



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE SAÚDE COLETIVA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA**



TAIA CAROLINE NASCIMENTO FERNANDES

**“ÍNTEGROS OU FRAGMENTADOS”:
OLHARES SOBRE A INTEGRALIDADE POR PARTE DAS PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME**

Salvador
2019

TAIA CAROLINE NASCIMENTO FERNANDES

**“*ÍNTEGROS OU FRAGMENTADOS*”:
OLHARES SOBRE A INTEGRALIDADE POR PARTE DAS PESSOAS COM DOENÇA
FALCIFORME**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde Coletiva (PPG-ISC) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), como requisito parcial para obtenção do título de Mestra em Saúde Comunitária.

Área de concentração: Ciências Sociais em Saúde

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Clarice Santos Mota
Coorientadora: Prof^ª. Dr^ª. Yeimi Alexandra Alzate López

Salvador
2019

Ficha Catalográfica
Elaboração Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva

F363i Fernandes, Taia Caroline Nascimento.

“Íntegros ou Fragmentados”: olhares sobre a integralidade por parte das pessoas com doença falciforme / Taia Caroline Nascimento Fernandes. -- Salvador: T.C.N. Fernandes, 2019.

93 f.

Orientadora: Profa. Dra. Clarice Santos Mota.

Coorientadora: Profa. Dra. Yeimi Alexandra Alzate López.

Dissertação (mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia.

1. Integralidade em Saúde. 2. Doença Falciforme. 3. Humanização da Assistência. 4. Cuidado Integral. I. Título.

CDU 614.2



**Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva**

TAIA CAROLINE NASCIMENTO FERNANDES

**“ÍNTEGROS OU FRAGMENTADOS”: Olhares sobre a integralidade por parte das
pessoas com doença falciforme.**

A Comissão Examinadora abaixo assinada aprova a Dissertação, apresentada em sessão pública ao Programa de Pós-Graduação do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia.

Data de defesa: 03 de agosto de 2018.

Banca Examinadora:

Clarice Santos Mota

Profa. Clarice Santos Mota - Orientadora - ISC/UFBA

Yeimi Alexandra Alzate Lopes

Profa. Yeimi Alexandra Alzate Lopes - ISC/UFBA

Liliana Santos

Profa. Liliana Santos - ISC/UFBA

Rosa Cândida Cordeiro

Profa. Rosa Cândida Cordeiro - UFRB

**Salvador
2018**

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a ancestralidade e a minha matriarca Rita Nascimento, mulher preta, que me gerou e me mostrou através da sua história de vida que nós mulheres podemos ser o que quisermos e estar onde quisermos estar, inclusive concluindo um mestrado em um conceituado Programa de Pós-Graduação de uma universidade pública, gratuita e de qualidade. Agradeço a você, minha mãe, por ter me permitido voar, ao passo que, sempre manteve a retaguarda caso eu precisasse voltar... voltar para seu colo, para receber seu carinho, aconchego e cuidado.

A minha sobrinha/afilhada Ayla, pelos carinhosos vídeos e áudios no whatsapp que nos muitos momentos difíceis e cansativos serviram com fonte de força e energia para seguir na construção da dissertação.

“Tudo que quero é paz e que se sinta capaz (...) Para acertar tem que viver” – João Batista.

A João, meu amor, meu companheiro, não tenho nem palavras para descrever o quanto sou grata. Acho que paciência, companheirismo, amor e cuidado talvez sejam o que mais se aproximam do que vivenciamos intensamente nesses últimos dois anos. Gratidão por ser o melhor orientador particular e por incansavelmente me ouvir falar sobre este trabalho e de quebra dava os melhores feedbacks porque eu sempre solicitava. Rsrs

A D. Edite, D. Maria, Sr. Anselmo, Helena, Maria e Pedro por me acolherem na família de vocês com todo carinho e respeito.

As minhas preciosas orientadoras, Clari e Yei, sem vocês chegar até aqui não seria possível. Agradeço por cada orientação cuidadosa e também por aquelas que me bagunçavam por completo (Rs). Vocês são minhas referências!

A Aninha por me apresentar a “pílula vermelha” e por ter provocado meu encontro com a família FA-SA. Além de todos os ensinamentos diários, os quais carregarei comigo onde for: “Cada dia com sua agonia”; “Temos que fazer a roda girar” e tanto outros...

Agradeço a Altair por ser este mestre que mobiliza mentes e corações. Por me ensinar a importância do compromisso ético e político na luta pelo direito das pessoas com doença falciforme.

A Maria Cândida por ter sido minha guia nesse processo, somando-se ao “grupo” de orientadoras que construíram junto comigo esse trabalho e por me mostrar a importância da afetividade e confiança nos frutos das nossas lutas!

A família FA-SA, a Leny, a Rosa, as bolsistas de 2014, Regi, Bruninha, Manu, Ellen, aprendemos muito juntas o sentido da pesquisa-ação. A Gabi Silva por sempre me lembrar o sentido das nossas lutas “...nossos passos vieram de longe...” Um agradecimento especial a Lud, Pri, Neidinha, Manu e Zeni pelo cuidadoso trabalho

realizado no processo de transcrição das entrevistas. Mesmo em meio as diversas demandas da vida acadêmica, vocês não hesitaram em me apoiar.

A Capes por viabilizar minha permanência no Programa, através da concessão da bolsa de estudos.

As trabalhadoras do Instituto de Saúde Coletiva: Sueli, por cuidar de mim, sempre fiscalizando se eu estava me alimentando direitinho (Rs); D. Vilma, pela alegria e receptividade cotidiana; Sr. Antônio, pelos abraços diários; Bia, Nunci e Carla por estarem sempre disponíveis para nos orientar.

A turma de 2016 do mestrado acadêmico do ISC por todas as parcerias e colaborações coletivas, vocês são demais! Um agradecimento especial para Guga, Lua, Deb, Nilma, as três Gabi's e Emily.

A Felipe Campos, Filipe, Renatinha e Ângelo e a toda turma 2017 do mestrado acadêmico por me acolherem no desespero de cursar o componente de políticas de saúde "fora do fluxo". A Elis, minha veinha, gratidão pela sua parceria e amizade.

A todas as companheiras e a todos os companheiros da ABADFAL por todos os ensinamentos. Por compartilharem e me permitirem estar junto nas suas caminhadas. Por me ensinarem e me mostrarem o meu lugar nessa luta. Por me ensinarem a importância do "fazer com". Agradeço a Tharcia por ter me acolhido lá em 2012... no ACC de Farmácia sobre Doença Falciforme e por ser essa referência. Agradeço a Luara e Cal (in memoria) por fortalecerem o sentido da luta, por reforçar nossa certeza de que seguiremos sempre lutando pelo cuidado às pessoas com doença falciforme. Agradeço a Jucelita, D. Severina, Betyinha, João Araújo, Mara por falcizarem meu coração. A Neusinha, minha prima, gratidão por dividir sua história comigo, por me acolher e por toda confiança. Nane, minha prefi, gratidão por todas as mensagens de cuidado e as "brincas" para que eu parasse um pouco para me cuidar. Agradeço por me movimentar, por me deixar inquieta e fazer buscar. Obrigada por me ensinar tanto! Deco, meu bem, só tenho a agradecer por você existir! Te admiro imensamente. Edineide, minha flor, por cada mensagem de cuidado, por toda compreensão, por me fazer refletir sobre o "nosso tempo", por me ensinar. A Rafa, meu maninho do Pará, por cuidar de mim, por me ensinar e por me mostrar que a distância não é barreira para manutenção de vínculos e laços afetivos! Obrigada!!

A querida Silvia e ao querido Celson antigos técnicos do PAPDF. Gratidão pela acolhida e por cada construção conjunta, pelas semanas de mobilização, pelas reuniões técnicas...

A toda equipe da coordenação, as tutoras e as(os) estudantes do Curso de Extensão em Saúde Coletiva sobre Cuidado Integral as Pessoas com Doença falciforme. Gratidão pela aprendizagem colaborativa dos últimos três anos e por me ensinarem a construir redes (a)efetivas.

Aos companheiros da fono e saúde coletiva: Vladi e Marcos, por serem referências, mestres, companheiros de trabalho e luta; Mai Mota pelo companheirismo e aprendizados compartilhados nas nossas primeiras experiências enquanto docentes e nos outros espaços que dividimos, agradeço pelas reflexões e acolhidas; Deb e Mauri agradeço pelas trocas e apoio. Desejo que sigamos trilhando os próximos passos, porque a luta continua...

A Kelli e Kézia companheiras da clínica escola de fono, do ICS pra vida!

As estudantes de fono com as quais aprendi muito nessa trajetória em que vivenciei a concomitante vida de docente e discente. Que possamos nos encontrar nas redes da vida!

As equipes de Saúde da Família da USF Fazenda Coutos III, da USF Lobato Joanes Centro Oeste e as equipes NASFs Subúrbio e Pernambuezinho por me ensinarem os desafios e as potencialidades do trabalho na atenção em Salvador e a relação com a rede.

Agradeço as companheiras da República Tcheca (Mah, Teh, Fabi e Bia) pelas refeições coletivas e por todos os ensinamentos e trocas que certamente levarei para vida!

As minhas Maria'z, minhas amigas, mais de uma década de amizade, muitas transformações, porém, uma certeza, nós estamos ligadas por um sentimento muito especial. Gratidão por toda compreensão em relação as minhas ausências.

A Lia, minha amiga, gratidão por me ouvir, por me entender, por dividir espaços de autocuidado comigo. Por acreditar em mim!

A Satya, minha amiga, você foi um dos melhores presentes que recebi nesse período. Foi tão maravilhoso quando saiu sua aprovação no mestrado e quando se juntou a família FA-SA justamente pela possibilidade de estarmos mais perto. Gratidão por cuidar de mim, por ser minha referência, por me ensinar tanto.

A Jaque, minha amada, gratidão por me apresentar nosso mais genuíno potencial. Você é uma mulher incrível e me faz ver concretamente as possibilidades que podemos construir para nossas vidas, por todas e para todas!

A Vivi, minha preta, mesmo longe estamos perto porque caminhamos juntas na direção do que acreditamos. Obrigada por me ensinar tanto!

A minha mais recente parceira de trabalho Cíntia, por toda compressão e apoio! Sua força foi muito importante nessa etapa final!

A cada interlocutora e cada interlocutor deste trabalho, por a mim confiar parte de suas histórias de vida. Este trabalho só foi possível por que vocês permitiram e acreditam. Gratidão a cada uma e cada um!

Servir à rebeldia sem medo de ser fermento
Servir a quem luta pela revolução
Servir com responsabilidade reverenciando a
ética e os valores
Servir as sonhadoras que vivem e morrem
pela liberdade
Servir ao estudo e torná-lo informação
Fazer agitação com aquilo que sabemos
Dizer o que queremos com carinho e doçura;
combater com disciplina e bravura os desvios
e os vícios; mergulhar se preciso for nos
sacrifícios sem perder a grandeza e a ternura
Assumir todas as consequências que
aparecerem no caminho
Servir de cabeça erguida
Não se envergonhar por nada
Fazer da poeira da estrada incentivo para
seguir em frente
Sentir-se satisfeitos e contentes sem temer
as dores da longa caminhada
Forjar todas as reformas que a prática exige
Fazer da prática uma grandeza que a
revolução precisa
Servir enfim com pureza
Saber que a estrada é comprida e que a
causa é infinita
Mas que a história é sempre mais bonita
quando juntos é construída

Adaptado do poema "A quem serve" da
coletânea Cartas de Amor de Ademar Bogo
(2007, p. 77)

FERNANDES, Taia Caroline Nascimento. “*Íntegros ou Fragmentados*”: Olhares sobre a integralidade por parte das pessoas com doença falciforme. 89 f. 2019. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2018.

RESUMO

As pessoas que convivem com a doença falciforme (DF), condição genética e hereditária mais comum no Brasil e no mundo, apresentam um processo saúde-doença-cuidado atravessado por um contexto histórico e social bastante complexo. O reconhecimento desta complexidade e das necessidades de saúde de cada indivíduo é representado pelo princípio da integralidade. Em 2013, em resposta a pressão das organizações de pessoas com DF e com vistas à ampliação do cuidado, Salvador implantou o primeiro ambulatório especializado no cuidado à essa população, sob gestão municipal. Considerando o tempo de implantação do serviço e a relativa escassez de estudos com abordagem qualitativa que apresentem a perspectiva das usuárias e dos usuários sobre o contexto da atenção ambulatorial, esta pesquisa buscou analisar a percepção das usuárias e dos usuários sobre as experiências de integralidade neste serviço, identificando aspectos relacionados as dimensões focalizada e ampliada. Trata-se de um estudo de caso realizado no ambulatório especializado em doença falciforme e hepatites virais do Multicentro de Saúde Carlos Gomes, em Salvador/Bahia. Utilizou-se as técnicas de observação participante, entrevistas individuais semiestruturadas e análise documental para obtenção dos dados. Foram incluídas na pesquisa pessoas com diagnóstico confirmado de doença falciforme, idade mínima de 18 anos e que fossem cadastradas no ambulatório. As entrevistas foram gravadas, transcritas e a análise foi realizada com base na análise de conteúdo do tipo temático. Foram construídas duas categorias: 1) Integralidade ampliada: percepções das pessoas com doença falciforme sobre as articulações do ambulatório com a RAS; 2) Um encontro (a)efetivo?: percepções das pessoas com doença falciforme sobre a integralidade focalizada no espaço do ambulatório. Todos os preceitos éticos envolvendo pesquisas com seres humanos foram respeitados. Foram entrevistadas nove pessoas com doença falciforme, cinco mulheres e quatro homens com idade entre 24 e 40 anos. Os encaminhamentos para o ambulatório ocorreram através das unidades de saúde da atenção básica, maternidade de referência para gestantes com doença falciforme e hemocentro. Sobre o cuidado ofertado pela equipe do ambulatório especializado, a maioria referiu perceber mudanças desde que iniciaram o acompanhamento, a exemplo do aumento de informações sobre a enfermidade e o acompanhamento regular pela equipe multidisciplinar. Identificou-se, através das narrativas, que coexistem práticas mais próximas de uma atuação pautada na integralidade e outras que reproduzem uma lógica fragmentada. Na relação com os outros pontos de atenção da rede, a maioria das participantes referiu não frequentar a atenção primária com regularidade e disseram não recordar de situações de comunicação entre estes níveis de atenção. Para realização de exames e outras consultas especializadas, os participantes expressaram a necessidade do uso de serviços privados para aquelas que não eram ofertadas no espaço do ambulatório, sendo que todos informaram não usar exclusivamente o SUS, principalmente por conta dessa

necessidade. Na articulação com a rede de urgência e emergência foi mencionado, por algumas entrevistadas, a presença do hematologista em alguns serviços, entretanto, de modo geral, foi apontado a grave ausência de uma retaguarda hospitalar em Salvador e a desinformação de alguns serviços sobre o cuidado para eventos agudos. A percepção das pessoas acompanhadas no primeiro ambulatório especializado em doença falciforme, sob gestão do município de Salvador, indica que a iniciativa do PAPDF pela busca por autonomia no cuidado especializado dos seus munícipes representa um importante marco no processo de descentralização e qualificação do cuidado ofertado a essa população. Contudo, mudanças estruturais como, a terceirização da gestão do ambulatório e do programa, além de questões da macropolítica do nosso sistema de saúde, certamente, vem impactando negativamente nas possibilidades de as trabalhadoras do serviço desenvolverem práticas pautadas na integralidade, além de afetar a capacidade de comunicação e articulação com os outros pontos da rede de atenção à saúde.

Palavras-chave: Integralidade em Saúde. Doença Falciforme. Humanização da Assistência. Cuidado Integral.

FERNANDES, Taia Caroline Nascimento. "*Whole or Fragmented*": Looks at the integrality of people with sickle cell disease. 89 f. 2019. Dissertation (Master degree) - Institute of Collective Health, Federal University of Bahia, Salvador, 2018.

ABSTRACT

People living with Sickle Cell Disease (DF – Acronym in the Portuguese Language), the most common genetic and hereditary condition in Brazil and worldwide, present a health-disease-care process that is crossed by a very complex historical and social context. The recognition of this complexity and the health needs of each individual are represented by the principle of integrality. In 2013, in response to pressure from people's organizations with DF and with a view to expanding care, Salvador implemented the first ambulatory specialized in the care of this population under municipal management. Considering the time of implementation of the service and the relative scarcity of studies with a qualitative approach that present the users perspectives on the specific context of the outpatient clinic, this research sought to analyze the perception of the users of the first ambulatory specialized in Sickle Cell Disease of the city of Salvador on the experiences of integrality in this service, identifying aspects related to the focused and enlarged dimensions. This is a case study carried out at on the ambulatory specialized in Sickle Cell Disease and viral hepatitis called Multicentro de Saúde Carlos Gomes (Original Name in the Portuguese Language), in Salvador/Bahia. Participant observation techniques, semi-structured individual interviews and documentary analysis were used to obtain the data. Included in the research were people with confirmed diagnosis of Sickle Cell Disease, minimum age of 18 years old and who were registered in the outpatient clinic. The interviews were recorded, transcribed and the analysis was performed based on content analysis of the thematic type. The categories constructed were: 1) Integrality completeness: perceptions of people with Sickle Cell Disease on the articulations of the outpatient clinic with the points of the health care network; 2) An (a)effective encounter?: perceptions of people with Sickle Cell Disease about the focused integrality in the ambulatory space. All ethical precepts involving human research were respected. Nine people with Sickle Cell Disease, five women and four men, aged 24 to 40 years old, participated in the study. The referrals to the ambulatory occurred through health units of primary care, reference maternity for pregnant women with Sickle Cell Disease and hemocenter. About the care offered by the team of the specialized ambulatory, most of the participants reported perceiving changes in care for their health since the beginning of the follow-up, such as increased information about the disease and regular follow-up by a multidisciplinary team. In the narratives of the majority of the interviewed people, it was possible to identify the practices that are closer to an action based on integrality and others that reproduce a fragmented logic. In relation to the other points of attention of the network, most of the participants reported not attending primary care regularly, and also said they did not remember situations of communication between services. All participants informed that they did not use the SUS (Acronym in the Portuguese Language) exclusively

and expressed the need to use private services, above all, to perform tests and other specialized consultations that were not offered in the outpatient area. Regarding the articulation with the emergency network, some interviewees mentioned the presence of the hematologist in some points of the network, however, in general, it was pointed out the serious absence of a hospital rearguard in Salvador and the disinformation of some services on the care of acute events. The perception of people followed in the first ambulatory specialized in DF under management of the city of Salvador indicates that the initiative of the PAPDF (Acronym in the Portuguese Language) for the search for autonomy in the specialized care of its residents represents an important milestone in the process of decentralization and qualification of the care offered to this population. However, structural changes, such as the outsourcing of outpatient and program management, as well as issues of the macro-politics of our health system, have certainly negatively impacted on the possibilities of service workers to develop practices based on integrality, as well as affect communication capacity and articulation with the other points of the health care network.

Keywords: Integrality in Health. Anemia, Sickle Cell. Humanization of Assistance. Integral Care.

LISTA DE TABELA

| | | |
|-----------------|---|----|
| Tabela 1 | Caracterização das(os) participantes..... | 46 |
|-----------------|---|----|

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|--------------------|--|
| AB | Atenção Básica |
| ABADFAL | Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme |
| AMHVDF | Ambulatório Especializado em Hepatites Virais e Doença Falciforme |
| APS | Atenção Primária à Saúde |
| DF | Doença Falciforme |
| DS | Distrito Sanitário de Saúde |
| HEMOBA | Fundação de Hemoterapia e Hematologia da Bahia |
| Hb | Hemoglobina |
| HumanizaSUS | Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS |
| PAF | Programa de Anemia Falciforme |
| PAPDF | Programa de Atenção as Pessoas com Doença Falciforme |
| PNAIPDF | Política Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme |
| PNH | Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS |
| PNSIPN | Política Nacional da Saúde Integral da População Negra |
| PNTN | Programa Nacional de Triagem Neonatal |
| RAS | Rede de Atenção à Saúde |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| SMS | Secretaria Municipal de Saúde |
| UBS | Unidade Básica de Saúde |

SUMÁRIO

| | | |
|-----|--|----|
| | APRESENTAÇÃO | 14 |
| 1 | INTRODUÇÃO | 18 |
| 2 | OBJETIVO | 27 |
| 3 | MARCO TEÓRICO | 28 |
| 3.1 | DO DIREITO À SAÚDE AOS DESAFIOS DA CONSTRUÇÃO DE UMA SOCIEDADE CUIDADORA: NOÇÕES SOBRE INTEGRALIDADE E O CUIDADO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME..... | 28 |
| 4 | PERCURSO METODOLÓGICO | 38 |
| 5 | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 45 |
| 5.1 | INTEGRALIDADE AMPLIADA: PERCEPÇÕES DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE AS ARTICULAÇÕES DO AMBULATÓRIO COM A REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE..... | 48 |
| 5.2 | UM ENCONTRO (A)EFETIVO?: PERCEPÇÕES DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A INTEGRALIDADE FOCALIZADA NO ESPAÇO DO AMBULATÓRIO..... | 61 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 68 |
| | REFERÊNCIAS | 70 |
| | APÊNDICE A – Roteiro de observação participante..... | 76 |
| | APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais | 78 |
| | APÊNDICE C – Roteiro para entrevista com usuárias(os) do Ambulatório especializado em Doença Falciforme e Hepatites Virais..... | 80 |
| | APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para usuárias(os)..... | 84 |
| | ANEXO A – Organização do Sistema de Saúde de acordo com o Manual de Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado do Ministério da Saúde..... | 86 |

| | |
|--|----|
| ANEXO B – Distribuição espacial dos Distritos Sanitários e Prefeituras-Bairro de Salvador..... | 87 |
| ANEXO C – Consultas especializadas médicas oferecidas nos Multicentros de Saúde de Salvador..... | 88 |
| ANEXO D – Exames e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico especializados de Salvador..... | 89 |
| ANEXO E – Distribuição dos Distritos Sanitários por Ambulatório Especializado em Doença Falciforme de Salvador..... | 90 |

APRESENTAÇÃO

Esta dissertação é produto do Mestrado Acadêmico no Programa de Pós-Graduação em Saúde Comunitária do Instituto de Saúde Coletiva (ISC), da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Apresentará a relação entre a temática da doença falciforme (DF) e a noção de integralidade nas dimensões focalizada e ampliada (CECÍLIO, 2009).

Assim, gostaria de iniciar falando sobre meu encontro com o tema, ou melhor, com **as pessoas com doença falciforme**. Este encontro faz parte da minha trajetória não só como pesquisadora, mas também, como mulher, feminista, militante, companheira, trabalhadora da saúde, entre outros papéis sociais que me constituem.

Foi a caminhada junto às pessoas com doença falciforme, e todos os sujeitos envolvidos na luta pelos direitos desse grupo, que tem sido possível para mim construir uma nova visão de mundo. A Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) certamente é o ator mais importante nesse processo. As pessoas que constroem essa entidade são mestras genuínas, visto que, ensinam “para que” e “para quem” serve a produção acadêmica, o papel da universidade na sociedade, assim como, os limites, possibilidades e desafios nas práticas e discursos das trabalhadoras e dos trabalhadores de saúde. Comigo o processo de aprendizagem ocorreu principalmente pela oportunidade de dividir espaços de formação, mobilização, disputa política e luta por garantia de direitos, incluindo, a luta por avanços na integralidade do cuidado dessas pessoas.

Esse entendimento foi sendo forjado nas vivências com a ABADFAL, mas também, no Grupo de Pesquisa e Cooperação Técnica Família, Saúde e Comunidade: Contextos, Trajetórias e Políticas Públicas (FASA/ISC). Um grupo que me ensina cotidianamente que é possível fazer pesquisa de forma implicada ética e politicamente.

As reflexões sobre meu local de fala, sobre minhas identidades, sobre não sentir como uma pessoa com doença falciforme sente, mobilizaram em mim questões sobre meus limites e possibilidades de onde falo. Sei que falo do lugar de uma pessoa que não tem a doença falciforme ou familiar com a enfermidade, que não está na mesma condição de vulnerabilidade, fato que a princípio me colocava em um lugar distante dessa

população. Entretanto, ter a possibilidade de compartilhar o cotidiano, as dificuldades, os enfrentamentos, as angústias, as internações, as passagens, as crises de dor, os momentos de sofrimento, de reconhecimento, de cuidado e de conquistas, certamente me deslocaram de um lugar “neutro” para um lugar de envolvimento afetivo, envolvimento este, reconhecido e assumido por mim. Desse modo, experiências que antes se apresentavam para mim como “estranhas” foram se tornando cada vez mais “familiares”. E assim, o desafio no exercício da pesquisa foi justamente o de “estranhar o familiar”.

Mas será mesmo necessário estranhar? Como podemos “saber e mensurar” os limites dessas relações? Qual a “distância ótima” necessária para o exercício da pesquisa implicada?

As pessoas com doença falciforme, para mim, não são meramente números estatísticos, falcêmicas, doentes, portadoras de (...) ou qualquer outro estigma. São meninas, meninos, mulheres, homens, pais, mães, tias, amigas e amigo... são pessoas que (con)vivem com uma enfermidade crônica, mas não se resumem a esta condição. Elas e eles tem nome e sobrenome. Vivem, brincam, trabalham, se divertem, choram, sorriem, comemoram, adoecem, se cuidam, cuidam dos outros, se organizam e lutam pelos seus direitos.

Para mim, o compromisso ético e político deve ocorrer em primeiro lugar em respeito aos sujeitos e as coletividades, sobretudo, quando estamos falando de uma população que, historicamente, teve suas vidas ceifadas, com participação e validação de parte da ciência. Por séculos, as pessoas com DF tiveram seu sangue usado, sem retorno algum de cuidado para si e suas famílias.

Já passamos do tempo de mudar a história natural da doença falciforme. Já perdemos muitas, muitas vidas. No mundo inteiro. Muitas vidas perdidas por causas, simplesmente, evitáveis e injustas. Se a ciência, ao invés de usar o sangue das pessoas, usasse sua legitimidade e poder junto ao Estado para efetivamente **cuidar (grifo nosso)** das pessoas e suas famílias, certamente as histórias de vida das pessoas que convivem com a DF seriam muito diferentes.

Através desse trabalho, tive humildemente a intenção de contribuir com a luta por mais visibilidade sobre a complexidade que envolve o processo saúde-doença-cuidado das pessoas com doença falciforme. E para refletir sobre tal complexidade, recorri a categoria integralidade em duas dimensões: focalizada e ampliada, apresentada pelo pesquisador Cecílio (2009). Os estudos sobre a integralidade permitiram pensar sobre as disputas dos modelos de atenção à saúde, o desafio do cuidado às condições crônicas no nosso sistema de saúde, os desafios do trabalho interdisciplinar, do cuidado em rede, entre outras questões.

Um dos marcos dessa disputa, no contexto do município de Salvador, no sentido de promover mudanças nos modos de cuidar das pessoas com DF, ocorreu através da implantação do primeiro Ambulatório Especializado em Hepatites Virais e Doença Falciforme (AMHVDF), sob gestão municipal. Busquei então investigar, de que modo a integralidade focalizada e ampliada estão sendo percebidas pelas pessoas com doença falciforme que são usuárias do AMHVDF?

Tudo o que fazemos com as mãos primeiro
edificamos na imaginação
Quando edificamos, usamos a criatividade e a
consciência
Por isso podemos destacar que, edificar é primeiro
um ato de imaginar

Adaptado do poema "A quem constrói", da
Coletânea (Cartas de Amor de Ademar Bogo, 2007,
p. 109).

1 INTRODUÇÃO

As pessoas que convivem com a doença falciforme, condição genética e hereditária mais comum no Brasil e no mundo, apresentam um processo saúde-doença-cuidado atravessado por um contexto histórico e social bastante complexo. No Sistema Único de Saúde (SUS), o reconhecimento da complexidade e das necessidades de cada indivíduo é representado pelo princípio da integralidade, demonstrando que o direito à saúde no Brasil não está restrito a uma “cesta-básica” de serviços, mas deve contemplar o essencial para um cuidado à saúde com dignidade (BRITO-SILVA; BEZERRA; TANAKA, 2012; BARATA, 2001; CANÇADO, 2012).

A doença falciforme, enquanto condição crônica, incide sobre os modos de andar a vida dos sujeitos, suas famílias, e, toda coletividade, impondo limites em diferentes dimensões e sentidos (CANESQUI, 2007). Conhecer tais dimensões e os sentidos socialmente construídos sobre o adoecimento crônico, sobretudo, se articulado à perspectiva daquelas(es) que lutam pela garantia do direito à saúde, pode ser um caminho no sentido de ampliar o olhar sobre os modos de andar a vida das pessoas com DF, para além dos “limites impostos” (MATTOS, 2004; CANGUILHEM, 1978).

Sobre a categoria integralidade, é possível encontrar desde definições relacionadas à viabilização do acesso, articulação e comunicação entre os diferentes serviços de saúde à práticas pautadas no acolhimento e vínculo entre usuários e equipes (BRITO-SILVA; BEZERRA; TANAKA, 2012).

Pinheiro e Mattos (2006) consideram que a integralidade é uma "bandeira de luta", parte de uma "imagem-objetivo" que é enunciada com o propósito principal de distinguir o que se almeja construir, do que existe. Portanto, tenta indicar a direção que queremos imprimir à transformação da realidade. Uma imagem-objetivo, pelo menos as imagens-objetivo construídas nas lutas por transformações sociais, parte de um pensamento crítico, um pensamento que se recusa a reduzir a realidade ao que "existe", que se indigna com algumas características do que existe, e almeja superá-las. Defender a integralidade é defender antes de tudo que as práticas em saúde no SUS sejam sempre

intersubjetivas, nas quais profissionais de saúde se relacionem com sujeitos, e não com objetos (MATTOS, 2001; MATTOS, 2004; PINHEIRO; MATTOS, 2006).

Em conformidade com tais princípios, os movimentos sociais, em especial o movimento negro e as organizações de pessoas com doença falciforme e seus familiares colocaram na agenda política do Estado a necessidade de um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme. Um marco nacional desse processo de luta foi a Marcha Zumbi dos Palmares, ocorrida em 1995, na cidade de Brasília, que rendeu a criação da primeira política pública voltada à assistência das pessoas com doença falciforme, o Programa de Anemia Falciforme (PAF). Na prática, o PAF não obteve os resultados esperados, contudo, o programa fomentou avanços posteriores (BRASIL, 2013; ARAÚJO; TEIXEIRA, 2013).

Após a publicação do PAF novas conquistas só chegaram em 2001, quando houve a inclusão da triagem para as hemoglobinopatias no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com objetivo de identificar precocemente a pessoa com doença falciforme. Os dados do PNTN possibilitaram identificar o número de casos novos da doença falciforme e dar visibilidade, evidenciando assim sua relevância epidemiológica. A partir dessas informações foi revelado que a Bahia é o estado brasileiro que concentra a maior incidência da doença falciforme (tipos HbSS e HbSC), 1 caso a cada 745 nascidos vivos¹, de acordo com a descrição dos dados mais recentes do ano base de 2017 (ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXEPCIONAIS, 2019). Na capital do estado, Salvador, são cerca de 65 novos casos diagnosticados a cada ano, sendo a incidência representada por 1 caso para cada 505 nascidos vivos² (DIAS, 2013; ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS EXEPCIONAIS, 2017).

¹ Fonte: Dados disponibilizados pelo Serviço de Triagem Neonatal da APAE Salvador. Ano base: 2017. Dados de triados e alterados extraídos por data de nascimento, no período estudado. Incluídos RN triados com resultado alterado SC ou SS. Os resultados apresentados referem-se a pacientes com TRIAGEM alterada, não incluindo dados sobre exames confirmatórios. Entretanto, o teste de triagem neonatal para hemoglobinopatias apresenta alta especificidade, o que indica que o índice de falsos-positivos se aproxima de zero.

² Fonte: Dados disponibilizados pelo Serviço de Triagem Neonatal da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE Salvador.

Quatro anos depois, a publicação da Portaria 1.391/2005 finalmente instituiu as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2013; LIRA, QUEIROZ, 2013). Esta política tem o objetivo de contribuir para a promoção de uma mudança na história natural da DF no Brasil, de modo a reduzir a taxa de morbiletalidade, além de promover longevidade com qualidade de vida às pessoas com essa doença.

No caso da DF é necessário, portanto, a construção de uma linha contínua de cuidado à pessoa e sua família de maneira que a atenção primária à saúde (APS) esteja integrada com os centros de referência e promova a inclusão das(os) usuárias(os) com DF nas redes de atenção à saúde.

A organização em Redes de Atenção à Saúde (RAS) tem sido destacada na literatura, como uma forma de articulação de ações e serviços, com potencialidades para diminuir a fragmentação do cuidado, o que é essencial no cuidado aos usuários com condições crônicas. No Brasil, esse processo se iniciou em 2000, a partir de normas federais, com intuito de regionalizar o sistema de saúde, e dez anos mais tarde, a Portaria Nº 4.279 de 30 de Dezembro de 2010 estabeleceu diretrizes para a organização da RAS no âmbito do SUS (MENDES, 2010; VIANA et al., 2018; BRASIL, 2010a).

Segundo as Diretrizes Básicas para Linha de Cuidado em Doença Falciforme do Ministério da Saúde (2015), antes do diagnóstico precoce, as pessoas com DF que conseguiam ser diagnosticadas eram encaminhadas aos centros de atenção hematológica e passavam a ser acompanhadas pelo restante de suas vidas por um hematologista. O cuidado era restrito aos pontos de atenção de média e alta densidade tecnológica (hemocentros, hospitais de referência e emergências), deixando as pessoas fora da atenção básica, sendo excluídas dos programas de promoção da saúde e prevenção de doenças e agravos (BRASIL, 2015). Vale ressaltar que, os serviços especializados (hemocentros e ambulatórios), por sua vez, também desempenham um papel fundamental sendo corresponsáveis pelo cuidado, porém o cuidado às pessoas com DF não deve estar restrito a estes pontos da rede (BRASIL, 2015).

O Ministério da Saúde preconiza que todas as pessoas com doença falciforme sejam acompanhadas regularmente por um serviço de referência hematológica de sua

região ou cidade. Cada estado brasileiro possui pelo menos um hemocentro, que coordena a atenção hemoterápica em DF, sendo que, dos 27 hemocentros correspondentes a cada unidade da Federação, 21 atendem regularmente, para efeito de acompanhamento. Nos estados cujos hemocentros não realizam ações de atenção às pessoas com DF, estas acontecem em hospitais universitários, hospitais gerais ou ambulatórios de especialidades (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015).

No estado da Bahia, segundo França (2015), o hemocentro coordenador possui um ambulatório que realiza atendimento hematológico para as pessoas com doença falciforme de todo território baiano. No período da pesquisa, a autora referiu que estavam cadastradas aproximadamente quatro mil pessoas no serviço, sendo que este quantitativo refere-se apenas às pessoas em acompanhamento ambulatorial, não incluindo aquelas que também possuem a doença, mas que eram atendidas exclusivamente pelo setor de hemoterapia.

Tais achados apontam para centralização e insuficiência da oferta da atenção hematológica na Bahia, sobretudo, ao considerar a extensão territorial do estado e incidência da doença. Observa-se, deste modo, uma grave fragilidade na organização da rede do referido estado.

Diante desta realidade, a Associação Baiana de Pessoas com Doenças Falciformes (ABADFAL), fundada em 2001, passou a cobrar diretamente à gestão respostas concretas sobre a situação de desassistência e ausência de qualificação dos profissionais de saúde para cuidar das pessoas com DF. O grupo organizado precisou enfrentar o grave desconhecimento da realidade epidemiológica da DF por parte de alguns gestores locais, os quais chegaram a mencionar que os números não justificavam a necessidade de uma política pública voltada à população com DF (LIRA, QUEIROZ, 2013). Contudo, em 2005, a gestão reconheceu a relevância da situação e a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Salvador criou o Grupo de Trabalho de Saúde da População Negra, que tinha como uma de suas atribuições a implantação do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF).

O PAPDF, implantado em 2008, através do Decreto nº 18.857 regulamentou a Lei nº 5395/98 e tem como principal objetivo promover e implementar ações que permitam

reduzir a morbimortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF. Além disso, preconiza como componentes básicos: o diagnóstico precoce, a assistência integral de qualidade e humanizada e a educação em saúde (SALVADOR, 2015). No processo de implantação do Programa, priorizou-se pela organização da assistência a partir do diagnóstico precoce advindo da triagem neonatal, bem como o investimento na capacitação das(os) trabalhadoras(es) do SUS.

A rede municipal foi então organizada a partir de 12 Unidades Básicas de Saúde (UBS), referência no cuidado às pessoas com DF, uma em cada distrito sanitário. As unidades deveriam ser articuladoras do cuidado em seu respectivo distrito. Cada UBS referência possuía uma equipe multiprofissional capacitada para atender esta população, sendo a equipe composta por pediatra, enfermeiro, nutricionista, assistente social, farmacêutico e psicólogo (SALVADOR, 2015). “Essa forma de organização foi uma estratégia para superar o problema da baixa cobertura da atenção primária em Salvador” (FIGUEIREDO, 2016, p. 41).

Em 2009, mais uma ação do Programa de Salvador foi concretizada por meio da divulgação da Portaria nº. 217, que tornou compulsória a notificação de todos os casos confirmados de doença falciforme. Este foi um passo importante para dar visibilidade a prevalência da DF, além de contribuir para o planejamento de ações e serviços voltados as reais necessidades dessa população.

Segundo boletim epidemiológico do município, entre os anos de 2009 e 2016, foram notificados 1.740 casos de DF em Salvador e no ano de 2017 registrou-se 467 casos (LOBO et al., 2008; SALVADOR, 2015; SALVADOR, 2016; SALVADOR, 2018a; REIS, 2017). Ao analisar o quesito raça/cor, o boletim epidemiológico mais recente (SALVADOR, 2017) revelou que a categoria preta/parda somam 68,9% do total de notificações registradas, sendo que 29,6% das notificações apresentaram o campo raça/cor sem preenchimento. Diante desta informação, Salvador, com população composta por 83,72% de autodeclarados pretos e pardos, necessita manter um olhar vigilante sobre as condições de vida dos que convivem com a DF, afinal, no processo de implementação das políticas públicas não basta apenas conhecer a doença e quantificar os casos existentes, é preciso conhecer os sujeitos afetados, seus familiares, suas

relações e condições sociais (FIGUEIREDO, 2010; IBGE, 2011; REIS, 2017; SALVADOR, 2018a).

Para uma análise adequada das condições sociais e da saúde da população negra, é preciso ainda considerar a grave e insistente questão do racismo no Brasil, persistente mesmo após uma série de conquistas institucionais. Do ponto de vista institucional – que envolve as políticas, os programas e as relações interpessoais –, deve-se considerar que as instituições comprometem sua atuação quando deixam de oferecer um serviço qualificado às pessoas em função da sua origem étnico-racial, cor da pele ou cultura. Esse comprometimento é resultante do racismo institucional, que teve sua existência reconhecida nas instâncias do SUS pelo Ministério da Saúde no ano de 2006 durante o II Seminário Nacional de Saúde da População Negra (BRASIL, 2007).

Buscando a ampliação do cuidado, em 2013, o PAPDF iniciou a elaboração da Linha de Cuidado³ para as Pessoas com Doença Falciforme, indicando que o município assumisse gradualmente a assistência especializada a essa população (SALVADOR, 2015). No mesmo ano, a gestão local lançou a proposta de implantação de Multicentros de Saúde, que são serviços complementares a atenção básica, com atendimento especializado para algumas patologias, dentre elas, a doença falciforme. Salvador passou a disponibilizar atenção especializada nessa área, ao tempo que assumiu com mais autonomia o cuidado das pessoas com DF, com o propósito de prestar assistência ambulatorial com vistas à prevenção dos riscos e tratamento aos usuários com diagnóstico confirmado⁴.

Entre novembro do ano de 2013 e maio de 2014 foram implantados dois Ambulatórios Especializados em Doença Falciforme sob gestão municipal em Salvador. O processo de implantação do primeiro ambulatório ocorreu através de capacitações realizadas com toda equipe, elaboração de prontuário multiprofissional, reuniões para discussão do processo de trabalho e dos casos clínicos e construção do fluxo de

³ “[...] imagem pensada para expressar os fluxos assistenciais seguros e garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde.” (FRANCO e FRANCO, 2003).

⁴ Informações disponibilizadas em documentos da Coordenação de Regulação de Avaliação durante processo de análise documental.

referência e contrarreferência⁵. As Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado em Doença Falciforme do Ministério da Saúde, publicada no ano de 2015 orientam como os ambulatórios especializados deverão se organizar (ANEXO A).

Junto a implantação dos ambulatórios especializados do município de Salvador identificou-se a necessidade de descentralização das antigas unidades de referência para ampliação da oferta de cuidado às pessoas com doença falciforme na atenção básica (AB). Assim, um novo processo de formação para as equipes da AB foi desenvolvido pelo PAPDF através de capacitações modulares para inclusão da linha de cuidado às pessoas com DF nas unidades de saúde com e sem estratégia de saúde da família. Esta ação se deu através do envolvimento e articulação com a área técnica de atenção básica e distritos sanitários para corresponsabilização do processo, definição dos distritos sanitários prioritários, conteúdo e público alvo. Além de qualificar o cuidado ofertado na APS, a formação tinha como um dos objetivos fortalecer a busca ativa das pessoas com DF da área de abrangência das unidades, ampliar a oferta de serviços de saúde próximos aos territórios onde vivem as pessoas com DF. Junto a isso a descentralização propunha avançar no modo de organizar a rede local, tomando o espaço da atenção primária à saúde como mais um espaço de cuidado para as pessoas com DF e suas famílias e fortalecendo os mecanismos de referência e contrarreferência entre a APS e os ambulatórios especializados municipais (QUEIROZ et al., 2014).

Como apontado por Reis (2017), a capital baiana é uma das pioneiras na previsão de suporte legal para atenção às pessoas com DF. São quase duas décadas desde a primeira política pública específica municipal para esta população e nesse processo muitas conquistas, desafios e fragilidades fizeram-se presentes, com vistas à transformação dos modos de cuidar (SALVADOR, 2015).

Diante do exposto, considerando o tempo de implantação do primeiro ambulatório especializado sob gestão municipal de Salvador e a relativa escassez de estudos qualitativos que apresentem os olhares das pessoas com doença falciforme em diálogo com a categoria integralidade, verificou-se a necessidade de realizar esta investigação.

⁵ Informações disponibilizadas em documentos da Coordenação de Regulação de Avaliação durante processo de análise documental.

Assim, tomou-se como questão: quais as percepções das pessoas adultas com doença falciforme, usuárias do primeiro ambulatório municipal especializado em doença falciforme de Salvador, sobre suas vivências no serviço e na relação deste com os outros pontos da rede de atenção à saúde?

Para analisar a integralidade no contexto do ambulatório foram escolhidas as noções de integralidade focalizada e integralidade ampliada, apresentadas por Cecílio (2009) e princípios/diretrizes da PNH (2010).

Cecílio (2009) considera que a integralidade pode ser construída pela confluência dos vários saberes de uma equipe multiprofissional, no espaço concreto e singular dos serviços de saúde, e que, portanto, a **integralidade focalizada**⁶ seria o compromisso e a preocupação da equipe de saúde de um determinado serviço em realizar a melhor escuta possível das necessidades de saúde trazidas por aqueles que buscam atendimento. A escuta por ser realizada por meio do acolhimento tem como objetivo a construção de relações de confiança, compromisso e vínculo entre as equipes/serviços, trabalhador/equipes e usuário com sua rede socioafetiva (BRASIL, 2010b). A construção de vínculos afetivos e de tecnologias relacionais possibilita formas de comunicação fundamentais para a produção do cuidado integral.

O autor chama atenção de que é necessário ter em conta que a integralidade nunca será plena em qualquer serviço de saúde singular, por melhor que seja a equipe, por melhores que sejam os trabalhadores, por melhor que seja a comunicação entre eles e a coordenação de suas práticas. Por isso, apresenta também a noção de **integralidade ampliada**⁷, na intenção de revelar a necessidade da articulação em rede entre os serviços, com vistas a ampliar as possibilidades de “respostas” às necessidades de saúde da população (CECÍLIO, 2009).

É imprescindível (re)conhecer e adotar os princípios, diretrizes e dispositivos propostos pela Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS (PNH ou HumanizaSUS). Entendendo dispositivo enquanto “[...] uma ação, um projeto, uma tecnologia a ser implementada, algo que dispare um movimento de mudança para

⁶ Grifo nosso.

⁷ Grifo nosso.

transformar as práticas vigentes, tanto na atenção como na gestão em saúde” (BRASIL, 2010b, p. 20). O HumanizaSUS, movimento de mudança dos modelos de atenção e gestão, possui três princípios: transversalidade; indissociabilidade entre atenção e gestão; e protagonismo, corresponsabilidade e autonomia dos sujeitos e dos coletivos. E apresenta como diretrizes: o acolhimento, a gestão participativa e a cogestão; a ambiência; a clínica ampliada e compartilhada; a valorização do trabalhador; e a defesa dos direitos dos usuários. Portanto, essa política atua a partir de orientações clínicas, éticas e políticas, que se traduzem em determinados arranjos de trabalho (BRASIL, 2010b).

Cecílio (2009) também defende que é preciso problematizar a ideia de que o contexto da atenção primária é o único espaço privilegiado para produção da integralidade. Assim, é importante analisar as práticas dos outros níveis de atenção, e sua implicação ou ausência desta, na produção de ações voltadas para o cuidado integral.

Nesse sentido, o presente estudo buscou analisar o olhar das pessoas com doença falciforme sobre suas experiências, relacionadas a integralidade focalizada e ampliada, no primeiro ambulatório especializado em doença falciforme do município de Salvador.

2 OBJETIVO

Analisar as percepções das pessoas adultas com doença falciforme sobre suas experiências relacionadas a integralidade focalizada e ampliada no Ambulatório Especializado em Hepatites Virais e Doença Falciforme sob gestão do município de Salvador.

3 MARCO TEÓRICO

3.1 DO DIREITO À SAÚDE AOS DESAFIOS DA CONSTRUÇÃO DE UMA SOCIEDADE CUIDADORA: NOÇÕES SOBRE INTEGRALIDADE E O CUIDADO AS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

O direito à saúde passa a ser assegurado constitucionalmente no Brasil em 1988, contemplando, além da universalidade do acesso, a equidade e a integralidade. Apesar de declarada como um direito constitucional, a população brasileira enfrenta desafios diversos para ter a saúde assegurada pelo Estado na amplitude do seu conteúdo (BRITO-SILVA; BEZERRA; TANAKA, 2012).

A partir do momento em que o acesso universal se tornou constitucional, muitas barreiras formais foram vencidas, entretanto, barreiras informais ainda permanecem. As práticas dos serviços continuam com uma percepção segregada do usuário e negam as complexidades, particularidades e necessidades de cada indivíduo (MATTOS, 2004).

Ao consultar a literatura científica sobre a noção de integralidade, constatou-se a característica polissêmica dessa categoria de análise escolhida como um dos eixos centrais deste trabalho. Além da diversidade de sentidos apresentadas por diferentes estudiosos, observou-se a variedade de termos utilizados nas publicações que, à priori, parecem designar sentidos semelhantes. Os termos mais recorrentes foram: *cuidado integral*, *integralidade da assistência*, *integralidade do cuidado* e *atenção integral à saúde*.

Analisando rapidamente os termos citados é importante chamar atenção para os pressupostos teóricos relacionados a estes termos, como *assistência*, *atenção* e *cuidado*, e a implicação da produção dos seus significados quando combinados. Estes conceitos, ao apresentarem-se articulados com a noção de integralidade incorporam a esta categoria sentidos diversos, justamente por também carregarem distintas construções teóricas. As leituras suscitaram reflexões à cerca destes múltiplos significados de modo que, foi possível identificar noções que se aproximam mais das escolhas epistemológicas deste projeto e outras que se distanciam do objetivo do trabalho. Nesse sentido, serão apresentadas as principais noções encontradas na

literatura, e mais adiante as escolhas realizadas. Para situar melhor, vale dizer que foram feitas as escolhas pelos termos – integralidade do cuidado e cuidado integral – visto que, são os que mais dialogam com os objetivos deste estudo.

Retomando o caráter polissêmico da integralidade, Pinheiro (2001, p. 69), Viegas e Penna (2013) adicionam novas concepções sobre esta categoria. A primeira autora, parte da compreensão de integralidade enquanto “[...] ação social resultante da inter-relação dos sujeitos que se processa em distintas esferas de atenção à saúde, permeadas por espaços de exercício de poder que incidem sobre práticas sociais, sanitárias e políticas”. As demais autoras complementam o conceito ao afirmarem que “[...] a integralidade pressupõe, ainda, o acesso a bens e serviços, interação usuário/profissional e formulação, gestão e controle participativo de políticas públicas” (p. 182).

Nesse sentido, as diversas noções caminham enquanto possibilidades de respostas, reflexões e práticas de cuidado aos sujeitos que vivenciam o adoecimento crônico, considerado como experiências dos processos saúde-doença-cuidado que incidem sobre os modos de andar a vida da nossa população.

A discussão sobre integralidade em saúde tornar-se-á mais distante das práticas e da realidade se não acompanhadas da reflexão sobre o conceito de cuidado. Assim, Ayres (2004) propõe uma desconstrução teórica, com vistas a contribuir para a (re)construção em curso nas práticas de saúde, à partir do debate e reflexão sobre Cuidado (o autor faz questão de usar o termo “com C maiúsculo”, como substantivo próprio, toda vez que faz referência a concepção apresentada adiante, e como substantivo comum quando se trata de atividades e procedimentos no sentido comum):

[...] irá-se denominar Cuidado essa conformação humanizada do ato assistencial, distinguindo-a daquelas que, por razões diversas, não visam essa ampliação e flexibilização normativa na aplicação terapêutica das tecnociências da saúde. Assim, embora a categoria Cuidado, na filosofia heideggeriana, não diga respeito ao cuidar ou descuidar no sentido operativo do senso comum, e ainda menos numa perspectiva estritamente médica, adota-se aqui o termo Cuidado como designação de uma atenção à saúde imediatamente interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, físico ou mental, e, por conseguinte, também das práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde (AYRES, 2004, p. 22).

Neste ensaio, o autor relata uma experiência vivenciada em suas atividades de assistência médica em uma unidade de atenção primária à saúde com uma usuária, D. Violeta, frequentadora assídua de uma unidade básica de saúde. Nunca faltava, mas também nunca estava satisfeita. O serviço e o profissional que realizam seu atendimento, por sua vez, também não estão satisfeitos. Ayres busca, então, através da narrativa, uma aproximação, antes de tudo estética, do leitor ao assunto a ser tratado: o humano e o cuidado nas práticas de saúde. E tem como segundo propósito utilizar o caso como guia da discussão, pois o que na narrativa pode ser mais imediatamente percebido é substantivamente aquilo que se quer explorar de modo mais sistemático ao longo do ensaio: alguns aspectos que podem fazer de um encontro terapêutico uma relação de Cuidado, desde uma perspectiva que busque ativamente relacionar o aspecto técnico, aos aspectos humanistas da atenção à saúde (AYRES, 2004).

Quase uma década depois, Ayres (2013) publica o capítulo “Revisitando D. Violeta nos caminhos do Cuidado” e, assim, durante a nova narrativa, expressa mais uma definição para integralidade:

A senhora se referiu a necessidades de pessoas inteiras, com seus corpos e suas histórias. Achei forte essa construção e muito interessante para apontar outro aspecto indissociável das propostas de Cuidado e humanização: a integralidade. Pessoas inteiras, com corpos que têm histórias e histórias que se constroem com seus corpos, acho que até hoje não encontrei melhor expressão para remeter ao significado de integralidade na atenção à saúde. Entendo que a integralidade é a busca de incorporar de fato a perspectiva do Cuidado nas práticas, é o assumir radicalmente a diversidade de sentidos e abertura de possibilidades configurados nas situações particulares em que corpos e histórias, de indivíduos e populações, reclamam a técnica para a construção de projetos de felicidade (AYRES, 2013, p. 28).

Assis e colaboradores (2010) acrescentam com a ideia de que, discutir sobre produção do cuidado em saúde requer uma análise crítica das práticas de saúde, de que forma elas estão estruturadas, para quais finalidades se prestam, qual a dimensão do alcance de suas ações, para quem estão voltadas, e qual a concepção saúde-doença dos agentes envolvidos.

A cronicidade demanda, particularmente no caso das doenças, um processo contínuo de cuidado, tanto no contexto familiar, quanto dos serviços, exigindo por parte da família rearranjos em sua rotina, definição de responsabilidades em torno dos

cuidados requeridos e disponibilidade de recursos de ordem diversa. O apoio familiar, nestas circunstâncias, perpassa o projeto terapêutico de forma plena e confere à família um lugar central no processo de cuidado em saúde (MOTA et al., 2015).

Conviver com a doença falciforme exige cuidados permanentes, que se iniciam desde muito cedo na vida das crianças e suas famílias. A partir dos seis meses de idade, este agravo pode levar à anemia crônica, quadros graves de infecção, crises intensas de dor, acidente vascular cerebral entre outras intercorrências, apresentando importantes consequências para a vida daqueles que convivem com esta enfermidade (MOTA et al., 2015). Desse modo, é relevante discutirmos sobre as noções de integralidade e como estas contribuem para reflexões e construção de práticas voltadas a integralidade do cuidado as pessoas com doença falciforme.

Durante o percurso realizado para produção desta revisão de literatura, especificamente no momento em que foi acessada pela primeira vez a página inicial da base de dados da Biblioteca Virtual de Saúde Integralidade, notou-se a presença da seguinte questão: “O que é integralidade em Saúde?”. Uma breve noção é apresentada neste espaço e considerou-se pertinente incluir aqui neste quadro teórico, ratificando a polissemia da categoria de análise escolhida:

A integralidade como definição legal e institucional é concebida como um conjunto articulado de ações e serviços de saúde, preventivos e curativos, individuais e coletivos, em cada caso, nos níveis de complexidade e densidade tecnológica do sistema. Ao ser constituída como ato em saúde nas vivências cotidianas dos sujeitos nos serviços de saúde tem germinado experiências que produzem transformações na vida das pessoas, cujas práticas eficazes de cuidado em saúde superam os modelos idealizados para sua realização. (BIBLIOTECA VIRTUAL DE SAÚDE, 2017)

As pesquisadoras Brito-Silva e Bezerra e o pesquisador Tanaka (2012), em seu trabalho, apresentaram uma discussão acerca do direito à saúde e da integralidade e os entraves para sua garantia, bem como as possibilidades para superação dos desafios. Para isso, as autoras revelaram e compararam o modo como a integralidade é concebida em outros sistemas universais de saúde, o que nos ajuda a problematizar e refletir sobre os possíveis sentidos da integralidade.

O sistema de saúde britânico, assim como o brasileiro, provê cobertura universal baseado nos princípios de equidade e integralidade. A organização dos sistemas por intermédio da compra de serviços pela atenção básica garante a atenção integral aos usuários do National Health Service⁸ (TANAKA e OLIVEIRA, 2007). Em Québec, no Canadá, o fornecimento de cuidados integrais foi a inovação de maior expressão encontrada na reforma desta Província, sendo observada duas tendências nas práticas: de um lado, um entendimento ampliado significando a incorporação de ações preventivas, sociais e comunitárias, com introdução de ações da esfera da saúde coletiva nos serviços tradicionalmente dominados pelo cuidado médico; por outro, representava a garantia de maior continuidade de uma atenção médica de primeira linha, agora mais completa (BRITO-SILVA, BEZERRA, TANAKA, 2012).

Leatt, Pink e Guerriere (2000) apud Brito-Silva, Bezerra, Tanaka (2012) descreveram o sistema de saúde canadense como uma miscelânea de partes desconectadas: prestação de cuidados descoordenada, muito foco no tratamento da doença, tempos de espera inaceitáveis para os serviços, dentre outros.

A conquista do direito ao acesso universal, mas não integral, é um risco destacado por Barata, Tanaka e Mendes (2004). Eles identificaram que, apesar do avanço no processo de descentralização, as condições de regionalização e hierarquização continuam insuficientes para contemplar os princípios da integralidade e da equidade na assistência à saúde.

Segundo Lorenzo, Keenoy e Gaspar (2002) apud Silva, Bezerra, Tanaka (2012), a Espanha enfrenta desafios semelhantes para alcançar um atendimento integral na perspectiva do acesso aos diferentes níveis de atenção:

La capacidad de respuesta al proceso integral de atención es a menudo lenta. El tiempo total desde que un paciente acude por primera vez a su médico de familia hasta que recibe el diagnóstico y tratamiento correspondiente es muy largo (Lorenzo, Keenoy, Gaspar, 2002, p.409).

⁸ Na primeira metade do século XX, com a expansão das políticas sociais e dos sistemas de saúde, surge a diretriz política da integralidade. O exemplo mais expressivo desse ideal regulatório, nas políticas de saúde no âmbito das democracias ocidentais, é a criação do National Health Service (NHS), no reino Unido. Em 1946, o NHS estabeleceu o princípio da responsabilidade coletiva por serviços completos e gratuitos para toda a população (CONILL, 2004).

No tocante a esta questão, Mattos (2004) problematiza que, uma coisa é defender o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde que se façam necessários, o que, numa rede regionalizada e hierarquizada, pode assumir a forma da defesa ao acesso a todos os níveis de atenção do sistema de saúde. Outra coisa, igualmente importante, é defender que em qualquer nível haja uma articulação entre a lógica da prevenção (chamemos, por hora, assim) e da assistência, de modo que haja sempre uma apreensão ampliada das necessidades de saúde. É por esta razão que, talvez, seja útil não considerar integralidade como sinônimo do acesso a todos os níveis do sistema. O que nos remete a aprofundar a reflexão sobre as características das práticas que se pautam pela integralidade.

Seguimos a construção deste percurso acrescentando outras concepções sobre integralidade, apresentadas agora, por Rubem Mattos (2001) e Roseni Pinheiro (2001), importantes referências na literatura nacional.

O pesquisador e a pesquisadora consideram que ela (a integralidade) é uma "bandeira de luta", parte de uma "imagem-objetivo", um enunciado de certas características do sistema de saúde, de suas instituições e de suas práticas que são consideradas por alguns (diria Mattos, por nós), desejáveis. Ela (a integralidade) tenta falar de um conjunto de valores pelos quais vale lutar, pois se relacionam a um ideal de uma sociedade mais justa e mais solidária. Diferencia-se de uma utopia pelo fato de que os atores que a sustentam julgam que tal configuração pode ser tornada real num horizonte temporal definido (MATTOS, 2001).

Enuncia-se uma imagem objetivo com o propósito principal de distinguir o que se almeja construir, do que existe. Toda imagem objetivo tenta indicar a direção que queremos imprimir à transformação da realidade. De certo modo, uma imagem objetivo (pelo menos as imagens objetivos construídas nas lutas por transformações sociais) parte de um pensamento crítico, um pensamento que se recusa a reduzir a realidade ao que "existe", que se indigna com algumas características do que existe, e almeja superá-las (MATTOS, 2001; PINHEIRO; MATTOS, 2006).

Mattos (2001) afirma ainda que, toda imagem objetivo é polissêmica, ou seja, tem vários sentidos. Sentidos correlatos, sem dúvida, posto que forjados num mesmo

contexto de luta e articulados entre si. Mas, sentidos distintos, que possibilitam que vários atores, cada qual com suas indignações e críticas ao que existe, comunguem estas críticas e, pelo menos por um instante, pareçam comungar os mesmos ideais. Mais importante do que isso, uma imagem objetivo não diz de uma vez por todas como a realidade deve ser. Ela traz consigo um grande número de possibilidades de realidades futuras, a serem criadas através de nossas lutas, que têm em comum a superação daqueles aspectos que se criticam na realidade atual (que almejamos transformar).

Integralidade, no contexto da luta do movimento sanitário, parece ser assim: uma noção amálgama, preta de sentidos. Nessa perspectiva, aquela pergunta inicial - o que é integralidade - talvez não deva ter resposta unívoca. Talvez não devamos buscar definir de uma vez por todas a integralidade, posto que desse modo poderíamos abortar alguns dos sentidos do termo e, com eles, silenciar algumas das indignações de atores sociais que lutam por uma sociedade mais justa. Mas, deve-se dizer de imediato que a luta pela construção de um sistema de saúde justo e que concretize o ideário expresso no texto constitucional não se encerrou (MATTOS, 2001; PINHEIRO; MATTOS, 2006).

Mattos (2004) segue produzindo sobre as noções da integralidade e, em 2004, em seu trabalho *A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade)*, apresenta pelo menos três conjuntos de sentidos. Um primeiro aplicado a características de políticas de saúde ou de respostas governamentais a certos problemas de saúde. Aqui, a integralidade se referia sobretudo à abrangência dessas respostas governamentais, no sentido de articular ações de alcance preventivo com as assistenciais. Um segundo conjunto de sentidos era relativo a aspectos da organização dos serviços de saúde. Um terceiro era voltado para atributos das práticas de saúde.

Defender a integralidade é defender antes de tudo que as práticas em saúde no SUS sejam sempre intersubjetivas, nas quais profissionais de saúde se relacionem com sujeitos, e não com objetos. Práticas intersubjetivas envolvem necessariamente uma dimensão dialógica (MATTOS, 2004, p. 1414).

Mattos (2001, p. 16) conclui afirmando que, para qualquer dos sentidos por ele apresentado, “[...] a integralidade implica uma recusa ao reducionismo, à objetivação dos sujeitos e talvez uma afirmação da abertura para o diálogo”.

Campos (2003) apud Brito-Silva, Bezerra e Tanaka (2012) nos alerta ainda para o fato de que a transformação no campo destas inter-relações dificilmente será concreta em um sistema regido pelos modelos de atenção tradicionais⁹. Neste sentido, o autor aponta a Vigilância à Saúde (VS)¹⁰ como uma estratégia para alcançar a integralidade. Para ele, este modelo pode ser considerado um eixo reestruturante da maneira de agir em saúde que possibilita que os problemas sejam analisados e enfrentados de forma integrada. A expansão desordenada dos serviços de saúde no Brasil reflete uma desintegração da assistência, demonstrando a fragilidade do princípio da integralidade e o quanto o país pode estar distante da “verdadeira rede de saúde”. Como afirma Conill (2004, p.1420), “[...] não interessa ter acesso a cuidados parcelares e descontínuos [...], o que vale a pena verificar é se está ocorrendo acesso a um sistema com cuidados integrais”.

Hartz e Contandriopoulos (2004) relacionam a integralidade com a integração de serviços por meio de redes assistenciais, reconhecendo que nenhum ator/organização dispõe da totalidade de recursos e competências necessárias para a solução dos problemas de saúde.

Cecílio (2001) define a integralidade da atenção em duas dimensões: **focalizada e ampliada**. A primeira seria o compromisso e a preocupação da equipe de saúde de um determinado serviço – por isso focalizada – em realizar a melhor escuta possível das necessidades de saúde trazidas por aqueles que buscam atendimento. Estas englobam: boas condições de vida; capacidade de acesso e consumo de toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida; vínculos (a)efetivos entre usuário e equipe/profissional que estabeleçam relação de confiança. Considerando a abrangência desta concepção, a integralidade não pode ser plena no espaço singular dos serviços, por mais competente e comprometida que seja a equipe. Neste sentido, Cecílio (2001)

⁹ Modelos de atenção tradicionais – modelos hegemônicos (médico-assistencial hospitalocêntrico e sanitário) com práticas fragmentadas, que vem caracterizando o SUS, considerados insuficientes para responder à complexidade e diversidade dos problemas de saúde da população (TEIXEIRA, VILASBÔAS, 2014; OLIVEIRA, CASANOVA, 2009).

¹⁰ Oliveira e Casanova (2009), destacam a Vigilância à Saúde (VS) como uma das principais propostas de mudança na organização das práticas de saúde na busca da integralidade. Segundo Paim (2003), a VS é um modelo assistencial alternativo que amplia a concepção de saúde tendo como pressuposto uma visão mais integral do processo saúde-doença.

aponta para a segunda dimensão: a integralidade pensada em rede, por isso ampliada. Esta corresponde à articulação entre os serviços de saúde e outras instituições, visto que as várias tecnologias estão distribuídas em diferentes serviços e a melhoria das condições de vida depende de uma atuação intersectorial.

As noções apresentadas por Cecílio (2001), referente as dimensões focalizada e ampliada da integralidade serão adotadas neste trabalho, a fim de ter subsídios para compreensão sobre as experiências vivenciadas pelas pessoas com doença falciforme no contexto de um serviço especializado.

Diante do exposto, observa-se que a efetivação da integralidade, em qualquer dos sentidos atribuídos, constitui um verdadeiro desafio para o sistema de saúde. Dentre os diversos fatores que interferem na efetivação deste princípio, os pesquisadores Brito-Silva, Bezerra e Tanaka (2012) destacam: as heranças recebidas pelo SUS, fruto do modelo hegemônico de atenção à saúde de enfoque curativista; a formação dos profissionais com currículos de base flexneriana; a consequente prática fragmentada dos profissionais; e os interesses de mercado contraditórios ao SUS.

Especificamente na dimensão da organização dos serviços e das práticas, Puccini e Cecílio (2004, p.1350) afirmam que os princípios do SUS, especialmente a integralidade, são qualificadores do direito social; “[...] é sobre a integralidade do cuidado que se trava a disputa entre o mínimo e o básico”.

A cultura organizacional, os diversos interesses financeiros e comerciais incompatíveis com o interesse público, e uma prática médica fragmentada e descontextualizada da realidade, foram heranças recebidas pelo SUS que interferem no funcionamento adequado do atual sistema, resultando em um direito compartimentado. (CAMPOS, 2003, p. 571)

Com a ampliação do conceito de saúde, “[...] a nova arena exige que se criem formas que materializem social e politicamente uma ação cuidadora integral, como direito de cidadania” (PUCCINI e CECÍLIO, 2004, p.1350).

Mota e colaboradores (2015) chamam atenção para o fato de que, hoje a atenção às pessoas com doença falciforme em Salvador já é uma realidade, visto que, a pauta está inserida na agenda política e garantida a sua continuidade através do decreto 18.857/2008 e da inserção nos instrumentos de gestão municipal. Entretanto, apesar dos

avanços, ainda faz-se necessário investir na efetivação e no fortalecimento de diversas ações para a institucionalização de processos de trabalho que garantam de fato o cuidado integral.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, baseada no estudo de caso do Ambulatório Especializado em Hepatites Virais e Doença Falciforme (AMHVDF) do Multicentro de Saúde¹¹ Carlos Gomes, em Salvador/Bahia. O estudo de caso “[...] é usado quando se deseja entender um fenômeno da vida real em profundidade, mas esse entendimento engloba importantes condições contextuais – porque eram altamente pertinentes ao seu fenômeno de estudo” (YIN, 2010, p. 39). Este método é caracterizado também como “[...] o estudo profundo de um objeto, de maneira a permitir amplo e detalhado conhecimento sobre o mesmo”, conforme apresentam Pereira, Godoy e Terçario (2009, p. 424).

O contexto estudado foi o espaço do primeiro Ambulatório Especializado em Doença Falciforme, sob gestão municipal de Salvador. O serviço implantado em novembro de 2013, está situado no 3º andar do Multicentro de Saúde, na Rua Carlos Gomes, no bairro do Centro de Salvador, Distrito Sanitário (DS)¹² Centro Histórico (ANEXO B). Na região do DS Centro Histórico está presente o comércio da cidade e um intenso trânsito de pessoas que se deslocam para o trabalho utilizando como meio de acesso a Estação de Ônibus e Metrô da Lapa, e também, a Estação de Metrô do Campo da Pólvora (Salvador, 2018b).

O imóvel onde hoje está instalado o Multicentro de Saúde Carlos Gomes foi construído há 40 anos pela Previdência Social e, com o tempo, foi sendo transformado

¹¹ O Multicentro de Saúde é uma unidade assistencial de médio porte, com o foco em prestar um atendimento ambulatorial incluindo consultas nas especialidades médicas e serviços de apoio diagnóstico e terapia (SADT), resumidos nas Tabelas 97 e 98, conforme anexo. (PMS Consulta Pública – 2018 - 2021)

¹² A delimitação e organização dos Distritos Sanitários¹ no município do Salvador ocorreram na década de 80, no contexto da descentralização da gestão do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) no estado da Bahia, constituindo-se em unidades de planejamento e gestão local dos serviços de saúde. Neste contexto, a ideia de Distrito Sanitário relaciona-se a um processo social de mudanças do modelo de atenção, a partir da reorganização das práticas de saúde, tendo como diretrizes a integralidade, a intersetorialidade, a participação da comunidade e a efetividade (PAIM, 1995). A organização político-administrativa do município compreende 10 Regiões Administrativas denominadas Prefeituras Bairros e 12 Distritos Sanitários (DS) (PMS 2018-2021).

em unidade de saúde¹³. Até 2015 funcionava no local o Centro de Saúde¹⁴ Carlos Gomes, que ofertava ações e serviços da atenção básica e especializada. No período de dezembro de 2015 até aproximadamente junho de 2016, o equipamento de saúde passou por reformas na infraestrutura física e mudanças na gestão do serviço. Em relação a gestão, o equipamento de saúde manteve-se enquanto serviço da rede própria do município, porém a gestão da unidade passou a ser terceirizada.

De acordo com informações do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o Multicentro de Saúde Carlos Gomes apresenta no campo “tipo de estabelecimento” a classificação de policlínica, que é uma unidade de saúde para prestação de atendimento ambulatorial em várias especialidades, incluindo ou não as especialidades básicas, podendo ainda ofertar outras especialidades não médicas (DATASUS, 2018). Segundo informações da publicação sobre a inauguração do serviço da Secretaria Municipal de Saúde (2016) e dados da versão para consulta pública do Plano Municipal de Saúde de Salvador (2018 – 2021), o Multicentro Carlos Gomes possui 36 consultórios para consultas com 18 especialidades médicas e atendimento com outros profissionais, além disso, oferta serviços de apoio diagnóstico (ANEXOS C e D).

Já o espaço do Ambulatório Especializado em Hepatites Virais e Doença Falciforme possui dois consultórios médicos, quatro consultórios não-médicos (um destes com sanitário), uma sala de procedimento (onde são realizadas coletas, medidas antropométricas, entre outros), uma sala administrativa (com computador e impressora), uma sala de reunião com sanitário, uma copa e um almoxarifado. A equipe multiprofissional é composta por uma médica hematologista pediatra, um médico hematologista adulto, duas técnicas de enfermagem, duas enfermeiras, duas psicólogas, duas nutricionistas, duas assistentes sociais e três assistentes administrativos¹⁵

¹³ Fonte: <http://www.saude.salvador.ba.gov.br/2016/06/15/prefeitura-entrega-multicentro-de-saude-carlos-gomes/>

¹⁴ Unidade para realização de atendimentos de atenção básica e integral a uma população, de forma programada ou não, nas especialidades básicas, podendo oferecer assistência odontológica e de outros profissionais de nível superior. A assistência deve ser permanente e prestada por médico generalista ou especialista nestas áreas (DATASUS)

¹⁵ Informações fornecidas por uma das referências técnicas durante a observação participante.

A escolha pelo Ambulatório Especializado em Doença Falciforme e Hepatites Virais do Multicentro de Saúde Carlos Gomes enquanto lócus para esta pesquisa/estudo, levou em consideração os seguintes aspectos:

a) o fato de ser o primeiro serviço com atendimento ambulatorial multiprofissional especializado na atenção às pessoas com doença falciforme sob gestão do município de Salvador;

b) o fato de ser um caso representativo de uma das ações do PAPDF orientada pela perspectiva do cuidado integral;

c) o tempo de existência do serviço (aproximadamente cinco anos);

d) a ausência de estudos de natureza qualitativa que explorem esse contexto em profundidade e;

e) a importância de se conhecer a experiência de um serviço ambulatorial especializado em DF inserido em um Multicentro de Saúde que agrega ações e serviços da atenção básica e especializada.

Sendo a finalidade do estudo analisar as percepções dos adultos com doença falciforme sobre a experiência de integralidade dentro do ambulatório, foram utilizadas as técnicas de observação participante, entrevistas individuais semiestruturadas e análise documental.

De acordo com Minayo (2009, p. 70) a técnica de observação participante pode ser definida como:

[...] um processo pelo qual se mantém a presença do observador numa situação social com a finalidade de realizar uma investigação científica, na qual o observador está em relação face a face com os observados. Ao participar da vida deles, no seu cenário cultural, colhe dados e se torna parte do contexto sob observação, ao mesmo tempo modificando e sendo modificado por este.

A mesma autora cita aspectos importantes que podem ser obtidos por meio dessa técnica (MINAYO, 2004):

a) como os processos investigados se organizam na prática e como funcionam;

b) quais as incongruências entre o que é dito ao pesquisador nas entrevistas e o que é feito;

c) como se processam as relações hierárquicas, as relações entre pares e entre opostos e;

d) quais são os símbolos e sinais significativos para a pesquisa, que estão sendo emitidos e naturalizados no cotidiano em observação.

A observação foi desenvolvida entre os meses de abril e maio de 2018, orientada pelo roteiro de observação participante (ANEXO A). O primeiro passo foi o contato e apresentação do projeto a gerente do Multicentro de Saúde e as referências técnicas do Ambulatório, e solicitação da assinatura do termo de consentimento pela equipe do serviço (APÊNDICE B). Foi estabelecido um cronograma de frequência ao serviço, sendo pactuados dois turnos de atendimento do médico hematologista adulto, um turno que não tivesse atendimento médico e um turno de trabalho administrativo de uma das referências técnicas com objetivo de observar diferentes dinâmicas do serviço e acessar os instrumentos de trabalho da equipe e outras informações.

A cada turno de atendimento do hematologista foi disponibilizado para pesquisadora o relatório de marcação de consulta (uma espécie de agenda eletrônica do profissional), o que auxiliou na identificação, abordagem e convite as(os) usuárias(os) do serviço para participação na pesquisa. De acordo com este documento, atualmente são agendados em média dez consultas por turno, sendo que o ambulatório possui aproximadamente 800 usuárias(os) cadastrados, entre adultos e crianças¹⁶.

A pesquisadora registrou suas impressões, as informações recebidas pelos profissionais e a relação da equipe com os usuários no diário de campo, norteadas pelo roteiro de observação participante.

Na análise documental foram incluídos documentos oficiais como: leis, portarias, manuais técnicos, relatórios, boletins epidemiológicos, protocolos, fluxogramas, súmulas de reuniões, entre outros. Analisou-se especialmente os documentos publicados no período entre a implantação do Ambulatório e o momento da pesquisa (2013 - 2018), das três esferas governamentais: Ministério da Saúde (PNAIPDF), Secretaria Estadual de Saúde e Secretaria Municipal de Saúde (PAPDF).

¹⁶ Informações fornecidas por uma das referências técnicas durante a observação participante.

A observação participante e a análise documental serviram para complementar os dados obtidos nas entrevistas, possibilitando também uma compreensão mais ampla e profunda do fenômeno estudado.

Em relação a entrevista qualitativa, Farr (1982) apud Gaskel (2002), diz que, esta caracteriza-se por ser “[...] essencialmente uma técnica, ou método para estabelecer ou descobrir que existem perspectivas, ou pontos de vista sobre os fatos, além daqueles da pessoa que inicia a entrevista”. O instrumento utilizado nas entrevistas foi um roteiro para entrevista semiestruturada (APÊNDICE C) construído com base no estudo de Borges (2010), adaptado ao contexto deste trabalho. O roteiro foi dividido nas seguintes seções: dados de identificação e sociodemográficos; vivência e percepção sobre o cuidado ofertado no espaço ambulatorio; a relação com as(os) trabalhadoras(es) do serviço; a relação com os outros pontos da rede de atenção à saúde; contexto e fatores sociais; e desafios e estratégias de enfrentamento para o cuidado integral.

Os critérios de inclusão adotados para seleção das(os) participantes foram: diagnóstico confirmado da doença falciforme, ter no mínimo 18 anos de idade e ser cadastrado no Ambulatório Especializado em Doença Falciforme do Multicentro Carlos Gomes. Foram excluídas(os) da pesquisa aquelas(es) que apresentavam alguma alteração cognitiva ou emocional que as impossibilitavam de responder a entrevista e as pessoas com menos de 18 anos de idade. Definiu-se pela inclusão apenas dos adultos para compor o corpus da amostra desse estudo considerando que esta população apresenta um tempo maior de (con)vivência com a doença falciforme, por conseguinte, maior diversidade de experiências com o sistema de saúde.

As(os) usuárias(os) foram abordadas pela pesquisadora no espaço da sala de espera do Ambulatório, sendo convidadas(os) a participar do estudo. Após aceitar o convite, a pesquisadora agendou a entrevista no local de escolha da(o) participante, apresentando como sugestão o domicílio da(o) entrevistada(o) ou a sala/sede da Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), localizada no mesmo prédio e andar do serviço. A(o) participante poderia também escolher outro local de sua preferência.

Antes de iniciar as entrevistas, a pesquisadora apresentou o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE D) as entrevistadas. Aceitaram participar deste estudo 9 pessoas usuárias do AMHVDF do Multicentro Carlos Gomes. Sendo realizadas 12 entrevistas pela necessidade de um segundo encontro com três participantes para complementar algumas informações. Das doze entrevistas realizadas, oito aconteceram na sede da ABADFAL, duas no domicílio das(os) interlocutoras(es), uma no local de trabalho e uma em um espaço público, próximo a residência de uma das entrevistadas.

O tratamento e a apresentação das informações consistiram, na gravação das entrevistas, transcrição dos áudios, organização das anotações realizadas durante as observações no campo e de todo o material colhido. O processo de análise ocorreu de forma simultânea à coleta de dados, considerando que no decorrer da investigação poderiam surgir carências a serem superadas com a aquisição de novos dados.

Segundo Vázquez et al. (2005) apud Borges (2010), a análise na investigação qualitativa é um processo em contínuo progresso, iniciado desde o começo da coleta dos dados. Portanto, não é a última fase da investigação, pois se trata de um processo interativo e cíclico. Muitas vezes o pesquisador necessita voltar-se para os dados, analisá-los e reformular o processo. A análise foi realizada com base na análise de conteúdo do tipo temático, que, de acordo com Bardin (1977) apud Minayo (2004) é:

Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 1977, p. 42).

A categorização se estabeleceu em função do “[...] destacamento dos assuntos por relevância e/ou por repetição e eventuais reagrupamentos, transformando os dados brutos em organizados/lapidados.” (TURATO, 2003, p. 449).

As categorias construídas foram: 1) Integralidade ampliada: a percepção das pessoas com doença falciforme sobre as articulações do ambulatório com os pontos da rede de atenção à saúde; 2) Um encontro (a)efetivo?: a percepção das pessoas com doença falciforme sobre a integralidade focalizada no espaço do ambulatório.

Concluída a classificação dos dados, procedeu-se a descrição dos mesmos, passando-se à fase final da análise, que foi a interpretação dos resultados. Nesta, estabeleceram-se as relações e desenvolveram-se explicações a partir do confronto com o referencial teórico, a fim de dar um sentido aos achados. Na última etapa, nomeada como validação externa, ocorreu a supervisão, por parte da orientadora e co-orientadora desse trabalho, das informações tratadas, além da apresentação e debate dos resultados obtidos (TURATO, 2003).

Este estudo, anteriormente projeto de pesquisa, foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, incluindo a Secretaria Municipal de Saúde (SMS), enquanto Instituição Coparticipante. Está registrado na Plataforma Brasil, sendo que o número do parecer consubstanciado é 2.507.193 e CAAE: 82917318.7.0000.5030. Cabe ressaltar, que, primando pelo sigilo e anonimato dos participantes, os nomes dos sujeitos entrevistados foram substituídos por codinomes. A escolha dos codinomes foi intencionalmente definida como forma de homenagear referências brasileiras que marcaram nossa história por meio das suas lutas pela sobrevivência individual e coletiva, pela vida do nosso povo e, especialmente, pelas vidas negras. São mulheres e homens, negras e negros, os quais devemos saudar sempre.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das nove pessoas com doença falciforme que aceitaram participar deste estudo, 5 são mulheres e 04 são homens, com idade entre 24 e 40 anos. Todas as pessoas se autodeclararam negras (pretas e pardas), sete informaram ser solteiras(os), uma está em união estável e uma é casada. Em relação ao diagnóstico de DF, todos tiveram o diagnóstico tardio¹⁷, sendo que cinco tem o diagnóstico de HbSC, duas HbSS e duas Hb β Tal. Em relação ao nível de escolaridade, quatro disseram possuir o ensino superior incompleto, sendo que, atualmente estão em curso e duas precisaram trancar. No que diz respeito ao local que residem, uma mora no DS do Subúrbio Ferroviário, três no DS Pau da Lima, duas no DS Brotas, uma no DS Barra/Rio Vermelho, uma no DS Cabula/Beirú e uma não quis declarar. Todos os participantes referiram não usar exclusivamente o SUS, sendo que atualmente três possuem plano de saúde e seis informaram que em algum momento já precisaram utilizar o setor privado através de desembolso direto para pagamento de exame ou consulta especializada. Três usuárias fazem acompanhamento no ambulatório especializado Carlos Gomes há menos de um ano e seis estão no serviço há mais de um ano, sendo que destes, dois usuários estão desde o período da implantação, ou seja, são acompanhados pela equipe do serviço há aproximadamente 4 anos. Vale comentar que a decisão por manter o usuário acompanhado há um mês ocorreu em virtude da riqueza de vivências na rede de saúde, contribuindo, sobretudo, para discussão referente a dimensão ampliada da integralidade. Além disso, o usuário apresenta dados sociodemográficos que diferem dos(as) entrevistados(as) ampliando o olhar sobre os diversos “perfis” das pessoas com DF usuárias do ambulatório (tabela 1).

¹⁷ “O diagnóstico tardio é aquele realizado no período pós-neonatal e destinado às pessoas em qualquer faixa etária” (BRASIL, 2015, p 21-22).

TABELA 1 - CARACTERIZAÇÃO DAS (OS) PARTICIPANTES

| Codiname | Idade | Gênero | Raça/cor | Tipo de DF | Idade aproximada do diagnóstico | Estado Civil | Escolaridade | Ocupação | Renda Familiar | Distrito Sanitário que reside | Usa exclusivamente o SUS? | Tempo de acompanhamento no AMHVDF |
|-------------------|---------|--------|----------|------------|---|---------------|---------------------|---|--|-------------------------------|--|-----------------------------------|
| Carolina de Jesus | 31 anos | F | Preta | HbSC | 10 anos | Solteira | Médio Completo | Saladeira | < 1 SM ¹⁸ | DS Subúrbio Ferroviário | Não. Paga por consultas e exames | 11 meses |
| Abdias Nascimento | 24 anos | M | Preto | HbSC | Infância (não soube referir exatamente a idade) | Solteiro | Médio Completo | Auxiliar de Produção | entre 1 e 2 SM | DS Pau da Lima | Não. Já teve plano de saúde e pagou por consultas. | Aproximadamente 4 anos |
| Luiz Gama | 31 anos | M | Preto | HbSS | Infância (não soube referir exatamente a idade) | Solteiro | Pós-Graduação | Docente Temporário/Substituto | > 5 SM | DS Pau da Lima | Não. Tem plano de saúde. | Aproximadamente 1 mês |
| Dandara | 35 anos | F | Preta | HbSβT al. | 27 anos | Solteira | Médio Completo | Artesã | < 1 SM | DS Brotas | Não. Paga por consultas e exames | Aproximadamente 4 anos |
| Lélia Gonzalez | 37 anos | F | Preta | HbSβT al. | 19 anos | Solteira | Médio Incompleto | Realiza tarefas domésticas | entre 1 e 2 SM (BPC ¹⁹) | - | Não. Paga por consultas e exames | 11 meses |
| André Rebouças | 25 anos | M | Pardo | HbSC | 03 anos | Solteiro | Superior Incompleto | Designer/ Animação e estudante de Belas Artes | entre 2 e 3 SM | DS Barra/Rio Vermelho | Não. Tem plano de saúde | Aproximadamente 4 anos |
| Luiza Bairros | 32 anos | F | Preta | HbSC | 03 anos | União Estável | Superior Incompleto | Realiza tarefas domésticas | < 1 SM | DS Cabula/Beirú | Não. Paga por consultas e exames | 3 anos |
| Maria Felipa | 40 anos | F | Preta | HbSC | 36 anos | Casada | Superior Incompleto | Realiza tarefas domésticas | entre 3 e 4 SM (Auxílio-Doença ²⁰) | DS Pau da Lima | Não. Tem plano de saúde. | Aproximadamente um ano e meio |

¹⁸ SM – Salário Mínimo

¹⁹ O Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. A deficiência é analisada pelo Serviço Social e pela Perícia Médica do INSS. Fonte: <https://www.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>

²⁰ O Auxílio-Doença é um benefício por incapacidade devido ao segurado do INSS que comprova, em perícia médica, estar temporariamente incapaz para o trabalho em decorrência de doença ou acidente. Fonte: <https://www.inss.gov.br/beneficios/auxilio-doenca/>

| | | | | | | | | | | | | |
|-------|------------|---|-------|------|--------------------|----------|------------------------|--|-------------------|-----------|--|---------------------------|
| Beirú | 33 anos | M | Preto | HbSS | 1 ano e 8 meses | Solteiro | Superior Incompleto | Prestador de serviço /bolsista e estudante de Serviço Social | entre 1 e 2 SM | DS Brotas | Não. Já pagou por consultas e exames. | Aproximadamente 3 anos |
|-------|------------|---|-------|------|--------------------|----------|------------------------|--|-------------------|-----------|--|---------------------------|

5.1 INTEGRALIDADE AMPLIADA: PERCEPÇÕES DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE AS ARTICULAÇÕES DO AMBULATÓRIO COM A RAS

Esta categoria apresentará os resultados sobre as percepções das pessoas com doença falciforme usuárias do ambulatório (AMHVDF), em relação a dimensão ampliada da integralidade. Assim, será realizada breve contextualização sobre a oferta de atendimento especializado no cuidado as pessoas com DF na rede de saúde local (Bahia e Salvador), com vistas a possibilitar melhor compreensão dos achados deste estudo. E utilizada a publicação do Ministério da Saúde *Doença Falciforme: Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado* para orientar a apresentação dos resultados e a discussão.

Para Cecílio (2001), a integralidade ampliada é fruto de uma articulação de cada serviço de saúde, seja ele um centro de saúde, uma equipe de PSF, um ambulatório de especialidades ou um hospital, a uma rede muito mais complexa composta por outros serviços de saúde e outras instituições não necessariamente do “setor” saúde. Uma vez que, as várias tecnologias estão distribuídas em diferentes serviços e a melhoria das condições de vida depende de uma atuação intersetorial. A integralidade ampliada seria esta relação articulada, complementar e dialética, entre a máxima integralidade no cuidado de cada profissional, de cada equipe e da rede de serviços de saúde e outros.

Atualmente, na organização da rede de saúde do estado da Bahia, apenas sete municípios ofertam atendimento ambulatorial especializado em doença falciforme. Os serviços estão situados nas Macrorregiões de Saúde: Leste, Centro-Leste, Oeste, Sudoeste, Sul e Nordeste, com oferta significativamente maior na região Leste. As Macrorregiões Centro-Norte, Norte e Extremo Sul encontram-se desassistidas²¹.

²¹ Distribuição dos ambulatórios especializados em doença falciforme na Bahia: **Macrorregião Leste** – Município de Salvador (01 ambulatório (atendimento adulto) na Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA), 01 ambulatório (atendimento pediatria) na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais Salvador (APAE), 02 ambulatórios municipais (atendimento pediatria e adulto) nos Multicentros de Saúde Carlos Gomes e Vale das Pedrinhas, 01 ambulatório (atendimento pediatria e adulto) no Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos (HUPES), 01 ambulatório (atendimento pediatria) no Hospital Santo Antônio/Obras Sociais Irmã Dulce, 01 ambulatório (atendimento pediatria) no Hospital Martagão Gesteira, 01 ambulatório (atendimento gestantes) na Maternidade José Maria de Magalhães Neto; Município de Lauro de Freitas (01 ambulatório); Município de Camaçari (01 ambulatório); **Macrorregião Centro-Leste** – Município de Feira de Santana (01 ambulatório); **Macrorregião Sudoeste** – Município de Vitória da Conquista (01 policlínica); **Macrorregião Sul** – Municípios de Ilhéus e Itabuna (Clínica de A. Mulher); **Macrorregião Oeste** - Barreiras (01 policlínica); **Macrorregião Nordeste** – Município de Alagoinhas (01 ambulatório). Informações obtidas na ata de reunião da Câmara de Assessoramento Técnico em Doença Falciforme da Bahia.

Analisando as informações sobre a atenção ambulatorial para pessoas com doença falciforme, observa-se uma variação na “configuração/formato” da assistência ofertada. Há serviços que possuem atendimento multidisciplinar e outros em que a oferta se restringe às consultas com a(o) médica(o) hematologista. Nestes serviços, nota-se também diversidade do ponto de vista da gestão e do vínculo das trabalhadoras e trabalhadores da equipe que impactam diretamente no acompanhamento regular das(os) usuárias(os) com DF. Tais aspectos serão aprofundados na próxima categoria de análise (integralidade focalizada).

Para organização e fortalecimento da rede em Salvador, desde 2013, a gestão pactuou com o serviço responsável pela triagem neonatal (APAE Salvador) e o Hemocentro Coordenador da Bahia (a Fundação HEMOBA) a transferência gradativa das crianças, adolescentes e adultos acompanhados por estes serviços para os ambulatórios especializados da rede municipal²². O encaminhamento para os ambulatórios municipais pode ser realizado também pelas UBSs/USFs ou por demanda espontânea (quando o/a usuário/a busca diretamente o ambulatório). Essa ação do PAPDF, responsável por esta organização, tem um importante significado histórico e político em relação a responsabilização e qualificação do cuidado especializado às pessoas com DF munícipes de Salvador.

No caso das(os) entrevistadas(os) desta pesquisa, o encaminhamento para o AMHVDF do Multicentro Carlos Gomes ocorreu conforme apresentado, ou seja, por diferentes pontos da RAS, como unidades de saúde da atenção básica, maternidade de referência para gestantes com doença falciforme e hemocentro. Dentre as(os) usuárias(os) atendidas(os) pelo hemocentro, algumas foram encaminhadas de acordo com o fluxo estabelecido, entretanto, outras referiram que o encaminhamento não foi realizado pela Hemoba e que não foram informadas sobre a existência do ambulatório municipal.

Desse modo, nota-se um entrave na efetivação do mecanismo de referência do hemocentro para os ambulatórios municipais. Verifica-se fragilidades na realização do

²² Informações disponibilizadas em documentos da Coordenação de Regulação de Avaliação durante processo de análise documental.

fluxo pactuado, gerando importantes impactos no acesso e continuidade da assistência às pessoas com DF. Ademais, essa situação tem afetado o direito das(os) usuárias(os) à informação, gerando insegurança nos mesmos em relação ao acesso aos serviços do setor de hemoterapia do hemocentro e à farmácia. Sem a informação adequada, as(os) usuárias(os) ficam receosas(os) de perder o acesso aos serviços do hemocentro à partir do momento que forem transferidos do ambulatório do hemocentro para o ambulatório municipal. A perspectiva do direito a todos os serviços ofertados pelo SUS e a complementariedade do cuidado não são apresentadas aos usuários pela equipe do hemocentro. Assim, as pessoas que eram acompanhadas pelo ambulatório do hemocentro souberam sobre a existência do ambulatório especializado do Multicentro Carlos Gomes por outros caminhos: através de familiares, amigas(os), da Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL), ou, por meio do encaminhamento realizado pela atenção básica, como foi o caso do interlocutor Beirú:

Eu tinha uma ferida na perna que já tinha já um bom tempo e aí ela abriu novamente [...] Lá pro finalzinho de 2014, eu fui no **posto** [...] que eu soube que lá fazia curativo. Aí chegou lá eles me **encaminharam** pra o **Ambula...** pro **Multicentro daqui da Carlos Gomes** pra fazer tanto acompanhamento da ferida quanto acompanhamento com hematologista porque eu já não tinha mais acompanhamento. [...] Só soube nesse dia que tinha esse, esse ambulatório pra pessoas com doença falciforme. Eu nem sabia que tinha. (Entrevista cedida por Beirú, abril, 2018 - 33 anos, acompanhado no AMHVDF há, aproximadamente, três anos).

Durante a entrevista, Beirú relatou que já foi acompanhado pelo hemocentro, contudo, devido à grande dificuldade para marcação das consultas (principalmente nas situações de reagendamento) deixou de frequentar. Ainda no seu relato, o entrevistado explicou que a necessidade de remarcação ocorria, em geral, devido aos episódios de crise algica, que coincidiam com o dia do atendimento. Esta e outras especificidades das pessoas com doença falciforme parecem não ser consideradas e, conseqüentemente, influencia diretamente na continuidade do tratamento especializado.

Além disso, outras fragilidades e dificuldades foram relatadas pelas entrevistadas que também faziam acompanhamento no ambulatório do hemocentro antes de iniciarem o atendimento no AMHVDF, como ausência de recurso financeiro para o deslocamento até o serviço, alimentação para se manter por horas aguardando o atendimento e acessibilidade para chegar até o serviço, corroborando com a discussão apresentada por

França (2015). A fala da interlocutora Luiza Bairros ratifica o rompimento no acompanhamento especializado e revela a retomada do cuidado, após a gestação, com o encaminhamento para o AMHVDF:

[...] eu tinha parado o acompanhamento [no hemocentro], aí depois que eu fiz o pré natal, meu médico do pré natal, ele falou pra mim, quando eu saísse de lá [...] da maternidade era pra eu vim direto pra cá e me deu um encaminhamento, aí eu vim praqui, continuei, comecei, recomecei meu tratamento. (Entrevista cedida por Luiza Bairros, abril, 2018 - 32 anos, acompanhada no AMHVDF há três anos).

Segundo as Diretrizes da Linha de Cuidado em Doença Falciforme (2015, p. 29), “[...] os ambulatórios especializados deverão se organizar a fim de relacionar-se com o centro de referência regional ou estadual para DF para procedimentos de maior complexidade, principalmente para a atenção hemoterápica”²³. Deste modo, além do mecanismo de referência, a comunicação do ambulatório com o hemocentro é fundamental enquanto serviço complementar ao cuidado às pessoas com doença falciforme. É necessária a construção de uma relação de corresponsabilização, na qual seja transmitido segurança e garantia de acesso a ambos os serviços aos usuários.

Outra atribuição dos ambulatórios especializados, presente nas Diretrizes, diz respeito a necessidade de um “[...] cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com a DF na sua área de ação”²⁴ (BRASIL, 2015, p. 29). Durante o período de observação participante e no processo de análise documental, foi percebido que a equipe do ambulatório encontra dificuldade para realização desse cadastro. O Ambulatório Especializado em Doença Falciforme da Carlos Gomes está situado no Distrito Sanitário Centro-Histórico, sendo responsável atualmente por assistir as pessoas com doença falciforme residentes de sete distritos sanitários de Salvador (ANEXO E). Observou-se que as dificuldades se relacionam também com a terceirização do equipamento de saúde, visto que, o sistema utilizado para organização das informações das(os) usuárias(os) do ambulatório é o sistema estabelecido pela empresa gestora, o que dificulta sua integração com os outros sistemas de informação do SUS. Esse sistema não possibilita a visualização das informações apenas das(os) usuárias(os) do ambulatório, pois, é unificado para todo Multicentro de Saúde, que possui uma grande

²³ Grifo nosso.

²⁴ Grifo nosso.

quantidade de usuárias(os). Tais aspectos dificultam o processo de trabalho da equipe, a discussão dos casos das pessoas com DF, o planejamento das ações, o acesso ao perfil das pessoas que são assistidas por este serviço e até mesmo a viabilidade para realização de alguns estudos, sobretudo, os de abordagem quantitativa.

Nas Diretrizes (BRASIL, 2015, p. 29) é recomendado também que *as equipes do ambulatório orientem “[...] as pessoas com relação ao retorno à atenção básica e/ou ao acompanhamento nesse nível de atenção, como parte integrante dos cuidados”*²⁵. Neste sentido, a partir do olhar e trajetórias das protagonistas desta pesquisa, foi investigado se tais orientações estavam presentes. A maioria respondeu que não recordava sobre o encaminhamento para AB ou que a equipe não havia comentado sobre isso.

Por muitos anos, as pessoas com doença falciforme estiveram fora da atenção básica e, portanto, excluídas dos programas de saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem, da saúde bucal, da vigilância nutricional, entre outros. A ausência da DF na atenção básica deve-se também à invisibilidade que a referida enfermidade teve ao longo dos anos no sistema de saúde em geral (BRASIL, 2015).

Apesar de boa parte das participantes do presente estudo referirem não frequentar a atenção básica com regularidade, notou-se que, em realidade, nos discursos não havia um reconhecimento dessas pessoas enquanto usuárias deste nível de atenção. Esta observação ocorreu, pois, muitas comentaram que acessam as farmácias das UBS/PSFs e os serviços de imunização.

A narrativa de uma das entrevistadas chamou atenção por revelar algumas contradições do ponto de vista dos desafios da atenção às pessoas com DF na AB de Salvador. Dandara relatou que reside em território coberto pela estratégia de saúde da família, porém não frequenta esta unidade. Segundo ela, a equipe desconhece sua doença, ainda que o DS que mora já tenha passado pelo processo de descentralização (e capacitação) realizado pelo Programa de Doença Falciforme. Então, Dandara frequenta uma unidade básica de saúde, uma das antigas unidades de referência em

²⁵ Grifo nosso.

doença falciforme. A usuária elogia o atendimento e diz que tem acesso a todas as ações e serviços, conforme trecho da entrevista:

Excelente [o atendimento]. Não tenho do que reclamar não! Quando eu chego lá eu passo para todos os médicos que tem na casa. [...] Clínico, ginecologista, enfermeira.... o da pressão...como é? eh...Hipertensão, nutricionista. (Entrevista cedida por Dandara, abril, 2018 - 35 anos, acompanhada no AMHVDF há, aproximadamente, quatro anos).

Segundo Gomes e colaboradores (2014), em geral, ainda há deficiência no conhecimento e na prática diária dos profissionais da atenção primária sobre a doença falciforme. As equipes de saúde não se sentem responsáveis pela coordenação dos cuidados de saúde das pessoas com doença falciforme, delegando à própria família e ao usuário a busca pelo melhor itinerário para o cuidado. Entretanto, há também lacunas na literatura sobre o acesso e o atendimento à pessoa com doença falciforme na unidade básica de saúde. Assim, seria importante a realização de mais estudos que busquem conhecer a realidade do cuidado ofertado na atenção básica para as pessoas com doença falciforme e também sua comunicação e articulações com os outros pontos da RAS.

Em relação ao nível da atenção especializada, no que se refere aos exames e outras consultas especializadas (com exceção das especialidades que compõem a equipe do AMHVDF), não foi possível detalhar neste estudo sobre o acesso a cada um. Contudo, foi possível realizar uma observação geral encontrando-se que: alguns exames são ofertados no próprio ambulatório, como os exames laboratoriais; outros tipos de exames e algumas consultas especializadas são agendadas pelo(a) assistente administrativo(a) na recepção do serviço, conforme pactuações com os outros pontos da rede mediadas pela gestão e/ou encaminhamento para o setor de marcação do Multicentro de Saúde onde está situado o AMHVDF; e encaminhamento para atenção básica, no caso dos exames e consultas disponibilizadas apenas pelo sistema de regulação.

Os exames e consultas que não são ofertadas no ambulatório ou no Multicentro de saúde Carlos Gomes (ANEXO C) representam a grande dificuldade das(os) usuárias(os), evidenciadas nos discursos das(os) entrevistadas(os).

É complicado porque, [...] assim, o ambulatório, ele foi maravilhoso, é, é muito bom pra gente, só que essa questão do você tá subindo e descendo

pra marcar consultas, isso é, é desconfortável, isso é, é cansativo. Então, tem pessoas que eu conheço que deixou de fazer acompanhamento, fazer tratamento por conta disso, da dificuldade que é pra marcar consulta, dificuldade que é pra marcar exame. Então, eu acho assim, que você vem pra consulta, o médico sabe do que você precisa, ele já, você saiu da, da sala com encaminhamento? E aqui mesmo no ambulatório você já, já conseguir marcar as consultas, aqui mesmo você conseguir fazer os exames, ou então, se você não conseguisse aqui, você já ir direcionado pro lugar que você já tivesse a certeza que chegasse lá você ia fazer sem muito transtorno. Então, assim, é eu acho que deveria ser, uma, ter uma dedicação melhor (Entrevista cedida por Luiza Bairros, abril, 2018 - 32 anos, acompanhada no AMHVDF há três anos).

Cecílio (2009, p. 5) chama atenção para o fato de que “[...] a garantia desta integralidade do cuidado tem que ser uma responsabilidade do sistema de saúde e não fruto da batalha individual, muitas vezes desesperada, de cada usuário individual”. É importante refletir também sobre uma demanda exposta na fala da entrevistada Luiza Bairros, quando a mesma sugere que toda assistência seja ofertada em um único estabelecimento de saúde. Esta proposta esteve presente em diversas narrativas dessa pesquisa, sendo sintetizada na ideia de um “centro de referência” para as pessoas com doença falciforme. Acredita-se que essa demanda surge em virtude das diversas dificuldades, algumas já apontadas, como a desarticulação da rede e falta de acesso assegurado aos outros pontos da rede de atenção.

Conforme a atual estruturação da rede e as dificuldades apontadas, vem à tona a reflexão de que é praticamente impossível para as pessoas com doença falciforme de Salvador serem usuárias exclusivas do Sistema Único de Saúde (SUS). No caso das(os) participantes desse estudo, todas(os) referiram não serem SUS dependentes, sendo que aqueles(as) que não tem atualmente ou nunca tiveram plano de saúde, acessam o setor privado através do desembolso direto para ter acesso a exames e consultas especializadas. Aquelas(es) que tem plano de saúde conseguem ter acesso mais rápido e mais fácil aos exames e consultas, e aquelas(es) que não possuem plano de saúde muitas vezes são “obrigadas” a recorrer ao setor privado.

Em recente publicação comemorativa aos 30 anos do SUS, buscou-se analisar a evolução da oferta de estabelecimentos e recursos de saúde no país e das condições de utilização dos serviços de saúde, abordando os efeitos de ações e políticas de saúde e o

papel dos prestadores privados conveniados/contratados ao SUS e, assim, afirmou-se que:

[...] a grande presença do setor privado sem ou com finalidade de lucro e dos grupos de empresariamento médico, que vendem serviços ao SUS em diversos pontos do país, especialmente nos serviços de diagnose; sua lógica de mercado e o frequente monopólio são difíceis de serem enfrentados pela maioria dos municípios brasileiros isoladamente. Em todas as regiões, observou-se a presença de mix público-privado com o pagamento direto de: exames de imagem, reabilitação, consultas com especialistas, entre outros. Estes serviços eram acionados como forma de suprir as deficiências/demoras do SUS. Vale ressaltar que essa situação não era identificada pelos gestores, que viam os usuários como exclusivos do SUS (VIANA et al., 2018, p. 1795).

Foi observado por Travassos (2000) que, os indivíduos de menor renda e aqueles que não possuem planos de saúde esperam pelo atendimento o dobro do tempo que os indivíduos com maior renda e com planos de saúde. O tempo de espera prolongado além de prejudicar a saúde e o acesso efetivo ao serviço pode provocar o rechaço à demanda do serviço (CUNHA; VIEIRA-DA SILVA, 2010). O baixo nível de renda, tanto individual quanto domiciliar per capita, restringe as liberdades individuais e sociais dos sujeitos, fazendo com que todo o seu entorno seja deficiente, desgastante e gerador de doença (IBGE, 2000; IPEA 2002).

Do ponto de vista da determinação social da doença, estas dimensões precisam ser consideradas, visto que, as populações nascem, crescem, adoecem, envelhecem e morrem de modos diferentes (BARATA, 2001). A variabilidade não se dá apenas em decorrência da expressão biológica da doença, mas envolve também outras dimensões que precisam ser consideradas, como as desvantagens sociais, econômicas, o racismo e as iniquidades étnico-raciais. Os fatores do “ambiente”, “externos”, que determinam o processo saúde-doença, assim como os diferentes lugares sociais ocupados pelas mulheres, pelos homens, pessoas negras e pessoas brancas no processo produtivo nas sociedades capitalistas, podem explicar os modos de adoecer. Portanto, certamente, as vulnerabilidades potencializam os agravos e complicações relacionados a enfermidade.

No caso da saúde, a redução das desigualdades sociais é um dos objetivos do Pacto pela Saúde, que considera como causas determinantes e condicionantes de saúde: modos de vida, trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais, entre outros. Nesse sentido, podemos afirmar que o **racismo**

é o principal determinante social em saúde²⁶ para população negra, já que incide negativamente sobre todos esses fatores que compõem o conceito de saúde (BRASIL, 2017, p. 23).

Nesse sentido, para as pessoas com doença falciforme, as condições de vida e saúde são determinantes na evolução clínica da doença, caracterizada por períodos de dor, que pode ser um sintoma agudo ou crônico. No quadro agudo, a dor está relacionada à isquemia tecidual causada pela vasoclusão, conhecida como crise álgica. Pessoas com doença falciforme exigem cuidados prolongados e contínuos, alternando ao longo do adocimento períodos de agudização e de estabilidade da doença (CORDEIRO et al., 2013).

Estima-se que 20% dos pacientes serão acompanhados nos serviços de alta complexidade por necessidades relacionadas diretamente com a doença (BRASIL, 2009). As diretrizes do MS mostram que é responsabilidade dos ambulatórios especializados “[...] o encaminhamento das pessoas com complicações agudas ou não, decorrentes da DF, a outros pontos de atenção”²⁷ (BRASIL, 2015, p. 29).

No presente estudo, alguns participantes relataram que vivenciaram situações de acompanhamento por parte do médico hematologista em algumas unidades hospitalares, outras referiram a preocupação da equipe e o acompanhamento vigilante após algum episódio de internação. Além disso, as usuárias referiram que a equipe solicita novos exames conforme protocolos do MS para os eventos agudos.

Por outro lado, os relatos das(os) participantes dessa pesquisa demonstram que, quando precisam ir aos serviços de urgência por encaminhamento ou demanda espontânea, ou quando necessitam de (regulação) para unidade de internação, sentem uma significativa quebra na assistência. Na rede de urgência e emergência, frequentemente, os profissionais são inseguros, sem preparo para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e seus familiares (KIKUCHI, 2003). Essa situação é retratada no discurso do entrevistado Beirú:

[...] o meu sonho é saber, quando eu tiver uma crise, pra onde eu vou. Eu acho que esse é o sonho de toda pessoa com doença falciforme, ter a crise, mas já saber pra onde ir. E hoje a gente não sabe pra onde vai. A gente não sabe [...], sabe pra onde vai... pra uma UPA, *prum* hospital, mas não sabe como vai ser recebido, como vai ser acolhido, então, eu acho

²⁶ Grifo nosso.

²⁷ Grifo nosso.

que eu reformulo minha pergunta [...] meu sonho... eu queria... meu sonho é sa[...] é ter pra onde ir, e além de ter pra onde ir, ser bem acolhido, saber o que me espera lá, na verdade. (Entrevista cedida por Beirú, abril, 2018).

Segundo Figueiredo (2016), no seu estudo sobre a situação epidemiológica da morbimortalidade por DF na população de Salvador, não existe no estado da Bahia hospitais de referência ou leitos de retaguarda para atenção às pessoas com DF. A autora salienta que é necessário ter, em todos os hospitais, leitos reservados para internamento e profissionais devidamente preparados/qualificados para prestar assistência a essas pessoas.

A integralidade da assistência é um dos princípios do SUS e também está no bojo da Política Nacional da Saúde Integral da População Negra (PNSIPN), porém, entendendo integralidade como atenção ao sujeito integral em todas as suas dimensões. A PNSIPN começa e termina no ponto do cuidado. Não se trata de ofertar serviços específicos e sim da superação de barreiras colocadas pelo racismo institucional para a população negra no acesso e na sua especificidade, recolocando o sujeito como centro do cuidado (BRASIL, 2007).

O **racismo institucional**²⁸ constitui-se na produção sistemática da segregação étnico-racial, nos processos institucionais. Manifesta-se por meio de normas, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano de trabalho, resultantes da ignorância, falta de atenção, preconceitos ou estereótipos racistas. Em qualquer caso, sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pela ação das instituições e organizações (BRASIL, 2007, p. 30).

Uma das características da dimensão político-programática do racismo institucional é a possibilidade de elaboração e implementação de mecanismos e estratégias de não-discriminação, combate e prevenção do racismo e intolerâncias correlatas – incluindo a sensibilização e capacitação de profissionais e o compromisso em priorizar a formulação e implementação de mecanismos e estratégias de redução das disparidades e promoção da equidade. A PNSIPN sugere como estratégia a articulação e fortalecimento das ações de atenção às pessoas com doença falciforme, incluindo a reorganização, qualificação e humanização do processo de acolhimento, do serviço de dispensação na assistência farmacêutica, contemplando a atenção diferenciada na internação (BRASIL, 2007).

²⁸ Grifo nosso.

A integralidade da atenção, pensada em rede como objeto de reflexão e de (novas) práticas, requer a compreensão de que a melhoria das condições de vida é tarefa para um esforço intersetorial (CECÍLIO, 2009; BORGES, 2010). Nesse sentido, e de acordo com as diretrizes, é também atribuição dos ambulatorios “[...] estimular a inclusão social dessas pessoas, considerando as suas necessidades como cidadãos, no âmbito do trabalho, da educação e do desenvolvimento social”²⁹ (BRASIL, 2015, p. 30). Algumas narrativas evidenciam a necessidade dessa articulação:

[...] por mais que você tente, as crises são inevitáveis, você cuida, cuida, cuida mais tem uma hora que ela vem. [...] principalmente que tem muitas coisas relacionada: clima, estado emocional, e, e, querendo ou não as crises vem e aí você falta e, e infelizmente a crise do país ainda tem sido um agravante, porque as empresas não vão deixar de dar oportunidade pra uma pessoa que tem o estado de saúde normal, pra dar a uma pessoa falcêmica, que tem crises frequentes, que ele sabe que vai faltar serviço, então, assim, prejudica demais em relação ao trabalho. Eu, até hoje, tenho trinta e dois anos, mas, até hoje, eu não consegui ter um emprego que me desse condições de viver uma vida normal. (Entrevista cedida por Luiza Bairros, abril, 2018).

O trabalho é, é, difícil pra mim, porque eu não *guento* ficar muito tempo em pé, nem muito tempo sentada... ninguém aceita, né? Então, eu procuro fazer o que posso. Eu já cuidei de idoso, mas eu saí devido as crises. (Entrevista cedida por Dandara, abril, 2018).

Albrecht et al (2016) em diálogo com Ayres (2003) analisaram as dimensões da vulnerabilidade na vida das pessoas com doença falciforme e identificaram que, os dados socioeconômicos são investigados em uma perspectiva mais relacionada ao conceito de risco, como um aspecto individual, do que como um dos aspectos coletivos e contextuais que compõem a noção de vulnerabilidades. Nesse sentido, desconsidera-se que tais desestruturações individuais, coletivas e contextuais são decorrentes de uma herança histórica de desigualdades e iniquidades e ainda são presentes na vida das pessoas com DF.

Em 2001, mais de 32 milhões de negros com renda de até ½ salário mínimo eram potencialmente demandantes de serviços de assistência social (IBGE, 2000; IPEA 2002). O Ministério da Saúde compreende a situação de iniquidade e vulnerabilidade que afeta a saúde da população negra e reconhece que o racismo vivenciado pela população negra

²⁹ Grifo nosso.

incide negativamente nesses indicadores, comprometendo o acesso dessa população aos serviços públicos de saúde, já que a boa qualidade da saúde gera condições para a inserção dos sujeitos nas diferentes esferas da sociedade de maneira digna, promovendo sua autonomia e cidadania (BRASIL, 2017).

As convergências e diferenças presentes nas narrativas daquelas e daqueles que convivem com DF representam o desafio de construir práticas de cuidado atentas para a relação dialética indivíduo e sociedade, e, as condições de vida das pessoas e dos grupos populacionais os quais se inserem, como parte das demandas que chegam aos serviços de saúde.

A existência de um sistema único de saúde é condição necessária, porém não suficiente, para melhorar a saúde da população e reduzir as desigualdades em saúde. Como os processos que determinam a saúde e a doença muitas vezes ocorrem fora do sistema de saúde, as desigualdades criadas na esfera da produção não podem ser completamente sanadas através da esfera de distribuição e consumo. Essa concepção não invalida os esforços feitos para ampliar o acesso a serviços de saúde por parte das parcelas normalmente excluídas de seus benefícios, pois, habitualmente, ocorre uma soma de efeitos deletérios relacionados com a reprodução social como um todo (BARATA, 2001).

*“Escuta, escuta
O outro, a outra já vem
Escuta e acolhe
Cuidar do outro faz bem”*

(Escuta, Ray Lima)

5.2 ENCONTRO (A)EFETIVO?: PERCEPÇÕES DAS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME SOBRE A INTEGRALIDADE FOCALIZADA NO ESPAÇO DO AMBULATÓRIO

A defesa da integralidade passa pela intersubjetividade das práticas em saúde, pois, tais práticas têm um caráter dialógico, nas quais o encontro entre a equipe de saúde e as pessoas ocorre entre sujeitos e não entre objetos. Nesse encontro, os profissionais buscam identificar as necessidades de ações de saúde de cada sujeito, a fim de ofertar ações sintonizadas com o contexto específico dos diferentes encontros (MATTOS, 2004).

Assim, nesta categoria, reuniu-se os resultados relacionados a integralidade focalizada, entendida como a “[...] confluência dos vários saberes de uma equipe multiprofissional, no espaço concreto e singular dos serviços de saúde”. Cada atendimento, de cada profissional, comprometido com a maior integralidade possível, mas, também, a perspectiva de que a integralidade pretendida só será alcançada como fruto do trabalho solidário da equipe de saúde, com seus múltiplos saberes e práticas. Sendo que, as práticas profissionais não devem se restringir as atividades técnicas, devem contemplar elementos como empatia e escuta ativa, primordiais para uma relação interpessoal segura e ética (CECÍLIO, 2009; FORMOZO et al., 2012; CORDEIRO et al., 2013).

Um exemplo deste tipo de relação pode ser observado na narrativa da interlocutora Lélia Gonzalez:

Eu acredito muito [no médico], né? Querendo ou não... a gente tem que admitir em que a gente confia, de quem a gente sente respeito, de quem a gente[...] sabe que é um profissional. Não adianta você dizer que é médico e tratar seus pacientes como um nada. [...] eu vim e pedi na recepção pra ser atendida por ele. (Entrevista cedida por Lélia Gonzalez, abril, 2018 - 37 anos, acompanhada no AMHVDF há, aproximadamente, um ano).

A assistência às pessoas com doença falciforme, como ocorre com toda doença crônica, deve privilegiar a ação multiprofissional e multidisciplinar (BRASIL, 2009). Portanto, de acordo com Camargo (2003), profissionais, ou mesmo categorias profissionais isoladas, não dão conta das demandas apresentadas por sujeitos que sofrem. Mais que a tentativa de serem “superprofissionais” de saúde, que atendam a qualquer necessidade, é indispensável pensar no trabalho interdisciplinar e multiprofissional como estratégia alcançável e desejável (BORGES, 2010). As pessoas

com DF usuárias do ambulatório referiram que percebem a importância de uma equipe multidisciplinar em um mesmo espaço de cuidado:

Tem uma equipe lá, temos uma equipe, né? E fora assim, a gente não tem. Não tem. Só tem assim: marca o hematologista, pronto. Lá não, lá tem todos os profissionais que a gente necessita [...] eu tenho mais profissionais, assim, ao meu redor, né? [...] E porque, com o plano é só hemato. Só hemato, e pronto. E lá não, lá tem toda a equipe que pode lhe acompanhar. A especialidade de psicólogo tá ali. A assistente social mesmo, eu não tinha nenhuma assistente social que eu poderia levar alguma informação. E lá eu tenho. Nutricionista, só se a hemato dissesse: 'Vá e marque uma nutricionista'. Nunca mandou marca uma nutricionista fora. Entendeu? E lá eu já tive acesso. (Entrevista cedida por Maria Felipa, abril, 2018 - 40 anos, acompanhada no AMHVDF há, aproximadamente, um ano e meio).

A organização do trabalho em equipe, conforme destaca Peduzzi (2001), se dá a partir do reconhecimento da necessidade de incluir tecnologias em saúde que levem em consideração a integralidade, a complexidade dos objetos de intervenção e a intersubjetividade. Estas se constituem características do trabalho em saúde que permitem a produção de mudanças tecnológicas na assistência e no cuidado. Entretanto, para essa autora, não basta os trabalhadores interagirem cordialmente ou compartilharem uma mesma situação de trabalho para constituírem uma equipe integrada. É necessário um investimento na articulação das ações, preservando as especificidades de cada componente da equipe. E esta atitude requer o reconhecimento do trabalho do outro, pressupondo uma concepção ampla do processo saúde-doença (BORGES, 2010).

Quando questionadas(os) sobre as experiências de atendimento compartilhado, ou seja, consultas realizadas por mais de um profissional ao mesmo tempo, as entrevistadas e os entrevistados informaram que não vivenciaram essa prática no ambulatório ou não recordam se já havia acontecido em algum momento, apontando que, em geral, os atendimentos são individualizados e não em equipe. Apenas um interlocutor referiu ter vivenciado o atendimento compartilhado no serviço, conforme trecho da entrevista:

[...] eu tava precisando realmente deles discutirem o que seria melhor pra tomar, questão de medicamento essas coisas e aí, com [...] eles conversaram entre eles (...) na verdade conversamos nós três, não foi um monólogo, tipo, eu não tava lá por tá, não. Nós três conversamos. Então houve esse diálogo sim, tipo, o que seria melhor pra mim, e eu dizendo o

que não sentia, o que sentia e tal. Então houve essa interação: paciente, médico e enfermeira. (Entrevista cedida por Beirú, abril, 2018).

Desse modo, percebe-se que coexistem diferentes modelos de atenção no AMHVDF. Há práticas próximas de uma atuação pautada na interdisciplinaridade, como a discussão de alguns casos (percebido durante a observação) e outras que reproduzem a fragmentação do cuidado. A proposta pensada para vencer os desafios de ter uma assistência integral à saúde perpassa pela reorganização dos processos de trabalho e vai somando-se a outras ações assistenciais, seguindo aquilo que nos dizem Cecílio e Merhy (2003, p. 2):

[...] uma complexa trama de atos, de procedimentos, de fluxos, de rotinas, de saberes, num processo dialético de complementação, mas também de disputa, vão compondo o que entendemos como cuidado em saúde. A maior ou menor integralidade da atenção recebida resulta, em boa medida, da forma como se articulam as práticas dos trabalhadores [...].

Já do ponto de vista da gestão do serviço e organização do processo de trabalho da equipe, vale considerar também outros aspectos que dificultam a realização de práticas mais integradas e menos fragmentadas. O tipo de vínculo das trabalhadoras e dos trabalhadores do serviço diversificado, entre terceirizadas(os) e estatutários/servidores, a carga horária distinta e as fragilidades no sistema e prontuários das(os) usuárias(os) do AMHVDF geram impactos significativos para o cuidado integral.

Vale reforçar que, desde a implantação do Multicentro de Saúde Carlos Gomes, equipamento de saúde onde está situado o ambulatório de doença falciforme, o estabelecimento passou a ter gestão terceirizada, provocando mudanças no projeto inicial do ambulatório. Desse modo, adverte-se o quanto a conjuntura política afeta a organização da rede e a integralidade do cuidado. São questões relevantes e que merecem ser aprofundadas por outros estudos com enfoque no debate do cuidado integral às pessoas com DF, considerando o fenômeno social da terceirização dos serviços de saúde.

Retomando a discussão sobre a atuação interdisciplinar, o profissional não tem que ser multiprofissional, ele precisa ter clareza do seu papel na equipe, da sua área de atuação e identificar as possibilidades de articulação com outros profissionais para, desta forma, viabilizar o desenvolvimento de ações conjuntas (WEINSTEIN, 2003). A integralidade pressupõe um fazer coletivo, nunca se trabalha sozinho. O trabalho em

equipe deve ser tecido de forma coletiva, tendo como marca a participação de diferentes atores nesse processo (LOUZADA et al., 2007).

Nesse sentido, compreende-se que o envolvimento de todas e todos é importante, para garantia do acolhimento, por exemplo. Ayres (2004) apresenta o acolhimento enquanto capacidade de ausculta e diálogo, um dispositivo tecnológico de destacada relevância nas propostas de humanização da saúde. Para isto, é fundamental que seja ofertado à todas as trabalhadoras e trabalhadores do serviço ações de educação permanente que discutam sobre o processo de trabalho e a Política Nacional de Humanização. Assim, em que pese a importância de formação que vise a conscientização mais extensiva acerca da humanização das práticas de saúde, um resultado efetivo nesse sentido parece depender de questionamentos, debates, conflitos e consensos que podem ser melhor compreendidos e trabalhados quanto mais se basearem no fazer cotidiano dos serviços de saúde, nos afetos, diálogos e ações que se efetuam nesse rico espaço de encontros (OLIVEIRA et al., 2005)

Na fala de uma das interlocutoras, é possível perceber a fragilidade desse acolhimento por parte de alguns trabalhadores do atual quadro administrativo (recepção). Em contrapartida, esteve presente nos discursos de outros entrevistados boas experiências na relação com todas as trabalhadoras e trabalhadores do serviço, sobretudo no período da implantação do serviço:

[...] fui recebido pela enfermeira que tem toda atenção, todo amor, todo carinho que tipo, eu olhei assim [...] tipo, nossa [...] eu to num atendimento do SUS mesmo ou isso aqui é clínica particular? Pelo amor de Deus... (risos). Eu tomei até um susto e aí ela me atendeu, fez toda aquela anamnese toda e perguntou da onde eu era, quanto tempo eu tinha e tal, toda aquela [...] um monte de perguntas que ela fez. (Entrevista cedida por Beirú, abril, 2018).

Percebe-se que a escuta empática do profissional de saúde, pode atribuir maior qualidade ao cuidado (FORMOZO et al., 2012). Além disso, diversas possibilidades de escuta se abrem quando o conceito de necessidade de saúde é incorporado pela equipe. Todavia, como mostram diversos autores, o acolhimento não deve ser confundido com recepção, ou mesmo com pronto-atendimento. É no contínuo da interação entre usuários e serviços de saúde, em todas as oportunidades em que se faça presente a possibilidade de escuta do outro, que se dá o acolhimento, o qual deve ter entre suas qualidades a

capacidade de escuta (AYRES, 2004; SILVA JÚNIOR, MERHY E CARVALHO 2003; TEIXEIRA, 2003).

No contexto do ambulatório investigado, um aspecto que parece estar interferindo no fortalecimento da relação usuário-profissional de saúde diz respeito ao tempo de espera para o atendimento médico, sendo mencionado como algo a ser melhorado.

[...] no caso, ser pontual, né? com os pacientes. O paciente chega cedo e às vezes o doutor chega tarde...aí... não pode." (Entrevista cedida por Dandara, abril, 2018)

Naquele dia mesmo eu fiquei duas horas e meia esperando, né? [...] Já era mais de três horas quando eu saí de lá, já ia dá quatro. Então, da hora que cheguei até às quatro da tarde eu tava sem comer nada. Aí na hora da vinda eu me senti enjoada. [...] Eu cheguei [...] (pensativa), eu cheguei [em casa] acho que era umas cinco horas [...] foi. (Entrevista cedida por Carolina de Jesus, março, 2018)

Os participantes foram indagados também se observaram mudanças no cuidado à sua saúde após o início do acompanhamento no ambulatório. E assim, todos manifestaram que perceberam transformações nesse processo. Os aspectos mais presentes nas narrativas envolveram o acompanhamento regular, o acesso as informações sobre a própria enfermidade, importância da equipe multidisciplinar e o reconhecimento de outras categorias profissionais não médicas.

[...] uma **regularidade** [...], consulta em 6 em 6 meses, 7 meses. Acho que agora voltando a controlar mais, acompanhar mais de perto, eu talvez consiga não ter tantas crises, né? (Entrevista cedida por Luiz Gama, abril, 2018).

Teve [mudança] por questões de **informações**, né? Coisas que eu não sabia, que o médico passou a conversar comigo, é, alertas que ele passou a me dá, entendeu? Então, assim, mudou muito o atendimento, mud, é em relação a, a, ao **conhecimento**, até mesmo da, da **própria doença**, né? que às vezes a gente, que eu não sabia, coisas que eu não sabia. (Entrevista cedida por Luiza Bairros, abril, 2018).

Sim, sim. Mudou muito, muito, muito. Até minha forma de pensar, de agir, porque eu achava (...) eu tava na mesma perspectiva de que, tipo, eu só vinha pra médico pra conversar com hematologista. Hoje eu venho pra médico pra conversar com a nutricionista, pra conversar com psicólogo, eu venho somente pra conversar com a enfermeira, eu venho somente pra conversar com a assistente social, às vezes, e muito pouco eu converso com meu médico hoje... Só em caso de ... de... coisas que fogem da alçada delas, mas (...) e elas até pedem assim 'ó, vai falar com o médico, vai falar com o [médico], porque ele pode resolver', mas, eu vou pouquíssima vezes ao hematologista, pouquíssima mesmo, eu tenho

mais contato com as outras da equipes do que com o médico. (Entrevista cedida por Beirú, abril, 2018).

Eu diminui minhas crises, porque eu passei a participar da psicóloga, né? e aí tô... num aceitei... mas, tô me cuidando... né?" (Entrevista cedida por Dandara, abril, 2018).

Em relação as ações coletivas de educação em saúde (salas de espera e grupos) estas parecem estar um pouco fragilizadas no ambulatório. Nesse sentido, é importante refletir sobre uma das dimensões das necessidades de saúde, que diz sobre a “[...] necessidade de cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de andar a vida” (CECÍLIO, 2009, p. 7). Isso significa que o usuário do serviço precisa emergir no espaço assistencial de modo não restrito a elemento apenas coadjuvante da decisão do como fazer, mas que deve participar ativamente também das escolhas do que fazer (OLIVEIRA et al., 2005). O acesso à informação pode permitir que as usuárias e os usuários ampliem sua capacidade de escolhas, além de fortalecer práticas de autocuidado.

A maior parte das interlocutoras e os interlocutores referiram não ter vivenciado ações coletivas de educação em saúde no espaço do ambulatório. As usuárias e usuários informaram que abordagens na sala de espera ocorreram por associadas(os) da ABADFAL com informações sobre a instituição e por estudantes para participação em pesquisa.

Então, não os profissionais, nem estudantes, mas tinha um membro da ONG, da ABADFAL lá e a gente conversou um pouco e ele me trouxe na sede, mas não foi do ambulatório especificamente falando. [...] Ah, foi muito bom, a abordagem foi muito tranquila, não foi invasiva e, é, a gente conversou um pouco lá (Entrevista cedida por Luiz Gama, abril, 2018).

Por outro lado, os interlocutores revelaram que existem trocas de informações sobre a enfermidade durante os atendimentos individuais. Borges (2010) chama atenção para o fato de que trabalhadores e usuários podem ter um papel proativo, enquanto sujeitos do processo de produção do cuidado. Afinal, informação e educação em saúde são apenas parte do processo de construção da autonomia de cada pessoa. A autonomia implicaria na possibilidade de reconstrução, pelos sujeitos, dos sentidos de sua vida e esta ressignificação ter peso efetivo no seu modo de viver, incluindo aí a luta pela satisfação de suas necessidades, da forma mais ampla possível (Cecílio, 2001).

A vida das pessoas com DF é permeada por um conjunto de desafios que exige sempre remanejamentos e mudanças. O melhor conhecimento sobre a doença, o controle das crises leva a entender que é possível continuar a vida, apesar da doença (CORDEIRO; FERREIRA; SANTOS, 2015). A intervenção do especialista não pode alcançar sua eficácia plena se não tiver uma boa noção do modo de andar a vida do paciente, inclusive seu vínculo com outra equipe ou profissional, seu grau de autonomia e a interpretação que faz de sua doença. Simples como ideia, muito difícil de implementar na prática. Para Cecílio (2009, p. 5):

Seguimos trabalhando de forma muito fragmentada, respondendo demandas pontuais com o que temos em mãos, ou seja, não temos nos ocupado com a questão da integralidade de uma forma mais 'completa', pelo menos do ponto de vista daquela pessoa concreta que, naquele momento, busca alguma forma de assistência.

A integralidade, assim como a equidade, enquanto objetivos da atenção em saúde, nos remetem ao campo das micropolíticas de saúde e suas articulações, fluxos e circuitos que, afinal, configuram uma “macro” política de saúde, ou seja, o sistema de saúde. A equidade e a integralidade da atenção nos obriga a enxergar como o “micro” está no “macro” e o “macro” no “micro” e que esta recursividade, mais do que uma formulação teórica, tem importantes implicações na organização das práticas e no cuidado às pessoas (CECÍLIO, 2009).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo buscou aproximar-se das percepções das pessoas com doença falciforme sobre suas experiências de integralidade nas dimensões ampliada e focalizada no primeiro Ambulatório Especializado em Doença Falciforme, do município de Salvador.

As narrativas indicaram que a iniciativa do PAPDF, na busca por autonomia no cuidado especializado dos seus munícipes, representa um importante marco histórico e político no processo de descentralização. A qualificação do cuidado por meio dos processos de capacitação das(os) trabalhadoras(es) da rede, sobretudo da equipe multidisciplinar do ambulatório, também se constituiu como relevante ação do Programa.

Por outro lado, mudanças estruturais, como a terceirização da gestão do ambulatório e do Programa, além de questões da macropolítica do nosso sistema de saúde, certamente tem impactado negativamente nas possibilidades das(os) trabalhadoras(es) da rede municipal e, em especial, do ambulatório especializado, de desenvolverem práticas pautadas na integralidade. Ademais, a capacidade de comunicação e articulação do serviço com os outros pontos da rede de atenção à saúde também vem sendo gravemente afetada.

As narrativas das(os) participantes sobre a dimensão ampliada evidenciaram a imperativa necessidade de um serviço de referência em urgência e leitos de retaguarda na rede de urgência e emergência municipal e estadual para as pessoas com DF. As(os) interlocutoras(es) apontaram ainda a importância desses pontos da rede realizarem interlocução direta com o ambulatório especializado, como ação fundamental para o acompanhamento nos momentos de crise álgica e outras complicações relacionadas a doença. Apontaram também para necessidade de fortalecer a relação com a AB.

Na dimensão da integralidade focalizada destacamos aspectos como o vínculo, a escuta, o acompanhamento multidisciplinar e o acesso a informação em saúde enquanto ações fundamentais para construção de práticas mais próximas da integralidade e menos fragmentadas. Os resultados apontaram para existência de vínculo entre as(os) profissionais e os usuários e disponibilidade de escuta por parte da equipe do ambulatório. Em contrapartida, as práticas pautadas na concepção da

interdisciplinaridade ainda parecem apresentar-se frágeis. No que diz respeito as ações de educação em saúde, algumas pessoas entrevistadas comentaram sobre mudanças nas estratégias de autocuidado associadas ao acesso a mais informações sobre a enfermidade nos espaços de atendimento individual. Todavia, a partir dos relatos, foi possível perceber pouca oferta de ações coletivas (salas de espera, grupos...) propostas pela equipe. Assim, sugere-se que, por meio dos espaços de educação permanente seja fortalecida a formação das(os) trabalhadoras(es) do serviço sobre a PNH e a Educação Popular em Saúde, de modo a promover o alinhamento das práticas de toda equipe. Propõe-se também a realização de integrações ensino-serviços, por meio de articulações com as universidades, abertura de campos de práticas de estágios e extensão no serviço, os quais poderão contribuir para qualificação da equipe e execução das ações educativas.

Como os dados oriundos das entrevistas realizadas neste estudo ultrapassaram o objetivo do mesmo, em atenção ao compromisso ético e político desse trabalho com as interlocutoras e os interlocutores, pretende-se desenvolver novas produções com o material produzido. Os resultados serão apresentados à equipe do AMHVDF e ao PAPDF, bem como, a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme.

Por fim, sugere-se a realização de pesquisas que busquem conhecer a realidade das crianças com DF acompanhadas nos ambulatórios especializados, a fim de dar visibilidade as experiências daquelas(es) que nasceram em um contexto diferente das(os) entrevistados desse estudo, do ponto de vista da organização da rede municipal e, por conseguinte, da oferta de cuidado. Desse modo, registra-se a importância de novos estudos que visem caracterizar e compreender os elementos envolvidos no processo de construção da rede municipal e estadual, contemplando e aprofundando a discussão sobre as fragilidades e potencialidades dessas RASs.

REFERÊNCIAS

- ALBRECHT, Cristina Arthmar Mentz; et al. Vulnerabilidades e anemia falciforme: uma revisão da produção indexada na Biblioteca Virtual da Saúde. In: 7º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2016, Cuiabá. **Anais do 7º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2016. p. 205.
- AMORIM, T. et al. Avaliação do Programa de Triagem Neonatal da Bahia entre 2007 e 2009 – As lições da doença falciforme. **Gazeta Médica Bahia**, Salvador, v. 80, n.3, 2010.
- Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais. **Dados sobre incidência de Doença Falciforme no Estado da Bahia**. Salvador, 2019. 1 p.
- ASSIS, Marluce Maria Araújo et al (orgs.). **Produção do cuidado no Programa Saúde da Família: olhares analisadores em diferentes cenários**. Salvador: EDUFBA, 2010. 182 p.
- AYRES, J.R.C.M. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.3, p.16-29, 2004.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Revisitando “D. Violeta”, nos caminhos do cuidado. IN: PINHEIRO, Roseni; LOPES, Tatiana; MÜLLER NETO, Júlio S. (orgs.). **Construção Social da demanda por cuidado: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação**. Rio de Janeiro: CEPESC / IMS / UERJ / Abrasco, 2013.
- ARAÚJO, Marcos Vinícius Ribeiro de; TEIXEIRA, Carmem Fontes. A participação dos atores na formulação da política de saúde da população negra na cidade de Salvador. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 4, p.1079-1099. 2013.
- BARATA, Rita Barradas. Iniquidade e saúde: a determinação social do processo saúde-doença. **Revista USP**, n.51, p. 138-145. 2001.
- BARATA, Luiz Roberto Barradas; TANAKA, Oswaldo Yoshimi; MENDES, José Dínio Vaz. Por um processo de descentralização que consolide os princípios do Sistema Único de Saúde. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 13, n. 1, p. 15-24, mar. 2004. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167949742004000100003&lng=pt&nrm=iso> Acesso em 02 jul. 2017.
- BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977, p. 27-46, 95-116.
- BIBLIOTECA VIRTUAL EM SAÚDE. BVS Integralidade. **O que é integralidade em saúde?** Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: <

<https://www.bvsintegralidade.icict.fiocruz.br/vhl/sobre/o-que-e-integralidade-em-saude/>>. Acesso em: 20 fev. 2017.

BORGES, Maria Jucineide Lopes. **Integralidade da atenção à saúde das pessoas vivendo com HIV/AIDS**: uma avaliação de serviços de assistência especializada. 138f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Pública) – Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, Fundação Oswaldo Cruz, Recife, 2010.

BOGO, Ademar. **Cartas de Amor**. Setor de Formação Nacional – MST. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Doença Falciforme**: atenção e cuidado – a experiência brasileira (2005-2010). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Brasília. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **Doença falciforme**: diretrizes básicas da linha de cuidado. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília. 2015.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da População Negra**. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial. Brasília. 2007.

_____. Ministério da Saúde. **Manual de educação em saúde - volume 2**: Linha de Cuidado em Doença Falciforme. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Brasília. 2009.

_____. Portaria nº 4279, de 30 de dezembro de 2010a. **Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf> Acesso em: 02 jul. 2017.

_____. Ministério da Saúde. **Redes de Produção de Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. 1. ed. 1. Reimpressão. Brasília. 2010b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**: uma política para o SUS - 3. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2017.

BRITO-SILVA, Keila; BEZERRA, Adriana Falangola Benjamin Bezerra; TANAKA, Oswaldo Yoshimi. Direito à saúde e integralidade: uma discussão sobre os desafios e caminhos para sua efetivação. **Revista Interface** - Comunicação, Saúde, Educação, 2012. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180122635020>>. Acesso em 06 jul. 2017.

CAMARGO Jr., K. R. Um Ensaio sobre a (In) Definição de Integralidade. In: PINHEIRO Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de (Org.). **Construção da Integralidade**: cotidiano, saberes e práticas em saúde. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2003. p. 35-44.

CANÇADO, R. Sickle cell disease: looking back but towards the future. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São Paulo, v. 34, n. 3, 2012.

CANESQUI, A. (org.) **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos.** São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico.** Rio de Janeiro: Forense, 1978.

CECÍLIO, Luis Carlos de Oliveira. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R., MATTOS, R.A. (Eds.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: UERJ/IMS-Abrasco, 2009. p.113-26.

CECÍLIO, Luis Carlos de Oliveira; MERHY, Emerson Elias. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar.** UFRJ. Campinas, 2003.

CORDEIRO, Rosa Cândida et al. Itinerários terapêuticos de pessoas com anemia falciforme face às crises dolorosas. **Rev. enferm.** v. 21, n. 2, p. 179-84. 2013.

CORDEIRO, Rosa Cândida; FERREIRA, Silvia Lúcia; SANTOS, Ane Caroline da Cruz. O adoecimento de mulheres e homens com anemia falciforme: um estudo de Grounded Theory. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** v. 23, n 6, p. 1113-20. 2015.

DATASUS. Departamento de Informática do SUS. Disponível em: <<http://datasus.saude.gov.br/>> Acesso em: 18 abril de 2018.

DIAS, A. **A (Re)Construção do caminhar:** itinerário terapêutico de pessoas com Doença Falciforme com histórico de úlcera de perna. 191 f. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

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

FIGUEIREDO, M. S. Aspectos psicossociais da anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.32, n.3, p.194. 2010.

FORMOZO, G. A et al. As relações interpessoais no cuidado em saúde: uma aproximação ao problema. **Rev. Enferm.,** v. 20, p. 7- 124. 2012.

FRANÇA, Simplícia Almeida de Brito Andrade. **Fatores que interferem no acesso de pessoas com doença falciforme ao Hemocentro Coordenador da Bahia.** 89 f. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

FRANCO, C. M.; FRANCO, T. B. **Linhas do cuidado integral:** uma proposta de organização da rede de saúde. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/humanizacao/homepage/acessorapido/formacao-tecnica-em-acolhimento-na-atencao-basica/passo_a_passo_linha_de_cuidado.pdf> Acesso em: 14 abril de 2017.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W. e GASKELL, G. **Observação e coleta de dados sensoriais:** sons, imagens, sensações. Pesquisa

Qualitativa com Texto, Imagem e Som: Um manual prático. Petrópolis: Vozes. 2002, p.64-89.

GOMES, Ludmila Mourão Xavier et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enferm.** v. 27, n. 4, p. 348-55. 2014.

HARTZ, Zulmira M. de Araújo; CONTANDRIOPOULOS, André-Pierre. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20 Sup. 2, 2004.

IBGE. **População residente, por cor e raça.** População residente, por cor e raça: Salvador. 2011. Disponível em: <<http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?no=10&op=0&vcodigo=PD336&t=populaca>> Acesso em: 12 abr. 2017.

_____. **Indicadores sociais mínimos.** In: Censo 2000. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/ibge/estatistica/populacao/condicaoadevida/indicadoresminimos>> Acesso em: 12 abr. 2017.

IPEA. **Desigualdades raciais no Brasil:** um balanço da intervenção governamental. Brasília: IPEA, 2002.

KIKUCHI, B. A. **Anemia falciforme:** manual para agentes de educação e saúde. 2. ed. Belo Horizonte: Health, 2003.

LIRA, A. dos S.; QUEIROZ, M.C.A. O protagonismo das pessoas e seus familiares na implantação do Programa de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes. In: FERREIRA, S.L.; CORDEIRO, R.C. (Orgs.). **Qualidade de vida e cuidados às pessoas com doença falciforme.** EDUFBA: Salvador. 2013. p. 127-144.

LOBO, C. et al. Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, São Paulo, v. 30, n. 6, 2008.

LORENZO, S.M.; KEENOY, E.M.; GASPAR, O.S. **Situación actual y futuro de la atención primaria.** Informes SESPAS 2002: invertir para la salud. Prioridades en salud pública, 2002. Valencia: Generalitat Valenciana, 2002, p.395-438.

LOUZADA, Ana Paula Figueiredo et al. Integralidade e trabalho em equipe no campo da saúde: entre normas antecedentes e recentradas. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo; BARROS, Maria Elizabeth Barros (org.) **Trabalho em equipe sob o eixo da integralidade:** valores, saberes e práticas. Rio de Janeiro: IMS, UERJ, 2007. p. 37-52.

MATTOS, Ruben Araújo de. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004.

_____. Os sentidos da integralidade: Algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, Roseni; MATTOS, Ruben Araújo de. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: IMS ABRASCO, 2001. p.39-64.

MENDES, Eugênio Vilaça. As redes de atenção à saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v.15, n.5, p.2297-2305. 2010.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO, 2004.

MOTA, Clarice Santos. Os desafios do cuidado integral à doença falciforme sob os diversos olhares: o olhar da gestão, o olhar das famílias e usuários e o olhar do serviço e seus profissionais. In: CASTELLANOS, Marcelo E. P. et al. **Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais**. Fortaleza: UECE, 2015.

PAIM, Jairnilson Silva. A Reorganização das práticas de saúde em distritos sanitários. Capítulo 04. Páginas 187-220. IN: MENDES, Eugênio Vilaça (ORG.). **Distrito Sanitário: O Processo social de mudança das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde**. 3ª Edição. Editora HUCITEC-ABRASCO, São Paulo – Rio de Janeiro, 1995. 310p.

PEDUZZI, Marina. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 103-109, 2001.

PEREIRA, L. T. K., GODOY, D. M. A.; TERÇARIOL, D. Estudo de Caso como Procedimento de Pesquisa Científica: Reflexão a partir da Clínica Fonoaudiológica. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 22, n.3, p.422-429. 2009.

PINHEIRO, Roseni. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. (Orgs.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 3ed. Rio de Janeiro: IMS-UERJ. 2001.

_____; MATTOS, Ruben Araújo de (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. 6 ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ - CEPESC - ABRASCO, 2006. v. 1. 180p.

PUCCINI, P.T.; CECÍLIO L.C.O. A humanização dos serviços e o direito à saúde. **Cad. Saúde Pública**, v.20, n.5, p.1342-53, 2004.

REIS, D. S. **Professores de Jovens com Doenças Falciformes: contornos, nuances e imagens de viagem**. 234 f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, Universidade do Estado da Bahia, Salvador. 2017.

SALVADOR. **II Diagnóstico de Saúde da População Negra de Salvador (2005-2012): Programa de Atenção a Saúde das Pessoas com Doença Falciforme**. Salvador. 2015.

_____. **Boletim VIEP-DANT Doença Falciforme**. Salvador, v. 11. 2015.

_____. **Boletim VIEP-DANT Doença Falciforme**. Salvador, nº 19. 2016.

_____. **Boletim VIEP-DANT Doença Falciforme**. Salvador, nº 4. 2018a.

_____. **Plano Municipal de Saúde 2018 – 2021: Volume II – Distritos Sanitários**. Salvador. 2018b.

SILVA JÚNIOR, A.G.; MERHY, E.E.; CARVALHO, L.C. Refletindo sobre o ato de cuidar da saúde. In: PINHEIRO, R. e MATTOS, R.A. (Org). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.** Rio de Janeiro, UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, p. 113-128.

TANAKA, Oswaldo Yoshimi; OLIVEIRA, Vanessa Elias de. Reforma(s) e estruturação do Sistema de Saúde Britânico: lições para o SUS. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 16, n. 1, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902007000100002&lng=en&nrm=iso> Acesso em: 07 jul. 2017.

TEIXEIRA, R.R. O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. In: PINHEIRO, R. e MATTOS, R.A. (Org). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.** Rio de Janeiro, UERJ, IMS: ABRASCO, 2003, p. 89-112.

TURATO, E. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico-qualitativa.** Petrópolis: Vozes, 2003.

VIANA, A. L. D'ÁVILA et al. Regionalização e Redes de Saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 23, n.6, p. 1791-1798, 2018.

VIEGAS, S.; PENNA, C.. **O SUS é universal, mas vivemos de cotas.** Ciênc. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1. 2013.

WEINSTEIN, Ana Lúcia. Obstáculos e desafios da interdisciplinaridade: As integrações. In: RAXACH, Juan Carlos (Org.). **Reflexões sobre assistência à Aids: relação médico-paciente, interdisciplinaridade e integralidade.** Rio de Janeiro: ABIA, 2003. p. 32-33.

YIN, R. K. **Estudo de caso: Planejamento e Métodos.** 4ed. Porto Alegre: Bookman. 2010.

APÊNDICE A – Roteiro³⁰ observação participante

1. Estrutura física dos serviços
 - a) Localização
 - Bairro
 - Facilidade de acesso
 - b) Equipamento de saúde onde está inserido o AMHVDF
 - c) Espaço físico
 - Número de salas
 - Tamanho
 - Privacidade
2. Formação da equipe
 - a) Número de profissionais
 - b) Especialidades
3. Recepção
 - a) Acolhimento
 - b) Organização
 - c) Orientação
 - d) Encaminhamentos
4. Sala de espera
 - a) Interação entre usuários
5. Atividades realizadas
 - a) Principais conteúdos
 - b) Interação com usuários
 - c) Encaminhamentos
 - d) Registros
6. Atividades de grupo
 - a) Tipos de grupo
 - b) Relação com outras atividades
 - c) Frequência da atividade
 - d) Forma de convite
 - e) Frequência dos usuários
 - f) Temas
 - g) Profissionais envolvidos
 - h) Relação profissional/usuário
 - i) Orientações
 - j) Registros

³⁰ Adaptação de roteiro produzido por BORGES (2010).

- l) Planejamento, avaliação e monitoramento de rotinas
-
- 7. Reuniões da equipe
 - a) Forma de convocação
 - b) Profissionais convidados
 - c) Frequência
 - d) Principais conteúdos
 - e) Trocas entre os profissionais
 - f) Registros
-
- 8. Acompanhamento da equipe
 - a) Oferta de capacitação
 - b) Treinamentos
 - c) Supervisões da equipe

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais



Universidade Federal da Bahia
 Instituto de Saúde Coletiva
 Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
 Salvador – Bahia – Brasil CEP 40110-040
 Telefax: (71)3336-0173 3283-7397 /7398

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada(o),

O(a) senhor(a) está sendo convidada a participar como voluntário(a) da pesquisa “**Íntegros ou Fragmentados: olhares sobre a integralidade por parte das pessoas com doença falciforme**”, que tem como **objetivo: analisar a integralidade da atenção à saúde em um ambulatório especializado no atendimento às pessoas com doença falciforme do município de Salvador**. Para tanto, solicitamos sua autorização para realização de observação participante nas atividades desenvolvidas no espaço do Ambulatório Especializado em Doença Falciforme e Hepatites Virais, do Multicentro de Saúde Carlos Gomes. Neste estudo serão utilizadas também as técnicas de análise documental e entrevistas semiestruturadas com usuárias(os) do serviço. O tempo estimado de duração da entrevista é de uma hora (60 minutos), e se assim permitir, será utilizado um gravador de voz no momento da entrevista.

O dia, horário e local para a realização da entrevista será combinado antecipadamente com cada participante. Garantimos que não haverá despesas dos participantes com a pesquisa e, em caso de necessidade de transporte e/ou alimentação, nos dias de participação, estes serão garantidos ou reembolsados pela pesquisadora.

O intuito desse estudo é contribuir para a produção de conhecimento, visando a garantia de uma atenção de qualidade as pessoas com doença falciforme. Procurar-se-á também produzir conhecimentos para colaborar nas políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme, oferecer elementos para potencializar o suporte e cuidado disponibilizados, bem como contribuir para compreensão dos pontos críticos, visando a sua superação.

Os resultados da pesquisa serão apresentados na Defesa da Dissertação de Mestrado da pesquisadora e poderão ainda ser publicados em literatura e/ou eventos científicos, sempre mantendo o anonimato, a privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais dos participantes. Uma cópia da dissertação final será enviada à Secretaria Municipal da Saúde de Salvador/BA, no setor da Coordenadoria de Gestão de Pessoas da Saúde, Subcoordenadoria de Capacitação e Desenvolvimento de Pessoal; apresentada a senhor e as(aos) outras(os) participantes e uma terceira cópia será entregue a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) com sede no Multicentro de Saúde da Carlos Gomes, mesmo equipamento de saúde, do serviço que a(o) senhor(a) faz acompanhamento.

As informações emitidas pelas(os) usuárias(os) serão tratadas anonimamente, ou seja, as identidades destes serão omitidas na apresentação dos resultados de pesquisa. Esses resultados serão

utilizados para fins acadêmicos e publicações em eventos (congresso, simpósio, seminário) em livros, revistas, periódicos, artigos e afins. A participação das(os) usuárias(os) nas entrevistas é voluntária e não envolverá custos à sua pessoa. Assim como não haverá nenhum tipo de pagamento referente à participação na pesquisa em questão.

O projeto foi devidamente encaminhado à Secretaria Municipal de Saúde, representada pela Coordenadoria de Gestão de Pessoas da Saúde, e ao Comitê de Ética em Pesquisa, do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia para apreciação de todos os aspectos éticos envolvidos. Assegura-se que serão sempre garantidos, sob a Resolução do nº 466, de 12 de dezembro de 2012, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. Diante da relevância social do presente estudo, e reconhecendo a ética em pesquisa como diretriz fundamental, a dignidade e autonomia dos sujeitos serão respeitadas, garantindo sua intenção de contribuir, ou não, na pesquisa.

Nesse sentido, o(a) senhor(a) está sendo devidamente informada a respeito dos objetivos da pesquisa, por meio da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que será entregue em duas vias – uma para a pesquisadora e outra para o(a) senhor(a), devidamente assinadas por ambos(a).

Explicitamos que caso haja desconfortos ou riscos decorrentes da participação da pesquisa, providências e cautelas serão tomadas para evitar e/ou reduzir os danos. Elucidamos que, em qualquer momento da realização da pesquisa, o(a) senhor(a) poderá se negar ou desistir de participar, não havendo prejuízo de qualquer natureza ao seu envolvimento nas atividades da instituição à qual está vinculada.

Aceitando participar da pesquisa e sentindo-se explicada sobre a mesma, solicitamos a sua autorização para analisar e fazer uso das informações prestadas.

Eu _____, aceito participar da pesquisa “Um olhar para integralidade: estudo de caso de um serviço especializado no atendimento às pessoas com doença falciforme” e estou ciente que a pesquisadora realizará observação nas atividades profissionais, bem como será garantido o anonimato das minhas informações e a minha liberdade de desistir de participar sem prejuízos.

Agradecemos a sua participação e nos colocamos a disposição para qualquer informação.

Taia Caroline Nascimento Fernandes

Assinatura da(o) participante

Pesquisadora

Tel.: (71) 99116-8941

Rua Basílio da Gama, s/n - Canela, Salvador - BA, 40110-040

Salvador, _____ de _____ de 2018.

APÊNDICE C – Roteiro³¹ para entrevista com usuárias(os) do Ambulatório especializado em Doença Falciforme e Hepatites Virais

| | |
|--|----------------------------|
| LOCAL DA ENTREVISTA: _____ | ENTREVISTA Nº: ____ |
| DATA ___/___/___ INÍCIO: _____ h | TÉRMINO: _____ h |

IDENTIFICAÇÃO E DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nome: _____ **Idade:** _____

Endereço: _____ **Telefones:** _____

Você prefere que lhe tratem no feminino, no masculino ou outra opção? () Feminino () Masculino
() Neutro () Outro _____ () Não sabe () Não quis responder

Como você se declara em relação a sua raça/cor? () Preta(o) () Parda(o) () Branca(o) () Amarela(o)
() Indígena () Não declaro

Estado civil: () Solteira(o) () Casada(o) () Divorciada(a) () União Estável () Viúva(o)

Escolaridade: () Não estudou () Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo ()
Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo () Formação Técnica () Superior
Incompleto () Superior Completo () Pós-Graduação

Formação: _____ **Ocupação:** _____

Recebe benefício: () Não () Sim, qual? _____

Renda familiar: () Inferior a 1 salário mínimo () entre 1 e 2 salários mínimo () entre 3 e 4 salários mínimo
() Mais de 5 salários mínimo

Composição familiar (com quantas pessoas mora e qual grau de parentesco):

Qual tipo de doença falciforme você tem? () HbSS () HbSC () HbSD () Hb β tal. () Outro

Tem outras pessoas na família com DF? () Sim () Não

Se sim, quantas? () 01 pessoa () 02 pessoas () 03 pessoas () 04 ou mais pessoas

Qual grau de parentesco e tipo de DF? _____

Faz acompanhamento na Atenção Básica? () Não () Sim, qual unidade? _____

Usa exclusivamente o SUS? () SIM () NÃO

Observações/comentários:

³¹ A segunda parte do presente roteiro é uma adaptação do Roteiro para Entrevistas com Usuários construído por BORGES (2010).

VIVÊNCIA DO TRATAMENTO

- a) **Tempo do diagnóstico**
Quando descobriu que tinha doença falciforme? Como foi?
- b) **Tempo de acompanhamento no serviço**
Como o(a) senhor(a) chegou ao ambulatório? Há quanto tempo?
- c) **Uso de medicações (Ácido Fólico e Hydrea)**
Quais são os medicamentos o(a) senhor(a) toma atualmente?
- d) **Deslocamento/transporte até o serviço**
Geralmente, de que lugar o(a) senhor(a) sai quando vem para o atendimento? Me conte como é seu deslocamento de casa/trabalho até aqui.

PERCEPÇÃO SOBRE A ORGANIZAÇÃO E A QUALIDADE DA ASSISTÊNCIA DO AMBULATÓRIO

- a) **Estrutura física do ambulatório**
O que o(a) senhor(a) acha sobre a organização do espaço físico do serviço? (Pense no prédio do Multicentro como todo, desde a entrada, até o 3º andar.)
- b) **Marcação de consultas (tempo de espera e atendimentos não agendados)**
Como funciona as marcações de consultas aqui no ambulatório?
E as marcações de consultas e exames fora do ambulatório? Já foi encaminhada para quais especialistas?
- c) **Exames**
A equipe solicita exames para o(a) senhor(a) fazer? Quais? São realizados no ambulatório? Como faz para agendar os exames que não tem no ambulatório?
- d) **Tempo de espera no atendimento**
Como é o tempo de espera para o atendimento?
- e) **Intervalo entre consultas**
Como são os intervalos entre as consultas?
- f) **Profissionais que o atendem**
O(a) senhor(a) é atendido(a) por quais profissionais do ambulatório?
- g) **Atendimento individual**
Pode me contar um pouco como é o atendimento do médico/da enfermeira/ da psicóloga/ da nutricionista e da assistente social.
- h) **Momentos de atendimento por mais de um profissional**
Acontece atendimento com mais de um profissional ao mesmo tempo/ na mesma sala?
- i) **Atividades educativas**
O(a) senhor(a) já participou de alguma atividade educativa no ambulatório? (sala de espera)

j) Atividades grupais

O(a) senhor(a) já foi convidado(a) a participar de alguma atividade de grupo?

RELAÇÃO SERVIÇO/USUÁRIO

a) Acolhimento

Quando o(a) senhor(a) chega como é recebido?

b) Tempo disponibilizado para escuta

Durante a consulta como sente/observa a escuta do profissional que está te atendendo?

c) Respeito à privacidade

Durante o atendimento o(a) senhor(a) sente que tem privacidade na sala que está sendo atendido(a)?

d) Corresponsabilização

O(a) senhor(a) sente que a do médico/da enfermeira/ da psicóloga/ da nutricionista e da assistente social dividem a responsabilidade do cuidado com você?

ARTICULAÇÃO COM À REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE

a) Atenção Primária à Saúde

A equipe ou algum profissional já perguntou se você frequenta o “posto” de saúde?

Alguns profissionais da equipe já fez contato com o posto de saúde em que o(a) senhor(a) atendido?
O posto já fez contato com o ambulatório?

No “posto” que você frequenta os profissionais sabem que você também é atendido no ambulatório de DF?

b) Urgência e Emergência/ Hospitalar

Quando tem crise qual(is) serviço(s) o(a) senhor(a) costuma ir? Como o(a) senhor(a) chega até lá?
Como é o atendimento? O que faz depois da alta?

A equipe do ambulatório soube que a senhora ficou internada? Aconteceu alguma comunicação com a emergência?

Quando foi a última crise? Qual foi a crise que mais marcou você?

c) Outros serviços da Atenção Especializada

O(a) senhor(a) já precisou de transfusão? Se já precisou, como foi realizado o procedimento?

Tem ou já teve úlcera de perna? Se teve ou tem, como foi/é o tratamento?

CONTEXTO E FATORES SOCIAIS

Vou falar algumas questões que fazem parte da rotina/vida e gostaria que o(a) senhor(a) me dissesse como cada questão dessa influencia no cuidado a sua saúde (o/a senhor/a pode avaliar considerando as facilidades, dificuldades ou desafios):

- a) Trabalho/estudo
- b) Transporte público
- c) Alimentação
- d) Lazer
- e) Condições de moradia
- f) Segurança pública

DIFICULDADES/DESAFIOS PARA GARANTIA DO CUIDADO INTEGRAL E ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO/SUPERAÇÃO

Você acha que tem alguma dificuldade para cuidar da sua saúde? O que o(a) senhor(a) faz para enfrentar essa(s) dificuldade(s)?

O que o(a) senhor(a) acha que o sistema de saúde deveria oferecer para contribuir no enfrentamento dessa(s) dificuldade(s)?

E com relação ao ambulatório, existe alguma dificuldade? O que você faz para enfrentar/superar essa(s) dificuldade(s)? O que você acha que a equipe faz ou deveria fazer para enfrentar/superar essa(s) dificuldade(s)?

2) Aspectos do serviço que motivam o tratamento

Em sua opinião, o que um ambulatório especializado em doença falciforme deve oferecer a(ao) usuá(ri)a(o)?

Você acha que houve mudança no cuidado à sua saúde desde que começou a fazer o acompanhamento no ambulatório?

3) Estratégias de responsabilização e organização coletiva (gestão e controle social)

Você já ouviu falar no Programa Municipal de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PAPDF)? Se já conhece, onde e como foi? Se não conhece, o que você imagina que seja? O que você acha que o Programa e a Secretaria Municipal de Saúde fazem ou deveriam fazer para contribuir no enfrentamento/superação das dificuldades citadas?

Você já ouviu falar na Associação Baiana de Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL)? Se já conhece, onde e como foi? Se não conhece, o que você imagina que seja? O que você acha que a ABADFAL faz ou deveria fazer para contribuir no enfrentamento/superação das dificuldades citadas?

APÊNDICE D – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para usuárias(os)



Universidade Federal da Bahia
 Instituto de Saúde Coletiva
 Rua Basílio da Gama, s/nº 1º andar – Canela
 Salvador – Bahia – Brasil CEP 40110-040
 Telefax: (71)3336-0173 3283-7397 /7398

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezada(o),

O(a) senhor(a) está sendo convidada a participar como voluntário(a) da pesquisa “**Íntegros ou Fragmentados: olhares sobre a integralidade por parte das pessoas com doença falciforme**”, que tem como **objetivo: analisar a integralidade da atenção à saúde em um ambulatório especializado no atendimento às pessoas com doença falciforme do município de Salvador**. Para tanto, será realizada observação participante no espaço do Ambulatório Especializado em Doença Falciforme e Hepatites Virais, do Multicentro de Saúde Carlos Gomes, análise documental e entrevistas semiestruturadas com usuárias(os) do serviço. O tempo estimado de duração da entrevista é de uma hora (60 minutos), e se assim permitir, será utilizado um gravador de voz no momento da entrevista.

O dia, horário e local para a realização da entrevista será combinado antecipadamente com cada participante. Garantimos que não haverá despesas dos participantes com a pesquisa e, em caso de necessidade de transporte e/ou alimentação, nos dias de participação, estes serão garantidos ou reembolsados pela pesquisadora.

O intuito desse estudo é contribuir para a produção de conhecimento, visando a garantia de uma atenção de qualidade as pessoas com doença falciforme. Procurar-se-á também produzir conhecimentos para colaborar nas políticas públicas voltadas às pessoas com doença falciforme, oferecer elementos para potencializar o suporte e cuidado disponibilizados, bem como contribuir para compreensão dos pontos críticos, visando a sua superação.

Os resultados da pesquisa serão apresentados na Defesa da Dissertação de Mestrado da pesquisadora e poderão ainda ser publicados em literatura e/ou eventos científicos, sempre mantendo o anonimato, a privacidade e a confidencialidade dos dados pessoais dos participantes. Uma cópia da dissertação final será enviada à Secretaria Municipal da Saúde de Salvador/BA, no setor da Coordenadoria de Gestão de Pessoas da Saúde, Subcoordenadoria de Capacitação e Desenvolvimento de Pessoal; apresentada a senhor e as(aos) outras(os) participantes e uma terceira cópia será entregue a Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme (ABADFAL) com sede no Multicentro de Saúde da Carlos Gomes, mesmo equipamento de saúde, do serviço que a(o) senhor(a) faz acompanhamento.

As informações emitidas pelo(a) senhor(a) serão tratadas anonimamente, ou seja, a sua identidade será omitida na apresentação dos resultados de pesquisa. Esses resultados serão utilizados para fins acadêmicos e publicações em eventos (congresso, simpósio, seminário) em livros, revistas, periódicos,

artigos e afins. Sua participação é voluntária e não envolverá custos à sua pessoa. Assim como não haverá nenhum tipo de pagamento referente à participação na pesquisa em questão.

O projeto foi devidamente encaminhado à Secretaria Municipal de Saúde, representada pela Coordenadoria de Gestão de Pessoas da Saúde e Comitê de Ética em Pesquisa, do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia para apreciação de todos os aspectos éticos envolvidos. Assegura-se que serão sempre garantidos, sob a Resolução do nº 466, de 12 de dezembro de 2012, os quatro referenciais básicos da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência, justiça e equidade, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos sujeitos da pesquisa e ao Estado. Diante da relevância social do presente estudo, e reconhecendo a ética em pesquisa como diretriz fundamental, a dignidade e autonomia dos sujeitos serão respeitadas, garantindo sua intenção de contribuir, ou não, na pesquisa.

Nesse sentido, o(a) senhor(a) está sendo devidamente informada a respeito dos objetivos da pesquisa, por meio da apresentação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que será entregue em duas vias – uma para a pesquisadora e outra para o(a) senhor(a), devidamente assinadas por ambos(a).

Explicitamos que caso haja desconfortos ou riscos decorrentes da participação da pesquisa, providências e cautelas serão tomadas para evitar e/ou reduzir os danos. Elucidamos que, em qualquer momento da realização da pesquisa, o(a) senhor(a) poderá se negar ou desistir de participar, não havendo prejuízo de qualquer natureza ao seu envolvimento nas atividades da instituição à qual está vinculada.

Aceitando participar da pesquisa e sentindo-se explicada sobre a mesma, solicitamos a sua autorização para analisar e fazer uso das informações prestadas.

Eu _____, aceito participar da pesquisa “Um olhar para integralidade: estudo de caso de um serviço especializado no atendimento às pessoas com doença falciforme” e estou ciente que as entrevistas serão gravadas, bem como será garantido o anonimato das minhas informações e a minha liberdade de desistir de participar sem prejuízos.

Agradecemos a sua participação e nos colocamos a disposição para qualquer informação.

Assinatura da(o) participante

Taia Caroline Nascimento Fernandes

Pesquisadora

Tel.: (71) 99116-8941

Rua Basílio da Gama, s/n - Canela, Salvador - BA, 40110-040

Salvador, _____ de _____ de 2018.

ANEXO A – Organização do Sistema de Saúde de acordo com o Manual de Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015)

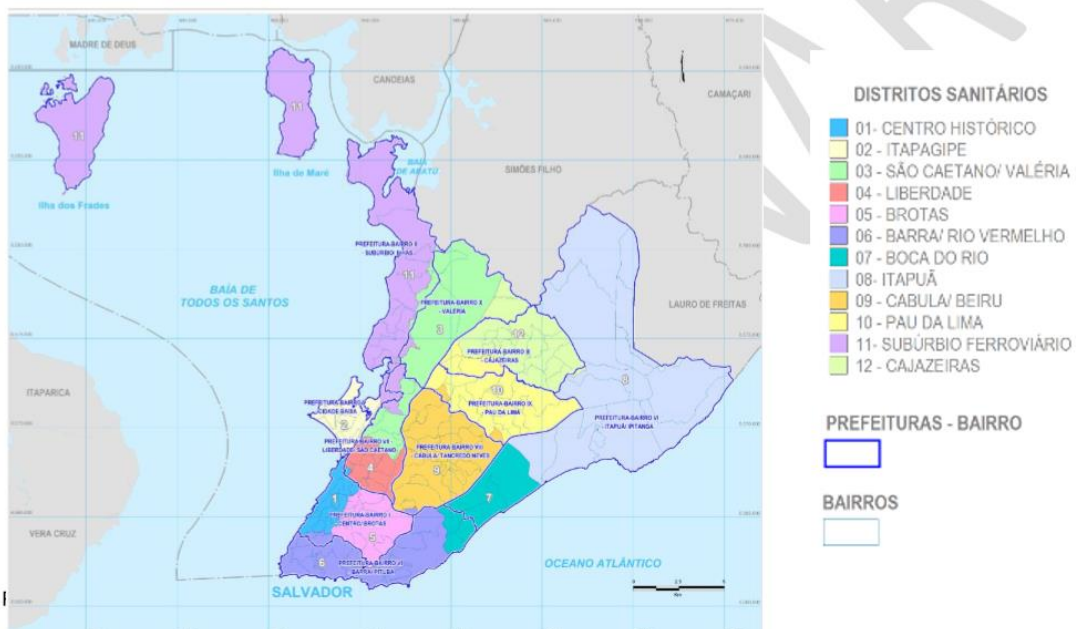
CUIDADOS NA ATENÇÃO BÁSICA DE SAÚDE

Esses ambulatórios deverão se organizar a fim de:

- ▶ Receber as pessoas diagnosticadas das áreas pré-definidas pela gestão local;
- ▶ Possuir profissional médico qualificado na atenção e cuidado em Doença Falciforme;
- ▶ Relacionar-se com o centro de referência regional ou estadual para DF para procedimentos de maior complexidade, principalmente para a atenção hemoterápica;
- ▶ Manter cadastro local atualizado de todas as pessoas diagnosticadas com a DF na sua área de ação, assim como cadastro estadual atualizado, localizado em serviço centralizador pré-definido na linha de cuidado local;
- ▶ Prestar apoio matricial às equipes de ATB, à rede de urgência e emergência e à de atenção às gestantes e ao parto de mulheres com DF, presencialmente ou mediante estratégias locais;
- ▶ Orientar as pessoas com relação ao retorno à ATB e/ou ao acompanhamento nesse nível de atenção, como parte integrante dos cuidados;
- ▶ Estabelecer mecanismo de relação com os municípios e as equipes de saúde sobre as pessoas que se encontram em acompanhamento;
- ▶ Diagnosticar os casos com indicação para procedimento cirúrgico, em função de complicações decorrentes de quadro evolutivo da DF ou de outros fatores de risco, e encaminhar a demanda, conforme pactuação local;
- ▶ Realizar o encaminhamento das pessoas com complicações agudas ou não, decorrentes da DF, a outros pontos de atenção, caso haja necessidade; e
- ▶ Estimular a inclusão social dessas pessoas, considerando as suas necessidades como cidadãos, no âmbito do trabalho, da educação e do desenvolvimento social.

Todas essas ações estão regulamentadas na publicação *Doença falciforme: condutas básicas para tratamento* (BRASIL, 2012c).

ANEXO B – Distribuição espacial dos Distritos Sanitários e Prefeituras-Bairro de Salvador
(Fonte: Versão Preliminar do Volume I do Plano Municipal de Salvador 2018- 2021)



ANEXO C – Consultas especializadas médicas oferecidas nos Multicentros (Fonte: Versão Preliminar do Volume I do Plano Municipal de Salvador 2018- 2021)

| Especialidades | Multicentro de Saúde Amaralina | Multicentro de Saúde Vale das Pedrinhas | Multicentro de Saúde Liberdade | Multicentro de Saúde Carlos Gomes | Centro de Saúde Mental e Reabilitação Dr. Álvaro Rubin de Pinho |
|--|--------------------------------|--|--------------------------------|--|---|
| Angiologia | □ | + | ● | ● | |
| Cardiologia adulto | ● | + | ● | ● | |
| Cardiologia pediátrica | ● | | ● | ● | |
| Dermatologia clínica | | + | ● | ● | |
| Dermatologia - albinismo | | ● | | | |
| Endocrinologia adulto | □ | + | ● | ● | |
| Endocrinologia pediátrica | □ | + | ● | ● | |
| Gastroenterologia | | + | ● | ● | |
| Geriatria | | | | ● | |
| Ginecologia e obstetria | ● Pré-natal de Alto Risco | | | ● | |
| Hematologia adulto | | ✦ Ambulatório Municipal de Doença Falciforme | | ✦ Ambulatório Municipal de Doença Falciforme | |
| Hematologia pediátrica | | ✦ Ambulatório Municipal de Doença Falciforme | | ✦ Ambulatório Municipal de Doença Falciforme | |
| Hepatologia em atenção às hepatites virais | | ● | ● SEMAE | ● Ambulatório Municipal de Hepatites virais | |
| Mastologia | | ● | ● | ● | |
| Nefrologia | □ | | ● | ● | |
| Neurologia adulto | | | | ● | ● |
| Neurologia pediátrica | | | | ● | ● |
| Oftalmologia | □ | + | ● | ● | |
| Otorrinolaringologia | | | | ● | |
| Ortopedia | | | ● | ● | |
| Pneumologia | | | ● | ● | |
| Pneumologia pediátrica | | | ● | | |
| Reumatologia | | | | ● | |
| Urologia | ● | + | ● | ● | |
| Psiquiatria | | | | | ● |
| Infectologia | | | | ● | |

FONTE: Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, 2017.

Legenda:

- Residentes em Salvador e municípios pactuados. □ Usuários acompanhados no Multicentro de Saúde.
- ✦ Apenas usuários residentes do Distrito Sanitário Barra Rio Vermelho.
- ✦ Fluxo estabelecido pelo Programa Municipal de Saúde.

ANEXO D – Exames e serviços de apoio diagnóstico e terapêutico especializados de Salvador

| Exames e Serviços | Multicentro de Saúde Amaralina | Multicentro de Saúde Vale das Pedrinhas | Multicentro de Saúde Liberdade | Multicentro de Saúde Carlos Gomes | Centro de Saúde Mental Dr. Álvaro Rubin de Pinho |
|-------------------------------|--------------------------------|---|--------------------------------|-----------------------------------|--|
| Audiometria | | | | ● | |
| Doppler vascular | □ | + | ● | ● | |
| Ecg | ● | ● | ● | ● | |
| Ecocardiograma | □ | | ● | ● | |
| Eletroencefalograma | | | | ● | ● |
| Fisioterapia adulto | | + | | ● | ● |
| Fisioterapia infantil | | | | ● | |
| Fonoaudiologia adulto | | | | ● | ● |
| Fonoaudiologia infantil | | | | ● | ● |
| Psicologia | □ | + | | | ● |
| Holter 24 horas | □ | | ● | ● | |
| Laboratório análises clínicas | □ | + | ● | ● | |
| Mapa | □ | | ● | ● | |
| Raio x | | ● | | | |
| Teste ergométrico | □ | | | ● | |
| Ultrassonografia geral | | ● | ● | ● | |
| Farmácia | ● | | ● | ● | |
| Vacina | ● | | ● | ● | |
| Curativo | □ | | ● | ● | |

FONTE: Secretaria Municipal de Saúde de Salvador, 2017.

Legenda:

- Residentes em Salvador e municípios pactuados. □ Usuários acompanhados no Multicentro de Saúde.
- + Apenas usuários residentes do Distrito Sanitário Barra Rio Vermelho.
- ◆ Fluxo estabelecido pelo Programa Municipal de Saúde.

ANEXO E – Distribuição dos Distritos Sanitários por Ambulatório Especializado em Doença Falciforme de Salvador, 2018.



Secretaria Municipal da Saúde do Salvador
Diretoria de Atenção à Saúde – DAS

Quadro 1 – Distribuição regional dos Distritos Sanitários por Ambulatório Especializado de Doença Falciforme. Salvador, 2018.

| Ambulatório Especializado | Distribuição regional dos Distritos Sanitários |
|---|--|
| Multicentro de Saúde Carlos Gomes | <ul style="list-style-type: none"> • Centro Histórico; • Itapagipe; • Liberdade; • São Caetano/Valeria; • Cabula/Beiru; • Subúrbio Ferroviário; • Cajazeiras. |
| Multicentro de Saúde Vale das Pedrinhas | <ul style="list-style-type: none"> • Brotas*; • Barra/Rio Vermelho; • Boca do Rio; • Itapuã; • Pau da Lima*. |

*Distritos Sanitários redirecionados para o Ambulatório Especializado do Multicentro de Saúde Vale das Pedrinhas.