



SÍNTESE DO DIÁLOGO DELIBERATIVO

Esta síntese refere-se ao Diálogo Deliberativo realizado no dia 29 de junho de 2016, das 08h30min às 17h, no Instituto de Saúde, Rua Santo Antônio, 590, São Paulo, SP, para discutir uma Síntese de Evidências para Políticas de Saúde.

Projeto: Aperfeiçoamento da Atenção à Pessoa com Doença Falciforme na Região Metropolitana de São Paulo por meio das Ferramentas SUPPORT para Políticas Informadas por Evidências. O projeto foi contemplado pela primeira “Chamada pública de apoio a projetos de tradução do conhecimento para políticas informadas por evidências para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito da EVIPNet”, publicada em 2014 e financiada com recursos oriundos de Termo de Cooperação entre Ministério da Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde. A síntese de evidências e a síntese do diálogo deliberativo são produtos deste projeto.

Síntese de evidências: Melhorando a adesão ao tratamento em adolescentes com doença falciforme.

Núcleo de Evidências do Instituto de Saúde: O Núcleo de Evidências do Instituto de Saúde (NEv-IS) foi criado para contribuir com a Rede EVIPNet Brasil, desenvolvendo um conjunto de atividades que visam fortalecer o sistema de saúde e melhorar seus resultados mediante acesso, avaliação e uso contextualizado de evidências científicas.

Autoras desta síntese: Tereza Setsuko Toma e Taís Rodrigues Tesser

O que é o Diálogo Deliberativo?

O diálogo deliberativo é uma interação entre pesquisadores, formuladores de política e uma variedade de outros atores interessados em um determinado assunto. Permite que as evidências de pesquisa sejam consideradas juntamente com as visões, experiências e o conhecimento tácito daqueles que estarão envolvidos ou serão afetados pelas decisões futuras relacionadas a uma questão altamente prioritária. Constitui-se de uma ferramenta de compartilhamento de conhecimentos e tem por objetivos revisar o conteúdo da síntese de evidências, articular as evidências científicas com as experiências dos participantes para melhor esclarecimento sobre as opções para abordar o problema, esclarecer as áreas de incerteza e desenvolver um entendimento comum sobre os prós e contras das estratégias de implementação relevantes¹.

Participantes e ouvintes do Diálogo Deliberativo

O diálogo deliberativo contou com a colaboração de 13 participantes: gestores e profissionais da Área Técnica de Saúde da Criança e do Adolescente da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo; Departamento Regional de Saúde I da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; Área Técnica de Saúde da População Negra da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde; Coordenação de Saúde da População Negra da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo; pesquisadores; médicos; representantes do COSEMS - Conselho de Secretários Municipais de Saúde/SP; Fiocruz Brasília (facilitador do diálogo); Instituto de Saúde; representantes de instituições e associações ligadas à causa das pessoas que vivem com doença falciforme. Além disso, estiveram presentes 12 ouvintes (pesquisadores e bolsistas do Instituto de Saúde, representante da Atenção Básica da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e representantes da Organização Pan-Americana da Saúde e da Secretaria Executiva da EVIPNet Brasil).

¹ Lavis JN et al. Organizar e utilizar os diálogos da política para apoiar a política de saúde baseadas em evidências. <http://sintese.evipnet.net/livro/14-organizar-e-utilizar-os-dialogos-da-politica-para-apoiar-a-politica-de-saude-baseadas-em-evidencias/>

A reunião foi gravada com o consentimento dos participantes. Também foram realizadas minientrevistas para divulgação do projeto e uma avaliação da síntese de evidências e do diálogo.

O evento teve início com uma breve apresentação sobre a Rede de Políticas Informadas por Evidências (*Evidence-Informed Policy Network*) – EVIPNet² e as regras do diálogo deliberativo. Em seguida foram realizadas as deliberações sobre o problema de saúde abordado na síntese, as opções sugeridas e o processo de implementação das ações.

Nas deliberações descritas a seguir, as contribuições foram agrupadas em categorias, e foram mantidas as falas aproximadas dos participantes. As falas foram recuperadas das anotações realizadas durante o diálogo deliberativo, nas quais se buscou ser fiel à exposição de cada participante. Quando houve dúvida de interpretação das anotações recorreu-se ao áudio para esclarecimentos.

Deliberação sobre o problema de saúde abordado na síntese de evidências

Alguns aspectos relevantes do problema de saúde foram apresentados, dando destaque para o foco da síntese: *“o período da adolescência é de grande vulnerabilidade, uma vez que os pacientes enfrentam os desafios do desenvolvimento físico e psicológico próprios dessa fase, assim como as mudanças no seu acompanhamento pelos serviços de atenção pediátrica para os de atenção a adultos.”*

Os participantes trouxeram contribuições de diferentes naturezas. Embora tais contribuições não tenham se restringido ao problema de saúde, destacou-se nessa deliberação a complexidade do problema e o quão centrado nas pessoas precisa ser a solução, especialmente a questão da participação, tanto na implementação quanto na formulação.

As contribuições foram complementares, ampliando assim o quadro geral da descrição do problema. Houve um aprendizado grande sobre o tema, uma vez que não seria possível entender toda sua complexidade em nosso meio apenas a partir da leitura de artigos científicos.

² <http://brasil.evipnet.org/>

Conclui-se que para o problema fazer sentido precisa ser analisado em um contexto de causas múltiplas que, às vezes, são sistêmicas e que determinam a taxa de mortalidade entre os adolescentes que vivem com doença falciforme. De grande relevância são as questões relacionadas ao racismo institucional e social, e à segmentação do sistema de saúde.

1. Processo de transição: Conforme discutido na síntese de evidências, os participantes reiteraram que a transição do tratamento durante a infância para o atendimento na adolescência é uma etapa difícil, e que um programa de transição pode ser útil, embora uma experiência de implantação em São Paulo não tenha sido bem sucedida.

- *Apesar da preparação que alguns pediatras dão ao paciente e à família, de como o tratamento será encaminhando, a transição do tratamento da criança que convive com a doença falciforme para o tratamento na fase da adolescência é um choque;*
- *A relação entre os pediatras e os pacientes é mais estreita, enquanto que na adolescência essa proximidade se perde e o jovem, muitas vezes, fica sem um referencial. Assim, a implantação de uma clínica de transição, tentativa já realizada, porém, sem sucesso, poderia facilitar a troca de saberes e experiências entre pediatras e clínicos.*

2. Atenção básica, atenção especializada e suas relações: Os participantes confirmaram que o atendimento da pessoa com doença falciforme tem o viés de procura por centros especializados, os hemocentros, e que tem sido difícil reverter essa forma de funcionamento. A atenção básica poderia cumprir de forma mais apropriada o cuidado na doença falciforme, seja pela oferta de um leque mais abrangente de ações, seja pela maior proximidade das residências desses indivíduos. No entanto, os profissionais da atenção básica não estão capacitados para atender essas pessoas, mesmo considerando a existência de protocolos clínicos de doença falciforme. De outro lado, há necessidade de um adequado sistema de referência e contrarreferência entre a atenção básica e hospitais que atendam as intercorrências agudas.

- *O tratamento passa de ser cuidado para, na adolescência, ser o seu próprio cuidador e muitas vezes ele não se cuida. Então, o trabalho com o estímulo do*

autocuidado integrado do adolescente, com o atendimento na atenção primária, através de ações de prevenção e promoção, é necessário. Pensar a atenção primária como referência para o tratamento da doença falciforme e todas as outras doenças, centrando esforços na capacitação das equipes. Bem como, a Estratégia Saúde da Família como a equipe de referência no cuidado ao jovem, concomitante com a atenção especializada e as equipes dos Núcleos de Apoio a Saúde da Família (NASF) com saberes específicos sobre a doença;

- *Culturalmente estamos acostumados com o atendimento a pessoas com doença falciforme, nos hemocentros. Quando isso começou a mudar, os pacientes começaram a encontrar profissionais, como médicos, enfermeiros, equipe Estratégia Saúde da Família, sem formação sobre a doença falciforme, dificultando o atendimento na atenção básica. Pensar na formação de médicos e enfermeiros para o cuidado com a pessoa com doença falciforme, inclusive, porque são eles que cuidam da formação continuada de técnicos e demais atores que trabalham nas unidades de saúde. As unidades podem fazer a busca ativa dos pacientes, mas para isso as equipes precisam estar capacitadas para receber esse paciente, e essa ação já está sendo realizada;*
- *A pessoa que convive com doença falciforme é educada a preferir a entrada e manutenção especializada, pois a porta de entrada atualmente é a atenção especializada e não a atenção básica, dificultando seu reconhecimento sobre a forma de cuidado da atenção primária;*
- *O atendimento de todos os pacientes crônicos institucionaliza no serviço terciário. Todo processo em rede que se busca não existe, mesmo havendo a hierarquização, sendo um ponto de extrema importância. A atenção básica voltada para algumas especialidades próprias não dá conta da tripla carga de doenças, gera guetos de atenção, dificultando o diálogo de matriciamento, a relação entre os diferentes níveis hierárquicos;*
- *Apesar da existência de protocolos clínicos, há dificuldades de o atendimento ser realizado na atenção primária, pois em municípios pequenos existem*

equipes incompletas ainda, que não implementaram o básico, muito menos as complexidades;

- *Como suporte à atenção básica, no tratamento da doença falciforme, pode-se lançar mão das tecnologias de matriciamento, tecnologias de apoio matricial, com o intuito de compartilhar e multiplicar as ações;*
- *Mesmo realizando o tratamento em um Ambulatório Médico Especializado (AME), o adolescente precisa estar ligado a um hospital que tenha pronto socorro, serviço de transfusão, de referência para buscar, quando necessário; no momento em que o jovem precisa ser internado, ele não tem esse referencial para ir e precisa procurar atendimento de unidade em unidade;*
- *O problema de referência contra referência é algo que existe em diversas esferas do sistema de saúde.*

3. Qualidade da atenção nos serviços de saúde: A atenção à pessoa com doença falciforme deixa a desejar, com falhas no acolhimento, situação comum a pacientes com outras doenças. Os participantes apontaram a importância de compreender as especificidades da doença falciforme e de cada indivíduo; a necessidade de ofertar um atendimento multiprofissional, incluindo o cuidado emocional e uma linguagem acessível aos adolescentes; e a perspectiva de por em prática outros programas que ampliem a possibilidade de um cuidado integral.

- *A questão de lidar com um paciente que tem uma doença crônica, ou seja, nunca irá se curar, é muito delicada;*
- *Existe um incômodo muito grande, por parte dos pacientes, com relação à falta de humanização nos atendimentos. Não apenas pelas pessoas que vivem com doença falciforme, mas também queixas constantes em outros setores da saúde. Relacionado a essa questão, para além da formação, é necessário um comprometimento pessoal dos profissionais com relação ao serviço;*
- *Existe uma hierarquização no modelo de cuidado, inclusive entre os profissionais da mesma equipe, o que dificulta o acolhimento do paciente;*

- *O sistema é planejado e realizado para as pessoas que convivem com doença crônica e não com a pessoa que convive com a doença falciforme, dificultando o atendimento das reais necessidades do paciente. A organização do sistema é para os usuários e não para profissionais e gestão. Assim, muitos preferem não buscar atendimento, pois sabem que não serão escutados. Quando há uma participação em conjunto, a mudança é muito mais fácil e proveitosa;*
- *Problematização sobre a institucionalização da pessoa que convive com a doença falciforme, para que o atendimento não reduza o indivíduo à doença falciforme, mas que esteja sempre atento às especificidades de cada indivíduo enquanto pessoa que vive com doença falciforme;*
- *Construção da linha de cuidado a partir das especificidades da doença falciforme;*
- *Existe a necessidade dos pacientes terem um atendimento multiprofissional, inclusive com cuidado emocional e uma rede integrada. Atualmente, existem apenas 14 hemocentros que realizam consultas também com enfermeiros;*
- *Alguns facilitadores poderiam ser incorporados ao tratamento, como material educativo, lúdico, cartilhas, livros, falando sobre a doença falciforme, com uma linguagem acessível ao adolescente. Outro facilitador seria a adaptação da linguagem, pelos médicos, ao falar conversar com os pacientes e família;*
- *Os usuários que vivem com doença falciforme podem se beneficiar do Programa Melhor em Casa do Ministério da Saúde; para isso desenvolveu-se um projeto piloto em três regiões do município de São Paulo, com maior número de moradores afrodescendentes, maior número de pessoas com doença falciforme; as equipes foram capacitadas, porém não deu certo por problemas de articulação com os serviços de referência.*

4. Comunicação e especificidade da atenção ao adolescente: De maneira geral, o sistema de saúde não está preparado para atender adolescentes e tem dificuldade de estabelecer uma comunicação efetiva com eles. Nesse sentido, é necessário pensar estratégias que possam aproximar os adolescentes dos serviços de saúde.

- *Antigamente, o foco no tratamento de pessoas com doença falciforme era no período neonatal. Os óbitos aconteciam na primeira infância e pouco se pensava nos adolescentes e adultos acometidos pela doença. Hoje, a mortalidade mudou de neonatal para a adolescência e os jovens adultos;*
- *O sistema de saúde, seja público ou privado, não está preparado para o atendimento ao adolescente. A abertura maior está relacionada à prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, como se a adolescência estivesse vinculada apenas a essa realidade;*
- *Para além das especificidades do atendimento a pessoa com doença falciforme, temos toda a complexidade presente na faixa etária da adolescência, como as questões físicas e psicológicas. Especificamente no cuidado à saúde da mulher são necessários centros de referência em obstetrícia para aquelas que vivem com doença falciforme;*
- *A linguagem utilizada com os jovens não estabelece comunicação, inclusive, porque podemos ser vistos como representantes de uma esfera pública que, muitas vezes, é violenta com os jovens; e, em relação ao adolescente, no lugar de quem está ali para ensinar algo, configurando-se em uma clínica centrada no adulto, muitas vezes;*
- *Pensar estratégias para trazer o jovem para o serviço de saúde, como as que já existem na área de doenças sexualmente transmissíveis;*
- *Trazer o adolescente para pensar junto sobre as diretrizes no atendimento ao jovem que vive com doença falciforme, ao invés de analisar como pensa o adolescente a partir da visão do adulto.*

5. Raça/cor e o racismo institucional: Por último, porém de extrema relevância, foi destacada a preocupação com a violência sofrida pelos jovens com doença falciforme, que com frequência são negros e pobres.

- *A questão do racismo na sociedade brasileira leva o jovem negro a esbarrar com o racismo institucional, além da violência sofrida pelo estado, especialmente pela segurança pública, afastando assim do atendimento com equidade, sendo essa parcela da população que deveria receber maior atenção,*

pensando no conceito de equidade. Os equipamentos de saúde não contemplam e nem dialogam com a negritude, não há representatividade entre os profissionais de saúde, principalmente, com a inserção das organizações sociais (OSS) no estado de São Paulo; não há representatividade na comunicação em saúde, na cultura.

Deliberação sobre as opções para políticas elencadas na síntese de evidências

Neste momento foram apresentadas as duas opções para o enfrentamento do problema elencadas na síntese de evidências.

Opção 1: Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento. Entre as intervenções denominadas psicológicas, os artigos analisados abordam as educacionais e comportamentais. As educacionais são aquelas que fornecem informações ou capacitam o paciente com relação à doença e seu tratamento, por meio de sessões de aconselhamento, informação por escrito ou via telefone, ou outros. As comportamentais são aquelas que requerem um comportamento ou ação por parte do indivíduo, mediante recompensa, tais como resolução de problemas e de conflitos familiares, estabelecimento de metas, etc.

Opção 2: Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos. Programas de transição são estratégias para manter a continuidade do tratamento de adolescentes com doenças crônicas, ao serem transferidos de um serviço de atenção pediátrica para um serviço de atenção a adultos. Esses programas costumam ser de longa duração, iniciam durante a fase de acompanhamento pediátrico e envolvem equipes multidisciplinares e familiares.

Os participantes trouxeram contribuições relevantes que podem ser úteis também para a implementação das opções. Evidenciou-se a necessidade de detalhar mais as opções para facilitar a compreensão dos leitores, deixando os conceitos bem definidos, assim como a elaboração de uma terceira opção para políticas.

1. Conteúdo das opções: Os participantes apontaram lacunas na síntese de evidências. Um ponto importante é que a síntese é destinada à população brasileira, assim potenciais ajustes de conceitos são válidos. Na opção 1 seria necessária uma

explicação mais clara sobre os elementos que compõem as abordagens propostas. Nesse sentido, talvez seja mais adequado separar as intervenções educacionais das comportamentais. Sugeriu-se a inclusão de estudos que abordem outras intervenções na área da psicanálise e intervenções psicossociais, além de relatos de experiências bem sucedidas. A esse respeito discutiram-se as limitações na elaboração da síntese de evidências, devido à escassez de revisões sistemáticas de estudos qualitativos com boa qualidade metodológica, assim como o viés de publicação na área de psicologia. Sugeriu-se incluir uma terceira opção, voltada para o autocuidado.

- *Poderiam ter mais elementos sobre a opção 1, para um entendimento melhor;*
- *Sobre a opção 1, quais abordagens educativas seriam usadas, pois as mais comuns afastam os usuários do sistema. Geralmente são palestras realizadas pelos profissionais de saúde, abordando aspectos que ele considera importante o a pessoa com a doença e sai família saber, não sendo uma perspectiva dialógica, onde o usuário é o centro da atividade educativa. Pensando em uma educação em saúde de empoderamento do paciente, pois a metodologia tradicional não supre o trabalho com o autocuidado, autonomia da pessoa;*
- *Existem relatos de grupos operativos que já existem no Brasil e funcionam e de grupos que não funcionam;*
- *Problematização de alguns termos utilizados na síntese de evidências, como “recompensa” que está ligada as abordagens comportamentais e que talvez não seja o ideal para todos os casos. Sobre o termo “aconselhamento”, que é uma ação que não é realizada por grande parte das abordagens psicológica é recomendável que se repense dele. Assim como, em expandir estratégias que não somente comportamentais, como tecnologias na área de psicanálise entre outras, como, também, intervenções psicossociais;*
- *Problematização da área da psicologia estar relacionada à função de adesão ao tratamento, pois fica a ideia de que o profissional psicólogo é quem irá convencer ou manter o paciente no cuidado, algo que, se for para ser feito, não é tarefa do psicólogo ou somente desse profissional;*

- *Sobre a opção 2, já existem algumas iniciativas acontecendo no país com ambulatórios de transição, porém, pela própria metodologia utilizada, faltou relatar essas experiências que já estão sendo desenvolvidas;*
- *O empoderamento e valorização da autonomia e potencialidades do paciente são muito importantes para o tratamento da doença;*
- *Não dá para pensar em intervenções exclusivas e ou únicas, mas pensar na integração entre as opções trazidas pela síntese de evidências;*
- *Não há separação em opção 1 e 2, mas ambas fazem parte de um mesmo processo. O que foi colocado como opção 1 está muito na linha do cuidado, já a opção 2 importante durante toda a linha de cuidado, então seria parte do processo e não uma opção;*
- *Sugestão de uma 3ª opção, onde o autocuidado da doença falciforme seja explorado, principalmente na relação equipe de saúde e usuário, família, que contribua a adesão ao tratamento. Pensar em como lidar com as limitações que a doença falciforme traz para o jovem.*

2. Interseccionalidade³ e especificidade dos adolescentes: Os participantes levantaram vários aspectos que precisam ser considerados na discussão sobre a adesão de adolescentes ao tratamento e aos serviços de saúde, tais como a idade, o estágio da doença, os fatores psicológicos, culturais e sociais.

- *Pensar no conceito de interseccionalidade, pois são diversos os determinantes envolvidos no atendimento ao adolescente que vive com doença falciforme, inclusive as questões de raça e sócio econômicas do paciente e seus familiares;*
- *Pensar na integralidade do cuidado, quem é esse adolescente atendido que traz questões que influenciam no cuidado, como religião, questões sociais, rede familiar e a relação com a doença, escola, grupos de pertencimento;*

³ Segundo a wikipedia: **interseccionalidade** (ou teoria interseccional) é o estudo da sobreposição ou intersecção de identidades sociais e sistemas relacionados de opressão, dominação ou discriminação. A teoria sugere e procura examinar como diferentes categorias biológicas, sociais e culturais, tais como gênero, raça, classe, capacidade, orientação sexual, religião, casta, idade e outros eixos de identidade interagem em níveis múltiplos e muitas vezes simultâneos. Este quadro pode ser usado para entender como a injustiça e a desigualdade social sistêmica ocorrem em uma base multidimensional.
<https://pt.wikipedia.org/wiki/Interseccionalidade>

- *Problematização sobre a definição de adolescência, inclusive com relação à idade desse jovem, chamando a atenção para a transição do adolescente com 11, 12 anos de idade que estão abandonando os tratamentos.*
- *Levar em consideração todos os aspectos que envolvem essa fase, como o amadurecimento sexual, amadurecimento precoce, devido às questões sociais a que estão expostos, a relação com a família e os amigos;*
- *Pensar, também, com relação à adesão ao tratamento, questões relacionadas à autoestima e autoimagem, que são fatores importantes na adolescência;*
- *A diversidade da doença falciforme faz com que tenhamos adolescentes em diferentes estágios da doença, com diagnósticos precoces ou tardios;*
- *Como toda doença crônica, a doença falciforme carrega questões emocionais, assim o cuidado não pode estar vinculado apenas ao médico, mas a uma atenção multiprofissional;*
- *Existe um fator psicológico muito sério, para as pessoas que vivem com doença falciforme, que é a dor; os pacientes sentem muitas dores, com grande intensidade, ao longo da vida;*
- *As questões educativas de subsistência, melhoria da qualidade de vida e progressão da vida são fundamentais para que o adolescente entenda sua doença e comece a realizar o manejo da doença falciforme.*

3. Profissionais e serviços de saúde, família, escola e redes: Vários outros fatores foram lembrados com relação à atenção integral aos adolescentes com doença falciforme. Estes se referem à oferta de uma atenção de boa qualidade nos serviços de saúde, à orientação adequada das famílias com relação à doença, ao desenvolvimento de estratégias para melhorar o cuidado desses indivíduos nas escolas e a ampliação e fortalecimento das redes de contato para esses pacientes.

- *Com relação à humanização do atendimento, existem muitos relatos de pacientes que não buscam o serviço de saúde ou desistem do tratamento, pois encontram um atendimento hostil, preferindo ficar em casa a receber um cuidado, que mais vale como descuidado;*

- *O tempo de duração das consultas médicas é insuficiente para abordar todos os aspectos necessários na atenção ao usuário com doença falciforme;*
- *Com a utilização bem sucedida de alguns medicamentos, os pacientes se afastam do serviço, mas em longo prazo esse afastamento interfere no sucesso do tratamento como um todo;*
- *O cuidado, geralmente, fica centrado nas mães das crianças e adolescentes que vivem com doença falciforme e às vezes essa mãe falece e ninguém mais assume o cuidado da pessoa;*
- *Muitas vezes a família já tem dificuldade em aceitar a doença falciforme, também não sabe lidar com a doença, conseqüentemente não consegue explicar para as pessoas sobre a doença, pois as explicações médicas são difíceis de entender. Então, o jovem sofre com o preconceito, a exclusão e o bullying desde cedo, enquanto criança, nas creches, escolas;*
- *A escola tem papel importante no cuidado e sensibilização sobre a pessoa que vive com doença falciforme. Desenvolver estratégias nas escolas para o cuidado e atenção à criança que vive com doença falciforme, capacitando os educadores para o cuidado;*
- *Por exemplo, o Projeto Saber Para Cuidar, que capacita educadores a identificar e dar atenção com crianças e jovens com doença falciforme;*
- *Existem tratamentos alternativos para a doença falciforme, como acupuntura, quiropraxia, que ajudam a aliviar as dores;*
- *Fortalecimento das redes de contato dos pacientes; trabalhar como profissionais autônomos; realização de grupos de ajuda mútua;*
- *Utilizar estratégias como as campanhas de pessoas que vivem com síndrome de Down, para a sensibilização da sociedade sobre a doença falciforme;*
- *Os centros de referência estão no centro da cidade e a maior parte da população afro-brasileira está na periferia, dificultando o acesso desse jovem aos serviços, isso é algo que dificulta bastante a adesão ao tratamento;*

- *Foi realizado um pedido de isenção tarifária, no município de São Paulo, mas não se obteve sucesso.*

Deliberação sobre a implementação das opções da síntese de evidências

Nesta parte do diálogo abordaram-se as barreiras do nível individual ao sistêmico e estratégias de enfrentamento. Os participantes foram incentivados a trazer contribuições, a partir de suas experiências e conhecimentos, sobre a viabilidade das opções no seu contexto, barreiras e facilitadores da implementação, estratégias para superar barreiras e estratégias para potencializar facilitadores do processo.

Várias barreiras e propostas para implementação foram citadas, incluindo a melhoria da qualidade da atenção nos serviços de saúde, o investimento na atenção básica como um elemento fundamental no atendimento de pessoas com doença falciforme, a necessidade de capacitar os profissionais de saúde e uma articulação entre as diferentes instâncias do SUS para a efetivação da política pública e para a superação das dificuldades impostas pelo racismo institucional.

1. Acolhimento e autonomia: A qualidade da atenção nos serviços de saúde foi novamente questionada com relação à falha no acolhimento dos pacientes, apontando para a necessidade de compreender os adolescentes e suas especificidades, em particular os que vivem com doença falciforme. Iniciativas como a busca ativa e facilidades quanto a exames e medicamentos foram citadas como possibilidades para melhorar a adesão ao tratamento. A autonomia dos pacientes teria que ser construída desde a infância e o termo saúde mental seria mais apropriado do que intervenção psicológica por ser mais abrangente do ponto de vista de atuação dos profissionais de saúde.

- É comum os gestores e profissionais de saúde responsabilizarem o usuário pela ausência do serviço. Assim, pensar na problematização da adesão ao serviço. Bem como na despersonalização da pessoa que vive com doença falciforme, que no momento que é abordado perde sua identidade e passa a ser um número dentro do sistema de saúde;

- O que os jovens que abandonam o tratamento, não voltam nas consultas querem comunicar aos profissionais da saúde?;
- Realização de busca ativa, para entender a ausência dos usuários no serviço;
- Sugestão da realização da coleta de hemograma nos hospitais e que sejam encaminhados para o hemocentro, realização, também, da retirada de medicamento nas UBS e não nos hemocentros, deixando para fazer no centro de referência apenas o que for estritamente realizado lá;
- Alterar a expressão “intervenção psicológica” para “saúde mental”, pois sai das especificidades e abre para outros profissionais;
- A pessoa com doença falciforme sente muitas dores, assim é importante pensar na subjetivação dessa dor, bem como na subjetivação da adolescência, especialmente do jovem negro e da jovem negra, pensando no contexto em que esses jovens estão inseridos. Assim como, na realidade vivida pela juventude negra na sociedade, olhando para as questões de violência, impedimento de acesso a direitos;
- Comumente, não é possibilitada à criança exercer sua autonomia e quando ela chega à fase da adolescência a autonomia é cobrada, principalmente quando falamos sobre os tratamentos.

2. Atenção básica: Reconheceu-se que a atenção básica poderia ser mais efetiva no atendimento de indivíduos com doença falciforme, e contribuir para ampliar o acesso assim como proporcionar uma abordagem mais integral. No entanto, o sistema de referenciamento precisa funcionar adequadamente e a atenção básica precisa contar com profissionais de saúde capacitados e em número suficiente. O genograma⁴ e o ecomapa⁵ foram citados como instrumentos que poderiam contribuir com relação à abordagem familiar.

⁴ *O genograma é a elaboração da árvore da família, uma prática antiga que vem, recentemente, sendo usada como uma técnica de avaliação clínica das famílias. O desenvolvimento do genograma envolve um processo complexo, no qual a entrevista é uma parte significativa e a comunicação que ocorre entre o profissional e a família pode ser entendida como um processo envolvendo interação social, recuperação de memórias e desenvolvimento próprio. Ele fornece informações demográficas, de posição funcional, recursos e acontecimentos críticos na dinâmica familiar.* (Mello DFd et al. Genograma e Ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. Rev Bras Cresc Desenv Hum 2005; 15(1):78-89).

⁵ *O ecomapa fornece uma visão ampliada da família, desenhando a estrutura de sustentação e retratando a ligação entre a família e o mundo. Esse instrumento conecta as circunstâncias ao meio ambiente e mostra o vínculo entre os membros da família e os*

- Há condições de utilizar a atenção básica para olhar o paciente na integralidade, considerando todos os aspectos que podem influenciar em sua doença, consequentemente em seu tratamento;
- Potencializar a rede para que um equipamento se comunique com o outro, como o diagnóstico neonatal, que é realizado no serviço de referência, na primeira consulta a família já ser informada sobre a potencialidade da atenção básica, já com o encaminhamento para a próxima consulta na unidade básica de saúde da região onde mora, por exemplo;
- Em cada região as equipes de atenção básica funcionam de diferentes maneiras. As regiões onde não possuem uma equipe completa há uma barreira, não sendo possível dar assistência para promoção e prevenção; e também a formação biomédica dos profissionais da saúde, em que a promoção e prevenção não são favorecidas, enquanto a urgência e emergência são sobrecarregadas;
- Talvez a descentralização do serviço ajudasse na questão de acesso, no lugar do vale transporte. Entretanto, por conta de falta de recursos humanos e verba a descentralização pode ser inviável;
- Utilizar a tecnologia de apoio matricial como uma maneira de descentralização do serviço, inclusive para dar suporte técnico em abordagem familiar, genograma e ecomapa; e aspectos educativos, com educação dialógica, baseada na discussão de problemas.

3. Capacitação, protocolos e materiais educativos: Neste momento, os participantes falaram sobre a importância da capacitação, incluindo a educação permanente, educação à distância e recursos como a telemedicina. E foram citados alguns cursos à distância disponíveis, como o Saber para cuidar⁶, via Telelab⁷, e o curso Linha de

recursos comunitários. É um diagrama das relações entre a família e a comunidade e ajuda a avaliar os apoios e suportes disponíveis e sua utilização pela família. (Mello DFd et al. Genograma e Ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. Rev Bras Cresc Desenv Hum 2005; 15(1):78-89).

⁶ Este curso visa a transmitir aos participantes informações adequadas sobre a Doença Falciforme, bem como estabelecer subsídios que possam contribuir com a melhoria do atendimento às pessoas com a doença. <http://telelab.aids.gov.br/index.php/component/k2/item/311>

⁷ O TELELAB é um programa de educação continuada, do Ministério da Saúde, que disponibiliza cursos gratuitos, cujo público alvo são os profissionais da área de Saúde. <http://telelab.aids.gov.br/index.php/cursos>

cuidados⁸. Também foram citados protocolos clínicos em desenvolvimento e a falta de materiais educativos elaborados com a participação de usuários.

- Realização de capacitações de educação permanente com os hematologistas, para a sensibilização sobre a potencialidade da atenção básica. Esta é uma ação que já ocorre em Montes Claros, MG;
- Investimento em educação à distância, para a formação em atenção a pessoa com doença falciforme, para profissionais da saúde e educação, como os cursos Telelab, Linha de cuidados, Saber para cuidar;
- A telemedicina pode ser um dos instrumentos para o fortalecimento da atenção básica como porta de entrada e organizadora do sistema para atenção a pessoa com doença falciforme, e é algo que está para ser implementada há muito tempo;
- Para além das capacitações estão sendo desenvolvidos manuais de protocolos da área técnica, para diferentes abordagens na saúde, para dar suporte na rotina e fluxos das unidades;
- Desenvolvimento de roteiros de atendimento; protocolos da área técnica para as unidades ao visitarem pacientes com doença falciforme saber quais será a atenção e as orientações necessárias para aquela pessoa;
- Falta material para o usuário, porém materiais que sejam desenvolvidos com a participação das associações e pacientes.

4. Implantação da política de doença falciforme: A falta de um pacto do Ministério da Saúde com os estados e municípios foi citada como uma barreira para a inclusão da doença falciforme nas redes de atenção à saúde. De outro lado, citou-se a inclusão da doença falciforme no sistema e-SUS AB⁹ como iniciativa promissora.

⁸ Criado em 2008, por iniciativa do Cehmob-MG, o projeto Doença Falciforme: Linha de cuidados na Atenção Primária à Saúde tem como objetivos fortalecer a capacidade técnica e política dos profissionais e equipes das Unidades Básicas de Saúde (UBS) em doença falciforme e melhorar a qualidade da assistência às pessoas com a doença. http://www.cehmob.org.br/?page_id=224

⁹ A estratégia e-SUS AB busca reestruturar e integrar as informações da Atenção Básica em nível nacional. O objetivo é reduzir a carga de trabalho na coleta, inserção, gestão e uso da informação na AB, permitindo que a coleta de dados esteja inserida nas atividades já desenvolvidas pelos profissionais. Por meio do e-SUS AB, a rede de serviço que compõe a Atenção Básica alimentará o Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (Sisab), que substitui o Sistema de Informação da Atenção Básica (Siab). http://dab.saude.gov.br/portaldab/o_que_e_esus_ab.php

- A dificuldade é como incluir a doença falciforme nas redes de atenção à saúde, pois a inclusão de programas de atenção ao paciente com doença falciforme hoje nos municípios e estados só acontece pelo compromisso da gestão e ou pressão dos usuários e associações. A barreira é que não há um pacto do Ministério da Saúde com os entes federativos para a implantação dessa política;
- Será incluso no sistema nacional e-SUS AB a doença falciforme, permitindo a realização do mapeamento das pessoas com doença falciforme.

5. Racismo institucional: Novamente foi citado como uma forte barreira à implementação da política.

- Uma grande barreira é o racismo institucional, que impede, há pelo menos 10 anos, que políticas desenvolvidas com a participação de usuários, sobre doença falciforme não sejam efetivadas. A invisibilidade da doença falciforme é fruto do racismo, e há pouco tempo as pessoas têm se organizado para dar assistência.

Deliberação sobre os próximos passos da síntese de evidências

A última deliberação realizada abordou os próximos passos nos diferentes setores afetados pelo problema e responsáveis pela implementação das opções.

Os participantes foram convidados a falar sobre a contribuição dos diferentes setores para o enfrentamento do problema. Quanto a ter participado do diálogo deliberativo, instigou-se os participantes a falarem sobre: o que mudou na visão sobre o problema, o que mudou na visão sobre as opções e como poderia contribuir para o enfrentamento do problema.

1. Visão sobre o problema de saúde: O diálogo possibilitou compreender melhor a complexidade do problema, a falta de pesquisas sobre o tema, a importância de incluir o usuário nesse processo.

- Foi possível ter maior noção da complexidade do problema; o quanto eles está fora da agenda de governo; a falta de pesquisas na área;

- Apesar da discussão centrada no adolescente, foi possível dialogar sobre a pessoa com doença falciforme;
- A importância da participação do usuário em diálogos como o que foi realizado e, dentre vários motivos, a possibilidade de trazer aspectos sobre a doença falciforme que nenhuma outra pessoa poderia abordar;

2. Visão sobre as opções: O diálogo permitiu abordar as opções a partir de diferentes perspectivas e experiências, conhecer a metodologia empregada, e pensar de que forma a atenção básica poderia ser mais efetiva e se relacionar com os centros de referência.

- O diálogo permitiu corroborar, reforçar e trazer mais elementos para alguns pensamentos sobre o tema e inclusive, de pensar na construção e desconstrução das opções trazidas na síntese de evidências, tornando um espaço privilegiado para o diálogo sobre a doença falciforme. Além de possibilitar o acesso a uma nova metodologia de estudo;
- Mudança de visão é pensar que nenhuma instituição se tornará total, assim seria importante mexer na redação da síntese de evidências sobre terapia medicamentosa, porque uma terapia não exclui a outra. Um acompanhamento em saúde mental necessário, e o psicoterapêutico se necessário.
- A atenção básica consegue dar conta de todos os procedimentos, protocolos, documentos utilizados no tratamento a pessoa com doença falciforme? Assim, o que ficaria a cargo do centro de referência e o que conseguiria ser atendido pela atenção básica? Realizando um duplo acompanhamento, entre atenção básica e centro de referência.

3. Contribuições para o enfrentamento do problema: Os participantes citaram vários aspectos que poderiam ser colocados em prática, como a inclusão do tema em diferentes agendas; considerar a transversalidade, integralidade e individualidade da pessoa com doença falciforme; desenvolver materiais educativos e obter informações sobre taxa de abandono.

- Pensar em estratégias para tencionar a inclusão do tema nas agendas governamentais, acadêmicas;

- Pensar na transversalidade e integralidade como princípio para a discussão, atenção e cuidado sobre a doença falciforme;
- Respeitar a individualidade da pessoa que convive com doença falciforme e não resumi-la apenas a doença;
- Pensar o quanto já foi avançado nas questões da assistência à pessoa com doença falciforme e o quanto ainda é necessário;
- Disponibilização de ajuda com o desenvolvimento de materiais sobre a doença falciforme e a atenção ao usuário;
- Realizar o levantamento e contextualização da doença e taxa de abandono do tratamento.

Considerações finais

A coordenadora e o facilitador do diálogo deliberativo encerraram o evento, agradecendo as contribuições trazidas por todos os participantes.

Concluiu-se que os objetivos gerais do diálogo deliberativo foram alcançados, o trabalho foi muito bem realizado e organizado pela equipe do Instituto.

A discussão estruturada sobre o tema possibilitou uma aprendizagem muito grande sobre a doença falciforme, sendo que a adição de novos subsídios na síntese não seria possível sem uma metodologia que incluísse as diferentes visões.