUE *et al.*, 2009), na Inglaterra (TIAN *et al.*, 2012) e nos Estados Unidos (AGENCY FOR HEALTHCARE RESEARCH AND QUALITY, 2001), foram publicados dois estudos nos quais os autores consideraram as visitas ao setor de emergência e a internação hospitalar como condições potencialmente evitáveis pela efetiva atuação da APS na DF (NIMMER *et al.*, 2014; GREEN *et al.*, 2012), conforme descrito a seguir.

Investigação sobre a proporção de visitas potencialmente evitáveis a unidades de emergência em Milwaukee, Estados Unidos, detectou utilização elevada por crianças com anemia falciforme. Estimou-se que até um terço das visitas por crise falciforme a unidades de emergência seriam evitáveis. Recomendou-se a promoção do atendimento com modelo

centrado no paciente com cuidados que incluam a autogestão domiciliar. Ademais, os autores reforçaram que os serviços de saúde da APS devem trabalhar para assegurar que as famílias tenham suprimento adequado de medicamentos e clara compreensão de sua administração, na tentativa de diminuir as visitas a unidades de emergência (NIMMER *et al.*, 2014).

Em Londres, 36% das admissões a unidades de emergência de pacientes com DF em crise resultaram em tempo de permanência inferior a dois dias. Os pacientes com baixo tempo de permanência hospitalar e com múltiplas admissões foram considerados bons candidatos para intervenções de cuidados primários, no sentido de reduzir o risco de admissões e complicações relacionadas com a DF (GREEN *et al.*, 2012).

2.4 Assistência à pessoa com doença falciforme na atenção primária no Brasil

No Brasil, a APS é entendida pelo Ministério da Saúde como sinônimo de Atenção Básica e tem na Estratégia de Saúde da Família (ESF) a sua principal forma de operacionalização. O modelo de APS conta com equipe multiprofissional constituída por profissionais de nível superior, tais como médicos e enfermeiros, e com profissionais de nível médio entre os quais se destacam os ACS e técnicos ou auxiliares de enfermagem (BRASIL, 2012; CONASS, 2007).

Após a implantação desse modelo de assistência, verificaram-se resultados positivos na saúde da população (MACINKO *et al.*, 2006). Contudo, são ainda apontados inúmeros desafios para a APS (MENDES, 2012). Entre eles, destaca-se o acompanhamento de condições crônicas, no sentido de prevenir situações de risco e de garantir melhores resultados terapêuticos.

A implementação do Modelo de Atenção às Doenças Crônicas seria grande avanço, uma vez que surge como uma nova possibilidade de intervenções que visam a cuidar do paciente de modo integral. As ações propostas são baseadas em metodologia de assistência a ser inserida na rotina de todos os profissionais e instituições de saúde. Na APS, haveria incentivo para a responsabilização do próprio paciente no aspecto de adesão ao tratamento. Esse modelo contribuiria para uma assistência integral e eficaz, pois propõe um conjunto de

ações que estimulam o autocuidado do paciente e sua interação com a equipe de saúde (MENDES, 2012).

No Brasil, o enfoque das diretrizes oficiais para as doenças crônicas na APS, com definição de responsabilidades e estabelecimento de diretrizes de acompanhamento, é dirigido para o diabetes *mellitus*, hipertensão arterial, doenças respiratórias crônicas, doenças cardiovasculares e doença renal crônica.

Por mais que a DF seja doença crônica que cause grande impacto em toda a família, não há, ainda, ênfase dos programas oficiais no estabelecimento de protocolos de atendimento, como para as demais doenças crônicas citadas. Nessa perspectiva, haveria dificuldades na assistência à essa população na atenção, pois os profissionais não saberiam o papel a ser por eles desempenhado.

A vinculação da pessoa com DF à unidade de saúde da APS é essencial para prevenir situações de risco. Há dívidas históricas e sociais, principalmente por ser uma doença predominantemente de negros, sendo negligenciada ao longo da formulação e implementação de políticas públicas no Brasil e no mundo. Ademais, acomete população com elevada vulnerabilidade social, dificuldades econômicas, analfabetismo e pouco acesso aos serviços de saúde, culminando em morte precoce (BARATA *et al.*, 2011; TRAD *et al.*, 2012; GOMES *et al.*, 2014). Há barreiras no acesso da pessoa com DF à UBS (FERREIRA *et al.*, 2013; GOMES *et al.*, 2014).

No Brasil, o acesso às UBS e o vínculo dificultado da pessoa com DF na APS é explicado, também, por ser uma doença genética. Não há diretrizes para acompanhamento de doenças genéticas na APS, o que pode contribuir para uma assistência inadequada. O tratamento dessas condições é realizado tradicionalmente na atenção especializada e ainda não se encontra definida a estruturação da APS para assistir as pessoas com doenças genéticas (VIEIRA *et al.*, 2013). Ressalte-se, entretanto, que, diferentemente das demais doenças genéticas, a DF apresenta diretrizes para APS propostas pelo Estado de Minas Gerais (2005) e pelo governo federal (BRASIL, 2008).

No cenário brasileiro, a APS ainda não está cumprindo integralmente sua função de porta de entrada e de construção de vínculo em pacientes com doenças que anteriormente eram consideradas de responsabilidade de centros secundários. Entre elas, destaca-se a tuberculose (FIGUEIREDO *et al.*, 2011), a hanseníase (LANZA; LANA, 2011), os

transtornos mentais (RIBEIRO; INGLEZ-DIAS, 2011) e a DF (KIKUCHI, 2007). Após a descentralização da hanseníase, tuberculose e dos transtornos mentais para a APS, a equipe de saúde persiste com a percepção de que a monitorização e o controle ainda são funções dos centros especializados (LANZA e LANA, 2011; FIGUEIREDO *et al.*, 2011; RIBEIRO e INGLEZ-DIAS, 2011). Estudo realizado com profissionais da APS apontou que estes acreditam que o hemocentro deve assumir o cuidado à pessoa com DF (GOMES *et al.*, 2014).

Os serviços e os profissionais de saúde ainda têm participado superficialmente do cuidado à pessoa com DF e à sua família. A longitudinalidade do acompanhamento e a permanência do cuidado não têm sido uma realidade para as pessoas com a doença no Brasil (WEIS *et al.*, 2013).

Embora estejam estabelecidos Políticas e Programas com a finalidade de organizar as práticas de gestão e de atenção às pessoas com DF, estas não propiciam atendimento eficaz e integral. É necessário o comprometimento e a responsabilização dos profissionais de saúde para que as proposições de políticas e programas se concretizem a fim de melhorar a assistência à pessoa com DF e à sua família (WEIS *et al.*, 2013; FERREIRA *et al.*, 2013).

Os profissionais da Atenção Básica são os primeiros a terem contato com a criança com DF, pois o resultado da triagem neonatal é direcionado à UBS. Dessa forma, cabe à equipe de saúde o primeiro aconselhamento sobre a doença. Posteriormente, essa criança é acompanhada na atenção secundária, representada pelo hemocentro onde é realizada a primeira consulta nesse nível (KIKUCHI, 2007; FERREIRA *et al.*, 2013; SANTANA *et al.*, 2013).

Na equipe de saúde da APS, devem ser feitos o acompanhamento e o atendimento longitudinal, consultas com dentista, médico e enfermeiro da equipe e visitas domiciliares com todos os profissionais, ressaltando-se o papel dos ACS.

Os ACS não possuem educação formal prévia na área de saúde e é função do sistema de saúde formar, capacitar e propiciar a educação permanente em serviço (SANTOS; FRACOLLI, 2010). Esse profissional é o elo entre a UBS e a comunidade, pois proporciona a formação de vínculos. Outros países também utilizam membros da comunidade para o desenvolvimento de funções de atenção à saúde, como primeiros socorros e vigilância à saúde (NAIR *et al.*, 2001).

O cuidar da pessoa com DF na APS, devido às suas vulnerabilidades, deve ultrapassar a mera racionalidade clínica. Deve ser utilizada perspectiva holística e global, na qual o ser humano é compreendido na sua totalidade. Pesquisa realizada na Bahia (FERREIRA *et al.*, 2013) detectou que uma das questões relacionadas à vulnerabilidade individual do adulto com DF é a pouca compreensão em relação à doença. Isso acontece principalmente quando o diagnóstico da doença é tardio, o que culmina em dificuldade para adesão ao tratamento e pouca capacitação para o autocuidado. Dessa forma, os autores apontam a necessidade de ações educativas a serem realizadas pelos profissionais da APS.

É atribuição de todos os membros da equipe multiprofissional de Saúde da Família a realização de processos educativos para a saúde, voltados à melhoria do autocuidado dos indivíduos (BRASIL, 2012). Investigação realizada em Pernambuco sobre o cotidiano das famílias de crianças e adolescentes com DF mostrou a relevância do esclarecimento da doença para a família. A educação da família pode modificar atitudes, minimizar a ansiedade, permitir alterações nas relações de conflito e possibilitar ambiente mais harmonioso e de cuidados para a pessoa com a doença (GUIMARÃES *et al.*, 2009).

Estudo no norte de Minas Gerais avaliou a qualidade da assistência prestada à criança com DF na APS. Houve falhas no acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, o calendário vacinal básico estava completo para apenas 69,8% crianças e em 98,4% dos cartões identificaram-se atrasos para os imunobiológicos especiais. Destaca-se que o estudo foi realizado antes da implantação do calendário atual do Ministério da Saúde que recomenda a vacinação antipneumocócica e antimeningocócica para todas as crianças. A pesquisa apontou, ainda, que as famílias relatavam baixa acessibilidade aos serviços de saúde e dificuldades no esclarecimento de dúvidas (GOMES *et al.*, 2011a). Nessa perspectiva, a assistência à criança com DF nos serviços de APS carece de melhorias.

A deficiência de cobertura para pneumococo também foi registrada no estado do Espírito Santo, sudeste do Brasil, onde se constatou que 50% das crianças com DF apresentavam esquema vacinal incompleto (FRAUCHES *et al.*, 2010).

Nota-se, portanto, que há muitos desafios na assistência à pessoa com DF no Brasil.

2.5 Conhecimento dos profissionais da atenção primária sobre doença falciforme

A deficiência, ou mesmo, a total falta de conhecimento sobre a doença e o tratamento por parte dos trabalhadores da saúde, da população em geral e da população assistida dificulta aspectos importantes para atenção e desmistificação da DF. De acordo com Smith e colaboradores (2006), muitos profissionais de cuidados primários que trabalham em ambientes distantes dos grandes centros não estão plenamente cientes das diretrizes do tratamento e manejo desse paciente.

Pesquisas realizadas no norte de Minas Gerais (GOMES *et al.*, 2011b; GOMES *et al.*, 2013) evidenciaram baixo conhecimento dos profissionais das ESF de nível superior e de nível médio sobre os vários aspectos do cuidado à pessoa com DF. O conhecimento deficiente provavelmente reflete-se na qualidade comprometida do cuidado em saúde prestado às pessoas com DF e suas famílias.

Estudo conduzido na Bahia, estado de alta prevalência da doença no Brasil, com 12 enfermeiras da ESF, detectou que as próprias profissionais sentiam a necessidade de capacitação para educação em saúde referente ao ensino do autocuidado à pessoa com DF (SANTANA *et al.*, 2013).

Pesquisa com adolescentes afroamericanos evidenciou a percepção dos sujeitos do estudo sobre a falta de conhecimento dos profissionais de cuidados primários relativo à doença e às fases de transição (PORTER *et al.*, 2014).

Em Londres, Inglaterra, pesquisa revelou baixa confiança do paciente com DF no médico de clínica geral quanto ao conhecimento de estratégias para manejo da DF (OKOYE; AL JUBURI, 2011). A percepção de que esses profissionais não teriam habilidade para tratar e controlar a DF pode corretamente ajudar a explicar por que tais pacientes e seus cuidadores expressaram preferência pelo acesso ao serviço de urgência hospitalar durante crises agudas (LEGA e MENGONI, 2008; OKOYE e AL JUBURI, 2011).

Baixo conhecimento relativo ao tratamento da DF também foi identificado em estudo que avaliou as necessidades educacionais dos profissionais de saúde e pacientes em Gana, antes da introdução da triagem neonatal para a DF (DENNIS-ANTWI *et al.*, 1995). Os resultados apontaram para a necessidade de organizar a educação continuada de médicos e

enfermeiros para prestar assistência qualificada e gerenciar o programa de triagem neonatal (DENNIS-ANTWI *et al.*, 2008). Resultados semelhantes também foram identificados na Nigéria em estudo realizado entre profissionais de saúde e estudantes de medicina. Ele mostrou que apenas 55% dos entrevistados concordavam que a avaliação dos genótipos deve ser feita na pré-escola e apenas 24,3% conheciam a maioria das complicações da anemia falciforme (ANIMASAHUN *et al.*, 2009).

O *Heart, Lung and Blood Institute* (NHLBI) do *National Institutes of Health* (NIH) tem promovido a divulgação de diretrizes sobre a DF desde 1978. Atualmente, estão em processo de desenvolvimento diretrizes para adultos e crianças com DF, direcionadas aos profissionais de cuidados primários e aos pacientes. A proposta é que as diretrizes abordem aspectos agudos e crônicos, cuidado, manutenção da saúde e uso de transfusões e hidroxiureia. O objetivo é informar a prática de prestadores de cuidados primários, maximizar encaminhamentos adequados para especialistas e assegurar que todas as pessoas com DF tenham acesso a terapias eficazes comprovadas para otimizar seus cuidados (HOOTS; SHURIN, 2012).

Mesmo em países onde existe baixa prevalência da doença, alguns autores apontam a necessidade de capacitação para os profissionais da APS (WEINREICH *et al.*, 2009).

2.6 Intervenções educacionais sobre doença falciforme envolvendo profissionais de saúde

Na literatura nacional não há estudos que abordem treinamento e capacitação em DF para profissionais de qualquer nível de atenção à saúde. Nas publicações internacionais, há experiências incipientes de intervenções educacionais, sendo que apenas duas foram direcionadas aos profissionais da APS, mas o enfoque foi para a triagem neonatal.

Estudo realizado em Los Angeles, Estados Unidos, apontou que enfermeiros do departamento de emergência relataram que há falta de formação, competência cultural e compreensão sobre a DF. Nessa perspectiva, foi realizado programa piloto de educação com esses profissionais com enfoque em conhecimentos, atitudes e gestão da doença.

Desenvolveu-se uma capacitação em formato de *workshop* com 51 participantes em um só dia. Os resultados apontaram para melhoria do conhecimento no pós-teste aplicado no estudo. O evento educativo foi avaliado como excelente. Evidenciou-se também a redução de crenças incorretas sobre a doença e o tratamento (VALENTE *et al.*, 2010).

Intervenção multimodal realizada em Saint Louis, Estados Unidos, com avaliação prospectiva da taxa de readmissão hospitalar de 30 dias em crianças com DF em crise de dor, apontou que a taxa foi cerca de duas vezes menor na coorte "intervenção", quando comparada com a coorte controle. No estudo, a educação contínua dos profissionais, cuidadores e pacientes revelou ser o componente mais importante da intervenção multimodal na melhoria do cuidado e redução da taxa de readmissão em tais pacientes. Constatou-se, ainda, que a aderência dos profissionais às recomendações padronizadas de cuidado aumentou e, com isso, obteve-se alívio mais pronunciado das crises de dor durante as hospitalizações (FREI-JONES *et al.*, 2009).

Em Londres, Inglaterra, realizou-se intervenção educacional no sentido de envolver médicos generalistas no cuidado e manejo clínico dos pacientes com DF. Os benefícios incluíram o aumento da qualidade dos cuidados a esses pacientes e redução do uso inadequado dos serviços de emergência. Esse fato permitiu que a equipe de emergência atuasse de forma direcionada e eficaz nos casos agudos de DF (TREADWELL *et al.*, 2014).

Outra intervenção realizada em Londres ocorreu por meio de breve capacitação de profissionais de saúde da APS sobre habilidades e comunicação para oferta de triagem pré-natal em DF e talassemia. Os resultados evidenciaram que o treinamento possibilitou maior conforto e confiança para realização da prática (DORMANDY *et al.*, 2012).

Em Boston, Estados Unidos, foram realizadas intervenções educacionais voltadas para médicos de cuidados primários que prestavam assistência em saúde a pessoas afro-americanos e latino-americanos. Foram selecionados 15 UBS da comunidade para a seguinte intervenção: seminário em *power-point* com discussão de estudos de caso acerca dos conhecimentos e atitudes para gerenciamento dos resultados de triagem neonatal de hemoglobinopatias e *kit* de material educativo. Os centros foram aleatorizados em dois grupos para determinar se haveria diferença na aquisição de conhecimento dos profissionais em decorrência da ordem em que seriam administradas as intervenções educativas. Em um grupo houve aplicação do pré-teste, seminário, pós-teste, e posterior entrega do *kit* com material

educativo. O outro grupo iniciou com o pré-teste, entrega do *kit* educativo, pós-teste e posterior realização do seminário. Ambas intervenções foram preparadas pelo *New England Newborn Screening Program*. Após comparação do pré e pós-teste nos dois grupos verificou-se que não houve diferença significativa entre os dois grupos. Ambas as estratégias de ensino levaram a melhoras modestas no conhecimento sobre triagem neonatal para hemoglobinopatias (OYEKU *et al.*, 2010).

*“Na convivência, o tempo não importa.
Se for um minuto, uma hora, uma vida.
O que importa é o que ficou deste minuto,
desta hora, desta vida...
Lembra que o que importa
... é tudo que semeares colherás.
Por isso, marca a tua passagem,
deixa algo de ti,...
do teu minuto,
da tua hora,
do teu dia,
da tua vida.”*

(Mário Quintana)

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Avaliar a efetividade de uma intervenção educacional para agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem sobre o cuidado e acompanhamento da pessoa com DF na atenção primária.

3.2 Objetivos específicos

- Analisar a percepção dos médicos, enfermeiros sobre o acesso e a assistência à pessoa com DF na APS;
- Analisar a percepção dos ACS sobre a assistência em saúde prestada à pessoa com DF antes e após a intervenção educacional;
- Avaliar o conhecimento dos ACS e técnicos de enfermagem, anterior e posteriormente à intervenção educativa;
- Avaliar a intervenção educativa na perspectiva dos profissionais capacitados.

4 MÉTODOS

*“Fazer pesquisa é um trabalho duro.
Também é divertido e excitante.
Na verdade, nada se compara
ao prazer da descoberta.”
(Anselm Strauss, Juliet Corbin)*

4.1 Tipo de pesquisa

Estudo de intervenção conduzido nos municípios de Montes Claros, Janaúba e Pirapora, no norte do estado de Minas Gerais. A unidade de intervenção foram os ACS e técnicos de enfermagem que integram a equipe de saúde da ESF que compõe a rede de APS dos municípios.

Em Montes Claros, o estudo contou com grupo controle constituído por ACS e técnicos de enfermagem pertencentes a doze UBS que foram aleatorizadas para um ou outro grupo. Em Janaúba e Pirapora, não houve grupo controle.

Anterior e posteriormente à intervenção, foram desenvolvidos estudos qualitativos a fim de averiguar a percepção dos profissionais sobre a assistência em saúde prestada à pessoa com DF.

4.2 Cenário do estudo

O presente estudo foi realizado na APS representada por equipes da ESF da mesorregião Norte de Minas. Os três municípios já citados foram selecionados devido à incidência elevada da DF, detectada pela triagem neonatal de Minas Gerais. No período de 2000 a 2013, foram diagnosticados em Pirapora 25 recém-nascidos com DF em 12.463

crianças triadas, incidência de 1:499; em Janaúba, 20 casos em 16.711, incidência de 1:836; em Montes Claros, 59 casos em 81.242 crianças, incidência de 1:1.377.

Montes Claros é o principal centro urbano do Norte de Minas, apresentando características de uma capital regional. Seu raio de influência abrange todo o norte de Minas Gerais e parte do sul da Bahia. Conta com população aproximada de 385 mil habitantes. É sede do Hemocentro Regional de Montes Claros e possui 104 equipes da ESF, sendo 94 na zona urbana e dez na zona rural, com cobertura de 81% da população. Conta com dez Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF). A capacidade instalada dos hospitais de Montes Claros é a maior do norte de Minas. As principais instituições são a Santa Casa de Misericórdia, o Hospital Aroldo Tourinho, o Hospital Universitário Clemente Faria e a Fundação Hospitalar Dilson Godinho de Quadros.

O município de Janaúba possui população aproximada de 70 mil habitantes. As atividades principais do município são a agricultura, a pecuária e o comércio. Em relação ao ensino, destaca-se o polo da Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes). Na APS, o município possui 11 UBS (oito urbanas e três rurais), com 20 Equipes de Saúde da Família e 100% de cobertura para a população. Para assistência terciária, o município possui o Hospital Regional de Janaúba e a Fundação Assistencial de Janaúba (Fundajan). Não existe hemocentro.

A cidade de Pirapora situa-se na zona do Alto-Médio São Francisco com uma população de aproximadamente 54 mil habitantes. Destaca-se como polo microrregional. Conta também com a presença da Unimontes. Em relação aos aspectos da saúde, o município possui o Hospital Municipal Dr. Moisés Magalhães Freire, 11 Unidades Básicas de Saúde com 11 equipes da ESF. Também não dispõe de hemocentro.

O cenário do estudo foi constituído pelas UBS com equipes da ESF dos respectivos municípios.

De acordo com o Ministério da Saúde (2012), a equipe multiprofissional de Saúde da Família deve ser composta por, no mínimo: médico, enfermeiro, auxiliar ou técnico de enfermagem e ACS. Os profissionais da área de saúde bucal que podem ser acrescentados a essa composição são o cirurgião-dentista e o auxiliar ou técnico em saúde bucal. Ressalte-se ainda outros importantes profissionais para o funcionamento da unidade de saúde tais como:

auxiliar de serviços gerais, auxiliar administrativos, técnico de farmácia e vigilantes patrimoniais.

Na constituição das equipes da ESF de cada um dos municípios verificam-se algumas diferenças a serem destacadas. Em Montes Claros, todos esses profissionais estão presentes. Entretanto, a maioria das equipes não possui auxiliar administrativo. Devido a ausência desse profissional, em muitas UBS, os ACS revezam-se em plantões na recepção, realizando o serviço que seria do auxiliar administrativo. Nos plantões, o ACS realiza o trabalho administrativo (CAVALCANTE; LIMA, 2013) com o acolhimento inicial da população que chega para atendimentos, arquivamento e separação de prontuários dos atendimentos do dia, agendamento de consultas e exames. Os plantões costumam ocorrer uma vez por semana, porém devido a férias ou licença de outro profissional, pode acontecer de o ACS fazer mais de um plantão por semana. Diferentemente, nos municípios de Janaúba e Pirapora destaca-se a presença do auxiliar administrativo em todas as UBS.

Outro ponto relevante de diferenças entre os municípios é a ausência de profissionais efetivos (não temporários) de nível superior na ESF no município de Montes Claros no período de realização do estudo, persistindo vínculos empregatícios precários propiciando alta rotatividade dos profissionais, principalmente de médicos. O trabalho precário resulta de relações que provocam a rotatividade, insegurança do vínculo empregatício, baixos salários e largas jornadas de trabalho (BARALDI, 2005). Em Janaúba e Pirapora observa-se rotatividade em algumas UBS, porém a maioria conta com profissionais efetivos.

4.3 Apresentação da proposta à gestão municipal

Previamente à realização da pesquisa, foram realizadas reuniões com os gestores de cada município para apresentação da proposta. Em Pirapora, houve a participação do Secretário Municipal de Saúde, Secretário Adjunto, e profissionais da Sala de Situação. No município de Janaúba, a reunião contou com a presença da Secretária Municipal de Saúde e

dos dois Coordenadores de APS. Já em Montes Claros, a reunião para mobilização dos gestores foi realizada com a Coordenação de Saúde da Família.

Aos gestores apresentou-se a situação da incidência elevada da DF na região, a importância da intervenção educativa, os objetivos e o desenvolvimento do projeto. Na proposta aos gestores, também foi apresentado o curso de educação à distância “Linha de cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme – Capacitação para equipes de Saúde da Atenção Primária” e foram disponibilizadas vagas para profissionais de nível superior da ESF.

Posteriormente, os gestores indicaram os profissionais de nível superior para participarem do curso de educação à distância. Após o término do curso, os gestores foram contatados para apresentação da quantidade de profissionais que fizeram o curso e da proposta da intervenção educativa a ser realizada aos ACS e técnicos de enfermagem das ESF. Os gestores dos três municípios aderiram à proposta da replicação do curso de educação à distância.

4.4 Seleção das unidades básicas de saúde

As UBS da ESF, efetivamente ativas, foram escolhidas. O critério de inclusão das UBS foi o de possuírem pessoas com DF na área de abrangência no período de realização da pesquisa.

A identificação das pessoas com DF foi realizada mediante levantamento inicial dos dados das crianças com DF residentes nos municípios, disponibilizados pelo PTN e registrados no banco de dados do Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico (Nupad).

O Nupad é o centro de referência mineiro do Ministério da Saúde para a triagem neonatal. Tem como uma de suas atribuições a coordenação do PTN. Essa função abrange, resumidamente, as seguintes ações: realização dos testes laboratoriais da triagem, comunicação dos resultados alterados para as UBS e, daí, para as famílias, solicitação de amostras para estudo familiar, quando necessário, e controle do fluxo de referência e

contrarreferência dos pacientes triados pelo programa (FERNANDES, 2007). Destaca-se que o PTN apresenta elevada cobertura, atingindo 100% dos municípios do Estado.

No ano de 2012 foram identificadas, com o auxílio do Nupad, 61 crianças com DF em Montes Claros, 22 em Pirapora e 14 em Janaúba. Os dados permitiram o mapeamento da residência de cada criança de acordo com a área de abrangência das UBS de cada um dos municípios. Além disso, com apoio da secretaria de saúde de cada município, foi realizado levantamento das equipes de saúde a que estivessem adstritas pessoas com DF em quaisquer faixas etárias. Esse procedimento foi necessário para identificação daqueles que não fizeram a triagem neonatal por quaisquer motivos e das pessoas com DF com mais de 14 anos, pois o início do PTN deu-se em 1998. Nessa perspectiva, foi possível a identificação de adolescentes e adultos que eram conhecidos pelas equipes de saúde como pessoas com DF.

4.5 Público-alvo

O público-alvo deste estudo constituiu-se de profissionais da APS tais como médico, enfermeiro, técnico de enfermagem e ACS. Os médicos e enfermeiros participaram do estudo em apenas uma etapa a fim de verificar como seria a percepção dos mesmos sobre o acesso e a assistência à pessoa com DF na APS. Os ACS constituíram o principal público-alvo do presente estudo, participando de três etapas com a seguinte finalidade: verificar a percepção sobre o acesso e a assistência às pessoas com DF; participar da intervenção educativa e ter o conhecimento aferido com pré e pós-teste; investigar a percepção após a intervenção educativa sobre as mudanças que ocorreram na assistência à pessoa com DF e também com o intuito de avaliar a intervenção educativa. Os técnicos de enfermagem participaram somente da intervenção educativa e tiveram o conhecimento avaliado antes e após o treinamento.

Estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão para os profissionais de nível superior: ser médico ou enfermeiro da equipe da ESF da zona urbana dos municípios de Montes Claros, Janaúba e Pirapora; 2) aceitar participar da pesquisa com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; 3) não estar em férias ou em qualquer outra licença no

período de coleta de dados na região abordada; 4) apresentar pessoas com DF na área de abrangência da equipe de saúde em que trabalha.

Os critérios de inclusão para os demais profissionais foram: 1) ser técnico de enfermagem ou ACS de UBS da zona urbana dos municípios de Montes Claros, Janaúba e Pirapora; 2) aceitar participar da pesquisa com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; 3) não estar em férias ou em qualquer outra licença no período de coleta de dados na região abordada; 4) se técnico de enfermagem, apresentar pessoas com DF na área de abrangência da equipe de saúde em que trabalha; se ACS, apresentar pessoas com DF na microárea de sua atuação.

4.6 Coleta de dados antes da intervenção

Os profissionais de nível superior e os ACS da APS foram convidados para uma discussão em formato de grupo focal (GF) em dia, horário e local pré-definidos. A técnica do GF foi selecionada por propiciar a investigação de um assunto em profundidade (DALL'AGNOL; MAGALHAES, 2012). Essa técnica propiciou momentos de reflexão e de discussão sobre a assistência prestada à pessoa com DF.

O GF é descrito na literatura como adequado para utilização em estágio exploratório de uma pesquisa, quando se quer ampliar a compreensão e a avaliação a respeito de um projeto, programa ou serviço. Pode ser associado a outras técnicas de coleta de dados (IERVOLINO; PELICIONI, 2001).

Para a seleção dos participantes e organização do GF, é necessário estabelecer critérios de inclusão. Nessa perspectiva, foram realizados dois grupos de profissionais de saúde. Um dos grupos foi formado por ACS e outro, por profissionais de nível superior (médicos e enfermeiros). Ressalte-se que a formação do GF é intencional e pretende-se que haja, pelo menos, alguma característica semelhante entre os participantes (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999).

O número de participantes em cada grupo foi definido de acordo com a orientação proposta na literatura em estudos acerca do GF. São referidas seis a 15 pessoas como módulo

recomendável (DALL'AGNOL; TRENCH, 1999; IERVOLINO, PELICIONI, 2001). Nesse contexto, essa pesquisa contou com 13 pessoas no GF de nível superior e com 14 ACS no outro GF.

Para a operacionalização do GF, houve um moderador/coordenador responsável pela condução do grupo, tendo a função de solicitar esclarecimentos, aprofundar pontos específicos, estimular a participação homogênea do grupo e proceder à finalização da discussão com os participantes. O GF contou também com dois observadores com atribuição de anotações de expressões, gestos, falas sussurradas e discordâncias não verbalizadas no diário de campo.

A condução do GF com os ACS foi baseada em roteiro previamente elaborado (APÊNDICE A) que contemplou os seguintes tópicos: acesso da pessoa com DF à UBS e realidade da assistência à pessoa com DF na UBS. O roteiro para profissionais de nível superior (APÊNDICE B) resumidamente abordou: acesso da pessoa com DF à UBS, construção do vínculo e coordenação do cuidado.

O encerramento com cada grupo se deu por meio da técnica de saturação, ou seja, quando se tornaram evidentes as repetições e redundância de informações (MINAYO, 2006). Todo o debate dos grupos foi gravado e transcrito na íntegra para análise.

4.7 Intervenção educacional

4.7.1 Diferenças na seleção das UBS para intervenção nos municípios pesquisados

Houve diferenças na seleção das UBS entre os municípios estudados devido a questões peculiares da proposta da intervenção educativa selecionada pela gestão do município. Na cidade de Montes Claros, foi identificado um total de 12 UBS que possuíam pessoas com DF. Foram selecionadas 12 UBS definindo-se aleatoriamente metade delas para intervenção e metade como controle.

Na cidade de Pirapora foram selecionadas, por conveniência, três UBS como grupo de intervenção e não foi possível a realização de controles. As três UBS, além de

possuírem pessoas com DF na área de abrangência, constituíam local de trabalho das três enfermeiras facilitadoras da intervenção educativa, conforme definição da secretaria de saúde do município.

Em Janaúba, foram selecionadas sete UBS que apresentavam cinco ou mais pessoas com DF na área de abrangência. Posteriormente, foram identificados os técnicos de enfermagem de cada uma dessas unidades para participar da intervenção educativa. Também foram selecionados os ACS que apresentavam pessoas com DF na microárea de abrangência.

4.7.2 Planejamento da intervenção e seleção dos facilitadores

A intervenção realizada consistiu na replicação do curso à distância “Linha de cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme – Capacitação para equipes de Saúde da Atenção Primária”. O curso de educação à distância e a replicação integram o projeto “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde” que foi desenvolvido em 2008 com a finalidade de fortalecer a capacidade técnica dos profissionais das UBS e melhorar a qualidade da assistência às pessoas com DF (Figura 3). As etapas do projeto compreendem a mobilização dos gestores, a formação de facilitadores e a promoção de ações educativas em DF. O desenvolvimento do projeto é fruto da parceria entre o Ministério da Saúde, Nupad, Fundação Hemominas, Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais, Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial e Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias (Cehmob). O Cehmob é projeto de extensão da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, criado em 2004, e é financiado pelo Ministério da Saúde. Apresenta como principal objetivo promover a atenção integral à pessoa com DF em todo estado e para isso provê informação, educação e apoio assistencial (CEHMOB, 2015).

O curso de educação à distância é direcionado a profissionais da APS de nível superior (médicos, enfermeiros, dentistas, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, psicólogos e assistentes sociais). Contempla cinco módulos (Figura 4), tem a duração de três meses e carga instrucional de 90 horas. O curso permite a interatividade no ambiente virtual da plataforma *moodle*, pela qual ocorre a construção de conhecimento compartilhado entre os participantes por meio de fóruns, discussões de estudos de caso, leituras de textos de apoio, *chats* e vídeos. Os participantes recebem cadernos de apoio encaminhados, via Correios, e

auxílio durante todo o curso por tutores habilitados na área. Após serem treinados, os profissionais serão replicadores do saber adquirido em seu ambiente de trabalho nos respectivos municípios.

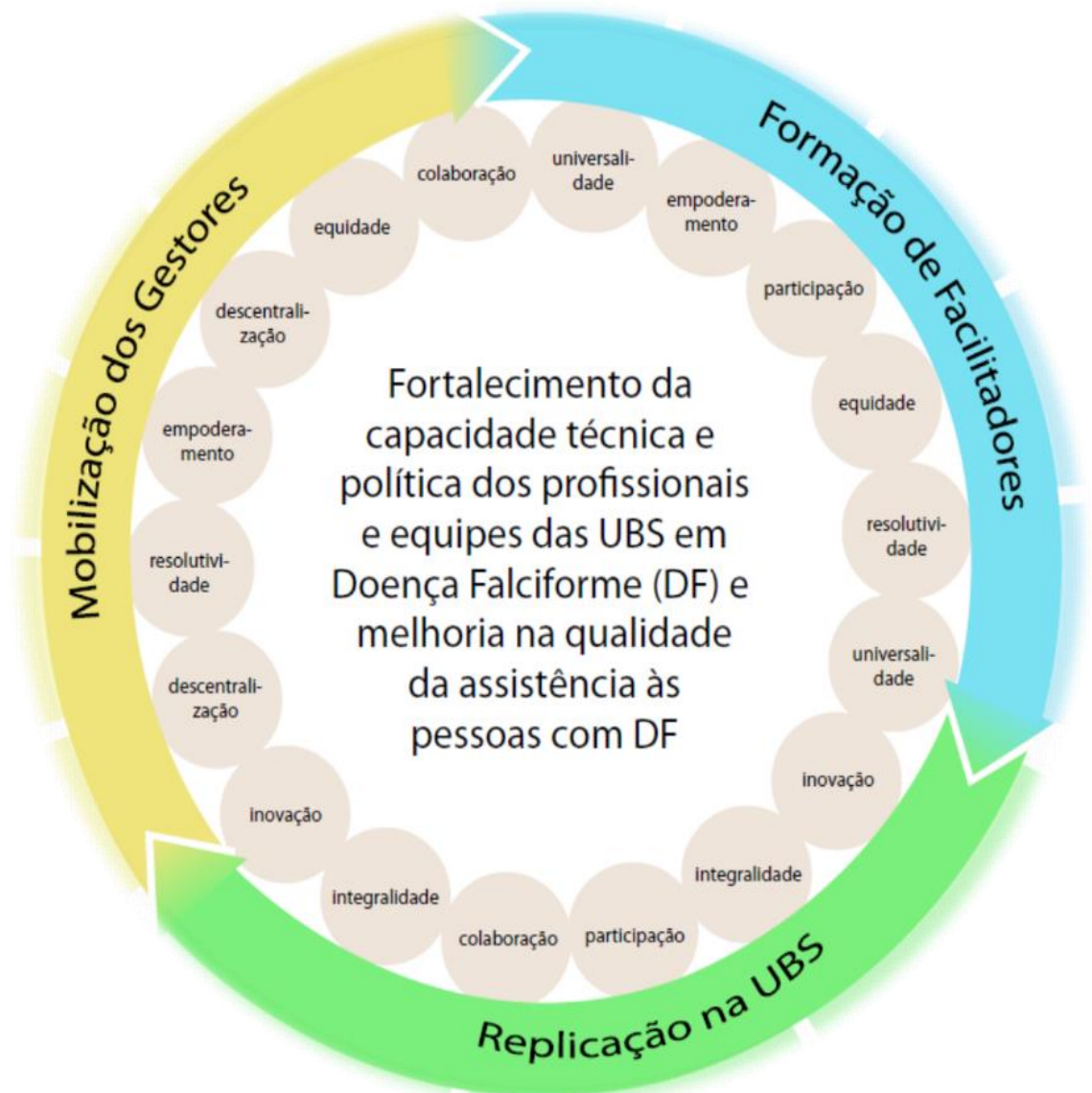


Figura 3. Arquitetura do projeto “Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária à Saúde”.

Fonte: http://www.cehmob.org.br/?page_id=224



Figura 4. Módulos do curso de educação à distância “Linha de cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme – Capacitação para equipes de Saúde da Atenção Primária”, direcionado aos profissionais de nível superior da atenção primária.

Fonte: http://www.cehmob.org.br/?page_id=4926

A replicação do curso foi realizada por profissionais de saúde de nível superior da APS que já haviam feito o curso, via educação à distância, em programa estadual promovido pelo Nupad. Foram designados inicialmente como facilitadores 12 profissionais de nível superior nos três municípios. Os critérios de seleção desses facilitadores foram: ter sido aprovado no curso à distância; ser indicado pelo município; ter interesse em realizar a replicação no seu município; permanecer empregado na APS no período do estudo. Entretanto, somente duas enfermeiras em Montes Claros, três em Pirapora e três em Janaúba permaneceram no emprego e tiveram o interesse e a disponibilidade de realizar as oficinas de

replicação. Em Montes Claros, a replicação foi realizada por duas facilitadoras e pela pesquisadora. Todas as facilitadoras da replicação eram enfermeiras.

A capacitação foi planejada com base na teoria de Paulo Freire (1992), construída pela equipe do projeto “Doença Falciforme: Linha de cuidados na Atenção Primária à Saúde” com profissionais de nível superior da APS, a partir de encontros realizados com o apoio da gestão municipal.

O formato escolhido para a intervenção foi a técnica de oficinas. Essa abordagem permite o desenvolvimento de um espaço de debate, construção de conhecimentos e propostas para melhoria da assistência em saúde (CHIESA; WESTPHAL, 1995).

Foram realizados encontros com os facilitadores para a apresentação da proposta e do material de apoio a ser utilizado nas oficinas de capacitação, sendo discutidas estratégias para implementação do processo educativo no município. Para o planejamento da intervenção, cada facilitador recebeu manual com a proposta das oficinas, contendo a divisão em eixos de estudo: diagnóstico, pactuação e nivelamento, reconhecimento e vínculo da pessoa com DF, abordagem multiprofissional e atenção integral à pessoa com DF.

Além do manual com a proposta das oficinas, cada facilitador recebeu um *kit* (Figura 5) que continha o seguinte material: carta do facilitador, termos de consentimento para serem entregues aos participantes da replicação, pré e pós-testes, listas de presença, fichas de avaliação das oficinas, folhetos informativos sobre a doença e três manuais que abordavam condutas básicas, eventos agudos, gestação na DF e aspectos da assistência à pessoa com DF na APS.

Após o início da intervenção educacional, foram realizados encontros quinzenais com os facilitadores para discutir os aspectos positivos e dificultadores da realização das oficinas e construção conjunta do planejamento da estratégia educativa. Foram realizadas ao todo quatro reuniões em cada município.

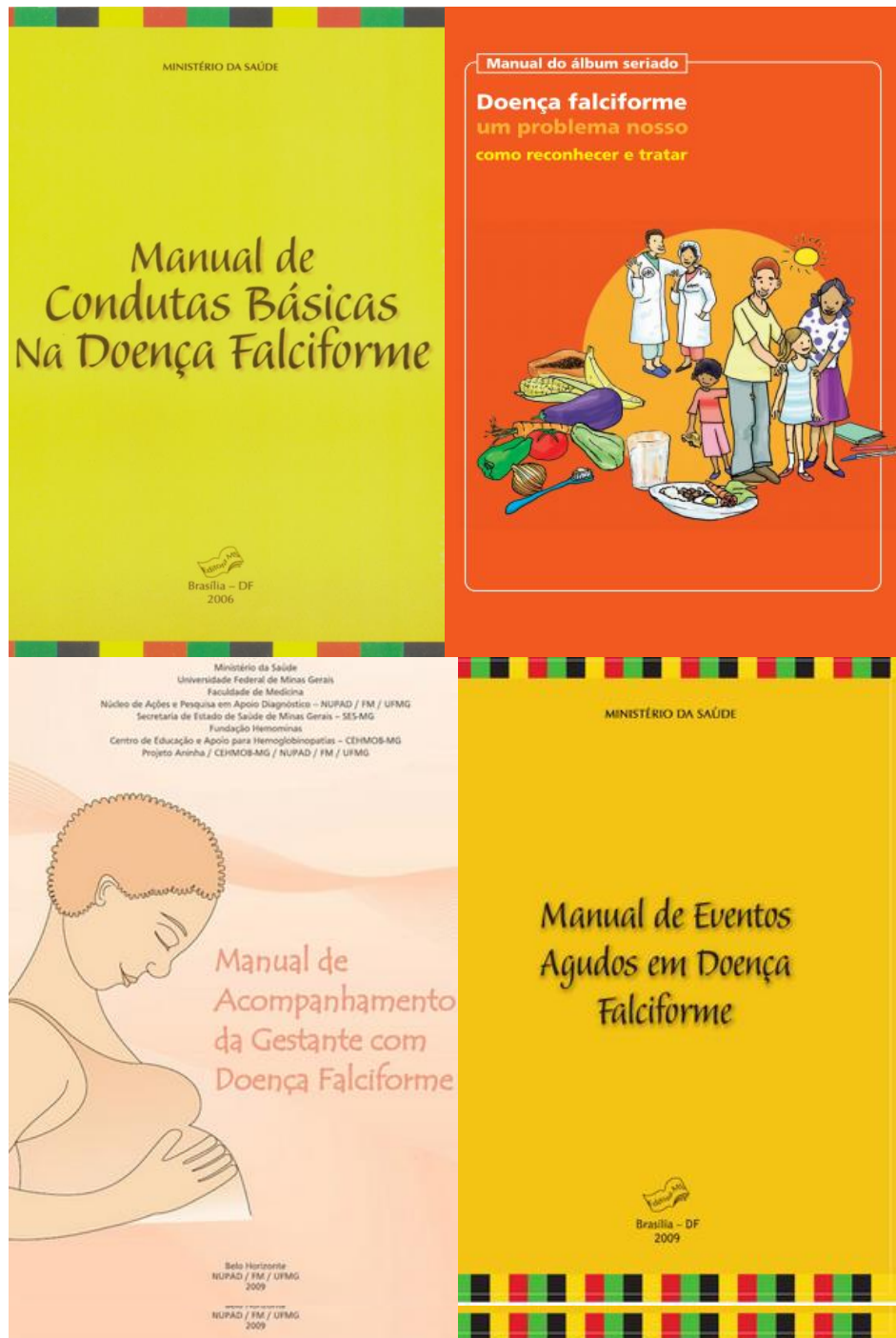


Figura 5. Manuais que integram o *kit* educativo distribuído aos facilitadores.

Fonte: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf

http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/manual_seriado.pdf

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_eventos_agudos_doenca_falciforme.pdf

http://webserver.nupad.medicina.ufmg.br:20000/acervocehmob/Manuais/manual_gestante.pdf

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_anemia_falciforme_agentes_comunitario.pdf

O treinamento ocorreu em horário de trabalho nas próprias UBS. Na primeira oficina houve avaliação de conhecimento dos ACS e técnicos de enfermagem participantes, com base nas linhas diretivas do Estado de Minas Gerais (MINAS GERAIS, 2005) e do Ministério da Saúde (BRASIL, 2009; BRASIL, 2008; BRASIL, 2006), requeridas para o cuidado e assistência à pessoa com DF, além da abordagem de aspectos gerais da doença por meio da aplicação do pré-teste.

A intervenção consistiu em abordagem problematizadora realizada com os ACS e técnicos de enfermagem. Na capacitação utilizaram-se o manual e o material técnico-pedagógico fornecido pelo Cehmob. Destaca-se a utilização do álbum seriado “Doença Falciforme: um compromisso nosso, como reconhecer e tratar” (NUPAD, 2009) em todas as oficinas educativas.

O álbum seriado é um instrumento que contém coleção de folhas (cartazes) organizadas que podem abrigar mapas, gráficos, desenhos, textos e outros. Dessa forma, comporta diversos recursos visuais e seu uso é extenso na área da educação em saúde. Esse recurso possui inúmeras vantagens, entre as quais destacam-se: direciona a sequência da exposição oral, permite a imediata retomada de qualquer parte já apresentada, propicia a utilização de materiais diversificados na sua confecção, como fotografias e desenhos, e aponta aspectos essenciais de cada tópico discutido (DOAK *et al.*, 1996; FERREIRA *et al.*, 1986).

O álbum seriado é recurso que funciona como auxílio para o educador, pois complementa a exposição da linguagem oral, estimulando outros sentidos no educando (FLAUSINO *et al.*, 2000).

No presente estudo, o álbum seriado que foi utilizado compreende 39 lâminas que abordam os seguintes tópicos sobre DF: 1) Fisiopatologia da doença, 2) Anemia e icterícia, 3) Infecção, 4) Crises de dor, 5) Acidente vascular cerebral, 6) Cuidados com as crianças, 7) Dactilite, 8) Sequestro esplênico agudo, 9) Cuidados na adolescência e vida adulta, 10) Priapismo, 11) Úlceras de perna, 12) Gravidez, 13) Saúde bucal, 14) Nutrição, 15) Atividade física, 16) Vida escolar e 17) Direitos e deveres.

Em cada lâmina do álbum são apresentadas figuras referentes ao tópico. No verso de cada lâmina, são descritos os principais itens imprescindíveis a serem abordados durante a utilização de cada lâmina na capacitação.

O mini-álbum seriado apresenta o mesmo conteúdo e ilustrações do álbum seriado, porém em tamanho menor. O objetivo do mini-álbum é facilitar o deslocamento, podendo ser usado em diversos ambientes, inclusive ser levado para a visita domiciliar e também aos consultórios das UBS. Durante as capacitações o mini-álbum foi utilizado como recurso ilustrativo adicional ao álbum seriado e também na tarefa da segunda oficina em que era necessário que os agentes comunitários de saúde realizassem uma visita domiciliar com uma família que possuía pessoa com DF. Nessa perspectiva, durante o curso os ACS tiveram a oportunidade de manusear o álbum seriado e de se apropriar desse material como recurso para uso nas visitas domiciliares.

Entre os materiais entregues aos facilitadores e aos ACS e técnicos de enfermagem que receberam a intervenção educacional, destaca-se o manual do álbum seriado que aborda conteúdo que permite o embasamento teórico para facilitar o manuseio do álbum seriado durante as capacitações (Figura 6).

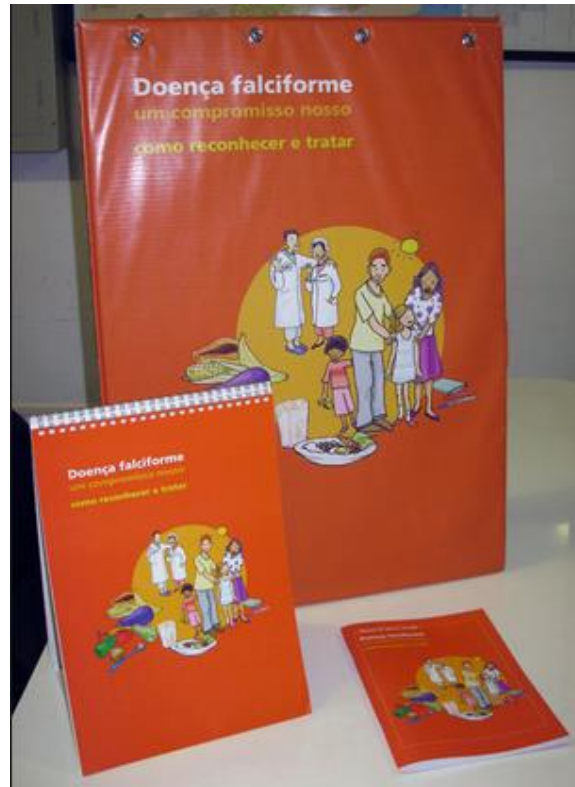


Figura 6. Álbum seriado, mini-álbum seriado e manual do álbum seriado utilizados nas oficinas de replicação.

Fonte: NUPAD, 2009.

Cada ACS participante da intervenção recebeu *kit* com material educativo sobre DF disponibilizado pelo Cehmob. O kit era composto de folhetos informativos sobre a DF e três manuais que abordavam condutas básicas e aspectos da assistência à pessoa com DF na APS (Figura 7). A distribuição do *kit* aos participantes procurava incentivar o estudo sobre os aspectos discutidos nas oficinas.



Figura 7. Manuais que integram o *kit* educativo distribuídos aos agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem participantes da intervenção educativa.

Fonte: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf
http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_anemia_falciforme_agentes_comunitario.pdf
http://www.cehmob.org.br/wp-content/uploads/2014/08/manual_seriado.pdf

Nas oficinas, as seguintes etapas foram desenvolvidas: ambientação/"aquecimento" dos participantes com a utilização de estratégias facilitadoras de expressão, problematização das questões, processo de troca nas discussões entre os participantes e os facilitadores que conduziam as oficinas e análise da articulação para atenção à saúde da pessoa com DF. Para o

desenvolvimento das oficinas, adotou-se a metodologia dialógica e participativa, com o favorecimento da escuta, reflexão e problematização da realidade da assistência à pessoa com DF. De acordo com Freire (1992), as estratégias educativas devem permitir a comunicação e o diálogo sobre a doença, havendo a interação entre os profissionais de saúde e a busca coletiva pelo saber.

As oficinas tiveram o seguinte delineamento: ações de vigilância à saúde da criança com DF na UBS/ESF; ações de vigilância à saúde dos adolescentes e adultos com DF na UBS/ESF; abordagem dos eventos agudos na UBS/ESF; conduta na UBS/ESF frente ao portador de traço falciforme e outras hemoglobinopatias; direitos e deveres da pessoa com DF; instituições envolvidas na assistência à pessoa com DF. A descrição de cada uma das oficinas realizadas encontra-se no quadro 1.

A abordagem dos temas nas oficinas foi centrada em discussões de estudos de casos. O processo educativo teve abordagem interativa, envolvendo momentos de dramatização para facilitar o processo de aprendizagem. A partir das discussões dos casos, abordaram-se os seguintes aspectos: conceitos, como agir, orientações a serem realizadas, papel de cada membro da equipe de saúde, entre outros.

Quadro 1. Descrição das oficinas educativas realizadas com os profissionais de Montes Claros, Janaúba e Pirapora

Oficina	Síntese das oficinas	Recursos educativos
Oficina 1	<ul style="list-style-type: none"> • Apresentação do curso • Pactuação dos objetivos • Aplicação do pré-teste • Introdução à doença falciforme • Diferenças entre o traço e a doença • Origem e epidemiologia • Fisiopatologia e manifestações clínicas • Importância do acompanhamento na UBS • Tarefa: elaborar em grupo de 4 ou 5 pessoas um 	<ul style="list-style-type: none"> • Dinâmica de apresentação • Saco com genes para simulação de gestações • Material reciclável tais como pedaços de cano (simulando vaso sanguíneo, bolas vermelhas e em forma de meia-lua (simulam as hemácias) para visualização da vaso-oclusão • História em quadrinhos para abordagem

	teatro ou paródia sobre dor ou priapismo	da origem e epidemiologia <ul style="list-style-type: none"> • Álbum seriado • Quadro branco
Oficina 2	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão das ações de vigilância à saúde da criança com DF na UBS • Crescimento e desenvolvimento • Uso do ácido fólico e antibiótico profilático • Prática da palpação do baço • Sinais de alerta • Priorização do atendimento • Visita domiciliar sistematizada • Uso do cartão de identificação do hemocentro • Tarefa: realizar visita domiciliar utilizando roteiro disponibilizado e o mini álbum seriado 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudo de caso “Júlia” • Estudo de caso “Carolina” • Dinâmica do relaxamento • Teatro e paródia sobre dor e priapismo • Cartão de saúde da criança • Impressos: vacinas; ações de vigilância à saúde da criança na UBS; consultas de crescimento e desenvolvimento; roteiro para visita domiciliar • Álbum seriado • Quadro branco
Oficina 3	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão dos principais aspectos envolvendo a saúde do adolescente com DF (crescimento e desenvolvimento, vacinas, uso do ácido fólico, priapismo, feridas) • Planejamento familiar • Aspectos envolvendo a saúde do adulto com DF • Privações na vida da pessoa com DF • Apresentação e discussão da visita domiciliar utilizando o roteiro com as famílias de pessoas com DF da área de abrangência da unidade • Tarefa: estudar e preparar a apresentação de temas específicos (gestação, nutrição, vida escolar, atividade física, saúde bucal) em grupos 	<ul style="list-style-type: none"> • Estudo de caso “André • Dinâmica “O que eu não vou levar para a viagem” • História de vida de uma jovem com DF • Álbum seriado • Quadro branco
Oficina 4	<ul style="list-style-type: none"> • Gestação • Nutrição • Vida escolar 	<ul style="list-style-type: none"> • Diário de uma criança com DF • Impresso sobre genograma e ecomapa • Álbum seriado

	<ul style="list-style-type: none"> • Atividade física • Saúde bucal • Acompanhamento das famílias • Uso do genograma e ecomapa • Tarefa: fazer o genograma e ecomapa de uma família com DF 	<ul style="list-style-type: none"> • Quadro branco
Oficina 5	<ul style="list-style-type: none"> • Discussão do genograma e ecomapa da família com DF • Direitos e deveres da pessoa com DF • Outras doenças da triagem neonatal • Revisão do conteúdo com perguntas formuladas pelos próprios participantes • Tarefa: estudar e refletir sobre o <i>Call Center</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Dinâmica do artista • Álbum seriado • Dinâmica “Com que doença estou” • Caixinha de perguntas • Quadro branco
Oficina 6	<ul style="list-style-type: none"> • Instituições que assistem à pessoa com DF (Cehmob, Nupad, Hemominas, ESF, NASF, hospital, Secretarias municipais e estaduais de saúde, Ministério da Saúde) • Importância do <i>Call Center</i> • Implantação de mudanças na assistência à pessoa com DF • Avaliação da intervenção • Aplicação do pós-teste 	<ul style="list-style-type: none"> • Dinâmica: “O que eu sei? Eu vou mudar?” • Dinâmica do presente para descontração e maior interação entre os participantes • Quadro branco • Pós-teste

A intervenção educativa teve a duração de 40 horas, sendo 30 presenciais e 10 de atividades extraclasse. Ocorreram seis encontros com duração de cinco horas cada, sendo que cada oficina educativa ocorreu em intervalo de sete dias. Após cada oficina, os profissionais possuíam tarefas extraclasse, contabilizadas em 10 horas, relacionadas à temática para a próxima oficina.

Em Montes Claros e Pirapora, a replicação ocorreu nas próprias UBS onde os profissionais estavam lotados. Em Janaúba, a replicação realizou-se em local de funcionamento do Programa de Educação Permanente, disponibilizado pelo próprio município.

Após o término da capacitação, foram realizadas duas visitas às unidades de saúde, com discussão das principais dúvidas e orientações sobre o acompanhamento da pessoa com DF pelos profissionais da APS. As oficinas de replicação ocorreram no decorrer dos anos de 2012 e 2013. Os dias foram previamente agendados com os gestores dos municípios e com os profissionais participantes.

Após cada encontro, foi discutido com os profissionais como estava sendo para eles cuidar melhor da pessoa com DF e da sua família, motivando-os constantemente. Também foram discutidas as dificuldades enfrentadas no cotidiano de trabalho de cada um dos profissionais para que, em grupo, fossem encontradas soluções para melhor atender a esses clientes.

Para registro de cada uma das oficinas ministradas, utilizou-se de um protocolo (ANEXO A) elaborado pelo Nupad que contempla os seguintes aspectos: unidade básica de saúde, número de participantes, tema da oficina, horário de início e término, recurso educativo utilizado, síntese da oficina, elementos facilitadores e dificultadores.

Ao final da intervenção, na última oficina, foi realizada a avaliação do conhecimento por meio do pós-teste e foi aplicado também um instrumento de avaliação das oficinas (APÊNDICE C) pelos profissionais participantes, abordando as questões: metodologia, conteúdo, tempo de duração e material didático.

4.7.3 Aplicação do pré e pós-teste

Antes e após a capacitação, foi aplicado questionário para avaliação do conhecimento, denominado de pré e pós-teste, respectivamente. O questionário (APÊNDICE D) utilizado era constituído por 25 questões e foi adaptado de estudo anterior realizado pela própria pesquisadora que avaliou o conhecimento de profissionais de nível médio da APS sobre DF (GOMES *et al.*, 2013). O instrumento é composto por 5 questões de múltipla escolha e 20 questões sob o formato de julgamento de afirmativas em verdadeiro ou falso.

Cada questão corretamente respondida soma um ponto no número de acertos. O instrumento é dividido em três domínios: epidemiologia (duas questões), manifestações clínicas (4 questões) e manejo da pessoa com DF na APS (19 questões).

4.8 Coleta de dados após a intervenção

Para avaliar a intervenção educativa e os seus efeitos visando à promoção de mudanças para melhoria da qualidade da atenção à saúde à pessoa com DF, na percepção dos profissionais, os ACS capacitados foram convidados a participar de um GF, três meses após a intervenção. Os profissionais foram recrutados a partir dos seguintes critérios: (1) estar em atividade laboral na APS no período do estudo, ou seja, não estar em férias ou qualquer licença; (2) possuir pessoas com DF na microárea de abrangência; (3) ter sido aprovado no curso, com frequência mínima de 75% de presença; (4) aceitar participar da pesquisa.

Em Montes Claros, foram capacitados 69 agentes comunitários de saúde. Destes, apenas 28 possuíam pessoas com DF na microárea de atuação e três se recusaram a participar da pesquisa. Dessa forma, foram selecionados 25 agentes comunitários de saúde para participarem do grupo focal após a intervenção educativa.

Os GF foram realizadas com dois grupos, sendo um de 12 e outro de 13 participantes. A alocação dos profissionais nos GF se deu mediante a disponibilidade de datas. Cada grupo participou de apenas um GF. O número de grupos formados permitiu o alcance da saturação dos dados, assegurando-se que nenhum dado novo ou relevante estivesse ausente ao findar a coleta de dados. O GF contou com a presença de um moderador e dois observadores que não participaram da intervenção educativa. O GF foi conduzida mediante roteiro (APÊNDICE E) que abordava os seguintes temas: avaliação do curso, mudanças ocorridas após a intervenção e aspectos da assistência em saúde prestada à pessoas com DF. As falas das discussões foram gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Para conhecimento dos dados sociodemográficos, foi solicitado aos profissionais que preenchessem uma ficha de identificação (APÊNDICE F).

4.9 Avaliação e monitoramento da intervenção

Para avaliação e monitoramento da intervenção educacional realizada, utilizou-se do referencial do modelo lógico. Os modelos lógicos constituem forma concisa de mostrar a concepção e o desenho de um programa, pois numa folha de papel, resumem-se os principais elementos de um programa. Por meio desse modelo, é feita a articulação entre os resultados do programa com as atividades, recursos e produtos (BEZERRA *et al.*, 2010).

De acordo com McLaughlin e Jordan (2010) o modelo lógico é um esquema que apresenta a implementação de um programa e os seus resultados esperados. De forma visual e sistemática, possibilita a análise entre as atividades desenvolvidas na intervenção e os efeitos alcançados (HARTZ; SILVA, 2005).

O modelo lógico dessa intervenção (APÊNDICE G) apresenta os seguintes componentes: insumos, atividades, produtos e resultados. Para Carvalhosa, Domingos e Serqueira (2010), não há uma maneira única para construção de um modelo lógico, visto que a literatura apresenta diversas abordagens do modelo lógico com diferenciadas formas.

Na construção do modelo lógico é importante a definição de indicadores para verificação de desempenho. O indicador é considerado como uma unidade de medida de uma atividade, com a qual está relacionado ou uma medida quantitativa que pode ser usada como guia para monitorar e avaliar as atividades (BITTAR, 2001 e 2004; HARTZ e SILVA, 2005).

De acordo com Freitas *et al.* (2006), para subsidiar a avaliação é necessário a construção de indicadores que sejam específicos para o curso avaliado. Os autores sugerem uma lista de indicadores que aferem desempenho individual esperado em certas atividades.

No presente estudo, foram construídos indicadores para subsidiar a avaliação da intervenção educativa realizada. Os indicadores foram elaborados com elementos propostos conforme Cassiolato e Guerresi (2010) em nota técnica do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada – IPEA tais como: metas, indicador, fórmula, fonte da informação e resultado da aferição. O quadro 2 mostra o detalhamento da elaboração dos indicadores de produtos e resultados.

A definição das metas para os indicadores foram baseadas nas discussões realizadas com o grupo técnico do Nupad sobre o processo das intervenções educativas no Estado (indicadores 1, 2 e 3); a distribuição de materiais para a capacitação educativa pelo Cehmob (indicadores 4 e 5); a experiência das intervenções educativas realizadas previamente no município de Nova Lima (indicadores 1 e 3); a amostragem estabelecida em cada município (indicadores 6, 7 e 8); os resultados sobre o conhecimento dos ACS e técnicos de enfermagem encontrados em pesquisa anterior realizada pela pesquisadora (GOMES *et al.*, 2013) que subsidiou o estabelecimento do desempenho $\leq 80\%$ em relação ao total de acertos no teste de conhecimento (indicador 9); os dados coletados no projeto de pesquisa que gerou esta tese (Intervenção educacional na atenção primária à saúde para melhoria da qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme) que apresentam potencial de serem analisados e de posteriormente serem elaborados artigos (indicador 10). Ao término da intervenção educativa, os indicadores foram aferidos. Os resultados da aferição estão descritos no Apêndice H.

Quadro 2. Indicadores de produtos e resultados estabelecidos para o desenvolvimento da intervenção educativa.

Nº.	Produto/Resultado	Meta	Indicador	Fórmula
1	Reuniões com os gestores dos três municípios para apresentação da proposta	1 reunião com cada equipe gestora municipal	Taxa de reuniões realizadas com a gestão municipal para apresentação da proposta	número de reuniões realizadas/número de reuniões previstas
2	Adesão dos profissionais que concluíram o curso “Linha de cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme – Capacitação para equipes de Saúde da Atenção Primária” para se tornarem facilitadores do processo de realização intervenção educativa	100% dos facilitadores trabalhando no processo de intervenção educativa	Taxa de profissionais que se tornaram facilitadores da intervenção educativa	número de facilitadores que aderiram à proposta/número de facilitadores formados
3	Reuniões com os facilitadores para introdução e acompanhamento do processo de replicação	3 reuniões com cada grupo de facilitadores por município	Taxa de reuniões realizadas com os facilitadores	número de reuniões realizadas/ número de reuniões previstas
4	Distribuição de manuais do processo de replicação aos facilitadores	1 manual para cada facilitador.	Taxa de manuais do processo de replicação entregues aos facilitadores	número de manuais entregues/ número de manuais previstos para entrega

5	Distribuição de kits para as UBS	1 kit para cada UBS em que a capacitação foi realizada	Taxa de kits entregues às UBS que receberam a intervenção	número de kits entregues/ número de kits previstos para entrega
6	Profissionais capacitados em Montes Claros	94 profissionais pertencentes ao grupo intervenção capacitados	Taxa de profissionais capacitados em Montes Claros	número de profissionais capacitados/ número de profissionais previstos
7	Profissionais capacitados em Janaúba	90 profissionais capacitados	Taxa de profissionais capacitados em Janaúba	número de profissionais capacitados/ número de profissionais previstos
8	Profissionais capacitados em Pirapora	90 profissionais pertencentes capacitados	Taxa de profissionais capacitados em Pirapora	número de profissionais capacitados/número de profissionais previstos
9	Desempenho dos profissionais após a intervenção educativa	Desempenho $\leq 80\%$ no pós-teste	Taxa de desempenho dos profissionais $\leq 80\%$ após o treinamento no teste de conhecimento	número de profissionais capacitados com desempenho $\leq 80\%$ no pós-teste/ número total de profissionais capacitados
10	Produção de artigos científicos	5 artigos elaborados	Taxa de artigos produzidos	número de artigos produzidos/ número de artigos previstos

4.10 Estudo piloto

O estudo piloto referente à aplicação do questionário de conhecimento e do roteiro do grupo focal foi realizado em duas unidades de saúde no município de Pirapora. Os dados do estudo piloto permitiram checar a viabilidade dos instrumentos e da estratégia de coleta de dados e sua readequação. Os dados gerados não foram utilizados nas análises dos resultados relatados nos diversos artigos que compõem esta tese.

4.11 Análise dos dados

Os dados qualitativos foram submetidos à análise de temática de conteúdo, segundo Minayo (2006). A análise de conteúdo é uma técnica de pesquisa que trabalha com a palavra, permitindo de maneira prática e objetiva produzir inferências do conteúdo da comunicação de um texto, replicáveis ao seu contexto social. Na análise de conteúdo, o texto é uma forma de expressão do sujeito em que o analista busca categorizar as unidades de texto (palavras ou frases) que se repetem, inferindo expressão que as represente (BARDIN, 2006).

Essa técnica consiste em três grandes etapas: 1) a pré-análise; 2) a exploração do material; 3) o tratamento dos resultados e interpretação. Minayo (2006) descreve a primeira etapa como a fase de organização, que pode utilizar vários procedimentos, tais como: leitura flutuante, hipóteses, objetivos e elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação. Na segunda etapa os dados são codificados a partir das unidades de registro. Na última etapa se faz a categorização, que consiste na classificação dos elementos segundo suas semelhanças e diferenças, com posterior reagrupamento, em função de características comuns. Portanto, a codificação e a categorização fazem parte da análise de conteúdo.

As falas dos participantes foram identificadas por códigos de letra acompanhados de número arábico, garantindo o sigilo e o anonimato.

A análise dos dados quantitativos foi realizada por meio do programa SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 20.0. As variáveis quantitativas foram apresentadas em média e desvio-padrão ou intervalo interquartil. O teste de Kolmogorov-Smirnov foi utilizado para verificar a distribuição gaussiana das variáveis contínuas. O teste exato de Fisher foi utilizado para testar associações. A comparação de escores de acerto antes e após a intervenção foi feita pelo teste de Wilcoxon. O teste Mann-Whitney foi utilizado para comparar escores de acerto entre grupos diferentes, por exemplo, entre os grupos de intervenção e controle, em Montes Claros. O nível de significância adotado foi de 5% (P de erro $\alpha = 0,05$). No estudo controlado, as variáveis com $P < 0,25$ na análise univariada foram introduzidas no modelo de regressão linear múltipla.

4.12 Aspectos éticos

Os aspectos éticos foram considerados de acordo com a Resolução 466 de 2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que estipula normas éticas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Foram asseguradas aos participantes a autonomia individual, o direito à informação, à privacidade e à confidencialidade das informações, sendo estas utilizadas exclusivamente para fins científicos. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado por todos os participantes nas diferentes etapas da pesquisa (APÊNDICE I e J).

O projeto de pesquisa desta investigação teve o apoio institucional do Nupad (ANEXO B) e aprovação pela Câmara Departamental do departamento de Pediatria da Universidade Federal de Minas Gerais (ANEXO C). Além disso, este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes (processo 3203/2011) (ANEXO D), da Fundação Hemominas (processo 328/2011) (ANEXO E) e da Universidade Federal de Minas Gerais – UFMG (ANEXO F) e possui registro no Conselho Nacional de Ética em Pesquisa do Brasil, sob o número CAAE-0683.0.203.000-11.

4.13 Apoio financeiro

O Cehmob contribuiu com a distribuição e envio de *kits* educativos para os facilitadores, profissionais participantes das oficinas e *kits* para as unidades básicas de saúde do grupo intervenção. O Nupad contribuiu com apoio logístico para mobilização dos gestores e reunião prévia com os facilitadores. Além disso, também contribuiu por meio da elaboração e fornecimento do curso de educação à distância para os facilitadores.

Duas estagiárias contratadas pelo Nupad, acadêmicas do curso de Medicina da Universidade Estadual de Montes Claros (Unimontes), auxiliaram na coleta de dados do projeto. Dois acadêmicos de Medicina da Unimontes e um enfermeiro (doutorando em Ciências da Saúde na Unimontes) trabalharam como voluntários na execução do projeto.

O orientador da tese é bolsista nível 2 do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq. A pesquisadora possuiu bolsa de doutorado da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES. O projeto de pesquisa dessa investigação teve financiamento do CNPq, processo 471019/2011-9.

A verdade

*A porta da verdade estava aberta,
Mas só deixava passar
Meia pessoa de cada vez.*

*Assim não era possível atingir toda a verdade,
Porque a meia pessoa que entrava
Só trazia o perfil de meia verdade.*

*E sua segunda metade
voltava igualmente com meio perfil.
E os meios não coincidiam.*

*Arrebentaram a porta. Derrubaram a porta.
Chegaram ao lugar luminoso
Onde a verdade esplendia seus fogos.
Era dividida em metades,
Diferentes uma da outra.*

*Chegou-se a discutir qual a metade mais bela.
As duas eram totalmente belas.
E carecia optar.
Cada um optou conforme seu capricho, sua ilusão, sua miopia.*

(Carlos Drummond de Andrade)

5 RESULTADOS

Os resultados da tese serão apresentados em quatro itens conforme descrito abaixo:

- 5.1 Resultados referentes ao grupo focal de médicos e enfermeiros sobre a assistência à pessoa com DF na APS;
- 5.2 Resultados referentes ao grupo focal dos ACS sobre o acesso e a assistência à pessoa com DF em período anterior à intervenção educativa;
- 5.3 Resultados referentes à percepção dos ACS sobre o cuidado à pessoa com DF na APS decorridos três meses após a intervenção educativa;
- 5.4 Avaliação da efetividade de uma intervenção educativa para ACS e técnicos de enfermagem de três municípios do norte de Minas Gerais.

5.1 Resultados referentes ao grupo focal de médicos e enfermeiros sobre a assistência à pessoa com DF na APS

A partir da análise das falas dos participantes do grupo focal foi possível identificar duas categorias emergentes “Acesso aos serviços da UBS pelas pessoas com DF” e “DF na rotina de assistência da APS: um desafio” (Figura 8).

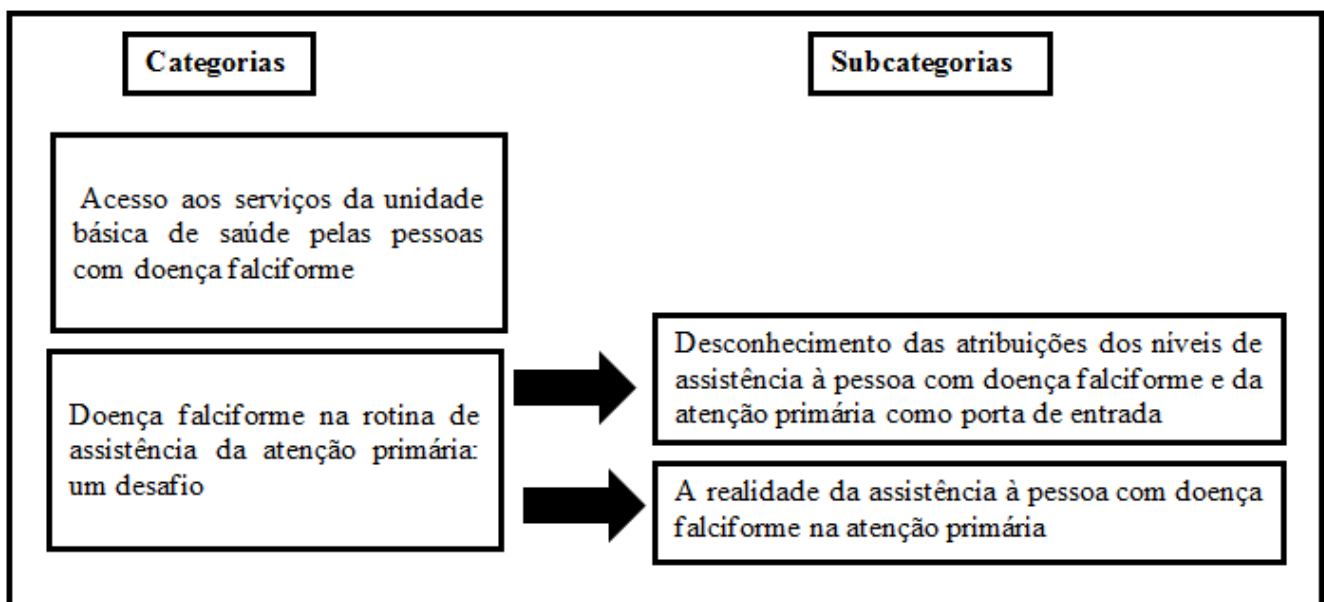


Figura 8. Categorias temáticas que emergiram do grupo focal de médicos e enfermeiros.

5.1.1 Acesso dos serviços da UBS pelas pessoas com DF

Nas falas dos profissionais observa-se que a aproximação/contato da pessoa com DF e a UBS é quase inexistente.

O paciente sempre procurou direto o hospital e as consultas no Hemocentro, e a UBS ficavam mais de lado. Outra coisa é que a UBS não tinha o cuidado de fazer o próprio acompanhamento (E11).

Os profissionais destacaram que as pessoas não percebem a UBS como local de cuidados para eles e procuram diretamente o hemocentro e o hospital. A ausência de vínculo é

explicada pelo fato de a equipe de saúde não fazer o acompanhamento da pessoa com DF na UBS.

Verificou-se que algumas famílias não procuravam a UBS para serem assistidas, mesmo após a marcação de consultas pela equipe de saúde. A não adesão da família à UBS foi registrada em algumas falas que destacaram esforços de algumas equipes na tentativa de fazer o acompanhamento. Os profissionais referiram que quando havia episódios de dor, alguns pacientes procuravam a UBS, todavia essa situação não havia ocorrido para todos os profissionais. Na maioria das vezes, a equipe de saúde se sentia excluída do cuidado, sendo somente o hemocentro e o hospital os pontos de assistência procurados pela família. As falas abaixo exemplificam:

A mãe só considera importante o acompanhamento no hemocentro (E7).

A mãe exclui completamente a gente [profissionais da APS] da assistência dessa criança (E9).

Observou-se o papel da equipe de saúde na coordenação do cuidado ao marcar consultas especializadas. Tal função é a que propiciou um contato mínimo entre a família da pessoa com DF e a UBS. Há casos, ainda, em que a equipe de saúde não conhece o paciente, mas só recebe as datas das consultas especializadas para dar retorno ao paciente, como observado na fala:

Eu não conheço o paciente, só sei que ele foi consultar, só marquei as consultas para ele [...] (E12).

Na discussão pelos profissionais, houve a descrição de uma mãe de criança com DF que procurava a UBS para saber das vacinas. Entretanto, a equipe de saúde não estava preparada para atendê-la, devido à falta de conhecimento sobre componentes vacinais específicos para a DF. Apesar de a família não procurar a UBS, destacam-se casos em que houve procura mais frequente da família pela UBS. Isso aconteceu quando havia o acompanhamento da equipe de saúde durante um determinado período.

A paciente tem um acompanhamento não só para as consultas marcadas, mas também quando tem necessidade. A agente de saúde está sempre educando, mas o acompanhamento só é feito quando ela vem e é por demanda espontânea (E2).

Neste caso, pode-se dizer que a família reconheceu a UBS como lugar em que pode ser cuidada. Entretanto, ressalta-se que a assistência era feita somente por demanda espontânea, representada pelo momento em que a família procurava a UBS. Outro caso ocorreu quando a mãe da criança com DF procurou a UBS para receber orientações sobre a probabilidade genética de se ter uma criança com a doença:

A mãe da criança com DF engravidou de novo e estava morrendo de medo do próximo filho nascer com a doença e foi várias vezes à UBS pedir orientação (E7).

Ainda, um aspecto importante é a necessidade de se levar em conta como é a rotina de assistência da equipe de saúde à pessoa com DF, tal como apresentado a seguir.

5.1.2 DF na rotina de assistência da APS: um desafio

Subcategoria: Desconhecimento das atribuições dos níveis de assistência à pessoa com DF e da APS como porta de entrada

Observou-se desconhecimento dos profissionais médicos e enfermeiros acerca dos níveis de complexidade da assistência em saúde que permeiam o cuidado à pessoa com DF. Alguns profissionais também não reconhecem que esses pacientes devem procurar inicialmente a própria UBS.

Eu não sei falar para a família onde eles devem procurar primeiro. Eu sei que eles vão à UBS, mas eu não sei se é primeiro, ou se foi porque não conseguiu no Hemocentro (E3).

Houve equipes que orientaram seus pacientes a procurarem primeiro a UBS, pois acreditam no seu potencial de resolutividade em alguns aspectos envolvendo a DF. Se as necessidades do paciente evoluírem de maneira que a APS não seja resolutiva, haveria o encaminhamento para os demais níveis de assistência.

Na percepção dos profissionais, verificou-se existir procura da UBS em casos de episódios algícos leves e febre. No caso de dores fortes, o local de assistência recomendado

era o hospital. A UBS é considerada pelos profissionais como ‘central de marcação’ no atendimento às necessidades da pessoa com DF.

A mãe vai quando a menina tem as crises mais leves, quando as crises são mais fortes ela leva para o hospital [...] procura quando tem febre ou quando precisam vacinar ou pegar medicamentos. [...] Aqui é o local mesmo para eles marcarem consulta, ou seja, uma ‘central de marcação’ (E1,E4).

Na percepção dos profissionais, a equipe de saúde do hemocentro é mais capacitada para atendimento de eventos agudos:

É uma demanda, uma consulta que eles nos procuram. Mas eu acredito que o Hemocentro, o acompanhamento eles fazem e a gente [APS] o agudo. Dependendo do agudo, a gente encaminha para o Hemocentro. Lá eles têm um hematologista, que eles olham muito essa questão do especialista (E7).

Ao simular o atendimento de pessoa com DF que estivesse chegando à UBS por demanda espontânea, verificou-se que o acolhimento inicial seria por profissional de nível médio que o reconheceria como uma pessoa que tem DF. Em seguida, encaminharia ao enfermeiro para realização da triagem, observando a presença dos sinais de alerta e assim haveria a priorização do atendimento. Posteriormente o paciente seria encaminhado para o médico da equipe. Todavia, há a percepção de que na presença de episódios de dor, a pessoa com DF deveria ser encaminhada para o hospital, revelando o desconhecimento dos profissionais sobre a possibilidade de resolução desses casos na APS, conforme descrito a seguir:

O paciente em qualquer crise de dor deve ser atendido no hospital e não aqui [UBS] (E5).

Subcategoria: A realidade da assistência à pessoa com doença falciforme na APS

Os profissionais enfatizaram que a APS não está preparada para atender à pessoa com DF, o que parece estar relacionado ao não conhecimento dos protocolos vigentes. Dessa forma, os profissionais ficam desorientados sem saber o que fazer:

[...] a APS não está tão preparada. O que o enfermeiro tem que fazer? O que o médico tem que fazer? O que o dentista tem que fazer? [...] Como vou saber o que devo fazer em cada circunstância? Como é esse

acompanhamento do medicamento? Eu acho que tinha que definir esses papéis (E1, E8).

Os profissionais expuseram a falta de contrarreferência entre o hemocentro, o hospital e a APS.

Às vezes quero até acompanhar o paciente quando o encaminhado, mas não dá. Não sei das internações e das consultas especializadas. Assim dificulta o trabalho, pois não há um feedback (E6).

Essa fala destaca uma coordenação truncada para o cuidado à pessoa com DF, pois não há acompanhamento ao longo da rede assistencial. Não há comunicação e interação, o que dificulta o acompanhamento da pessoa com DF na APS. Muitas vezes, a equipe de saúde não sabe da internação hospitalar ocorrida para, então, acompanhar o caso. Os profissionais se queixam do fato de a internação não lhes ser comunicada imediatamente pela família ou pelos níveis secundário e terciário, dificultando o seguimento dos pacientes.

Os profissionais relataram não se preocupar em assumir o cuidado a esses pacientes, visto que existe um serviço especializado para fazê-lo. A programação dos serviços de saúde na UBS é feita pensando nas outras doenças que não possuem serviço especializado de suporte. Dessa forma, a equipe não desenvolve ações para vinculação e acompanhamento dos pacientes de acordo com as peculiaridades da DF:

[...] acho que é porque o Hemocentro presta um serviço tão bom que a gente confia tanto e acha que não precisa fazer mais nada (E6).

A sobrecarga de tarefas da equipe de saúde da UBS pode ser outra explicação para não se assumir o cuidado à pessoa com DF.

A gente [profissionais da APS] não dá conta de tudo. É muita coisa! São muitos pacientes com patologias que carecem de assistência (E13).

Esta fala por parte dos profissionais pode traduzir falta de planejamento da programação das atividades da equipe. Os profissionais trabalham resolvendo problemas e não conseguem programar-se para atender à demanda da sua área de abrangência. Incluir DF

na rotina da equipe de saúde torna-se um desafio na compreensão dos profissionais frente aos fatores dificultadores desse processo.

5.2 Resultados referentes à percepção dos ACS sobre o acesso e a assistência à pessoa com DF em período anterior à intervenção educativa

A partir da análise dos discursos dos ACS, foi possível identificar a situação dos cuidados de saúde prestados à pessoa com DF sob a ótica dos ACS da APS. Os dados foram organizados em três categorias temáticas conforme apresentado na figura 9.

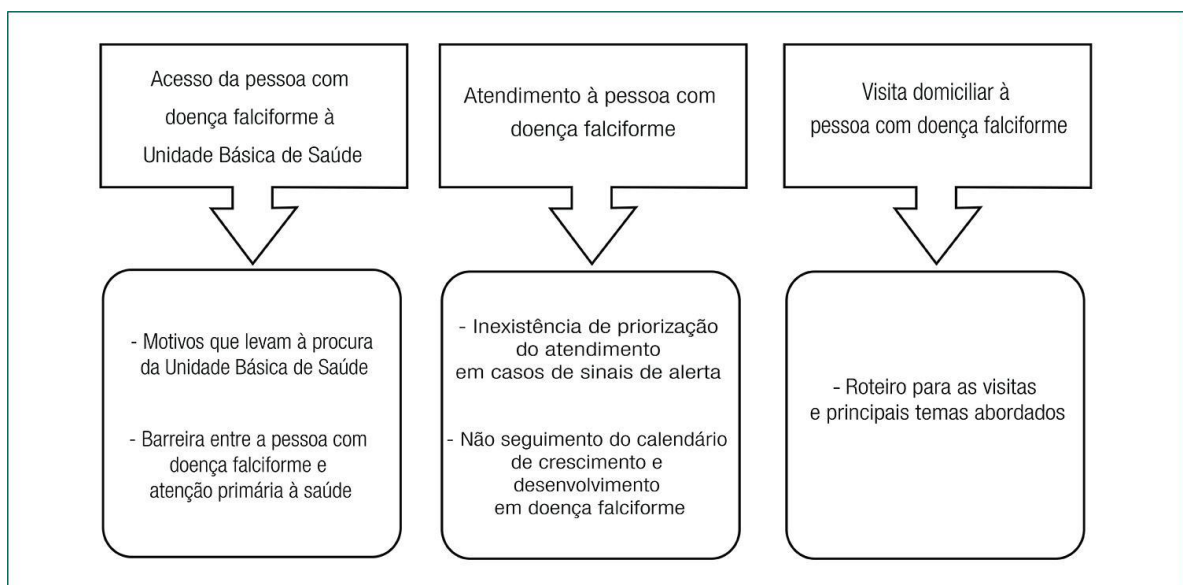


Figura 9. Categorias temáticas do grupo focal com os ACS anterior à intervenção educativa.

5.2.1 Acesso da pessoa com DF à UBS

Essa categoria contempla os discursos dos entrevistados sobre a procura da pessoa com DF aos serviços disponibilizados pela UBS. Evidenciou-se as subcategorias: motivos que levam à procura da UBS e barreira entre a pessoa com DF e a APS. Foram constatados

comentários sobre a não procura da pessoa com DF à UBS. Verifica-se que a procura se dá somente em casos de exames, consultas de crescimento e desenvolvimento e em circunstâncias de crises álgicas.

Na minha unidade têm pacientes com doença falciforme, mas ele só procuram a unidade quando há necessidade de fazer algum exame de rotina, pesagem [....] P7, P12

O meu paciente nunca procurou a unidade para nada, dificilmente, vão no dia-a-dia para outra finalidade. P5

O que é difícil, o que é notório para a gente que está dentro da UBS sabe, sente e percebe é que eles só procuram a gente em momentos de crise. P3

Os pacientes só procuram a UBS em momentos em que possuem uma intercorrência. Pelo fato de a UBS ser local de assistência de saúde mais próximo da residência é procurada pela pessoa com DF nesses casos.

Os profissionais relataram que existe uma barreira que faz com que a pessoa com DF não procure o serviço de saúde da APS, indo diretamente à atenção secundária representada pelo hemocentro. Ademais, há preferência dos pacientes pela procura do hemocentro.

Pacientes não usam tanto a unidade [..] preferem o acompanhamento no Hemocentro. P5

A família vai ao Hemocentro e não retorna a unidade básica de saúde para o acompanhamento das necessidades do paciente com doença falciforme. P13

Na percepção dos profissionais, a família faz o acompanhamento só no hemocentro e acha ser suficiente para atender às necessidades de saúde.

Então eu acho que é uma barreira que ainda existe. Infelizmente existe. P3

5.2.2. Atendimento à pessoa com DF

A categoria envolve as subcategorias “inexistência de priorização do atendimento em caso de sinais de alerta” e “não seguimento do calendário de crescimento e desenvolvimento em DF”.

A priorização do atendimento em caso de sinais de alerta ainda não é uma realidade para a pessoa com DF. Muitas vezes eles têm que esperar atendimento por ordem de chegada como os demais pacientes. Se a criança estiver com febre ou passando muito mal ela tem prioridade. Nota-se nos relatos a falta de conhecimento dos profissionais acerca da priorização do atendimento.

Na unidade aconteceu da pessoa com DF ter que esperar o atendimento médico, sendo que estava com febre [...] não há diferença no atendimento. Deveria haver? P11

Se o paciente tiver passando muito mal ele dá um jeito, e resolve, mas somente nesses casos. P10

Nas unidades de saúde da APS o acolhimento da demanda espontânea é, em geral, realizado sem padronização. Não há critérios no atendimento. Verifica-se a falta de conhecimento dos profissionais sobre a priorização do atendimento à pessoa com DF.

As consultas de crescimento e desenvolvimento não são mensais para todas as crianças com DF menores de um ano. Pelo relato dos profissionais identificou-se que as consultas não seguem o calendário de crescimento e desenvolvimento da criança com DF, sendo feitas pelo calendário de rotina.

Nós ajudamos a enfermeira a marcar o crescimento e desenvolvimento de acordo com o calendário da unidade e segue o que o Ministério preconiza para as crianças normais. P6

A criança com DF vai normalmente à UBS para fazer crescimento e desenvolvimento como qualquer outra criança. P4

Destaca-se a inexistência do saber dos profissionais acerca do calendário de crescimento e desenvolvimento específico para a criança com DF.

5.2.3 Visita domiciliar à pessoa com DF

A visita domiciliar não é realizada de forma sistemática pelos ACS. Verifica-se que os pontos mais destacados pelos ACS nas visitas foram: doenças infecciosas, medicação, dor, próximas consultas, exames e situação escolar da criança.

Pergunto sobre o peso, se tem alguma doença, queixa de dor, se a criança é ativa, vai a escola, medicação em uso, última consulta, exames. P8

Eu faço na visita o acompanhamento do medicamento, mas assim não é tão necessário. A não ser quando trocou o medicamento, a mãe assustou [..]. Eu não sei quais as vacinas, se há doses específicas para a pessoa com anemia falciforme. P3

Nas visitas, a monitoração da medicação foi a ação mais citada pelos profissionais, todavia estes não acham relevante o acompanhamento em todas as visitas. Eles só consideram importantes quando há mudança de medicação.

Em uma casa tem um problema com a medicação. Eu sempre olhava a quantidade, se a mãe estava dando. Quem cuida é a tia e ela é desatenta em relação a isso. Assim eu tinha que dar mais assistência a essa casa. P12

A ação do ACS na visita pressupõe adentrar nas relações familiares. Em casos de negação ao tratamento, a visita domiciliar é um instrumento imprescindível para maior adesão da família.

Nos depoimentos, nota-se o desconhecimento dos profissionais em relação aos medicamentos necessários para a criança com DF e ao calendário de vacinas, o que implica na falta de acompanhamento do uso correto dos medicamentos e das vacinas da criança com DF.

Até hoje eu não sei se ele tomou nenhuma outra vacina que vem específica para doença falciforme. P8

Todas as vacinas normais ele toma todas e também as que vêm específicas para ele na unidade, eu vou e comunico para mãe, ela leva ele na unidade e toma. Mas esse acompanhamento não é feito sempre não. P3

5.3 Resultados referentes à percepção dos ACS sobre o cuidado à pessoa com DF na APS decorridos três meses após a intervenção educativa

No grupo focal as falas dos participantes permitiram a identificação de duas categorias emergentes: “Percepção sobre a intervenção educativa” e “Capacitação promovendo mudanças no cotidiano de trabalho dos profissionais” (Figura 10). O perfil dos 25 profissionais é apresentado na tabela 1.

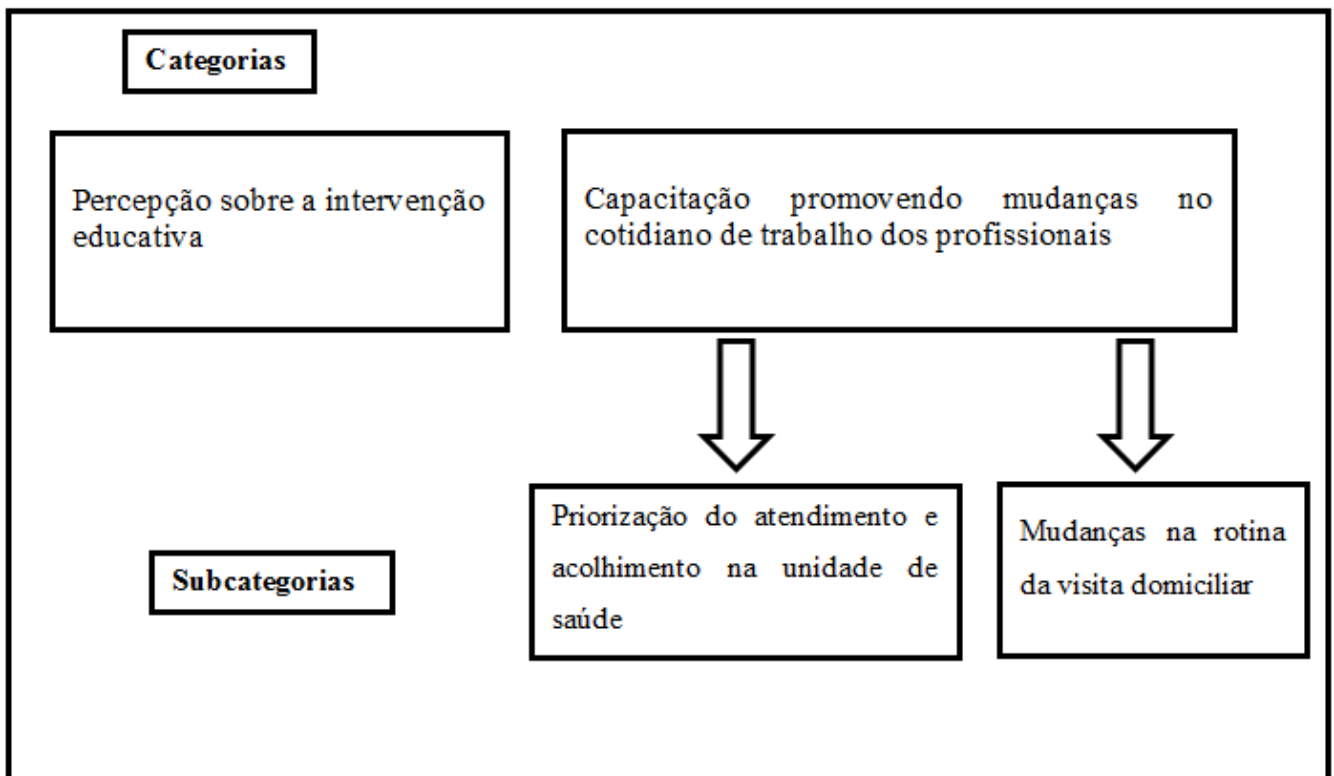


Figura 10. Categorias temáticas do grupo focal com ACS pós-intervenção educativa.

Tabela 1. Características demográficas dos ACS participantes do grupo focal pós-intervenção educativa

Variável	N	%
Sexo		
Feminino	20	80
Masculino	05	20
Idade		
20 a 29 anos	13	52
30 a 39 anos	10	40
40 a 50 anos	2	8
Estado civil		
Casado ou união estável	14	56
Solteiro	07	28
Divorciado	01	04
Viúvo	03	12
Número de filhos		
Nenhum	09	03
1-2	12	48
3 ou mais	04	16
Tempo de serviço na atenção primária		
<1 ano	09	36
1 a 5 anos	03	12
5.1 a 9 anos	09	36
≥10 anos	04	16

5.3.1 Percepção sobre a intervenção educativa

Nessa categoria os profissionais discutiam sobre o conteúdo e avaliavam as capacitações realizadas. A intervenção educacional teve uma avaliação positiva na percepção dos participantes e permitiu aprofundar o conhecimento sobre diversos aspectos no cuidado e acompanhamento da pessoa com DF:

A capacitação foi ótima, pois tive liberdade de brincar, fazer teatro, descontrair e esclarecer muita coisa. Nós buscávamos sozinhos o conhecimento sobre a doença mediante os problemas que encontramos no nosso dia a dia. G2P4

A gente não sabia sobre o priapismo, a ferida, a evolução da doença, idade de cada medicação, sobre eletroforese, sobre o aumento do baço. G2P10 e G2P8

Os ACS abordaram muitos pontos que não conheciam sobre a DF e que foram discutidos no decorrer das oficinas. Experiências negativas anteriores à capacitação foram apontadas pelos profissionais. Entre elas, destaca-se a situação constrangedora de priapismo em paciente jovem sem que tivessem conhecimento sobre esse evento:

Tive uma experiência muito negativa, pois cheguei em uma casa para fazer um cadastro de um grupo de jovens que se mudaram para estudar na cidade. Quando cheguei à casa tinha um jovem que estava com ereção do pênis no momento da visita. Assim, saí correndo de lá, pois não sabia o que era priapismo. Após essa situação não tive mais coragem de retornar àquela casa. Alguns dias depois a irmã desse jovem me procurou e disse que aquilo ocorreu porque ele tinha doença falciforme e estava com priapismo naquele momento e me explicou o que era priapismo. Mas mesmo assim não fiquei convencida dessa situação, pois não sabia de alguma doença que levava à ereção do pênis de forma involuntária. Quando fiz o curso de capacitação sobre doença falciforme fiquei muito feliz, pois aprendi muito com a doença e hoje já sei lidar com essa situação do priapismo. G2P10

Verifica-se que antes da intervenção alguns profissionais relataram que não sabiam conduzir o acompanhamento da pessoa com DF na UBS. O curso introduziu o acompanhamento minucioso da pessoa com DF, o que permitiu que o profissional atribuísse à intervenção educativa como de extrema relevância para a sua prática cotidiana:

Esse curso foi muito importante para a nossa prática. Sabendo de todos esses aspectos, agora podemos cuidar melhor da pessoa que tem essa doença. Agora damos maior atenção quando chega uma pessoa com doença falciforme na unidade. G1P1 e G1P7

Hoje se está seguro para receber a pessoa com doença falciforme na nossa unidade, pois se sabe como acolher. G1P7

O curso me fez pensar sobre o meu próprio trabalho. Eu não dava muita atenção ao meu paciente com doença falciforme. Mas o curso despertou o meu interesse em cuidar. G1P2

Ressalta-se que a intervenção proporcionou ao profissional reflexão, pois propiciou ‘o repensar sobre o seu próprio trabalho’.

5.3.2 Capacitação promovendo mudanças no cotidiano de trabalho dos profissionais

Nesta categoria, destacam-se mudanças implementadas na prática do trabalho do ACS após a capacitação. Foram discutidas mudanças em pontos como a priorização do atendimento, acolhimento, rotina da visita domiciliar e no acompanhamento quanto aos aspectos específicos da pessoa com DF. Essas mudanças são descritas, a seguir, como subunidades de análise dessa categoria temática.

Subcategoria: Priorização do atendimento e acolhimento na unidade de saúde

Anteriormente à capacitação, os profissionais evidenciaram falta de conhecimento sobre a priorização do atendimento. Não sabendo disso, os profissionais ignoravam o comportamento obstinado das mães com crianças com DF, muito críticas em relação à demora do atendimento de seus filhos:

No curso é que entendi a questão da prioridade. Comecei a pensar na mãe da minha área que tem dois meninos com doença falciforme que vai até a unidade e implora para que os seus filhos sejam atendidos bem rápido, diferentemente de outras mães de crianças que não tem a doença falciforme. G1P10

Após a capacitação, os profissionais referiram que a priorização do atendimento na unidade ocorre quando a criança vem à UBS em caso de sinais de alerta. Além disso, desenvolveram atendimento humanizado e preocupação em acolher prontamente a pessoa com DF.

Quando a mãe chega, pergunto se a criança está com febre, pois é uma situação de risco. Observo também se a criança tem dor na área da barriga, que pode ser algum problema do baço. GP2P12, G2P16

Verifica-se a realização de ações de vigilância à saúde na UBS, quando a criança procura o serviço de saúde para aferição de medidas antropométricas. Caso a criança apresente algum problema de saúde ou sinais de alerta, o atendimento é realizado prontamente, com priorização:

A criança veio pesar e estava com uma queixa que era a febre. Então eu já fui lá e conversei com a médica. Assim a criança foi atendida prontamente e o seu problema foi resolvido. GP2P4

Subcategorias: Mudanças na rotina da visita domiciliar

As principais mudanças referidas pelos ACS ocorreram na visita domiciliar. A visita passou a ser realizada com o uso do roteiro sistematizado proposto no curso. Os ACS expressaram que a visita à casa da pessoa com DF tornou-se mais demorada, pois passaram a ter a preocupação de verificar diversos aspectos e fornecer orientações direcionadas. Além disso, a visita passou a ser priorizada, ou seja, os profissionais fazem a visita mensal iniciando pelas famílias de maior risco, o que inclui casas de pessoas com DF:

Nas visitas domiciliares, principalmente quando é criança, fico atenta à vacinação e muitos outros detalhes, seguindo um roteiro de visita apresentado no curso. G2P3

A visita ficou muito mais demorada. Vejo se a criança da minha área está tomando ácido fólico e o antibiótico para prevenir complicações. E ainda ensino a família sobre a palpação do baço e sinais de alerta. Isso eu não fazia antes do curso. G1P11

De acordo com os ACS, a principal alteração na visita domiciliar após a capacitação foi a implementação do monitoramento do uso do ácido fólico, do antibiótico profilático e das vacinas para a pessoa com DF, acrescida do ensino da palpação do baço na criança e dos sinais de alerta.

Após a capacitação esses profissionais assistiram melhor uma família que possuía uma criança com DF. Nesse caso, a mãe não administrava o antibiótico profilático recomendado para a faixa etária da criança, o que fazia com que essa família tivesse o acompanhamento diferenciado pelos ACS, com mais visitas domiciliares no mês para monitoramento e orientações.

A orientação sobre o cuidado com o ambiente e hidratação constante passou a ser adotada também na visita domiciliar à pessoa com DF. Verificou-se que a ação do ACS no ensino sobre o ambiente modificou a rotina de uma mãe para melhorar o cuidado à criança:

Um caso em que a mãe trabalha vendendo de porta em porta e levava a criança, expondo-a ao sol o que levou a crises de dor. Então orientei a mãe sobre o risco de desidratação e ela está evitando levar a criança e hidratando ela sempre, e isso é fruto do curso. GIP9

5.4 Avaliação da efetividade de uma intervenção educativa para ACS e técnicos de enfermagem de três municípios do norte de Minas Gerais

Dos 185 profissionais elegíveis para o estudo em Montes Claros, participaram 157 (84.8%; 82 no grupo intervenção e 75 no controle), sendo 23 (14.6%) técnicos de enfermagem e 134 (85.4%) ACS. Em Janaúba e Pirapora, de 120 profissionais elegíveis para o estudo, participaram 106 (84.8%), sendo 12 (11.3%) técnicos de enfermagem e 94 (88.7%) ACS. O fluxograma de seleção dos participantes na pesquisa se encontra na Figura 11. Quanto às características dos profissionais nas três cidades (Tabela 2), a idade mediana foi de 33 anos (intervalo interquartil: 10), a maioria pertencia ao sexo feminino (90.9%), escolaridade com ensino médio completo (92%), estado civil casado ou união estável (57.8%) e tinha um ou mais filhos (67.7%). A mediana do tempo de serviço na APS foi de 4 anos (intervalo interquartil: 4 anos e 10 meses).

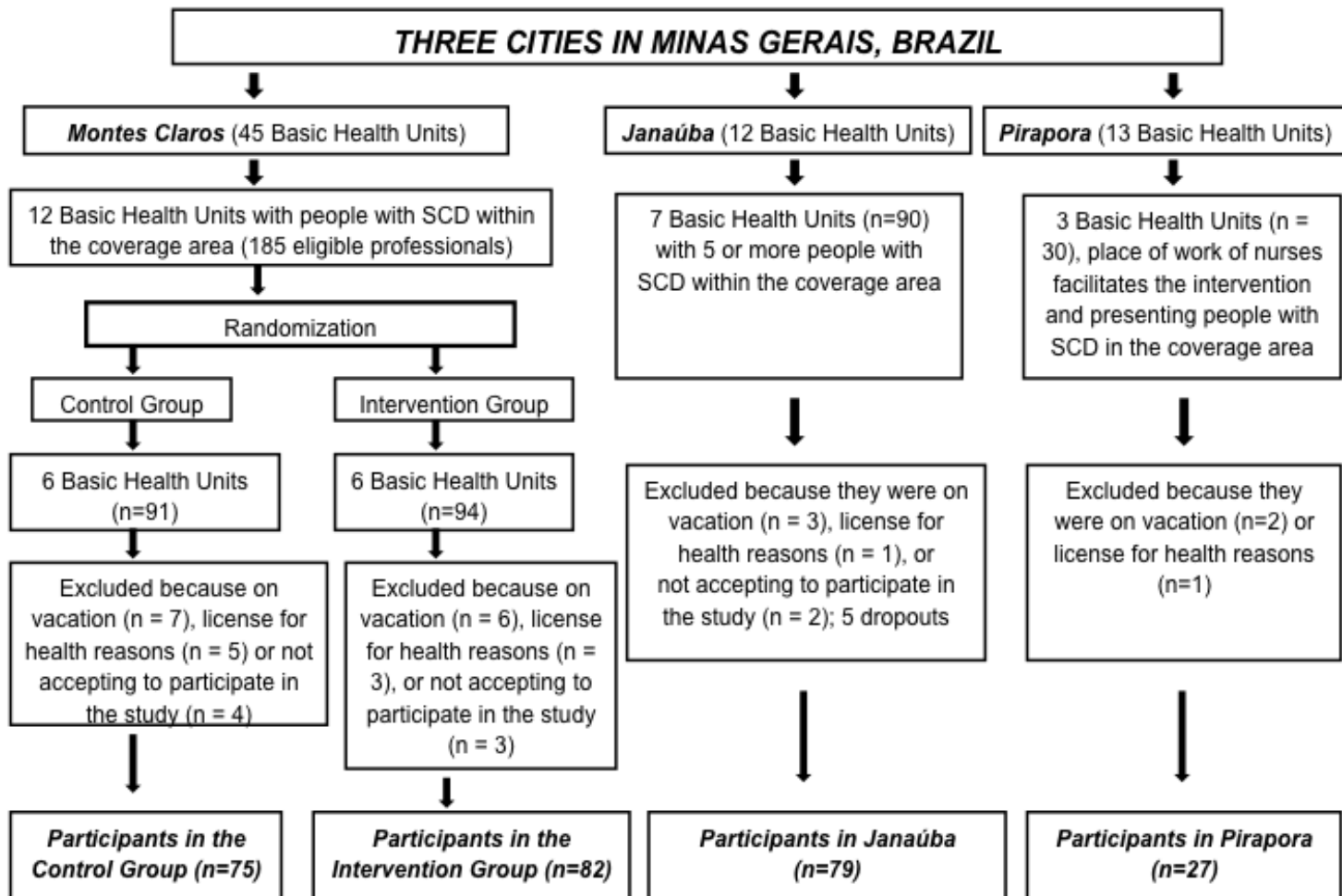


Figura 11. Fluxograma de seleção dos ACS e técnicos de enfermagem das UBS em três municípios de Minas Gerais, Brasil.

Não houve diferença estatisticamente significativa na distribuição de valores referentes ao total de acertos entre o grupo intervenção e o controle no pré-teste ($p = 0,32$), demonstrando que os grupos eram comparáveis na sua constituição original.

Tabela 2. Características demográficas dos ACS e técnicos de enfermagem de Janaúba, Pirapora e Montes Claros, este último com os grupos intervenção e controle estratificados.

Variável	Janaúba (n = 79)	Pirapora (n = 27)	Montes Claros - Intervenção (n = 82)	Montes Claros - Controle (n = 75)	p-valor * comparação controle vs. Intervenção
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Sexo					0.83
Feminino	79 (100)	27 (100)	70 (85.4)	63 (84)	
Masculino	0 (0)	0 (0)	12 (14.6)	12 (16)	
Estado civil					0.001
Casado ou união estável	43 (54.4)	21 (77.8)	35 (42.7)	53 (70.7)	
Solteiro, separado ou viúvo	36 (45.6)	6 (22.2)	47 (57.3)	22 (29.3)	
Possui filhos					0.14
Não	23 (29.1)	4 (14.8)	35 (42.7)	23 (30.7)	
Sim	56 (70.9)	23 (85.2)	47 (57.3)	52 (69.3)	
Função na UBS					0.82
Técnico de enfermagem	9 (11.4)	3 (11.1)	13 (15.9)	10 (13.3)	
Agente comunitário de saúde	70 (88.6)	24 (88.9)	69 (84.1)	65 (88.7)	
Anos de estudo					1.0
<11 anos	4 (5.1)	0 (0)	9 (11.0)	8 (10.7)	
≥11 anos	75 (94.9)	27 (100)	73 (89.0)	67 (89.3)	

* Teste exato de Fisher.

5.4.1 Análise dos resultados do pré e pós-teste em Montes Claros

Ao se comparar o desempenho dos profissionais nos testes de conhecimento, verifica-se incremento significativo do quantitativo de acertos após a intervenção educativa, tanto no valor total de acertos, como em cada um dos domínios do teste de conhecimento ($p < 0,001$) para todas as comparações; tabela 3). A mediana de acertos do grupo intervenção subiu de 15 (60,0%) no pré-teste para 23 (92,0%) no pós-teste (diferença mediana de 08 acertos). No grupo controle, a mediana de 14 (56,0%) no pré-teste manteve-se no mesmo valor no pós-teste (Figura 12).

Tabela 3. Escores e percentuais relativos ao desempenho dos profissionais dos grupos intervenção e controle no teste de conhecimento sobre DF antes e após a intervenção educativa. Montes Claros, MG, Brasil.

Domínios do teste	Pré-teste		Pós-teste		p-valor*
	Grupo Intervenção	Grupo Controle	Grupo Intervenção	Grupo Controle	
	Mediana	Mediana	Mediana	Mediana	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
Epidemiologia (2 questões)	1 (50,0)	1 (50,0)	2(100,0)	1(50,0)	<0,001
Manifestações Clínicas (4 questões)	2(50,0)	1(25,0)	4(100,0)	1(25,0)	<0,001
Manejo da pessoa com DF (19 questões)	11(57,9)	12(63,2)	17(89,4)	12(63,2)	<0,001
Total de acertos (25 questões)	15(60,0)	14(56,0)	23(92,0)	14(56,0)	<0,001

*Teste de Mann-Whitney

Na análise bivariada (tabela 4), a diferença de escores entre pós e pré-teste apresentou associação estatisticamente significativa com as variáveis "grupo de estudo" (intervenção melhor que controle; $p < 0,001$), "possui filhos" (sem filhos melhor que com filhos; $p=0,02$) e "estado civil" (solteiros, separados ou viúvos melhor que casados ou união estável; $p<0,001$).

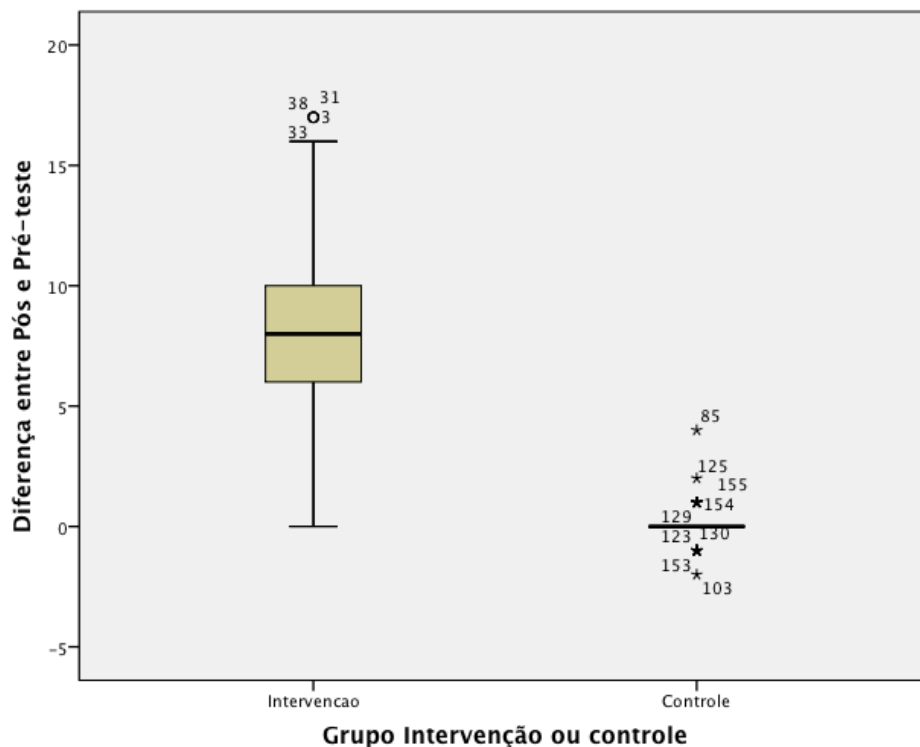


Figura 12. Diferenças entre os escores de acerto no pós e o pré-teste nos grupos intervenção e controle. Montes Claros, MG, Brasil, 2013.

Na regressão linear múltipla, foram incluídas no modelo inicial as variáveis que se mostraram associadas até o nível de 25% ($p<0,25$) na análise bivariada (possuir filhos, estado civil, tempo de serviço na APS e grupo de estudo). Permaneceram no modelo final as variáveis grupo intervenção ou controle e tempo de serviço na APS (tabela 5). Os profissionais pertencentes ao grupo "intervenção" apresentaram diferença de escores entre o pós-teste e o pré-teste 8,7 vezes mais elevada que o grupo "controle (IC a 95% entre 7,8 e 9,6 vezes).

Tabela 4. Análise univariada da diferença entre o pós e o pré-teste de conhecimento sobre DF, em relação a características de 157 ACS. Montes Claros, MG, Brasil, 2013.

Variáveis	Diferença de escores entre pós- teste e pré-teste (mediana)	Intervalo interquartil	p- valor*
Sexo			0,300
Feminino	4	8	
Masculino	0,5	7	
Idade			0,47
<34 anos	1	8	
≥34 anos	5	8	
Possui filhos			0,02
Sim	1	7	
Não	6,5	9	
Estado civil			<0,001
Casado ou união estável	0	7	
Solteiro, separado ou viúvo	7	9	
Escolaridade			0,87
<11 anos de estudo	4	9	
≥11 anos de estudo	3	8	
Função na ESF			0,84
Técnico de enfermagem	5	9	
ACS	2,5	8	
Tempo de serviço na atenção primária			0,18
Menor que 64 meses	1	8	
Maior ou igual a 64 meses	5	8	
Grupo			< 0,001
Intervenção	8	4	
Controle	0	0	

*Teste de Mann Whitney

Tabela 5. Modelo final de regressão linear relativo à diferença de escores entre o pós e o pré-teste de conhecimento sobre DF aplicados a 157 ACS. Montes Claros, MG, Brasil, 2013.

Variável	Coefficiente	Erro padrão	Intervalo de confiança a 95% para o coeficiente	p-valor
Grupo Intervenção ou Controle	-8,670	0,459	-9,577 a -7,762	< 0,001
Tempo de serviço na Atenção Primária	-0,928	0,460	-1,838 a -0,18	0,046

As questões com menores índices de acertos no pré e no pós-teste abordavam as seguintes temáticas: sinais de alerta ou perigo, suplementação de ferro, traço falciforme, alimentação da criança com DF, priapismo, crises de dor e calendários das consultas de crescimento e desenvolvimento em DF. Verificou-se, entretanto, que houve aumento no índice de acertos para todas essas questões no teste pós-intervenção educacional.

5.4.2 Análise dos resultados do pré e pós-teste em Janaúba e Pirapora

A tabela 6 apresenta o desempenho dos profissionais de Janaúba e Pirapora no pré e pós-teste de conhecimento. Anterior à intervenção os profissionais obtiveram desempenho médio de 63,92% de acertos. Após a intervenção educativa, constatou-se incremento no desempenho dos profissionais com a média de acertos representando 82,32%. Os percentuais mínimos e máximos de acertos foram de 20% e 88% no pré-teste e de 52% e 100% no pós-teste. Quanto ao percentual de acertos em cada dimensão no pré e pós-teste, verificou-se que o domínio manifestação clínica obteve a maior variação (39 pontos percentuais), passando de 46,00% para 85% acertos. Os domínios epidemiologia e manejo da pessoa com a doença apresentaram variação entre o índice de acertos no pré e pós-teste de 20% e 14%, respectivamente.

O desempenho médio dos profissionais no pré e no pós-teste aponta incremento significativo não só do total de acertos posteriormente à intervenção, mas também nos domínios epidemiologia, manifestações clínicas e manejo da pessoa com a doença ($p < 0,001$ para todas as comparações).

Tabela 6. Desempenho dos profissionais no teste de conhecimento sobre DF antes e após a intervenção educativa. Janaúba e Pirapora, MG, Brasil; 2012-2013.

Domínio	Número de questões	Pré-teste Média (Desvio-padrão)	Pós-teste Média (Desvio-padrão)	Estatística do teste*	P-valor
Epidemiologia	2	1,12 ($\pm 0,71$)	1,52 ($\pm 0,63$)	7,591	0,001
Manifestações Clínicas	4	1,84 ($\pm 1,31$)	3,40 ($\pm 0,95$)	7,355	
Manejo da pessoa com doença falciforme	19	13,02 ($\pm 2,41$)	15,69 ($\pm 1,72$)	4,064	0,001
Total de acertos	25	15,98 ($\pm 3,49$)	20,58 ($\pm 2,58$)	8,050	0,001

*Teste de Wilcoxon. A normalidade de distribuição dos valores foi verificada pelo Kolmogorov Smirnov.

A tabela 8 mostra as questões com os menores índices de acertos no pré-teste. Temas como sinais de alerta ou perigo, suplementação de ferro, traço falciforme, alimentação da criança com DF, priapismo, calendários das consultas de crescimento e desenvolvimento em DF, acompanhamento da vida escolar e manifestações clínicas são os pontos que os profissionais mais erraram no pré-teste. Verificou-se, entretanto, que houve aumento no índice de acertos para todas essas questões no teste pós-intervenção educacional.

Tabela 7. Questões em que houve menor índice de acertos nos testes de conhecimento sobre DF. Janaúba e Pirapora, 2012-21013.

Temática das questões	Pré-teste Índice de acertos n(%)	Pós-teste Índice de acertos n(%)
Domínio epidemiologia		
Diferenças entre o traço e a doença falciforme	41 (38,70)	68 (64,20)
Domínio manifestações clínicas		
Sinais de perigo na doença falciforme	37 (34,90)	83 (78,30)
Manifestações clínicas	57 (53,8)	92 (86,8)
Domínio: manejo da pessoa com doença falciforme na atenção primária		
Dieta da pessoa com doença falciforme e suplementação de ferro	20 (18,09)	53 (50,00)
Acompanhamento da vida escolar da criança com doença falciforme	49 (46,20)	79 (74,50)
Calendário de consultas de crescimento e desenvolvimento para crianças com doença falciforme	45 (42,50)	71 (67,00)
Priapismo no jovem ou adolescente com doença falciforme	49 (46,20)	95 (89,60)
Utilização do ácido fólico	62 (58,50)	92 (86,8)
Cuidado com os ambientes	68 (64,20)	100 (94,3)

5.4.3 Análise conjunta dos profissionais que foram submetidos à intervenção educacional

Ao se comparar o desempenho nos testes de conhecimentos de 188 profissionais dos três municípios, retirados os 75 indivíduos do grupo controle de Montes Claros (que não se submeteram ao programa educacional), verifica-se incremento do quantitativo de acertos após a intervenção educativa, tanto no valor total de acertos (média 6.3; intervalo de confiança a 95% 5.7-6.9; $p < 0,001$), como para cada um dos municípios (Figura 13). O incremento foi significativamente mais elevado em Montes Claros, seguido de Pirapora e Janaúba (em todas as comparações, $p < 0,05$). Houve incremento significativo dos conhecimentos dos 188 profissionais nos três domínios abordados pelo questionário ($p < 0,001$ para cada um deles).

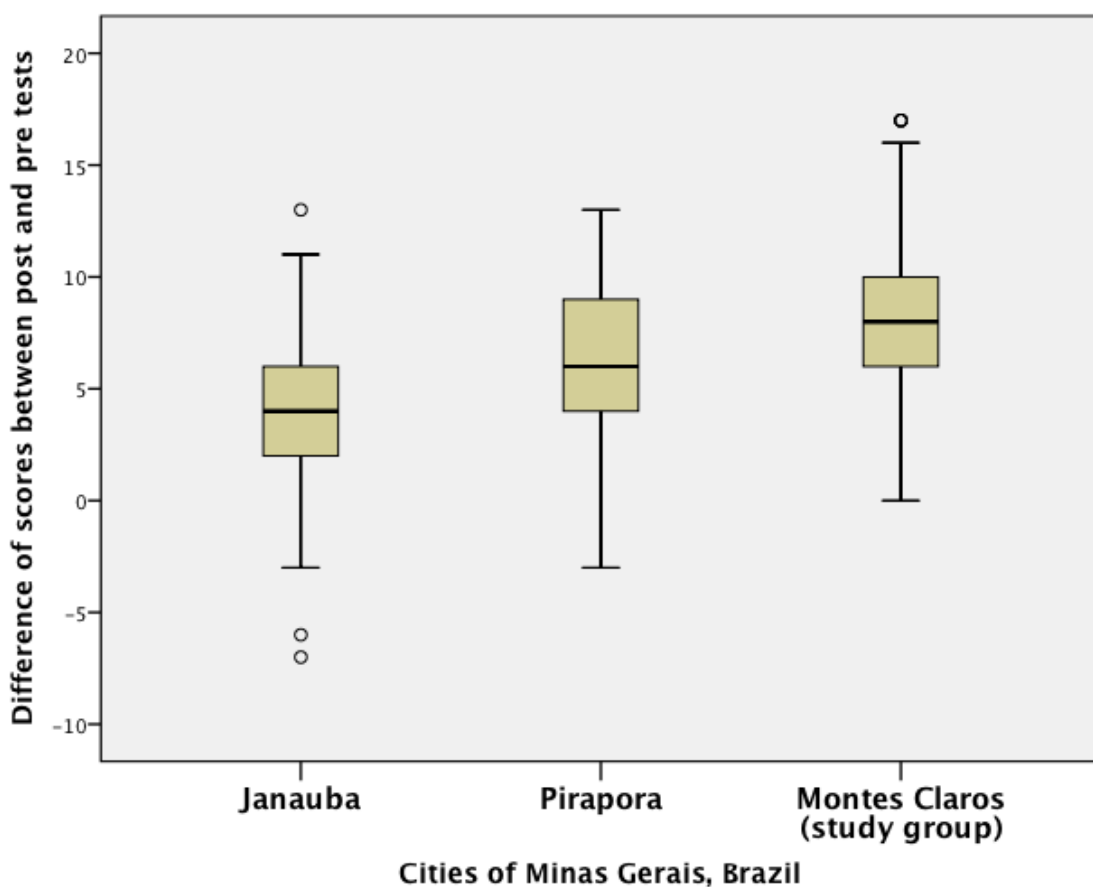


Figura 13. Diferenças entre os escores de acerto no pós e o pré-teste nos grupos intervenção e controle em Janaúba, Pirapora e Montes Claros, este último com análise somente do grupo intervenção.

*“Todo jardim começa com uma história de amor,
antes que qualquer árvore seja plantada
ou um lago construído, é preciso
que eles tenham nascido dentro da alma.
Quem não planta jardim por dentro,
não planta jardins por fora
e nem passeia por eles”.*
(Rubem Alves)

6 DISCUSSÃO

A discussão dos achados da tese serão apresentados em quatro itens, conforme descrito abaixo:

6.1 Discussão dos resultados referentes aos grupos focais dos médicos e enfermeiros sobre a assistência à pessoa com DF na APS e também dos ACS sobre o acesso e a assistência à pessoa com DF na APS em período anterior à intervenção educativa;

6.2 Discussão dos resultados referentes ao grupo focal dos ACS sobre o cuidado à pessoa com DF na APS decorridos três meses após a intervenção educativa;

6.3 Discussão da avaliação da efetividade da intervenção educativa realizada para ACS e técnicos de enfermagem em três municípios do norte de Minas Gerais.

6.1 Discussão dos resultados referentes à percepção dos médicos e enfermeiros sobre a assistência à pessoa com DF na APS e também dos ACS sobre o acesso e a assistência à pessoa com DF em período anterior à intervenção educativa

Neste estudo, constatou-se situação preocupante, visto que os ACS e os profissionais de educação superior desconhecem as especificidades do acompanhamento da pessoa com DF na APS. Portanto, a qualidade da assistência é comprometida. Verificam-se limitações no acesso da pessoa com DF à UBS, o contato do paciente com a UBS e seus profissionais é mínimo, sendo restrito às marcações de consultas. Evidenciou-se que a UBS é procurada em caso de episódios algícos leves e para vacinas. A assistência à pessoa com DF não está na rotina de trabalho da equipe de saúde.

O acesso da pessoa com DF aos serviços de saúde deve ocorrer por meio da ESF, que é considerada a porta de entrada para todo o sistema de saúde. Assumindo o papel de coordenação do cuidado, também deve ser a ESF a responsável pelo encaminhamento do paciente aos demais níveis de atenção, idealmente organizados em redes assistenciais integradas (GOMES *et al.*, 2011). Entretanto as famílias não reconhecem a APS como local e porta de entrada ao sistema de atenção e assistência na percepção dos profissionais. Isso decorre, principalmente, do baixo conhecimento dos profissionais (GOMES *et al.*, 2013), levando à prestação de assistência em saúde comprometida (WEIS *et al.*, 2013). Os resultados denotam ainda que a equipe de saúde não se sente responsável pela coordenação dos cuidados de saúde das pessoas com DF, delegando à própria família a busca pelo melhor itinerário para o cuidado.

Os motivos das pessoas com DF e suas famílias não procurarem a UBS podem também ser relacionados a dificuldades encontradas no acesso à APS, recorrendo à atenção secundária por terem consultas já marcadas, ou ao hospital nas situações de urgência e emergência. Além disso, essas pessoas podem desconhecer as ações da APS voltadas para a prevenção, promoção à saúde e cuidado continuado, e até mesmo, por terem procurado o serviço em épocas anteriores e não terem obtido resolutividade (AL JUBURI *et al.*, 2012a; GOMES *et al.*, 2011b; GOMES *et al.*, 2013).

Ressalta-se que o papel da ESF (BRANDÃO *et al.*, 2013) transcende a doença e propõe atendimento, ao longo do tempo, às necessidades e aos problemas de saúde das pessoas. Investigação realizada em Juiz de Fora – MG, sudeste do Brasil (FARIA; CAMPOS, 2012) com profissionais da ESF constatou que o acesso dos usuários aos serviços remonta ao modelo de atendimento tradicional, caracterizado substancialmente pela consulta médica.

Por acesso entende-se a capacidade de gerar serviços e de atender às demandas de saúde de determinado grupo. A acessibilidade pode ser considerada, ainda, como as características dos serviços e dos recursos que facilitam ou dificultam seu uso pelos usuários. Dessa forma, há muitos fatores influenciadores do acesso, tais como fatores geográficos, organizacionais, socioculturais e econômicos (SOUZA *et al.*, 2010).

Há inúmeras barreiras para envolver as pessoas com DF nas ações da APS. Estudo realizado em Londres apontou dificuldades práticas com acesso aos serviços de saúde e falta de confiança na capacidade dos profissionais em fornecer informações específicas sobre a DF (AL JUBURI *et al.*, 2012a). A educação permanente dos profissionais da APS torna-se imprescindível na promoção de mudanças de comportamentos no contexto de trabalho (GROSSMAN; SALAS, 2011) para melhoria da assistência a esses indivíduos.

Um fator apontado pelos profissionais é a falta de interesse da própria equipe de saúde em cuidar da pessoa com DF. Uma das explicações seria a baixa prevalência da DF em relação a outras doenças crônicas, como hipertensão e diabetes, e também por não ser contagiosa como tuberculose e hanseníase. Ademais, como não existem programas do Ministério da Saúde que estimulem a inclusão da DF na linha de cuidados da APS, de modo a ocorrer repasse de verbas, os gestores sinalizam que não haveria interesse de que esse cuidado seja prestado. Assim, o foco de trabalho dos profissionais residiria em doenças mais comuns para as quais há verba disponível ou para as quais há monitoramento pelos gestores. Entretanto, ainda que a prevalência da DF seja inferior a de outras doenças crônicas, note-se que a região norte de Minas Gerais constitui a segunda área de maior incidência da doença no Brasil. Mais ainda, a DF causa grande impacto na família por levar a repercussões clínicas e sociais mais intensas do que outras doenças crônicas, necessitando ser bem conhecida pelos profissionais de saúde (GOMES *et al.*, 2011b; GOMES *et al.*, 2013).

Ressalte-se ainda que as pessoas com DF já possuem dificuldades no acesso à APS por algumas questões especiais: por possuírem uma doença genética (VIEIRA *et al.*,

2013) e por serem população predominantemente negra (BARATA *et al.*, 2011). As doenças genéticas em geral não possuem diretrizes definidas na APS, ocorrendo o prejuízo para o acompanhamento adequado das famílias. Além disso, o enfoque é voltado para a atenção especializada e há poucos registros de como estruturar a APS no sentido de lidar com as doenças genéticas (VIEIRA *et al.*, 2013). Nesse contexto das doenças genéticas, a DF difere das demais por ser objeto de diretrizes para APS propostas pelo Estado de Minas Gerais e pelo Governo Federal. Com relação ao acesso da população negra brasileira, destaca-se quadro de vulnerabilidade social que implica em dificuldades no acesso aos serviços de saúde, em geral (BARATA *et al.*, 2011; TRAD *et al.*, 2012).

É preocupante a constatação de que não se estabelece vínculo entre a pessoa com DF e a UBS. O vínculo é algo que promove interação e aproximação entre o profissional e o usuário, além de ser importante instrumento estimulador da consciência cidadã e do autocuidado (LIMA; MOREIRA, 2013). Devem-se estabelecer laços fortes por meio do diálogo, do respeito e da confiança, fazendo com que esse indivíduo reflita sobre o cuidado, sendo corresponsável nesse processo. O fortalecimento desse vínculo entre o profissional, a família e a pessoa com DF é fundamental para redução da morbimortalidade da doença. O estreitamento dos laços permitirá o acompanhamento da pessoa com DF ao longo da vida. Mesmo quando a família procura a UBS, a equipe possui comportamento passivo, atendendo somente à demanda espontânea. Essa característica denota o modelo tradicional médico-hegemônico baseado em práticas curativas (GOMES; SILVA, 2011).

Os profissionais de educação superior desconhecem os níveis de complexidade da assistência em saúde na DF. Eles não se reconhecem como porta de entrada do sistema para esses pacientes. A UBS pode ser resolutiva em muitas situações da doença, como episódios algícos leves, febre, consultas de crescimento e desenvolvimento, monitorização do uso de ácido fólico e da penicilina profilática, administração de vacinas, prevenção e tratamento de úlceras de pernas, tratamento inicial do priapismo, avaliação dentária, orientações para cuidado com o ambiente, ingestão hídrica, atividade física, educação em saúde, acompanhamento escolar e do trabalho, planejamento familiar, aconselhamento genético, acompanhamento de consultas especializadas e de internações (GOMES *et al.*, 2011b).

Detectou-se que, na percepção dos ACS, o acesso das pessoas com DF à APS é reduzido pelo fato de procurarem diretamente a atenção secundária, representada, em muitas

regiões, pelo hemocentro. Essa procura da atenção secundária se dá, historicamente, pelo fato de o tratamento da DF ser percebido como complexo e de competência exclusiva dos hemocentros. Assim, os profissionais dos demais níveis de assistência desconheciam ou ignoravam as pessoas com a doença, fazendo com que o paciente reconhecesse somente os centros hematológicos como locais para cuidar da sua saúde. Para muitas famílias, essa ainda é a realidade.

O hemocentro aparece também no discurso dos profissionais de nível superior como local de acompanhamento e atendimento de eventos agudos. Em Minas Gerais, o hemocentro é um serviço de saúde especializado do nível secundário, responsável por realizar consultas especializadas. Especificamente em Montes Claros, o hemocentro atende a eventos agudos cuja função seria dos hospitais e das Unidades de Pronto Atendimento. As ações do hemocentro ganham destaque, pois contam com especialistas, cuja proximidade clínica de pessoas com DF é mais claramente percebida pelas famílias e pelos profissionais da APS.

Os médicos e enfermeiros subestimam o potencial da APS em atender à pessoa com DF, em virtude de não existirem especialistas, mas profissionais com experiência em saúde da família ou, em algumas UBS, especialistas em pediatria. A pessoa com DF não necessita ser atendida por hematologista em todas as consultas. Para haver impacto positivo, a DF exige cuidado multidisciplinar. Muitas ações de saúde podem e devem ser realizadas por profissionais da APS. A equipe de saúde pode ser resolutiva, fornecendo condutas básicas à pessoa com DF, de acordo com a complexidade da situação clínica.

Além disso, esses profissionais referiram estar sobrecarregados com as atividades habituais da UBS, não conseguindo desenvolver o planejamento do cuidado à pessoa com DF. Pesquisa com profissionais da ESF também identificou a sobrecarga de trabalho como dificultador da abordagem adequada a problemas médico-sociais (KANNO *et al.*, 2012). A sobrecarga aconteceria devido à produtividade exigida, ao quantitativo de famílias na área de abrangência e ao tempo escasso disponível para as diversas ações (ALVES *et al.*, 2010).

A pessoa com DF, em caso de sinais de alerta, deve ter prioridade nos serviços de saúde da ESF, fato esse não referido no discurso dos ACS. Verificou-se o desconhecimento dos profissionais sobre a priorização do atendimento em caso de sinais de perigo: febre, dor, aumento súbito da palidez, acentuação da icterícia, distensão abdominal, aumento do baço ou do fígado, tosse ou dificuldade respiratória, priapismo, alterações neurológicas,

impossibilidade de ingerir líquidos, desidratação, vômitos e hematúria (MINAS GERAIS, 2005). Outro estudo feito com as famílias de crianças com DF identificou que o atendimento na presença de sinais de alerta nunca, ou raramente, é priorizado (GOMES *et al.*, 2011a)

Os profissionais da ESF têm demonstrado insatisfação com a demanda espontânea, referindo-a como excessiva o que causa dificuldade no estabelecimento de acolhimento humanizado. O acolhimento da demanda espontânea consiste no atendimento tradicional com o objetivo de saber o motivo pelo qual o usuário procurou a UBS (FARIA; CAMPOS, 2012). Quem está na linha de frente para o acolhimento é, geralmente, o técnico de enfermagem, o ACS e o enfermeiro que, muitas vezes, desconhecem a priorização do atendimento à pessoa com DF em caso de sinais de perigo.

As consultas de puericultura na APS possuem o enfoque de vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil, promoção do aleitamento materno e da alimentação saudável da criança, bem como ações voltadas para imunização, prevenção de acidentes e atenção às doenças prevalentes na infância (VICTORA *et al.*, 2011). Além disso, são importantes para acompanhar as desordens nutricionais que podem estar presentes em crianças com DF. O calendário de consultas para as crianças com DF é, pela natureza da doença, diferenciado, sendo mensal até um ano, trimestral até os cinco anos e semestral até os dez anos (MINAS GERAIS, 2005). No presente estudo, as consultas das crianças com DF tiveram seguimento semelhante às das demais crianças não se observando as idades previstas por calendário específico. Esse fato deve-se ao baixo conhecimento dos profissionais relacionado ao crescimento e desenvolvimento da criança com DF. Estudo prévio detectou que 88,5% dos ACS e técnicos de enfermagem pesquisados não conheciam o calendário diferenciado de consultas (GOMES *et al.*, 2013).

A avaliação do crescimento e desenvolvimento seguramente detecta as condições de saúde da criança com DF. No acompanhamento dessa criança, é possível perceber problemas que interferem nesse processo e minimizar a ocorrência e gravidade das doenças (VICTORA *et al.*, 2011). Nesse sentido, as consultas de puericultura na DF são primordiais para a prevenção de eventos agudos e de sequelas do acometimento crônico de vários órgãos e tecidos. Os autores acreditam que uma criança que possua o seguimento das consultas de acordo com o calendário das crianças com DF apresentará menos eventos agudos do que aquelas que apenas seguem o calendário de rotina de todas as outras crianças. A puericultura é

um dos momentos em que ocorre contato mais íntimo da família com o profissional de saúde (MELO *et al.*, 2012). Assim, os profissionais devem aproveitar esse espaço para atividades individuais de educação em saúde, abordando os sinais de alerta, a palpação do baço, o cuidado com os ambientes (por exemplo, frio ou calor excessivos, muito prejudiciais à criança com DF), o uso da medicação, a frequência escolar, a ingestão hídrica, a prática de atividades físicas, entre outras orientações. É nesse momento que também se deve incentivar a mãe a expor as suas dúvidas e medos de modo a propiciar uma vinculação e maior adesão aos cuidados decorrentes de “ser criança com DF”.

No acompanhamento da pessoa com DF são imprescindíveis as visitas domiciliares regulares. No presente estudo verificou-se que as visitas domiciliares não são feitas de forma sistematizada pelos ACS. A visita é uma tecnologia que permite atuação terapêutica no domicílio a pacientes acamados, reconhecimento das condições reais de vida da família, busca ativa aos faltosos, verificação da demanda reprimida, ações de promoção e prevenção em saúde, educação em saúde a nível individual e familiar (ALBUQUERQUE; BOSI, 2009). A visita domiciliar deve ser desenvolvida de maneira planejada e sistematizada.

Verificaram-se alguns itens que deveriam ser observados pelos ACS nas visitas às pessoas com DF, tais como medicação, frequência escolar e eventos de dor. Na percepção do profissional, não é necessário fazer o acompanhamento da medicação em todas as visitas. A prescrição da profilaxia com penicilina é, no momento, função dos hemocentros, mas o incentivo à adesão e ao acompanhamento deve ser feito pela Estratégia Saúde da Família (GOMES *et al.*, 2011) Estudo realizado em Belo Horizonte, Minas Gerais, sudeste do Brasil (BITARÃES *et al.*, 2008) avaliou a adesão à antibioticoterapia profilática por meio de três métodos e demonstrou falhas na administração contínua e percentuais de adesão inferiores ao relatado pelas mães das crianças. As explicações para a falta de adesão centram-se em crenças familiares e religiosas, preocupação dos pais sobre as consequências do antibiótico administrado em longo prazo, entre outras. Além da antibioticoterapia profilática, deve-se monitorar nas visitas o uso do ácido fólico, necessário para fazer frente à eritropoiese acelerada. Dessa forma, a prática de acompanhamento das medicações deve ser feita em todas as visitas domiciliares para garantir maior adesão.

Por fim, destaca-se que foi apontado pelos profissionais de educação superior que a contrarreferência é um dificultador para que os profissionais da APS possam promover a

assistência à pessoa com DF. Quando o paciente é assistido em serviço de atenção secundária ou terciária, espera-se que seja contrarreferenciado para sua equipe da APS, possibilitando aos profissionais da APS dar continuidade ao processo de assistência desse usuário (BARATIERI; MARCON, 2012). Todavia, o contrarreferenciamento ainda não é realidade em muitos locais do País (BARATIERI e MARCON, 2012; GOMES e SILVA, 2011).

6.2 Discussão dos resultados referentes à percepção dos ACS sobre o cuidado à pessoa com DF na APS decorridos três meses após a intervenção educativa

Na percepção dos ACS, a avaliação da intervenção educativa foi positiva. Constatou-se, também, que a intervenção produziu mudanças no cotidiano de trabalho dos profissionais.

Por ter abordagem problematizadora e dialógica, e utilizar-se de diversos recursos pedagógicos que proporcionam a interação dos participantes, a intervenção educativa possibilitou o despertar do interesse para o cuidado e acompanhamento da pessoa com DF pelos ACS.

Durante as oficinas de capacitação, os profissionais refletiram sobre a sua conduta na assistência à pessoa com DF. As atividades educativas com abordagem dialógica propiciam ao indivíduo a oportunidade de refletir sobre si mesmo, além de serem consideradas promotoras de mudanças. Nesse sentido, a prática educativa objetiva contribuir na busca pela transformação, e as mudanças são requeridas ao educar-se (VILA; VILA, 2007).

As experiências vivenciadas e os problemas descritos pelos profissionais, durante sua trajetória na equipe de saúde, despertaram a atenção para a expansão do “aprender” no sentido de melhorar o desenvolvimento de seu trabalho. Nesse contexto, destaca-se a educação permanente que é compreendida como “aprendizagem no trabalho, em que o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das organizações e ao trabalho” (BRASIL, 2009). O foco da educação permanente é a capacitação dos trabalhadores da saúde no mundo do trabalho, a partir de suas próprias vivências e problemas encontrados no processo de trabalho.

Na percepção dos profissionais, a intervenção educativa propiciou mudanças na prática assistencial. Uma das mudanças foi a priorização do atendimento na UBS da pessoa com DF, na presença de quaisquer sinais de alerta, tais como febre, dor, aumento súbito da palidez, acentuação da icterícia, distensão abdominal, aumento do baço ou do fígado, tosse ou dificuldade respiratória, priapismo, alterações neurológicas, impossibilidade de ingerir líquidos, desidratação, vômitos e hematúria. Estudo prévio feito com as famílias de crianças com DF constatou que a assistência na presença de sinais de alerta nunca, ou raramente, é priorizado (GOMES *et al.*, 2011a).

No discurso dos profissionais, verifica-se a percepção de que mães de crianças com DF são mais exigentes e requerem atendimento imediato de seus filhos. Esse fato pode ser explicado devido aos fenômenos vaso-oclusivos que podem acarretar complicações graves, como o acidente vascular encefálico, caso a criança com sinal de alerta não seja atendida rapidamente. Mesmo na ausência de doenças crônicas e graves, como a DF, estudo realizado no Brasil apontou que o comportamento das mães na procura dos serviços de saúde para o atendimento dos seus filhos é marcado pela percepção de que “a criança não pode esperar”. Assim, as mães exigem o pronto atendimento de seus filhos (RATI *et al.*, 2013). O conhecimento advindo da intervenção educativa proporcionou melhor acolhimento na medida em que modificou a percepção do profissional frente à mãe que exige atendimento rápido do seu filho em situações de perigo. No cotidiano de trabalho, assim que o ACS percebe uma pessoa com DF que está com quaisquer sinais de alerta, aciona os demais profissionais da equipe para agilizar o atendimento.

Um ponto relevante no discurso dos profissionais está relacionado às ações de vigilância à saúde da pessoa com DF. Os profissionais estão atentos aos sinais de alerta e sempre indagando aos responsáveis sobre esses sinais. Isso acontece, por exemplo, quando a criança vem à UBS simplesmente para a realização de medidas antropométricas e alguma queixa é percebida pelos profissionais ou referida pela mãe/responsável. Uma consulta de rotina é, então, transformada em urgência pelos ACS.

As atividades de vigilância desenvolvidas pelos ACS não se restringem à UBS. Estudo realizado com os profissionais da APS no Brasil detectou que os ACS apresentam atuação mais intensa no campo das ações educativas e na articulação das informações entre a equipe de saúde e os usuários dos serviços de saúde. Desenvolvem diversas atividades na rua,

nas casas e em pontos de referência da comunidade (FARIA; BERTOLOZZI, 2010). As visitas domiciliares constituem a principal ação de trabalho desses profissionais. Na DF, o acompanhamento da pessoa por meio de visitas domiciliares regulares e direcionadas é primordial para que sejam alcançados resultados terapêuticos mais efetivos. No discurso dos profissionais, observaram-se modificações na estrutura da visita domiciliar. Pesquisa realizada com ACS detectou que os procedimentos da visita domiciliar não são padronizados, sendo definidos por cada profissional. Nesse sentido, constata-se que as visitas domiciliares tornam-se a reprodução burocrática das consultas nas UBS, com o preenchimento de fichas e atualizações rotineiras, dificultando a construção de vínculo entre a equipe de saúde e os usuários (CUNHA; SÁ, 2013). Os resultados deste estudo mostram que as visitas passaram a ser sistematizadas e direcionadas à pessoa com DF, com a adoção do roteiro disponibilizado na intervenção educacional.

No cotidiano de trabalho desses profissionais, a programação das visitas é feita a partir de suas próprias experiências e de acordo com o deslocamento no território (CUNHA; SÁ, 2013). A partir da capacitação educativa, houve mudanças na priorização das visitas às casas de pessoas com DF, visto que constituem famílias de maior risco. Destaca-se que a priorização das visitas beneficiou não só as casas de pessoas com DF, mas também casas de famílias que constituíam grupos de risco. Nas visitas domiciliares sistematizadas, os profissionais abordaram o monitoramento do uso do ácido fólico, do antibiótico profilático e das vacinas para a pessoa com DF acrescido do ensino da palpação do baço na criança. O monitoramento do ácido fólico nas visitas é necessário para fazer frente à eritropoiese acelerada, característica específica da doença (DICK, 2008). A adesão à medicação é problema relevante no acompanhamento das pessoas com DF, já apontado por outros autores (DAVIES *et al.*, 2011; BITARÃES *et al.*, 2008). O acompanhamento da antibioticoterapia profilática em crianças com idade inferior a cinco anos para incentivo e adesão deve ser feito pela APS. Estudo realizado em estado de elevada prevalência da doença no Brasil avaliou a adesão à penicilina profilática por meio de três métodos e detectou falhas na administração contínua e adesão inferior à informada pelas mães das crianças. A falta de adesão teve explicações que se apoiam em crenças familiares e religiosas, preocupação dos pais sobre as consequências do antibiótico administrado em longo prazo, entre outras (BITARÃES *et al.*, 2008). Quando o ACS observa, no ato das visitas, baixa adesão à medicação recomendada, as

visitas domiciliares tornam-se mais demoradas e constantes para esclarecer à família acerca da importância das medidas profiláticas para a manutenção da saúde.

A monitoração da situação vacinal deve ser feita nas visitas domiciliares. Estudos realizados apontam a cobertura vacinal em relação ao calendário básico dentro de percentuais variando entre 65 e 100% (PEDRAZZANI *et al.*, 2002). No entanto, essa não é a realidade para todas as vacinas. No Brasil as vacinas para pneumococo e meningococo foram incluídas no calendário vacinal básico em 2010. Trabalhos anteriores a essa data nos estados brasileiros do Espírito Santo e Minas Gerais apontaram que 50% e 43,8% das crianças com DF apresentavam esquema vacinal incompleto contra pneumococo, respectivamente (GOMES *et al.*, 2011; FRAUCHES *et al.*, 2010); Pesquisa em Londres detectou que a imunização contra bactérias encapsuladas e vírus da gripe é precária entre adultos e crianças com DF (LUCAS *et al.*, 2008).

O calendário para todas as crianças do Ministério da Saúde do ano de 2014 aborda muitas vacinas que anteriormente eram consideradas vacinas especiais para a pessoa com DF. Hoje, as especificidades da vacinação para a pessoa com DF residem na administração da 2ª dose da hepatite A aos 18 meses e de duas doses da pneumocócica 23 valente aos dois e sete anos, respectivamente conforme calendário de vacinação na figura 14 (NUPAD, FUNDAÇÃO HEMOMINAS, CEHMOB, 2014).

Destaca-se que é possível obter cobertura vacinal satisfatória com o monitoramento contínuo do calendário vacinal, o que foi evidenciado em estudo realizado em Burkina Faso, norte da África, onde foi obtida cobertura para pneumococo superior a 94% (YÉ *et al.*, 2008).

As visitas domiciliares constituem, também, o momento propício para o ensino da técnica de palpação do baço aos pais, com o propósito de identificar precocemente o sequestro esplênico agudo. A orientação aos pais sobre essa técnica pode ensejar redução da mortalidade por ser esse episódio grave e que leva a óbito rapidamente. Outras ações educativas desenvolvidas por esses profissionais abrangem, ainda, o cuidado com o ambiente e a percepção dos sinais de alerta. As orientações destinadas às famílias objetivam manter a pessoa com a DF hidratada e evitar permanecer em ambientes muito quentes ou muito frios. A aprendizagem dos sinais de alerta permite que os pais identifiquem alterações que exijam

procura imediata do serviço de saúde no nível de complexidade necessário. Essas informações podem auxiliar na redução da mortalidade dessas crianças e prevenção de crises falciformes.

IDADE	VACINA	DOSE
Ao nascer	BCG-ID	Dose única
	Hepatite B	1ª dose
2 meses	Pentavalente* (DTP+Hib+Hep. B)*	1ª dose
	Vacina Poliomielite Inativada (VIP)	
	Pneumocócica 10-valente (conjugada)	
	Vacina Oral Rotavírus Humano	
3 meses	Vacina Meningocócica C	1ª dose
4 meses	Pentavalente* (DTP+Hib+Hep. B)	2ª dose
	Vacina Poliomielite Inativada (VIP)	
	Pneumocócica 10-valente (conjugada)	
	Vacina Oral Rotavírus Humano	
5 meses	Vacina Meningocócica C	2ª dose
6 meses	Pentavalente* (DTP+Hib+Hep. B)	3ª dose
	Pneumocócica 10-valente (conjugada)	
	Vacina Oral Poliomielite (VOP)	
9 meses	Vacina contra Febre Amarela	Dose Inicial
12 meses	Tríplice Viral (Sarampo/Rubéola/Caxumba)	1ª dose
	Vacina Pneumocócica 10 valente	Reforço
15 meses	Hepatite A	1ª dose
	Tríplice Bacteriana (DTP)	1º reforço
	Vacina Oral Poliomielite	Reforço
	Vacina Meningocócica C	
	Tetraviral (Sarampo/Rubéola/Caxumba/Varicela)	Dose única
18 meses	Hepatite A**	2ª dose
2 anos	Vacina Pneumocócica 23***	1ª dose
4 anos	Tríplice Bacteriana (DTP)	2º reforço
7 anos	Vacina Pneumocócica 23***	2ª Dose

*Pentavalente (Difteria/Tétano/Coqueluche/Haemophilus B/Hepatite B).

**A 2ª dose de Hepatite A, é recomenda aos pacientes com doença falciforme e é a mesma disponibilizada para as Unidades Básicas de Saúde.

***Vacina disponibilizada no Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais (CRIE).

12

Figura 14. Calendário de vacinação para crianças com doença falciforme.

Fonte: NUPAD, FUNDAÇÃO HEMOMINAS, CEHMOB, 2014.

Não foram referidas pelos profissionais mudanças no calendário de consultas de crescimento e desenvolvimento, quanto à quantidade e frequência das consultas. Acredita-se

que essa mudança não tenha ocorrido pelo fato de os profissionais de nível superior serem os responsáveis por realizar essa consulta e não terem sido capacitados sobre DF na época da pesquisa.

6.3 Discussão da avaliação da efetividade da intervenção educativa realizada para ACS e técnicos de enfermagem em três municípios do norte de Minas Gerais.

Os resultados da análise da efetividade da intervenção educativa evidenciam que o treinamento realizado com planejamento e metodologia sistematizada, abordagem problematizadora, em formato de oficinas e direcionada aos ACS e técnicos de enfermagem mostrou-se efetiva. A intervenção educacional propiciou a elevação do conhecimento dos profissionais que participaram do programa educativo em todos os três municípios, o que não ocorreu no grupo controle de Montes Claros, onde o programa não foi aplicado.

A mediana do desempenho global no pré-teste dos profissionais avaliados foi baixa, atingindo somente 60% do total de acertos (15 acertos em 25 questões). Estudo desenvolvido na região norte de Minas Gerais, Brasil, em 2010 (GOMES *et al.*, 2013), com as mesmas categorias profissionais também apontou desempenho médio global baixo semelhante, representando 51,3% do total de acertos. Além disso, o estudo detectou que possuir pessoas com DF na área de abrangência é uma variável explicativa para o melhor desempenho nos testes de conhecimento (GOMES *et al.*, 2013). No presente estudo, essa observação não é reprodutível, pois constituía critério de seleção para o estudo trabalhar em UBS cuja área de abrangência contivesse pessoas com DF.

Pesquisa desenvolvida com profissionais de nível superior, médicos e enfermeiros da APS no Brasil, também detectou baixo conhecimento sobre a DF. O desconhecimento sobre a doença e o tratamento por parte dos trabalhadores da saúde, da população em geral e da população assistida dificulta a abordagem de aspectos importantes para atenção e desmistificação da DF (GOMES *et al.*, 2011b). De acordo com Smith e colaboradores (2006), muitos profissionais de cuidados primários que trabalham em ambientes distantes dos grandes centros não estão plenamente cientes das diretrizes do tratamento e manejo desses pacientes.

O conhecimento mensurado implica, indiretamente, na qualidade do cuidado em saúde prestado aos pacientes com DF e suas famílias.

Baixo conhecimento relativo ao tratamento da DF também foi identificado em pesquisa realizada para avaliar as necessidades educacionais dos profissionais de saúde e pacientes em Gana, antes da introdução da triagem neonatal para a DF (DENNIS-ANTWI *et al.*, 1995). Os resultados apontaram para a necessidade de organizar a educação continuada para médicos e enfermeiros com o objetivo de prestar assistência qualificada e gerenciar o programa de triagem neonatal (DENNIS-ANTWI *et al.*, 2008). Resultados semelhantes também foram relatados na Nigéria, em estudo realizado entre profissionais de saúde e estudantes de medicina. Constatou-se apenas 55% dos profissionais concordavam que a avaliação dos genótipos deve ser feita na pré-escola e apenas 24,3% conheciam a maioria das complicações da anemia falciforme (ANIMASAHUN *et al.*, 2009).

A intervenção educativa implementada no presente estudo elevou os conhecimentos sobre o cuidado e acompanhamento da pessoa com DF na APS dos profissionais que participaram do programa em todos os domínios analisados (epidemiologia, manifestações clínicas e manejo da pessoa com DF na APS). Sugere-se, portanto, que esses profissionais sejam incluídos em processos de educação permanente de capacitação sobre a DF. Esses profissionais apresentam grande potencial para participar ativamente de ações preventivas e de promoção da saúde.

Para efeito de comparação, destaca-se que na literatura há experiências incipientes de programas educativos direcionados a profissionais de saúde sobre DF. Mais ainda, não há publicação de intervenções educacionais sistematizadas realizadas na forma de ensaios comunitários com abordagem aleatória e controlada na literatura nacional ou internacional. Destaca-se que apenas dois estudos de intervenção foram direcionados aos profissionais da APS, porém o enfoque foi a triagem neonatal (OYEKU *et al.*, 2010; DORMANDY *et al.*, 2012).

Alice: Gatinho de Cheshire, você poderia me dizer, por favor, qual o caminho para sair daqui?

Gato: Depende muito de onde você quer chegar.

Alice: Não me importa muito onde...

Gato: Nesse caso não faz diferença por qual caminho você vá

Alice: (...) desde que eu chegue a algum lugar

Gato: Oh esteja certa de isso ocorrerá, desde que você caminhe o bastante.

(Lewis Carrol)

7 PRODUTOS

Os produtos gerados pela tese foram os seguintes:

A) Quatro artigos científicos

7.1 Artigo 1: *Perception of primary care doctors and nurses about assisting patients with sickle cell disease*, aceito para publicação na Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia, 2015.

7.2 Artigo 2: *Acesso e assistência à pessoa com doença falciforme na Atenção Primária*, já publicado no periódico Acta Paulista de Enfermagem (Acta Paul Enferm 2014, 27(4):348-355. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>).

7.3 Artigo 3: *Perception of community health care workers about patients with sickle cell disease in primary health care after an educational intervention*, já publicado online no periódico Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases (Mediterr J Hematol Infect Dis 2015, 7(1): e2015031, DOI: <http://dx.doi.org/10.4084/MJHID.2015.031>).

7.4 Artigo 4: *Effectiveness of an educational program on sickle cell disease in the form of active methodology among community health agents and nursing technicians of primary care in Brazil*, a ser submetido ao periódico Paediatrics and International Child Health.

B) Modelo de capacitação para ACS e técnicos de enfermagem da atenção primária com efetividade comprovada na elevação de conhecimento dos profissionais

7.1 Artigo 1

Perception of primary care doctors and nurses about assisting patients with sickle cell disease

Short title: Primary care for patients with sickle cell disease

Ludmila Mourão Xavier Gomes¹, Thiago Luis de Andrade Barbosa², Elen Débora Souza Vieira², Antônio Prates Caldeira², Heloísa de Carvalho Torres³, Marcos Borato Viana¹

¹ Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

² Department of Medicine, State University of Montes Claros, Montes Claros, Brazil

³ Department of Nursing applied, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Department and official name of the institution to which the work should be attributed:
Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Correspondence:

Marcos Borato Viana MD PhD.

Al. Guilherme Henrique Daniel, 94/206, Serra, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil, CEP: 30220-200. Tel.: +55 3132642978. E-mail: vianamb@gmail.com

Financial support:

Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) and Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) for financial support.

ABSTRACT

Objective:

To analyze the perception of primary care physicians and nurses about access and routine health assistance provided to patients with sickle cell disease.

Methods:

This descriptive and exploratory study takes a qualitative approach, surveying thirteen primary care health professionals who participated in a focus group to discuss access and assistance for patients with sickle cell disease. The data were submitted to thematic content analysis.

Results:

Access to primary care services and routine care for patients with sickle cell disease were the categories that emerged from the analysis. Interaction between people with sickle cell disease and basic health units was found to be minimal and limited to scheduling appointments. Patients sought care from the basic health unit only in some situations, such as pain episodes and vaccination. The professionals noted that patients do not recognize primary care as a gateway to the system, and report that they feel unprepared to assist patients with sickle cell disease.

Conclusion:

In the perception of these professionals, there are restrictions on access to the service and primary care assistance for patients with sickle cell disease is compromised.

Key words: Sickle cell anemia, Quality of health care, Primary health care, Family Health Program.

INTRODUCTION

Longitudinality is an essential attribute of primary health care. This attribute is relevant in health care for people with chronic diseases such as sickle cell disease (SCD), because regular monitoring by the health team permits the provision of quality care⁽¹⁾. In Brazil, the implementation of primary health care (PHC) has been specifically undertaken by multidisciplinary Family Health Strategy teams (FHS) that monitor and provide health care for enrolled beneficiaries, with an emphasis on preventive and health promotion activities. Primary health care professionals are considered to be essential in assisting patients with SCD⁽²⁾.

The PHC teams have an important role in providing guidance to the family on various aspects. However, their training provides little preparation for assisting and monitoring patients with SCD⁽¹⁾.

It is a great challenge to train professionals to be competent providers of quality health care⁽³⁾ in order to decrease morbidity and mortality, and to work to prevent risk situations.

To the best of our knowledge, there are no studies that focus primarily on analyzing access and assistance for people with SCD from the perspective of the doctors and nurses in PHC.

This is the aim of present study.

METHODS

This qualitative descriptive and exploratory study was conducted in eight basic health units (BHU) in the city of Montes Claros, in northern Minas Gerais, Brazil. This region stands out

because it contains the second largest number of patients with SCD in the state. At the time this study was conducted, the city had 44 BHU with FHS teams. Of these, 12 BHU had patients with SCD in their jurisdictions. In order to identify which BHU had SCD patients in their jurisdictions, it was necessary to map the people with this disease in the municipality according to BHU closest to their home, using the Neonatal Screening Program.

Physicians and nurses who met the following criteria were eligible for the study: 1) have patients with SCD in their health care team's jurisdiction; 2) be active at work during the study period; 3) agree to participate in the study. Eight nurses and five physicians participated in the study.

Data was collected through the focus group technique that allowed information to be extracted through dialog, interaction, and group discussion⁽⁴⁾ on specific topics proposed by the researcher. A group meeting, lasting one hour and forty minutes., was held to better understand access and assistance for patients with SCD.

The focus group discussion was based on the following topics: assistance to patients with SCD and access to BHU services for patients with SCD. The discussions were tape-recorded.

The focus group was implemented by a moderator/coordinator with a Master's degree in the field, as well as two observers who recorded observations and behavioral reactions of the focus group participants in writing.

After the session, the material produced was carefully read, which allowed to confirm data saturation, ensuring that no new or relevant data were missing when data collection ended.

The data were submitted to thematic content analysis⁽⁵⁾. To ensure the anonymity of the 13 participants, we referred to them as E1 to E13. The recorded material was transcribed and

recorded in a database that permitted the categorization of relevant themes and creation of subcategories.

All study participants signed an informed consent form. The study was conducted in accordance with the Helsinki Declaration as revised in 2008 and was approved by the Ethics Committee of Universidade Federal de Minas Gerais, registered under No. CAAE-0683.0.203.000-11.

RESULTS

Two categories emerged from analysis of the interviews: “Access to BHU services for people with SCD” and “SCD in the PHC routine: a challenge.”

Access to BHU services for people with SCD

It was observed in the professionals’ statements that closeness/contact between the person with SCD and BHU is almost nonexistent: “*The patient always went directly to the hospital for help and made appointments at the blood center, and BHU was not involved. Another thing is that BHU did not conduct its own follow up*” (E11). The professionals emphasized that the patients do not perceive BHU as a place where they can receive care, and directly seek care from the blood center and hospital. This lack of relationship is explained by the fact that the health team does not conduct follow up on patients with SCD in BHU.

It was observed that some families did not seek assistance from BHU, even after the health team scheduled appointments for them. The families’ lack of involvement with BHU was evident in the statements that highlighted the efforts of some teams to follow up. The professionals reported that some patients sought help from BHU when they had pain episodes,

but this was not the case for all the professionals. Most of the time, the health team felt excluded from care, with the patients only seeking help from the blood center and hospital. Here are some statements that exemplify this: *“The mother only considers follow up from the blood center to be important (E7). The mother completely excludes us [PHC professionals] from this child’s care” (E9).*

It was observed that the role of the health team in coordinating care was to schedule specialist consultations. This function provided minimum contact between the family of the person with SCD and BHU. There are even cases where the health team does not know the patient, as they only receive the dates for specialist appointments and pass them to the patient, as observed in the statement: *“I do not know the patient, I just know that he went to the appointment, I just scheduled the appointments for him.” (E12).*

The discussions included a description of the mother of a child with SCD who contacted BHU to inquire about vaccines. However, the health team was not prepared to provide her with assistance due to their lack of knowledge about specific vaccine components for SCD. Although the family did not seek out BHU, some cases stand out where the family sought out BHU more frequently. This happened when there was follow up from the health team for a certain period: *“The patient is monitored not only for appointments, but also whenever necessary. The community health agent is always educating, but follow up is only done when the patient visits us, spontaneously” (E2).* In this case, it can be said that the family recognized BHU as a place where they could receive care. However, it is stressed that care was only a response to spontaneous demand, when the family sought assistance from BHU. Another case occurred when the mother of the child with SCD contacted BHU for guidance about the genetic probability of having another child with the disease: *“The mother of the*

child with SCD became pregnant again and was terrified that the next child would be born with the disease and went to BHU several times for information” (E7).

Sickle cell disease in the PHC assistance routine: a challenge

Subcategory 1: Ignorance of the levels of assistance to patients with SCD and PHC as a gateway

A lack of knowledge was observed in both the physicians and nurses regarding the levels of complexity of health care that permeate care for patients with SCD. In addition, some professionals also do not recognize that these patients should initially seek assistance from BHU: *“I do not know where to direct the family to go first. I know they go to BHU, but I do not know if they went there initially, or because they were not able to get into the blood center” (E3).*

There were teams that directed their patients to initially seek assistance from BHU, because they believed it could resolve some aspects involving SCD. If the patient’s needs evolve in such a way that PHC is not effective, they can be rerouted to other levels of service.

In the professionals’ perception, help was sought from BHU in cases of mild pain episodes and fever. In cases of severe pain, the recommended care setting was the hospital. The basic health unit is considered by the professionals to be a “scheduling center” in terms of meeting the needs of patients with SCD: *“The mother comes when the girl has milder episodes, when they are severe she takes her to the hospital. She goes there when there is a fever or when they need to vaccinate, or get medications. Here is the place where they schedule appointments, in other words, this is a ‘scheduling center’” (E1, E4).*

In the perception of the professionals, the blood center’s staff is better able to care for acute events: *“It is a demand, an appointment that they come to us for. But I believe that the blood*

center, they do the follow up, and we (PHC) deal with the crisis. Depending on the crisis, we send them to the blood center. They have a hematologist there, and they really value having a specialist.” (E7).

In simulating care for patients with SCD that may come to BHU for spontaneous needs, it was observed that initial reception would be done by a mid-level professional who identifies the patient as a person with SCD. Next, they would direct the patient to the nurse to conduct the screening, noting the presence of warning signs, and prioritizing service. Afterwards, the patient would be forwarded to the team physician. However, there is the perception that during pain crises, patients with SCD should be sent to the hospital, revealing the professionals’ lack of knowledge about the ability to resolve these cases in PHC, as described below: *“Patients experiencing any pain crisis must be seen in the hospital, not here [BHU]” (E5).*

Subcategory 2: The reality of assisting patients with SCD in PHC

The professionals stressed that PHC is not prepared to assist patients with SCD, which appears to be related to a lack of knowledge regarding existing protocols. This leaves the professionals feeling disoriented, not knowing what to do: *“PHC is not prepared enough. What do the nurses have to do? What do the physicians have to do? What does the dentist have to do? How do I know what to do in each of these situations? How does the monitoring of medication work? I think these roles should have been defined” (E1, E8).*

The professionals showed a lack of collaborating referrals between the blood center, the hospital, and PHC: *“Sometimes I want to monitor patients when I refer them, but I cannot. I do not know about the hospitalizations and specialist consultations. This complicates the*

work, since there is no feedback” (E6). This statement highlights the truncated coordination for care of patients with SCD, because there is no monitoring throughout the health care network. There is no communication and interaction, which complicates monitoring of patients with SCD in PHC. The health team is often not aware of hospitalizations and consequently cannot follow the case. The professionals complain that admission is not immediately communicated to them by the family or by the secondary and tertiary levels, hindering follow up of the patients.

The professionals reported they do not take responsibility for caring for these patients, because there is a specialized service that does this. Scheduling of health services in BHU is done considering the other diseases that do not have a specialized support service. In this way, the team does not conduct activities to connect with and track patients according to the peculiarities of SCD: *“I think it is because the blood center provides such good service that we trust them a lot and think that we do not need to do anything else” (E6).*

Another explanation of not taking responsibility for care of patients with SCD may be the excessive load faced by the BHU team: *“We [PHC professionals] cannot handle everything. There is so much! There are many patients with diseases that need assistance” (E13).* This statement can indicate lack of planning in scheduling the team’s activities. The professionals work to solve problems and cannot plan to meet the demands in their service area. Including SCD in the health team’s routine becomes a challenge in the professionals’ perception, given the challenging factors in this process.

DISCUSSION

In this study, the physicians and nurses perceived limitations on access to BHU by patients with SCD. Patient contact with BHU and its professionals is minimal, limited to scheduling appointments. It was confirmed that help is sought from BHU in the case of mild pain episodes and for vaccines. Assistance to persons with SCD is not part of the health team's work routine.

The families do not recognize PHC as a location for and gateway to care and the assistance system. This is mainly the result of insufficient knowledge on the part of the professionals⁽³⁾, leading to compromised assistance⁽²⁾.

The reasons why people with SCD and their families do not seek help from BHU may also be related to difficulties in accessing PHC, resorting to secondary care because they have already scheduled specialist consultations or received care from the hospital in urgent and emergency situations. Furthermore, these patients may not be aware of PHC activities aimed at prevention, promotion of health, and continuous care, and may even have sought service in the past and not obtained an effective solution for their problem at the time^(1-3,6).

There are countless barriers to including patients with SCD in PHC services. A study conducted in London indicated practical difficulties in accessing health services and lack of confidence in the capacity of these professionals to provide specific information on SCD⁽⁶⁾. Continuous education of PHC professionals in the workplace⁽⁷⁾ is essential to promoting behavior changes in order to improve assistance to these individuals.

One factor indicated by the professionals is their own health team's lack of interest in caring for patients with SCD. One explanation is the low prevalence of SCD compared with other chronic diseases such as hypertension and diabetes, and because it is not contagious like tuberculosis or Hansen's disease. Furthermore, because there are no Ministry of Health

programs that encourage the inclusion of SCD in the PHC line of care, and therefore, no funds can be transferred for this purpose, and managers indicated that there would be no interest in providing this care. Therefore, the focus of the professionals' efforts would reside in more common diseases for which funds are available, or for which there is monitoring by the managers. However, although the prevalence of SCD is lower than that of other chronic diseases, it is notable that the northern region of Minas Gerais is the area with the second-highest incidence of the disease in Brazil. In addition, SCD causes significant impact on families as a result of more intense social and clinical repercussions compared with other chronic diseases, and it needs to be well-recognized by health professionals^(1,3). Studies show that many PHC professionals do not know that SCD is part of the line of care provided by PHC⁽⁸⁻⁹⁾.

The finding that bonds are not established between patients with SCD and BHU is of concern. This bond is something that promotes interaction and closeness between the professionals and users, and is also a significant tool for stimulating citizen awareness and self-care⁽¹⁰⁾. Strong ties should be established through dialog, respect, and confidence, causing these individuals to reflect on care and be equally responsible in this process. The strengthening of this bond between the professional, the family, and the person with SCD is critical to reducing the morbidity and mortality of the disease. Closer ties will allow the monitoring of persons with SCD throughout their lives. Even when the family seeks help from BHU, the team is passive, responding only to the spontaneous demand. This feature denotes the traditional hegemonic medical model based on healing practices⁽¹¹⁾.

Creating bonds between patients and BHU is urgent due to the historical and social issues related to the disease in our midst. Single cell disease has historically been neglected in Brazil

and around the world because it is a predominantly Black disease. In addition to this historic neglect, it is notable that this disease affects a population that is socially vulnerable and suffers from economic difficulties, illiteracy, and little access to health services, culminating in early death⁽¹²⁾. Consequently, equitable assistance is necessary to establish strategies for creating joint responsibility between families and the health service⁽¹³⁾.

A systematic review identified that interventions by PHC health professionals aimed at people with chronic conditions are emerging as innovative care, especially for children with low socioeconomic levels. However, there are no interventions targeting specific genetic diseases such as SCD and cystic fibrosis⁽¹⁴⁾.

Studies have indicated the need for PHC to better assume its role as the gateway to the health care network, as well as to create connections with patients with certain diseases such as mental disorders^(10,13), tuberculosis⁽¹⁵⁾, Hansen's disease⁽¹⁶⁾, and SCD^(1-3,8). Partial inclusion, or even the exclusion of these diseases from the PHC care routine, results from the fact that treatment of these diseases has historically taken place in secondary care, represented by specialized centers. Even after the decentralization of care for Hansen's disease, tuberculosis, and mental health to PHC, the professionals still hold the old view that monitoring and control continue to be the responsibility of specialized centers, and not of PHC^(10,15-16). The situation is very similar to that of SCD. The professionals believe that the blood center should take responsibility for care, and therefore, they are not concerned with providing specific care to persons with SCD.

These professionals are unaware of the levels of complexity of health care in SCD. They do not see themselves as a gateway to the system for these patients. The basic health unit can be decisive in many situations related to the disease such as mild pain episodes, fever, growth

and development consultations, monitoring of prophylactic penicillin and folic acid use, administration of vaccines, prevention and treatment of leg ulcers, initial treatment of priapism, dental evaluation, guidance related to the environment, water intake, physical activity, health education, school and work monitoring, family planning, genetic counseling, monitoring of specialist consultations, and hospitalizations⁽³⁾.

The blood center appears in the professionals' statements as a place for monitoring and care for acute crises. In Minas Gerais, the blood center is a specialized secondary health service responsible for specialist consultations. Specifically in the municipality under study, the blood center provides care for cases that should be the responsibility of the hospitals and urgent care units. The blood center's activities are more prominent since they rely on specialists whose clinical proximity to people with SCD is more clearly perceived by the families and by the professionals in PHC.

The professionals underestimate the potential of PHC in caring for persons with SCD, since there are no specialists in this service, only professionals with experience in family health, or in some BHUs, pediatricians. Persons with SCD do not need to be seen by a hematologist at every appointment. For positive impacts, SCD requires multidisciplinary care. Many health activities can and should be performed by PHC professionals. The health team can resolve problems, providing basic services to patients with SCD according to the complexity of the clinical situation.

The professionals reported they are overloaded with their usual activities at BHU, and are unable to perform planning and care for patients with SCD. A study on FHS professionals also identified overload as an impediment to appropriate approaches to social and medical

issues⁽¹⁷⁾. Overload takes place due to productivity demands, the number of families in the jurisdiction, and the scarcity of time available to conduct the various activities⁽¹⁸⁾.

Finally, collaborative referrals stand out as an impediment to PHC professionals providing medical assistance to persons with SCD. When the patient is assisted in a secondary or tertiary service, it is expected that the patient's PHC team will receive a collaborative referral, allowing the PHC professionals to continue the process of care for that user⁽¹⁹⁾. However, collaborative referral is not yet a reality in many regions of the country^(11,19).

The limitations of the present study are related to the population investigated, restricting the validity of the empirical data generated; however, they can be used in circumstances that are similar to that of this municipality. Another limitation is the fact that this study investigated how access and routine health care are perceived by the PHC physicians and nurses, not by the people who have the disease, which could be the focus of complementary studies.

In this study, ignorance was noted on the part of the professionals with regard to the specifics of monitoring persons with SCD, a fact that indicates the need for training of these professionals. There are limitations in accessing BHU, and according to the perception of these professionals, health care for persons with SCD in PHC is compromised. Adoption of protocols defining the role of each team member is essential, because BHU professionals do not know how to approach patients with SCD. It is recommended that secondary and tertiary care professionals be trained so that in each consultation or hospitalization, they guide patients about the importance of monitoring from PHC, helping to create a bond between patients and BHU.

CONFLICT OF INTEREST STATEMENT

No conflicts to be declared by the authors.

ACKNOWLEDGEMENTS:

To Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico and Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias for the support provided.

REFERENCES

1. Gomes LM, Reis TC, Vieira MM, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2011;33(4):277-82.
2. Weis MC, Barbosa MRC, Bellato R, Araújo LFS, Silva AH. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. *Saúde debate.* 2013;37(99):597-609.
3. Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Fam Pract.* 2011;12(89):1-7.
4. Dall'Agnol CM, Magalhães AMM, Mano GCM, Olschowsky A, Silva FP. A noção de tarefa nos grupos focais. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012;33(1):186-90.
5. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.* 9 ed. São Paulo: Hucitec; 2006.
6. Al Juburi G, Okoye O, Majeed A, Knight Y, Green SA, Banarsee R et al. Views of patients about sickle cell disease management in primary care: a questionnaire-based pilot study. *R Soc Med Sh Rep.* 2012;3(11):1-5.
7. Grossman R, Salas E. The transfer of training: what really matters. *International J Training Development.* 2011;15(2):103-20.
8. Fernandes AP, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J Pediatr.* 2010;86(4):279-84.

9. Smith LA, Oyeku SO, Homer C, Zuckerman B. Sickle cell disease: a question of equity and quality. *Pediatrics*. 2006;117(5):1763-70.
10. Lima LL, Moreira TMM, Jorge MSB. Produção do cuidado a pessoas com hipertensão arterial: acolhimento, vínculo e corresponsabilização. *Rev Bras Enferm*. 2013; 66(4):514-22.
11. Gomes FM, Silva MGC. Programa Saúde da Família como estratégia de atenção primária: uma realidade em Juazeiro do Norte. *Cien Saude Coletiva*. 2011;16 Suppl 1:893-902.
12. Fiorio NM, Flor LS, Padilha M, Castro DS, Molina MCB. Mortalidade por raça/cor: evidências de desigualdades sociais em Vitória (ES), Brasil. *Rev Bras Epidemiol*. 2011;14(3):522-30.
13. Ribeiro JM, Inglez-Dias A. Políticas e inovação em atenção à saúde mental: limites ao descolamento do desempenho do SUS. *Cien Saude Coletiva*. 2011;16(12):4623-34.
14. Raphael JL, Rueda A, Lion KC, Giordano TP. The role of lay health workers in pediatric chronic disease: a systematic review. *Acad Pediatr*. 2013;13(5):408-20.
15. Figueiredo TMRM, Pinto ML, Cardoso MAA, Silva VA. Desempenho no estabelecimento do vínculo nos serviços de atenção à tuberculose. *Rev Rene*. 2011;12 Suppl:1028-35.
16. Lanza FM, Lana FCF. Decentralization of leprosy control actions in the micro-region of Almenara, State of Minas Gerais. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011;19(1):187-94.
17. Kanno NP, Bellodi PL, Tess BH. Profissionais da Estratégia Saúde da Família diante de demandas médico-sociais: dificuldades e estratégias de enfrentamento. *Saúde Soc*. 2012;21(4):884-94.

18. Alves e Silva ACM, Villar MAM, Cardoso MHCA, Wullaume SM. A Estratégia Saúde da Família: motivação, preparo e trabalho segundo médicos que atuam em três distritos do município de Duque de Caxias. *Saúde Soc.* 2010;19(1):159-69.
19. Baratieri T, Marcon SS. Longitudinality of care in nurses' practice: identifying the difficulties and perspectives of change. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(3):549-57.

7.2 Artigo 2

Acta Paulista de Enfermagem

On-line version ISSN 1982-0194

Acta paul. enferm. vol.27 no.4 São Paulo Aug. 2014

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201400058>

ARTIGOS ORIGINAIS

Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária

Ludmila Mourão Xavier Gomes¹, Igor Alcântara Pereira², Heloísa Carvalho Torres¹, Antônio Prates Caldeira², Marcos Borato Viana¹

¹Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil

²Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, MG, Brasil

RESUMO

Objetivo:

Conhecer a opinião dos agentes comunitários de saúde sobre o acesso e a assistência à pessoa com anemia falciforme.

Métodos:

Pesquisa qualitativa realizada por meio de grupo focal, com 14 agentes comunitários de saúde em município de elevada prevalência da doença. Os dados foram submetidos à análise temática de conteúdo.

Resultados:

O acesso da pessoa com doença falciforme à unidade de saúde ocorre apenas em situações de episódios agudos. Verificou-se a existência de barreira entre a pessoa doente e a unidade de saúde. Na assistência não há priorização do atendimento em casos de sinais de alerta, não há seguimento específico de puericultura, as vacinas especiais e a medicação não são acompanhadas, as visitas domiciliares são assistemáticas.

Conclusão:

Na perspectiva dos agentes comunitários de saúde a situação da assistência à pessoa com anemia falciforme se mostrou precária e o acesso limitado.

Palavras-Chave: Anemia falciforme; Qualidade da assistência à saúde; Enfermagem de atenção primária; Enfermagem em saúde pública; Enfermagem em saúde comunitária

INTRODUÇÃO

As hemoglobinopatias constituem grupo de distúrbios hereditários que envolvem os genes responsáveis pela síntese da globina. Estima-se que 7% da população mundial tenha transtornos de hemoglobina, sendo o mais comum, a doença falciforme. Esta é a enfermidade hereditária mais comum no Brasil e no mundo. Estima-se que a prevalência do traço falciforme esteja entre 2 e 8% e que o número de pessoas com anemia falciforme esteja entre 25.000 e 30.000 no Brasil.⁽¹⁾ Devido à sua prevalência e importância clínica, a doença falciforme é problema de saúde pública em muitos países, inclusive no Brasil. Além disso, é doença crônica caracterizada pela variabilidade clínica entre pacientes e no mesmo paciente, com períodos de bem-estar intercalando-se com situações que requerem atendimento de urgência ou emergência. Trata-se de enfermidade que predomina na população negra⁽²⁾ que, devido a questões sociais e econômicas, carece de atenção à saúde mais equitativa.

Para cuidar da pessoa com doença falciforme, é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde para que se reduza a morbimortalidade. A atenção primária à saúde no Brasil tem ênfase na Estratégia Saúde da Família, que atua principalmente na promoção da saúde e na prevenção de agravos e doenças. Em tese, as equipes de Saúde da Família devem ser a porta de entrada da rede de atenção à saúde e devem estar preparadas para acompanhar, durante toda a vida, a pessoa com doença falciforme. Estudos já apontaram deficiências no conhecimento^(3,4) e na prática diária dos profissionais da atenção primária sobre doença falciforme.⁽⁵⁾ Entretanto, há lacunas na literatura sobre o acesso e o atendimento à pessoa com doença falciforme na unidade básica de saúde.

Estudo realizado em uma coorte de base populacional mostrou que, apesar da implantação do diagnóstico precoce para a doença falciforme por meio da triagem neonatal, a taxa de óbitos de crianças ainda é elevada. Destacou-se, também, a falta de conhecimento das equipes de saúde no atendimento à família e à pessoa com doença falciforme no momento de procura do serviço de saúde.⁽⁶⁾

A Estratégia Saúde da Família possui papel muito importante na assistência à pessoa com doença falciforme. A formação de vínculo dos pacientes e seus familiares com a equipe de saúde da atenção primária é essencial para facilitar a compreensão sobre a doença, antecipar situações de riscos e evitar complicações que necessitem de admissão hospitalar.⁽⁴⁾ Além disso, ressalta-se a função do acompanhamento nutricional e do crescimento e desenvolvimento, monitoração da adesão à antibioticoterapia profilática e das vacinas do calendário de rotina e as especiais, incluindo também diversas orientações com destaque aos cuidados com o ambiente e outros fatores desencadeantes de episódios agudos.⁽⁵⁾

A Estratégia Saúde da Família é composta por equipe multiprofissional e conta com profissionais de nível médio que são fundamentais para a criação e fortalecimento do vínculo com a pessoa com doença falciforme, os agentes comunitários de saúde. O trabalho do agente é voltado para ações domiciliares ou comunitárias que podem ser individuais ou em grupos. Atuando na comunidade, o agente comunitário de saúde representa um elo entre a equipe de saúde e a população assistida.⁽⁷⁾

O cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde tem relação direta com o enfermeiro da equipe de saúde que supervisiona as atividades de identificação dos marcadores de saúde e de usuários que precisam receber atenção diferenciada pelos

demais profissionais, acompanha os usuários com determinados agravos de saúde por meio de visitas domiciliares frequentes, e reconhece as inconformidades que devem ser direcionadas à equipe.⁽²⁾ Ademais ressalta-se o papel do enfermeiro como um dos responsáveis pela educação permanente desses profissionais.

Tendo em vista as importantes atribuições do agente comunitário de saúde na Estratégia Saúde da Família, o fato de a doença falciforme impactar a família e constituir-se em problema de saúde pública relevante no País. O objetivo deste estudo foi conhecer a opinião dos agentes comunitários de saúde sobre o acesso e a assistência à pessoa com anemia falciforme.

MÉTODOS

Trata-se de estudo qualitativo realizado no município de Janaúba, situado ao norte do estado de Minas Gerais, sudeste do Brasil. A cidade conta com aproximadamente 72 mil habitantes e se destaca por estar na segunda região de maior contingente de pacientes com doença falciforme do estado.

Para a escolha dos 14 participantes do estudo, foi necessária a identificação das pessoas com doença falciforme residentes nos municípios por meio dos registros do Programa de Triagem Neonatal, disponibilizados pelo Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico. Foi pesquisada, então, a vinculação de cada paciente com a respectiva unidade de saúde da família na qual ela residia, conforme a área de abrangência. Foram convidados a participar do estudo somente os agentes comunitários de saúde das equipes da Estratégia Saúde da Família que possuíam pessoas com doença falciforme em sua área de abrangência. Participaram deste estudo profissionais selecionados a partir dos seguintes critérios: (1) estar em atividade laboral na Estratégia Saúde da Família no período do estudo, ou seja, não estar em férias ou qualquer licença; (2) possuir pessoas com doença falciforme na microárea de abrangência; (3) aceitar participar da pesquisa.

A coleta de dados se deu mediante a técnica do grupo focal, a fim de investigar o assunto em profundidade.⁽⁸⁾ Essa técnica propiciou momentos de reflexão e de discussão sobre a assistência prestada à pessoa com doença falciforme. Para a operacionalização do grupo focal, houve um moderador/coordenador e dois observadores. A condução da sessão focal foi realizada abordando-se o tema mediante um roteiro que contemplou os seguintes tópicos: acesso da pessoa com doença falciforme à unidade básica de saúde e realidade da assistência à pessoa com doença falciforme na unidade básica de saúde. Os discursos dos profissionais foram registrados em gravador digital e, posteriormente, transcritos na íntegra. Os registros de fala dos observadores também foram considerados para a análise dos dados. O tempo de duração máximo do grupo foi de uma hora e meia.

Os dados apreendidos nas falas dos participantes e observadores foram submetidos à análise de conteúdo na modalidade de análise temática. Os dados foram organizados em categorias com base interpretativa.⁽⁹⁾ As etapas realizadas foram: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação.

O desenvolvimento do estudo atendeu às normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

RESULTADOS

A partir da análise dos discursos dos participantes, foi possível identificar a situação dos cuidados de saúde prestados à pessoa com doença falciforme sob a ótica dos agentes comunitários de saúde da atenção primária. Os dados foram organizados em três categorias temáticas (Figura 1).

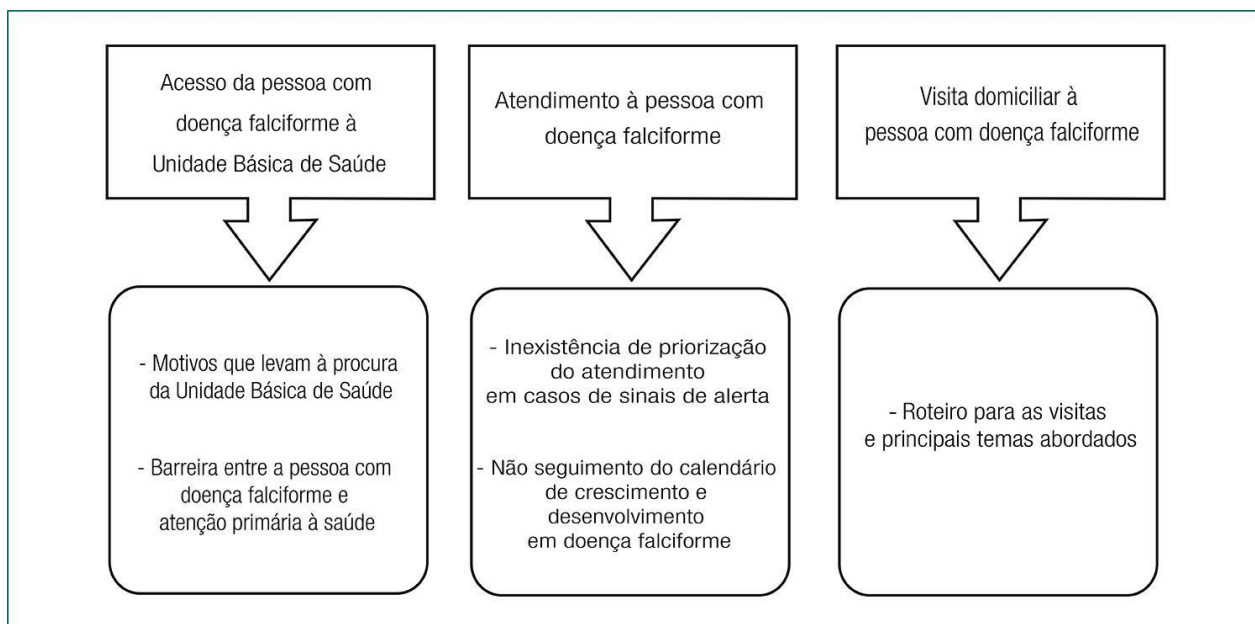


Figura 1 Categorias temáticas do estudo

A primeira categoria contemplou o acesso da pessoa com doença falciforme aos serviços disponibilizados pela unidade básica de saúde. O primeiro tema referiu-se aos motivos de procura da pessoa com doença falciforme à unidade básica de saúde. A procura é mínima e, para alguns profissionais, inexistente. O que leva a pessoa com doença falciforme a procurar a unidade básica de saúde está relacionado ao agendamento de exames, marcação de consultas especializadas, consultas de crescimento e desenvolvimento e situações de intercorrências, tais como em episódios de crises algicas e febre. Nos casos de intercorrências clínicas, a procura pela assistência é associada ao fato de a unidade de saúde ser o local de assistência à saúde mais próximo da residência.

No segundo tema evidenciou-se uma barreira que faz com que a pessoa com doença falciforme não procure o serviço de saúde da atenção primária, deslocando-se diretamente à atenção secundária, representada pelo hemocentro. Essa barreira é explicada pelo fato de os profissionais da atenção primária não estarem preparados no que diz respeito ao conhecimento, habilidades e atitudes para atender à pessoa com doença falciforme. Ressalta-se a preferência da família pelo acompanhamento da atenção secundária em detrimento da atenção primária. A família faz o acompanhamento somente no hemocentro e considera-o suficiente para atender às suas necessidades de saúde.

Na segunda categoria observaram-se aspectos do atendimento à pessoa com doença falciforme na unidade básica de saúde. No primeiro tema notou-se que a priorização do atendimento em caso de sinais de alerta ainda não é uma realidade para a pessoa com

doença falciforme. Muitas vezes eles têm que esperar atendimento por ordem de chegada, como os demais pacientes. Se a criança estiver com febre ou sentindo-se muito mal ela tem prioridade. Apreende-se a falta de conhecimento dos profissionais acerca da priorização do atendimento e também sobre os sinais de alerta para eventos potencialmente graves. Nas unidades de saúde da atenção primária, o acolhimento da demanda espontânea é realizado sem padronização. Não há critérios no atendimento.

O segundo tema retrata que as consultas de crescimento e desenvolvimento para as crianças com doença falciforme são realizadas de acordo com o calendário de rotina preconizado para todas as crianças. Não há o seguimento do intervalo preconizado em calendário específico para a criança com doença falciforme. Destaca-se a inexistência do saber dos profissionais sobre esse calendário específico. Nessa perspectiva, o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento fica comprometido.

A terceira categoria aborda que a visita domiciliar não é realizada de forma sistematizada pelos agentes comunitários de saúde. Os pontos destacados pelos agentes como importantes nas visitas foram: doenças infecciosas, medicação, dor, próximas consultas, exames e situação escolar da criança. A monitoração da medicação foi a ação mais citada pelos profissionais, todavia estes não acham relevante o acompanhamento em todas as visitas, só considerando importante quando há mudança de medicação. A ação do agente comunitário de saúde na visita pressupõe adentrar nas relações familiares. Em casos de negação ao tratamento, a visita domiciliar é instrumento imprescindível para maior adesão da família.

Nota-se o desconhecimento dos profissionais em relação aos medicamentos necessários para a criança com doença falciforme e ao calendário de vacinas especiais, o que implica na falta de acompanhamento do uso correto dos medicamentos e das vacinas da criança com doença falciforme. O acompanhamento relatado pelos agentes comunitários de saúde limita-se somente ao calendário básico de vacinas preconizado para todas as crianças.

DISCUSSÃO

A limitação dos resultados do estudo estão relacionados ao método qualitativo que não permite generalização dos resultados ou estabelecimento de relações de causa e efeito.

A contribuição dos resultados desta pesquisa está relacionada a situação dos cuidados de saúde prestados às pessoas com doença falciforme na ótica dos agentes comunitários de saúde da atenção primária. Constatou-se situação preocupante, visto que os profissionais desconhecem as especificidades do acompanhamento da pessoa com doença falciforme. Portanto, a qualidade da assistência é comprometida.

O acesso da pessoa com anemia falciforme aos serviços de saúde deve ocorrer por meio da Estratégia Saúde da Família, que é considerada a porta de entrada para todo o sistema de saúde. Assumindo o papel de coordenação do cuidado, também deve ser a Estratégia Saúde da Família a responsável pelo encaminhamento do paciente aos demais níveis de atenção, idealmente organizados em redes assistenciais integradas. No presente estudo, a equipe de saúde da atenção primária só é procurada em caso de exames, consultas e em situações de intercorrências clínicas, tais como crises episódios de dor e febre. Apreende-se que os demais serviços ofertados como vacinação, curativos,

consultas de enfermagem, distribuição de medicação, grupos educativos, ações de prevenção e promoção à saúde e marcação de consultas não são reconhecidas como importantes pelas famílias das pessoas com doença falciforme.⁽⁵⁾ Os resultados denotam ainda que a equipe de saúde não se sente responsável pela coordenação dos cuidados de saúde das pessoas com doença falciforme, delegando à própria família a busca pelo melhor itinerário para o cuidado.

Ressalta-se que o papel da Estratégia Saúde da Família⁽¹⁰⁾ transcende a doença e propõe atendimento, ao longo do tempo, às necessidades e aos problemas de saúde das pessoas. Investigação realizada em Juiz de Fora – MG, sudeste do Brasil⁽¹¹⁾ com profissionais da Estratégia Saúde da Família constatou que o acesso dos usuários aos serviços remonta ao modelo de atendimento tradicional, caracterizado substancialmente pela consulta médica.

Por acesso entende-se a capacidade de gerar serviços e de atender às demandas de saúde de determinado grupo. A acessibilidade pode ser considerada, ainda, como as características dos serviços e dos recursos que facilitam ou dificultam seu uso pelos usuários. Dessa forma, há muitos fatores influenciadores do acesso, tais como fatores geográficos, organizacionais, socioculturais e econômicos.⁽¹²⁾

As pessoas com doença falciforme já possuem dificuldades no acesso à atenção primária por algumas questões especiais: por possuírem uma doença genética⁽¹³⁾ e por serem população predominantemente negra.^(14,15) As doenças genéticas em geral não possuem diretrizes definidas na atenção primária, ocorrendo o prejuízo para o acompanhamento adequado das famílias. Além disso, o enfoque é voltado para a atenção especializada e há poucos registros de como estruturar a atenção primária no sentido de lidar com as doenças genéticas.⁽¹³⁾ Nesse contexto das doenças genéticas, a doença falciforme difere das demais por ser objeto de diretrizes para atenção primária propostas pelo estado de Minas Gerais e pelo Governo Federal. Entretanto, não há protocolos de atendimento como para as demais doenças crônicas, como hipertensão arterial e *diabetes mellitus*, o que pode dificultar o acesso, uma vez que os profissionais desconhecem qual seria seu papel no atendimento às pessoas com doença falciforme. Com relação ao acesso da população negra brasileira, destaca-se quadro de vulnerabilidade social que implica em dificuldades no acesso aos serviços de saúde, em geral.^(14,15)

Na assistência à pessoa com doença falciforme, o acesso e a utilização dos serviços da atenção primária pressupõem duas questões: como o usuário entraria no sistema e a resolutividade dos cuidados e serviços prestados. O acesso envolve a localização da unidade bem como horários e dias de atendimento à população, agilidade na obtenção de consultas na unidade e de consultas especializadas, além de priorização do atendimento em caso de sinais de alerta. A resolutividade tem relação direta com a capacidade dos serviços de saúde em atender às necessidades dos usuários. Para a pessoa com doença falciforme, pressupõe acompanhamento odontológico semestral, oferta de exames, provisão de medicamentos, acompanhamento do uso de ácido fólico e de antibiótico profilático até os cinco anos, disponibilização de vacinas, acompanhamento regular do crescimento e desenvolvimento, educação em saúde envolvendo a família, entre outras ações.

Detectou-se que o acesso das pessoas com doença falciforme à atenção primária é reduzido pelo fato de procurarem diretamente a atenção secundária, representada, em muitos casos, pelo hemocentro. Essa procura da atenção secundária se dá, historicamente, pelo fato de o tratamento da doença falciforme ser percebido como

complexo e de competência exclusiva dos hemocentros. Assim, os profissionais dos demais níveis de assistência desconheciam ou ignoravam as pessoas com a doença, fazendo com que o paciente reconhecesse somente os centros hematológicos como locais para cuidar da sua saúde. Para muitas famílias, essa ainda é a realidade.

A pessoa com doença falciforme, em caso de sinais de alerta, deve ter prioridade nos serviços de saúde da Estratégia Saúde da Família, fato esse não referido pelos agentes comunitários de saúde. Verificou-se o desconhecimento dos profissionais sobre a priorização do atendimento em caso de sinais de perigo: febre, dor, aumento súbito da palidez, acentuação da icterícia, distensão abdominal, aumento do baço ou do fígado, tosse ou dificuldade respiratória, priapismo, alterações neurológicas, impossibilidade de ingerir líquidos, desidratação, vômitos e hematúria. Outro estudo feito com as famílias de crianças com doença falciforme identificou que o atendimento na presença de sinais de alerta nunca, ou raramente, é priorizado.⁽⁵⁾

Os profissionais da Estratégia Saúde da Família têm demonstrado insatisfação com a demanda espontânea, referindo-a como excessiva o que causa dificuldade no estabelecimento de acolhimento humanizado. O acolhimento da demanda espontânea consiste no atendimento tradicional com o objetivo de saber o motivo pelo qual o usuário procurou a unidade de saúde.⁽¹¹⁾ Quem está na linha de frente para o acolhimento é, geralmente, o técnico de enfermagem, o agente comunitário de saúde e o enfermeiro que, muitas vezes, desconhecem a priorização do atendimento à pessoa com doença falciforme em caso de sinais de perigo.

As consultas de puericultura na atenção primária possuem o enfoque de vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil, promoção do aleitamento materno e da alimentação saudável da criança, bem como ações voltadas para imunização, prevenção de acidentes e atenção às doenças prevalentes na infância.⁽¹⁶⁾ Além disso, são importantes para acompanhar as desordens nutricionais que podem estar presentes em crianças com doença falciforme. O calendário de consultas para as crianças com doença falciforme é, pela natureza da doença, diferenciado, sendo mensal até um ano, trimestral até os cinco anos e semestral até os dez anos. No presente estudo, as consultas das crianças com doença falciforme tiveram seguimento semelhante às das demais crianças não se observando as idades previstas por calendário específico. Esse fato deve-se ao baixo conhecimento dos profissionais relacionado ao crescimento e desenvolvimento da criança com doença falciforme. Estudo prévio detectou que 88,5% dos agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem pesquisados não conheciam o calendário diferenciado de consultas.⁽⁴⁾

A avaliação do crescimento e desenvolvimento seguramente detecta as condições de saúde da criança com doença falciforme. No acompanhamento dessa criança, é possível perceber problemas que interferem nesse processo e minimizar a ocorrência e gravidade das doenças.⁽¹⁶⁾ Nesse sentido, as consultas de puericultura na doença falciforme são primordiais para a prevenção de eventos agudos e de sequelas do acometimento crônico de vários órgãos e tecidos. Os autores acreditam que uma criança que possua o seguimento das consultas de acordo com o calendário das crianças com doença falciforme apresentará menos eventos agudos do que aquelas que apenas seguem o calendário de rotina de todas as outras crianças. A puericultura é um dos momentos em que ocorre contato mais íntimo da família com o profissional de saúde.⁽¹⁷⁾ Assim, os profissionais devem aproveitar esse espaço para atividades individuais de educação em saúde, abordando os sinais de alerta, a palpação do baço, o cuidado com o ambiente (por exemplo, frio ou calor excessivos, muito prejudiciais à criança com doença

falciforme), o uso da medicação e das vacinas especiais, a frequência escolar, a ingestão hídrica, a prática de atividades físicas, entre outras orientações. É nesse momento que também se deve incentivar a mãe a expor as suas dúvidas e medos de modo a propiciar uma vinculação e maior adesão aos cuidados decorrentes de "ser criança com doença falciforme".

No acompanhamento da pessoa com doença falciforme são imprescindíveis as visitas domiciliares regulares. No presente estudo verificou-se que as visitas domiciliares não são feitas de forma sistematizada. A visita é uma tecnologia que permite atuação terapêutica no domicílio a pacientes acamados, reconhecimento das condições reais de vida da família, busca ativa aos faltosos, verificação da demanda reprimida, ações de promoção e prevenção em saúde, educação em saúde a nível individual e familiar.⁽¹⁸⁾

A visita domiciliar deve ser desenvolvida de maneira planejada e sistematizada. Estudo realizado em Nova Iguaçu, Rio de Janeiro, sudeste do Brasil, identificou⁽¹⁹⁾ que são os agentes comunitários de saúde quem definem seus próprios critérios de visita, de forma a facilitar o seu deslocamento no território. Eles organizam as visitas estabelecendo as prioridades de visitas a partir de suas próprias experiências. Com visitas desenvolvidas de forma assistemática, geram-se iniquidades, pois famílias que residem em locais mais distantes ou com problemas crônicos mais complexos, do ponto de vista dos agentes comunitários, podem não receber prioridade para visitação.

Verificaram-se alguns itens que deveriam ser observados pelos profissionais nas visitas às pessoas com doença falciforme, tais como medicação, frequência escolar e eventos de dor. Na percepção do profissional, não é necessário fazer o acompanhamento da medicação em todas as visitas. A prescrição da profilaxia com penicilina é, no momento, função dos hemocentros, mas o incentivo à adesão e ao acompanhamento deve ser feito pela Estratégia Saúde da Família.⁽⁵⁾ Estudo realizado em Belo Horizonte, Minas Gerais, sudeste do Brasil⁽²⁰⁾ avaliou a adesão à antibioticoterapia profilática por meio de três métodos e demonstrou falhas na administração contínua e percentuais de adesão inferiores ao relatado pelas mães das crianças. As explicações para a falta de adesão centram-se em crenças familiares e religiosas, preocupação dos pais sobre as consequências do antibiótico administrado em longo prazo, entre outras. Além da antibioticoterapia profilática, deve-se monitorar nas visitas o uso do ácido fólico, necessário para fazer frente à eritropoiese acelerada. Dessa forma, a prática de acompanhamento das medicações deve ser feita em todas as visitas domiciliares para garantir maior adesão.

A falta de conhecimento dos profissionais em relação à doença falciforme esteve presente principalmente no que diz respeito aos medicamentos e às vacinas especiais. Pesquisas realizadas no norte de Minas Gerais^(3,4) já apontaram o baixo conhecimento dos profissionais das Estratégias Saúde da Família de nível superior e de nível médio sobre os vários aspectos do cuidado à pessoa com doença falciforme. O conhecimento aferido se traduziria, indiretamente, na qualidade do cuidado em saúde que os profissionais estão prestando aos pacientes sob sua responsabilidade. Pesquisa realizada com 63 famílias das crianças com doença falciforme apontou que a cobertura vacinal do calendário de rotina mostrou-se dentro de níveis aceitáveis em detrimento do calendário de vacinas especiais. A deficiência de cobertura nas vacinas especiais também foi registrada no estado do Espírito Santo, sudeste do Brasil, onde se constatou que 50% das crianças com doença falciforme apresentavam esquema vacinal incompleto.⁽²¹⁾

Como são poucos os relatos científicos sobre doença falciforme na atenção primária à saúde, recomenda-se a realização de outras pesquisas, principalmente aquelas que mostrem resultados concretos da capacitação dos profissionais da atenção primária à saúde no sentido de propiciar mudanças na realidade constatada no presente relato.

CONCLUSÃO

A situação da assistência à saúde prestada à pessoa com doença falciforme na percepção dos agentes comunitários de saúde mostrou-se precária: os profissionais desconhecem as peculiaridades do acompanhamento às pessoas com doença falciforme; elas tem acesso limitado à unidade básica de saúde e não reconhecem a atenção primária como lugar para cuidar de vários aspectos de sua saúde. Recomendam-se estratégias educativas com as famílias que abordem o importante papel da unidade de saúde e o papel de cada nível de atenção no cuidado à saúde das pessoas com doença falciforme. É imprescindível a capacitação dos profissionais de nível médio da atenção primária para que possam assumir esse cuidado.

AGRADECIMENTOS

Pesquisa realizada com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - CNPq, processo 471019/2011-9, da Coordenação de Apoio e Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES, do Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio e Diagnóstico-NUPAD/FM/UFGM e das Faculdades Santo Agostinho de Montes Claros.

REFERÊNCIAS

1. . Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007; 29(3):204-6. [[Links](#)]
2. . Luna CA, Rodrigues MJ, Menezes VA, Marques KM, Santos FA. Caries prevalence and socioeconomic factors in children with sickle cell anemia. Braz Oral Res. 2012; 26(1):43-9. [[Links](#)]
3. . Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. BMC Fam Pract. 2011;12 (89):1-7. [[Links](#)]
4. . Gomes LM, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. Online Braz J Nurs. 2013; 12 (2): 482-90. [[Links](#)]
5. . Gomes LM, Reis TC, Vieira MM, Andrade--Barbosa TL, Caldeira AP. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. Rev Bras Hematol Hemoter. 2011; 33(4):277-82. [[Links](#)]

6. . Fernandes AP, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J Pediatr*. 2010; 86(4):279-84. [[Links](#)]
7. . Santos KT, Saliba NA, Moimaz AS, Arcieri RM, Carvalho ML. [Community health agent: status adapted with Family Health Program reality?]. *Cienc Saúde Coletiva*. 2011;16(S1):1023-28. Portuguese. [[Links](#)]
8. . Dall'Agnol CM, Magalhães AM, Mano GC, Olschowsky A, Silva FP. [The notion of task in focus group]. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012;33(1):186-90. Portuguese. [[Links](#)]
9. . Freitas ICF, Silva CN, Adan LF, Kitaoka EC, Paolilo RB, Vieira LA. [Qualitative research in health: an innovative look on the production of scientific knowledge]. *Rev Baiana Saude Publica*. 2011; 35(4):1001-12. Portuguese. [[Links](#)]
10. . Brandão AL, Giovanella L, Campos CE. [Evaluation of primary care from the perspective of users: adaptation of the EUROPEP instrument for major Brazilian urban centers]. *Cien Saude Coletiva*. 2013;18(1):103-14. Portuguese. [[Links](#)]
11. . Faria RC, Campos SE. [Spontaneous demand in family health strategy: an analysis of the factors which influence it and the challenges posed by changes in the SUS health care model]. *Rev APS*. 2012;15(2):148-57. Portuguese. [[Links](#)]
12. . Souza MF, Pinto IC, Figueiredo, LA. [Analysis of the use of emergency services from the users' perception]. *Cien Cuid Saúde*. 2010;9(1):13-20. Portuguese. [[Links](#)]
13. . Vieira DK, Attianezi M, Horovitz DD, Lierena Jr JC. [Attention in medical genetics in the Brazilian Health System: the experience of a medium-sized municipality]. *Physis*. 2013; 23(1):243-61. Portuguese. [[Links](#)]
14. . Barata RB, Ribeiro MC, Cassanti AC. Social vulnerability and health status: a household survey in the central area of a Brazilian metropolis. *Cad Saude Publica*. 2011;27(Suppl 2):164-75. [[Links](#)]
15. . Trad LA, Castellanos ME, Guimarães MC. [Accessibility to primary health care by black families in a poor neighborhood of Salvador, Northeastern Brazil]. *Rev Saúde Pública* 2012;46(6):1007-13. Portuguese. [[Links](#)]
16. . Victora GC, Aquino EM, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *Lancet*; 2011;377(9780):1863-76. Portuguese. [[Links](#)]
17. . Melo DF, Furtado MC, Fonseca LM, Pina JC. [Child health follow-up and the longitudinality of caring]. *Rev Bras Enferm*. 2012; 65(4):675-9. Portuguese. [[Links](#)]
18. . Alburquerque AB, Bosi ML. [Home visits as a component of the Family Health Program: user's perceptions in Fortaleza, Ceará State, Brazil]. *Cad Saúde Pública*. 2009;25(5):1103-12. Portuguese. [[Links](#)]

19. . Cunha MS, Sá MC. [Home visits within the family health strategy (estratégia de saúde da família - ESF): the challenges of moving into the territory]. Interface. 2013; 17(44):61-73. Portuguese. [[Links](#)]
20. . Bitaraes EL, Oliveira BM, Viana MB. Compliance with antibiotic prophylaxis in children with sickle cell anemia: a prospective study. J Pediatr. 2008;84(4):316-22. [[Links](#)]
21. . Frauches DO, Matos PA, Vatanabe JH, Oliveira JF, Lima AP, Moreira-Silva SF. [Vaccination against pneumococcus in children with sickle cell anemia in the State of Espírito Santo, Brazil, between 2004 and 2007]. Epidemiol Serv Saude. 2010;19(2):165-172. Portuguese. [[Links](#)]

Recebido: 26 de Fevereiro de 2014; Aceito: 23 de Junho de 2014

Autor correspondente Ludmila Mourão Xavier Gomes Av. Antônio Carlos, 6627, Belo Horizonte, MG, Brasil. CEP 31270-901 ludyxavier@yahoo.com.br

Conflitos de interesse: não há conflitos de interesse a declarar.

Colaborações

Xavier Gomes LM; Pereira IA; Torres HC; Caldeira AP e Viana MB declaram que contribuíram com a concepção do projeto, análise, interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão a ser publicada.

7.3 Artigo 3

**Original Article****Community Healthcare Workers' Perception of an Educational Intervention in the Care of Patients with Sickle Cell Disease in Brazil**

Ludmila Mourão Xavier Gomes¹, Thiago Luis de Andrade Barbosa², Elen Debora Souza Vieira², Lara Juliano Tolentino Vieira², Karla Patricia Ataíde Nery Castro², Igor Alcântara Pereira², Antônio Prates Caldeira², Heloisa de Carvalho Torres¹ and Marcos Borato Viana³

¹ Núcleo de Apoio e Pesquisa em Apoio Diagnóstico, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

² Department of Medicine, State University of Montes Claros, Montes Claros, Brazil

³ Department of Applied Nursing, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Abstract. *Introduction.* Despite advances in the management of sickle cell disease, gaps still exist in the training of primary healthcare professionals for monitoring patients with the disease.

Objective. To assess the perception of community healthcare workers about the care and monitoring of patients with sickle cell disease after an educational intervention.

Method. This exploratory, descriptive, and the qualitative study was conducted in Montes Claros, state of Minas Gerais, Brazil. The intervention involved the educational training of community healthcare workers from the Family Health Program of the Brazilian Unified Health System. The focus group technique was used to collect the data. The following topics were covered in the discussion: assessment of educational workshops, changes observed in the perception of professionals after training, profile of home visits, and access to and provision of basic healthcare services to individuals with sickle cell disease. The discussions were tape-recorded and transcribed verbatim. The data were subjected to content analysis and empirically organized into two categories.

Results. Changes in the healthcare practices of community health workers were observed after the educational intervention. The prioritization of healthcare services for patients with sickle cell disease and monitoring of clinical warning signs in healthcare units were observed. Furthermore, changes were observed in the profile of home visits to patients, which were performed using a script provided in the educational intervention.

Conclusion. The educational intervention significantly changed the work process of community health workers concerning patient monitoring in primary healthcare.

Citation: Gomes L.M.X., de Andrade Barbosa T.L., Vieira E.D.S., Vieira L.J.T., Castro K.P.A.N., Pereira I.A., Caldeira A.P., de Carvalho Torres H., Viana M.B. Community Healthcare Workers' Perception of an Educational Intervention in the Care of Patients with Sickle Cell Disease in Brazil. *Mediterr J Hematol Infect Dis* 2015, 7(1): e2015031, DOI: <http://dx.doi.org/10.4084/MJHD.2015.031>

Published: April 20, 2015

Received: January 15, 2015

Accepted: March 18, 2015

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<http://creativecommons.org/licenses/by/2.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Correspondence to: Marcos Borato Viana M.D., Ph.D. Al. Guilherme Henrique Daniel, 94/206, Serra, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil, CEP: 30220-200. Tel.: +55 3132642978. E-mail: vianamb@gmail.com

Introduction. Sickle cell disease (SCD) is the most important hemoglobinopathy worldwide and is associated with high morbidity and mortality.¹ In Brazil, SCD is a relevant public health topic, considering the epidemiological, clinical, economic, and social issues involved. The prevalence of sickle cell trait in Brazil is estimated to be between 2% and

8%,² depending on the ethnic composition of the regional populations. The incidence of SCD in Minas Gerais, a Southeastern state, is 1:1,400 newborns, according to the Newborn Screening Program (NSP-MG).³

The results of the NSP-MG have been rewarding, but many challenges remain regarding patient care,



Perception of community health care workers about patients with sickle cell disease in primary health care after an educational intervention

Ludmila Mourão Xavier Gomes¹, Thiago Luis de Andrade Barbosa², Elen Débora Souza Vieira², Lara Jhulian Tolentino Vieira², Karla Patrícia Ataíde Nery Castro², Igor Alcântara Pereira², Antônio Prates Caldeira², Heloísa de Carvalho Torres³, Marcos Borato Viana¹

¹ Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

² Department of Medicine, State University of Montes Claros, Montes Claros, Brazil

³ Department of Nursing applied, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Correspondence:

Marcos Borato Viana MD PhD.

Al. Guilherme Henrique Daniel, 94/206, Serra, Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil, CEP: 30220-200. Tel.: +55 3132642978. E-mail: vianamb@gmail.com

Abstract. *Introduction.* Despite advances in the management of sickle cell disease, gaps still exist in the training of primary health care professionals for monitoring patients with the disease.

Objective. To assess the perception of community health care workers about the care and monitoring of patients with sickle cell disease after an educational intervention.

Method. This exploratory, descriptive, and qualitative study was conducted in Montes Claros, state of Minas Gerais, Brazil. The intervention involved the educational training of community health care workers from the Family Health Program of the Brazilian Unified Health System. The following discussion topics were covered: assessment of educational workshops, changes observed in the perception of professionals after training, profile of home visits, and access to and provision of basic health care services to individuals with sickle cell disease. The discussions were tape recorded and transcribed verbatim. The data were subjected to content analysis and empirically organized into two categories.

Results. Changes in the health care practices of community health workers were observed after the educational intervention. The prioritization of health care services for patients with sickle cell disease and monitoring of clinical warning signs in health care units were observed. Furthermore, changes were observed in the profile of home visits to patients, which were performed using a script provided in the educational intervention.

Conclusion. The educational intervention significantly changed the work process of community health workers with regard to patient monitoring in primary health care.

Introduction

Sickle cell disease (SCD) is the most important hemoglobinopathy worldwide and is associated with high morbidity and mortality [1]. In Brazil, SCD is a relevant public health topic, considering the epidemiological, clinical, economic, and social issues involved.

In 1998, SCD was included in the neonatal screening program in a Brazilian region with high prevalence to provide diagnosis and early follow-up of newborns. The results have been positive, but many challenges remain regarding patient care, including the training of health care professionals in educational activities and the provision of continuous patient care [2] to reduce morbidity and mortality.

One study that evaluated the perception about individuals with SCD identified several limitations related to providing primary health care to these patients. These limitations included restricted access to health care services, lack of communication between primary and secondary health care professionals, and lack of confidence in the ability of primary care professionals to accurately provide information related to the disease [3]. Therefore, continuing the education of primary health care professionals is fundamental for changing behaviors during routine work [4].

In Brazil, the Family Health Program has been implemented to strengthen primary health care and reorganize the assistance model in the Brazilian Health System (Sistema Único de Saúde - SUS). Considering its principles and the organization of its work processes, the Family Health Program provides conditions to mitigate the indicators of suffering caused by chronic diseases such as sickle cell disease. Moreover, the Program is characterized by the integrated

work of a multidisciplinary team comprising doctors, nurses, nurse technicians, and community health workers [5,6].

Community health workers are essential for the Family Health Program because they reside in the same area where they work, conduct home visits, and so they are able to fully understand the community's health problems, way of life, and culture [7]. Therefore, these workers require clear and objective information from the technical–scientific area to guide community-based activities [8,9], and training of these professionals is crucial. In the literature, only few studies have indicated the benefits of training primary health care professionals to promote real changes. Workshops are among the most important modalities of an educational intervention because of their participatory, innovative, and unique nature [10]. The aim of this study was to analyze the perception of community primary health care workers about the care and monitoring of individuals with SCD after an educational intervention.

Methods

This exploratory, descriptive, and qualitative study was conducted in Montes Claros, state of Minas Gerais, Brazil. The municipality is situated in a region with a high prevalence of SCD. The study was conducted after the educational intervention for community health workers.

Educational intervention

The intervention consisted of the training of community health agents in the Family Health Program on the primary care and monitoring of individuals with SCD. It was conducted by three nurses who were previously trained via a 90-hour distance learning course over a 3-month period. One of the researchers also conducted the educational intervention in the municipality.

Activities were conducted in the form of workshops and questionnaires, in addition to active methodologies such as case studies, meetings, stage plays and parodies, study of manuals on SCD, discussion groups, group dynamics, and action plans.

The intervention involved the following aspects: diagnosis and leveling the knowledge regarding SCD among participants, recognizing and establishing a relationship with patients, and agreement between the various domains of the public health system. Workshops were conducted according to the following design (Table 1).

Each community health workers participating in the intervention received a kit containing educational material on SCD. The kit contained informative booklets on the disease and three manuals addressing basic behaviors and patient management in primary health care. The kit encouraged participants to study the topics discussed in workshops.

The educational intervention lasted 40 hours: 30 hours in the classroom and 10 hours outside the classroom. Six 5-hour meetings were conducted with health care professionals at intervals of 7 days. After each workshop, the professionals were assigned homework related to the topics, which would be addressed in the subsequent workshop.

On completion of training, two visits were made to health care units and involved discussions on the main topics and guidance on patient monitoring.

Selecting basic health care units

A total of 68 community health agents who assisted patients with SCD and were from six basic health care units were trained. Medical records from the neonatal screening program that were provided by the Center for Activities and Research on Diagnostic Support were used. In addition, each health care team was interrogated about the presence of individuals with SCD in each jurisdiction.

Participants

Three months after the intervention, the trained community health agents were invited to participate in a meeting. The professionals were selected on the basis of the following criteria: (i) worked in the Family Health Program during the study period, i.e. they were not on vacation or work leave; (ii) their jurisdiction assisted patients with SCD; (iii) they passed the course with a minimum attendance of 80%; and (iv) they agreed to participate in the study. Among the 68 trained community health agents, 27 worked in jurisdictions containing patients with SCD, and two refused to participate in the study. Consequently, 25 community health workers were selected to participate in this study.

Data collection

The focus group technique was used, allowing interaction and discussions of aspects related to training and changes implemented in daily activities involving patient care and monitoring [11]. For the focus discussion, a moderator and two observers who had not participated in the educational intervention were present. The focus groups discussed the following topics: assessment of educational workshops, changes observed in the professionals after training, profile of home visits, access to and provision of basic health care to individuals with SCD. The discussions were tape recorded and later transcribed verbatim.

The focus sessions were conducted with the two following groups: one with 12 participants and the other with 13. The professionals were allocated to each focus group on the basis of their availability on previously scheduled dates. Each group participated in only one focus session. The number of groups formed for the focus sessions allowed the data to reach saturation range, ensuring that no new or relevant data were missing when data collection was completed.

Analysis of the data

The data were subjected to thematic content analysis according to the following steps: preanalysis, content analysis, processing of the results, and interpretation [12]. Subsequently, the data were organized into two empirical categories. Statements from participants were identified by letter codes accompanied by Arabic numerals. The two focus groups were designated G1 and G2, and participants received a code with the letter P.

Ethical aspects

The confidentiality and anonymity of study participants were guaranteed throughout the study. This study was approved by the Research Ethics Committee and was registered in the Brazilian National Council of Research Ethics under protocol CAAE-0683.0.203.000-11.

Results

The profile of the 25 professionals is presented in Table 2.

In the focus group, two categories emerged based on the participants' statements, as follows: "perception of the educational intervention" and "training for the promotion of changes in the work of the professionals."

Perception of educational intervention

In this category, the professionals discussed the topics and evaluated training performed. The educational intervention received a positive assessment from participants, and they gained deeper knowledge about different aspects of patient care and monitoring:

"Training was great, since I had the freedom to play, role play, relax, and clarify many topics. On our own, we were looking for knowledge about the disease through the problems we encounter in our daily lives." G2P4

“We didn't know about priapism, wounds, the natural history of the disease, the age of each medication, electrophoresis, and enlarged spleen.” G2P10 and G2P8

Community health workers covered many topics related to SCD that they were unaware of; these topics were addressed in workshops. Negative experiences prior to training were mentioned by the professionals. Among these, the most important was the lack of awareness about priapism:

“I had a very bad negative experience, I went to the house of a young man with SCD who had an erection at the time of the visit. I left in a hurry because I didn't know what priapism was. Today I know how to handle this situation.” G2P10

It was noted that before the intervention, some professionals stated that they were unaware on how to manage patients with SCD in health care units. The course taught them how to monitor patients, and the professionals considered the educational intervention to be relevant to their everyday practice:

“This course was very important to our practice. By knowing all these aspects, now we can take better care of the person who has this disease. Now we pay more attention when a person with SCD arrives in our unit.” G1P1 and G1P7

“The course made me think about my own work. I didn't pay much attention to my patients SCD, but the course awakened my interest in caring.” GP1P2

Training to promote changes in the routine work of professionals

Of note, this category included changes implemented by community health agents in their practice after training. They discussed changes in areas such as the prioritization of services, treatment of new patients, home visit routines, and monitoring of specific outcomes of patients with SCD. These changes are described below as subunits of this thematic category.

Subtopic: Prioritizing care and treating new patients in the health unit

Prior to training, health care professionals lacked knowledge regarding the need for prioritizing the care for patients with sickle cell disease. They were not able to understand why mothers of children with the disease were so critical regarding delays in care for their children and kept insisting on it to be prioritized:

“It was in the course that I understood the issue of priority of care. I started thinking about the mother in my area who has two boys with SCD, and who comes to the unit and requests her children to be assisted quickly, unlike other mothers of children who do not have SCD.”

G1P10

After training, the professionals stated that they prioritized care for the child visiting their unit with warning signs. Furthermore, they promptly provided humanized care services to individuals with sickle cell disease.

“When the mother comes in, I inquire whether the child has fever, because it is a risk situation. I also note if the child has pain in the belly, which can be a problem in the spleen.”

GP2P12, G2P8

Disease surveillance was performed for every child who visited the health care unit to have anthropometric measurements. In cases where the child had any health problems or warning signs, health services were performed promptly:

“The child came to get weighed and was complaining of fever. So I went and talked to the doctor. Then the child was examined promptly and the problem was solved.” GP2P4

Subtopic: changes in the home visit routine

The main changes referred to by the professionals occurred in home visits, which were performed using systematized scripts introduced in the course. Community health agents

reported that home visits to patients with SCD became more time consuming because these professionals were concerned about evaluating other health aspects and providing targeted orientation. In addition, the visits became prioritized, i.e., the professionals made their monthly visits starting with families with the greatest risk, which included the homes of patients with SCD:

“The visit takes much longer. I see if the child in my area is taking folic acid and antibiotics to prevent complications and remember of the vaccination programs. I teach them about palpating the spleen and warning signs. I didn't do this prior to the course.” G1P11

According to the professionals, the primary change in home visits after training was monitoring the use of folic acid, prophylactic antibiotics, and vaccines in patients as well as teaching them how to palpate the spleen and diagnose warning signs.

In home visits, orientations on precautions about environmental conditions were conducted, and the need for constant hydration was also taught, improving care for her child:

“In one case, the mother worked by selling door-to-door and used to take the child with her, exposing the child to the sun, which in turn led to bouts of pain. So I told the mother about the risk of dehydration, and now she is avoiding taking the child with her, and always hydrates her, and this is the result of the course. G1P9

Discussion

The educational intervention received a positive evaluation from community health agents. In addition, the intervention produced changes in the daily work of these professionals.

Because of its dialectic and problem-based approach as well as the use of various educational resources that allowed participants to interact, the educational intervention increased

awareness of community health agents about the care and monitoring of individuals with SCD.

During training workshops, the professionals reflected on their role in patient care. The dialectic approach of educational activities provided individuals with the opportunity of self-reflection and to consider themselves as promoters of change. In this sense, the educational intervention aimed to contribute to the pursuit of transformation, and changes were produced following training [13].

The experiences and problems described by health care workers during professional life in the health team redirected their attention to training with the purpose of improving care. In this context, continuing education is considered important and is understood as “learning at work, in which learning and teaching are incorporated into the daily lives of organizations and work” [14]. The aim of continuing education is the training of health workers, considering their own experiences and the problems they face.

In the perception of these professionals, the educational intervention led to changes in their health care practices. One of these changes was the prioritization of care for patients with SCD showing warning signs of acute events, such as fever, pain, sudden increase in pallor, worsening jaundice, abdominal distension, enlarged spleen or liver, cough or difficulty in breathing, priapism, neurological changes, inability to swallow liquids, dehydration, vomiting, and hematuria. A previous study of families with children with SCD reported that assistance is never or rarely prioritized when warning signs were diagnosed [2].

The professionals' statements indicated that mothers of children with SCD were more demanding and required immediate care for their children. This fact can be explained by the occurrence of vaso-occlusive phenomena that can lead to serious complications such as stroke

when a child showing warning signs is not treated quickly. Even in the absence of serious and chronic diseases such as SCD, a study in Brazil showed that mothers' behavior in pursuing health services for their children was marked by the perception that "children cannot wait." Consequently, mothers demanded immediate care for their children [15]. Knowledge derived from the educational intervention allowed the provision of better care because it changed the professionals' perception of the mothers who demand immediate care for their children during emergencies. In their daily work, community health agents alerted other team members to expedite care as soon as they detected warning signs.

A relevant point in the professionals' statements was related to patient monitoring. The professionals were aware of the warning signs and always interrogated the responsible parties about these signs. This happened, for example, when the child visited to the clinic for anthropometric measurements and any complaints were noted by the professionals or reported by the mother or guardian. A routine appointment can then become an urgent situation for community health workers.

Surveillance activities undertaken by community agents were not restricted to the health units. A study of primary health care professionals in Brazil found that community workers acted more intensely in the areas of education and coordination of information between the health care team and service users. Moreover, they performed various outdoor activities in streets, homes, and reference points in the community [16]. Home visits were the main activity of these professionals. In patients with SCD, patient monitoring through regular, targeted home visits is essential to achieve more effective therapeutic results. The analysis of the professionals' statements indicated changes in the structure of home visits. A study conducted by community health workers found that home visit procedures were not standardized and

were defined by each professional. In this sense, home visits can become bureaucratic reproductions of medical consultations, where forms are completed and routine updates are provided, limiting the establishment of a relationship between the health care team and service users [17]. The results of the present study showed that home visits became systematized and targeted to patients with SCD after adoption of a script provided in the educational intervention.

In the daily work of these professionals, home visits are scheduled on the basis of their experience and physical location within each service region [17]. After the educational intervention, changes were observed in the prioritization of home visits to patients with SCD because these families are at a greater risk. In this respect, the prioritization of home visits benefited not only individuals with SCD but also families that constituted risk groups. In the systematized home visits, the professionals guided patients on the use of folic acid, prophylactic antibiotics, and vaccines and taught family members how to palpate the child's spleen. Monitoring the use of folic acid in home visits is necessary to cope with accelerated erythropoiesis, a specific feature of the disease [18]. Adherence to drug therapy is a relevant issue in patient monitoring, as previously reported [19-20]. The monitoring of antibiotic prophylaxis in children younger than 5 years to encourage adherence should be performed through the primary health care system. A study conducted in a Brazilian state with a high prevalence of the disease evaluated the prophylactic adherence to penicillin using three methods and detected failures in the drug therapy as well as lower adherence rates compared with the rates reported by the mothers. The lack of adherence was due to family and religious beliefs and parental concern about the consequences of administering antibiotics in the long-term, among other factors [20]. When community health agents noted poor adherence to the

recommended drug therapy in home visits, these visits became more time consuming because of the constant need to explain the importance of preventive health care measures to families.

The vaccination status should be monitored during visits both in relation to the basic vaccination schedules and the vaccines recommended for SCD. Previous studies indicated that vaccination coverage in relation to the basic calendar varied between 65% and 100% [2,21]. However, this is not the reality for all vaccines. In Brazil, vaccines for *pneumococcus* and *meningococcus* were included in the basic immunization schedule in 2010. Prior to this date, two studies in the Brazilian states of Espírito Santo and Minas Gerais showed that 50% and 43.8% of children with SCD, respectively, had incomplete immunization against *pneumococcus* [2,22]. A study in London found that immunization against encapsulated bacteria and the flu virus was precarious among adults and children with SCD [23]. Of note, a satisfactory vaccination coverage may be possible with the continuous monitoring of the immunization schedule, as reported in a study conducted in Burkina Faso, northern Africa, where more than 94% coverage was achieved for *pneumococcus* [24].

Home visits are also conducive to teaching parents how to palpate the spleen for the early diagnosis of acute splenic sequestration. Instructing parents on this technique can lead to reduced mortality, considering that this outcome can quickly lead to death. Other educational activities conducted by these professionals also cover environmental education and the perception of warning signs. Families are instructed to keep patients hydrated and away from adverse environmental conditions, such as extreme heat and cold. The diagnosis of warning signs allows parents to identify changes that demand emergency care considering the level of complexity required. This information may help reduce patient mortality and prevent sickle cell crises.

The limitations of the present study are related to data collection. The focus group has limited ability to make inferences about large population groups and cannot test hypotheses in experiments [11]. Another limitation derives from the lack of interviews with the same participants to compare individualized results of the focus discussions. In this respect, participants may change their opinions during the focus discussions because of the positioning of the researchers about sensitive issues. In addition, the effects of training community agents on patients' health were not assessed because these effects were not included in the study objectives.

The educational intervention on SCD produced changes in the attitudes of health care professionals to improve the quality of care provided to individuals with SCD. Knowledge acquired in training changed attitudes and improved their skills.

Based on these results, we suggest the widespread training of community health workers who treat SCD patients in their service area. The educational intervention studies that include higher-level primary health care professionals are also recommended.

Considering the limited knowledge about SCD and primary health care, further studies are recommended, particularly those that directly assess the effects of training on the health of patients with SCD.

Acknowledgements

To Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) and Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) for financial support. To Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico and Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias for the support provided.

References

1. Aygun, B, Odame, I. A global perspective on sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2012; 59(2):386-390. doi: 10.1002/pbc.24175. Epub 2012 Apr 25.
2. Gomes LMX, Reis TC, Vieira MM, Barbosa, TLA, Caldeira AP. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2011; 33(4):277-282. doi: 10.5581/1516-8484.20110077. PMID:23049319.
3. Al Juburi G, Okoye O, Majeed A, Knight Y, Green S, Banarsee R, Nkohkwo A, Ojeer P, Ndive C, Oni L, Phekoo K. Views of patients about sickle cell disease management in primary care: a questionnaire-based pilot study. *JRSM Short Rep*. 2012; 3(11):78-82. doi: 10.1258/shorts.2012.011173. Epub 2012 Nov 30. PMID:23323196
4. Grossman R, Salas E. The transfer of training: what really matters. *IJTD*. 2011; 15(2):103-120.
5. Escorel S, Giovanella L, Mendonça MHM, Senna MCM. The Family Health Program and the construction of a new model for primary care in Brazil. *Rev Panam Salud Publica*. 2007; 21(2-3):164-176. <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892007000200011>. PMID:17565803.
6. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *Lancet*. 2011; 377(9779):1778-1797. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60054-8. Epub 2011 May 9. PMID:21561655
7. Silva JA, Dalmaso AS. O agente comunitário de saúde e suas atribuições: os desafios para os processos de formação de recursos humanos em saúde. *Interface – Comunic, Saúde, Educ*. 2002; 6(10):75-83. Portuguese.
8. Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. *Online Braz J Nurs*. 2013; 12(2):482-490.
9. Bachilli RG, Scavassa AJ, Spiri WC. The identity of the community healthcare agent: a phenomenological approach. *Cien Saude Coletiva*. 2008; 13(11):51-60. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232008000100010>. PMID:18813520.
10. Afonso MLM. *Oficinas em dinâmicas de grupo na área de saúde*. São Paulo, Casa do Psicólogo. 2006. Portuguese.
11. Krueger RA, Casey MA. *Focus groups: A practical guide for applied research*. New York, Sage. 2008.
12. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo, Hucitec. 2006. Portuguese.
13. Vila AC, Vila VS. Trends of knowledge production in health education in Brazil. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007; 15(6):1177-1183. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000600019>. PMID:18235962.
14. Brasil. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Educação Permanente*. Brasília, Ministério da Saúde. 2009. Portuguese.
15. Rati RMS, Goulart LMHF, Alvim CG, Mota JAC. "Children cannot wait": why mothers seek urgency and emergency care services for their children in non-urgent situations. *Cien Saude Coletiva*. 2013; 18(12): 3663-3672. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232013001200022>. PMID:24263882.

16. Faria LS, Bertolozzi MR. The surveillance in health basic: perspectives to reach the surveillance in health. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(3):778-784. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342010000300034> . PMID:20964059.
17. Cunha MS, Sá MC. Home visits within the family health strategy (estratégia de saúde da família - ESF): the challenges of moving into the territory. *Interface – Comunic, Saúde, Educ*. 2013; 17(44):61-73.
18. Dick, MC. Standards for the management of sickle cell disease in children. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2008; 93(16):169-176. doi: 10.1136/adc.2007.116699. PMID:19028927.
19. Davies JM, Lewis MPN, Wimperis J, Rafi I, Ladhani S, Bolton-Maggs, PHB. Review of guidelines for the prevention and treatment of infection in patients with an absent or dysfunctional spleen: Prepared on behalf of the British Committee for Standards in Haematology by a Working Party of the Haemato-Oncology Task Force. *Br J Haematol*. 2011; 155(3):308-317. doi: 10.1111/j.1365-2141.2011.08843.x. PMID:21988145.
20. Bitarães EL, Oliveira BM, Viana MB. Compliance with antibiotic prophylaxis in children with sickle cell anemia: a prospective study. *J Pediatr (Rio J)*. 2008; 84(4):316-322. doi:10.2223/JPED.1819. PMID:18688558.
21. Pedrazzani ES, Cordeiro AMA, Furquim EC, Souza FF. The introduction of a vaccination database: an integration project experience. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2002; 10(6):831-836. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000600013>. PMID:12696556
22. Frauches DO, Matos PASBA, Vatanabe JH, Oliveira JF, Lima APNB, Moreira-Silva SF. Vaccination against pneumococcus in children with sickle cell anemia in the State of Espírito Santo, Brazil, between 2004 and 2007. *Epidemiol Serv Saúde*. 2010; 19(2):165-172.
23. Lucas SB, Mason DG, Mason M, Weyman D. A Sickle Crisis: a report of the National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death. London, National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death. 2008.
24. Yé D, Kouéta F, Dao L, Kaboret S, Sawadogo A. Prise en charge de La drépanocytose en milieu pédiatrique: expérience du centre hospitalier universitaire pédiatrique Charles-de-Gaulle de Ouagadougou (Burkina Faso). *Cahiers/Santé*. 2008; 18(2):71-75. French.

Table 1. Issues discussed in educational workshops held with the community health agents

Workshop 1	<ul style="list-style-type: none"> • Presentation of the course • Agreement on the objectives of the course • Pre-test application • Introduction to sickle cell disease (SCD) and differences between SCD and sickle cell trait • Origin, epidemiology, pathophysiology, and clinical manifestations of SCD • Importance of monitoring the disease in the primary care set • Practical task: create a play or parody about painful crisis or priapism in a group of 4 or 5 people
Workshop 2	<ul style="list-style-type: none"> • Theater or parody presentation prepared by the groups • Health surveillance activities for children with SCD in a basic health unit • Growth and development of children with sickle cell disease • Use of folic acid and prophylactic antibiotics • Practice of spleen palpation • Warning signs of acute events in sickle cell disease • Prioritization of service • Systematization of home visits • Practical task: doing home visits using a script available in the flipchart and discussed during the workshop
Workshop 3	<ul style="list-style-type: none"> • Presentation and discussion of home visits to the families of children with SCD • Discussion of the main issues about the health of adolescents with sickle cell disease (growth and development, vaccines, use of folic acid, priapism, wounds) • Family planning • Aspects involving adult health with SCD

-
- Living problems of patients with SCD
 - Task: studying and preparing oral presentations of specific issues (pregnancy, nutrition, school life, physical activity, oral health) in groups
- Workshop 4
- Pregnancy
 - Nutrition
 - School life
 - Physical activity
 - Oral health
 - Monitoring of families
 - Use of family heredograms and eco-maps
 - Task: creating a heredogram and an eco-map of a family with SCD
- Workshop 5
- Discussion of the heredogram and family eco-map with SCD
 - Rights and duties of the person with SCD
 - Other diseases detected by the Newborn Screening Program in Minas Gerais
 - Task: "How does the Call Center for Hemoglobinopathies work?"
- Workshop 6
- Institutions assisting people with SCD
 - The important role of the Call Center for Hemoglobinopathies
 - Implementation of changes on the care of people with sickle cell disease
 - Evaluation of the educational intervention
 - Post-test application
-

Table 2. Demographic characteristics of participants in the study

Variable	N	%
Gender		
Female	20	80
Male	05	20
Age		
20 to 29.9 years	13	52
30 to 39.9 years	10	40
40 to 50 years	2	8
Marital status		
Married or stable relationship	14	56
Single	07	28
Divorced	01	04
Widow	03	12
Number of children		
None	09	03
1-2	12	48
3 or more	04	16
Length of Service in Primary Care		
<1 year	09	36
1 to 5 years	03	12
5.1 to 9 years	09	36
≥10 years	04	16

7.4 Artigo 4

Effectiveness of an educational program on sickle cell disease in the form of active methodology among community health agents and nursing technicians of primary care in Brazil

Ludmila Mourão Xavier Gomes¹, Thiago Luis de Andrade Barbosa², Lara Jhulian Tolentino Vieira², Karla Patrícia Ataíde Nery Castro², Antônio Prates Caldeira², Heloísa de Carvalho Torres³, Marcos Borato Viana¹

¹ Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico, Medical School, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

² Department of Medicine, State University of Montes Claros, Montes Claros, Brazil

³ Department of Nursing applied, Federal University of Minas Gerais, Belo Horizonte, Brazil

Correspondence to: Ludmila MX Gomes, Adress: Castelar Prates Avenue, 196, Major Prates, Montes Claros, Minas Gerais, Brazil. CEP:39403206. E-mail: ludyxavier@yahoo.com.br

Word Count: 3080 words

ABSTRACT

Background. Sickle cell disease (SCD) in Minas Gerais, Brazil has an incidence of 1:1400 among newborns, and it constitutes a public health problem. Primary-level health care for this disease is still in the early stages and has not been assessed worldwide. Training programs for primary care professionals are essential to provide quality comprehensive care to patients.

Procedure. A SCD training program for 263 community health agents participating in the Family Health Program (*Programa de Saúde da Família*) was conducted using pre- and post-testing of knowledge related to epidemiological and clinical issues and management of children with SCD. In one of the three municipalities evaluated, the group that participated in the training (n = 82) was compared with a control group (n = 75). Training in the form of active methodologies involved the care and follow-up of persons with SCD in primary care. The control group did not receive any training on SCD during the period. **Results.** There was a significant increase in correct answers to questions asked after the intervention in the three municipalities evaluated ($p < 0.001$). This increase was significant in all the domains of the questionnaire. In a multivariate analysis, the professionals in the intervention group showed a pre- and post-test score difference that was 8.7 times higher than that in the control group (IC 95%: 7.8–9.6). The length of employment as a community health agent had a modest positive effect on the difference in scores ($p = 0.046$). **Conclusions.** The educational intervention proved effective. The results should stimulate new educational activities to increase knowledge among health professionals.

Key words: sickle cell disease; primary health care; effectiveness.

Table. Abbreviations key

SCD	Sickle cell disease
BHU	Basic health unit
SUS	Brazilian Unified Public Health System (Sistema Único de Saúde)

INTRODUCTION

Each year, 330,000 children are born with hemoglobinopathies worldwide. Of these, 275,000 have sickle cell disease (SCD), which is considered to be the most common genetic disease in the world [1]. Because of its high prevalence and morbidity and mortality, SCD was included in Brazil's National Neonatal Triage Program (*Programa Nacional de Triagem Neonatal*) for more than a decade to provide early diagnosis.

Because it is a chronic disease that presents clinical variability and can be managed with the systematic application of prevention strategies and regular follow-up, which require a multi-disciplinary approach, several authors suggest that primary care professionals should be actively involved [2-4].

Studies in Brazil and in the world indicate critical aspects of the reality of medical care for persons with SCD, such as compromised quality of primary care for such persons [2,5], difficulties in accessing health services, including primary health care, for persons with SCD [4, 6-7], the need to create a link between primary care professionals and persons with SCD [4], and low levels of knowledge among primary care professionals of the disease and follow-up of persons with the disease [2,8-9].

A recent study in Minas Gerais, Brazil showed that early neonatal screening for SCD, despite being performed comprehensively and effectively, was not, in itself, sufficient to yield a significant reduction in infant mortality [10].

There are gaps in the literature about educational interventions to improve knowledge of SCD among primary care professionals. Thus, the objective of this study was to evaluate

the effectiveness of an educational intervention directed at community health agents and primary care nursing technicians on the follow-up of persons with SCD at this level of care.

METHODS

This intervention study was conducted in three northern municipalities (Montes Claros, Janaúba, and Pirapora) in the state of Minas Gerais, Brazil, where the incidence of SCD is between 1:800 and 1:1000 newborns. The intervention unit was the health team of the Family Health Program (*Programa de Saúde da Família*), which forms the basis for primary health care in the Brazilian Unified Public Health System (SUS). In Montes Claros, in addition to the group of 82 professionals who participated in the educational intervention, the study also included a control group of 75 professionals belonging to 12 basic health units (BHU), who were randomly allocated to one of the two groups. In Janaúba, 79 professionals belonging to seven BHU participated, whereas in Pirapora, 27 professionals from three BHU participated.

The criterion for BHU inclusion was the presence of persons with SCD in the unit's jurisdiction during the survey period. The BHU community health agents and nursing technicians (education level: ≤ 11 years) were selected according to the following inclusion criteria: I) agree to participate in the survey; II) not be on vacation or any other type of leave during the study period; III) work in a UBS, which is a reference for persons with SCD; and IV) for persons from Janaúba and Pirapora, belong to units that were selected in agreement with the municipal department of health to receive the educational intervention.

The data were collected in three stages: application of the pre-test, educational intervention, and post-test. The control group in Montes Claros did not take part in the

educational intervention. The pre- and post-tests were the same questionnaires and were administered to the professionals at different times. The instrument contains 25 questions and was adapted from a previous study conducted in the same region [9]. The questionnaire is subdivided into three domains: epidemiology (two questions), clinical manifestations (four questions), and management of persons with SCD (19 questions). Five questions on the questionnaire are multiple choice and 20 are yes/no questions. Each correctly answered question adds one point to the overall score. The content of the questionnaire was validated through review by nine professionals in the following areas: hematology, pediatrics, family and community medicine, psychology, and family health nurse specialists. The evaluation noted the presence or absence of comprehensiveness, objectivity, and relevance in the proposed instrument. Later, in order to make final adjustments to the questionnaire, a pilot test was administered to the BHU professionals in Pirapora who were not study participants.

Educational Intervention

The training was conducted by nine nurses who had previously taken “Sickle cell disease: the line of care in primary health care,” a 90-h distance learning course.

The training focused on care and follow-up of persons with SCD in primary care, covering the following aspects: actions to preserve the health of children, adolescents, and adults with SCD in the primary health care unit; approach to acute events; conduct toward persons with the sickle cell trait and other hemoglobinopathies; the rights and duties of persons with SCD; and institutions involved in assisting persons with SCD. The educational intervention was conducted in the form of workshops using active methodologies such as questioning, case studies, exposure through dialog, drama, and parodies. Manuals about SCD

and strategies to draft care and action plans were used. Educational materials about SCD in the form of an Album Series [11] were the didactic resource used in all the workshops of the intervention.

The professionals participated in six educational meetings over a 3-month period, with each meeting lasting around 5 h. The training took place during working hours at the respective BHU, except in Janaúba, where the municipal government provided a space for continuous education. The total training time was 40 h: 30 h of classroom time and 10 h of theoretical and practical extra-curricular activities. Two visits were conducted after the end of the educational intervention to discuss the questions and provide training on follow-up of persons with SCD.

Statistical Analysis

Statistical analysis was performed using Statistical Package for the Social Sciences software version 20.0. The quantitative variables were presented as mean and standard deviation or interquartile range. The Kolmogorov–Smirnov test was used to verify the Gaussian distribution of the continuous variables. The Fisher's exact test was used to test associations. Correct scores before and after the intervention were compared using the Wilcoxon test. The Mann–Whitney test was used to compare correct scores between different groups, for example, between the intervention and control groups in Montes Claros. The significance level adopted was 5% (α error $p = 0.05$). In the controlled study, variables with a P-value of <0.25 in the univariate analysis were introduced into the multiple linear regression model.

Ethics

Ethical precepts were observed. All study participants signed terms of free and informed consent. The study was submitted to and approved by the Universidade Federal de Minas Gerais Ethics Committee under protocol CAAE-0683.0.203.000-11).

RESULTS

Of the 185 professionals eligible for the study in Montes Claros, 157 participated in the study (84.8%; 82 in the intervention and 75 in the control group). Of these, 23 (14.6%) were nursing technicians and 134 (85.4%) were community health agents. Of the 120 professionals eligible for the study in Janaúba and Pirapora, 106 participated in the study [84.8%; 12 (11.3%) nursing technicians and 94 (88.7%) community health agents]. The flowchart showing participant selection for the survey is given in Figure 1. With regard to the characteristics of the professionals in the three cities (Table 1), the median age was 33 years (interquartile range: 10 years), the majority were women (90.9%), had completed high school (92%), were married or in a stable union (57.8%), and had one or more children (67.7%). The median length of employment in primary health care was 4 years (interquartile range: 4 years and 10 months).

Comparison of the intervention and control groups in Montes Claros did not detect significant differences in demographic characteristics, except that professionals who were not married or not in a stable union predominated in the first group, whereas those who were married or in a stable union predominated in the control group ($p = 0.001$). There was also no statistically significant difference in the distribution of values for the total number of correct

answers between the intervention and the control groups in the pre-test ($p = 0.32$), suggesting that the groups were comparable in their original composition.

Joint analysis of the professionals who participated in the educational intervention

Comparing the test performance among the 188 professionals from the three municipalities, the 75 from the Montes Claros control group (who did not participate in the educational program) were eliminated. This showed an increase in the number of correct answers after the educational intervention, both in the total number of correct answers (mean 6.3; 95% confidence interval 5.7–6.9; $p < 0.001$) and for each municipality (Figure 2). The increase was significantly higher in Montes Claros, followed by Pirapora and Janaúba (in all comparisons, $p < 0.05$). There was a significant increase in knowledge among the 188 professionals in the three domains addressed by the questionnaire ($p < 0.001$ for each).

Comparison between the intervention and control groups (Montes Claros)

The median of correct answers for the intervention group ($n = 82$) increased from 15 (60.0%) in the pre-test to 23 (92.0%) in the post-test (median difference of 8 correct answers). In the control group ($n = 75$), the median of 14 (56.0%) in the pre-test remained unchanged in the post-test (difference between the two groups, $p < 0.001$). The difference in the scores between the pre-test and post-test was significant in the three domains addressed by the questionnaire ($p < 0.001$ for each).

In the bivariate analysis (Table 2), the difference in the scores between the post-test and pre-test presented a statistically significant association with the variables “study group” (intervention better than control; $p < 0.001$), “has children” (without children better than with

children; $p = 0.02$), and “marital status” (single, separated, or widowed better than married or in a stable union; $p < 0.001$).

In the multiple linear regression analysis, the variables that proved to be associated with the 25% level ($p < 0.25$) in the bivariate analysis were included in the initial model, as described in the statistical methods. The variables “intervention group” or “control group” and “length of employment in primary care” remained in the final model (Table 3). The professionals in the intervention group showed a pre- and post-test difference in scores that was 8.7 times higher than that in the control group (IC 95%: between 7.8 and 9.6 times).

DISCUSSION

The results of this study show that educational intervention featuring planning and systematic methodology, a problem-solving approach, and a workshop format directed at community health agents and nursing technicians was effective. The educational intervention increased the knowledge among the professionals who participated in the educational program in all three municipalities. This was not observed in the control group of Montes Claros, where the program was not applied.

The median overall performance in the pre-test administered to the evaluated professionals was low, reaching only 60% of correct answers (15 of 25 correct answers). A study conducted in 2010 in the northern region of Minas Gerais, Brazil [9], which used the same professional domains, also found a similar low global performance average of 51.3% correct answers. Furthermore, the study showed that the presence of persons with SCD in the jurisdiction is an explanatory variable for better performance in the knowledge tests [9]. In the present study, this observation is not reproducible, because this was one of the selection

criteria for the study to be able to be conducted in a BHU whose jurisdiction contains persons with SCD.

A study conducted in higher-level professionals, physicians, and nurses in primary care in Brazil also detected low knowledge levels of SCD [2]. Lack of knowledge of the disease and treatment among health workers, the population in general, and the assisted population makes it difficult to address aspects that are important for health care and clarification of SCD [2]. According to Smith et al. [12], many primary care professionals who work in areas far from major urban centers are not fully aware of the guidelines for the treatment and management of such persons. The knowledge measured indirectly impacts the quality of the health care for persons with SCD and their families.

Low levels of knowledge regarding the treatment of SCD were also identified in a study that assessed the educational needs of health professionals and patients in Ghana before the introduction of neonatal screening for SCD [13]. The results indicated the need to organize continuous education for physicians and nurses to provide qualified care and manage the neonatal screening program [14]. Similar results were also reported in a study conducted among health professionals and medical students in Nigeria; this study showed that only 55% of the professionals agreed that genotype assessment should be performed in pre-school children, and only 24.3% were aware of most sickle cell anemia complications [15].

A study of African-American adolescents also highlighted the lack of knowledge among primary care professionals of SCD and the transition phases for care to be provided by general practitioners. The importance of skills training in order to provide training to the family was emphasized [16]. In London, a study revealed low confidence among patients with SCD in general clinic physicians regarding knowledge of strategies to manage SCD. The

perception that these professionals do not have the skills to treat and control SCD may explain why these patients and their caregivers have expressed a preference for access to hospital emergency rooms during acute episodes of the disease [8].

The educational intervention implemented in this study increased knowledge of the care and follow-up of persons with SCD in primary care among the professionals who participated in the program in all the domains assessed (epidemiology, clinical manifestations, and management of SCD). It is therefore suggested that these professionals be included in continuous educational programs related to SCD because they have great potential to actively participate in preventive activities and health promotion.

The literature surveyed contains initial experiments with educational programs about SCD targeting health professionals [17-18]. However, in the domestic or international literature, there are no studies on systematic educational interventions conducted in the form of community trials with random and controlled approaches. It should be emphasized that only two intervention studies were directed at primary care professionals, although the focus was neonatal screening [17-18]. In Boston, an educational intervention was conducted in 15 health units for primary care physicians who provided health care to African-Americans and Latinos. The training had two formats: 1) a PowerPoint seminar with discussion of case studies, with a focus on knowledge and attitudes for managing neonatal screening results for hemoglobinopathies and 2) delivery of an educational pack. The centers were randomly placed into two groups to determine whether there was any difference in the knowledge gained by the professionals as a result of the order in which the educational interventions took place. It was found that the two teaching strategies led to modest improvements in knowledge of neonatal screening for hemoglobinopathies [17].

In London, an intervention was conducted through a brief training session for primary care health professionals on communication skills to offer prenatal screening for SCD and thalassemia. According to the professionals, the training gave them greater comfort and confidence to perform these tasks [18].

A study conducted in Los Angeles indicated that emergency department nurses reported a lack of training, cultural competence, and understanding of SCD. To address this shortfall, an educational pilot program was conducted among these professionals, focusing on knowledge, attitudes, evaluation, and management of the disease. A workshop was created to train 51 participants in a single day. The results of the study showed improved knowledge in the post-test, and the educational event was rated excellent. A reduction of incorrect beliefs about the disease and treatment was also observed [19].

Another intervention in London targeted general physicians involved in the care and clinical management of patients with SCD. The benefits included increased quality of care for such patients and reduced misuse of emergency services. This allowed the emergency team to act in a directed and effective manner in acute cases of SCD [20].

In this study, after the multivariate analysis of the groups in Montes Claros, the variables study group (intervention or control) and the length of employment in primary care continued to be correlated with the difference between the pre-test and post-test scores. A longer employment in primary care provides longitudinality of care for persons with SCD, which assumes regular contributions by the health care team and consistent usage over time, in a humanized environment and with a mutual relationship between the health team, families, and individuals [21]. Longitudinality is a central and exclusive attribute of primary care [21] and of the follow-up results of persons with SCD over time by professionals who have

experience with the various episodes of disease and preventive health care measures. At follow-up, a therapeutic relationship that involves responsibility and trust is established between the professional and the patient. It also provides greater resolution, with a more accurate diagnosis and treatment and fewer unnecessary referrals to other levels of health care [22].

The randomized study conducted in Montes Claros reinforced the conclusions regarding the efficacy of the educational program in the three municipalities, because it avoided the selection bias that could have occurred in an uncontrolled design, similar to that conducted in Janaúba and Pirapora. Although the educational intervention used facilitative teaching–learning strategies and active methodologies, there was no confirmation of the significant increase in the transfer of knowledge to the actual practice of professionals in everyday actions related to care for persons with SCD. This is a limitation of the study. Another limitation of the study is that the educational program, although the goal of the study, was only directed toward mid-level professionals. It should also be noted that the study did not investigate any positive changes in the perception of families and persons with SCD about the care they received. Objective indicators of improved care such as reduced morbidity and mortality in SCD would require another type of methodological design and a prolonged observation period.

It is concluded that the theory–practice-based educational intervention was effective, because it increased knowledge among the community health agents and nursing technicians of the follow-up of persons with SCD in primary care. The results of this study recommend wide dissemination of the educational intervention in order to promote improvements in direct care of persons with SCD in primary health care, especially in regions with a high prevalence

of SCD. Continuous education for health professionals about SCD, its management, and complications is required. It is recommended that higher-level primary care professionals such as physicians and nurses also be integrated into future educational interventions.

ACKNOWLEDGEMENTS

To Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) and Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) for financial support. To Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico and Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias for the support provided.

CONFLICT OF INTEREST

The authors declare that they have no competing interests.

REFERENCES

1. Aygun B, Odame I. A global perspective on sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer* 2012; 59:386-390.
2. Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Fam Pract* 2011; 12:89.
3. Serjeant GR. The case for dedicated sickle cell centres. *BMJ* 2007; 334:477.
4. Al Juburi G, Okoye O, Majeed A, Knight Y, Green SA, Banarsee R et al. Views of patients about sickle cell disease management in primary care: a questionnaire-based pilot study. *R Soc Med Sh Rep* 2012; 3:1-5.

5. Rodríguez-Moldes B, Carbajo AJ, Sánchez B, Fernández M, Garí M, Fernández MC, et al. Seguimiento em Atención Primaria de los recién nacidos com enfermedad falciforme detectados em El cribado neonatal de La Comunidad de Madrid. *An Pediatr* 2014.
6. Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, et al. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J Pediatr* 2010; 86:279-284.
7. Telfair J, Haue A, Eienne M, et al. Rural/urban differences in access to and utilization of services among people in Alabama with sickle cell disease. *Public Health Rep* 2003; 118:27-36.
8. Okoye O, AlJuburi G. Patient perspective of primary care management of sickle cell disease. *The Society for Academic Primary Care: London and South-East Region Annual Scientific Meeting*; 2011.
9. Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, et al. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. *Online Braz J Nurs* 2013; 12:482-490.
10. Sabarense AP, Lima GO, Silva LML, et al. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. *J Pediatr (Rio J)* 2014; <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.006>.
11. Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico – Nupad. Doença falciforme – um compromisso nosso – como reconhecer e tratar: manual do álbum seriado. Belo Horizonte: Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias and Nupad.; 2009.
12. Smith LA, Oyeku SO, Homer C, et al. Sickle cell disease: A question of equity and quality. *Pediatrics* 2006; 117: 1763 -1770.

13. Dennis-Antwi JA, Opoku SA, Osei-Amoh B, et al. Survey of educational needs of health workers and consumers in Ghana prior to the institution of newborn screening for sickle cell disease in Kumasi. *Health Courier* 1995; 5:28-32.
14. Denni-Antwi JA, Dyson S, Ohene-Frempong K. Healthcare provision for sickle cell disease in Ghana: challenges for the African context. *Diversity in Health and Social Care* 2008, 5: 241-254.
15. Animasahun BA, Akitoye CO, Njokanma OF. Sickle cell anaemia: awareness among health professionals and medical students at the Lagos University Teaching Hospital, Lagos. *Nig Q J Hosp Med* 2009; 19:195-199.
16. Porter JS, Graff JC, Lopez AD, et al. Transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: perspectives on the family role. *J Pediatr Nurs* 2014; 29:158-167.
17. Oyeku SO, Feldman HA, Ryan K, et al. Primary care clinicians' knowledge and confidence about newborn screening for sickle cell disease: randomized assessment of educational strategies. *J Natl Med Assoc* 2010; 102:676-682.
18. Dormandy E, Reid E, Tsianakas V, et al. Offering antenatal sickle cell and thalassaemia screening in primary care: a pre-post evaluation of a brief type of communication skills training. *Patient Educ Couns* 2012; 89:129-133.
19. Valente S, Alexander J, Blount M, Fair J, Goldsmith J, Williams L. Sickle cell disease in emergency department: education for emergency nurses. *JOCEPS: The Journal of Chi Eta Phi Sorority* 2010; 54:11-15.
20. Green SA, Al Juburi G, Majeed A, et al. Characterizing emergency admissions of patients with sickle cell crisis in NHS Brent: observational study. *JRSM Short Reports* 2012; 3:37.

21. Starfield B. Primary care: balancing health needs, services and technology. New York: Oxford University Press.; 2002.
22. Cunha EM, Giovanella L. Longitudinalidade/continuidade do cuidado: identificando dimensões e variáveis para a avaliação da Atenção Primária no contexto do sistema público de saúde brasileiro. Cien Saude Coletiva 2011; 16:1029-1042.

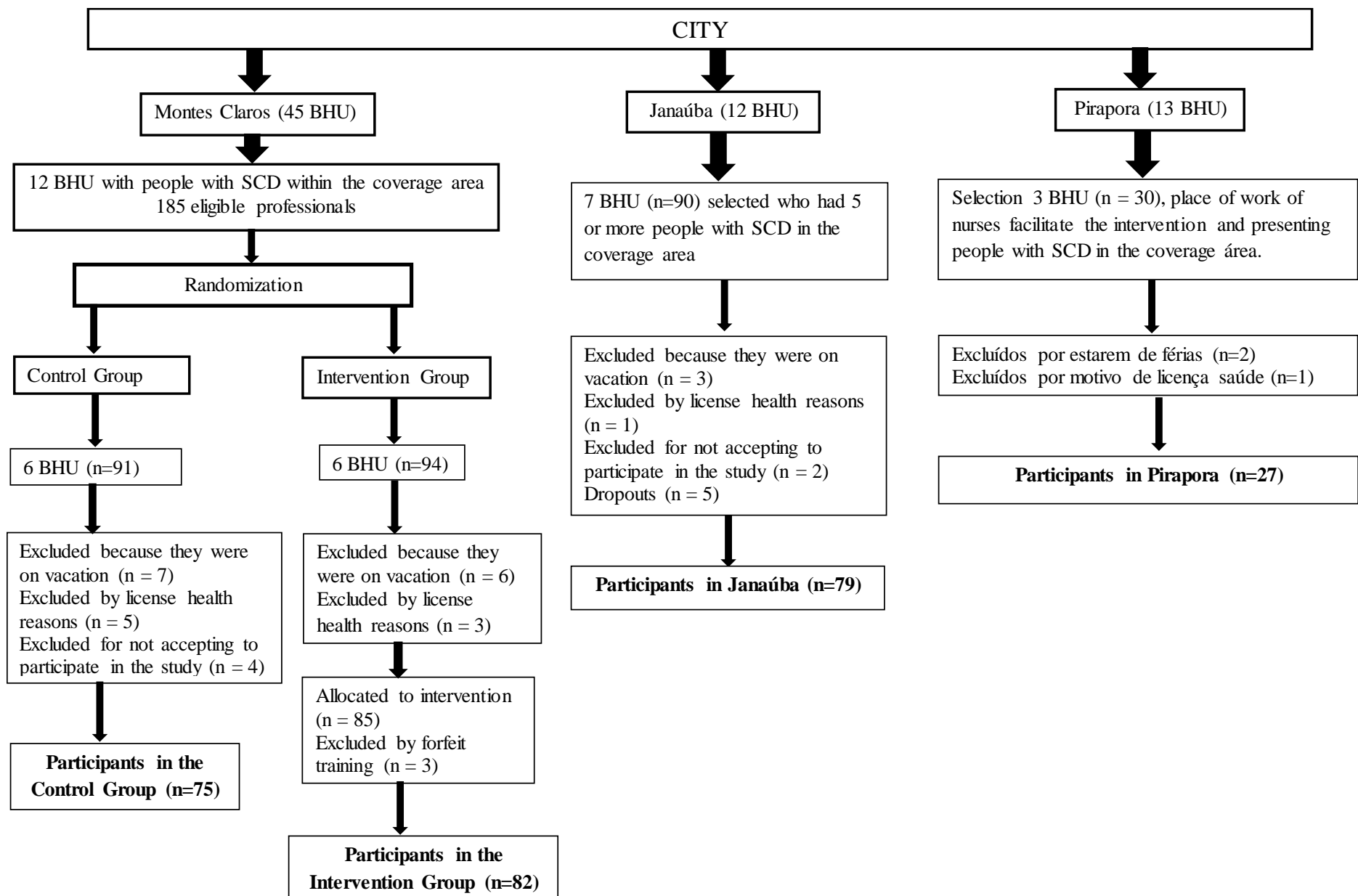


Figure 1. Flowchart for the selection of health professionals from Basic Health Units (BHU) in three cities of Minas Gerais, Brazil
Legend: BHU – Basic Health Unit; SCD – Sickle Cell Disease

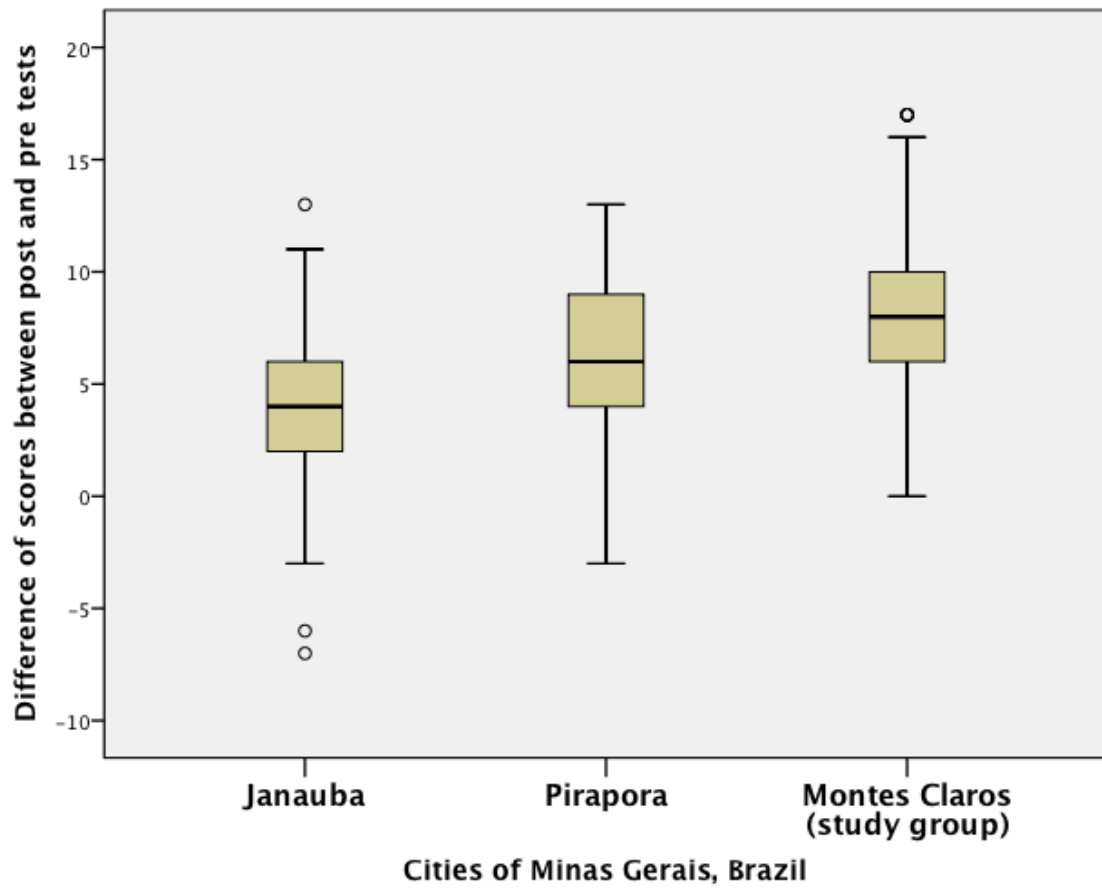


Figure 2 – Differences of overall scores between post and pre tests. Small circles represent outlying observations.

Table 1 – Demographic characteristics of health professionals in Janaúba, Pirapora, and Montes Claros, this one stratified into control and intervention groups.

Variable	Janaúba (n = 79)	Pirapora (n = 27)	Montes Claros - Intervention (n = 82)	Montes Claros - Control (n = 75)	p-value * comparing control vs. intervention
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Sex					0.83
Female	79 (100)	27 (100)	70 (85.4)	63 (84)	
Male	0 (0)	0 (0)	12 (14.6)	12 (16)	
Marital status					0.001
Married or stable relationship	43 (54.4)	21 (77.8)	35 (42.7)	53 (70.7)	
Single, divorced or widow	36 (45.6)	6 (22.2)	47 (57.3)	22 (29.3)	
Sons or daughters					0.14
No	23 (29.1)	4 (14.8)	35 (42.7)	23 (30.7)	
Yes	56 (70.9)	23 (85.2)	47 (57.3)	52 (69.3)	
Function in the Health Unit					0.82
Nursing technicians	9 (11.4)	3 (11.1)	13 (15.9)	10 (13.3)	
Community health worker	70 (88.6)	24 (88.9)	69 (84.1)	65 (88.7)	
Years of formal education					1.0
<11 years	4 (5.1)	0 (0)	9 (11.0)	8 (10.7)	
≥11 years	75 (94.9)	27 (100)	73 (89.0)	67 (89.3)	

* Fisher's exact test

Table 2 – Univariate analysis of differences in knowledge between the post and pre test scores, according to demographic characteristics of 157 community health workers and nursing technicians in Montes Claros.

Variables	Difference of scores between post-test and pre-test (median)	Interquartile Range	p-value*
Sex			0.300
Female	4	8	
Male	0.5	7	
Age			0.470
<34 years	1	8	
≥34 years	5	8	
Has children			0.020
Yes	1	7	
No	6.5	9	
Marital Status			<0.001
Married or stable relationship	0	7	
Single, divorced or widow	7	9	
Years of study			0.870
<11 years of study	4	9	
≥11 years of study	3	8	
Function in Primary Care			0.840
Nursing technicians	5	9	
Community health worker	2.5	8	
Length of Service in Primary Care			0.180
<64 months	1	8	
≥64 months	5	8	
Group			< 0.001
Intervention	8	4	
Control	0	0	

*Mann-Whitney test

Table 3 – Final model of linear regression on the difference in scores between the post and the pre tests for 157 community health workers and nursing technicians in Montes Claros.

Variable	Coefficient	Standard error	95% confidence interval	p-value
Intervention or Control group	-8.670	0.459	-9.577 a -7.762	< 0.001
Duration of working in the Basic Health Unit	-0.928	0.460	-1.838 a -0.18	0.046

*"Não sei...
se a vida é curta ou longa demais pra nós,
mas sei que nada do que vivemos tem sentido,
se não tocamos o coração das pessoas.
Muitas vezes basta ser: colo que acolhe,
braço que envolve, palavra que conforta,
silêncio que respeita, alegria que contagia,
lágrima que corre, olhar que acaricia,
desejo que sacia, amor que promove.
E isso não é coisa de outro mundo,
é o que dá sentido à vida.
É o que faz com que ela não
seja nem curta, nem longa demais,
mas que seja intensa, verdadeira,
pura...enquanto durar...."
(Cora Coralina)*

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Mas não sou completa, não. Completa lembra realizada. Realizada é acabada. Acabada é o que não se renova a cada instante da vida e do mundo. Eu vivo me completando... mas falta um bocado”.
(Clarice Lispector)

Este estudo possibilitou avaliar a efetividade de uma intervenção educativa direcionada a ACS e técnicos de enfermagem. Além disso, permitiu verificar a percepção dos profissionais da atenção primária sobre a assistência em saúde prestada à pessoa com DF antes e após a intervenção educativa.

Anteriormente à capacitação, verificou-se que a assistência à saúde prestada à pessoa com DF é comprometida na percepção dos ACS: os profissionais desconhecem as peculiaridades do acompanhamento às pessoas com DF; elas têm acesso limitado à UBS e não reconhecem a atenção primária como lugar para cuidar de vários aspectos de sua saúde.

Essa percepção também é similar a dos profissionais de nível superior da atenção primária. Verificou-se o desconhecimento de médicos e enfermeiros sobre as peculiaridades que envolvem o acompanhamento da pessoa com DF. Há limitações no acesso à UBS e a assistência à saúde é comprometida na percepção dos profissionais.

A intervenção educativa realizada com planejamento e metodologia sistematizada, abordagem problematizadora e dialógica, em formato de oficinas e por utilizar-se de diversos recursos pedagógicos que proporcionaram a interação dos participantes, possibilitou o despertar do interesse para o cuidado e acompanhamento da pessoa com DF pelos profissionais capacitados. O treinamento propiciou mudanças nas atitudes dos profissionais para melhoria da assistência em saúde prestada na percepção deles.

Ressalte-se que a intervenção educativa de cunho teórico-prático foi efetiva, pois houve aumento do conhecimento dos agentes comunitários de saúde e técnicos de enfermagem sobre o acompanhamento da pessoa com DF na atenção primária e em todos os domínios analisados (epidemiologia, manifestações clínicas e manejo da doença falciforme). A elevação do conhecimento ocorreu entre os profissionais que participaram do programa educativo em todos os três municípios. No grupo controle de Montes Claros, onde o programa não foi aplicado, o nível de conhecimento persistiu inalterado. O estudo aleatorizado feito em Montes Claros reforçou as conclusões de eficácia do programa educativo nos três municípios, pois controlou o viés de seleção que poderia ter ocorrido no desenho sem aleatorização, feito em Janaúba e Pirapora.

Os resultados do presente estudo recomendam ampla divulgação de intervenções educativas com a finalidade de propiciar melhorias no cuidado direto à pessoa com DF na APS, principalmente para as regiões com elevada prevalência da doença. A educação permanente de profissionais de saúde sobre DF, sua gestão e complicações é necessária. Como são poucos os relatos científicos sobre DF na APS, recomenda-se a realização de outras pesquisas, principalmente aquelas que mostrem os resultados diretos da capacitação dos profissionais da rede primária sobre a atenção à saúde dos pacientes, utilizando-se indicadores de qualidade da atenção e a percepção dos próprios usuários. Recomenda-se que profissionais de nível superior da APS, como médicos e enfermeiros, também sejam integrados em intervenções educativas posteriores.

É imprescindível, também, a capacitação dos profissionais de saúde de outros níveis da rede, tais como atenção secundária e terciária a fim de que, a cada consulta ou internação, orientem o paciente sobre a importância de ser acompanhado também na APS, auxiliando no estabelecimento do vínculo desse paciente à UBS.

A fim de propiciar proximidade mais estreita das pessoas com DF à UBS, sugere-se a adoção de estratégias educativas com as famílias que abordem o importante papel da UBS e o papel de cada nível de atenção no cuidado à saúde das pessoas com doença falciforme.

Como proposto originalmente no projeto desta pesquisa, os dados serão apresentados e discutidos junto às equipes de saúde da família e à coordenação dos municípios envolvidos. Será elaborado relatório técnico a ser encaminhado à coordenação de atenção primária das secretarias municipais de saúde. A proposta da pesquisadora é que, ao findar o estudo, o grupo controle da cidade de Montes Claros também seja capacitado. Será discutida com os gestores a relevância de capacitação do grupo controle para que seja elaborado cronograma de aplicação da mesma intervenção educativa realizada com os profissionais do grupo-estudo.

REFERÊNCIAS

Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes. Brasília, DF: Agencia Nacional de Saúde; 2002.

Agency for Healthcare Research and Quality. Quality Indicators. Guide to Prevention Quality Indicators: Hospital Admission for Ambulatory Care Sensitive Conditions. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality; 2001.

Albuquerque AB, Bosi ML. Visita domiciliar no âmbito da Estratégia Saúde da Família: percepções de usuários no Município de Fortaleza, Ceará. Cad Saúde Pública. 2009;25(5):1103-12.

Alfradique ME, Bonolo PF, Dourado I, Lima-Costa MF, Macinko J, Mendonça CS, et al. Internações por condições sensíveis à atenção primária: a construção da lista brasileira como ferramenta para medir o desempenho do sistema de saúde (Projeto ICSAP – Brasil). Cad Saúde Pública. 2009; 25(6):1337-1349.

Al Juburi G, Okoye O, Majeed A, Knight Y, Green SA, Banarsee R, et al. Views of patients about sickle cell disease management in primary care: a questionnaire-based pilot study. R Soc Med Sh Rep. 2012; 3(11):1-5.a

Al Juburi G, Phekoo KJ, Okoye NO, Anie K, Green SA, Nkohkwo A. Patients' views on improving sickle cell disease management in primary care: focus group discussion. JRSMS Short Rep. 2012; 3(12):84.b

Alves VS. Um modelo de educação em saúde para o Programa Saúde da Família: pela integralidade da atenção e reorientação do modelo assistencial. Interface - Comunic., Saúde, Educ. 2005; 9(16):39-52.

Alves e Silva ACM, Villar MAM, Cardoso MHCA, Wullaume SM. A Estratégia Saúde da Família: motivação, preparo e trabalho segundo médicos que atuam em três distritos do município de Duque de Caxias. *Saúde Soc.* 2010;19(1):159-69.

Andemariam B, Owarish-Gross J, Grady J, Boruchov D, Thrall RS, Hagstrom JN. Identification of risk factors for an unsuccessful transition from pediatric to adult sickle cell disease care. *Pediatr Blood Cancer.* 2014; 61(4):697–701.

Animasahun BA, Akitoye CO, Njokanma OF. Sickle cell anaemia: awareness among health professionals and medical students at the Lagos University Teaching Hospital, Lagos. *Nig Q J Hosp Med.* 2009; 19(4):195-199.

Araújo PIC. O autocuidado na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007; 29(3): 239-246.

Aygun B, Odame I. A global perspective on sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer.* 2012; 59(2):386-390.

Baraldi S. Supervisão, flexibilização e desregulamentação no mercado de trabalho: antigos modos de controle, novas incertezas nos vínculos de trabalho da enfermagem. Tese (doutorado). Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo USP, São Paulo, 2005.

Barata RB, Ribeiro MCSA, Cassanti AC. Social vulnerability and health status: a household survey in the central area of a Brazilian metropolis. *Cad Saúde Pública.* 2011; 27(2):164-175.

Baratieri T, Marcon SS. Longitudinalidade no trabalho do enfermeiro: identificando dificuldades e perspectivas de transformação. *Texto Contexto Enferm.* 2012;21(3):549-57.

Bardin L. Análise de conteúdo. 4.ed. Lisboa: Edições 70; 2006. 223p.

Bezerra LCA, Cazarin G, Akves CKA. Modelagem de programas: da teoria à operacionalização. In: Samico I, Felisberto E, Figueiró AC, Frias PG. Avaliação em saúde: bases conceituais e operacionais. Rio de Janeiro: MedBook; 2010. p.65-78.

Bitaraes EL, Oliveira BM, Viana MB. Compliance with antibiotic prophylaxis in children with sickle cell anemia: a prospective study. J Pediatr. 2008;84(4):316-22.

Bittar OJN. Indicadores de qualidade e quantidade em saúde. Rev Adm Saúde 2001; 3(12):21-28.

Bittar OJN. Indicadores de qualidade e quantidade em saúde. Rev Adm Saúde 2004; 6(22):15-18.

Bradford L, Roedl SJ, Christopher SA, Farrell MH. Use of social support during communication about sickle cell carrier status. Patient Educ Couns. 2012; 88(2):203-208.

Brandão AL, Giovanella L, Campos CE. Evaluation of primary care from the perspective of users: adaptation of the EUROPEP instrument for major Brazilian urban centers. Cien Saude Coletiva. 2013;18(1):103-14.

Brasil. Ministério da Saúde. Manual de condutas básicas na doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

Brasil. Ministério da Saúde. Manual de educação em saúde. Autocuidado na doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

Brasil. Ministério da Saúde. Política nacional de educação permanente em saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

Brasil. Ministério da Saúde. Política nacional de atenção básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

Bravo AC, Julián EC. Anemia falciforme. Manejo en atención Primaria. Rev Pediatr Aten Primaria. 2007; 9(36): 649-668.

Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. Rev Bras Hematol Hemoter. 2007; 29(3):204-206.

Carvalho Neto C, Land M, Fleury M. Aspectos clínico-laboratoriais de crianças com doença falciforme. RBAC. 2011; 43(2): 148-51.

Carvalhosa SF, Domingos A, Sequeira C. Modelo lógico de um programa de intervenção comunitária - GerAcções. Aná. Psicológica 2010; 28(3): 479-490.

Cassiolato M, Guerresi S. Nota técnica IPEA: como elaborar modelo lógico: roteiro para formular programas e organizar avaliação. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA): Brasília; 2010.

Cavalcante MVS, Lima TCS. A precarização do trabalho na atenção básica em saúde: relato de experiência. Argumentum. 2013; 5(1):235-256.

Chiesa AM, Westphal MF. A sistematização de oficinas educativas problematizadoras no contexto dos serviços públicos de saúde. Saúde Debate. 1995; 46:19-22.

Colombatti R, Montanaro M, Guasti F, Rampazzo P, Meneghetti G, Giordan M, et al. Comprehensive care for sickle cell disease immigrant patients: a reproducible model

achieving high adherence to minimum standards of care. *Pediatr Blood Cancer*. 2012; 59(7):1275-1279.

Conselho Nacional de Secretários de Saúde. *Atenção Primária e Promoção da Saúde / Conselho Nacional de Secretários de Saúde*. Brasília: CONASS; 2007.

Cunha MS, Sá MC. A visita domiciliar na estratégia de saúde da família: os desafios de se mover no território. *Interface*. 2013; 17(44):61-73.

Dall'Agnol CM, Magalhães AMM, Mano GCM, Olschowsky A, Silva FP. A noção de tarefa nos grupos focais. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012; 33(1):186-190.

Dall'Agnol CM, Trench MH. Grupos focais como estratégia metodológica em pesquisas na Enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm*. 1999; 20(1):5-25.

Davies JM, Lewis MPN, Wimperis J, Rafi I, Ladhani S, Bolton-Maggs, PHB. Review of guidelines for the prevention and treatment of infection in patients with an absent or dysfunctional spleen: Prepared on behalf of the British Committee for Standards in Haematology by a Working Party of the Haemato-Oncology Task Force. *Br J Haematol*. 2011; 155(3):308-317.

Denni-Antwi JA, Dyson S, Ohene-Frempong K. Healthcare provision for sickle cell disease in Ghana: challenges for the African context. *Diversity in Health and Social Care*. 2008; 5(4):241-254.

Dennis-Antwi JA, Opoku SA, Osei-Amoh B, et al. Survey of educational needs of health workers and consumers in Ghana prior to the institution of newborn screening for sickle cell disease in Kumasi. *Health Courier*. 1995; 5:28-32.

Dick, MC. Standards for the management of sickle cell disease in children. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2008; 93(16):169-176.

Doak CC, Doak LG, Root JH. *Teaching patients with low literacy skills*. 2. ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 1996.

Dormandy E, Reid E, Tsianakas V, O'Neil B, Gill E, Marteau TM. Offering antenatal sickle cell and thalassaemia screening in primary care: a pre-post evaluation of a brief type of communication skills training. *Patient Educ Couns*. 2012; 89(1):129-133.

Drazen CH, Abel R, Lindsey T, King AA. Development and feasibility of a home-based education model for families of children with sickle cell disease. *BMC Public Health*. 2014; 14(116):1-9.

Faria LS, Bertolozzi MR. The surveillance in health basic: perspectives to reach the surveillance in health. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(3):778-784.

Faria RC, Campos SE. Demanda espontânea na Estratégia de Saúde da Família: uma análise dos fatores que a influenciam e os desafios na reorientação do modelo assistencial do SUS. *Rev APS*. 2012;15(2):148-57.

Farrell MH, Christopher SA. Frequency of high-quality communication behaviors used by primary care providers of heterozygous infants after newborn screening. *Patient Educ Couns*. 2013; 90(2):226-232.

Farrell MH, Christopher SA, Tluczek A, Kennedy-Parker K, Pean AL, Eskra K. Improving communication between doctors and parents after Newborn Screening. *WMJ*. 2011; 110(5): 221-227.

Felix AA, Souza HM, Ribeiro SBF. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(3):203-208.

Fernandes APPC. Caracterização e circunstâncias da ocorrência de óbitos em crianças com doença falciforme triadas pelo Programa Estadual de Triagem Neonatal de Minas Gerais, no período de março de 1998 a fevereiro de 2005. Dissertação (mestrado). UFMG, Belo Horizonte, 2007.

Fernandes APPC, Januário JN, Cangussu CB, Macedo DL, Viana MB. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. *J Pediatr.* 2010; 86(4):279-284.

Ferreira OMC, Silva Júnior PD. Recursos audiovisuais no processo ensino-aprendizagem. São Paulo: Pedagógica & Universitária; 1986.

Ferreira SL, Cordeiro RC, Santos FC, Silva LSS. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Cienc Cuid Saude.* 2013; 12(4):711-718.

Figueiredo MS. Fatores moduladores da gravidade da evolução clínica da anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2007; 29(3):215-217.

Figueiredo TMRM, Pinto ML, Cardoso MAA, Silva VA. Desempenho no estabelecimento do vínculo nos serviços de atenção à tuberculose. *Rev Rene.* 2011; 12 (supl.):1028-1035.

Flausino JM, Oliveira JZ, Zago MMF. Álbum seriado para o ensino do laringectomizado. *Rev Latino-Am Enfermagem,* 2000; 8(1):131-133.

Fortin M, Bravo G, Hudon C, Lapointe L, Almirall J, Dubois MF, et al. Relationship between multimorbidity and health-related quality of life of patients in primary care. *Qual Life Res* 2006; 15(1):83-91.

Frauches DO, Matos PASBA, Vatanabe JH, Oliveira JF, Lima APNB, Moreira-Silva SF. Vacinação contra pneumococo em crianças com doença falciforme no Espírito Santo, entre 2004 e 2007. *Epidemiol Serv Saude*. 2010; 19(2):165-172.

Frei-Jones MJ, Field JJ, DeBaun MR. Multi-modal intervention and prospective implementation of standardized sickle cell pain admission orders reduces 30-day readmission rate. *Pediatr Blood Cancer*. 2009; 53(3):401-405.

Freire P. *Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido*. 3 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1992.

Freitas IA, Andrade JEB, Abbad GS, Pilati R. Medidas de impacto de TD&E no trabalho e nas organizações. In: Andrade JEB, Abbad GS, Mourão L. *Treinamento, desenvolvimento e educação em organizações e trabalho: fundamentos para a gestão de pessoas*. Porto Alegre: Artmed; 2006. p.498-504.

Frenette PS, Atweh GF. Sickle cell disease: old discoveries, new concepts, and future promise. *J Clin Invest*. 2007; 117(4):850-858.

Gill FM, Sleeper LA, Weiner SJ, Brown AK, Bellevue R, Grover R, et al. Clinical events in the first decade in a cohort of infants with sickle cell disease. *Cooperative Study of Sickle Cell Disease*. *Blood*. 1995 15; 86(2):776-783.

Gomes LMX. *Avaliação da qualidade da assistência à criança com doença falciforme na atenção primária no Norte de Minas Gerais, Brasil*. Dissertação (mestrado). Universidade Estadual de Montes Claros – Unimontes, Montes Claros, 2010.

Gomes LMX, Pereira IA, Torres HC, Caldeira AP. Access to and quality of care among patients with sickle cell anemia in a primary care service. *Acta Paul Enferm.* 2014; 27(4):348-355.

Gomes LMX, Reis TC, Vieira MM, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Quality of assistance provided to children with sickle cell disease by primary healthcare services. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2011; 33(4):277-82.a

Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. *BMC Family Practice.* 2011; 12(89):1-7.b

Gomes LMX, Vieira MM, Reis TC, Andrade-Barbosa TL, Caldeira AP. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. *Online Braz J Nurs.* 2013; 12(2):482-490.

Gomes FM, Silva MGC. Programa Saúde da Família como estratégia de atenção primária: uma realidade em Juazeiro do Norte. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011;16 Suppl 1:893-902.

Green SA, Al Juburi G, Majeed A, Okoye O, Amobi C, Banarsee R, et al: Characterizing emergency admissions of patients with sickle cell crisis in NHS Brent: observational study. *JRSM Short Reports.* 2012; 3(6):37.

Grossman R, Salas E. The transfer of training: what really matters. *International J Training Development.* 2011;15(2):103-20.

Guedes C. Decisões reprodutivas e triagem neonatal: a perspectiva de mulheres cuidadoras de crianças com doença falciforme. *Ciênc Saúde coletiva*. 2012; 17(9):2367-2376.

Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2009; 31(1):9-14

Halfon N, DuPlessis H, Inkelas M. Transforming the US child health system. *Health Affairs (Millwood)*. 2006; 26(2):315-330.

Hamideh D, Alvarez O. Sickle cell disease related mortality in the United States (1999-2009). *Pediatr Blood Cancer*. 2013; 60(9):1482-1486.

Hartz ZMA, Silva LMV. Avaliação em saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde. Salvador: EDUFBA/ Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2005.

Herrick JB. Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia. *Arch Intern Med*. 1910; 6:517-521.

Homer CJ, Klatka K, Romm D, Kuhlthau K, Bloom S, Newacheck P, et al. A review of the evidence for the medical home for children with special health care needs. *Pediatrics*. 2008; 122(4):922-937.

Hoots WK, Shurin SB. Future directions of sickle cell disease research: the NIH perspective. *Pediatr Blood Cancer*. 2012; 59(2):353-357.

Iervolino AS, Pelicioni MCG. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev Esc Enferm USP*. 2001; 35(2):115-121.

Inati A, Chabtini L, Mounayar M, Taher A. Current understanding in the management of sickle cell disease. *Hemoglobin*. 2009; 33(Suppl 1):S107-115.

Januário J. Incidência da doença falciforme em um milhão de nascidos vivos em Minas Gerais (1998-2001). Dissertação (mestrado). UFMG, Belo Horizonte, 2002.

Kai J, Ulph F, Cullinan T, Qureshi N. Communication of carrier status information following universal newborn screening for sickle cell disorders and cystic fibrosis: qualitative study of experience and practice. *Health Technol Assess*. 2009; 13(57):1-82.

Kanno NP, Bellodi PL, Tess BH. Profissionais da Estratégia Saúde da Família diante de demandas médico-sociais: dificuldades e estratégias de enfrentamento. *Saúde Soc*. 2012;21(4):884-94.

Kemper AR, Uren RL, Moseley KL, Clark SJ. Primary care physicians' attitudes regarding follow-up care for children with positive newborn screening results. *Pediatrics*. 2006; 118(5):1836-1841.

Kikuchi BA. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3):331-338.

Kikuchi BA. Anemia falciforme: manual para agentes de educação e saúde: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projetos e relatório, publicações e trabalhos científicos. 6. ed. São Paulo: Atlas; 2003.

Lanza FM, Lana FCF. Decentralization of leprosy control actions in the micro-region of Almenara, State of Minas Gerais. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2011; 19(1):1-8.

Lanzkron S, Carroll CP, Haywood CJr. Mortality rates and age at death from Sickle cell disease: U.S., 1979–2005. *Public Health Rep.* 2013; 128(2):110-116.

Lega F, Mengoni A. Why non-urgent patients choose emergency over primary care services? Empirical evidence and managerial implications. *Health Policy.* 2008; 88(2-3):326–338.

Lima LL, Moreira TMM, Jorge MSB. Produção do cuidado a pessoas com hipertensão arterial: acolhimento, vínculo e corresponsabilização. *Rev Bras Enferm.* 2013; 66(4):514-22.

Lobo C, Marra VN, Silva RMG. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev Bras. Hematol Hemoter.* 2007; 29(3):247-258.

Lucas SB, Mason DG, Mason M, Weyman D. A sickle crisis: a report of the National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death. London: National Confidential Enquiry into Patient Outcome and Death; 2008.

Macinko J, Guanais FC, Souza MFM. Evaluation of the impact of the Family: Health Program on infant mortality in Brazil, 1990–2002. *J Epidemiol Community Health.* 2006; 60(1):13-19.

Mattke S, Kelley E, Scherer P, Hurst J, Gil LML. The HCQI Expert Group Members. Health care quality indicators project initial indicators report. Organisation de Coopération et de Développement Economiques, Organisation for Economic Co-operation and Development; 2006.

McLaughlin JA, Jordan GB. Using logic models. In: Wholey JS, Hatry HP, Newcomer KE. *Handbook of practical program evaluation.* 3rd ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2010.

Melo DF, Furtado MC, Fonseca LM, Pina JC. Seguimento da saúde da criança e a longitudinalidade do cuidado. *Rev Bras Enferm.* 2012; 65(4):675-9.

Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde; 2012.

Mendonça AC, Garcia JL, Almeida CM, Megid TBC, Júnior AF. Muito além do “Teste do pezinho”. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2009; 31(2):88-93.

Metcalfé A, Coad J, Plumridge GM, Gill P, Farndon P. Family communication between children and their parents about inherited genetic conditions: a meta-synthesis of the research. *Eur J Hum Genet.* 2008; 16(10):1193-1200.

Minas Gerais. Secretaria de Estado da Saúde. Atenção à saúde da criança: doença falciforme. Belo Horizonte: SAS/DNAS; 2005.

Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. São Paulo: Hucitec; 2006. 406p.

Modell B, Darlison M. Global epidemiology of haemoglobin disorders and derived service indicators. *Bull World Health Organ.* 2008; 86(6):480-487.

Nair VM, Thankappan KR, Sarma PS, Vasan RS. Changing roles of grass-root level workers in Kerala, India. *Health Policy Plan.* 2001; 16(2):171-179.

Nedel FB, Fachini LA, Martin M, Albert N. Características da atenção básica associadas ao risco de internar por condições sensíveis à atenção primária: revisão sistemática da literatura. *Epidemiol Serv Saúde.* 2010; 19(1):61-75.

Nimgaonkar V, Krishnamurti L, Prabhakar H, Menon N. Comprehensive integrated care for patients with sickle cell disease in a remote aboriginal tribal population in Southern India. *Pediatr Blood Cancer*. 2014; 61(4):702-705.

Nimmer M, Hoffmann RG, Dasgupta M, Panepinto J, Brousseau D. The proportion of potentially preventable emergency department visits by patients with sickle cell disease. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2014; 37(1):48-53.

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico - NUPAD: Doença falciforme – um compromisso nosso – como reconhecer e tratar: manual do álbum seriado. Belo Horizonte: Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB –MG, NUPAD; 2009.

Núcleo de Ações e Pesquisa em Apoio Diagnóstico - NUPAD/FM/UFMG, Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais-FUNDAÇÃO HEMOMINAS, Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias – CEHMOB. 1º Encontro mineiro de agentes comunitários de saúde. Linha de cuidados doença falciforme. Manual informativo doença falciforme. Belo Horizonte: NUPAD, CEHMOB, FUNDAÇÃO HEMOMINAS; 2014.

Okoye O, Al Juburi G. Patient perspective of primary care management of sickle cell disease. *The Society for Academic Primary Care: London and South-East Region Annual Scientific Meeting*; 2011.

Okpala I, Thomas V, Westerdale N, Jegede T, Raj K, Daley S, et al. The comprehensive care of sickle cell disease. *Eur J Haematol*. 2002; 68(3):157-162.

Okwi AL, Byarugaba W, Ndugwa CM, Parkes A, Ocaido M, Tumwine JK. Knowledge gaps, attitude and beliefs of the communities about sickle cell disease in Eastern and Western Uganda. *East Afr Med J*. 2009; 86(9): 442-449.

Olatona FA, Odeyemi KA, Onajole AT, Asuzu MC. Effects of health education on knowledge and attitude of youth corps members to sickle cell disease and its screening in Lagos state. *J Community Med Health Educ*. 2012; 2(7):1-6.

Oliveira F. Saúde da população negra no Brasil. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, Organização Mundial da Saúde; 2001.

Oludare GO, Ogili MC. Knowledge, attitude and practice of premarital counseling for sickle cell disease among youth in Yaba, Nigeria. *Afr J Reprod Health*. 2013; 17(4): 175-182.

Oyeku SO, Driscoll MC, Cohen HW, Trachtman R, Pashankar F, Mullen C, et al. Parental and other factors associated with hydroxyurea use for pediatric sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2013; 60(4): 653-658.

Oyeku SO, Faro EZ, Homer CJ. Improving care of patients with sickle cell disease and sickle cell trait: The Hemoglobinopathy Learning Collaborative Series. *JCOM* 2014; 21(2):59-60.

Oyeku SO, Feldman HA, Ryan K, Muret-Wagstaff S, Neufeld EJ. Primary care clinicians' knowledge and confidence about newborn screening for sickle cell disease: randomized assessment of educational strategies. *J Natl Med Assoc*. 2010; 102(8):676-682.

Organización Panamericana de Salud. Fortalecimiento del autocuidado como estrategia de la Atención Primaria en Salud: la contribución de las instituciones de salud en América Latina. Santiago, CHL; 2006.

Palfrey JS, Sofis LA, Davidson EJ, Liu J, Freeman L, Ganz ML. The Pediatric Alliance for Coordinated Care: evaluation of a medical home model. *Pediatrics* 2004; 113(5):1507-1516.

Pedrazzani ES, Cordeiro AMA, Furquim EC, Souza FF. The introduction of a vaccination database: an integration project experience. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2002; 10(6):831-836.

Porter JS, Graff JC, Lopez AD, Hankins JS. Transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: perspectives on the family role. *J Pediatr Nurs*. 2014; 29(2):158-167.

Quinn CT, Rogers ZR, McCavit TL, Buchanan GR. Improved survival of children and adolescents with sickle cell disease. *Blood*. 2010 Apr 29;115(17):3447-3452.

Raphael JL, Butler AM, Rattler TL, Kowalkowski MA, Mueller BU, Giordano TP. Parental information, motivation, and adherence behaviors among children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2013; 60(7):1204-1210.a

Raphael JL, Rattler TL, Kowalkowski MA, Mueller BU, Giordano TP. The medical home experience among children with sickle cell disease. *Pediatr Blood Cancer*. 2013; 60(2):275-280.b

Raphael JL, Rueda A, Lion KC, Giordano TP. The role of lay health workers in pediatric chronic disease: a systematic review. *Acad Pediatr*. 2013; 13(5):408-420.c

Rati RMS, Goulart LMHF, Alvim CG, Mota JAC. "Criança não pode esperar": a busca de serviço de urgência e emergência por mães e suas crianças em condições não urgentes. *Ciênc saúde coletiva*. 2013;18(12):3663-3672.

Ribeiro JM, Inglez-Dias A. Políticas e inovação em atenção à saúde mental: limites ao descolamento do desempenho do SUS. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2011; 16(12):4623-4634.

Rodrigues DOW, Ferreira MCB, Campos EMS, Pereira PM, Oliveira CM, Teixeira MTB. História da triagem neonatal para doença falciforme no Brasil –capítulo de Minas Gerais. *Rev Med Minas Gerais*. 2012; 22(1):66-72.

Rodríguez-Moldes B, Carbajo AJ, Sánchez B, Fernández M, Garí M, Fernández MC, et al. Seguimiento em Atención Primaria de los recién nacidos com enfermedad falciforme detectados em El cribado neonatal de la Comunidad de Madrid. *An Pediatr*; 2014.

Sabarense AP. Análise comparativa da ocorrência de óbitos em crianças com doença falciforme triadas pelo Programa de Triagem Neonatal de Minas Gerais nos períodos de 1998-2004 e 2006-2012. Dissertação (mestrado). Belo Horizonte (MG): Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, 2014.

Santana CA, Cordeiro RC, Ferreira, SL. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. *Rev Baiana Enfermagem*. 2013; 27(1):4-12.

Santos KT, Saliba NA, Moimaz AS, Arcieri RM, Carvalho ML. Agente comunitário de saúde: perfil adequado a realidade do Programa Saúde da Família? *Cienc Saúde Coletiva*. 2011; 16(S1):1023-1028.

Santos LPGS, Fracolli LA. Community Health Aides: possibilities and limits to health promotion. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(1):75-82.

Scott R. Health care priority and sickle cell anemia. *JAMA* 1970; 214(4):731-4.a

Scott R. Sickle cell anemia: high prevalence and low priority. *N Engl J Med.* 1970; 282(3):164-165.b

Serjeant GR. The case for dedicated sickle cell centres. *BMJ.* 2007; 334: 477.

Serjeant GR. A doença da célula falciforme. *Anais Nestlé.* 1999:11-22.

Silva CM, Viana MB. Growth deficits in children with sickle cell disease. *Arch Med Res.* 2002; 33(3):308-312.

Simões BP, Pieroni F, Barros GMN, Machado CL, Cançado RD, Salvino MA, et al. Consenso brasileiro em transplantes de células-tronco hematopoiéticas: comitê de hemoglobinopatias. *Rev Bras Hematol Hemoter.* 2010; 32(Supl.1):46-53.

Smith LA, Oyeku SO, Homer C, Zuckerman B. Sickle cell disease: A question of equity and quality. *Pediatrics.* 2006; 117(5):1763-1770.

Souza KCM, Damião JJ, Siqueira KS, Santos LCS, Santos MR. Acompanhamento nutricional de criança portadora de anemia falciforme na Rede de Atenção Básica à Saúde. *Rev Paul Pediatr.* 2008; 26(4):400-404.

Souza MF, Pinto IC, Figueiredo, LA. Análise da utilização do pronto socorro na perspectiva dos usuários. *Cien Cuid Saúde.* 2010;9(1):13-20.

Starfield B. Primary care: balancing health needs, services and technology. New York: Oxford University Press; 2002.

Telfair J, Haue A, Eienne M, Tang S, Strasser S. Rural/urban differences in access to and utilization of services among people in Alabama with sickle cell disease. *Public Health Rep.* 2003; 118(1):27-36.

Tian, Y. Dixon A, Gao H. Emergency hospital admissions for ambulatory care-sensitive conditions: identifying the potential for reductions. The King's Fund; 2012.

Trad LAB, Castellanos MEP, Guimarães MCS. Accessibility to primary health care by black families in a poor neighborhood of Salvador, Northeastern Brazil. *Rev Saúde Pública.* 2012; 46(6):1007-1013.

Treadwell MJ, Bell M, Leibovich SA, Barreda F, Marsh A, Gildengorin G, et al. A quality improvement initiative to improve emergency department care for pediatric patients with sickle cell disease. *JCOM.* 2014; 21(2):62-71.

Ulph F, Cullian T, Qureshi N, Kai J. Informing children of their newborn screening carrier result for sickle cell or cystic fibrosis: qualitative study of parents' intentions, views and support needs. *J Genet Counsel.* 2014; 23(3):409-420.

Valente S, Alexander J, Blount M, Fair J, Goldsmith J, Williams L. Sickle cell disease in emergency department: education for emergency nurses. *JOCEPS: The Journal of Chi Eta Phi Sorority.* 2010; 54(1):11.

Vaughn LM, McLinden D, Jacquez F, Crosby L, Slater S, Mitchell M. Understanding the social networks of parents of children with sickle cell disease. *J Health Care Poor Underserved.* 2011; 22(3):1014-1029.

Victoria GC, Aquino EM, Leal MC, Monteiro CA, Barros FC, Szwarcwald CL. Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *Lancet;* 2011;377(9780):1863-76.

Vieira DKR, Attianezi M, Horovitz DD, Lierena Jr JC. Attention in medical genetics in the Brazilian Health System: the experience of a medium-sized municipality. *Physis*. 2013; 23(1):243-261.

Vila AC, Vila VS. Trends of knowledge production in health education in Brazil. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2007; 15(6):1177-1183.

Weinreich SS, Lange-de Klerk ESM, Rijmen F, Cornel MC, Kinderen M, PlassAMC. Raising awareness of carrier testing for hereditary haemoglobinopathies in high-risk ethnic groups in the Netherlands: a pilot study among the general public and primary care providers. *BMC Public Health*. 2009; 9(338):1-9.

Weis MC, Barbosa MRC, Bellato R, Araújo LFS, Silva AH. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. *Saúde debate*. 2013; 37(99):597-609.

Wise PH. The future pediatrician: the challenge of chronic illness. *J Pediatr*. 2007; 151:S6-S10.

Yanni E, Grosse SD, Yang Q, Olney RS. Trends in pediatric sickle cell disease-related mortality in the United States, 1983-2002. *J Pediatr*. 2009 Apr;154(4):541-5.

Yé D, Kouéta F, Dao L, Kaboret S, Sawadogo A. Prise en charge de La drépanocytose en milieu pédiatrique: expérience du centre hospitalier universitaire pédiatrique Charles-de-Gaulle de Ouagadougou (Burkina Faso). *Cahiers/Santé*. 2008; 18(2):71-75.

Yusuf HR, Lloyd-Puryear MA, Grant AM, Parker CS, Creary MS, Atrash HK. Sickle cell disease: the need for a public health agenda. *Am J Prev Med*. 2011; 41(6 Suppl 4): S376-83.

APÊNDICE A

ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL COM OS AGENTES COMUNITÁRIOS DE SAÚDE

1. O que você sabe sobre a doença falciforme?
2. No seu entendimento, como é o acesso/procura da pessoa com doença falciforme à Unidade Básica de Saúde?
3. Como a pessoa com doença falciforme é atendida quando procura a Unidade Básica de Saúde?
4. Como são feitas as visitas domiciliares para as pessoas com doença falciforme?
5. Como é o acompanhamento dos medicamentos de uso contínuo (Ácido fólico, Antibiótico e Medicamentos para dor) e das vacinas da pessoa com doença falciforme?
6. Como é o acompanhamento das consultas especializadas e internações do usuário com doença falciforme na Unidade Básica de Saúde em que você trabalha?
7. Como é o processo de educação em saúde na Unidade Básica de Saúde em que você trabalha? Vocês já receberam algum treinamento sobre doença falciforme?

APÊNDICE B

ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL COM OS PROFISSIONAIS DA APS DE NÍVEL SUPERIOR

1. O que você sabe sobre a doença falciforme?
2. No seu entendimento, como é o acesso da pessoa com doença falciforme à Unidade Básica de Saúde?
3. Como a pessoa com doença falciforme é atendida quando procura a Unidade Básica de Saúde?
4. Como são desenvolvidas as consultas de crescimento e desenvolvimento das crianças com doença falciforme?
5. Como é o acompanhamento dos medicamentos de uso contínuo da pessoa com doença falciforme?
6. Como é o acompanhamento das consultas especializadas e internações do usuário com doença falciforme na Unidade Básica de Saúde em que você trabalha?
7. Como é o processo de educação em saúde na Unidade Básica de Saúde em que você trabalha? (Grupos educativos com usuários e Educação permanente para a equipe de saúde)

APÊNDICE C**AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS SOBRE AS OFICINAS MINISTRADAS****Questionário**

A. Conteúdo apresentado foi:

1. **Ótimo** () 2. **Muito Bom** () 3. **Bom** () 4. **Razoável** () 5. **Ruim** ()

B. Material didático utilizado no curso foi:

1. **Ótimo** () 2. **Muito Bom** () 3. **Bom** () 4. **Razoável** () 5. **Ruim** ()

C. A maneira/forma/metodologia adotada na condução das oficinas foi:

1. **Ótimo** () 2. **Muito Bom** () 3. **Bom** () 4. **Razoável** () 5. **Ruim** ()

D. Tempo gasto na apresentação e discussão dos conteúdos foi:

1. **Ótimo** () 2. **Muito Bom** () 3. **Bom** () 4. **Razoável** () 5. **Ruim** ()

E. Você sentiu satisfeito em participar do curso

1. () **Sim** 2. **Não** ()

F. Depoimentos com uma pergunta sobre:

1. O que representou para você participar do curso?

2. Quais os pontos que você achou importante para o manejo da doença falciforme?

G. O(A) senhor(a) quer fazer algum comentário sobre o curso?

APÊNDICE D

Doença Falciforme: Linha de cuidados na atenção primária à saúde Pré-teste e Pós-teste: Profissionais de nível médio da atenção primária à saúde

QUEST. N°: _____

Data do preenchimento: ____/____/____

INSTRUÇÕES:

O pré-teste é a etapa que antecede a capacitação e tem por objetivo avaliar o conhecimento inicial dos participantes em relação aos temas abordados. Os dados obtidos identificam oportunidades para inclusão de temas que tornem o curso mais produtivo. A primeira parte do questionário relaciona-se às características sociodemográficas e a segunda objetiva descobrir o quanto você sabe sobre doença falciforme.

PARTE 1 - CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

Unidade de Atenção Primária: _____

Idade: _____ anos.

Estado Civil: () casado ou união estável () solteiro () separado () viúvo

Numero de Filhos: _____ **Sexo:** () Masculino () Feminino

Função na Unidade de Atenção Primária:

() Técnico de Enfermagem () Auxiliar de Enfermagem () ACS

Tempo de serviço na Atenção Primária: _____ anos/meses

Você já ouviu falar da doença falciforme? () Sim () Não

Você conhece alguém que possui a doença falciforme? () Não () Sim. Se a resposta for sim, responda:

Quem? () Parentes () Amigos / Conhecidos () Pacientes dessa Unidade de Saúde

PARTE 2 – QUESTÕES

Nas questões de 1 a 5 marque apenas uma alternativa. Se caso não saiba a resposta, marque a opção “não sei”

1. Sobre a doença falciforme é **INCORRETO** afirmar:

- a. () É uma das doenças genéticas mais comuns no Brasil e no mundo.
- b. () Pode ser transmitida dos pais para os filhos, ou seja, é uma doença hereditária.
- c. () No Brasil, a doença só ocorre na população negra.

- d. () A doença originou-se na África e foi trazida para as Américas pela imigração forçada dos escravos.
e. () Não sei.

2. Sobre o traço falciforme, é **INCORRETO** afirmar:

- a. () É uma condição relativamente comum.
b. () A pessoa com traço falciforme não tem anormalidades físicas e tem uma vida normal.
c. () É obrigatório o acompanhamento com hematologista.
d. () Assim como a doença falciforme, o traço pode ser identificado pelo “teste do pezinho”.
e. () Não sei

3. Sobre as manifestações clínicas da doença falciforme, marque a alternativa **INCORRETA**:

- a. () As crises de dor são as complicações menos frequentes da doença falciforme
b. () As situações de frio e desidratação contribuem para o desenvolvimento e agravamento da dor
c. () A dor da doença falciforme varia em intensidade, duração e localização, no mesmo indivíduo e de um indivíduo para o outro.
d. () A criança com dor pode ser atendida na Unidade de Atenção Primária.
e. () Não sei.

4. São sinais de perigo à pessoa com doença falciforme, **EXCETO**:

- a. () Febre
b. () Sobrepeso
c. () Exposição ao frio
d. () Desidratação
e. () Não sei

5. Em relação às manifestações clínicas da doença falciforme, assinale a alternativa **INCORRETA**:

- a. () As infecções estão entre as das principais causas de morte na doença falciforme.
b. () Feridas nas pernas e pés podem ocorrer na pessoa com doença falciforme.
c. () Em caso de aumento do volume abdominal os pais devem recorrer imediatamente ao serviço de saúde.
d. () O acidente vascular cerebral (AVC) não é uma grave complicação da doença falciforme.
e. () Não sei.

Nas questões de 6 a 25, coloque em cada lacuna () **V** se a afirmativa for VERDADEIRA, **F** se a afirmativa for FALSA e **N** se NÃO SOUBER A RESPOSTA.

6. () A criança com doença falciforme não deve participar das aulas de educação física durante sua vida escolar.

7. () Deve-se fazer um acompanhamento quanto ao desempenho escolar da criança com doença falciforme.

8. () As crianças com doença falciforme precisam ser hidratadas para evitar crises de dor.

9. () Em relação à vacinação, além das vacinas de rotina, estes pacientes necessitam de vacinas especiais.

10. () Os pais devem ser orientados sobre a necessidade de uma dieta rica em proteínas e suplementação do ferro.
11. () No acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, as consultas das crianças com doença falciforme deverão ser mensais para crianças de até 1 ano de vida e anuais até os 5 anos de idade.
12. () Para a criança com doença falciforme é desnecessário o uso profilático de uma vitamina chamada de ácido fólico.
13. () A criança com doença falciforme precisa ser monitorada quanto ao uso profilático de antibiótico.
14. () O atendimento das crianças com doença falciforme na presença de qualquer um dos sinais de alerta deve ser diferenciado ou priorizado na unidade de saúde.
15. () A ereção involuntária do pênis ocorre quando o adolescente ou jovem com doença falciforme está excitado.
16. () A criança com doença falciforme precisa evitar ambientes muito quentes ou muito frios.
17. () A alimentação rica em vitamina C protege a criança das crises de dor.
18. () Leites e derivados podem provocar crises de dor mais frequentemente.
19. () Coceira na região do pé e pernas é considerada um sinal de alerta.
20. () Gripes e resfriados constituem um sinal de alerta.
21. () A prática do autocuidado deve ser desestimulada para jovens e adultos, ainda que com supervisão da equipe de saúde.
22. () É necessário que a equipe de saúde acompanhe as consultas aos especialistas e as internações da criança com doença falciforme.
23. () Deve-se orientar os pais da criança com doença falciforme sobre a necessidade do uso do Cartão de Identificação da Fundação Hemominas (fornecido pelo hemocentro).
24. () Os pais devem ser aconselhados quanto às possibilidades genéticas dos filhos em uma futura gravidez.
25. () Deve ocorrer uma comunicação ativa (relatório e outros meios) sobre o atendimento da pessoa com doença falciforme entre os diversos níveis de atenção implicados na assistência à essa pessoa ao longo da vida.

APENDICE E**ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL COM OS AGENTES COMUNITÁRIOS
DE SAÚDE APÓS A INTERVENÇÃO EDUCATIVA**

1. Como você avalia o curso sobre doença falciforme em que participou?
2. O que mudou na UBS em que você trabalha após o curso?
3. Como a pessoa com doença falciforme é atendida quando procura a Unidade Básica de Saúde?
4. Como são feitas as visitas domiciliares para as pessoas com doença falciforme?
5. Como é o acompanhamento dos medicamentos de uso contínuo (Ácido fólico, Antibiótico e Medicamentos para dor) e das vacinas da pessoa com doença falciforme?
6. Como é o acompanhamento das consultas especializadas e internações do usuário com doença falciforme na Unidade Básica de Saúde em que você trabalha?

APÊNDICE F**FICHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

Sexo: () Feminino () Masculino

Idade: _____ anos

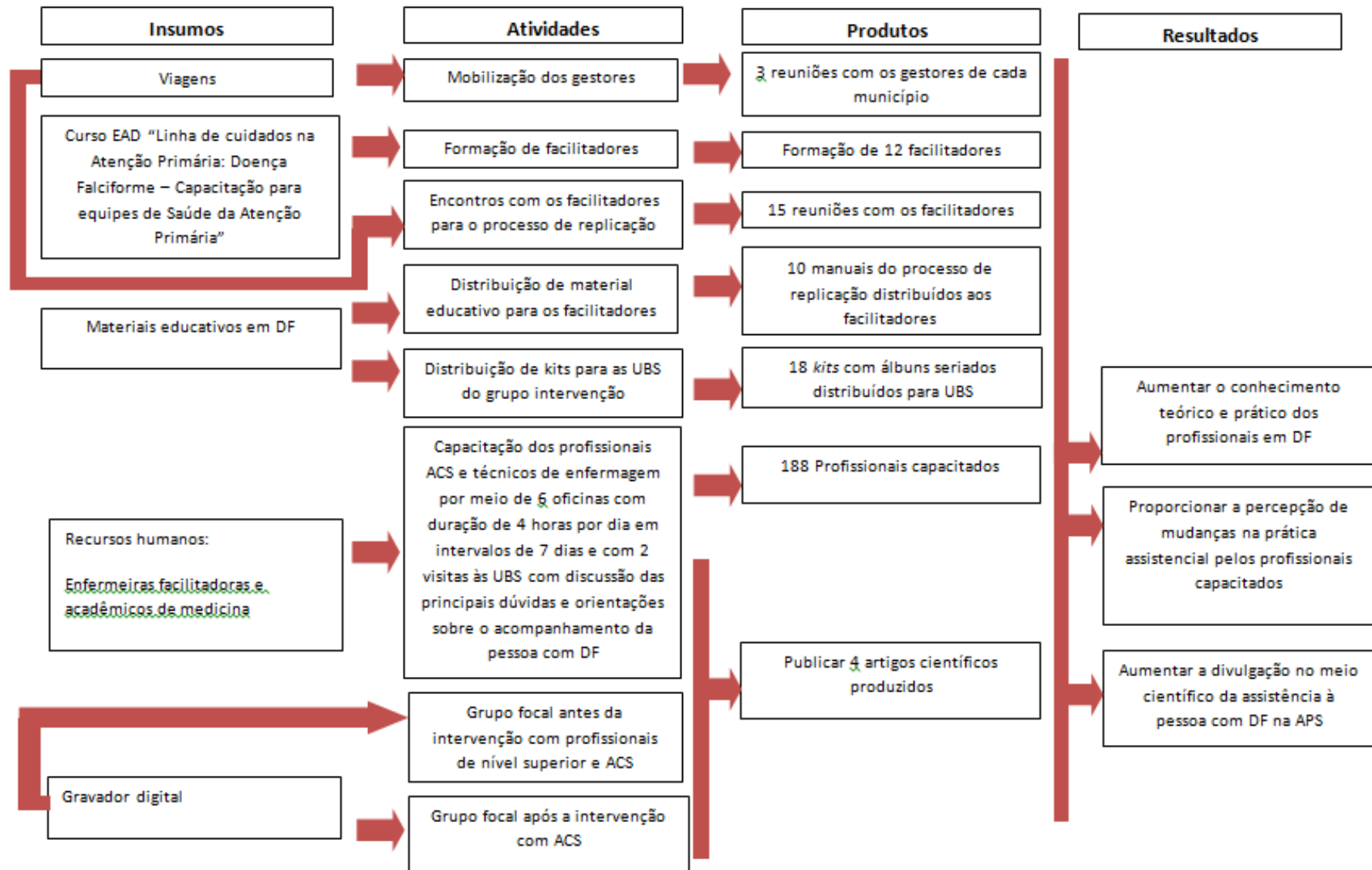
Estado civil: () Casado () União estável () Solteiro () Separado () Viúvo

Possui filhos: () Não () Sim. Se sim, quantos: _____

Tempo de serviço na Atenção Primária em meses: _____

APÊNDICE G

Modelo Lógico da Intervenção Educacional para Agentes Comunitários de Saúde e Técnicos de Enfermagem sobre Doença Falciforme



APÊNDICE H

Aferição dos indicadores de produtos e resultados estabelecidos para a intervenção educativa

Nº.	Produto/Resultado	Meta	Indicador	Aferição
1	Reuniões com os gestores dos três municípios para apresentação da proposta	Uma reunião com cada equipe gestora municipal	Taxa de reuniões realizadas com a gestão municipal para apresentação da proposta	1,00
2	Adesão dos profissionais que concluíram o curso “Linha de cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme – Capacitação para equipes de Saúde da Atenção Primária” para se tornarem facilitadores do processo de realização intervenção educativa	100% dos facilitadores trabalhando no processo de intervenção educativa	Taxa de profissionais que se tornaram facilitadores da intervenção educativa	0,75
3	Reuniões com os facilitadores para introdução e acompanhamento do processo de replicação	3 reuniões com cada grupo de facilitadores por município	Taxa de reuniões realizadas com os facilitadores	1,66
4	Distribuição de manuais do processo de replicação aos facilitadores	Um manual para cada facilitador	Taxa de manuais do processo de replicação entregues aos facilitadores	1,11
5	Distribuição de kits para as UBS	Um kit para cada UBS em que foi realizada a capacitação	Taxa de kits entregues às UBS que receberam a intervenção	1,12
6	Profissionais capacitados em Montes Claros	94 profissionais pertencentes ao grupo intervenção capacitados	Taxa de profissionais capacitados em Montes Claros	0,87
7	Profissionais capacitados em Janaúba	90 profissionais capacitados	Taxa de profissionais capacitados em Janaúba	0,87
8	Profissionais capacitados em Pirapora	90 profissionais capacitados	Taxa de profissionais capacitados em Pirapora	0,90
9	Desempenho dos profissionais após a intervenção educativa	Desempenho \leq 80% no pós-teste	Taxa de desempenho dos profissionais \leq 80% após o treinamento no teste de conhecimento	0,86
10	Produção de artigos científicos	5 artigos elaborados	Taxa de artigos produzidos	0,80

APÊNDICE I
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Título da pesquisa: Intervenção educacional na Atenção Primária à saúde para melhoria da qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme

Instituição promotora: Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

Patrocinador: Não se aplica

Orientador: Marcos Borato Viana

Tel: (031)32642978

Pesquisadora: Ludmila Mourão Xavier Gomes

Tel.: (038)91234425

COEP/UFMG – COMITÊ DE ETICA EM PESQUISA: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005. CEP 31270-901 – BH – MG TEL. 3409-4592 – EMAIL coep@prpq.ufmg

A quem se destina este Termo: Grupo Focal com profissionais das unidades de saúde

Atenção:

Antes de participar desta pesquisa, é importante que você leia e compreenda a seguinte explicação sobre os procedimentos propostos. Esta declaração descreve o objetivo, metodologia/procedimentos, benefícios, riscos, desconfortos e precauções do estudo. Também descreve os procedimentos alternativos que estão disponíveis a você e o seu direito de sair do estudo a qualquer momento. Nenhuma garantia ou promessa pode ser feita sobre os resultados do estudo.

1 Objetivo: Avaliar a efetividade de um programa educacional em unidades de saúde para os profissionais da Atenção Primária à Saúde na qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme.

2 Metodologia/procedimentos: A presente pesquisa será realizada por meio de um grupo focal com os profissionais de saúde das Atenção Primária à Saúde. No grupo focal será abordado aspectos relacionados à assistência à criança com doença falciforme e sua família. As discussões no grupo focal serão gravadas. Não haverá identificação dos participantes, garantindo o anonimato.

3 Justificativa: Espera-se com a realização deste estudo, que os profissionais de saúde possam refletir sobre a assistência prestada com o intuito de melhorá-la.

4 Benefícios: Contribuir para a melhoria dos serviços de saúde destinados à criança com doença falciforme.

5 Desconfortos e riscos: De acordo com a resolução 196/96 toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos. Neste caso, os pesquisadores se comprometem a suspender a pesquisa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do sujeito participante da pesquisa, conseqüente a mesma, não previsto neste termo de consentimento. O desconforto previsto para os participantes desta pesquisa relaciona-se ao tempo despendido nas atividades propostas. Para minimizá-lo, o participante será informado do tempo estimado antes do início da entrevista.

6 Danos: Os participantes desta pesquisa não estão sujeitos a nenhum tipo de dano. É garantida a manutenção da integridade física, psíquica e social dos pacientes, ficando isentos de quaisquer danos ou agravos conseqüentes deste estudo, ou seja, este estudo não causará nenhum dano à saúde dos participantes.

7 Metodologia/procedimentos alternativos disponíveis: Não há procedimentos alternativos.

8 Confidencialidade das informações: Será mantido o sigilo quanto à identificação dos participantes. As informações/opiniões emitidas serão tratadas anonimamente no conjunto dos entrevistados e serão utilizados apenas para fins de pesquisa.

9 Compensação/indenização: A pesquisa é de caráter voluntário, não havendo qualquer indenização/compensação.

10 Outras informações pertinentes: Qualquer dúvida quanto à realização da pesquisa poderá ser sanada em qualquer momento do desenvolvimento da mesma. Será garantida ao participante a liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização em qualquer etapa da pesquisa.

11 Consentimento:

Li e entendi as informações precedentes. Tive oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas a contento. Este formulário está sendo assinado por mim, indicando o meu consentimento para participar nesta pesquisa, até que eu decida o contrário. Receberei uma cópia do consentimento.

Nome do participante

Assinatura do participante

Data

Nome do coordenador da pesquisa

Assinatura do coordenador da pesquisa

Data

APÊNDICE J

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Título da pesquisa: Intervenção educacional na Atenção Primária à saúde para melhoria da qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme

Instituição promotora: Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG

Orientador: Marcos Borato Viana

Tel: (031)32642978

Pesquisadora: Ludmila Mourão Xavier Gomes - Tel.: (038)91234425

COEP/UFMG – COMITÊ DE ETICA EM PESQUISA: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005. CEP 31270-901 – BH – MG TEL. 3409-4592 – EMAIL coep@prpq.ufmg

A quem se destina este Termo: Profissionais das unidades de saúde para aplicação do questionário que avalia o conhecimento dos profissionais em relação à doença falciforme

Atenção:

Antes de participar desta pesquisa, é importante que você leia e compreenda a seguinte explicação sobre os procedimentos propostos. Esta declaração descreve o objetivo, metodologia/procedimentos, benefícios, riscos, desconfortos e precauções do estudo. Também descreve os procedimentos alternativos que estão disponíveis a você e o seu direito de sair do estudo a qualquer momento. Nenhuma garantia ou promessa pode ser feita sobre os resultados do estudo.

1 Objetivo: Avaliar a efetividade de um programa educacional em unidades de saúde para os profissionais da Atenção Primária à Saúde na qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme.

2 Metodologia/procedimentos: A presente pesquisa será realizada por meio da aplicação de um questionário com os profissionais de saúde de nível médio e superior da Atenção Primária à Saúde. O questionário permite a avaliação do conhecimento dos profissionais sobre doença falciforme. O questionário será aplicado antes e após a intervenção educacional nas unidades de Atenção Primária à Saúde. Não haverá identificação dos participantes, garantindo o anonimato.

3 Justificativa: Espera-se com a realização deste estudo, que os profissionais de saúde possam refletir sobre a assistência prestada com o intuito de melhorá-la.

4 Benefícios: Contribuir para a melhoria dos serviços de saúde destinados à criança com doença falciforme.

5 Desconfortos e riscos: De acordo com a resolução 196/96 toda pesquisa envolvendo seres humanos envolve riscos. Neste caso, os pesquisadores se comprometem a suspender a pesquisa imediatamente ao perceber algum risco ou dano à saúde do sujeito participante da pesquisa, conseqüente a mesma, não previsto nesse termo de consentimento. O desconforto previsto para os participantes desta pesquisa relaciona-se ao tempo despendido nas atividades propostas. Para minimizá-lo, o participante será informado do tempo estimado antes do início da entrevista.

6 Danos: Os participantes desta pesquisa não estão sujeitos a nenhum tipo de dano. É garantida a manutenção da integridade física, psíquica e social dos pacientes, ficando isentos de quaisquer danos ou agravos conseqüentes deste estudo, ou seja, este estudo não causará nenhum dano à saúde dos participantes.

7 Metodologia/procedimentos alternativos disponíveis: Não há procedimentos alternativos.

8 Confidencialidade das informações: Será mantido o sigilo quanto à identificação dos participantes. As informações/opiniões emitidas serão tratadas anonimamente no conjunto dos entrevistados e serão utilizados apenas para fins de pesquisa.

9 Compensação/indenização: A pesquisa é de caráter voluntário, não havendo qualquer indenização/compensação.

10 Outras informações pertinentes: Qualquer dúvida quanto à realização da pesquisa poderá ser sanada em qualquer momento do desenvolvimento da mesma. Será garantida ao participante a liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização em qualquer etapa da pesquisa.

11 Consentimento:

Li e entendi as informações precedentes. Tive oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas a contento. Este formulário está sendo assinado por mim, indicando o meu consentimento para participar nesta pesquisa, até que eu decida o contrário. Receberei uma cópia do consentimento.

_____	_____	
Nome do participante	Assinatura do participante	Data
_____	_____	
Nome do coordenador da pesquisa	Assinatura do coordenador da pesquisa	Data

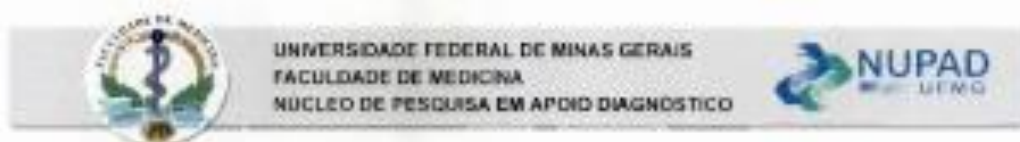
ANEXO A

Curso "Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária".

PROTOCOLO DAS OFICINAS	
UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE:	
FACILITADOR:	
Nº DE PARTICIPANTES:	DATA:
TEMA DA OFICINA:	
HORARIO INÍCIO:	HORARIO TÉRMINO
RECURSO EDUCATIVO UTILIZADO:	
SÍNTESE DA OFICINA	
ELEMENTOS FACILITADORES:	
ELEMENTOS DIFICULTADORES:	

Curso "Doença Falciforme: Linha de Cuidados na Atenção Primária".

LISTA DE PRESENÇA				
	NOME	CATEGORIA PROFISSIONAL	TELEFONE	ASSINATURA
1				
2				
3				
4				
5				
6				
7				
8				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				

ANEXO B**Apoio Institucional do Nupad****DECLARAÇÃO DE APOIO INSTITUCIONAL**

Declaramos que o projeto intitulado "INTERVENÇÃO EDUCACIONAL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE PARA MELHORIA DA QUALIDADE DA ASSISTÊNCIA PRESTADA À CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME.", coordenado pela Prof. Marcos Borato Viana, foi considerado elegível no âmbito do Núcleo de Pesquisa em Apoio Diagnóstico da Faculdade de Medicina da UFMG – NUPAD.

Conforme normas regimentais do NUPAD e cumpridas às diretrizes da sua Central de Projetos, o projeto receberá o apoio logístico, solicitado e aprovado pela coordenação do núcleo, detalhado no corpo do projeto base.

Belo Horizonte, 18 de agosto de 2011.

Prof. José Neto Januario

Diretor Geral do NUPAD

Faculdade de Medicina - UFMG

ANEXO C

Aprovação da Câmara de Pediatria

PARECER DA CÂMARA DEPARTAMENTAL NÚMERO: 60/2011

PROJETO DE ENSINO: “Intervenção educacional na atenção primária à saúde para melhoria da qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme”

INTERESSADOS: Marcos Borato Viana, Ludmila Mourão Xavier Gomes,

ANÁLISE DO PROJETO:

HISTÓRICO:

A doença falciforme (DF) é problema de saúde pública no Brasil e no mundo. A história social da doença registra a falta de qualidade na assistência de saúde a esses pacientes. Associado a isso, destaca-se a falta de conhecimento dos profissionais de saúde das distintas esferas de atenção à saúde. O desconhecimento sobre a doença e seu tratamento por parte dos trabalhadores da saúde, da população em geral e da assistida dificulta aspectos importantes para a atenção e desmistificação da doença. As estratégias a serem desenvolvidas incluem ações educativas sistematizadas para crianças e suas famílias sobre a doença, triagem neonatal, sinais e sintomas que demandam atenção médica, hábitos saudáveis e vacinações especiais. Essas medidas preventivas e profiláticas, entre outros aspectos, podem melhorar o nível de conhecimento sobre a doença e as suas nuances e assim incrementar a adesão ao tratamento, aspecto de vital importância no controle da doença.

O projeto proposto tem como objetivo avaliar a efetividade de um programa educacional na qualidade da assistência prestada à criança com DF.

MÉRITO:

Trata-se de um estudo de intervenção aleatorizado e controlado, cujo fulcro será os profissionais da rede da Atenção Primária à Saúde (APS) de Montes Claros (20 UBS), Janaúba (6 UBS) e Pirapora (6UBS), sendo metade grupo intervenção e metade controle. Antes da intervenção será realizada a identificação dos pacientes, entrevista com as famílias, grupo focal com os cuidadores, grupo focal com os profissionais da APS, coleta de dados na Fundação Hemominas, coleta de dados nos hospitais das localidades, coleta de dados nos prontuários nas Unidades de Saúde da APS, coleta de dados no Cehmob.

A intervenção consistirá na replicação do curso à distância “Linha de Cuidados na Atenção Primária: Doença Falciforme – Capacitação para Equipes de Saúde da Atenção Primária”, elaborado pelo NUPAD/CEHMOB, com realização de oficinas. Ao término de algumas oficinas realizar-se-á com os profissionais a entrevista focal. Ao final da intervenção, na última oficina, será aplicado um instrumento de avaliação das oficinas com todos os profissionais participantes, abordando as questões: metodologia, conteúdo, tempo de duração e material didático.

Após a capacitação dos profissionais mediante a intervenção proposta, serão realizadas duas visitas às unidades de saúde com discussão das principais dúvidas e orientações sobre atividades educativas. A partir da segunda visita, as unidades treinadas serão “credenciadas” recebendo o título “Doença Falciforme, aqui somos amigos”.

O grupo controle não receberá orientações ou treinamentos específicos sobre a doença falciforme no mesmo período.

Cerca de um a dois meses após o término da intervenção por meio de oficinas, será aplicado novamente o questionário para avaliação do conhecimento dos profissionais. Esse procedimento será repetido um ano depois de findada a intervenção.

Decorridos 12 meses do treinamento, todas as unidades alocadas no primeiro momento serão novamente abordadas. Entrevistas com os pais ou responsáveis e a realização do grupo focal com os cuidadores e profissionais com a utilização dos mesmos instrumentos serão novamente realizadas, permitindo análise comparativa e avaliação de impacto da intervenção. A coleta de dados nos prontuários das Unidades de Saúde da APS, da Fundação Hemominas e dos hospitais locais e no Cehmob será novamente realizada. Todas as informações coletadas serão codificadas e digitadas.

A análise estatística está bem explicitada.

O TCLE está bem elaborado.

PARECER:

O projeto é de relevância e está bem delineado. Os resultados poderão contribuir para o melhor entendimento sobre o impacto de intervenções educacionais em doenças crônicas, tendo como foco a DF.

Diante do exposto, somos pela aprovação do projeto.

Prof.ª Maria do Carmo Barros de Melo

Belo Horizonte, 30 de setembro de 2011




APROVADO EM REUNIÃO DE
CÂMARA DEPARTAMENTAL

30/09/2011

Prof.ª Benigna Maria de Oliveira
Chefe do Departamento de Psiquiatria
Faculdade de Medicina - UFMG

ANEXO D

Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Unimontes

	<p>UNIVERSIDADE ESTADUAL DE MONTES CLAROS COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA</p> <p><u>PARECER CONSUBSTANCIADO</u></p>	
<p>Montes Claros, 16 de dezembro de 2011; Processo Nº 3203 Título do Projeto: Intervenção educacional na Atenção Primária à saúde para melhoria da qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme</p>		
<p>Equipe Técnica: Coordenador: Dr. Antônio Prates Caldeira Pesquisador: Dr. Marcos Borato Viana Pesquisadora: Ms. Ludmila Mourão Xavier Gomes</p>		
<p>Relatora: Profª Drª Maisa Tavares de Souza Leite. Histórico: O projeto foi encaminhado pela Chefe do Departamento de Enfermagem ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unimontes no dia 01 de dezembro de 2011, sendo analisado em reunião ordinária no dia 16 de dezembro de 2011.</p>		
<p>Mérito: A presente pesquisa será realizada por meio da coleta de dados dos prontuários das crianças com doença falciforme e também mediante a aplicação de questionários e entrevistas com os pais ou responsáveis pela criança com doença falciforme e com os profissionais das unidades de saúde da Atenção Primária, com objetivo de avaliar a efetividade de um programa educacional em unidades de saúde para os profissionais da Atenção Primária à Saúde na qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme. Espera-se com a realização deste estudo, que os profissionais de saúde possam refletir sobre a assistência prestada com o intuito de melhorá-la. O estudo apresenta Termo de Consentimento Institucional de acordo os aspectos éticos que estipula normas éticas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos (Resolução nº 196 de 10/10/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Ministério da Saúde) e não apresenta risco, desconforto mínimo e nenhum procedimento invasivo, não havendo nenhum tipo de dano, com coleta de dados secundários.</p>		
<p>Parecer O Comitê de Ética da Unimontes analisou o processo 3203 e entende que o mesmo está completo e dentro das normas do Comitê e das Resoluções do Conselho Nacional da Saúde/Ministério da Saúde. Sendo assim, somos pela APROVAÇÃO.</p>		
<p> Profª. Maisa Tavares de Souza Leite Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da Unimontes</p>		

ANEXO E


Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas



MINISTÉRIO DA SAÚDE
Conselho Nacional de Saúde
Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP
Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Hemominas

PARECER CONSUBSTANCIADO

1. Título do Projeto de Pesquisa: INTERVENÇÃO EDUCACIONAL NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE PARA MELHORIA DA QUALIDADE DA ASSISTÊNCIA PRESTADA À CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME	
SUJEITOS DA PESQUISA	
2. Número de sujeitos No Centro: 150 Total: 150	3. Grupos Especiais: (X) Menor de 18 anos; () Portador de deficiência mental () Embrião/feto; () Relação de dependência (militares, presidiários...) () Outros; () Não se aplica
PESQUISADOR RESPONSÁVEL	
4. Nome: Marcos Borato Viana	
5. Instituição a que pertence: Universidade Federal de Minas Gerais-UFGM	
INSTITUIÇÃO (ÕES) ONDE SERÁ REALIZADO	
6. Nome: Fundação Hemominas	
7. Unidade/Órgão: Hemocentro Regional de Montes Claros	
8. Participação Estrangeira: Sim () Não (X)	
9. Projeto Multicêntrico: Sim () Não (X) Nacional () Internacional ()	
PATROCINADOR Não se aplica (X)	
10. Nome:	
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP	
11. Data de Entrada: 15/12/11	12. Registro no CEP: 328
13. Objetivos: Avaliar a efetividade de um programa educacional em unidades de saúde para os profissionais da Atenção Primária à Saúde na qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme.	
14. Sumário do Projeto: Para avaliar o impacto de um programa educacional para os profissionais da APS na qualidade da assistência prestada optou-se pela realização de um estudo de intervenção aleatorizado e controlado, cujo objeto serão as unidades de saúde que compõem a rede de APS (Equipes da Estratégia Saúde da Família - ESF; Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde - EACS; Núcleos de Apoio à Saúde da Família - NASF; Unidades Básicas de Saúde - UBS) do norte de Minas. Os municípios selecionados da mesorregião Norte de Minas foram Montes Claros, Janaúba e Pirapora. A avaliação da intervenção proposta será mediante a utilização de técnicas e instrumentos de coleta de dados com metodologias quantitativas e qualitativas. As unidades da APS (Equipes da Estratégia Saúde da Família, das Unidades Básicas de Saúde e dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família e da Estratégia de Agentes Comunitários de Saúde), efetivamente ativas, serão potencialmente escolhidas. Serão selecionadas as unidades que possuem pessoas com doença falciforme na área de abrangência. Na cidade de Montes Claros, serão escolhidas um total de 20, definindo-se aleatoriamente metade delas para intervenção e metade como controle. Nas outras duas cidades serão selecionadas 12 unidades, 6 em Janaúba e 6 em Pirapora, sendo metade intervenção e metade, controle. O público alvo deste estudo constitui-se de profissionais (médico, enfermeiro, técnico/auxiliar de enfermagem, agente comunitário de saúde e demais profissionais do NASF) da Atenção Primária dos respectivos municípios. Nessa perspectiva, estabeleceram-se critérios de inclusão para os profissionais sendo: 1) ser médico ou enfermeiro ou técnico de enfermagem ou agente comunitário de saúde ou profissional de saúde do NASF de uma das unidades que compõem a Atenção Primária à Saúde pertencente à zona urbana dos municípios de Montes Claros, Janaúba e Pirapora; 2) aceitar participar da pesquisa com assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; 3) não estar de férias ou qualquer outra licença no período de coleta de dados na região abordada. Com o intuito de aferir os indicadores de saúde gerais e relacionados ao cuidado da criança com doença falciforme, anterior e posteriormente à intervenção educativa, serão realizadas entrevistas com as famílias das crianças. Dessa forma estabeleceram-se os seguintes critérios de inclusão para os pais ou responsáveis pelas crianças com doença falciforme: 1) ser pai ou mãe ou responsável pela criança com doença falciforme que possua código de registro de acompanhamento do Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico (NUPAD-FM-UFGM); 2) fornecer permissão escrita para participar da pesquisa; 3) residir na zona urbana das cidades de	

Montes Claros, Janaúba e Pirapora; 4) ser encontrado na residência em até três tentativas.		
A coleta de dados será realizada em três momentos para a avaliação da intervenção educacional. Para melhor visualização das etapas da coleta de dados, elaborou-se um fluxograma.		
Inicialmente será feito um levantamento dos dados das crianças com doença falciforme residentes nos municípios, por meio dos dados do PETN registrados no Núcleo de Ações e Pesquisas em Apoio Diagnóstico (NUPAD-FM-UFMG).		
Após a identificação das crianças será realizada coleta de dados no Hemocentro Regional de Montes Claros, no setor do Ambulatório no qual se encontram os prontuários dos pacientes com hemoglobinopatias. Serão elegíveis para consulta os prontuários de crianças de até 13 anos que apresentam doença falciforme e residem nos municípios de Montes Claros, Janaúba e Pirapora. Serão excluídos os prontuários das crianças que residem na zona rural dos respectivos municípios e as que evoluíram para óbito.		
Serão estudadas as seguintes variáveis relativas ao acompanhamento das crianças: variáveis demográficas, data de diagnóstico, data de início do tratamento, tipo de hemoglobinopatia, sintomas verificados no momento da primeira consulta no Hemominas, tratamento instituído, adesão aos protocolos de vacinação, antibioticoterapia profilática, uso de ácido fólico, ocorrência e número de transfusões sanguíneas, ocorrência de infecção, tipos de infecção, internações, acidente vascular cerebral, crises dolorosas, sequestro esplênico agudo, esplenectomia, síndrome torácica aguda, exames realizados na última consulta.		
Para a coleta de dados será utilizado um roteiro para facilitar a compilação dos dados.		
Segundo a Pesquisadora o desconforto previsto para os participantes da Pesquisa relaciona-se ao tempo despendido nas atividades propostas. Para minimizá-lo, o participante será informado do tempo estimado antes do início da entrevista.		
15. Comentário dos Relatores:		
Após o cumprimento das diligências, para correção das pendências apontadas nos parecer consubstanciados emitidos (2) para o projeto sob análise, verificou-se que o mesmo preenche quanto aos seus aspectos éticos os requisitos fixados pela Resolução 196/96 e suas complementares do Conselho Nacional de Saúde/MS. Apresenta clareza dos objetivos propostos, metodologia compatível com o referencial teórico exposto, bem como Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme Resolução CNS/MS nº 196/96.		
Pelos razões expostas o projeto apresenta pertinência, relevância e poderá contribuir para se avaliar "(...) a efetividade de um programa educacional em unidades de saúde para os profissionais da Atenção Primária à Saúde na qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme (...)", sendo considerado, portanto, APROVADO .		
16. Parecer:		
Aprovado (x)	Pendência ()	Não Aprovado ()
Data: 12/04/12	Data:	Data:
17. Cronograma de execução:		18. Enviar relatórios em: .
Início: Fevereiro/2012	Fim: Agosto/2014	Fevereiro/2013 e Agosto/2014
19. Coordenador	 Assinatura	
	Coordenador do Comitê de Ética em pesquisa Fundação Hemominas	

ANEXO F**Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 0683.0.203.000-11

**Interessado(a): Prof. Marcos Borato Viana
Departamento de Pediatria
Faculdade de Medicina - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 22 de junho de 2012, após atendidas as solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado "**Intervenção educacional na atenção primária à saúde para melhoria da qualidade da assistência prestada à criança com doença falciforme**" bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


**Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG**

ANEXO G

Roteiro de Visita Domiciliar disponibilizada no curso

Data da visita: ___/___/___ ACS: _____ ESF/UBS: _____
 Nome do paciente: _____
 Data de nascimento: ___/___/___ Idade: _____
 Endereço: _____
 Nome dos pais: _____

SITUAÇÃO VACINAL - Solicitar cartão de vacinação e verificar se as vacinas estão em dia.

Vacinas de rotina em dia? () Não () Sim

Existe registro de vacina especial? () Não () Sim

MEDICAMENTOS (sempre que possível, verifique a prescrição na receita médica mais recente).

Faz uso profilático de antibiótico? (Penicilina/eritromicina - até os 5 anos de idade) () Não () Sim

Tem esse antibiótico em casa? () Não. Por quê?

() Sim Perguntar como está sendo administrada a medicação?

Faz uso de ácido fólico? () Não () Sim

Tem ácido fólico em casa? () Não. Por quê?

() Sim. Perguntar como está sendo administrada a medicação?

Tem dificuldade para conseguir o ácido fólico e o antibiótico? () Não () Sim

Qual? _____ Por quê? _____

Usa remédio para dor quando tem crise algica (crise de dor)?

() Não. Por quê?

() Sim. Perguntar como e quando utiliza a medicação?

ACOMPANHAMENTO NO HEMOCENTRO

A família sabe informar a data da próxima consulta no hemocentro? () Não

() Sim Colocar a data: ___/___/___ às ___:___

O paciente compareceu à última consulta no hemocentro?

() Não () Sim () Não sabe – Favor Colocar a data: ___/___/_____

Está tudo organizado (transporte, entre outros) para o comparecimento na próxima consulta ao hemocentro? () Não. Qual o motivo?

() Sim

CUIDADOS PREVENTIVOS PARA OS EVENTOS AGUDOS DA DOENÇA FALCIFORME

Verificar com a família/paciente qual a quantidade de água ingerida por dia: _____

Orientar sobre a importância de beber água frequentemente na prevenção de eventos agudos da doença falciforme.

Verificar no domicílio os riscos de:

Exposição ao frio intenso () Não () Sim

Exposição ao calor intenso () Não () Sim

Atividade física intensa () Não () Sim

Hábitos higiênicos inadequados () Não () Sim

A família faz a palpação diária do baço? () Não () Sim

Paciente toma os cuidados necessários para prevenção de úlcera de pernas? (evitar traumas, picadas de insetos, uso de sapatos confortáveis) () Não () Sim

CUIDADOS GERAIS

A criança está frequentando a escola? () Não () Sim. Qual? _____

Há algum problema em relação à escola? _____

O paciente está trabalhando? () Não () Sim. Qual a atividade? _____

O paciente está em acompanhamento na saúde bucal? () Não () Sim

Houve algum evento agudo após a última visita domiciliar? () Não () Sim. Onde foi atendido? _____

Há alguma dificuldade em relação ao acompanhamento/tratamento?

Na UBS? () Não () Sim. Qual? _____

No Hemocentro? () Não () Sim. Qual? _____

