



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA

MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA

**ESTUDO DE AVALIABILIDADE DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO
INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS NO ESTADO DA BAHIA**

FEIRA DE SANTANA
2020

MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA

**ESTUDO DE AVALIABILIDADE DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO
INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS NO ESTADO DA BAHIA**

Dissertação apresentada à banca examinadora do Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana como requisito parcial para obtenção de título.

Orientadora: Prof^a Dr^a. Evanilda Souza de Santana Carvalho.

Co-Orientadora: Prof^a Dr^a Silvone Santa Bárbara da Silva.

FEIRA DE SANTANA
2020

Ficha Catalográfica – Biblioteca Central Julieta Carteado

S713e Souza, Madlene de Oliveira
Estudo de avliabilidade da política nacional de atenção integral às
pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias no Estado
da Bahia / Madlene de Oliveira Souza. –, 2020.
108f.: il.

Orientadora: Evanilda Souza de Santana Carvalho
Coorientadora: Silvone Santa Bárbara da Silva
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Feira de Santana,
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2020.

1. Doença falciforme 2. Políticas de saúde. 3. Avaliação em saúde
I. Carvalho, Evanilda Souza de Santana, orient. II. Silva, Silvone Santa
Bárbara da, coorient. III. Universidade Estadual de Feira de Santana.
IV. Título.

CDU: 616-056.7

MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA

**ESTUDO DE AVALIABILIDADE DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO
INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS NO ESTADO DA BAHIA**

Dissertação apresentada à banca examinadora do Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana como requisito parcial para obtenção de título.

Aprovada em Feira de Santana, 08 de Junho de 2020.

Prof^a. Dr^a. Silvone Santa Bárbara da Silva
Universidade Estadual de Feira de Santana

Profa. Dra. Katia Santana Freitas (Titular)
Universidade Estadual de Feira de Santana

Prof^a. Dr^a. Sandra Assis Brasil (Titular)
Universidade do Estado da Bahia

Profa. Dra. Deisy Vital dos Santos (Suplente)
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Profa. Dra. Ivanilde Guedes de Matos (Suplente)
Universidade Estadual de Feira de Santana

AGRADECIMENTOS

Pode ser que me passe para ser breve, mas sou grata por cada um na torcida.

Agradeço a minha família, Bete (mãe), Mazinho (pai), Henrique (irmão), Pérola (sobrinha) e Beatriz (cunhada), que mesmo com a distância geográfica estiveram perto e acompanharam cada passo. Vocês são razão para o meu sorriso.

A meu companheiro Samir Benjamin, o carinho tornou o caminho mais alegre e seu apoio transformou cansaço em força.

A Silvone Santa Bárbara por tudo que foi compartilhado, pelo acolhimento desde o início e o afeto e atenção às minhas peculiaridades. Mas, sobretudo à amizade nestes dois anos.

A Evanilda Carvalho, professora e pesquisadora negra, pelo olhar sensível e acolhimento que trouxe leveza e coragem.

Agradeço à banca composta por mulheres incríveis, professoras Sandra Brasil, Katia Freitas, Deisy Vital e Ivanilde Guedes pela imprescindível contribuição desde a qualificação.

Agradeço aos colegas de curso pela experiência de partilhar a alegria, desafio e a escuta, especialmente a Larissa Oliveira e Itamar Carneiro.

Agradeço as amigas de longa data por seu amor e cuidado, mesmo distante. Francis, Piu, Ellen, Miriana, Lari Deusa, Fal e Dani Dani.

À Debora Carvalho, Daniel Portella e Rafanielly Alves pela atenção nos momentos que precisei.

À Associação Feirense de Pessoas com Doenças Falciformes por me receber tão bem nas reuniões e pela oportunidade de conhecer a luta pelos direitos à saúde. Toda minha admiração a AFADFAL.

Aos participantes desta pesquisa por compartilhar seus conhecimentos e vivências pessoais e coletivas.

Aos funcionários do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, que direta e indiretamente contribuem para a comunidade UEFS. Obrigada em especial a Seu Raimundo e Regina.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa de estudos.

SOUZA, de Oliveira Madlene. **Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.** 108 fl. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2020.

RESUMO

Este estudo tem por objetivo aferir em que medida a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no estado da Bahia permite a realização de avaliações futuras. Foi realizado estudo de avaliabilidade com delineamento descritivo e exploratório por meio de análise documental e entrevistas semiestruturadas com pessoas-chave. Deste modo, a metodologia foi organizada em dois momentos: a elaboração e pactuação do modelo lógico com as partes interessadas e elaboração da matriz de avaliação. O modelo lógico apresentou os elementos que interagem para produzir resultados e alcançar o objetivo da PNAIPDF. A matriz de avaliação foi composta por 27 indicadores quantitativos e qualitativos que estão distribuídos em três dimensões: acesso às ações e serviços de saúde, gestão, ensino e pesquisa, com respectivas variáveis, método de cálculo, parâmetro e premissa. Assim, pode-se verificar que a PNAIPDF no Estado da Bahia apresenta condições mensuráveis para avaliações futuras. Cabe destacar que os dois instrumentos, o modelo lógico e a matriz de avaliação podem ser utilizados nas três esferas de governo e poderão subsidiar a realização de estudos de avaliação em saúde desta política. O presente estudo também permitiu identificar os elementos de contexto que influenciam de forma favorável e desfavorável para a implantação da PNAIPDF.

Descritores: Doença falciforme, Políticas de Saúde, Avaliação em Saúde.

SOUZA, de Oliveira Madlene. Study of **Evaluability of the National Policy of Comprehensive Attention to People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies in the State of Bahia-Brazil**. 108 fl. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2020.

ABSTRACT

This study aims to assess the extent to which the Policy for Comprehensive Care for People with Sickle Cell Disease and Other Hemoglobinopathies (PNAIPDF) in the state of Bahia allows for future evaluations. Was developed, an evaluability study with a descriptive and exploratory design through document analysis and semi-structured interviews with *stakeholders*. In this way, the methodology is organized in two moments: the elaboration and agreement of the logical model with the interested parties and elaboration of the evaluation matrix. The logical model presented elements that interact to produce results, achieve the objective and context elements that influence PNAIPDF in a favorable and unfavorable way. The indicator matrix was composed of 27 quantitative and qualitative indicators that are distributed in three dimensions: access to health actions and services, management, teaching and research, with respective variables, calculation method, parameter and premise. Thus the PNAIPDF in the State of Bahia presents measurable conditions for future evaluations. It is worth mentioning that the two instruments, the logical model and the evaluation matrix can be used in the three spheres of government and may support the performance of health evaluation studies of this policy. The present study also made it possible to identify the elements of context that have a favorable and unfavorable influence on the implementation of the PNAIPDF.

Descriptors: Sickle Cell, Health Policy, Health Evaluation.

SOUZA, de Oliveira Madlene. **Estudio de Evaluación de la Política Nacional de Atención Integral para Personas con Enfermedad de Células Falciformes y otras Hemoglobinopatías em el estado de Bahia**. 108 fl. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2020.

RESÚMEN

Este estudio como objetivo evaluar hasta qué punto la Política Nacional de Atención Integral para Personas con Enfermedad Drepanocítica y otras Hemoglobinopatías (PNAIPDF) en el estado de Bahía permite evaluaciones futuras. Para ello, ha sido realizado un estudio de evaluabilidad descriptivo y exploratorio mediante análisis de documentos y entrevistas semiestructuradas con informantes clave. De esta forma, la metodología se organiza en dos momentos: la elaboración y el acuerdo del modelo lógico con las partes interesadas y la elaboración de la matriz de evaluación. El modelo lógico presentó elementos que interactúan para producir resultados, lograr el objetivo y elementos que influyen en PNAIPDF de manera favorable y desfavorable. La matriz de evaluación há sido compuesta por 27 indicadores cuantitativos y cualitativos que se distribuyen en tres dimensiones: acceso a acciones y servicios de salud, gestión, docencia e investigación, con sus respectivas variables, método de cálculo, parámetro y premisa. Se concluye que el PNAIPDF en el Estado de Bahía presenta condiciones mensurables para evaluaciones futuras. Además destacar que ambos instrumentos, el modelo lógico y la matriz pueden ser utilizados en las tres esferas del gobierno y apoyar el desempeño de los estudios de evaluación de salud de esta política. El presente estudio también permitió identificar los elementos del contexto que influyen favorable y desfavorablemente en la implementación del PNAIPDF.

Descriptor: Anemia de Células Falciformes, Política de Salud, Evaluación en Salud .

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Distribuição dos Centros de Referência às Pessoas com Doença Falciforme no estado da Bahia, 2020.	18
Figura – 2	Linha do tempo das principais políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme na Bahia, 2020.	21
Fluxograma 1 –	Percurso metodológico do estudo de avaliabilidade da PNAIPDF, Bahia, 2020.	28
Quadro 1 -	Organização administrativa de saúde do estado da Bahia segundo o Plano Diretor de Regionalização.	29
Quadro 2 –	Principais aspectos identificados na análise documental para a Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença falciforme e outras Hemoglobinopatias, 2020.	33
Quadro 3 –	Sugestões e modificações realizadas no modelo lógico após a pactuação com as partes interessadas, 2020.	34
Figura 1 –	Modelo lógico da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Bahia, 2020.	43
Quadro 1 –	Matriz de Indicadores da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Bahia, 2020.	44
Tabela 1 –	Classificação do grau de implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.	50
Quadro 1 –	Citações de elementos de contexto favoráveis da PNAIPDF no estado da Bahia, 2020.	63
Quadro 2 –	Citações de elementos de contexto desfavoráveis da PNAIPDF no estado da Bahia, 2020.	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABADFAL	Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciforme
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CES	Conselho Estadual de Saúde
COGITARE	Núcleo de Pesquisas sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas do Cuidado
DF	Doença Falciforme
EA	Estudos de Avaliabilidade
FENAFAL	Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
GESTIO	Núcleo de Estudos em Gestão, Políticas, Tecnologias e Segurança na Saúde
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SEPROMI	Secretaria de Promoção da Igualdade Racial
SESAB	Secretaria Estadual de Saúde
SIH	Sistema de Internações Hospitalares
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Traço Falciforme

APRESENTAÇÃO

A avaliação de políticas públicas me chama a atenção pela sua capacidade de envolver diversos olhares e por ser um tipo de estudo que requer estar em movimento aos diferentes cenários sociopolíticos. Entendo que as avaliações em saúde é uma das ferramentas possíveis para fortalecer o nosso Sistema Único de Saúde (SUS) e é nesse espaço que me encontro enquanto profissional de saúde e pesquisadora.

Ainda falando sobre a minha identificação com a temática, reforço o espaço da mulher e negra no curso de mestrado numa instituição pública de ensino superior no interior da Bahia. Nós, pessoas negras, mesmo sendo a maioria da população baiana, somos poucos que conseguem estar no espaço acadêmico. As desigualdades sociais e o racismo atingem as nossas realizações profissionais e pessoais, e, por isso, desenvolver a dissertação sobre Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, cuja doença hereditária é mais comum no mundo, prevalente na população negra e invisibilizada nesta sociedade racista, significa um resultado de luta do povo negro para chegar até aqui.

Esta dissertação refere-se ao produto final do Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, desenvolvida nos núcleos de pesquisa GESTIO – Núcleo de Estudos em Gestão, Políticas, Tecnologias e Segurança na Saúde e COGITARE – Núcleo de Pesquisas sobre Corpo, Gênero, Representações e Práticas do Cuidado, ambas situadas na referida Universidade. A pesquisa objetivou aferir em que medida a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no estado da Bahia permite a realização de avaliações futuras.

Assim, propôs-se identificar em que medida os objetivos da PNAIPDF são mensuráveis e se esses objetivos são partilhados por alguns principais interessados de forma a compreender as variáveis significativas de implantação dessa intervenção, e, por seguinte, viabilizar instrumentos avaliativos da mesma.

A introdução traz uma revisão da literatura acerca das políticas públicas e a doença falciforme na Bahia apontando conquistas importantes da população afrodescendente. A seguir explana sobre os estudos de avaliabilidade e as etapas necessárias para o desenvolvimento desta metodologia. Por seguinte, o percurso metodológico está organizado em três momentos: 1º) a

elaboração e pactuação do modelo lógico com as partes interessadas; 2º) elaboração da matriz de indicadores da PNAIPDF e 3º) análise dos elementos de contexto da PNAIPDF.

Os resultados e discussão estão apresentados em forma de dois manuscritos e a produção técnica. O primeiro artigo aborda sobre avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. O segundo refere aos elementos do contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia. A produção técnica dispõe o modelo lógico e a matriz de indicadores. Ao final são apresentadas as considerações finais, referencias utilizadas, apêndices e anexos.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	23
2.1	Estudos de Avaliabilidade	23
3	METODOLOGIA	27
3.1	Tipo de estudo	27
3.2	Lócus do estudo	28
3.3	Participantes da Pesquisa	29
3.4	Coleta e fontes de dados	30
3.5	Análise de dados	32
5.6	Aspectos éticos	35
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	37
4.1	Artigo científico - Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias	38
4.2	Artigo científico – Elementos de contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias	58
4.3	Produção técnica – Modelo lógico e Matriz de indicadores	76
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
	REFERÊNCIAS	85
	APÊNDICE A – Critérios de inclusão dos participantes	90
	APÊNDICE B – Carta convite	91
	APÊNDICE C – Termo de consentimento livre e esclarecido	92
	APÊNDICE D – Instrumento norteador para análise documental	93
	APÊNDICE E - Instrumento orientador para entrevista	94
	APÊNDICE F - Instrumento para pactuação do modelo lógico	95

ANEXO A – Portaria nº 1.319, de 16 de agosto de 2005	100
ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos	102

INTRODUÇÃO

No Brasil, estima-se 25.000 a 30.000 pessoas com doença falciforme (DF) e nas regiões norte e nordeste tem prevalência de 6% e 10% respectivamente (CANÇADO; JESUS, 2007). A chegada da DF no Brasil está associada ao tráfico de pessoas negras escravizadas no período colonial entre os séculos XV e XVIII (NAOUM, 1987, BRASIL, 2015b). Ademais, a DF é prevalente entre a população afrodescendente e mesmo representando 50,7% da população brasileira, as pessoas negras historicamente vivenciam as piores condições de vida, altas taxas de morbimortalidade precoce ou por causas evitáveis, além de ter menos acesso a bens e serviços sociais (BATISTA *et al.* 2004; OLIVEIRA, 2003).

A Bahia apresenta a maior incidência de pessoas com a DF (1:650) e com traço falciforme (1:17) no País (FIGUEIREDO, 2016). Frente a estes dados e a morbimortalidade associada à doença representa uma grande importância para o desenvolvimento de políticas públicas para esta população, cujo estado é constituído etnicamente por negros (81,9%) (IBGE, 2019). Entretanto, o racismo tem suas raízes nos regimes de escravidão e no colonialismo que são reforçados hoje pela discriminação interpessoal, institucional e estrutural (ONU, 2013).

Antes de versar sobre as políticas públicas, cabe destacar alguns aspectos referentes às descobertas e avanços científicos sobre a DF. Originária na África, data-se que os povos desta região já conheciam a anemia falciforme desde 1670 (NAOUM, 1987). Em 1835, no Rio de Janeiro, Cruz Jobim relatou observações da anemia no Brasil e situações como a resistência às febres intermitentes pelos escravos vindo da África. Em 1910, James B. Herrick, nos Estados Unidos, publicou o primeiro artigo científico sobre a DF, descrevendo a presença de hemácias em forma de foice que passa a ser conhecida como doença das células falciformes (FRY, 2005, BRASIL, 2015b).

Em 1947, o pesquisador e professor baiano da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia, Jessé Accioly foi pioneiro nas pesquisas sobre DF no Brasil, além de constatar o mecanismo de herança genética da DF. Esta mesma descoberta da herança genética ocorreu simultaneamente nos Estados Unidos com o pesquisador James Neel (BRASIL, 2014). Neste período ocorreu a distinção genética da anemia falciforme e o traço falciforme realizadas por Neel e Beet (FRY, 2005). E por meio da técnica de eletroforese, Pauling, Itano, Singer e Wells descobriram a hemoglobina anormal nas hemácias de um paciente com anemia falciforme chamada de hemoglobina S (NAOUM, 1987, BRASIL, 2015b).

Em 1954, foi associado o efeito protetor da Hb S contra a malária descrito por Anthony Clifford Allison que corrobora com as observações feitas em 1835 por Cruz Jobim. Em 1978, Kan e Dozy iniciaram o uso de técnicas da biologia molecular para demonstrar a mutação genética (BRASIL, 2015b). Assim, até o momento atual, diversas publicações ao longo de 100 anos de diagnóstico da DF foram significativas para a divulgação de estudos sobre o tema, considerada como uma das enfermidades hereditárias e genéticas mais comuns no mundo.

O termo DF é usado para determinar um grupo de alterações genéticas caracterizadas pelo predomínio da hemoglobina S (HB S), que pode estar associada principalmente às hemoglobinas C, D e a talassemia, sendo a mais frequente, a anemia falciforme (HbSS). Importante destacar que o traço falciforme (TF) exhibe apenas um gene da hemoglobina S e outro da hemoglobina A (HB AS), a qual não produz manifestações da DF cabendo nestes casos realizar orientação genética sobre a gestação (BRASIL, 2015a).

Nas pessoas com DF ocorrem alteração das hemácias que leva a dificuldades na circulação e chegada do oxigênio aos tecidos, acarretando crises agudas intensamente dolorosas e lesão tecidual crônica e progressiva (BRASIL, 2015a; OLIVEIRA, 2003). As complicações da doença podem resultar em internações hospitalares sucessivas e óbitos que afetam especialmente aos mais jovens. Deste modo, exige a necessidade de identificar precocemente fatores de risco e gerar ações profiláticas que minimizem as complicações da doença (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Na década de 90, em meio da efervescência política e demandas reivindicadas pela militância negra, foi assegurado o direito à saúde na Constituição Federal de 1988 e nas Leis Orgânicas da Saúde (8080/90 e 8142/90). Também se fez reconhecer a necessidade de instituir políticas de saúde voltadas para população negra no Brasil que garantem os princípios de universalização do acesso, equidade e integralidade conforme preconizado no Sistema Único de Saúde (ARAÚJO, 2011).

Nesse momento, após a redemocratização do País e a criação do Sistema Único de Saúde (1988), surgem as primeiras ações governamentais para a doença falciforme no Brasil. O Programa de Direitos Humanos, em 1995, aponta para o reconhecimento pelo Estado, da existência do racismo no Brasil e a criação do Grupo de Trabalho Interministerial para Valorização da População Negra no qual realizou ações de saúde como o Programa de Anemia Falciforme (PAF) (FRY, 2005).

Vale ressaltar que o lançamento do PAF teve impulso após a Marcha Zumbi dos Palmares (1995) o que caracteriza uma resposta do governo diante às reivindicações dos movimentos negros (FRY, 2005). Assim, as iniciativas governamentais para as políticas públicas voltadas a saúde das pessoas com DF no Brasil, foram conquistadas pelos segmentos sociais organizados da população negra e de mulheres, no alcance de ações afirmativas em torno da questão racial (CANÇADO; JESUS, 2007, FRY, 2005).

No início dos anos 2000, aconteceram avanços políticos institucionais importantes de âmbito nacional. Em 2001, a DF é incluída no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) pela Portaria nº 822/01. O diagnóstico precoce das hemoglobinopatias foi um marco fundamental para o princípio da igualdade do Sistema Único de Saúde, garantindo o acesso a todos os recém-nascidos brasileiros, independente da etnia, classe socioeconômica ou origem geográfica (CANÇADO; JESUS, 2007). Esta iniciativa evidenciou a necessidade de uma rede de cuidados de saúde que garantisse o atendimento, o apoio diagnóstico e tratamento para estas pessoas, bem como, àquelas com diagnóstico tardio.

A triagem neonatal para DF na Bahia é realizada desde o ano 2000 pela Associação de Pais e Amigos Excepcionais de Salvador, com convênio da Secretaria Estadual de Saúde do Estado da Bahia. Em 2003, no estado havia uma cobertura de 94,5% dos municípios com o serviço e diagnóstico de 71,52% dos nascidos vivos (ALMEIDA, et al, 2006). Somente em 2013, o programa de triagem neonatal consegue universalizar em todos os estados brasileiros, mas ainda alcança a cobertura nacional de 77,48% no período de 2019 (BRASIL, 2020).

Ainda em 2001, foi constituída oficialmente a Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doenças Falciformes (FENAFAL), instituição civil filantrópica para fins não-econômicos e controle social do Sistema Único de Saúde (SUS). Houve um crescente número de associações tanto de base municipal e estadual, passando de cinco para 44 associações entre 2005 e 2010 respectivamente (BRASIL, 2014).

No mesmo período foi fundada a Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciforme (ABADFAL), organização não governamental, com ações em todo o estado da Bahia voltadas para a luta dos direitos das pessoas com DF para uma qualidade de vida melhor (ARAÚJO, 2011). Nesta perspectiva, as Associações têm potencial agregador e transformador, logo que, estreitam relações entre sujeitos que compactuam de uma causa em comum e um

instrumento legítimo de luta de suas reivindicações (SOUZA, ARAÚJO, SANTA BÁRBARA, 2017).

Antes mesmo da Política Nacional de Saúde da População Negra criada em 2009 (BRASIL, 2009), houve a institucionalização do Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias por meio da Portaria nº 1018 em 2005. No mesmo ano, com maior proporção estabelece a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) pela Portaria nº 1.391/2005. Esta política estabelece diretrizes que se apóiam na "promoção, prevenção, diagnóstico precoce da DF, tratamento e reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico" (BRASIL, 2005, p. 2).

Destarte, o Brasil tem destaque nas políticas públicas ao inserir ações preventivas e integração da DF em programas de saúde, cujas medidas são sugeridas como diretrizes para a implementação das ações em outros países (AYGUN; ODAME, 2012). Observa-se que a atenção dada ao diagnóstico precoce e acesso ao tratamento contribuíram para a redução da mortalidade das crianças nos primeiros cinco anos de vida (CANÇADO; JESUS, 2007).

Por ora, as políticas públicas aconteceram de forma simultânea e outras ocorreram em períodos distantes. Entretanto, cabe salientar os avanços significativos pelo Sistema Único de Saúde no acesso a assistência farmacêutica para o tratamento da DF. A dispensação de medicamentos na rede pública dispõe de ácido fólico, penicilina oral ou injetável, antibióticos, analgésicos, anti-inflamatórios, hidroxíureia, quelantes de ferro, além de exame de imagem doppler transcraniano para acompanhamento dos 2 aos 17 anos, dentre outros (BRASIL, 2015c).

Em Salvador, capital do estado baiano, com população de 27,8% pretos e 51,68% pardos (BAHIA, 2016) apresenta 270.000 pessoas com a mutação causadora da DF (COSTA *et al.* 2012) e elevado número de internações pela DF principalmente na faixa etária de crianças e adolescentes que chega a ser 2,5 vezes maior que nos adultos (FIGUEIREDO, 2016). Neste contexto, o município instituiu o Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme desde 2005 e regulamentado pelo Decreto nº 18.857/2008 assegurando a "prevenção, diagnóstico, assistência médica integral às pessoas portadoras da patologia e orientação educacional para profissionais e para a população" (SALVADOR, 2008, p.1).

No âmbito estadual o Programa foi criado em 2007, que, embora lançado sem portaria ou legislação específica (BAHIA, 2008, apud LIRA, 2015), tem ao longo dos anos estruturado a rede assistencial para atendimento às pessoas com DF em todo o estado. O desenvolvimento da PNAIPDF na Bahia está inserido na coordenação da Diretoria de Gestão do Cuidado no bojo da implementação das políticas públicas que visam a promoção da equidade em saúde (BAHIA, 2020).

Importante ressaltar a dimensão territorial do estado baiano com 567.295 km² e densidade demográfica de 24.82 hab/km². Para efeitos de programação das ações e serviços de saúde o estado está organizado administrativamente em 09 Núcleos Regionais de Saúde (Norte, Nordeste, Centro-Norte, Centro-Leste, Leste, Oeste, Sul, Sudoeste e Extremo-Sul). Dos 417 municípios, 20 cidades têm implantado centro de referência com atendimento multidisciplinar voltado às pessoas com DF (Barreiras, Camaçari, Feira de Santana, Ilhéus, Itabuna, Lauro de Freitas, Salvador, São Francisco do Conde, Vitória da Conquista, Alagoinhas, Brumado, Cruz das Almas, Guanambi, Ibotirama, Jacobina, Porto Seguro, Ribeira do Pombal, Valença, Teixeira de Freitas, Senhor do Bonfim) (Figura 1).

Figura 1 – Distribuição dos Centros de Referência às Pessoas com Doença Falciforme no estado da Bahia, 2020.



Fonte: Mapa adaptado. http://www1.saude.ba.gov.br/regulasaude/complexo_estadual.asp.

Destes centros, a maior quantidade (05) concentra-se na região de saúde leste, além das duas maternidades de referência e o hemocentro estadual. Assim, a gestão entre estado e os municípios baianos na implantação e descentralização dos serviços de referência para diagnósticos de hemoglobinopatias é de suma importância para ampliação da cobertura da atenção (COSTA, 2012).

Além da busca pela ampliação do acesso, tratamento adequado e da qualidade do atendimento nos serviços de saúde, devido a DF ocorrer com maior frequência nas pessoas negras, a estigmatização é potencializada pelos efeitos da discriminação racial (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BARBARA, 2017, FIGUEIRÓ; RIBEIRO, 2017). Neste sentido, a atenção às pessoas com DF está interligada à melhoria de saúde da população negra.

Para tal, cabe ressaltar as políticas afirmativas no estado da Bahia para a proteção dos direitos de indivíduos e grupos étnicos atingidos pela discriminação e demais formas de intolerância. Tais medidas destacam-se a Secretaria de Promoção da Igualdade Racial (SEPROMI) pela Lei 10.549 em 2006, o Comitê Técnico Estadual de Saúde da População Negra criado pelo Decreto n. 10.572 em 2007, o Centro de Referência de Combate ao Racismo e à Intolerância Religiosa Nelson Mandela através do Decreto nº 14.297 em 2013, o Estatuto da Igualdade Racial e de Combate à Intolerância Religiosa no estado da Bahia pela Lei 13.182 em 2014 (BAHIA, 2006; 2007; 2013a; 2014).

Em 2011, atendendo as reivindicações da FENAFAL em prol dos direitos reprodutivos das mulheres, é inserido a realização do exame de eletroforese como componente do pré-natal da Rede Cegonha nas unidades públicas de todo o país (FENAFAL, 2016). Esta conquista é significativa para diminuir a taxa de letalidade de gestantes com DF quando são cuidadas e com atenção qualificada.

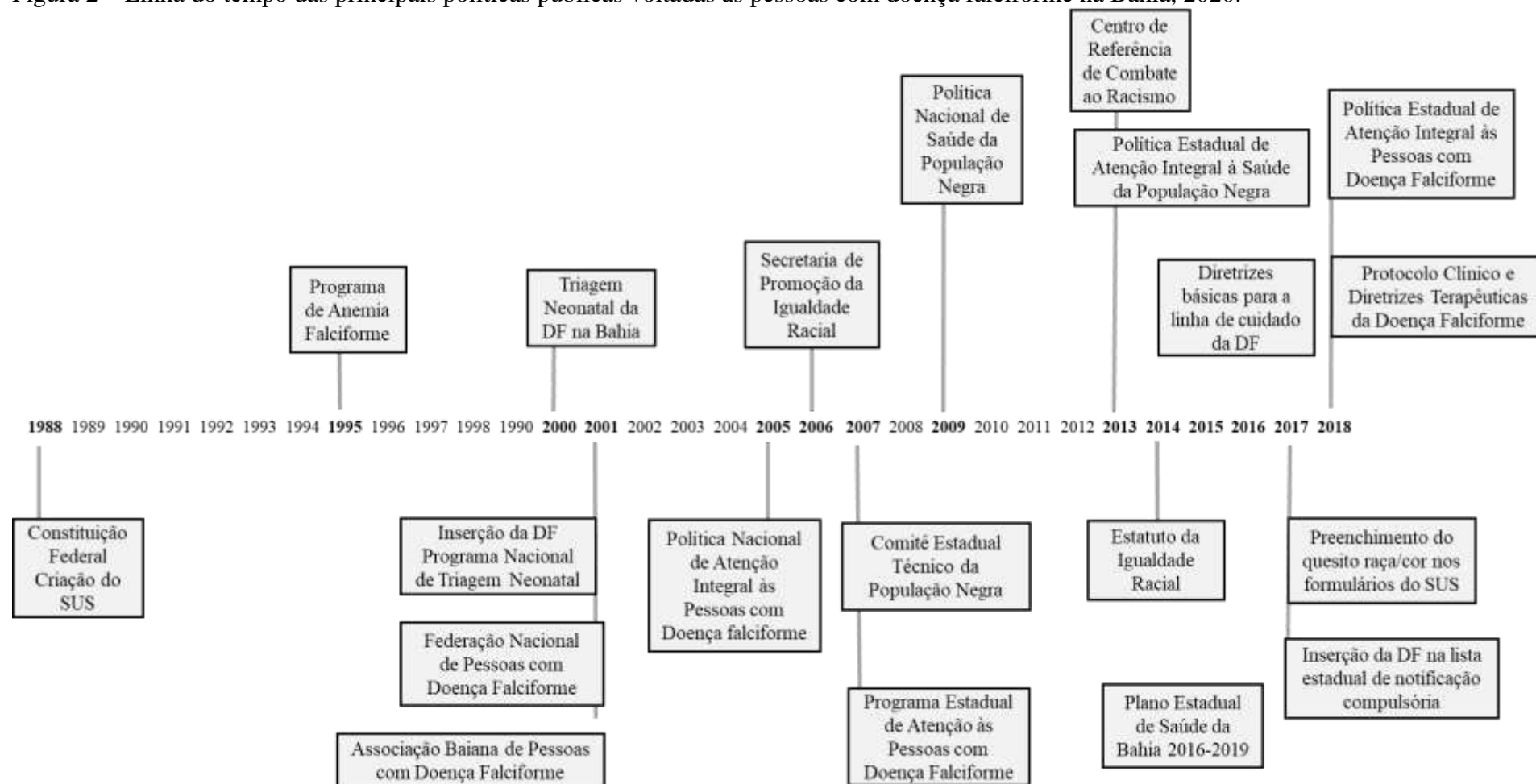
Em 2013 na Assembleia Geral da Organização da Nações Unidas é proclamada a Década Internacional para Afrodescendentes a ser observada de 2015 a 2024. Tais medidas envolvem compromisso político dos Estados no combate ao racismo e a implementação efetiva de políticas e programas para melhorar o acesso a serviços de saúde de qualidade pela população afrodescendente (ONU, 2013). Na Bahia, o Decreto 14.720/2013 estabelece a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra e reforça dentre seus princípios a universalidade do acesso, igualdade da assistência à saúde sem preconceitos, não-discriminação pela cor, raça ou descendência (BAHIA, 2013b).

Diante das subnotificações nos serviços de saúde, em 2017 a Bahia inseriu a doença falciforme na lista estadual de notificação compulsória por meio da Portaria 1.290 (BAHIA, 2017). No ano seguinte, em 2018, aprova a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme pela Resolução do Conselho Estadual de Saúde nº10/2018 (BAHIA, 2018). Esta política ainda com pouco tempo de existência é um avanço para a atenção às pessoas com a DF no território baiano e resultado da luta das associações de apoio às pessoas com DF e da população negra.

Ademais, em âmbito nacional, uma importante conquista refere a possibilidade da terapia curativa por meio de transplante de células-tronco na rede do SUS, que foi ampliado em 2018 para todas as pessoas com doença falciforme, sem restrições por faixa etária (BRASIL, 2018).

A figura 2 apresenta as principais políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme no estado da Bahia:

Figura 2 – Linha do tempo das principais políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme na Bahia, 2020.



Fonte: Elaboração própria.

Nesta perspectiva, das políticas públicas, a avaliação constitui numa tríplice legitimidade, tanto científica, política e social e exige a necessidade de arbitrar conforme os contextos em que estão inseridos (CHAMPAGNE, et al. 2011). Até o momento dois estudos visaram avaliar Política de Saúde voltada as pessoas com Doença Falciforme em seus estados, conforme levantamento realizado na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e a busca na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD).

Albrecht (2017, p.18), “analisou como a equidade, um dos três princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde, foi inserida na Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul”. Nesse estudo notou-se que a equidade aparece na perspectiva de promover o acesso conforme às necessidades do usuário mediante a garantia de direitos e de respeito ao indivíduo.

O outro estudo, Máximo (2009, p.2), “avaliou a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no estado do Rio de Janeiro com foco na descentralização dos pacientes diagnosticados pela triagem neonatal”. Concluiu que as barreiras de articulação das redes de atenção são geradoras de inversão dos papéis, dado que ordenação do cuidado é estabelecida pela atenção terciária e não pela atenção primária.

Deste modo, a ausência de avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias que foi criada desde 2005, pergunta-se: Em que medida a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia pode ser avaliada? Para tal, o objetivo geral do estudo consiste em: Aferir em que medida a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia permite a realização de avaliações futuras. Para isso, o presente estudo contou demais objetivos:

1. Construir modelo lógico de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.
2. Elaborar matriz de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.
3. Analisar os elementos de contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 ESTUDOS DE AVALIABILIDADE

Os conceitos de avaliação mostram como diversos autores atribuíram de forma sistemática a ação de avaliar inserida ao campo da pesquisa, desde a busca dos resultados através dos objetivos estabelecidos, a inclusão da ação planejada, o aperfeiçoamento dos processos e a noção de juízo de valor com análise de uma ação fundamentada, com pertinência, implantação e resultados (CHAMPAGNE *et al.* 2011).

Diante os diferentes usos da avaliação tornam-se muitas as possibilidades de definições. Entretanto, de forma mais abrangente, entende-se que:

“Avaliar consiste fundamentalmente em emitir um juízo de valor sobre uma intervenção, empregando dispositivos capaz de fornecer informações cientificamente válidas e socialmente legítimas sobre uma intervenção ou qualquer um de seus componentes, permitindo aos diferentes atores envolvidos se posicionarem e construir (individual ou coletivamente) um julgamento sobre a intervenção que possa se traduzir em ações”. (CONTANDRIOPOULOS, 2006, p.706)

Acrescenta Vieira-da-Silva (2014) que avaliar constitui um dos tipos possíveis de julgamento sobre as práticas sociais e no campo da saúde, este julgamento se faz sobre uma intervenção sanitária, seja uma política, programa ou prática, voltada para a resolução do problema de saúde, para o seu aperfeiçoamento ou modificação.

Dentre os métodos de avaliação, a pesquisa avaliativa considera as relações existentes entre a intervenção e o contexto em que se desenrola a partir de um procedimento científico (CHAMPAGNE *et al.* 2011). Quando esta avaliação é realizada no programa em operacionalização, é denominada de avaliação formativa e envolve diretamente a participação dos agentes imersos na execução e na sua implementação (MENDES *et al.* 2010; VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

Existem situações em que os programas podem apresentar objetivos mal definidos, com necessidade de esclarecer quais metas e população-alvo, verificar se há dados disponíveis, e até averiguar se os gestores estão dispostos a usarem as informações da avaliação para mudar o programa (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

Neste sentido, os Estudos de Avaliabilidade (EA), também conhecido por pré-avaliação ou avaliação exploratória, possibilitam verificar em que medida uma intervenção pode ser avaliada, identificando as necessidades e análise da situação como uma parte prévia da

avaliação propriamente dita (BEZERRA *et al.* 2012; LEVITON *et al.* 1998; VIERA-DASILVA, 2014).

Este tipo de estudo se configura numa estratégia para determinar até que ponto a intervenção está em condições para avaliação completa no qual incluem a descrição de objetivos, indicadores de desempenho e opções para melhoria (TREVISAN; HUANG, 2003). Importante destacar que o desenho e os dados do programa precisam estar compreensivos para avaliações futuras. Deste modo, os EA visam proporcionar um ambiente favorável para a avaliação e aumentar as possibilidades de uso dos resultados do objeto investigado (MENDES *et al.*, 2010).

É nesse aspecto que surge os EA, no sentido de aperfeiçoar a qualidade das avaliações realizando aprofundamento do programa no seu campo teórico e prático. A partir da década de 60, nota-se que as avaliações apresentavam informações superficiais, que por conseguinte, os resultados repercutiram à questionamentos do impacto de suas contribuições (TREVISAN; HUANG, 2003). Segundo Leviton, *et al.* (2010) as avaliações neste período eram realizadas com lacunas na lógica no design do programa, o que tornava os resultados da avaliação com pouca propriedade nas tomadas de decisão.

Wholey (1979) foi o idealizador do EA, cujo nome em inglês significa *Evaluability Assessment*. Este método permite verificar se os programas estão prontos para a avaliação e oportuno para identificar os elementos essenciais, como exemplo, se há recursos disponíveis para as atividades alcançarem seus objetivos. (TREVISAN; HUANG, 2003; LEVITON, *et al.* 2010)

Na área da saúde, os temas do EA têm concentração nos programas e projetos, mais do que no âmbito das políticas de saúde (BARATIERI, *et al.*, 2019). Embora a avaliabilidade favoreça a racionalização dos recursos, no Brasil, ainda há poucas publicações utilizando o EA no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), entretanto, quando estes são analisados, constata-se o alcance dos objetivos pretendidos (SOUZA, GUIMARÃES, SILVA, 2017).

Observa-se que na área de saúde os EA têm adotado as etapas metodológicas propostas por Leviton *et al.* (1998; 2010) e Thurston e Ramaliu (2005) envolvendo as partes interessadas, pesquisa detalhada do programa, construção do modelo lógico e elaboração de recomendações para o programa (SOUZA, GUIMARÃES, SILVA, 2017, BARATIERI, *et al.*, 2019).

Nesta perspectiva, a participação de pessoas-chave ou *stakeholders* aumenta a probabilidade de que o programa seja desenvolvido e aperfeiçoado para atender às necessidades reais e obter descobertas que informem lacunas importantes (TREVISAN e HUANG, 2003). Cabe ressaltar o que diz Mendes et al. (2010, p.63):

“Em um mundo cada vez mais complexo, o caminho para promover as mudanças necessárias deve considerar o envolvimento dos sujeitos. Assim, uma perspectiva, um olhar ou ponto de vista, não deve estar descolado do lugar de onde se situa “quem olha” ou “emite um julgamento”.

Assim, espera-se que as pessoas-chave conheçam com profundidade a situação, como exemplo os coordenadores e usuários do programa (VIEIRA-DA-SILVA, 2014). Apesar da importância das diferentes percepções, este item pode corresponder a etapa demorada nos EA devido aos conflitos de agendamento para as entrevistas (TREVISAN e HUANG, 2003).

De forma simultânea é realizado a análise documental por meio de relatórios, portarias, manuais e sistemas de informação. Para isso, é imprescindível a elaboração de perguntas norteadoras tanto para a análise dos documentos quanto para as entrevistas, a exemplo: Qual o objetivo do programa? Quais metas pretende alcançar? Quem é a população-alvo? Quais as atividades previstas? Existe algum tipo de financiamento? (GUERREIRO, et al, 2014; LEVITON *et al.* 2010). Cabe destacar que o EA também exige captar o contexto político e organizacional em que o programa reside e atenção às sutilezas dos dados (TREVISAN; HUANG, 2003).

Com base nas entrevistas e da análise documental é constituído na elaboração do modelo lógico ou modelo teórico do programa, representando componente essencial do EA (TREVISAN; HUANG, 2003, LEVITON et al. 2010; MENDES et al. 2010, VIEIRA-DA-SILVA, 2014). Este componente descreve uma “lógica” de como os elementos interagem para produzir resultados e alcançar os objetivos, de tal modo a verificar a plausibilidade dessas relações - problemas, objetivos e atividades (TREVISAN; HUANG, 2003, LEVITON et al. 2010, VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

Segundo Leviton et al. (2010), são poucas as diferenças na prática entre as representações gráficas do modelo lógico e o modelo teórico, sendo a escolha a qual se adapta melhor às necessidades dos participantes e atenda em direção para a utilidade da avaliação. Assim, o modelo lógico é caracterizado por meio de um esquema visual do funcionamento do programa (GUERRERO, et al. 2014, VIEIRA-DA-SILVA, 2014). A medida que é desenvolvido, o modelo lógico é compartilhado com as partes interessadas para que verifiquem

o design do programa e se os recursos e atividades são suficientes para obter os objetivos desejados. O modelo lógico é revisado continuamente conforme mais informações são obtidas (LEVITON et al. 2010).

Outro instrumento avaliativo do EA refere a matriz de avaliação, também conhecida por matriz de análise e julgamento, matriz de julgamento, matriz de indicadores ou matriz de medidas (ALVES, et al., 2010, SOUZA, GUIMARÃES, SILVA, 2017, BARATIERI, et al. 2019, ALMEIDA, AMARAL, 2019). Nesta matriz traz informações quantitativas e qualitativas, dispondo de critérios, indicadores e parâmetros que representam os resultados que podem ser aferidos e que contemplem os objetivos da avaliação (ALVES, et al., 2010, ALMEIDA, AMARAL, 2019).

As matrizes também expressam a lógica causal de uma intervenção, como os seus componentes contribuem nos efeitos esperados e emitem sínteses em forma de juízos de valor (ALVES, et al., 2010). Apesar da importância da matriz para o planejamento do processo avaliativo, nota-se pouca realização desta etapa. Dentre 21 artigos encontrados no ano de 2017 na revisão integrativa sobre EA na área da saúde, apenas seis realizaram a matriz de avaliação. (BARATIERI, et al. 2019)

Ainda nas etapas do EA, é esperado a observação *in loco* a fim de comparar com o modelo lógico feito previamente e estimar o quão bem definido e avaliável é o programa (MENDES et al., 2010, LEVITON, et al, 2010, VIEIRA-DA-SILVA, 2014). Se a lógica for pertinente, recomenda-se prosseguir a avaliação, caso contrário, se for insatisfatória, mostra-se que o programa não será plausível para alcançar seu resultado e precisará ser revista (LEVITON, et al, 2010, VIEIRA-DA-SILVA, 2014)

Por seguinte, o EA realiza as recomendações trazendo os limites e possibilidades para a avaliação do programa (MENDES *et al.* 2010). Além de incluir a compreensão dos objetivos, indicadores de desempenho (TREVISAN; HUANG, 2003) e áreas para melhoria do programa (VIEIRA-DA-SILVA, 2014) torna este tipo de estudo um precursor útil da avaliação quantitativa e qualitativa (LEVITON, et al, 2010).

Deste modo, o EA é uma das poucas ferramentas para planejar avaliações de forma sistemática dentro de um processo cíclico e interativo (LEVITON, et al. 2010), além de consistir num método projetado para aumentar a relevância e utilidade das avaliações (TREVISAN e HUANG, 2003, LEVITON, et al. 2010).

3. METODOLOGIA

3.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo de avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) com delineamento descritivo e exploratório. Adotou-se como referencial teórico Leviton et al. (2010), que consiste em esclarecer os objetivos, desenvolver e pactuar o modelo lógico com as partes interessadas e buscar a plausibilidade para alcançar resultados e objetivos da Política.

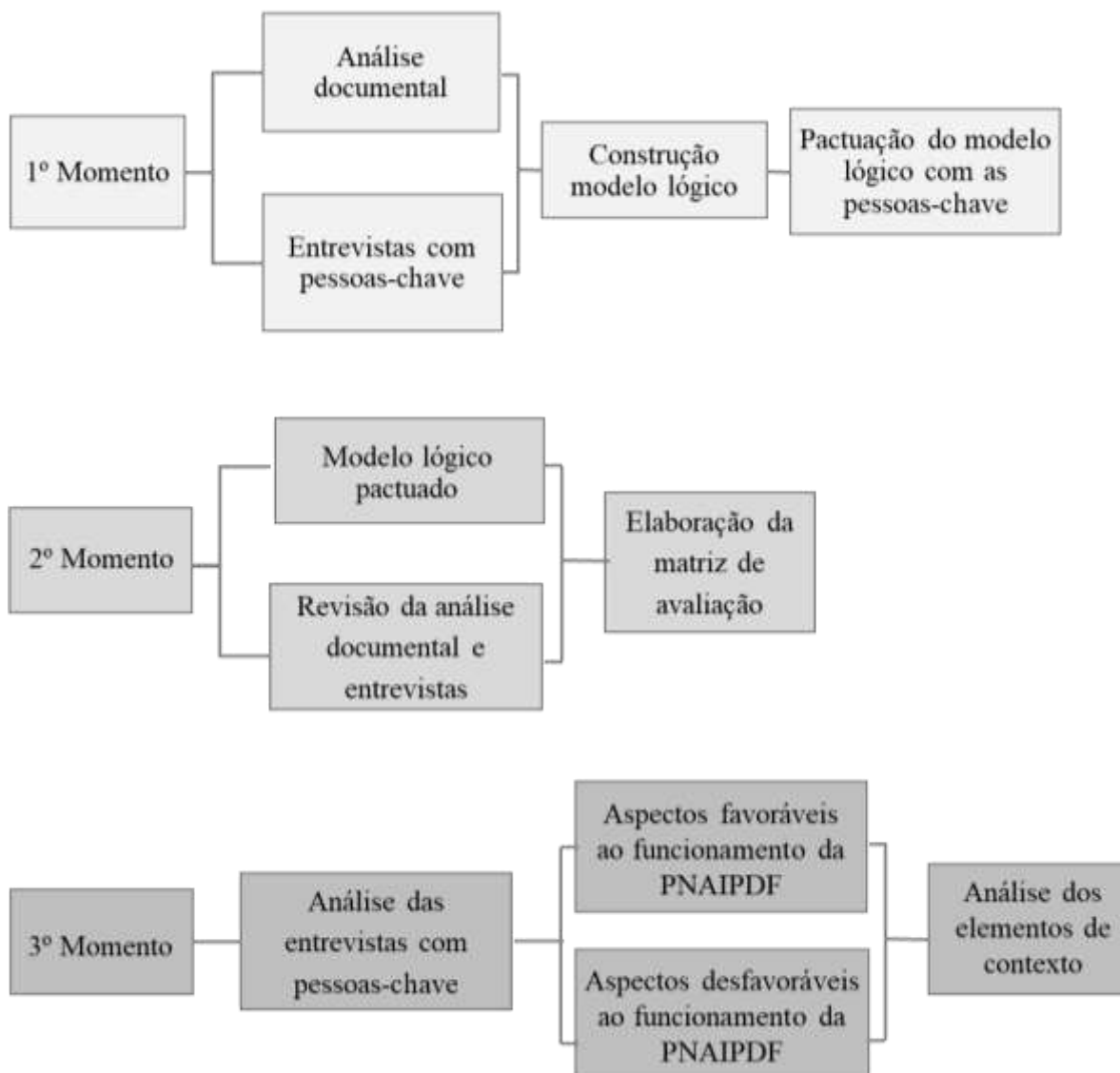
A metodologia do presente estudo está organizada em três momentos (Fluxograma 1):

- 1º) elaboração e pactuação do modelo lógico com as partes interessadas;
- 2º) elaboração da matriz de avaliação da PNAIPDF;
- 3º) análise dos elementos de contexto da PNAIPDF.

Inicialmente, os objetivos deste estudo estavam contemplados no 1º e 2º momento que são as etapas preconizadas nos estudos de avaliabilidade. No entanto, no início da coleta de dados com a participação das pessoas-chave notamos a necessidade de incluir mais uma etapa afim de refletir o contexto que está inserido o nosso objeto de estudo.

Nesse percurso metodológico tivemos desafios na elaboração do modelo lógico para que apresentasse de forma compreensível entre o preconizado na PNAIPDF, o seu funcionamento no estado da Bahia e o caminho para a avaliação desta Política. Bem como na construção de indicadores para compor a matriz de avaliação da PNAIPDF.

Fluxograma 1 – Percurso metodológico do estudo de avaliabilidade da PNAIPDF, Bahia, 2020.



Fonte: Elaboração própria.

3.2 Lócus do estudo

A Bahia é o quarto estado mais populoso do País com 14.873.064 habitantes, apresenta 417 municípios e densidade demográfica de 24,82 hab/km². O estado possui baixo Índice de Desenvolvimento Humano (0,660), estando no 21º lugar o ranking nacional, e, etnicamente é constituída por negros que representam 81,9 % da população baiana, sendo 22,9% pretos e 59,0% pardos (BAHIA, 2016; IBGE, 2019).

Para efeitos de programação das ações e serviços de saúde, é organizado administrativamente em 09 Núcleos Regionais de Saúde (Norte, Nordeste, Centro-Norte,

Centro-Leste, Leste, Oeste, Sul, Sudoeste e Extremo-Sul) e que se subdividem em 28 Regiões de Saúde (Quadro 1).

Quadro 1 – Organização administrativa de saúde do estado da Bahia segundo o Plano Diretor de Regionalização.

Núcleo Regional de Saúde (NRS)	Municípios base NRS	Municípios	Habitantes
Centro – Leste	Feira de Santana	72	2.263.626 hab.
Centro-Norte	Jacobina	38	826.099 hab
Leste	Salvador	48	4.763.189 hab
Nordeste	Alagoinhas	33	876.085 hab
Norte	Juazeiro	28	1.099.545 hab
Oeste	Barreiras	37	952.586 hab
Sudoeste	Vitória da Conquista	73	1.812.416 hab
Sul	Ilhéus	67	1.692.494 hab
Extremo-Sul	Teixeira de Freitas	21	833.307 hab

Fonte: Observatório Baiano de Regionalização, 2014. Disponível em: <http://www5.saude.ba.gov.br/obr/>.

A Bahia conta com a Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) com o serviço assistencial de referência às pessoas com DF e responsável pela Política Nacional do Sangue no estado. A sede fica localizada em Salvador e dispõe de atendimento multiprofissional com médico, psicólogo, fisioterapeuta, odontólogo, enfermeiro e assistência farmacêutica. Na região norte do estado, em Juazeiro, conta com uma hemorrede, cuja distância em relação à capital baiana são mais de 500 km². Porém, esta hemorrede apresenta menor estrutura havendo por enquanto atendimento hematológico adulto.

3.3 Participantes da Pesquisa

A construção da base avaliativa teve a colaboração de pessoas-chave (*stakeholders*), cujos envolvidos implicam na experiência com a formulação e operacionalização do programa (VIEIRA-DA-SILVA, 2014). Os critérios de inclusão foram pessoas maiores de 18 anos e que fazem parte das instituições: Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA), Secretaria da Saúde do Estado da Bahia, Conselho Estadual de Saúde e Universidade Pública da Bahia (APÊNDICE A).

A escolha das instituições procurou contemplar diversos segmentos da sociedade tendo a representação da organização social, controle social, universidade pública, serviço de referência e gestão. Inicialmente foi realizado a busca de telefones e e-mails das instituições no

qual as pessoas-chave estão vinculadas. Após, foi enviada uma Carta Convite por e-mail explicando o objetivo e como seria a colaboração dos participantes na pesquisa (APÊNDICE B).

As anuências foram disponibilizadas pelas instituições em tempo reativamente longo, que variou entre seis dias a quatro meses. Cabe destacar que as escolhas dos participantes foram indicadas pelas próprias instituições. Por seguinte, foi agendado com as pessoas-chave os encontros em locais e horários diferentes, afim de realizar as entrevistas individualmente. Todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) entregue pela pesquisadora e foram assinados concordando em participar da pesquisa (APÊNDICE C).

Participaram um coordenador da ABADFAL, um gestor do serviço de referência do estado da Bahia (HEMOBA), um pesquisador de universidade pública da Bahia que desenvolve estudos no âmbito da doença falciforme, um gestor estadual de saúde da Diretoria de Gestão do Cuidado (SESAB), um gestor do Comitê Técnico Estadual de Saúde da População Negra (SESAB) e um Conselheiro Estadual de Saúde representante de usuário (CES).

3.4 Coleta e fontes de dados

1º Momento – Elaboração e pactuação do modelo lógico

A coleta de dados ocorreu no período entre agosto a outubro de 2019. Para a análise documental seguiu o instrumento norteador adaptado dos estudos de Guerrero, et al. (2014) e Santos (2006) (APÊNDICE D). Sendo assim, foi organizado por tipo de documento, ano de publicação, autor institucional, tema central, problema, objetivo, população-alvo, atividades realizadas, produtos que se espera obter com as atividades realizadas, resultados e estrutura que necessita para funcionar. Ressalta-se que nem todos os documentos tiveram respostas para as questões norteadoras, principalmente na parte de resultados e estrutura que necessita para funcionar.

Inicialmente foi analisado a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoblobinopatias (ANEXO A) a qual constitui o objeto deste estudo. Depois, a escolha dos demais documentos se deu pela busca de legislações criadas após esta Política e as que contribuem para a implantação da mesma no estado da Bahia.

Com esse intuito, foram analisados a Portaria conjunta nº 05/2018, que aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença falciforme, o Plano Estadual de Saúde da

Bahia que apresenta a política de saúde do estado para o período de 2016 a 2019, a Portaria nº 344/2017 que dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde, a Portaria nº1.290/2017 define e atualiza a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde, a Portaria nº 14.720/2013 institui a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra, e, por fim, as Diretrizes básicas para a linha de cuidado da doença falciforme (BRASIL, 2005; 2015a; 2017; 2018, BAHIA, 2013; 2016; 2017)

Destaco aqui, que a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, instituída pela Resolução 10/2018 do Conselho Estadual de Saúde, por ainda não apresentar suas diretrizes justifica-se a impossibilidade de realizar a análise deste documento.

Logo após, foi realizada entrevistas semi-estruturadas com pessoas-chave seguido por um roteiro com questões norteadoras que contemplou as diretrizes da Política (APÊNDICE E), além dos avanços e desafios para o funcionamento da mesma no estado da Bahia. Todas as entrevistas foram gravadas, realizadas de forma individualizada e duração média de 30 minutos. Os locais foram sugeridos pelos participantes, sendo estas em universidades públicas e no local de trabalho dos entrevistados.

Para a elaboração do modelo lógico, organizou-se por meio das dimensões proposta por Silva e Santos (2017), onde os autores realizaram um Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e consideraram a existência de três dimensões de análise distintas, porém, indissociáveis, sendo elas: acesso às ações e serviços de saúde, gestão e ensino e pesquisa. Assim, a escolha para avaliar a PNAIPDF a partir destas dimensões teve o intuito de permitir a emissão de um juízo de valor e direcionar para um processo de tomada de decisão (SILVA, SANTOS, 2017).

Por conseguinte, para cada dimensão foi construído variáveis e no conjunto dessas variáveis buscou apresentar os resultados esperados da PNAIPDF, sendo estes dois aspectos obtidos pela análise documental e pelas entrevistas. Já os elementos de contexto foram identificados pela análise das entrevistas e os componentes para avaliar a implantação da PNAIPDF tiveram como base a literatura sobre avaliação em saúde.

Após as entrevistas e com o primeiro esquema elaborado do modelo lógico, foi realizado a pactuação com as partes interessadas. Esta etapa ocorreu com o auxílio de um instrumento *online* viabilizado pela ferramenta de formulário do *Google* (APÊNDICE F) e enviado o link

para o e-mail e whatsapp dos participantes. Este instrumento contou com a disponibilização visual do modelo lógico e com questões semi-abertas, permitindo a possibilidade de respostas objetivas, além de comentários, sugestões ou orientações. Os participantes responderam no prazo de 10 dias após o envio do instrumento.

2º Momento - Elaboração da Matriz de Avaliação

A Matriz de Avaliação foi desenvolvida a partir da avaliabilidade da PNAIPDF que teve como base o modelo lógico pactuado e revisão da análise documental e das entrevistas com pessoas-chave.

Na parte de estruturação, tomou como referência o estudo de Valverde (2018), onde a autora desenvolveu uma Matriz de Análise e Julgamento para a Avaliar a Implantação do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena na Bahia. Deste modo, utilizamos os seguintes elementos do estudo de Valverde (2018): dimensão, indicadores, fonte, parâmetros, pontuação e premissa. E acrescentamos os itens variáveis e método de cálculo na matriz.

Também foi definido para análise e julgamento o valor atribuído por quartis para classificar os itens da matriz. Conforme Alves et al. (2010, p. 98), “a definição de estratos ajuda na realização das sínteses e a emissão de um julgamento inicial, ponto de partida para discussões e recomendações”. Neste estudo o julgamento se deu por: Implantação satisfatória, Parcialmente implantado, Baixo nível de implantação e Incipiente.

3º Momento - Análise dos elementos de contexto da PNAIPDF

Os elementos de contexto foram identificados por meio das entrevistas com pessoas-chave, especificamente nas questões relacionadas aos avanços e desafios para o funcionamento da PNAIPDF no estado da Bahia. Deste modo, foi organizado elementos que influenciam de forma favorável e desfavorável para a implantação da Política.

3.5 Análise de dados

1º Momento - Elaboração e pactuação do modelo lógico

Na análise documental foi destacado os principais aspectos: integralidade da atenção à saúde às pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, critérios diagnóstico, tratamento e acompanhamento, Ações de fortalecer a rede de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia, bem como a gestão da Assistência Farmacêutica, Inserção da doença

falciforme na Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde, Preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde, ampliação do acesso da população negra às políticas e aos programas de saúde, Reduzir a taxa de morbiletalidade, além de promover longevidade com qualidade às pessoas com a doença falciforme (Quadro 2).

Quadro 2 – Principais aspectos identificados na análise documental para a Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença falciforme e outras Hemoglobinopatias, 2020.

Documentos	Principais aspectos identificados
Portaria nº 1.391/2005	Garantir a integralidade da atenção à saúde às pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoblobinopatias. Diagnóstico precoce, integração dos pacientes na rede SUS, atualização dos dados epidemiológicos nacional, qualificação os profissionais envolvidos, promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de agravos à saúde, estímulo à pesquisa para melhorar a qualidade de vida.
Portaria conjunta nº 05/2018	Estabelece critérios diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença, afim de prevenir de crises e complicações, infecções, tratamento adjuvante, tratamento não medicamentoso e regulação.
Plano Estadual de Saúde da Bahia 2016-2019	Ações de fortalecer a rede de Hematologia e Hemoterapia do Estado da Bahia, bem como a gestão da Assistência Farmacêutica, assegurando o acesso aos medicamentos e apoiando a produção de insumos estratégicos para a saúde, promover a equidade e a humanização no cuidado à saúde das populações historicamente excluídas, discriminadas e/ou estigmatizadas.
Portaria nº 1.290/2017	Inserção da doença falciforme na Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde, a ser realizada com periodicidade semanal pela Secretaria de Saúde do Município do local de atendimento do paciente.
Portaria nº 344/2017	Preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde para subsidiar o planejamento de políticas públicas, melhorar a qualidade dos sistemas de informação dos SUS, transversalizar as ações de saúde da população negra nas instâncias do SUS, com vistas à promoção da equidade.
Portaria nº 14.720/2013	Garantir e ampliar o acesso da população negra às políticas e aos programas que contemplem ações de cuidado, atenção e proteção voltadas às doenças mais prevalentes nesse grupo étnico, tendo o Comitê Técnico Estadual de Saúde da População Negra a instância de monitoramento social.

Diretrizes básicas para a linha de cuidado da doença falciforme/2015	Reduzir a taxa de morbiletalidade, além de promover longevidade com qualidade às pessoas com a doença falciforme. Planejar e organizar ações que promovam o cuidado, disponibilização de medicamentos, registrar informações, comunicação com as equipes multiprofissionais dos demais níveis de atenção que compõem a linha de cuidado.
--	--

Com relação as entrevistas foram transcritas e realizada análise de conteúdo conforme Bardin (2011), seguindo as etapas de pré-análise, leitura flutuante, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e a interpretação.

Assim, o modelo lógico constituiu com base nas convergências e complementaridades das análises dos documentos e entrevistas. Na pactuação, as questões referentes as dimensões e fatores de contexto tiveram sugestões dos participantes (Quadro 3). Nesta etapa houve desistência de um participante totalizando a pactuação com cinco pessoas-chave (83,33%).

Quadro 3 – Sugestões e modificações realizadas no modelo lógico após a pactuação com as partes interessadas, 2020.

SUGESTÕES	ALTERAÇÕES
Fortalecer o Comitê Estadual de Saúde da População Negra	Dimensão Gestão: Instância de Promoção da Equidade
Participação do movimento social	Dimensão Gestão: Controle Social
Aumentar a divulgação das informações	Dimensão acesso as ações e serviços: Acesso à informação
Qualificar Gestores e profissionais de saúde	Dimensão Gestão: Educação Permanente
Profissionais capacitados	Dimensão Gestão: Educação Permanente
Investir nas grades curriculares nas faculdades e cursos técnicos	Dimensão ensino e gestão: Componentes Curriculares nos Cursos de Saúde sobre a Temática
Participação do Conselho Estadual de Saúde	Fatores de contexto: Participação da organização social de doença falciforme no Conselho de Saúde

Após os ajustes o modelo lógico ficou contemplado na dimensão de acesso as ações e serviços com cinco variáveis, na dimensão de gestão com sete variáveis e na dimensão de ensino e pesquisa com duas variáveis. Os fatores de contexto favorável ficaram com três elementos e na parte desfavorável com quatro elementos.

2º Momento - Elaboração da Matriz de Avaliação

O tratamento dos dados para a matriz foi organizado por meio de tabela no Word (2013), organizado por dimensões acesso às ações e serviços, gestão, ensino e pesquisa. Cada

dimensão obteve variáveis que foram identificadas no modelo lógico. Em seguida, buscou-se reconhecer indicadores que atendessem cada variável.

Deste modo, na dimensão de acesso as ações e serviços que compõe por cinco variáveis identificou-se 13 indicadores, na dimensão de gestão constituiu-se sete variáveis e 13 indicadores e na dimensão de ensino e pesquisa duas variáveis e dois indicadores. Para cada indicador está acompanhado o método de cálculo por meio de dados primários e secundários e abordagens quantitativa e qualitativa. A matriz também conta com a premissa do indicador com vistas a operacionalização da avaliação. Por fim, a pontuação seguiu o parâmetro pré-estabelecido de Oliveira; Natal; Camacho (2015), quando maior a pontuação, maior o grau de implantação.

3º Momento - Análise dos elementos de contexto da PNAIPDF

A análise foi organizada por meio da tabela no Word (2013) com elementos que os participantes indicaram serem favoráveis e desfavoráveis ao funcionamento da PNAIPDF, e posteriormente, analisado a frequência desses elementos.

Nos elementos que influenciam de forma desfavorável, o racismo foi sinalizado por todos os entrevistados, seguido da subnotificação da doença falciforme e centralização dos serviços na capital e por último a falta de dotação orçamentária.

Para os fatores de contexto favorável a implantação da Política foi destacada a presença da Associação Baiana de Pessoas com Doenças Falciformes e a importância das Políticas Estaduais de Atenção à Saúde às Pessoas com Doença Falciforme e da População Negra, seguindo da participação do movimento social no Conselho Estadual de Saúde.

3.6 Aspectos éticos

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana-Bahia, sob o parecer nº 3.384.510 (ANEXO B) em concordância com a Resolução nº 510/2016 e Resolução nº 466/2012 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) – Conselho Nacional de Saúde que regem as pesquisas com seres humanos no Brasil.

Como parte das atividades previstas pelo Comitê de Ética em Pesquisa, a coleta de dados seguiu após a anuência das instituições envolvidas e todos os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) entregue pela pesquisadora e foram assinados concordando em participar da pesquisa.

As entrevistas com as pessoas-chave foram realizadas em locais calmos e garantindo-lhes a confidencialidade, privacidade, anonimato e sigilo das informações, cujas falas foram gravadas e guardadas sob responsabilidade da pesquisadora. Também foi explícito a possibilidade de desistir de integrar a pesquisa a qualquer momento, sem ônus ou prejuízo de qualquer natureza.

Os riscos decorrentes da participação nesta pesquisa referem-se ao desconforto de responder perguntas da entrevista e questionário. Para isso, ratificou-se ao participante que poderia se recusar a responder quaisquer perguntas que não se sentir-se confortável.

Ressalta que os documentos da pesquisa ficarão armazenados em sigilo e pela posse da pesquisadora responsável pelo período de cinco anos e ao findar esse prazo serão incinerados. Por fim, destaca que ao término da pesquisa, os resultados serão divulgados aos participantes, comunidade geral e científica.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão desta pesquisa serão apresentados sob a forma de dois manuscritos intitulados: **Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e Elementos do contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia.**

Somado a isso, duas produções técnicas resultaram do estudo: o Modelo Lógico pactuado e a Matriz de Avaliação. Tais instrumentos poderão ser utilizados nas três esferas de governo: municipal, estadual e federal e permitirá subsidiar avaliações da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

4.1 Artigo Científico

Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias

Evaluation of the National Policy for Comprehensive Care for People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies

RESUMO

O objetivo deste artigo é aferir em que medida a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no estado da Bahia permite a realização de avaliações futuras. Para tanto utilizou-se do Estudo de Avaliabilidade (EA), descritivo e exploratório, por meio de análise documental e entrevista semiestruturada com pessoas-chave. Pode-se verificar que a PNAIPDF no Estado da Bahia apresenta condições mensuráveis para avaliações futuras conforme descrito no modelo lógico e na matriz de avaliação da PNAIPDF. O modelo lógico apresentou o funcionamento da PNAIPDF e os caminhos para a avaliação da mesma. A matriz foi construída com indicadores quantitativos e qualitativos que darão subsídios para futuras avaliações desta Política nas três esferas de governo.

Palavras-chave: Doença falciforme, Políticas de Saúde, Avaliação em Saúde.

ABSTRACT

The purpose of this study is to determine the measure which the National Policy for Comprehensive Care for People with Sickle Cell Disease and Other Hemoglobinopathies in the State of Bahia allows future evaluations to be made. Used as an Evaluability Assessment method (AE), with descriptive and exploratory design, through document analysis and semi-structured interview with key informants. It can be seen that the PNAIPDF in the State of Bahia presents measurable conditions for future evaluations, as described in the logical model and in the evaluation matrix of the PNAIPDF. The logical model presented the functioning of the PNAIPDF and the ways for its evaluation. The matrix was built with quantitative and qualitative indicators that will provide support for future evaluations of this Policy in the three spheres of government.

Keywords: Sickle Cell, Health Policy, Health Evaluation.

1 INTRODUÇÃO

Diante da complexidade que envolve o cuidado a saúde às pessoas com doença falciforme (DF), o Brasil destaca-se ao inserir medidas preventivas e integração da DF em programas de saúde que podem servir como diretrizes para a implementação das ações em outros países (AYGUN; ODAME, 2012).

Nesta perspectiva, em 2005 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) com diretrizes que não se limitam ao tratamento clínico, mas se apoiam no estímulo a pesquisa, promoção da saúde, educação permanente, acesso a medicamentos, acesso à informação, aconselhamento genético e assistência multidisciplinar (BRASIL, 2005).

A implantação efetiva dessa Política é importante dado o perfil epidemiológico da população brasileira, onde a doença falciforme ocupa lugar de destaque, se configurando como um grave problema de saúde pública. Estima-se 25.000 a 30.000 pessoas com doença falciforme (DF) no Brasil e nas regiões norte e nordeste tem prevalência de 6% e 10% respectivamente (CANÇADO; JESUS, 2007). No estado da Bahia, por exemplo, encontra-se a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no País (FIGUEIREDO, 2016).

Assim, avaliar a implantação da PNAIPDF permitirá identificar avanços, entraves e possíveis caminhos para correção de rumos. Para isso, como parte do processo de pré-avaliação, os estudos de avaliabilidade (EA) apreciam em que medida um programa está em condições de submeter a uma avaliação (MENDES et al., 2010).

Este tipo de estudo observa se os resultados de um programa são plausíveis, ou seja, verifica se é provável que os resultados sejam alcançáveis antes de uma avaliação completa, de modo a aumentar as possibilidades de uso dos resultados para tomada de decisão (LEVITON *et al.*, 2010; MENDES *et al.*, 2010). Embora a avaliabilidade favoreça a racionalização dos recursos, ainda existe poucos estudos publicados utilizando esse método no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), porém, quando estes são analisados, constata-se o alcance dos objetivos pretendidos na pré-avaliação (SOUZA; GUIMARÃES; SILVA, 2017).

Neste sentido, este estudo responde a seguinte questão: Em que medida a Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia pode ser avaliada? Para responder esta questão, foi desenhado como objetivo: Aferir em que medida a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia permite a realização de avaliações futuras.

2 BREVE CONTEXTO DO ESTUDO

Na Pesquisa Nacional de Saúde entre 2014-2015 identificou-se 3,7% da população adulta brasileira com algum tipo de hemoglobinopatia, sendo mais frequente o traço falciforme com 2,9% e prevalência nas pessoas pretas e pardas (ROSENFELD *et al.*, 2019). Cabe ressaltar que a incidência da doença falciforme no Brasil era 1:1000 nascidos vivos e mais prevalente na população negra representando também uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo (JESUS, 2011).

A Doença Falciforme (DF) por ocorrer alteração das hemácias, dificulta na circulação e a chegada do oxigênio aos tecidos, acarretando crises agudas intensamente dolorosas e lesão tecidual crônica e progressiva (BRASIL, 2015; OLIVEIRA, 2003). Estas complicações podem resultar em internações hospitalares sucessivas e óbitos que afetam especialmente os mais jovens, sendo preciso identificar precocemente fatores de risco e gerar ações profiláticas que minimizem as complicações da doença (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Frente a morbimortalidade associada à DF, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) constitui instrumento de apoio aos estados e municípios na implementação de ações para organização da linha de cuidado e inclusão dessa temática nas Redes de Atenção à Saúde (BRASIL, 2015).

Nesta perspectiva, avaliar a PNAIPDF compõe numa tríplice legitimidade, tanto científica, política e social e exige a necessidade de arbitrar conforme os contextos de avaliação (CHAMPAGNE, *et al.*, 2011). Até o momento, conforme levantamento realizado na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e a busca na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) se identificou dois estudos que visaram avaliar a Política voltada às pessoas com DF em seus estados.

Albrecht (2017, p.18), “analisou como a equidade, um dos três princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde, foi inserida na Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul”. Nesse estudo notou-se que a equidade aparece na perspectiva em que promover o acesso a todos conforme suas necessidades é uma questão de garantia de direitos e de respeito ao indivíduo.

O outro estudo, Máximo (2009, p.2), “avaliou a Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no estado do Rio de Janeiro com foco na descentralização dos pacientes diagnosticados pela triagem neonatal”, e concluiu que as barreiras de articulação das redes de atenção são geradoras de inversão dos papéis, dado que ordenação do cuidado é estabelecida pela atenção terciária e não pela atenção primária.

Portanto, contribuir no processo de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias que foi aprovada desde 2005 e estabelece suas diretrizes, é imprescindível para auxiliar na identificação de limites e possibilidades. Segundo Hartz e Silva (2005), a avaliação em saúde proporciona maior resolutividade aos serviços, programas e sistemas de saúde além de identificar elementos que auxiliem o uso de novas estratégias e tomada de decisão.

3 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo de avaliabilidade (EA) da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) com delineamento descritivo e exploratório, realizada no período de agosto de 2019 a junho de 2020. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana-Bahia, sob o parecer nº 3.384.510.

Adotou-se como referencial teórico para este estudo de avaliabilidade Leviton et al. (2010), sendo realizado a análise documental; envolveu-se as partes interessadas na construção do modelo lógico e buscou-se a plausibilidade para alcançar resultados e objetivos da Política. O estudo foi realizado no estado da Bahia cujo contexto representa uma grande importância da PNAIPDF, com a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme, conforme explicitado anteriormente.

Para a análise documental seguiu o instrumento norteador adaptado dos estudos de Guerrero, et al. (2014) e Santos (2006) organizado por tipo de documento, ano de publicação, autor institucional, tema central, problema, objetivo, população-alvo, atividades realizadas, produtos que se espera obter com as atividades realizadas, resultados e estrutura que necessita para funcionar.

Inicialmente foi analisado a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias e a escolha dos demais documentos se deu pela busca de legislações criadas após esta Política que contribuem para a implantação da mesma no estado da Bahia. Foram analisados a Portaria conjunta nº 05/2018, que aprova o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da doença falciforme, o Plano Estadual de Saúde da Bahia que apresenta a política de saúde do estado para o período de 2016 a 2019, a Portaria nº 344/2017 que dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde, a Portaria nº 1.290/2017 define e atualiza a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde, a Portaria nº 14.720/2013 institui a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra, e, por fim, as Diretrizes

básicas para a linha de cuidado da doença falciforme (BRASIL, 2005; 2015; 2017; 2018, BAHIA, 2013; 2016; 2017).

Também foram realizadas seis entrevistas semiestruturadas com pessoas-chave das seguintes categorias: Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme da Bahia, gestor do hemocentro estadual, pesquisador de universidade pública da Bahia que desenvolve estudos no âmbito da doença falciforme, gestor da Secretaria Estadual de Saúde, gestor do Comitê Técnico Estadual de Saúde da População Negra e conselheiro estadual de saúde representante de usuário.

As entrevistas foram norteadas pelo instrumento elaborado a partir das diretrizes da própria Política, transcritas e foi realizada análise de conteúdo conforme Bardin (2011) seguido as fases de pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados, inferência e a interpretação.

Após estes momentos, a primeira versão do modelo lógico foi construída com base nas convergências e complementaridades das análises dos documentos e entrevistas. Também se organizou por meio das dimensões proposta por Silva e Santos (2017), onde os autores realizaram um Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra e consideraram a existência de três dimensões de análise distintas, porém, indissociáveis, sendo elas: acesso às ações e serviços de saúde, gestão e ensino e pesquisa.

No segundo momento foi enviado um instrumento para revisão do modelo lógico para cinco pessoas-chave (83,33%) e desistência de um participante nesta etapa. O instrumento foi viabilizado pela ferramenta de formulário do *Google* para o e-mail dos participantes.

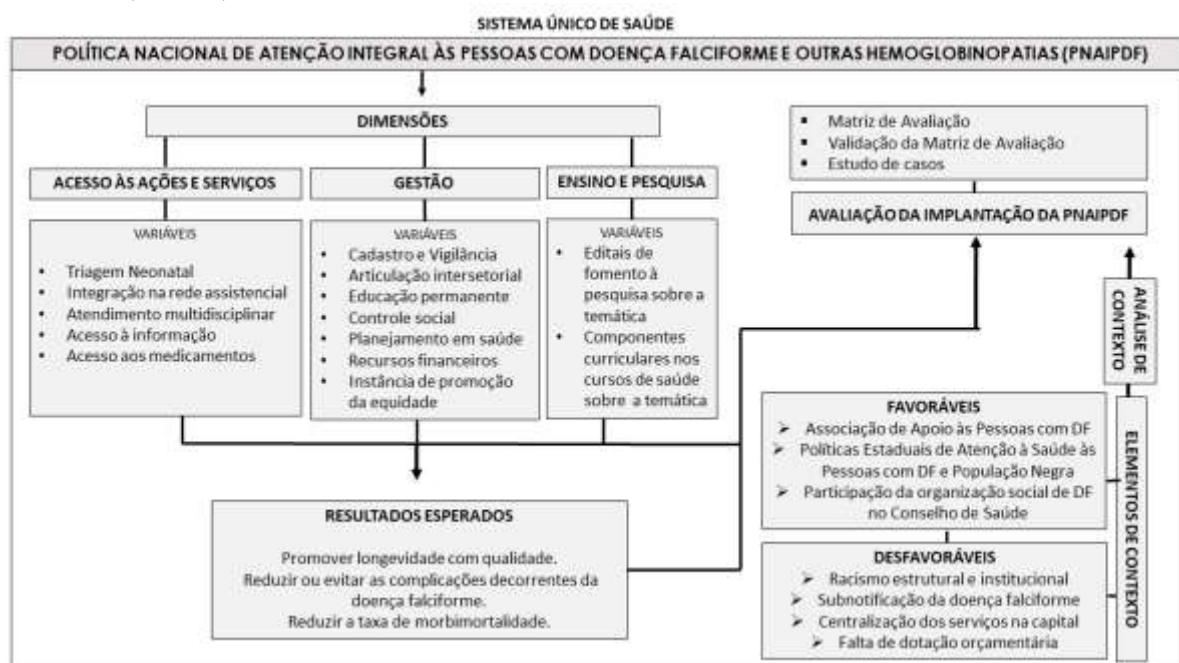
Com base nas dimensões e variáveis do modelo lógico pactuado, foi elaborado a matriz de avaliação da PNAIPDF. Na parte de estruturação, tomou como referência o estudo de Valverde (2018), onde a autora desenvolveu uma Matriz de Análise e Julgamento para a Avaliar a Implantação do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena na Bahia. Deste modo, utilizamos os elementos: indicadores, fonte, parâmetros, pontuação e premissa. E acrescentamos os itens variáveis e método de cálculo na matriz.

4 RESULTADOS

Conforme os estudos de avaliabilidade, o modelo lógico apresentou o funcionamento da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPF) no Estado da Bahia. Para isso, utilizou-se no esquema visual traços para referir conexão entre os elementos e setas para indicar o direcionamento dos mesmos.

Assim, o modelo lógico estruturou-se a partir da Legislação que estabeleceu a Política, mediante o Sistema Único de Saúde que traz em seus princípios a universalização, equidade e integralidade. Em seguida, a PNAIPDF foi organizada em três dimensões: 1 - acesso às ações e serviços de saúde, 2 – gestão e 3 - ensino e pesquisa. Cada uma das dimensões está acompanhada por variáveis e o conjunto delas apresentam resultados esperados. Estes elementos direcionam para a avaliação da implantação da PNAIPDF e ainda, o modelo lógico compõe por elementos de contexto identificados na Bahia a serem considerados nas avaliações futuras, pois influenciam de forma favorável e desfavorável para a implantação desta Política (Figura 1).

Figura 1 – Modelo lógico da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Bahia, 2020.



Fonte: Elaborado pela autora.

A matriz de avaliação da PNAIPDF foi composta num total de 27 indicadores, distribuídos em: dimensão de acesso as ações e serviços com cinco variáveis e 13 indicadores, na dimensão de gestão, sete variáveis e 13 indicadores e na dimensão de ensino e pesquisa duas variáveis e dois indicadores (Quadro 1). Para cada indicador obteve método de cálculo por meio de dados primários e secundários e abordagens quantitativa e qualitativa. Por fim, a pontuação seguiu o parâmetro pré-estabelecido de quanto maior a pontuação, maior o grau de implantação. A aferição é feita a partir do escore final: Pontuação obtida / Pontuação máxima x 100 e classificado conforme tabela 1.

Quadro 1 – Matriz de Avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Bahia, 2020.

DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
Triagem Neonatal	% nascidos vivos que realizaram triagem neonatal	$\frac{\text{NV com triagem neonatal no ano } x}{\text{NV no ano } x} \cdot 100$	SINASC	Cobertura 100% de triagem neonatal = 1. Cobertura maior que 85% de triagem neonatal = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A triagem neonatal em todos os nascidos vivos é uma condição necessária para o diagnóstico precoce da DF, estabelecida pela Portaria GM/MS nº 822/2001.
	% nascidos vivos com a DF	$\frac{\text{NV com DF no ano } x}{\text{NV com triagem neonatal no ano } x} \cdot 100$	SINASC	Cobertura 100% de nascidos vivos com DF = 1	SIM = 1 NÃO = 0	
Integração na rede de assistência do SUS	% de crianças com a DF até os 6 meses de idade matriculados no atendimento especializado	$\frac{\text{Crianças com DF até os 6 meses de idade matriculados no atendimento especializado ano } x}{\text{NV com DF no ano } x} \cdot 100$	Sistema de informação da APAE ou município	Cobertura 100% de atendimento especializado até os 6 meses de idade em crianças com DF = 1 Cobertura maior que 80% de atendimento especializado até os 6 meses de idade em crianças com DF = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O atendimento especializado precoce visa reduzir a morbimortalidade de crianças com DF, sendo que até os cinco anos de idade tem a maior ocorrência das complicações da DF. A APAE é responsável pelo atendimento inicial dos municípios do interior da Bahia. E em Salvador, o atendimento inicial é realizado nos postos de referência.
	% de crianças com a DF até os 5 anos de idade matriculados no atendimento especializado	$\frac{\text{Crianças com DF até os 5 anos de idade matriculados no atendimento especializado ano } x}{\text{NV com DF no ano } x} \cdot 100$	Sistema de informação da APAE ou município	Cobertura 100% de atendimento especializado até os 5 anos de idade em crianças com DF = 1 Cobertura maior que 80% de atendimento especializado até os 5 anos de idade em crianças com DF = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	% de pessoas com DF matriculados na Hemorrede Pública (HP)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF matriculados na HP no ano } x}{\text{n}^\circ \text{ de pessoas matriculadas na HP no ano } x} \cdot 100$	SIA-SUS, Sistema de informação da	Cobertura de pessoas com DF matriculados na Hemorrede Pública = 1	SIM = 1 NÃO = 0	

			Hemorrede Pública			importância deste serviço para o acompanhamento do cuidado.
Atendimento multidisciplinar	Centro de Referência (CR)	Existência de Centro de Referência	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Centro de Referência por Município = 1 Centro de Referência na região de saúde próxima do município para regulação = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5	A PNAIPDF preconiza a integralidade da atenção com atendimento realizado por equipe multidisciplinar. Desta forma, é considerado para esta matriz, centro de referência o acesso a profissionais além do atendimento hematológico. A gestação de mulheres com DF está associada a um aumento de complicações clínicas materno-fetais, preconizado a assistência de pré-natal e parto de alto risco. Desta forma, cabe destacar o Pacto de Gestão do SUS que traz a regionalização e a descentralização como eixo estruturantes para as ações e serviços de saúde. Os Sistema de Informação do SUS deve notificar sempre que a doença falciforme (CID-57.1) for a doença de base. Assim, a atenção hospitalar prestará o cuidado multiprofissional às internações eletivas ou de urgência de pessoas com DF.
	% de pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência (CR)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF do município x matriculadas no CR no ano x } .100}{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF no município x e ano x}}$	Sistema de informação do Centro de Referência	Cobertura 100% das pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência = 1 Cobertura maior que 80% das pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	Maternidade de Referência (MR)	Quantidade de Maternidade de Referência por Núcleo Regional de Saúde	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios, PPI)	Maternidade de Referência por Núcleo Regional de Saúde = 1 Maternidade de Referência no estado = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	Parto na Maternidade de Referência (MR)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de mulheres com DF que pariram na MR ano x } .100}{\text{n}^\circ \text{ de mulheres com DF que realizaram pré-natal no ano x}}$	SIA-SUS, Sistema de informação da Maternidade	Cobertura 100% de mulheres com DF que pariram na MR = 1 Cobertura maior que 80% de mulheres com DF que pariram na MR = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	% de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de internações por complicações da DF no ano x } .100}{\text{N}^\circ \text{ de internações no ano x}}$	SIH	Cobertura de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	

Acesso à informação	Produção de materiais informativos	Quantidade de materiais informativos (boletins, cartazes, vídeos) voltado à saúde das pessoas com DF produzidos no ano x	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 material informativo voltado à saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Materiais informativos com linguagem acessível permite a promoção do acesso à informação, ampliando o cuidado às pessoas com doença falciforme.
	Aconselhamento genético	Profissional capacitado no serviço de referência	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Pelo menos 01 profissional da saúde capacitado em hemoglobinopatias no serviço de referência = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O Ministério da Saúde recomenda o aconselhamento genético realizado por um profissional qualificado, sendo nesse caso, encaminhado o paciente ao serviço que possui esse procedimento.
Acesso aos medicamentos	Medicamentos ofertados na farmácia básica do SUS	Lista de medicamentos disponíveis na farmácia básica do SUS. Exemplo: penicilina oral, ácido fólico, analgésico, antibióticos e anti-inflamatórios.	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (RENAME, Ficha de dispensação de medicamentos)	Oferta de 100% de medicamentos disponíveis na farmácia básica. = 1. Oferta menor que 100% de medicamentos disponíveis na farmácia básica = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O acesso a medicamentos essenciais, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão são indispensáveis na prevenção e tratamento para as pessoas com DF, cuja PNAIPDF reforça a garantia de acesso desses medicamentos.
	Medicamentos ofertados na farmácia especializada do SUS	Lista de medicamentos disponíveis na farmácia especializada do SUS. Exemplo: hidroxiuréia.		Dispensação de 100% de medicamentos disponíveis na farmácia especializada = 1. Dispensação menor que 100% de medicamentos disponíveis na farmácia especializada = 0,5.		
DIMENSÃO GESTÃO						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
	Sistema informatizado	Existência de sistema informatizado, atualizado e interligado nas unidades da Hemorrede Pública	Entrevista com gestor de saúde.	Sistema informatizado em funcionamento, com versão atualizada, e interligada 100% em todas as unidades da Hemorrede do estado = 1.	SIM =1 PARCIAL = 0,5	A implementação de sistemas informatizados é pertinente para à formação e estruturação de banco de dados e

Cadastro e Vigilância às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias	na Hemorrede Pública		Doc. (Relatórios)	Sistema informatizado precário ou com versão desatualizada, ou não interligada 100% em todas as unidades da Hemorrede do estado = 0,5.	NÃO = 0	disseminação de informações tecnológicas, operacionais e epidemiológicas.
	Atualização dos dados epidemiológicos	Monitoramento de notificação compulsória da DF	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Atualização semanal de notificações compulsória da DF = 1. Atualização de notificações compulsória da DF com outra periodicidade = 0,5.	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A vigilância epidemiológica é essencial na atenção voltada ao cuidado às pessoas com DF, necessitando ser realizada com periodicidade. A notificação compulsória da DF na Bahia foi estabelecida pela Portaria nº 1.290/2017.
	% de pessoas com DF matriculadas na HP com preenchimento do quesito raça/cor	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF matriculadas na HP com preenchimento raça/cor no ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF matriculadas na HP no ano } x}$	Sistema de informação da Hemorrede Pública	Preenchimento 100% do quesito raça/cor na matrícula de pessoas com DF na Hemorrede Pública = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	O preenchimento do campo raça/cor nos sistemas de informação do SUS é obrigatório no estado da Bahia pela Portaria nº 344/2017, sendo esta informação importante para o planejamento das ações de saúde.
	% de óbito infantil com DF	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de óbitos infantil com DF no município } x \text{ ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de óbito infantil no município } x \text{ ano } x}$	SIM	Cobertura de óbitos infantil, materno e adultos cuja doença de base é a doença falciforme = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	Até os cinco anos de idade, a criança com DF apresenta um período de maior ocorrência de óbitos e complicações graves da DF, sendo indispensável notificar a doença de base.
	% de óbito materno com DF	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de óbitos materno com DF no município } x \text{ ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de óbito materno no município } x \text{ ano } x}$	SIM			A gestação de mulheres com DF, quando não cuidadas, é alta a letalidade durante a gestação e no parto
	% de óbito adulto com DF	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de óbitos adultos com DF no município } x \text{ ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de óbitos adulto no município } x \text{ ano } x}$	SIM			A mortalidade em DF em adultos pode ocorrer devido a vaso-oclusão microvascular difusa e abrupta, resultante de

						infecções, hemólise e microinfartos.
Ações articuladas	Articulação intersetorial	Ações (seminário, palestras, cursos) voltadas às pessoas com DF realizadas em parceria com escolas, universidades, CRAS, CREAS por ano.	Entrevista com gestor. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 ação intersetorial voltadas às pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	A articulação da PNAIPDF com as demais políticas de saúde, de educação e da assistência social faz-se necessária para a integralidade do cuidado às pessoas com DF.
Educação permanente	Ações de educação permanente voltadas à saúde das pessoas com DF	Ações (oficinas, qualificação, cursos) de educação permanente aos profissionais de saúde voltadas à saúde das pessoas com DF realizadas por ano.	Entrevista com gestor. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 ação de educação permanente (oficinas, qualificação, cursos) aos profissionais de saúde voltada à saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Ações de educação permanente são primordiais para compartilhar saberes na busca de aperfeiçoar as práticas e atender as necessidades de saúde das pessoas com DF.
Controle Social	Representante de organização social da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Representante de organizações sociais da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Doc. (Ata de reunião do Conselho de Saúde)	01 representante de organização social da população negra ou DF no Conselho de Saúde = 1	SIM =1 NÃO = 0	O conselheiro de saúde representando a população negra nas instâncias de controle social é essencial para a atenção às pessoas com DF, cujos usuários são em grande parte atendidos pelo SUS.
	Projeto ou plano de ação apresentado no conselho de saúde	Quantidade de projeto ou plano de ação voltado a saúde das pessoas com DF apresentado no conselho de saúde	Entrevista com conselheiros de saúde. Doc. (Atas das reuniões)	No mínimo 01 projeto ou plano de ação voltado a saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O conselho de saúde tem o caráter deliberativo, o qual permite apresentar e aprovar projetos que visam melhoria da saúde da população, sendo espaço importante para as pessoas com DF.
Planejamento em saúde	Plano de Saúde com ações voltada à saúde das pessoas com DF	Ações específicas à saúde das pessoas com DF definidas no Plano de Saúde no período x	Plano de Saúde (Nacional, Estadual ou Municipal)	Ações específicas à saúde das pessoas com DF no Plano de Saúde = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O Plano de Saúde por ser um instrumento de planejamento para implementação das iniciativas de saúde para o período de quatro anos, espera-se que desenvolvem ações para melhoria de saúde das pessoas com DF.
Recursos financeiros	Dotação orçamentária	Valor definido no Plano Plurianual (PPA) para a implementação da PNAIPDF no período x	Doc.	Disponibilização de dotação orçamentária no	SIM =1	O Plano Plurianual (PPA) apresenta os investimentos que

	no PPA para a PNAIPDF		(Plano Plurianual - PPA)	PPA para a PNAIPDF = 1. Disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a Política de Saúde da População Negra = 0,5.	PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	serão realizados para o período de quatro anos, sendo imprescindível a definição de recursos para a PNAIPDF, bem como, para a Política de saúde da População Negra.
Instância de promoção da equidade em saúde	Instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho).	Existência de área técnica, comitês ou grupo de trabalho responsáveis pela promoção da equidade em saúde	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	No mínimo 01 área técnica, comitê ou grupo de trabalho responsável pela promoção da equidade em saúde = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	As instâncias de promoção da equidade em saúde são primordiais no cuidado das pessoas com DF, pois objetiva reduzir as desigualdades sociais e o enfrentamento do racismo institucional.
DIMENSÃO ENSINO E PESQUISA						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO		PREMISSA
Pesquisa científica	Editais de fomento à pesquisa sobre a temática	Editais de fomento à pesquisa voltada a saúde das pessoas com DF	Entrevista com gestor. Doc. (editais, sites, relatórios)	No mínimo 01 edital de pesquisa por ano voltada a saúde das pessoas com DF = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	A pesquisa científica é essencial para melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF, sendo um aspecto já preconizado pela PNAIPDF.
Ensino Superior	Componente curricular nos cursos da área de saúde sobre a temática	Cursos de saúde (graduação e cursos técnicos) no município x com componente curricular voltado a saúde das pessoas com DF	Entrevista com coordenador de curso. Ementa do componente curricular	01 componente curricular que apresente a saúde das pessoas com DF = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	Diante a necessidade dos componentes curriculares estarem coerentes com as necessidades sociais em saúde e referenciados na realidade epidemiológica, a DF é uma temática imprescindível para os curso de saúde.

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 1 – Classificação do grau de implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

PONTOS DE CORTE	GRAU DE IMPLANTAÇÃO
76 – 100%	Implantação satisfatória
51 – 75%	Parcialmente implantado
26 – 50%	Baixo nível de implantação
Abaixo de 26%	Incipiente

Fonte: ALVES, et al., 2010, OLIVEIRA; NATAL; CAMACHO, 2015.

5 DISCUSSÃO

5.1 Dimensão de Acesso às ações e serviços de saúde

Nesta dimensão, as variáveis constam na PNAIPDF e reafirmam a garantia dos direitos sociais das pessoas com DF em todos os níveis de assistência (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BÁRBARA, 2017). É apontado pelos participantes o avanço da Política, como por exemplo, sobre a triagem neonatal e o acesso à medicamentos pelo SUS:

“Eu acho que a triagem está legal, porque todo mundo já faz agora”. (Pesquisador)

“Já é determinado pela política nacional que os serviços que fazem o teste do pezinho ele deve prestar o atendimento inicial”. (Gestor 1)

“A questão dos medicamentos a gente conseguiu avançar. Hoje a questão do ácido fólico, a questão do PV oral, são distribuídos na Redes de Atenção. A hidroxiuréia que é um medicamento de alto custo” (Conselheiro).

Na Bahia, a triagem neonatal para DF é realizada desde o ano 2000 pela Associação de Pais e Amigos Excepcionais de Salvador (APAE), com convênio da Secretaria Estadual de Saúde do Estado da Bahia. Em 2003, o estado havia uma cobertura de 94,5% dos municípios com o serviço, tendo o diagnóstico de 71,52% dos nascidos vivos. (ALMEIDA, et al, 2006). Somente em 2013, o programa de triagem neonatal consegue universalizar em todos os estados brasileiros, mas ainda alcança a cobertura nacional de 83,98% no período de 2017 (BRASIL, 2019).

Entretanto, apesar dos avanços, o diagnóstico por vezes é passado em forma de impacto aos pais e cuidadores, tornando o momento ainda mais complicado, conforme é representada no depoimento que se segue:

“Foi um choque bem difícil né. E assim, até porque o diagnóstico não foi dado de forma esclarecedora, o diagnóstico foi dado de forma de impacto. [...] A linguagem não é acessível para este público que é mais carente, entendeu? As informações não são esclarecidas. Então assim, para uma pessoa ter acesso à informação, tem que ser uma pessoa de alto esclarecimento. (Pesquisador)

Neste momento é esperado que aconteça o acolhimento e orientação adequada à família. Sabe-se que o diagnóstico precoce e a implementação de medidas preventivas na Atenção Básica como foi adotada no Brasil, tem aumentado na sobrevivência de crianças com DF (AYGUN; ODAME, 2012). Este dado corrobora com Streetly, et al. (2018), onde mostra que houve redução da mortalidade em crianças com DF inferior a 5 anos na Inglaterra e evidenciou que de 1.317 crianças com DF, 80% estavam matriculadas em atendimento especializado aos 3 meses de idade e 97% atendidas aos 6 meses de idade.

No Brasil, a PNAIPDF faz parte do Sistema Único de Saúde que garante a integralidade da atenção. Deste modo, faz-se necessário reforçar os meios que permitam integrar as pessoas com DF da rede assistencial, para que assim alcance o acesso do atendimento multidisciplinar, a medicamentos e principalmente, o acesso à informação:

“Isso eu reforço dentro da política, [...] inserindo no processo terapêutico, a transfusão sanguínea. Se você não estiver no Hemoba você passa batido entendeu?” (Pesquisador).

“Se você perguntar as pessoas com a doença falciforme a maioria vai demonstrar resistência aos serviços de emergência. Inclusive é um nó, acho que é o nó que mais mata. E quando a gente parte para regulação, nem vou falar disso”. (Associação)

Desta forma, a elaboração de meios que auxiliem os serviços de saúde para uma assistência que visa a prevenção e ampliação dos cuidados na atenção, como exemplo, protocolos para eventos agudos às pessoas com DF nas unidades de emergência, podem fazer diferença significativa no atendimento e na morbimortalidade das pessoas com este agravamento. Somado a isso, é importante destacar a dificuldade na comunicação entre as pessoas com DF e os profissionais de saúde sobre a extensão de sua dor e contam dessa forma, com o apoio de familiares e cuidadores para falar por eles nos serviços de emergência (FROST, et al, 2016).

Vale ressaltar que esta população em sua maioria é dependente do serviço público para o acesso ao tratamento de sua saúde (LAGES, et al.; 2017). No estado da Bahia, no período entre 2008 a 2014, observou-se 8.103 internações pela DF registradas no Sistema de Internações Hospitalares (SIH) do SUS, principalmente na faixa etária de 5-14 anos (34%), seguida de crianças de 1-4 anos de idade (20,3%) (MARTINS, TEIXEIRA, 2017).

5.2 Dimensão da gestão

As variáveis desta dimensão também se apoiam na PNAIPDF:

“A criação de um cadastro nacional de pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias; articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede; instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente”. (BRASIL, 2005, p.01)

E nas falas dos participantes:

“A gente tem esta dificuldade ainda de dados epidemiológicos porque o nosso sistema ainda não é devidamente informatizado. Então toda vez que a gente precisa de um dado maior precisa fazer uma busca manual”. (Gestor 1)

“Quantas pessoas com a doença falciforme a Bahia conseguiu mapear? Eles não conseguem não. Isto é assustador. A gente não está dizendo de uma doença que descobriu ontem”. (Associação)

A falta de um cadastro nacional e um sistema informatizado no estado da Bahia sobre as pessoas com DF dificulta na atualização dos dados epidemiológicos, e, por conseguinte, contribui na invisibilidade da DF. Conforme Máximo (2009), os sistemas de informação quando atualizados e disponibilizados com diferentes níveis de acesso, permitem que as informações estejam ao alcance do controle social, do conhecimento científico, além de subsidiar no processo de gestão, planejamento e a avaliação.

Apesar da DF estar na lista estadual de notificações compulsórias pela Portaria 1.290/2017 (BAHIA, 2017), existem barreiras para obtenção destes dados, tanto pela falta de informatização dos serviços de saúde, do compromisso dos profissionais de notificar esta informação e da própria gestão que ainda não obteve resolução para este problema. Neste sentido, cabe lembrar que a análise de dados dos sistemas de informação possibilita a gestão conhecer a magnitude do problema, orientar na construção de políticas e na alocação de recursos (AYGUN, ODAME, 2012).

No caso da PNAIPDF, não consta recurso financeiro destinado ao seu desenvolvimento como sinalizado na fala:

“Até agora a gente não tem dotação orçamentária específica para a população negra, nem para a doença falciforme. A gente trabalha no bojo das populações historicamente excluídas, com muito sacrifício. Mas, mesmo assim, não estamos mais no marco zero, isso é importante dizer. (Gestor 2)

Embora não haja dotação orçamentária específica para a PNAIPDF no desenvolvimento de suas diretrizes, o estado da Bahia, verificou-se por meio das Autorizações de Internação Hospitalar do SUS, um gasto de R\$ 2.894.556,63 em internações hospitalares por anemia falciforme, entre 2008 a 2014. Quando analisado nas divisões do estado, as regiões de saúde leste e sul obtiveram o maior volume de gastos, 40,5% e 18,9%, respectivamente. (MARTINS, TEIXEIRA, 2017)

5.3 Dimensão da ensino e pesquisa

A ausência da temática sobre a DF nos componentes curriculares nos cursos de formação em saúde, corrobora com o desconhecimento e atenção dos profissionais de saúde

sobre as doenças que mais atingem a população negra. Principalmente na Bahia que tem a maior quantidade de casos de DF no país e etnicamente é constituída por negros que representam 81,9 % da população baiana (IBGE, 2019).

“Eu começo vendo as lacunas nos próprios cursos de formação. Tanto na medicina quanto na enfermagem”. (Pesquisador)

Deste modo, a invisibilidade da temática sobre DF nos cursos de saúde colabora para perpetuar a desigualdade no acesso à saúde entre os grupos raciais e se constitui o racismo estrutural um desafio que necessita ser enfrentado em todas as instancias da sociedade para o alcance do princípio de equidade.

Ademais, a PNAIPDF traz em suas diretrizes:

“A estimulação da pesquisa com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (BRASIL, 2005)

Recentemente, em 2019, a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia (FAPESB) lançou edital de financiamento com ênfase a doença falciforme (BAHIA, 2019). Este edital se destaca pela especificidade e visibilidade ao tema, dado que a realidade epidemiológica da população baiana para a DF se faz urgente e necessário. Para Werneck (2016), é preciso ratificar as pesquisas em saúde da população negra e intensificar editais de fomento com financiamento adequado para dar meios capazes de estimular inovações que envolve as iniquidades raciais em saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo de avaliabilidade da PNAIPDF no Estado da Bahia apresentou condições mensuráveis para avaliações futuras, conforme a compreensão descrita no modelo lógico e na identificação de indicadores quantitativos e qualitativos elaborados na matriz de avaliação.

Cabe salientar que tanto o modelo lógico quanto a matriz poderá ser utilizada nas três esferas de governo: municipal, estadual e federal, considerando que os elementos expostos nas dimensões e variáveis fazem parte da competência pública. Estes instrumentos poderão ser revisados e validados à medida que novas informações forem coletadas ou modificadas no funcionamento da Política em questão.

Dessa forma, recomenda-se estudos sobre a validação da matriz de avaliação e também abre possibilidades para a realização de estudos de avaliação em saúde da PNAIPDF, no qual, será possível desenvolver estudos com abordagem quantitativa e qualitativa, ou, estudos de abordagens mistas.

Quanto às limitações do estudo, refere-se à ausência de uma segunda rodada de revisão do modelo lógico pelos participantes, além da dificuldade de acesso aos dados epidemiológicos atualizados da doença falciforme na Bahia e em âmbito nacional.

Finalmente, é importante salientar que pesquisas referentes à avaliação da PNAIPDF ainda são escassas e dessa forma, este estudo representa uma contribuição em potencial para a realização de pesquisas avaliativas e também para utilização no SUS como instrumento para a gestão.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A.M. et al. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v.6, n.1, p. 85-91, mar. 2006.

ALBRECHT, C.A.M. O Princípio da equidade da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul. 2017. 108 f. Tese. (Doutorado em Administração) - Programa de Pós Graduação de Administração, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2017.

ALVES, C.K.A. et al. Interpretação e análise das informações: o uso de matrizes, critérios, indicadores e padrões. *In*: SAMICO, I. et al. Avaliação em Saúde. Bases Conceituais e Operacionais. Rio de Janeiro: MedBook, 2010.

AYGUN, B.; ODAME, I.A. Global Perspective on Sickle Cell Disease. **Pediatr Blood Cancer**, v.59, n.2, p. 386-90, ago. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: edições 70, 2011.

BAHIA. **Decreto 14.720 de 29 de agosto de 2013**. Institui no âmbito do Poder Executivo a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra. [2013]. Disponível em: <http://www.legislabahia.ba.gov.br/documentos/decreto-no-14720-de-29-de-agosto-de-2013>. Acesso em: 22 maio 2020.

BAHIA. Plano Estadual de Saúde 2016-2019. **Rev Baiana de Saúde Pública**. Salvador: Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, Salvador, vol. 40, supl.3, 2016. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/10/Plano-Estadual-de-Saude_Revista40-Sup3-2016-PES2016-2019.pdf. Acesso em: 18 nov. 2018.

BAHIA. Portaria nº 1.290 de 09 de novembro de 2017. Define e atualiza a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. **Diário Oficial [do Estado da Bahia]**. Salvador, BA, nº 22.296, 10 nov 2017. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2019/03/2017-Portaria-n%C2%BA-1290-LNC.pdf>. Acesso em: 20 nov 2018.

BAHIA. Edital FAPESB nº 005/2019. Apoio à pesquisa científica, tecnológica e/ou de inovação em doenças e agravos prevalentes na população negra e dos povos de comunidades tradicionais, com ênfase em doença falciforme. Disponível em: <http://www.fapesb.ba.gov.br/edital-no-0052019-doencas-e-agravos-prevalentes-na->

[populacao-negra-e-dos-povos-de-comunidades-tradicionais-com-enfase-em-doenca-falciforme/](#). Acesso em 01 abril 2020.

BRASIL. **Doença Falciforme:** Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, [2015]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuida_do.pdf. Acesso em: 20 nov 2018.

BRASIL. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 20 nov 2018.

BRASIL. Portaria nº 344, de 1º de fevereiro de 2017. Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html. Acesso em: 21 maio 2020.

BRASIL. Portaria conjunta nº 05 / 2018. Aprova Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme [2018].

BRASIL. Ministério da Saúde reforça a importância do teste do pezinho entre o 3º e 5º dia de vida. Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/45503-ministerio-da-saude-reforca-a-importancia-do-teste-do-pezinho-entre-o-3-e-5-dia-de-vida>. Acesso em: 18 ago 2020.

CANÇADO, R.D.; JESUS, J.A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**. São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CHAMPAGNE, F. et al. A avaliação no campo da saúde: conceitos e métodos. In: BROUSSELLE, A. et al.(Org). **Avaliação Conceitos e Métodos**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.

FIGUEIREDO, J.O. **Morbidade e mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia**. 2016. 74 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

FROST, J.R., et al. Improving Sickle Cell Transitions of Care Through Health Information Technology. **American Journal of Preventive Medicine**. 51(1 Suppl 1):S17-23, jul, 2016.

GUERREIRO, A.V.P., et al. Avaliabilidade das Políticas de Saúde: Teoria & Prática. In: GURGEL, I.G.D., et al (Org). **Gestão em Saúde Pública: Estudos de Avaliação**. Recife: Editora UFPE, 2014.

HARTZ, Z.M.A.; SILVA, L.M.V. **Avaliação em saúde:** dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde. 2. ed. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua Trimestral. Disponível Em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/6403>. Acesso em: 17 ago 2020.

JESUS, J.A. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS, Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 13, n. 2, 2011.

LAGES, S.R.C. et al. O preconceito racial como determinante social da saúde – a invisibilidade da anemia falciforme. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia*, v. 10, 109 – 122, 2017.

LEVITON, L.C; et al. [Evaluability Assessment to Improve Public Health Policies, Programs, and Practices](#). *Annual Review of Public Health*, 31:1, 213-233, 2010.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Revista Saúde Pública**, São Paulo, vol. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

MARTINS, M.M.F.; TEIXEIRA, M.C.P. Análise dos gastos das internações hospitalares por anemia falciforme no estado da Bahia. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, p. 24-30, 2017.

MÁXIMO. C. **A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização**. 2009. 104 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública. Rio de Janeiro: 2009.

MENDES, M.F.M. et al. Avaliabilidade ou Pré-Avaliação de um Programa. In: SAMICO, I, *et al* (Org.). **Avaliação em Saúde: Bases Conceituais e Operacionais**. Rio de Janeiro: MEdBook, 2010.

OLIVEIRA, F. **Saúde da População Negra: Brasil ano 2001**. Pan-Americana da Saúde. Brasília: 2003.

OLIVEIRA, L.G.D; NATAL, S.; CAMACHO, L.A.B. Análise da implantação do Programa de Controle da Tuberculose em unidades prisionais no Brasil. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 543-554, 2015.

ROSENFELD, L.G., et al. Prevalência de hemoglobinopatias na população adulta brasileira: Pesquisa Nacional de Saúde 2014 – 2015. **Revista Brasileira Epidemiologia**; 22 (Suppl 2), 2019.

SANTOS, S.S.B.S. **Avaliação da descentralização da vigilância epidemiológica para a equipe de saúde da Família**. 2006. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal da Bahia, 2006.

SILVA, F.M.R.; SANTOS, S.S.B.S. Implantação da política nacional de saúde integral da população negra: um estudo de avaliabilidade. In: XXI Seminário de Iniciação Científica, 21, 2017, Feira de Santana. **Anais**. Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/index.php/semic/article/view/2663/2020>. Acesso em 26 nov. 2018.

SOUZA, E.C., GUIMARÃES, J.M.X., SILVA, M.R.F. Estudos de avaliabilidade de políticas e programas de saúde no Brasil: revisão integrativa. **SANARE**, Sobral, v. 16 n. 2, p. 85-92, 2017.

SOUZA, I.M.; ARAÚJO, E.M; SANTA BÁRBARA, S. Desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. In: CARVALHO, E.S.S; XAVIER, A. S. G (org). **Olhares sobre o adoecimento crônico**:

representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme. Feira de Santana: UEFS editora, p. 15-25, 2017.

STREETLY, A. et al. Evaluation of newborn sickle cell screening programme in England: 2010-2016. [Archives of Disease Childhood](#), v. 103, n. 7, p. 648-653, 2018.

VALVERDE, L.F. **Análise da implantação do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena na Bahia**. 2018. 150 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva). Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2018.

4.2 Artigo Científico

Elementos do contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia

RESUMO

Este artigo analisa os elementos de contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no estado da Bahia, por meio de um recorte do estudo de avaliabilidade. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com pessoas-chave representadas por três gestores, um pesquisador, um membro de organização social e um representante do conselho estadual da saúde da Bahia, bem como, análise documental de Portarias e manuais sobre a doença falciforme. Os elementos identificados com maior influência favorável ao desenvolvimento da PNAIPDF foi a presença da Associação Baiana de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme, a participação da Associação no Conselho Estadual de Saúde e a existência das Políticas Estaduais de Atenção Integral a Saúde da População Negra e às Pessoas com Doença Falciforme. Também apontaram elementos desfavoráveis como o racismo institucional e estrutural sinalizado como maior obstáculo da PNAIPDF, além da subnotificação da DF, centralização dos serviços de referência e a falta de dotação orçamentária. Os resultados mostraram a complexidade no processo de implantação da PNAIPDF, cujos contextos transversalizam várias áreas estratégicas para sua efetivação.

Políticas Públicas de Saúde, Avaliação em Saúde, Doença Falciforme, Hemoglobinopatias.

INTRODUÇÃO

A invisibilidade da doença falciforme e sua prevalência entre a população negra (pretos e pardos), torna-se uma das prioridades deste segmento social na luta para inserção de suas demandas de políticas de saúde. Mesmo representando 55,8% da população brasileira (IBGE, 2019), as pessoas negras historicamente vivenciam as piores condições de vida, altas taxas de morbimortalidade precoce, além de ter menos acesso a bens e serviços sociais (BATISTA *et al.* 2004; OLIVEIRA, 2003).

Ao inserir o diagnóstico precoce para as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal, em 2001, pode-se identificar 45.500 crianças que nasceram com DF no Brasil (LIRA, 2015). Neste sentido, é previsto o nascimento de uma criança com a doença para cada 1.000 nascidos vivos (1:1000) e estima-se cerca de 25.000 a 30.000 pessoas com DF no país (CANÇADO; JESUS, 2007). Ao comparar com os demais estados brasileiros, a Bahia apresenta maior incidência de nascidos vivos com a doença (1:627) e com traço falciforme (1:17) (FIGUEIREDO, 2016).

Vale ressaltar que as pessoas com DF em sua grande maioria, é dependente do serviço público para o acesso ao tratamento de sua saúde (LAGES, et al.; 2017). Além das manifestações clínicas, como crises intensamente dolorosas e lesões teciduais crônica, os impactos da saúde repercute em vários aspectos da vida social, familiar, no ambiente educacional e no emprego (BRASL, 2015; FIGUEIRÓ, RIBEIRO, 2017). Ademais, as complicações da DF podem resultar em internações hospitalares sucessivas e óbitos que afetam especialmente aos mais jovens, havendo necessidade de identificar precocemente fatores de risco e gerar cuidados profiláticos que minimizem as complicações da doença (LOUREIRO; ROZENFELD, 2005).

Em 2005 foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) (BRASIL, 2005), com diretrizes amplas que não se limitam a assistência clínica, e soma-se ao incentivo a pesquisa, educação permanente e promoção da saúde. Portanto, essa política traz o foco da integralidade no cuidado e afirma o compromisso público na garantia da atenção à saúde as pessoas com DF, como também representa uma forma de redução das disparidades étnico-raciais, na qualidade dos serviços de saúde e a redução da morbimortalidade dessa população (SOUZA, ARAÚJO, SANTA BÁRBARA, 2017).

Entretanto, há desafios na sua efetivação, desde a ruptura da invisibilidade social à universalidade do acesso (SOUZA, ARAÚJO E SANTA BÁRBARA, 2017). E, ao considerar os meios onde estão inseridos, nesse caso, a Política, pode ser identificado elementos de oportunidades ou entraves para suas ações e para o alcance dos resultados (CASSIOATO; GUERESI, 2010).

Assim, torna-se imprescindível a utilização de indicadores de desempenho, gestão, monitoramento e avaliação da política para o seu desenvolvimento (SOUZA, ARAÚJO, SANTA BÁRBARA, 2017). Conforme Leviton, et al. (2010), os estudos de avaliabilidade distingue de outros métodos ao realizar análise de plausibilidade, pois aborda se os resultados de um programa são prováveis de serem alcançados antes de uma avaliação. Para isso, os autores destacam a participação das partes interessadas, bem como explicar o contexto político-organizacional em que o programa está inserido para subsídios aos métodos de avaliações futura.

Dado a importância do contexto para os processos de avaliação, o presente estudo busca responder à pergunta: Como se apresentam os elementos de contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia? Para isso, esse estudo tem como objetivo analisar os elementos de contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.

MÉTODOS

Trata-se de um recorte do estudo de avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no estado da Bahia, com delineamento descritivo e exploratório. Este método possibilita verificar em que medida uma intervenção está em condições de submeter a uma avaliação (MENDES et al., 2010), e, permite ao elaborar o modelo lógico, identificar os elementos de contexto que influenciam para a implantação desta política (LEVITON, et al., 2010).

A pesquisa foi desenvolvida na Bahia cujo estado possui a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) do País (FIGUEIREDO, 2016). A população baiana é constituída 81,9 % de pessoas negras, sendo 22,9% pretos e 59,0% pardos

(IBGE, 2019). Representa o quarto estado mais populoso do Brasil com 14.016.906 habitantes e o 5º estado com maior extensão territorial com 567.295 km² do país.

Coleta de dados

Na identificação dos elementos de contexto para avaliar a implantação da PNAIPDF, foi realizado entrevistas semiestruturadas com seis pessoas-chave após a anuência de suas instituições que estão vinculados. Participaram membro da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme da Bahia (ABADFAL), gestor do hemocentro estadual, pesquisador de universidade pública da Bahia que desenvolve estudos no âmbito da doença falciforme, gestor da Secretaria Estadual de Saúde, gestor do Comitê Técnico Estadual de Saúde da População Negra e conselheiro estadual de saúde representante de usuário.

As entrevistas foram realizadas no período de agosto a dezembro de 2019 e norteadas pelo instrumento elaborado com base nas diretrizes da própria PNAIPDF, organizadas nos seguintes tópicos: triagem neonatal e assistência ao diagnóstico tardio, atendimento por equipe multidisciplinar, acesso à informação, aconselhamento genético, acesso aos medicamentos, cadastro nacional, ações articuladas, educação permanente, pesquisas e inserção da temática doença falciforme no ensino. Também houve questões relacionadas aos avanços e desafios da PNAIPDF no estado da Bahia

Análise das entrevistas

Após transcrição das falas e análise de conteúdo conforme Bardin (2011), foi organizada por meio da tabela no Word (2013) os elementos-chave que os participantes indicaram serem favoráveis e desfavoráveis ao funcionamento da PNAIPDF, e posteriormente, analisado a frequência desses elementos.

O primeiro esquema foi realizado a pactuação com as partes interessadas, viabilizada pela ferramenta de formulário do *Google* e enviado o link para o e-mail dos participantes. Nesta etapa houve desistência de um participante totalizando a pactuação com cinco pessoas-chave (83,33%). Com esta revisão, nos elementos de contexto teve ajuste apenas em um item, alterando Participação do Conselho Estadual de Saúde para Participação da organização social de doença falciforme no Conselho de Saúde.

Considerações éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, sob o parecer nº 3.384.510.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo que aborda questões de contexto, considera-se importante frisar que todos os participantes, seja enquanto pesquisador, no controle social, e também como gestores na coordenação de políticas públicas, envolvidos com a temática da doença falciforme no estado da Bahia, autodeclararam como pessoas negras, 50% pretos e 50% pardos. De acordo com o estatuto da Igualdade Racial (2010, p.1), a população negra constitui “conjunto de pessoas que se autodeclararam pretas e pardas, conforme o quesito cor ou raça usado pela Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. ”

Em relação a participação com seis pessoas-chave foi suficiente para alcançar a saturação dos dados a qual apresenta sustentação política e legítima com uma diversidade representativa, composta por gestores, pesquisador, membro de organização social e representante do conselho estadual da saúde da Bahia.

Os achados foram organizados em duas categorias, apresentados em elementos favoráveis: Associação (83,33%), Participação da organização social da doença falciforme no Conselho de Saúde (50,0%), Políticas Estaduais de Atenção Integral à Pessoas com Doença Falciforme e População Negra (50,0%). E elementos desfavoráveis: Racismo (100,0%), Subnotificação da doença falciforme (83,33%), Centralização dos serviços na capital (33,33%) e Falta de dotação orçamentária (16,66%).

Elementos que influenciam favoravelmente à implantação da PNAIPDF

Pode-se observar conquistas que foram resultantes da luta do segmento social e de sua organização, relatam os entrevistados sobre a Associação Baiana de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), o acesso à informação, o empoderamento das pessoas com a doença e suas famílias, a construção de uma rede de apoio, e, por conseguinte, os avanços alcançados por meio das reivindicações ao poder público.

Além disso, à participação da ABADFAL no Conselho Estadual de Saúde apontam como importante elemento do controle social ativo para a efetivação das políticas públicas. Bem

como, também agrega a existência da Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra na Bahia, instituída em 2013, e a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, aprovada em 2018 pelo Conselho Estadual de Saúde, que foram consideradas como indissociáveis para o fortalecimento das ações de saúde (Quadro 1).

Quadro 1 – Citações de elementos de contexto favoráveis da PNAIPDF no estado da Bahia, 2020.

Elemento de contexto	Informação central	Citação
Associação de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme	Acesso à Informação	“Eu vim ter conhecimento de que existia uma tramitação da política, foi quando entrei na Associação. Que fui conhecer o mundo para além de acesso dos serviços de saúde” (Participante A)
	Empoderamento	“A Associação tem muito este papel não só do ator político mais de conscientização e educador” (Participante F).
	Empoderamento	“Quem participa da Associação fica mais empoderado, não só das questões da saúde em si, mas as questões legais, as questões jurídicas” (Participante C)
	Conquistas	“A gente vai ter um centro estadual [de referências às pessoas com doença falciforme] que foi um pleito das Associações” (Participante D)
	Conquistas	“Por incrível que pareça, essas regiões que têm [Centro de Referência] tem uma Associação. Não é algo que vem. Foi algo que veio mesmo do controle social, do movimento social”. (Participante F)
	Rede de Apoio	“Já melhoramos, e aí tiro o chapéu para Associação, a ABADFAL, por ser a pioneira e tem ajudado a outras associações”. (Participante C)
Participação da organização social da doença falciforme no Conselho Estadual de Saúde	Controle social ativo	“A política estadual da doença falciforme foi uma reivindicação do movimento social. Tem um movimento social que tenciona e as coisas vão acontecendo”. (Participante E)
	Controle social ativo	“A importância do movimento civil para a efetivação das políticas públicas. Se não tiver, não adianta. Eu vejo isso”. (Participante C)
Políticas Estaduais de Atenção Integral à	Indissociável Integração das Políticas Públicas	“Não andariam tão bem, ou minimamente não fariam uma pressão muito maior se não tivesse as duas [Políticas Estaduais de Atenção Integral à Saúde a População Negra e às Pessoas com Doença Falciforme]. Tenho esta

Pessoas com Doença Falciforme e População Negra		impressão de que é como se fosse “duas pernas”, andando no mesmo movimento”. (Participante A)
	Fortalecimento para as ações de saúde	“A Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme é uma vitória, uma questão de luta de muitos anos, ter uma linha de por onde cobrar (Participante A).

O protagonismo das associações de apoio se destacam pela luta na visibilidade da doença e pela busca de ações que promovam melhorias para a vida das pessoas com DF. Isto reforça o reconhecimento de que, as iniciativas governamentais voltadas aos programas de saúde pública para a DF no Brasil, foram dimensões conquistadas pelos segmentos sociais organizados da população negra, no alcance de ações afirmativas em torno dessa questão (CANÇADO; JESUS, 2007, FRY, 2005).

Com o lançamento do Programa de Anemia Falciforme, em 1995, que teve o impulso após a Marcha Zumbi dos Palmares Contra o Racismo, pela Igualdade e pela Vida (FRY, 2005), proporcionou estímulo no processo de organização das associações, no qual, houve um crescente número até o surgimento da Federação Nacional das Associações de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL), que passou de cinco para 44 associações, entre 2005 e 2010 respectivamente (BRASIL, 2014).

No presente estudo identificou que, além da ABADFAL, a Bahia conta com mais cinco associações de apoio às pessoas com DF de base municipal, organizadas em Salvador, Camaçari, Feira de Santana, Itabuna e Ilhéus, e todas elas contam com Centro de Referência às pessoas com DF. Nesta perspectiva, as Associações têm potencial agregador e transformador, logo que, estreitam relações entre sujeitos que compactuam de uma causa em comum, e um instrumento legítimo de luta para suas reivindicações (SOUZA, ARAÚJO, SANTA BÁRBARA, 2017).

Soma-se aos elementos favoráveis de contexto, a participação da ABADFAL no Conselho Estadual de Saúde, cujo espaço institucional é deliberativo para as ações no âmbito do SUS. A partir da Lei Orgânica 8.142/1990, a inserção de representantes da sociedade civil para o exercício do controle social nas ações e serviços da saúde, proporcionou um espaço que possibilita a sociedade interagir com o governo na definição de prioridades e políticas de saúde que atendam às necessidades da população (BRASIL, 1990)

Conforme Dalfior, et al. (2016), a implementação de políticas públicas se mostra como um campo amplo, representado por redes complexas e compostas por diferentes atores. Assim, a presença da ABADFAL no Conselho Estadual de Saúde constitui um importante elemento para apresentar as reivindicações do segmento social, e fortalecer meios para efetivar as ações do SUS. De tal forma que, o empoderamento, a autonomia dos sujeitos e a coesão social em defesa dos interesses de uma coletividade configuram-se conquistas na esfera pública, jurídica e social. (SOUZA, ARAÚJO E SANTA BÁRBARA, 2017).

Ademais, a Bahia conta com políticas estaduais específicas a saúde das pessoas com DF através da Resolução CES nº 10/2018, e à saúde da população negra pelo Decreto n. 14.720/2013 (BAHIA, 2013; 2018). Este conjunto de Políticas é considerado pelos participantes como elemento favorável para o contexto, e relatam serem indissociáveis pois se apoiam de forma mútua, logo que, a doença falciforme é prevalente na população negra.

Mesmo estes sendo importantes avanços que estabelecem a garantia de direitos, e dá-se meios institucionais para cobrar suas diretrizes, as duas Políticas enfrentam a invisibilidade da atenção de qual necessitam, para que então, consigam alcançar a efetiva implementação (LAGES, et al.; 2017, FIGUEIRÓ, RIBEIRO, 2017).

Elementos que influenciam de forma desfavorável a implantação da PNAIPDF

Chama a atenção no presente estudo que o racismo estrutural e institucional, foi sinalizado por todos os participantes como principal desafio no desenvolvimento da PNAIPDF. Este elemento foi relatado com questões que envolve a invisibilidade da DF e à saúde da população negra, na dificuldade de implementação da Política, entraves no acesso nos serviços de saúde, e o preconceito associado com estigma da dor.

Outro elemento que referiram foi a subnotificação da DF, diante a ausência de preenchimento, principalmente do quesito raça/cor, sistemas de informação não informatizado, dificuldade de acesso a dados epidemiológicos e desafios para integração das pessoas com DF na rede do SUS.

Além disso, a centralização dos serviços na capital é mais uma limitação, relativo a locomoção, custos e acesso, bem como lacunas em municípios de serviços para a DF e dificuldade de garantir o cuidado integral. Por fim, existe a falta de dotação orçamentária para implementação da PNAIPDF (Quadro 2):

Quadro 2 – Citações de elementos de contexto desfavoráveis da PNAIPDF no estado da Bahia, 2020.

Elemento de contexto	Informação central	Citação
Racismo	Invisibilidade x racismo	“Nós temos [estado da Bahia] uma das maiores populações negra do mundo. E a gente não consegue ter a visibilidade.” (Participante E)
	Dificuldades no cuidado em saúde	“Para mim não tem outra explicação do que o racismo estrutural. Para mim não tem como não falar de doença falciforme e não falar de racismo. E racismo que nega diagnóstico para pessoa de pele clara (Participante A)
	Dificuldades no combate ao racismo.	“Eu costumo dizer que o pior racismo está na Bahia. Que é um racismo estrutural. Ele é um racismo difuso e permeia toda a vida das pessoas [...]. Então, nós precisamos trabalhar com esta realidade. A universidade ela é branca. As secretarias de saúde na Bahia e em Salvador, ela é branca. Ela [as instituições] não quer trabalhar com estas especificidades. As vezes trabalha um pouco, mas sob pressão”. (Participante E)
	Estigma	“Eu vejo a falta de atenção mesmo, por conta desta questão ligada ao preconceito. [...] achar que a dor é normal, que está exagerando, que ficou viciado tomar a morfina, então cria-se uma imagem desse sujeito que é equivocada (participante C)
	Entraves nos serviços de saúde	“Se você perguntar as pessoas com a doença falciforme as maiorias vão demonstrar resistência aos serviços de emergência”. (Participante A)
	Dificuldades no cuidado em saúde	“Não tem como falar de doença falciforme e não falar da população negra e não falar do racismo institucional. Então são três coisas que estão diretamente ligadas. (Participante F)
	Subnotificação da doença falciforme	Subnotificação
Ausência de preenchimento		“Tem ficha das pessoas que morrem, que não tem nem a doença de base que é a doença falciforme [...] Quantas pessoas com a doença falciforme a Bahia conseguiu mapear? Eles não conseguem não. Isto é assustador. A gente não está dizendo de uma doença que descobriu ontem”. (Participante A)
Dificuldade de acesso a dados epidemiológicos		“Não tenho certeza de quantos pacientes estão ativos [hemocentro]. Eu tenho o número de pacientes cadastros que estão acima de 5.000 pacientes[...] a gente também

	Sistema de informação não informatizado	tem esta dificuldade de dados epidemiológicos porque o nosso sistema ainda não é devidamente informatizado. Então toda vez que a gente precisa de um dado maior precisa fazer uma busca manual (Participante B)
	Desafios para integração na rede	“O estado da Bahia passou a ter notificação compulsória para doença falciforme, mas estão notificando muito pouco. A doença falciforme tem que ser de interesse governamental [agregar ao setor da vigilância em saúde]. Porque na hora que você notifica no seu território, aquela pessoa vai começar a caminhar numa rede”. (Participante D)
	Desafios para integração na rede	“Ainda tem muitas pessoas fora da rede, a gente ainda tem muitas pessoas com doença falciforme que não estão nem nos ambulatórios e nem no hemocentro”. (Participante F)
Centralização dos serviços na capital	Acesso x locomoção	“É porque tudo é voltado para Salvador, tudo é voltado para aqui para capital. Então você tem a maternidade, você tem o Centro de Referência, você tem o HEMOBA, você tem os ambulatórios de referência, tudo é voltado para Salvador. Esses municípios que não têm, eles vêm para Salvador[...]. Então essas pessoas têm um agravo muito maior, essas pessoas têm uma dificuldade muito maior no cuidado”. (Participante F)
	Desafios na integralidade do cuidado	
	Municípios com lacunas assistenciais	“Os outros municípios ficam praticamente desamparados. O estado não consegue dar conta”. (Participante F)
	Dificuldade na efetiva implantação da Política	“Quando a gente vê na ponta, a gente não tem estes serviços, mesmo quando esteja na política”. (Participante A)
Falta de dotação orçamentária	Ausência de orçamento específico para à saúde das pessoas com doença falciforme	“Até agora a gente não tem dotação orçamentária específica para a população negra, nem para a doença falciforme. A gente trabalha no bojo das populações historicamente excluídas, com muito sacrifício. Mas, mesmo assim, não estamos mais no marco zero. Isso é importante dizer. (Participante E)

Observa-se que o cenário que abarca a PNAIPDF no estado da Bahia está relacionado às ações institucionais quanto estruturais da sociedade, sendo nesta última, aspectos mais complexos em sua resolubilidade (PADILHA; OLIVEIRA; FIGUEIRÓ, 2015). A influência do racismo identificado neste trabalho, único elemento consensual pelos participantes, apoia em outros

estudos ao ressaltar que o racismo representa um forte obstáculo para o desenvolvimento da PNAIPDF (ALBRECHT, 2017; MÁXIMO, 2009).

Deste modo, o racismo se coloca como marco ideológico e definidor de prioridades, no qual dificulta ou impede o alcance dos resultados, programas e políticas institucionais, e mantém a exclusão racial (WERNECK, 2013). Portanto, devido a DF ocorrer com maior frequência nas pessoas negras, o preconceito e a estigmatização é potencializada pelos efeitos deletérios da discriminação racial (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BARBARA, 2017, FIGUEIRÓ, RIBEIRO, 2017).

Os prejuízos do racismo estrutural representada pela ausência de proteção social, baixas condições de moradia, escolaridade e trabalhos precários que envolve a população negra, atuam sobre a população com doença falciforme através de efeito dominó confluindo desigualdades que se interseccionam colocando-a em maior vulnerabilidade e sujeita ao insucesso nas diversas áreas do existir.

Para tal, a questão racial afeta na qualidade da assistência às pessoas com DF e no tratamento desigual dos pacientes, principalmente no âmbito hospitalar (NELSON, HACKMAN, 2013). Nota-se nos momentos de crises álgicas, ao procurarem as unidades de saúde, as pessoas com DF sofrem com julgamentos prévios, encontrando impasses em convencer os profissionais de saúde sobre a extensão de sua dor (HAYWOOD, et al., 2014; FROST, et al, 2016; SOUZA, ARAÚJO, SANTA BÁRBARA, 2017).

Haywood, et al. (2014), ao verificar a discriminação percebida de 291 pessoas com DF, 54% referiram ter dor crônica diária e relataram maiores níveis de discriminação baseada na doença, associada a maior utilização dos serviços de emergência. Neste estudo, a discriminação pela identidade de raça/etnia foi relatada como nunca ou raramente pelo instrumento utilizado, mesmo 97% dos entrevistados considerarem negros ou afro-americanos.

Entretanto, no contexto baiano, os participantes ressaltam estar diretamente interligadas a DF e o racismo. Com a publicação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra em 2009, o Ministério da Saúde assume a necessidade de criar mecanismo para o enfrentamento do racismo institucional do SUS (BRASIL, 2017).

As discriminações pelos próprios profissionais de saúde, a falta de acesso aos serviços e de informação sobre a DF, bem como o desinteresse de gestores de saúde para investimento de

recursos destinadas a saúde da população negra, configuram-se atitudes do racismo institucional (LAGES, et al.; 2017; FIGUEIRÓ, RIBEIRO, 2017). Nesta perspectiva, são diversos motivos que levam ao afastamento das pessoas com DF aos serviços de emergência como sinalizado nos resultados do presente estudo.

Ademais, quando observado nos dados epidemiológicos desagregados segundo raça/cor, a taxa de morbimortalidade da população negra mostra às vulnerabilidades em saúde e a importância das políticas públicas. No estado da Bahia, observou-se 8.103 internações pela DF registradas no Sistema de Internações Hospitalares do SUS, no período entre 2008 a 2014, principalmente na faixa etária de 5-14 anos (34%), seguida de crianças de 1-4 anos de idade (20,3%) (MARTINS, TEIXEIRA, 2017). Quando analisado estes dados no município de Salvador, no período 2009 a 2014, observou um aumento no número de internações pela DF, sendo o coeficiente de internação de 60,8/100 mil habitantes para a raça/cor negra, e para as categorias raça/cor branca e amarela, 7,4/100 mil habitantes (FIGUEIREDO, 2016).

Outro elemento que acarreta a invisibilidade da PNAIPDF, refere a subnotificação da DF, sendo que a ausência do preenchimento desta variável compromete a estimativa os dados epidemiológicos, a exemplo da frequência de internações e óbitos por DF (MARTINS, TEIXEIRA, 2017; LIMA, RIBEIRO, NICOLAU, 2015). A subnotificação leva o governo a “reconhecer” que ainda não há dados consistentes sobre a mortalidade por DF no Brasil, seja por inexistência de informação nos atestados de óbito ou pela à desatualização dos serviços de saúde (BRASIL, 2015)

Assim, a ausência de um sistema informatizado, no caso do próprio hemocentro que é local de referência estadual, corrobora com a falta de base de dados nacional sistematizado sobre as pessoas com DF (SOARES FILHO, 2012). Este obstáculo organizacional do sistema de informação reflete no desenvolvimento de quaisquer políticas públicas, tanto para seu acompanhamento e impacto, mas principalmente, para integrar às pessoas na rede do SUS.

Apesar da PNAIPDF preconizar a criação do cadastro nacional, o instrumento disponibilizado se mostra pouco eficaz com preenchimento em planilhas Excel e organizadas pelos serviços em cada estado (MÁXIMO, 2009; SOARES FILHO, 2012). Quando comparado com o sistema de informação para às coagulopatias hereditárias, foi desenvolvido o sistema HEMOVIDA web, um instrumento ágil que permite vincular a distribuição de hemoderivados para os centros de acordo com o número de pacientes cadastrados. Embora as diferentes demandas, existe cerca

de oito mil pessoas com hemofilia no Brasil, enquanto para hemoglobinopatias estima-se 25 a 30 mil pessoas, representando maior prevalência em relação às coagulopatias (MÁXIMO, 2009). Isto mostra que as dificuldades da PNAIPDF são potencializadas pelo efeito da invisibilidade da DF no País.

Em 2017, a Bahia por meio da Portaria 1.290 inseriu a doença falciforme na lista estadual de notificação compulsória (BAHIA, 2017). Apesar disso, os participantes do presente estudo relatam a pouca adesão dos municípios para a notificação. Tal situação perpassa por várias explicações, desde a falta de compromisso dos profissionais de saúde, quanto as questões de gestão que ainda não obteve resolução para este problema.

Os participantes também ressaltam que a DF não estar na relação de monitoramento do setor da vigilância epidemiológica do estado, cuja responsabilidade fica a cargo da área técnica para “a investigação, intervenção, bem como o planejamento, monitoramento e avaliação de ações, diretrizes e políticas específicas da doença falciforme” (BAHIA, 2017, p.71). Este formato administrativo pode implicar no acompanhamento epidemiológico da Política, sem constar no escopo do setor de vigilância, pois requer uma estrutura apropriada de investigação epidemiológica com fluxos, processamento dos dados e recursos humanos para atingir sua efetividade.

Outro elemento desfavorável, condiz a centralização dos serviços de saúde na região leste, mais específico na capital baiana, o que afeta diretamente na dificuldade do acesso, locomoção, custos e atenção integral às pessoas com DF em outras cidades do estado. Por ora, os participantes também apontam que o setor de regulação não consegue dispor dentro do espaço de tempo necessário às marcações com especialidades ou exames solicitados, dificultando o acompanhamento assistencial nestes casos (SOUZA, ARAÚJO, SANTA BÁRBARA, 2017).

Dos 417 municípios baianos, 20 cidades têm implantado centro de referência com atendimento multidisciplinar voltado às pessoas com DF (Barreiras, Camaçari, Feira de Santana, Ilhéus, Itabuna, Lauro de Freitas, Salvador, São Francisco do Conde, Vitória da Conquista, Alagoinhas, Brumado, Cruz das Almas, Guanambi, Ibotirama, Jacobina, Porto Seguro, Ribeira do Pombal, Valença, Teixeira de Freitas, Senhor do Bonfim). Notamos que destes centros, a maior quantidade (05) está concentrada na região de saúde leste, bem como, as duas maternidades de referência e o hemocentro estadual.

Na região norte do estado, em Juazeiro, com mais de 500 km² em relação à capital baiana, destacamos para a presença de um hemocentro que torna um passo dado para a descentralização, porém, com menor estrutura, havendo por enquanto o atendimento hematológico adulto. Diante as lacunas assistenciais, dá-se imaginar a exemplo, as dificuldades para as maternidades de referência em cidades que chegam mais de 900 km² de distância para este serviço na capital.

No estado do Rio de Janeiro, em 2009, houve uma grande mobilização aos municípios com foco na descentralização no atendimento às pessoas com DF sendo oferecido um termo de adesão para o desenvolvimento da mesma. Neste período havia 68 municípios aderido à Política e 29 ambulatorios em funcionamento. Entretanto, mesmo com avanços desta iniciativa, existe impasses para formação de equipes multidisciplinares, lacunas para referência nos serviços de emergência e estrutura precária de informação (MÁXIMO, 2009). Neste sentido, os desafios corroboram com os achados deste estudo e reforça a importância da gestão entre estado e os municípios baianos na implantação e descentralização dos serviços de referência para ampliar a cobertura da atenção (COSTA, et al., 2012)

Por fim, a falta de definição de financiamento para a PNAIPDF deixa a critério dos gestores públicos investir ou não em ações específicas para as pessoas com DF. Isto irá repercutir nos resultados, onde, sem investimento em medidas preventivas e qualidade dos serviços dificultará na redução das complicações da doença. Segundo Lavis et al. (2012), qualquer nova intervenção nos sistemas de saúde pode levar a implicações, como por exemplo, remover incentivos para alguns tipos de atividades. No Brasil, o financiamento para o SUS não tem sido suficiente para assegurar recursos financeiros adequados ou estáveis para o sistema público (PAIM, et al, 2011), e, ainda, agrava-se com a Emenda Constitucional nº 95, que foi aprovada em 2016, com limitações das despesas federais em saúde para os próximos 20 anos (BRASIL, 2016).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou a complexidade dos elementos circunstanciais no processo de implantação da PNAIPDF, principalmente no que diz respeito aos elementos desfavoráveis que são estruturais e arraigados numa sociedade racista, como é o caso do Brasil. Diante as situações organizacionais e governamentais, sendo o racismo o maior desafio para a efetivação da

PNAIPDF no estado baiano, reforça a necessidade de combater práticas institucionais frente às ações de iniquidades sociais e raciais em saúde.

Ações estas que são representadas pela subnotificação da doença falciforme nos serviços de saúde, na falta de atualização de dados epidemiológicos sobre a DF na população baiana, além da fragmentação do cuidado para as pessoas que vivem no interior do estado corrobora para a invisibilidade da PNAIPDF.

Entende-se que os elementos contextuais aqui apresentados são sinalizadores para aprofundamento, através de outros desenhos de estudo, tanto da área da saúde quanto das ciências sociais. Ressalta-se a carência de estudos avaliativos para esta Política, que, mesmo após 15 anos de sua publicação, ainda possui pouca produção científica.

Agradecimentos

As autoras agradecem o apoio dos atores entrevistados e suas instituições que estão vinculados pelas valiosas informações prestadas, e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) pela bolsa de mestrado (88882.447929/2019)

Referências

Referências

Albrecht CAM. O Princípio da equidade da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2017.

Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

BATISTA, L. E. *et al.* Mortalidade da População Adulta no Brasil e Grandes Regiões, segundo sexo e raça/cor. Relatório Final /Convênio UNESCO, 2004.

Bahia. Decreto 14.720 de 29 de agosto de 2013. Institui no âmbito do Poder Executivo a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra. [2013].

Bahia. Resolução CES nº 10/2018. Aprova a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Diário Oficial do Estado da Bahia. Disponível em: <https://www.escavador.com/diarios/708359/DOEBA/executivo/2018-09-06?page=43>. Acesso em 26 nov. 2018.

Bahia. Portaria nº 1.290 de 09 de novembro de 2017. Define e atualiza a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. Diário Oficial do Estado da Bahia 2017; 10 nov.

Brasil. Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias; 2005.

Brasil. [Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010](#). Institui o Estatuto da Igualdade Racial; altera as Leis nos 7.716, de 5 de janeiro de 1989, 9.029, de 13 de abril de 1995, 7.347, de 24 de julho de 1985, e 10.778, de 24 de novembro de 2003. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Lei/L12288.htm.

Brasil. Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, [2015]. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuida_do.pdf. Acesso em: 20 nov 2018.

Brasil. Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências.

Brasil. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010; 2014.

Brasil. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência, Secretaria de Atenção à Saúde, Ministério da Saúde. Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado; 2015.

Brasil. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS; 3. ed.; 2017.

Brasil. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. [1990].

Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2007;29(3):203-3.

Cassiolo M, GUERESI S. Como elaborar modelo lógico: roteiro para formular programas e organizar avaliação. Nota técnica, nº 6. IPEA. 2010. Disponível em: <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/8557>.

Costa SN, Boa-Sorte N, Couto RD, Oliveira EG, Couto FD. Triage neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e hemoglobinopatias no Recôncavo Baiano: avaliação da cobertura em Cruz das Almas e Valença, Bahia. Brasil. Rev Baiana de Saúde Pública 2012;36:831-12.

Dalfior ET, Lima RCD, Contarato PC, Andrade MAC. Análise de processo de implementação de políticas de saúde: um estudo de caso baseado no enfoque da política institucional. Saúde debate 2016; 40 (111).

[Figueiró AVM](#), [Ribeiro RLR](#). Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. [Saúde Soc.](#) 2017; 26(1): 88-11.

Figueiredo, JO. Morbidade e mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia [dissertação]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2016.

Fry PH. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. *Hist. cienc. Saúde-Manguinhos* 2005;12(2):347-23.

[Haywood Junior C](#), Diener-West M, Strouce J, Carroll P, Bediako S, Lanzkron S, et al. Perceived discrimination in health care is associated with a greater burden of pain in sickle cell disease. *J Pain Symptom Manage* 2014; 48(5): 934-43.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua Trimestral. Disponível Em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/6403>. Acesso em: 17 ago 2020.

Lages SRC, Silva AM, Silva DP, Damas JM, Jesus MA. O preconceito racial como determinante social da saúde – a invisibilidade da anemia falciforme. *Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia* 2017, 10, 109-13.

Lavis JN, Rottingen JA, Bosch-Capblanch X, Atun R, EL-Jardali F, Gilson L, et al. Guidance for Evidence-Informed Policies about Health Systems: Linking Guidance Development to Policy Development. *PLoS Med* 2012; 9(3).

Leviton LC, Kettel Khan L, Rog D, Dawkins N, Cotton D. [Evaluability Assessment to Improve Public Health Policies, Programs, and Practices](#). *Annual Review of Public Health* 2010; 31: 213-233.

Lima ARG, Ribeiro VS, Nicolau DI. Trends in mortality and hospital admissions of sickle cell disease patients before and after the newborn screening program in Maranhão, Brazil. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.* 2015;37:12-16.

Lira AS. Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador-BA: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS [dissertação]. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2015.

Loureiro MM, Rozenfeld S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. *Rev. Saúde Pública* 2005;39(6):943-949.

Martins MMF, Teixeira MCP. Análise dos gastos das internações hospitalares por anemia falciforme no estado da Bahia. *Cad. saúde colet.* 2017;25:24-30.

Máximo C. A Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, 2009.

Mendes MFM, Cazarin G, Bezerra LCA, Dubeux LS. Avaliabilidade ou Pré-Avaliação de um Programa. In: Samico I, Felisberto E, Figueiró AC, Frias PG, organizadores. *Avaliação em Saúde: Bases Conceituais e Operacionais*. MEdBook, 2010.

Oliveira F. Saúde da População Negra: Brasil ano 2001. *Pan-Americana da Saúde*, 2003.

Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. *The Lancet*, [online] 2011. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/artigos/artigo_saude_brasil_1.pdf

Padilha MA, Oliveira CM, Figueró AC. Estudo de Avaliabilidade do Programa Academia Carioca da Saúde: desafios para a promoção da saúde. *Saúde debate* 2015; 39 (105).

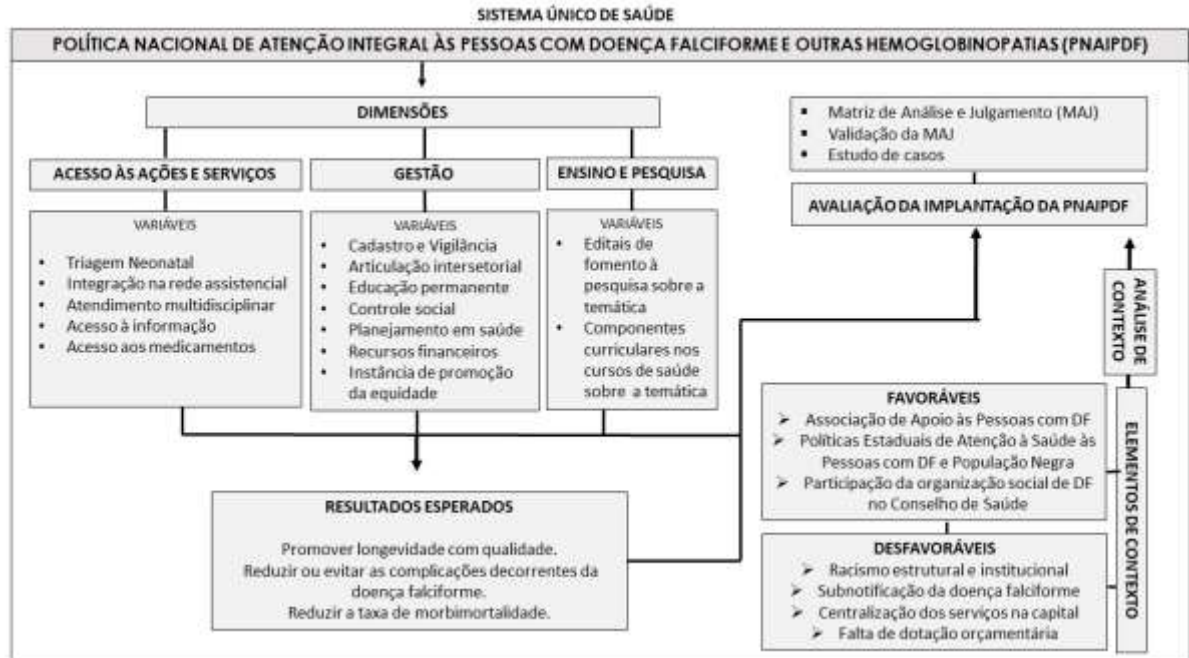
Souza IM, Araújo EM, Santa Bárbara S. Desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. In: Carvalho ESS, Xavier ASG, organizadoras. *Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme*. UEFS editora, 2017. p. 15-25.

Soares Filho AM. O recorte étnico-racial nos Sistemas de Informações em Saúde do Brasil: potencialidades para a tomada de decisão. In: *Saúde da população negra*. Batista LE, Werneck J, Lopes F, organizadores. ABPN - Associação Brasileira de Pesquisadores Negros, 2. ed. 2012.

Werneck J. *Racismo Institucional: uma abordagem conceitual*. Texto produzido para o Projeto Mais Direitos e Mais Poder para as Mulheres Brasileiras, 2013.

4.3 PRODUÇÃO TÉCNICA – Modelo lógico e Matriz de indicadores

Figura – Modelo lógico da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Bahia, 2020.



Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro – Matriz de Avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, Bahia, 2020.

DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
Triagem Neonatal	% nascidos vivos que realizaram triagem neonatal	$\frac{\text{NV com triagem neonatal no ano } x}{\text{NV no ano } x} \cdot 100$	SINASC	Cobertura 100% de triagem neonatal = 1. Cobertura maior que 85% de triagem neonatal = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A triagem neonatal em todos os nascidos vivos é uma condição necessária para o diagnóstico precoce da DF, estabelecida pela Portaria GM/MS nº 822/2001.
	% nascidos vivos com a DF	$\frac{\text{NV com DF no ano } x}{\text{NV com triagem neonatal no ano } x} \cdot 100$	SINASC	Cobertura 100% de nascidos vivos com DF = 1	SIM = 1 NÃO = 0	
Integração na rede de assistência do SUS	% de crianças com a DF até os 6 meses de idade matriculados no atendimento especializado	$\frac{\text{Crianças com DF até os 6 meses de idade matriculados no atendimento especializado ano } x}{\text{NV com DF no ano } x} \cdot 100$	Sistema de informação da APAE ou município	Cobertura 100% de atendimento especializado até os 6 meses de idade em crianças com DF = 1 Cobertura maior que 80% de atendimento especializado até os 6 meses de idade em crianças com DF = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O atendimento especializado precoce visa reduzir a morbimortalidade de crianças com DF, sendo que até os cinco anos de idade tem a maior ocorrência das complicações da DF. A APAE é responsável pelo atendimento inicial dos municípios do interior da Bahia. E em Salvador, o atendimento inicial é realizado nos postos de referência.
	% de crianças com a DF até os 5 anos de idade matriculados no atendimento especializado	$\frac{\text{Crianças com DF até os 5 anos de idade matriculados no atendimento especializado ano } x}{\text{NV com DF no ano } x} \cdot 100$	Sistema de informação da APAE ou município	Cobertura 100% de atendimento especializado até os 5 anos de idade em crianças com DF = 1 Cobertura maior que 80% de atendimento especializado até os 5 anos de idade em crianças com DF = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	% de pessoas com DF matriculados na Hemorrede Pública (HP)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF matriculados na HP no ano } x}{\text{n}^\circ \text{ de pessoas matriculadas na HP no ano } x} \cdot 100$	SIA-SUS, Sistema de informação da	Cobertura de pessoas com DF matriculados na Hemorrede Pública = 1	SIM = 1 NÃO = 0	

			Hemorrede Pública			importância deste serviço para o acompanhamento do cuidado.
Atendimento multidisciplinar	Centro de Referência (CR)	Existência de Centro de Referência	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Centro de Referência por Município = 1 Centro de Referência na região de saúde próxima do município para regulação = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5	A PNAIPDF preconiza a integralidade da atenção com atendimento realizado por equipe multidisciplinar. Desta forma, é considerado para esta matriz, centro de referência o acesso a profissionais além do atendimento hematológico.
	% de pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência (CR)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF do município x matriculadas no CR no ano x } \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF no município x e ano x}}$	Sistema de informação do Centro de Referência	Cobertura 100% das pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência = 1 Cobertura maior que 80% das pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência = 0,5	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	Maternidade de Referência (MR)	Quantidade de Maternidade de Referência por Núcleo Regional de Saúde	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios, PPI)	Maternidade de Referência por Núcleo Regional de Saúde = 1 Maternidade de Referência no estado = 0,5	SIM = 1	A gestação de mulheres com DF está associada a um aumento de complicações clínicas materno-fetais, preconizado a assistência de pré-natal e parto de alto risco. Desta forma, cabe destacar o Pacto de Gestão do SUS que traz a regionalização e a descentralização como eixo estruturantes para as ações e serviços de saúde.
	Parto na Maternidade de Referência (MR)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de mulheres com DF que pariram na MR ano x } \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de mulheres com DF que realizaram pré-natal no ano x}}$	SIA-SUS, Sistema de informação da Maternidade	Cobertura 100% de mulheres com DF que pariram na MR = 1 Cobertura maior que 80% de mulheres com DF que pariram na MR = 0,5	PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	% de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de internações por complicações da DF no ano x } \cdot 100}{\text{N}^\circ \text{ de internações no ano x}}$	SIH	Cobertura de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	

Acesso à informação	Produção de materiais informativos	Quantidade de materiais informativos (boletins, cartazes, vídeos) voltado à saúde das pessoas com DF produzidos no ano x	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 material informativo voltado à saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Materiais informativos com linguagem acessível permite a promoção do acesso à informação, ampliando o cuidado às pessoas com doença falciforme.
	Aconselhamento genético	Profissional capacitado no serviço de referência	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Pelo menos 01 profissional da saúde capacitado em hemoglobinopatias no serviço de referência = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O Ministério da Saúde recomenda o aconselhamento genético realizado por um profissional qualificado, sendo nesse caso, encaminhado o paciente ao serviço que possui esse procedimento.
Acesso aos medicamentos	Medicamentos ofertados na farmácia básica do SUS	Lista de medicamentos disponíveis na farmácia básica do SUS. Exemplo: penicilina oral, ácido fólico, analgésico, antibióticos e anti-inflamatórios.	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (RENAME, Ficha de dispensação de medicamentos)	Oferta de 100% de medicamentos disponíveis na farmácia básica. = 1. Oferta menor que 100% de medicamentos disponíveis na farmácia básica = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O acesso a medicamentos essenciais, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão são indispensáveis na prevenção e tratamento para as pessoas com DF, cuja PNAIPDF reforça a garantia de acesso desses medicamentos.
	Medicamentos ofertados na farmácia especializada do SUS	Lista de medicamentos disponíveis na farmácia especializada do SUS. Exemplo: hidroxiuréia.		Dispensação de 100% de medicamentos disponíveis na farmácia especializada = 1. Dispensação menor que 100% de medicamentos disponíveis na farmácia especializada = 0,5.		
DIMENSÃO GESTÃO						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
	Sistema informatizado na Hemorrede Pública	Existência de sistema informatizado, atualizado e interligado nas unidades da Hemorrede Pública	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Sistema informatizado em funcionamento, com versão atualizada, e interligada 100% em todas as unidades da Hemorrede do estado = 1.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A implementação de sistemas informatizados é pertinente para à formação e estruturação de banco de dados e disseminação de informações

Cadastro e Vigilância às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias				Sistema informatizado precário ou com versão desatualizada, ou não interligada 100% em todas as unidades da Hemorrede do estado = 0,5.		tecnológicas, operacionais e epidemiológicas.
	Atualização dos dados epidemiológicos	Monitoramento de notificação compulsória da DF	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Atualização semanal de notificações compulsória da DF = 1. Atualização de notificações compulsória da DF com outra periodicidade = 0,5.	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A vigilância epidemiológica é essencial na atenção voltada ao cuidado às pessoas com DF, necessitando ser realizada com periodicidade. A notificação compulsória da DF na Bahia foi estabelecida pela Portaria nº 1.290/2017.
	% de pessoas com DF matriculadas na HP com preenchimento do quesito raça/cor	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF matriculadas na HP com preenchimento raça/cor no ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de pessoas com DF matriculadas na HP no ano } x}$	Sistema de informação da Hemorrede Pública	Preenchimento 100% do quesito raça/cor na matrícula de pessoas com DF na Hemorrede Pública = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	O preenchimento do campo raça/cor nos sistemas de informação do SUS é obrigatório no estado da Bahia pela Portaria nº 344/2017, sendo esta informação importante para o planejamento das ações de saúde.
	% de óbito infantil com DF	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de óbitos infantil com DF no município } x \text{ ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de óbito infantil no município } x \text{ ano } x}$	SIM	Cobertura de óbitos infantil, materno e adultos cuja doença de base é a doença falciforme = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	Até os cinco anos de idade, a criança com DF apresenta um período de maior ocorrência de óbitos e complicações graves da DF, sendo indispensável notificar a doença de base.
	% de óbito materno com DF	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de óbitos materno com DF no município } x \text{ ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de óbito materno no município } x \text{ ano } x}$	SIM			A gestação de mulheres com DF, quando não cuidadas, é alta a letalidade durante a gestação e no parto
	% de óbito adulto com DF	$\frac{\text{n}^\circ \text{ de óbitos adultos com DF no município } x \text{ ano } x \cdot 100}{\text{n}^\circ \text{ de óbitos adulto no município } x \text{ ano } x}$	SIM			A mortalidade em DF em adultos pode ocorrer devido a vaso-oclusão microvascular difusa e abrupta, resultante de

						infecções, hemólise e microinfartos.
Ações articuladas	Articulação intersetorial	Ações (seminário, palestras, cursos) voltadas às pessoas com DF realizadas em parceria com escolas, universidades, CRAS, CREAS por ano.	Entrevista com gestor. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 ação intersetorial voltadas às pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	A articulação da PNAIPDF com as demais políticas de saúde, de educação e da assistência social faz-se necessária para a integralidade do cuidado às pessoas com DF.
Educação permanente	Ações de educação permanente voltadas à saúde das pessoas com DF	Ações (oficinas, qualificação, cursos) de educação permanente aos profissionais de saúde voltadas à saúde das pessoas com DF realizadas por ano.	Entrevista com gestor. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 ação de educação permanente (oficinas, qualificação, cursos) aos profissionais de saúde voltada à saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Ações de educação permanente são primordiais para compartilhar saberes na busca de aperfeiçoar as práticas e atender as necessidades de saúde das pessoas com DF.
Controle Social	Representante de organização social da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Representante de organizações sociais da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Doc. (Ata de reunião do Conselho de Saúde)	01 representante de organização social da população negra ou DF no Conselho de Saúde = 1	SIM =1 NÃO = 0	O conselheiro de saúde representando a população negra nas instâncias de controle social é essencial para a atenção às pessoas com DF, cujos usuários são em grande parte atendidos pelo SUS.
	Projeto ou plano de ação apresentado no conselho de saúde	Quantidade de projeto ou plano de ação voltado a saúde das pessoas com DF apresentado no conselho de saúde	Entrevista com conselheiros de saúde. Doc. (Atas das reuniões)	No mínimo 01 projeto ou plano de ação voltado a saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O conselho de saúde tem o caráter deliberativo, o qual permite apresentar e aprovar projetos que visam melhoria da saúde da população, sendo espaço importante para as pessoas com DF.
Planejamento em saúde	Plano de Saúde com ações voltada à saúde das pessoas com DF	Ações específicas à saúde das pessoas com DF definidas no Plano de Saúde no período x	Plano de Saúde (Nacional, Estadual ou Municipal)	Ações específicas à saúde das pessoas com DF no Plano de Saúde = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O Plano de Saúde por ser um instrumento de planejamento para implementação das iniciativas de saúde para o período de quatro anos, espera-se que desenvolvem ações para melhoria de saúde das pessoas com DF.

Recursos financeiros	Dotação orçamentária no PPA para a PNAIPDF	Valor definido no Plano Plurianual (PPA) para a implementação da PNAIPDF no período x	Doc. (Plano Plurianual - PPA)	Disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a PNAIPDF = 1. Disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a Política de Saúde da População Negra = 0,5.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O Plano Plurianual (PPA) apresenta os investimentos que serão realizados para o período de quatro anos, sendo imprescindível a definição de recursos para a PNAIPDF, bem como, para a Política de saúde da População Negra.
Instância de promoção da equidade em saúde	Instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho).	Existência de área técnica, comitês ou grupo de trabalho responsáveis pela promoção da equidade em saúde	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	No mínimo 01 área técnica, comitê ou grupo de trabalho responsável pela promoção da equidade em saúde = 1.	SIM =1 NÃO = 0	As instâncias de promoção da equidade em saúde são primordiais no cuidado das pessoas com DF, pois objetiva reduzir as desigualdades sociais e o enfrentamento do racismo institucional.
DIMENSÃO ENSINO E PESQUISA						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO		PREMISSA
Pesquisa científica	Editais de fomento à pesquisa sobre a temática	Editais de fomento à pesquisa voltada a saúde das pessoas com DF	Entrevista com gestor. Doc. (editais, sites, relatórios)	No mínimo 01 edital de pesquisa por ano voltada a saúde das pessoas com DF = 1.	SIM =1 NÃO = 0	A pesquisa científica é essencial para melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF, sendo um aspecto já preconizado pela PNAIPDF.
Ensino Superior	Componente curricular nos cursos da área de saúde sobre a temática	Cursos de saúde (graduação e cursos técnicos) no município x com componente curricular voltado a saúde das pessoas com DF	Entrevista com coordenador de curso. Ementa do componente curricular	01 componente curricular que apresente a saúde das pessoas com DF = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Diante a necessidade dos componentes curriculares estarem coerentes com as necessidades sociais em saúde e referenciados na realidade epidemiológica, a DF é uma temática imprescindível para os curso de saúde.

Fonte: Elaborado pela autora.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pode-se verificar que a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPF) no Estado da Bahia apresenta condições mensuráveis para avaliações futuras. Ademais, este estudo de avaliabilidade com base no referencial teórico de Leviton et al. (2010), desenvolveu o modelo lógico compartilhado com as partes interessadas o que permitiu atentar para questões de contexto que vão além da mensuração disponíveis nos instrumentos avaliativos e trazem elementos que transversalizam na implementação da Política.

Nesta perspectiva, os resultados mostraram a complexidade dos elementos no processo de implementação com aspectos favoráveis e desfavoráveis para seu desenvolvimento. Ressalta-se o protagonismo da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme pelos avanços das reivindicações por melhorias para as pessoas com doença falciforme, pelo empoderamento e a defesa dos direitos de uma coletividade. Quanto aos desafios mostraram-se a influência de situações organizacionais, governamental e estrutural como o racismo que é posto como o maior obstáculo para a PNAIPDF.

Ao que refere a matriz de avaliação propõe uma visão global da política dividido em três dimensões, acesso às ações e serviços de saúde, gestão, ensino e pesquisa. A matriz foi distribuída em 27 indicadores a partir do padrão pré-estabelecido com critério, método de cálculo e fonte de verificação. Cabe salientar que os instrumentos desenvolvidos como o modelo lógico quanto a matriz de indicadores poderá ser utilizada nas três esferas de governo, municipal, estadual e federal, considerando que os elementos expostos nas dimensões e variáveis fazem parte da competência pública. Estes instrumentos poderão ser revisados à medida que novas informações forem coletadas ou modificadas no funcionamento da Política em questão.

Quanto às limitações do estudo, refere-se a não observação *in loco* e ausência de uma segunda rodada de revisão do modelo lógico pelos participantes, considerando um curto tempo para a coleta de dados e finalização da pesquisa após a aprovação do Comitê de ética em Pesquisa em julho de 2019. Soma-se às limitações, a dificuldade de acesso aos dados epidemiológicos atualizados da doença falciforme na Bahia e em âmbito nacional para maior abrangência da pesquisa.

Em relação a participação com seis pessoas-chave foi suficiente para alcançar a saturação dos dados, o qual se justifica pela diversidade representativa das partes interessadas com três gestores, um pesquisador, um membro de organização social e um representante do conselho estadual da saúde da Bahia.

Algumas recomendações consistem em validar a matriz de avaliação por especialistas, e, sugere-se a realização de estudos de avaliação da PNAIPDF no qual, será possível desenvolvê-los utilizando abordagem quantitativa e qualitativa, ou, mistas. Por ora, diante às diversas atividades que constitui a PNAIPDF, realizar um recorte por dimensão pode proporcionar maior aprofundamento do processo avaliativo.

É importante destacar, também, que a produção técnica originada deste estudo, poderá subsidiar os gestores na tomada de decisão na medida em que os instrumentos poderão subsidiar avaliações em serviço. Assim, pode-se afirmar que essa pesquisa é do tipo interessada, pois não apenas contribuiu para preencher uma lacuna de conhecimento no que se refere aos estudos avaliativos em políticas públicas, como também, possibilitará a realização de avaliações nas esferas do SUS.

REFERÊNCIAS

ALBRECHT C.A.M. **O Princípio da equidade da Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Rio Grande do Sul** [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2017.

ALMEIDA, A.M. et al. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal na Bahia no ano de 2003. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v.6, n.1, p. 85-91, mar. 2006.

ALMEIDA, L.L.; AMARAL, T.C. Fortalecimento da gestão estadual do SUS: estudo de avaliabilidade de um projeto de planejamento estratégico nas Secretarias Estaduais de Saúde. *In*: HARTZ, Z. et al. (Org). **Implementação e avaliabilidade das intervenções em saúde: estudos de casos**. Brasília, DF: CONASS, Linha Editorial Internacional de Apoio aos Sistemas de Saúde; v.4, 2019.

ALVES, C.K.A. et al. Interpretação e análise das informações: o uso de matrizes, critérios, indicadores e padrões. *In*: SAMICO, I. et al. Avaliação em Saúde. Bases Conceituais e Operacionais. Rio de Janeiro: MedBook, 2010.

ARAÚJO, M. V. R. **Formulação da política de saúde da população negra em Salvador, 2005-2006**: um estudo de caso. 2011. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia. Salvador, 2011.

AYGUN, B.; ODAME, I. A Global Perspective on Sickle Cell Disease. **Pediatr Blood Cancer**, v.59, n.2, p. 386-90, ago. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução: Luis Anterro Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: edições 70, 2011.

BAHIA. **Decreto n. 10.572, de 19 de novembro de 2007**. Cria o Comitê Técnico Estadual de Saúde da População Negra no âmbito da SESAB e dá outras providências. Salvador: Governo do Estado da Bahia, [2007]. Disponível em: <https://governo-ba.jusbrasil.com.br/legislacao/75865/decreto-10572-07>. Acesso em: 18 nov. 2018.

BAHIA. **Decreto nº 14.297, de 31 de janeiro de 2013**. Institui o Centro de Referência de Combate ao Racismo e à Intolerância Religiosa e dá outras providências. [2013a]. Disponível em: <http://www.sepromi.ba.gov.br/arquivos/File/decreto.pdf>. Acesso em: 22 maio 2020.

BAHIA. **Decreto 14.720 de 29 de agosto de 2013**. Institui no âmbito do Poder Executivo a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra. [2013b]. Disponível em: <http://www.legislabahia.ba.gov.br/documentos/decreto-no-14720-de-29-de-agosto-de-2013>. Acesso em: 22 maio 2020.

BAHIA. **Lei 13.182, 06 de junho de 2014**. Institui o Estatuto da Igualdade Racial e de Combate à Intolerância Religiosa no estado da Bahia. Disponível em: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/GT_Igualdade_Racial/Outros/Lei%2013.182%2006.06.14%20Bahia.pdf. Acesso em: 22 maio 2020.

BAHIA. Plano Estadual de Saúde 2016-2019. **Rev Baiana de Saúde Pública**. Salvador: Secretaria de Saúde do Estado da Bahia, Salvador, vol. 40, supl.3, 2016. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/10/Plano-Estadual-de-Saude_Revista40-Sup3-2016-PES2016-2019.pdf. Acesso em: 18 nov. 2018.

BAHIA. **Portaria nº 1.290 de 09 de novembro de 2017.** Define e atualiza a Lista Estadual de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. **Diário Oficial [do Estado da Bahia]**. Salvador, BA, nº 22.296, 10 nov 2017. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2019/03/2017-Portaria-n%C2%BA-1290-LNC.pdf> . Acesso em: 20 nov 2018.

BAHIA. **Resolução CES nº 10/2018.** Aprova a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Diário Oficial do Estado da Bahia. Disponível em: <https://www.escavador.com/diarios/708359/DOEBA/executivo/2018-09-06?page=43>. Acesso em 26 nov. 2018.

BAHIA. Secretaria da Saúde. Diretoria de Gestão do Cuidado. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/atencao-a-saude/saude-de-todos-nos/diretoria-de-gestao-do-cuidado/>. Acesso em: 25 novembro 2020.

BARATIERI, T. et al. Aplicação do Estudo de Avaliabilidade na área da saúde: uma revisão integrativa. **Saúde debate**. Rio de Janeiro: 43(120) p. 240-255,2019.

BATISTA, L. E. *et al.* Mortalidade da População Adulta no Brasil e Grandes Regiões, segundo sexo e raça/cor. **Relatório Final** /Convênio UNESCO, 2004.

BEZERRA, L. C. A. *et al.* Identificação e caracterização dos elementos constituintes de uma intervenção: pré-avaliação da política ParticipaSUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 17, n. 4, p. 883-900, 2012.

BRASIL. **Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005.** Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Brasília: Ministério da Saúde, [2005]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 20 nov 2018.

BRASIL. **Portaria nº 992, de 13 de maio de 2009.** Institui a Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Brasília: Ministério da Saúde, [2009]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt0992_13_05_2009.html. Acesso em: 20 nov 2018.

BRASIL. **Doença falciforme:** atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_atencao_cuidado_experiencia.pdf. Acesso em: 13 maio 2020.

BRASIL. **Doença Falciforme:** Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, [2015a]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf. Acesso em: 20 nov 2018.

BRASIL. **Doença Falciforme.** Conhecer para cuidar. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados. Universidade Federal de Santa Catarina. [2015 b]. Disponível em: https://telelab.aids.gov.br/moodle/pluginfile.php/39506/mod_resource/content/4/Doenca%20Falciforme_SEM.pdf. Acesso em: 14 maio 2020.

BRASIL. **Doença falciforme:** orientação sobre o uso de sulfatoferroso em crianças. / Brasília: Ministério da Saúde, [2015c]. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_orientacao_uso_sulfato_ferros_o_crianças.pdf. Acesso em: 13 maio 2020.

BRASIL. **Portaria nº 344, de 1º de fevereiro de 2017.** Dispõe sobre o preenchimento do quesito raça/cor nos formulários dos sistemas de informação em saúde. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt0344_01_02_2017.html. Acesso em: 21 maio 2020.

BRASIL. **Portaria conjunta nº 05 / 2018.** Aprova Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme [2018].

BRASIL. Ministério da Saúde reforça a importância do teste do pezinho entre o 3º e 5º dia de vida. Ministério da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/noticias/agencia-saude/45503-ministerio-da-saude-reforca-a-importancia-do-teste-do-pezinho-entre-o-3-e-5-dia-de-vida>. Acesso em: 18 ago 2020.

CHAMPAGNE, F. *et al.* A avaliação no campo da saúde: conceitos e métodos. In: BROUSSELLE, A *et al* (Org.) **Avaliação:** conceitos e métodos. Rio de Janeiro: Editora fiocruz, 2011.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rer. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, vol. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. Avaliando a institucionalização da avaliação. **Ciência & Saúde Coletiva**, 11(3):705-711,2006.

COSTA, S. N. *et al.* Triagem neonatal para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e hemoglobinopatias no Recôncavo Baiano: avaliação da cobertura em Cruz das Almas e Valença, Bahia. Brasil. **Rev Baiana de Saúde Pública**, vol. 36, n. 1, p. 831-843, 2012.

FENAFAL. Carta ao Povo Brasileiro. Publicado em 27 de maio de 2016. Disponível em: <https://fenafal.wordpress.com/>. Acesso em: 12 maio 2020.

FIGUEIREDO, J. O. **Morbidade e mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia.** Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

FIGUEIRÓ, A.V.M.; RIBEIRO, R.L.R. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saúde Soc.** 2017; 26(1): 88-11.

FRY, P.H. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **Hist. cienc. Saúde-Manguinhos.** 2005;12(2):347-23.

GUERREIRO, A.V.P., et al. Avaliabilidade das Políticas de Saúde: Teoria & Prática. In: GURGEL, I.G.D., et al (Org). **Gestão em Saúde Pública:** Estudos de Avaliação. Recife: Editora UFPE, 2014.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua Trimestral. Disponível Em: <https://sidra.ibge.gov.br/tabela/6403>. Acesso em: 17 ago 2020

LEVITON, L. C.; LAIRD B. L.; KRATT P. P. Teaching evaluation using evaluability assessment. **Evaluation**. 1998;4(4):389-409.

LEVITON L.C. et al. [Evaluability Assessment to Improve Public Health Policies, Programs, and Practices](#). **Annual Review of Public Health**. 2010; 31: 213-233.

LIRA, A. S. **Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador-BA: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS**. Dissertação (mestrado profissional) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

LOUREIRO, M. M.; ROZENFELD, S. Epidemiologia de internações por doença falciforme no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, vol. 39, n. 6, p. 943-949, 2005.

MÁXIMO, C. A. **Política de Atenção Integral à Pessoa com Doença Falciforme no Estado do Rio de Janeiro e os Desafios da Descentralização** [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública, 2009.

MENDES, M. F. M. *et al.* Avaliabilidade ou Pré-Avaliação de um Programa. In: SAMICO, I, *et al.* (Org.). **Avaliação em Saúde: Bases Conceituais e Operacionais**. Rio de Janeiro: MEdBook, 2010.

NAOUM, P. C. Diagnóstico das Hemoglobinas. São Paulo. Sarvier. ed. livros médicos, p. 12-17, 1987.

OLIVEIRA, F. (org.). **Saúde da População Negra: Brasil ano 2001**. Pan-Americana da Saúde. Brasília: 2003.

OLIVEIRA, L.G.D; NATAL, S.; CAMACHO, L.A.B. Análise da implantação do Programa de Controle da Tuberculose em unidades prisionais no Brasil. **Cadernos Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 543-554, 2015.

ONU. Década Internacional de Afrodescendentes 2015 – 2024. Departamento de Informação Pública da ONU. Escritório do Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos. Disponível em: <https://decada-afro-onu.org/documents.shtml>. Acesso em: 13 maio 2020.

SALVADOR. **Decreto nº 18.857, de 30 de setembro de 2008**. Regulamenta a Lei nº 5395/98, que institui o Programa e Assistência às Pessoas Portadoras do Traço Falciforme ou Anemia Falciforme na cidade do Salvador. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/ba/s/salvador/decreto/2008/1886/18857/decreto-n-18857-2008-regulamenta-a-lei-n-5395-98-que-instituiu-o-programa-e-assistencia-as-pessoas-portadoras-do-traco-falciforme-ou-anemia-falciforme-na-cidade-do-salvador>. Acesso em: 06 maio 2020.

SANTOS, S. S. B. S. **Avaliação da descentralização da vigilância epidemiológica para a equipe de saúde da Família**. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal da Bahia, 2006.

SILVA, FMR; SANTOS, SSBS. Implantação da política nacional de saúde integral da população negra: um estudo de avaliabilidade. In: XXI SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA, 21, 2017, Feira de Santana. [Anais]. Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/index.php/semic/article/view/2663/2020>. Acesso em 26 nov. 2018.

SOUZA, I. M.; ARAÚJO, E. M; SANTA BÁRBARA, S. Desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. *In: CARVALHO, E. S. S; XAVIER, A. S. G (org). Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme.* Feira de Santana: UEFS editora, p. 15-25, 2017.

SOUZA, E.C., GUIMARÃES, J.M.X., SILVA, MRF. Estudos de avaliabilidade de políticas e programas de saúde no Brasil: revisão integrativa. *Sanare*, Sobral, v. 16 n. 2, p. 85-92, 2017.

TREVISAN, M. S.; HUANG, Y. M. Evaluability Assessment: A Primer. Practical Assessment, *Research & Evaluation*, vol. 8, n. 20, 2003. Disponível em: <http://PAREonline.net/getvn.asp?v=8&n=20>. Acesso em 26 nov 2018.

VALVERDE, L. F. **Análise da implantação do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena na Bahia.** Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva). Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2018.

VIEIRA-DA-SILVA, L. M. **Avaliação de políticas e programas de saúde.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.

APÊNDICE A - CRITÉRIOS DE INCLUSÃO



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO

Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia

Membro da Associação de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme da Bahia	Nome / Função
ABADFAL	

Serviços de Referência do Estado da Bahia	Nome / Categoria Profissional
HEMOBA	

Universidade Pública do Estado da Bahia	Pesquisador (a) / Nome do estudo/artigo

Secretaria de Saúde do Estado da Bahia	Gestor / Função
Diretoria de Gestão do Cuidado	

Conselho Estadual de Saúde da Bahia	Nome / Movimento social
Representantes dos usuários	

APÊNDICE B - CARTA CONVITE

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO

Prezado (a) Convidado(a),

No Mestrado em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana estou desenvolvendo a pesquisa intitulada *Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no Estado da Bahia*. Este estudo pretende aferir em que medida a PNAIPDF está em condições de submeter a uma avaliação, cuja etapa precede aos estudos de avaliação ex-post da análise de implantação. A pesquisa é realizada sob a orientação da Prof^a Dr^a Evanilda Souza de Santana Carvalho e co-orientação da Prof^a Dr^a Silvone Santa Bárbara da Silva

Nos estudos de avaliabilidade, a participação de partes interessadas (pessoas-chave) é essencial para alinhar a proposta da PNAIPDF e aperfeiçoá-lo para atender às necessidades reais. Desta forma, considerando a sua expertise acerca do tema, gostaríamos de solicitar a sua preciosa colaboração, a qual consistirá na etapa de discutir as diretrizes da PNAIPDF, e de possíveis indicadores de avaliação para posterior construção do modelo lógico da PNAIPDF.

Havendo concordância em participar desse momento, salientamos que estas informações serão mantidas em sigilo. Serão utilizadas somente para fins científicos e para contribuir na implantação da PNAIPDF. Por entender que esta tarefa lhe exigirá grande dedicação, desde já agradecemos imensamente a sua colaboração.

Estamos à disposição para quaisquer esclarecimentos.

E-mail: madlene.souzaa@gmail.com

Sugestão de horário e local para a entrevista:

Atenciosamente,

Madlene de Oliveira Souza

Mestranda

Prof^a Dr^a Evanilda Souza de Santana Carvalho

Orientadora

Prof^a Dr^a Silvone Santa Bárbara da Silva

Co-Orientadora

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) para participar da pesquisa intitulada “**Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no Estado da Bahia**”, cuja pesquisa faz parte da dissertação do Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva de Madlene de Oliveira Souza, sob a orientação da Prof^ª Dr^ª Evanilda Souza de Santana Carvalho e co-orientação da Prof^ª Dr^ª Silvone Santa Bárbara da Silva pela Universidade Estadual de Feira de Santana. Este estudo tem importância social e política, pois poderá proporcionar instrumentos para avaliação da implantação da PNAIPDF. Desta forma, o objetivo será aferir em que medida a PNAIPDF está em condições de submeter a uma avaliação, cuja etapa precede aos estudos de avaliação ex-post da análise de implantação. Para a construção da base avaliativa, contará com a colaboração de pessoas-chave envolvidos com a formulação e operacionalização da PNAIPDF. Será realizado entrevistas para discutir as diretrizes da PNAIPDF, e a identificação das dimensões e variáveis da mesma, para conseguinte elaboração do modelo lógico da PNAIPDF. É importante ressaltar que as entrevistas serão realizados em locais calmos e ambientes que garantam o sigilo das informações, cujas falas serão gravadas e guardadas sob responsabilidade da pesquisadora. O sigilo absoluto de sua identidade será garantido e em nenhum momento você será identificado(a). Você não terá nenhum gasto e/ou ganho financeiro por participar da pesquisa, e, no caso de eventualmente algum dano decorrente da pesquisa você terá o direito de buscar indenização. Bem como, receber assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário, em caso de danos decorrentes da pesquisa. Os resultados da pesquisa serão divulgados aos participantes e à comunidade geral e científica. Como retorno social, os benefícios do estudo proporcionará instrumentos para avaliação da implantação da PNAIPDF, as quais poderão ser utilizadas nas três esferas de governo. A possibilidade de risco refere-se a qualquer desconforto ao analisar a matriz, dessa maneira, convém informar que você não precisa emitir juízo de valor para os itens que o faça se sentir incomodado(a), bem como poderá desistir de participar da mesma em qualquer momento, e/ou pedir informações sobre a pesquisa se assim julgar necessário. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição de ensino. Os documentos da pesquisa ficarão armazenados em sigilo em posse da pesquisadora responsável pelo período de cinco anos, e, findo esse prazo, serão incinerados. Se você concordar em participar do referido estudo, solicitamos que assine este termo de consentimento, que poderá ser encaminhado online com a assinatura digital do participante e do pesquisador responsável em duas vias. Sendo que, uma via ficará para a pesquisadora responsável e a outra ficará em sua posse. Qualquer esclarecimento antes e durante a realização da pesquisa você poderá entrar em contato com Madlene de Oliveira Souza por correspondência endereçada ao Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, localizado na Av. Transnordestina, s/n, Novo Horizonte, Av. dos Laboratórios, Módulo 6, na sala da Secretaria do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, CEP: 44036-900, Feira de Santana, Bahia, telefone (75) 3161-8096 e e-mail: mesauco@uefs.br. Também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, que é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, que visa contribuir com a proteção dos participantes de pesquisa. O contato poderá ser feito por telefone (75) 3161-8124 ou e-mail: cep@uefs.br, bem como atendimento de segunda à sexta-feira, 13:30 às 17:30h na Universidade Estadual de Feira de Santana, Módulo 1, sala MA 17, Avenida Transnordestina, S/N, Bairro: Novo Horizonte, Feira de Santana - Bahia, CEP: 44036-900.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Madlene de Oliveira Souza

APÊNDICE D - INSTRUMENTO NORTEADOR PARA ANÁLISE DOCUMENTAL

Tipo de Documento /Ano	
Autor Institucional	
Tema Central	
Qual o problema?	
Qual o objetivo geral?	
Qual é a população-alvo?	
Que atividades são realizadas no programa?	
Quais os produtos que se espera obter com a realização das atividades?	
Quais os resultados?	

Fonte: Adaptado de: Guerrero, et al. (2014) e Santos (2006).

APÊNDICE E - INSTRUMENTO ORIENTADOR PARA AS ENTREVISTAS

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO

Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia

Nome:
Categoria:

ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS DE SAÚDE

1. Triagem - Neonatal na garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias.
2. Assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.
3. Atendimento por equipe multidisciplinar.
4. Acesso à informação.
5. Aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme.
6. Acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão.

GESTÃO

1. Cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias.
2. Hemorrede Pública no diagnóstico das hemoglobinopatias.
3. Ações articuladas entre as diferentes áreas técnicas para a garantia da integralidade.
4. Capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente.
5. Integração da PNAIPDF com o PNTN.

ENSINO E PESQUISA

1. Pesquisas para melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.
2. Inserção da temática Doença Falciforme no ensino.

APÊNDICE F – INSTRUMENTO PARA PACTUAÇÃO DO MODELO LÓGICO

12/05/2020

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) no Estado da Bahia

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) no Estado da Bahia

*Obrigatório

IDENTIFICAÇÃO

Qual categoria que você está representando na pesquisa? *

- ABADFAL
- CONSELHO ESTADUAL DE SAÚDE
- HEMOBA
- DIRETORIA DE GESTÃO DO CUIDADO
- COMITÊ TÉCNICO SAÚDE DA POPULAÇÃO NEGRA
- PESQUISADOR

Você se reconhece ou identifica como de cor: *

- Preta
- Parda
- Branca
- Amarela
- Indígena

[Voltar](#)[Próxima](#)

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google. [Denunciar abuso](#) - [Termos de Serviço](#) - [Política de Privacidade](#)

SOBRE O MODELO LÓGICO

O modelo lógico busca representar a teoria da política, abrangendo os principais aspectos para seu funcionamento.

Figura 1 - Modelo lógico da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, Bahia, 2019.



A lógica da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme no estado da Bahia está completa na ilustração acima? *

- Sim, está completa.
- Não, precisa de ajustes.

12/05/2020

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) no Estado da Bahia

Se não, quais seriam as modificações? Sua sugestão é muito importante.

Sua resposta

Sobre as variáveis

As variáveis são características que visam mensurar (medir, verificar) a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme no estado da Bahia.

Você considera que as variáveis conseguiram contemplar a dimensão ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS? *

Sim

Não

Se não, quais outras variáveis sugere acrescentar ou retirar da dimensão ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS? Sua sugestão é muito importante.

Sua resposta

Você considera que as variáveis conseguiram contemplar a dimensão GESTÃO? *

Sim

Não

Se não, quais outras variáveis sugere acrescentar ou retirar na dimensão GESTÃO? Sua sugestão é muito importante.

Sua resposta

12/05/2020

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) no Estado da Bahia

Você considera que as variáveis conseguiram contemplar a dimensão ENSINO E PESQUISA? *

Sim

Não

Se não, quais outras variáveis sugere acrescentar ou retirar na dimensão ENSINO E PESQUISA? Sua sugestão é muito importante.

Sua resposta

Sobre os resultados

A descrição dos resultados esperados estão adequados com a proposta da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme? *

Sua resposta

Existem outros caminhos possíveis para alcançar os resultados do programa? Se sim, exemplifique. *

Sua resposta

Sobre os fatores de contexto

Consideramos como FATORES DE CONTEXTO os elementos que tem influência, de forma favorável ou desfavorável para a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme no estado da Bahia.



12/05/2020

Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) no Estado da Bahia

Os principais fatores de contexto foram identificados? *

Sim

Não

Se não, o que sugere para o item fatores de contexto? Sua sugestão é muito importante.

Sua resposta

Gostaria de sinalizar algo que não foi perguntado anteriormente?

Sua resposta

Voltar

Próxima

Nunca envie senhas pelo Formulários Google.

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google. [Denunciar abuso](#) · [Termos de Serviço](#) · [Política de Privacidade](#)

Google Formulários

Obrigada por participar!

Voltar

Enviar

ANEXO A – PORTARIA Nº 1.319, DE 16 DE AGOSTO DE 2005**Ministério da Saúde****Gabinete do Ministro****PORTARIA Nº 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005****Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.**

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 196 da Constituição, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação;

Considerando as atribuições comuns da União, dos Estados e dos municípios estabelecidas na Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados – SINASAN, cuja finalidade é garantir a auto-suficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo (art. 8º da Lei no 10.205, de 21 de março de 2001);

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, dentre as quais a Anemia Falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com essa enfermidade, devido às alterações nos glóbulos vermelhos, apresentam diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos;

Considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados;

Considerando a inclusão do exame para detecção de doença falciforme, na fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, instituído pela Portaria no 822/GM, de 6 de junho de 2001;

Considerando a importância médico-social do início precoce do tratamento na rede de assistência do Sistema Único de Saúde; e

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência reconhecida no tratamento dessas enfermidades, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias:

I - a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;

II - a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;

III - a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;

IV - a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

V - a promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VI - a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

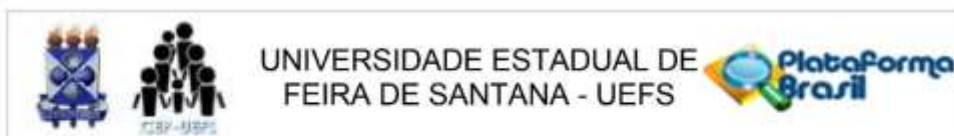
VII - a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apóiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 2º Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde adotar, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, as providências necessárias ao cumprimento do disposto nesta Portaria.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

ANEXO B - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia

Pesquisador: MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 09322319.3.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.384.510

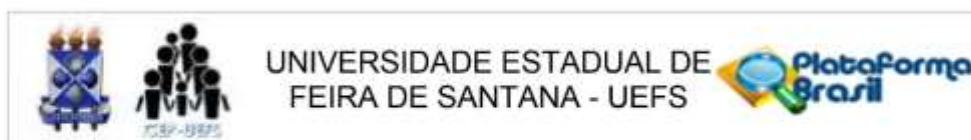
Apresentação do Projeto:

*Trata-se de um Projeto de pesquisa com delineamento descritivo e exploratório apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana, cuja orientadora é a Profª Drª Silvone Santa Bárbara da Silva e a co-orientadora a Profª Drª Evanilda Souza de Santana Carvalho.

*A Doença Falciforme é prevalente entre a população negra, no qual torna-se uma das prioridades deste segmento social na luta de políticas de saúde. Em 2005, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) estimando-se a ocorrência anual de 3.500 casos novos da doença falciforme e 200.000 pessoas com traço falciforme. A Bahia, estado constituído etnicamente por negros (76,26%), apresenta a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no País. Neste sentido, o presente estudo tem como objetivo realizar a avaliabilidade da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia. Este tipo de estudo permite verificar em que medida a Política poderá ser avaliada, precedendo aos estudos de avaliação ex-post da análise de implantação". (Informações básicas pág. 2)

*Tomaremos como referência o modelo teórico avaliativo desenvolvido por Silva e Santos (2017), na pesquisa intitulada Implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: um

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 **E-mail:** cep@uefs.br



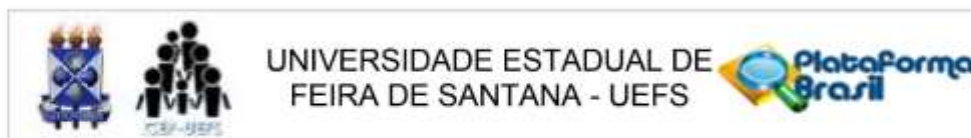
Continuação do Parecer: 3.384.510

Estudo de Avaliabilidade; e Valverde (2018), na pesquisa Análise da Implantação do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena na Bahia, cuja montagem de um esquema de préavaliação analisaram a plausibilidade de um modelo avaliativo. A metodologia da pesquisa será organizada em três momentos a qual plantea: a avaliabilidade da PNAIPDF e construção do modelo lógico, elaboração e validação da matriz de análise e julgamento. O lócus do estudo será a Bahia, cujo estado é constituída etnicamente por negros que representam 76,26 % da população baiana (BAHIA, 2016; IBGE, 2010) e apresenta maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no País (FIGUEIREDO, 2016).

Para a construção da base avaliativa haverá a colaboração de informantes-chave (stakeholders), cujos envolvidos implicam na experiência com a formulação e operacionalização do programa (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

Os informantes-chave serão pessoas maiores de 18 anos, cujos critérios de inclusão estão no APÊNDICE A. Será composto por um membro da associação de pessoas com doença falciforme da Bahia (ABADFAL), um profissional do serviço de referência do estado da Bahia (HEMOBA), um pesquisador da universidade pública da Bahia que desenvolve estudos no âmbito da doença falciforme, um gestor estadual de saúde da Diretoria de Gestão do Cuidado (SESAB) e um conselheiro estadual de saúde representante de usuário. Na etapa de apreciação e validação da matriz de análise, constituirão o painel de especialistas (juizes ou experts) 30 participantes. Serão convidados 5 pesquisadores que desenvolvem estudo no âmbito da doença falciforme e 5 pesquisadores que desenvolvem estudos de avaliação em saúde em universidades públicas na Bahia, 6 profissionais da gestão em saúde (2 municipal, 2 estadual e 2 federal), 4 profissionais que trabalham na assistência (serviços de referência municipais e estadual), 4 membros das associações municipais e estadual de apoio às pessoas com a doença falciforme na Bahia, 1 profissional de linguística e 5 pós-graduando em políticas públicas. Inicialmente será realizado busca de telefones disponíveis nos serviços de referência e das associações, bem como, referente aos pesquisadores, pós-graduandos e profissional de linguística a busca do contato pelo currículo lattes, e aos gestores, por meio de e-mail e/ou telefones disponíveis nos sites municipal, estadual e federal. A partir deste dado, todos os participantes receberão uma Carta Convite e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o e-mail, e, concordando em participar da pesquisa, deverão assinar e enviar o TCLE via e-mail para a pesquisadora. Além de que, será solicitado autorização às instituições em que os juizes e informante-chave estejam vinculados para a

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br

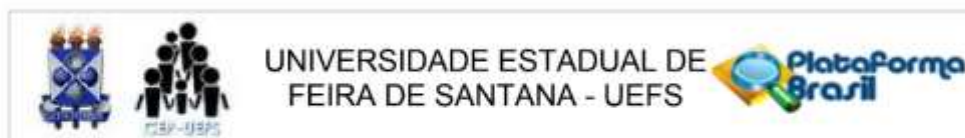


Continuação do Parecer: 3.384.510

participação da pesquisa via e-mail e/ou entregue na própria instituição. (Projeto completo pág 13)

Análise de dados: "A primeira fase de coleta será realizada por meio de análise documental institucional, tais como a Portaria nº 1.391 de 16 de agosto de 2005 que estabelece as diretrizes da PNAIPDF, além de cartilhas e manuais publicadas pelo Ministério da Saúde. Ademais, constituirá um grupo focal com informantes-chave. Adotaremos a proposta por Silva e Santos (2017) na construção do modelo lógico de avaliação, que consideraram no plano de indicadores a existência de três dimensões de análise distintas, porém, indissociáveis, sendo elas: acesso às ações e serviços de saúde, gestão e ensino e pesquisa. Na elaboração de cada dimensão será identificado variáveis, com correspondentes indicadores, parâmetros, fontes e meios de verificação e as respectivas premissas da PNAIPDF. Na elaboração e validação da matriz de análise de julgamento (MAJ), tomaremos como referência o estudo de Valverde (2018), no qual será definido os critérios, indicadores, parâmetros, premissa e pontuação que possibilitam avaliar a PNAIPDF desenvolvido a partir do modelo lógico. O instrumento que orientará a análise será organizado por dimensão e subdimensão dos indicadores, obedecendo o referencial do modelo político da análise de implantação, sendo o valor 1 em caso de concordância e 0 de discordância para cada dimensão e subdimensão, como também será atribuído o atributo da compreensão para variáveis e indicadores, seguindo uma escala Likert (VALVERDE, 2018). Portanto, a participação dos juízes se dará mediante avaliação da MAJ, sendo que para cada dimensão e indicador será possível realizar comentários, sugestões ou orientações. O instrumento será encaminhado a cada um dos especialistas via correio eletrônico, esclarecendo sobre a pesquisa, seus objetivos, a garantia do anonimato e o retorno dos resultados, minimizando os possíveis desconfortos que podem ser causados nos convidados a participar no estudo. Por conseguinte, será utilizada a técnica Delphi para sistematizar o julgamento de informações, por meio de validações articuladas em rodadas da MAJ pelos juízes, até que se atinja o consenso entre 70 a 80% das respostas (SCARPARO et al, 2012). O tratamento dos dados para análise se dará pelo número de concordância do painel de especialista, utilizando métodos da taxa de concordância e índice de validade de conteúdo (VALVERDE, 2018). Os dados de ambas as etapas da pesquisa serão sistematizados e analisados no programa Microsoft Excel versão 15.0 (Office 2013). Todos os indicadores serão analisados individualmente para cada categoria de análise por leitura reflexiva e estatística descritiva. O TCLE, será oferecido ao participante como critério de inclusão no processo de investigação". (Projeto simplificado pág 4) A amostra constará de 16 participantes (6 no grupo focal e 10 no painel de

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

especialistas). O custeio será próprio, segundo o cronograma (Informações básicas pág. 5) o período de coleta de dados será após apreciação do CEP, Informa a contrapartida da UEFS.

Objetivo da Pesquisa:

“Objetivo Primário:

Realizar estudo de avaliabilidade sobre a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.

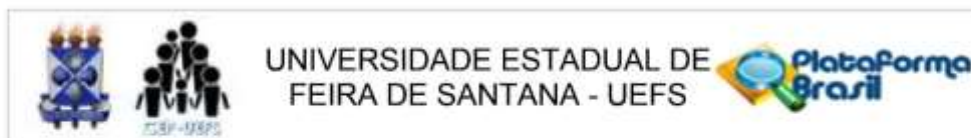
Objetivo Secundário:

- Identificar as dimensões e variáveis da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias para construção do plano de indicadores.
- Construir modelo lógico de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.
- Desenvolver matriz de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.
- Validar a matriz de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia”. (Informações básicas pág. 2)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A possibilidade de risco refere-se a qualquer desconforto na elaboração do modelo lógico e ao analisar a matriz. Deste modo, os participantes não precisarão emitir juízo de valor para os itens que o faça se sentir incomodado(a), bem como poderão desistir de participar da mesma em qualquer momento, e/ou pedir informações sobre a pesquisa se assim julgar necessário. É importante ressaltar que os encontros com o grupo focal serão realizados em locais calmos e ambientes que garantam o sigilo das informações, cujas falas serão gravadas e guardadas sob responsabilidade da pesquisadora. E, referente ao grupo de juízes, o questionário será feita online, em local de sua preferência de forma a garantir o máximo de conforto. Durante toda a pesquisa os riscos serão continuamente minimizados, garantindo a autonomia dos participantes em que o respeito à pessoa será um princípio fundamental. Benefícios: O estudo proporcionará instrumentos para avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com vistas à importância desta política para a redução dos impactos sociais, econômicos e promoção da qualidade de vida das pessoas com este agravo à saúde”. (Informações básicas pág. 3)

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto extremamente relevante considerando a gravidade da doença e o número de casos da mesma no estado da Bahia. Foi delineado com rigor científico, a pesquisadora apresenta carta de anuência da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciforme. E justificar que será enviado posteriormente, as anuências das outras instituições envolvidas na pesquisa, devido a busca para estas autorizações representar um longo período de retorno das mesmas. Considerando que a anuência apresentada representa o grupo mais vulnerável de participantes, é justificável a apresentação subsequente das autorizações por notificação, após cada contato com as instituições.

A pesquisadora responde as pendências emitidas no parecer n° 3.290.310. Após questionamentos do CEP a pesquisadora optou por suprimir o GRUPO FOCAL como participantes da pesquisa para INFORMANTESCHAVE. Desta forma será realizado entrevistas semiestruturadas e foi informado esta modificação em todos os documentos da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados conforme resolução 466 de 2012 e norma operacional 001/2013.

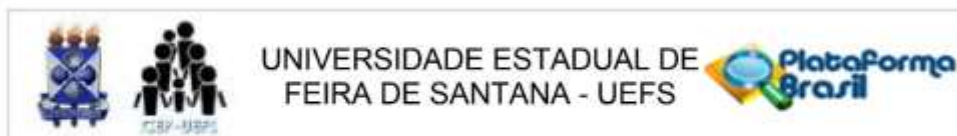
Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme norma operacional 001/2013 e a Resolução n° 466/12 e 510/2016 (CNS).

Considerações Finais a critério do CEP:

Tenho muita satisfação em informar-lhe que seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12 e 510/2016 e da norma operacional 001/2013. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12 e Cap II da Res 510/2016. Relembro que conforme institui a Res. 466/12 e 510/2016, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br

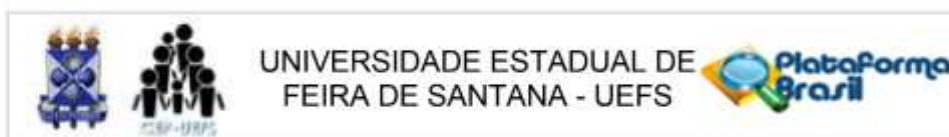


Continuação do Parecer: 3.384.510

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1278953.pdf	04/06/2019 15:42:03		Aceito
Outros	oficio_oficio.pdf	04/06/2019 15:41:32	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	convite.pdf	04/06/2019 15:35:13	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	justificativa.pdf	04/06/2019 15:32:47	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	instituicao.pdf	04/06/2019 15:28:34	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	Carta_anuencia.pdf	03/05/2019 15:55:56	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_atualizado.pdf	03/05/2019 15:53:47	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_informantes_chave.pdf	03/05/2019 15:50:36	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/05/2019 15:49:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	oficio.pdf	03/05/2019 15:41:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisadorcolab.pdf	11/03/2019 17:17:32	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisadoracolaboradora.pdf	11/03/2019 17:17:02	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.pdf	11/03/2019 17:16:04	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	orientacoes_MAJ.pdf	24/01/2019 11:56:59	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	carta_convite_juizes.pdf	24/01/2019 11:56:37	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	24/01/2019 11:55:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	24/01/2019 11:55:22	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	Tcle_juizes.pdf	24/01/2019 11:54:58	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

Justificativa de Ausência	Tcle_juizes.pdf	24/01/2019 11:54:58	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	24/01/2019 11:54:49	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	24/01/2019 11:54:36	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FEIRA DE SANTANA, 11 de Junho de 2019

Assinado por:
Pollyana Pereira Portela
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 **CEP:** 44.031-460
UF: BA **Município:** FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 **E-mail:** cep@uefs.br