



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CEARÁ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA
CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

ANA LUZIA MATIAS DE LUCENA

**ASSISTÊNCIA À SAÚDE AO RECÉM-NASCIDO PORTADOR DE DOENÇA
FALCIFORME: FLUXOGRAMA ANALISADOR DA ESTRATÉGIA DE CUIDADO
NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE**

FORTALEZA – CEARÁ

2019

ANA LUZIA MATIAS DE LUCENA

ASSISTÊNCIA À SAÚDE AO RECÉM-NASCIDO PORTADOR DE DOENÇA
FALCIFORME: FLUXOGRAMA ANALISADOR DA ESTRATÉGIA DE CUIDADO
NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE

Dissertação apresentado ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e Adolescente.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Corina Amaral Viana.

FORTALEZA – CEARÁ

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação

Universidade Estadual do Ceará

Sistema de Bibliotecas

Lucena, Ana Luzia Matias de .

Assistência à saúde ao recém-nascido portador de doença falciforme: fluxograma analisador da estratégia de cuidado nas redes de atenção à saúde [recurso eletrônico] / Ana Luzia Matias de Lucena. ? 2019.

1 CD-ROM: il.; 4 ? pol.

CD-ROM contendo o arquivo no formato PDF do trabalho acadêmico com 67 folhas, acondicionado em caixa de DVD Slim (19 x 14 cm x 7 mm).

Dissertação (mestrado profissional) ? Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente, Fortaleza, 2019.

área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientação: Prof.^a Dra. Maria Corina Amaral Viana.

1. Doença falciforme. 2. Hemoglobinopatias. 3. Recém-nascido. I. Título.

ANA LUZIA MATIAS DE LUCENA

ASSISTÊNCIA À SAÚDE AO RECÉM-NASCIDO PORTADOR DE DOENÇA
FALCIFORME: FLUXOGRAMA ANALISADOR DA ESTRATÉGIA DE CUIDADO
NAS REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE

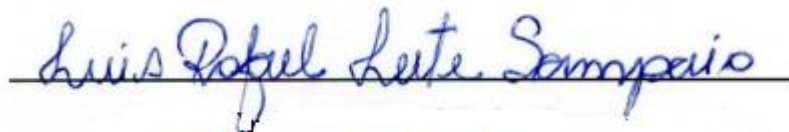
Dissertação apresentado ao Curso de Mestrado Profissional em Saúde da Criança e do Adolescente do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Saúde da Criança e do Adolescente. Área de Concentração Saúde da Criança e Adolescente.

Apresentado em: 31 de janeiro de 2019.

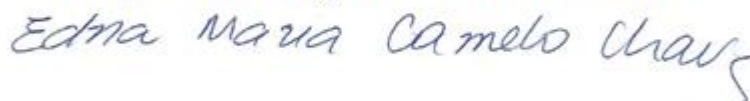
BANCA EXAMINADORA



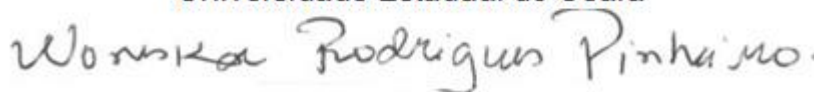
Prof.^a Dr.^a. Maria Corina Amaral Viana (Orientadora)
Universidade Regional do Cariri



Prof. Dr. Luiz Rafael Leite Sampaio
Universidade Regional do Cariri – URCA



Prof.^a Dr.^a. Edna Maria Camelo Chaves
Universidade Estadual do Ceará



Prof. Dr.^a. Wonesca Rodrigues Pinheiro
Universidade Regional do Cariri

Dedico esta Dissertação de mestrado, inicialmente a todos os espíritos apaixonados pelo conhecimento, estejam onde estiverem, sejam eles quem forem. A todas as famílias que tenham ou que venham a ter em seu seio recém-nascidos portadores da doença falciforme, que este trabalho possa ajudar na lida árdua dessa doença. E por fim a todos os profissionais que direta ou indiretamente venham a estar envolvidos a dar qualidade de vida a estes pequeninos. Que este trabalho também possa ser uma luz que ilumina passos e atitudes para o bem.

AGRADECIMENTOS

A Deus, causa primeira de todas as coisas, sem Ele nada existiria, nada teria sentido.

Aos meus Pais pela misericórdia do meu advento e benevolência para com a minha criação e educação, pelo amor incondicional.

Ao meu amor, principalmente pela paciência, amor e dedicação durante o período de estudos, pela força nos momentos de angústia, levantando os ânimos e me alegrando a vida com muito carinho e mimos!

A minha Orientadora, professora Corina, por não desistir de mim e acreditar que poderíamos tornar possível e real este projeto.

A todos os professores, das bancas e ministros das aulas, como também a todos os colaboradores, que direta ou indiretamente contribuíram para a realidade desse mestrado e principalmente as personas de Vivi e Nara Juliana, anjos da guarda, figuras ímpares durante a caminhada, sem elas tudo teria sido bem complicado. Finalmente aos Hemocentros Coordenador, em Fortaleza, enfatizando o Núcleo de Pesquisa, e o Hemocentro Regional do Crato por terem proporcionado a liberdade e ajuda necessária para a realização e término desse mestrado.

“Quando uma criatura humana desperta para um grande sonho e sobre ele lança toda a força de sua alma, todo o universo conspira a seu favor”.

(Johann Goethe)

RESUMO

Estima-se que 7% da população mundial tenha transtornos de hemoglobina, sendo a doença falciforme o mais comum. A Doença Falciforme apresenta altos índices de mortalidade, sendo, no Brasil, cerca de 3.500 crianças portadoras e dessas, 20% não passam dos cinco anos de idade devido às complicações da doença. Em resumo, as dificuldades de articulação das Unidades Básicas com os níveis intermediários de atenção e o marcante papel desempenhado pelos Hemocentros como coordenadores da Hemorrede e prestadores de assistência na alta complexidade inverteu os papéis e acabou por estabelecer as Unidades Secundárias e Terciárias como sendo os níveis onde estabelece-se a linha de cuidado de pacientes com a Doença Falciforme. O presente trabalho é um estudo metodológico composto por uma revisão sistemática de literatura e pela construção de um fluxograma analisador da assistência ao recém-nascido com doença falciforme nas redes de atenção a saúde. A revisão resultou num banco de dados composto por 50 artigos, dos quais 17 serviram para embasar a construção da tecnologia. O fluxograma analisador demonstra todo o percurso considerado ideal para seguimento do cuidado integral ao paciente. Espera-se que o mesmo possa contribuir na melhoria da assistência ao RN com doença falciforme na rede de atenção a saúde e que possa servir como alicerce para pesquisas cada vez mais aprofundadas dentro dessa grande área.

Palavras-chave: Doença falciforme. Hemoglobinopatias. Recém-nascido.

ABSTRACT

It is estimated that 7% of the world's population has hemoglobin disorders, with sickle cell disease being the most common. Sickle cell disease has high mortality rates, with about 3,500 children in Brazil, and 20% of them do not exceed five years of age due to the complications of the disease. In summary, the difficulties of articulating the Basic Units with the intermediate levels of attention and the important role played by the Hemocenters as Hemorrede coordinators and care providers in the high complexity reversed the roles and ended up establishing the Secondary and Tertiary Units as the levels where the line of care of patients with Sickle Cell Disease is established. The present work is a methodological study composed of a systematic review of the literature and the construction of a flowchart analyzer of the assistance to the newborn with sickle cell disease in health care networks. The review resulted in a database consisting of 50 articles, of which 17 served as a basis for the construction of the technology. The flow chart analyzer demonstrates the entire course considered ideal for following the integral care of the patient. It is hoped that it may contribute to the improvement of care for sickle cell newborns in the health care network and that can serve as a foundation for more and more in-depth research in this large area.

Keywords: Sickle cell diseases. Hemoglobinopathies. Newborn.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Formas básicas utilizadas na construção de fluxogramas e seus significados.....	38
Figura 2 – Diferenças entre fluxograma linear e fluxograma funcional...	39
Figura 3 – Fluxograma relacionado ao processo de seleção dos artigos para composição do trabalho.....	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Classificação dos níveis de evidências.....	36
Tabela 2 – Caracterização dos artigos utilizados na construção do trabalho.....	41

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
APS	Atenção Primária à Saúde
CINAHL	<i>Cumulative Index of Nursing and Allied Health</i>
DF	Doença Falciforme
DNA	Ácido desoxirribonucleico
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FA	Fluxograma Analisador
GM/MS	Gabinete do Ministro/ Ministério da Saúde
HbS	Hemoglobina S
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PROSPER	<i>International Prospective Register of Systematic Reviews</i>
O	
PUBMED	<i>Publisher Medline</i>
RN	Recém-Nascido
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	OBJETIVOS.....	18
2.1	GERAL.....	18
2.2	ESPECÍFICOS.....	18
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	19
3.1	DOENÇA FALCIFORME.....	19
3.2	DIAGNÓSTICO PRECOCE DA DOENÇA FALCIFORME.....	21
3.3	OS NÍVEIS DE ATENÇÃO À SAÚDE E OS CUIDADOS COM O RECÉM-NASCIDO PORTADOR DE DOENÇA FALCIFORME.....	26
3.4	A UTILIZAÇÃO DE FLUXOGRAMAS EM SERVIÇOS DE SAÚDE.....	30
4	MATERIAL E MÉTODO.....	33
4.1	TIPO DE ESTUDO.....	33
4.2	PERÍODO, LOCAL E COLETA DE DADOS DA PESQUISA.....	33
4.3	ETAPAS DO ESTUDO.....	34
4.3.1	Estado da arte.....	34
4.3.2	Construção do fluxograma analisador.....	37
5	RESULTADOS.....	40
5.1	DA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA.....	40
5.1.1	O processo de triagem neonatal da doença falciforme dentro da atenção básica.....	42
5.1.2	O percurso do RN portador de doença falciforme dentro do sus	43
5.1.3	Atribuições das redes de atenção à saúde no acompanhamento do RN com doença falciforme.....	46
5.1.4	Dificuldades da inserção e do acompanhamento do RN com doença falciforme na atenção primária.....	50
5.2	CONSTRUÇÃO DO FLUXOGRAMA ANALISADOR DO ATENDIMENTO AO RN PORTADOR DA DOENÇA FALCIFORME NAS REDES DE ATENÇÃO A SAÚDE.....	52
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	57
	REFERÊNCIAS.....	59

ANEXOS.....	64
ANEXO A – PROTÓTIPO DE FLUXOGRAMA VIA REFERÊNCIA.....	65
ANEXO B – PROTÓTIPO DE FLUXOGRAMA VIA CONTRARREFERÊNCIA.....	66
ANEXO C – INSTRUMENTO DE EXTRAÇÃO DE DADOS DA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA ADAPTADO DE URSI, 2005.....	67

1 INTRODUÇÃO

Hemoglobinopatias são definidas como sendo uma alteração nas cadeias globínicas da molécula de hemoglobina. São patologias de caráter recessivo, dentre as quais a de maior incidência é a hemoglobina S (HbS) (CARDOSO et al., 2017). O termo “doença falciforme” tem sido utilizado para definir hemoglobinopatias com predomínio da HbS, mesmo em presença de outra hemoglobina variante (BRASIL, 2016).

A hemoglobina S é uma variação da posição 6 no gene da beta-globina envolvendo a troca de uma única base nitrogenada - a adenina pela timina - no códon do DNA, o que resulta na substituição do ácido glutâmico pela valina na posição seis da cadeia da beta-hemoglobina, com consequente modificação físico-química da molécula. Essa variante precipita e muda a forma da célula em situações de redução nos índices de oxigênio. A hemoglobina S está presente nos casos de traço e de anemia falciforme (CARDOSO et al., 2017; FERRAZ, 2012).

A anemia falciforme é uma doença autossômica recessiva caracterizada pela homozigose do gene codificador da hemoglobina mutante S, que origina hemácias deformadas, propensas a hemólise e obstrução vascular (SILVA, 2014).

É uma enfermidade particularmente comum entre aqueles que possuem ancestrais na África Subsaariana, Índia, Arábia Saudita e países mediterrâneos. No entanto, a ocorrência de imigrações, sejam espontâneas ou pelo tráfico de escravos africanos até o século XIX, aumentou a frequência desses genes mutantes no continente americano (BRASIL, 2015).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, a cada ano, nascem, no mundo, cerca de 300 mil crianças portadoras de hemoglobinopatias, das quais, mais de 200 mil fazem parte da população africana (CANÇADO et al., 2007). No Brasil, o traço falciforme afeta entre 25.000 e 30.000 pessoas, tendo uma prevalência alta nas regiões norte e nordeste, mas podendo ser registrada de forma heterogênea em todo território nacional (CANÇADO et al., 2007; FERRAZ, 2012). Um dos fatores que contribui para a distribuição da doença falciforme em nosso País é a miscigenação racial (BRASIL, 2015).

Considerando a gravidade e a frequência da Doença Falciforme, o diagnóstico precoce é fundamental, uma vez que a identificação neonatal dos pacientes permitirá abordagem adequada nos primeiros anos de vida, reduzindo as complicações decorrentes da doença. É nesse sentido que o Teste do Pezinho ganha importância crucial, pois é o mesmo que detecta a doença no Recém-nato (BRASIL, 2012).

Para cuidar do Neonato com doença falciforme, é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde para que se reduza a morbimortalidade. A atenção primária à saúde no Brasil tem ênfase na estratégia saúde da família, que atua principalmente na promoção da saúde e na prevenção de agravos e doenças (SANTOS et al., 2011).

Nos processos de assistência e cuidado ao Neonato portador de DF, é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção componentes do Sistema Único de Saúde-SUS- (SANTOS et al., 2011). O primeiro acesso ao SUS deve ser feito através das equipes de saúde da família (ESF) que, em tese, devem estar preparadas para acompanhar, durante toda a vida, a pessoa com doença falciforme (GOMES et al., 2011).

A criação e manutenção de vínculos entre a ESF, o paciente e sua família facilitam a compreensão sobre a doença, antecipa situações de riscos e evita complicações no quadro clínico. Contudo, o que ocorre na realidade é a associação da ESF apenas com o agendamento de exames, marcação de consultas especializadas e a assistência frente emergências (GOMES et al., 2014).

O RN portador de doença falciforme deve ser acompanhado pela estratégia de saúde da família responsável pelo território a que pertence durante toda sua vida, porém na prática essa situação não vem sendo observada (SILVA et al., 2015). Alguns indivíduos excluem a possibilidade de procura pela atenção básica por acreditar que os profissionais não são suficientemente preparados no que diz respeito ao conhecimento, habilidades e atitudes para atender à pessoa com doença falciforme (FERNANDES et al., 2010), com base nisso, a família faz o acompanhamento somente nos hemocentros e nos hospitais (nas fases agudas e emergenciais da doença), considerando suficiente para atender às suas necessidades de saúde (GOMES et al., 2014), invertendo a ordem natural do processo de assistência a saúde e

restringindo a linha de cuidado ao paciente com DF apenas aos serviços de alta complexidade (BRASIL, 2015).

Em resumo, as dificuldades de articulação das unidades básicas com os níveis intermediários de atenção e o marcante papel desempenhado pelos hemocentros como coordenadores da hemorrede e prestadores de assistência na alta complexidade “inverteu” os papéis e acabou por estabelecer as unidades secundárias e terciárias como sendo os níveis onde se estabelece a linha de cuidado de pacientes com DF (BRASIL, 2015).

Assim, os profissionais dos demais níveis de assistência desconhecem ou ignoravam as pessoas com a doença, fazendo com que o paciente reconheça somente os centros hematológicos como locais para cuidar da sua saúde. Para muitas famílias, essa ainda é a realidade (FERNANDES et al., 2010).

A atenção básica surge como oportunidade de garantia da equidade, de melhoria da inclusão e do cuidado individual. Ela é a primeira forma de acesso do usuário a todos os sistemas de saúde. A ausência dos processos de contra referência por parte dos serviços especializados tem excluído a atenção básica do acompanhamento do cuidado dos portadores de DF. É de suma importância que os portadores de DF sejam cadastrados e utilizem a atenção básica para que possam ter acesso ao cuidado multiprofissional de forma integral e consigam garantir a melhoria da qualidade de vida (BRASIL, 2015).

A Portaria GM 1.391/05 preconiza que o Sistema Único de Saúde deve promover o seguimento das pessoas diagnosticadas com DF, recebê-las e integrá-las na rede de assistência, bem como garantir a integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar; instituir uma política de capacitação para todos os atores envolvidos, promover a educação permanente, o acesso à informação e ao aconselhamento genético; garantir medicamentos essenciais; e estimular pesquisas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida desses indivíduos (MORAES et al., 2017).

Com base na escassez de informação a cerca da sistematização do processo de atenção à saúde do neonato portador de doença falciforme, realizou-se o presente estudo metodológico para fins da construção de um fluxograma analisador do processo de assistência ao RN portador de doença

falciforme nas redes de atenção a saúde. A relevância do presente trabalho consiste na possibilidade de contribuir para o desenvolvimento positivo da assistência, na melhoria da gestão e avaliação dos serviços e no enriquecimento da grande área da pesquisa.

2 OBJETIVOS

2.1 GERAL

- Construir um fluxograma analisador do atendimento ao recém-nascido com doença falciforme nas redes de atenção a saúde.

2.2 ESPECÍFICOS

- a) Analisar as evidências científicas sobre a assistência ao recém-nascido com doença falciforme na rede de atenção integral à saúde;
- b) Evidenciar o percurso realizado pelo recém-nascido portador de doença falciforme nas redes de atenção à saúde;
- c) Identificar na literatura nacional e internacional as atribuições da rede de atenção a saúde no acompanhamento do recém-nascido com doença falciforme;
- d) Averiguar as possíveis dificuldades que o recém-nascido com doença falciforme poderá enfrentar no atendimento na rede de saúde.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A revisão de Literatura foi realizada utilizando a busca livre de trabalhos que contemplassem a temática, através da consulta ao “*Scholar Google*” e ao portal da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-Brasil) utilizando os descritores da Informação e Conhecimento para a Saúde (tw: (anemia falciforme)) OR (tw: (doença da hemoglobina s)) OR (tw: (doença de células falciformes)) OR (tw: (doença falciforme)) AND (instance: "regional") AND (fulltext: ("1") AND mj: ("Anemia Falciforme" OR "Triagem Neonatal" OR "Hemoglobina Falciforme") AND clinical_aspect: ("therapy" OR "diagnosis") AND la: ("en" OR "pt" OR "es") AND year_cluster: ("2014" OR "2015" OR "2013" OR "2012" OR "2011" OR "2010")). Foram incluídos na pesquisa textos completos e de acesso gratuitos, pesquisas de maior evidência científica, como ensaios clínicos randomizados publicados nos idiomas português, inglês e espanhol e que foram publicados no período compreendido entre 2010 e 2018. Foram excluídos os textos sem referências fundamentais e trabalhos que não apresentar resumos nas bases de dados.

3.1 DOENÇA FALCIFORME

As hemoglobinopatias estão entre os agravos genéticos com maior frequência mundial. Dentre elas, a doença falciforme é uma que apresenta grande morbimortalidade. É uma condição incurável e que necessita de cuidado contínuo. (MADELLA et al., 2017).

O termo “Doença Falciforme” refere-se a um conjunto de síndromes que resultam de alterações genéticas que ocorrem na molécula de hemoglobina, alterações essas que ocorre devido uma substituição de aminoácidos na cadeia proteica, o que causa mudança na estrutura da molécula e dá origem à hemoglobina S (SALES, et al., 2015).

O primeiro registro de anemia falciforme no Brasil foi feito em 1930 e o interesse pelo campo foi aumentado, principalmente nos anos de 1940, nesse período também, foi estimulado o surgimento dos bancos de sangue do país e em paralelo foi desenvolvido um aprofundamento no estudo e melhor

conhecimento das consequências dessa doença a nível científico (MARTINS; TEIXEIRA, 2017).

É uma enfermidade particularmente comum entre aqueles que possuem ancestrais na África Subsaariana, Índia, Arábia Saudita e países mediterrâneos. No entanto, a ocorrência de migrações, sejam espontâneas ou pelo tráfico de escravos africanos até o século XIX, aumentou a frequência desses genes mutantes no continente americano (BRASIL, 2015).

Dentre as doenças falciformes, a anemia falciforme destaca-se como enfermidade crônica incurável. Embora passível de tratamento, acarreta um elevado grau de sofrimento e limitações aos doentes, tanto do ponto de vista clínico, psicossocial como também emocional já o traço falciforme manifesta-se de forma heterozigótica, sendo também muito prevalente na população; porém clinicamente é benigna, já que o indivíduo heterozigoto não desenvolve a doença, mas pode transmitir o gene para seus descendentes (SILVA, 2013).

Estima-se que 7% da população mundial seja portadora de alguma dessas patologias (MARTINS; TEIXEIRA, 2017). No Brasil os estudos mostram que nascem 700 a 1.000 crianças por/ano com DF, isso faz com que essa patologia seja um problema de saúde pública (RODRIGUES et al., 2016).

Dados dos programas estaduais de triagem neonatal mostram que no estado da Bahia a incidência da DF é de 1:650, enquanto a do traço falciforme é de 1:17, entre os nascidos vivos. No Rio de Janeiro 1:1300 para a doença e 1:20 de traço. Em Minas Gerais é na proporção de 1:1400 com a doença e de 1:30 com traço falciforme (LABTEST, 2018).

As primeiras manifestações infantis estão relacionadas às crises dolorosas, iniciando-se com “síndrome mão-pé”, consequente a dactilite isquêmica desencadeada pelo fenômeno de vaso oclusão (GESTEIRA et al., 2016). Na fase adulta, as principais manifestações clínicas são os fenômenos vaso-oclusivos que resultam de obstruções decorrentes do afoiçamento das hemácias e podem levar o indivíduo a apresentar crises álgicas, atrofia do baço, queda da imunidade, atraso de crescimento, além de aumentarem as possibilidades de ocorrência de um acidente vascular cerebral (SALES, et al., 2015).

A partir da promulgação da Portaria 822/019 pelo Ministério da Saúde, foi instituído o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com o teste do pezinho, que possibilita a detecção precoce da doença falciforme, logo após o nascimento, além de priorizar o acompanhamento regular da criança antes da apresentação dos sintomas iniciais (MARTINS; TEIXEIRA, 2017).

A possibilidade da detecção precoce viabiliza o tratamento antes mesmo do aparecimento de sintomas, prevenindo o óbito. Ademais, a identificação precoce dos portadores de algumas doenças possibilita que o aconselhamento genético seja realizado e, assim, ocorra uma reprodução consciente (RAMOS et al., 2017).

As hemoglobinopatias são responsáveis, mundialmente, por 3,4% dos óbitos em crianças abaixo de cinco anos. Mesmo nos países desenvolvidos, embora a mortalidade nas crianças tenha diminuído, a DF ainda é causa significativa de mortalidade em adolescentes e adultos (SABARENSE et al., 2014).

Por se tratar de uma patologia crônica, a terapêutica da DF baseia-se na prevenção das complicações e no tratamento dos agravos. É importante que uma equipe multiprofissional treinada acompanhe esses pacientes, de modo a garantir uma assistência adequada, tanto na atenção básica como na especializada (MORAES et al., 2017).

3.2 DIAGNOSTICO PRECOCE DA DOENÇA FALCIFORME

Considerando a gravidade e a frequência da Doença Falciforme, é importante aceitar que o diagnóstico precoce seja fundamental, uma vez que a identificação neonatal dos pacientes portadores da hemoglobinopatia permitirá abordagem adequada nos primeiros anos de vida e aconselhamento genético, reduzindo as complicações decorrentes da doença. É nesse sentido que o Teste do Pezinho ganha importância crucial, pois é através da realização do Teste de Hemoglobinopatia que se detecta a doença no Recém-nato (BRASIL, 2012).

Em 2001, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), com a finalidade de assegurar a triagem neonatal para as doenças que já eram diagnosticadas, ampliar a variedade de doenças triadas, assegurar

o atendimento integral dos recém-nascidos com doenças e padronizar o atendimento nacional em triagem neonatal, inclusive por meio da criação de um sistema nacional de informações. Além da fenilcetonúria e do hipotireoidismo congênito, as novas doenças incluídas na triagem neonatal foram: doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e a fibrose cística. O PNTN tem sido implementado por etapas visto que nem todas as regiões do país estavam preparadas para realizar os testes e fornecer o atendimento necessário devido à ausência de uma rede de assistência médica para tratamento (BRASIL, 2016).

O Brasil atualmente é reconhecido como um país de referência na identificação precoce e tratamento de pessoas com doença falciforme. Em parte, isso é resultado de o país possuir um programa nacional de triagem e tratamento integral às pessoas com doença falciforme (BRASIL, 2016).

A criação de um protocolo de atendimento a ser seguido após a triagem neonatal é um procedimento que tem sido adotado em vários países devido seus benefícios. Nos Estados Unidos e no Reino Unido, por exemplo, os protocolos de atendimento e a rede de referência para o tratamento das crianças com anemia falciforme contribuem para promover o atendimento necessário e as informações a serem repassadas às famílias, entretanto a ausência de um sistema de saúde universal inviabiliza a garantia do atendimento em algumas regiões desses países. Tais protocolos e centros de referência facilitam o trabalho realizado pelos médicos pediatras, profissionais que desconhecem em muitos casos as doenças identificadas na triagem. O desconhecimento em torno de doenças como a anemia falciforme entre os profissionais de saúde é um fenômeno observado tanto no Brasil como em outros países e acaba sendo responsável pelas falhas na detecção precoce, como também no acompanhamento e tratamento dessa doença (BRASIL, 2016).

As principais complicações da Doença ocorrem em crianças menores de sete anos, devido às hemácias falcizadas ficarem retidas no baço, levando ao quadro súbito de anemia intensa e esplenomegalia – denominado sequestro esplênico agudo. Já entre os seis e 18 meses, as crianças afetadas podem apresentar quadro de edema doloroso de mãos e/ou pés (síndrome de mãos e pés). Além disso, nessa idade comumente iniciam-se crises recorrentes

e imprevisíveis de dor e a síndrome torácica aguda, ocasionada por pneumonia ou infarto pulmonar (FERRAZ, 2017).

Em função da hemólise crônica, da anemia e de fenômenos vaso oclusivos, o metabolismo encontra-se muito acelerado e vários fatores podem influenciar no “*deficit*” de crescimento, como disfunções endócrinas, baixo consumo alimentar, requerimento energético aumentado e baixas condições socioeconômicas, resultando em frequente desnutrição e *deficit* de estatura, peso e maturação esquelética (FERRAZ, 2017).

A Doença Falciforme (DF) apresenta altos índices de mortalidade, sendo que no Brasil, cerca de 3.500 crianças são portadoras e dessas, 20% das cuidadas e 80% das não cuidadas não alcançam os cinco anos de vida e a taxa de letalidade perinatal sem cuidados, fica em torno de 20 a 50% (BRASIL,2012).

Em 1994, um estudo norte-americano multicêntrico denominado de “*Cooperative Study of Sickle Cell Disease (CSSCD)*” observou que a sobrevida mediana de homens e mulheres com DF era de 42 e 48 anos, respectivamente; também constatou que as pessoas com a DF que apresentavam valores de Hb fetal (HbF) maior que 8% sobreviviam mais do que aqueles com um valor abaixo desse ponto de corte(BRASIL, 2014).

Os cuidados iniciados nas primeiras semanas de vida, quando se trata de crianças com DF, são responsáveis pela redução das taxas de mortalidade na infância. A atenção básica no Brasil detém essa importante tarefa através da Política Nacional de Triagem Neonatal que é de identificar, preventivamente, essa doença através da segunda fase do programa. As crianças, uma vez diagnosticadas, são encaminhadas a um serviço de saúde pública de referência para o necessário tratamento (BRASIL, 2014).

A detecção da doença no RN, é realizada através do teste de eletroforese de hemoglobina, incluído no teste do pezinho, realizado na primeira semana de vida da criança. Este teste representou importante passo no reconhecimento da relevância das hemoglobinopatias como problema de saúde pública no Brasil e também o início da mudança da história natural da doença em nosso país. A sensibilidade e a especificidade dos atuais métodos de rastreamento (eletroforese por focalização isoelétrica - IEF - e cromatografia líquida de alta resolução - HPLC) são excelentes; no entanto, recém-nascidos

com doença falciforme nem sempre são descobertos, devido a vários fatores que podem interferir ou a inviabilizar a realização deste teste, tais como à prematuridade extrema, transfusão prévia de hemocomponentes, erros laboratoriais ou por dificuldades de localizar a família após a alta hospitalar. Além disso, para crianças com triagem positiva é necessário realizar teste confirmatório preferencialmente aos dois e aos seis meses de vida, devido à presença e permanência da hemoglobina fetal, que pode interferir no diagnóstico confirmatório da doença e para que somente então sejam iniciados os procedimentos terapêuticos e profiláticos necessários. (BRASIL, 2014).

Ficou estabelecido que caberá aos gestores estaduais e municipais a definição de políticas locais. Já ao Ministério da Saúde caberá prover apoio técnico, didático e financeiro para a estruturação dessa rede, de acordo com as normas estabelecidas no SUS (BRASIL, 2014).

Desde 2013, todos os procedimentos para a atenção em DF encontram-se normatizados no SUS, assim como os protocolos e as rotinas, que estão estabelecidos, e se acham disponíveis no site do Portal Saúde, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2014):

- a) Portaria nº 1.391, de 16 de agosto de 2005 – Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme.
- b) Portaria MS/GM nº 2981, de 26 de novembro de 2009 – Aprova o componente especializado da assistência farmacêutica (quelante oral de ferro).
- c) Portaria nº 55, de 29 de janeiro de 2010 – Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para o uso de hidroxureia em doença falciforme.
- d) Portaria MS/GM nº 1.459, de 24 de junho de 2011 (Rede Cegonha) – Inclui o exame de eletroforese de hemoglobina para a detecção da anemia falciforme.
- e) Portaria nº 853, de 5 de dezembro de 2011 – Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas (sobrecarga de ferro).
- f) Portaria nº 3.161, de 27 de dezembro de 2011 – Dispõe sobre a administração da penicilina nas unidades de atenção básica à saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

- g) Portaria nº 745, de 3 de agosto de 2012 – Fica incluído, no procedimento 02.05.02.001-1 – Ecodoppler transcraniano, o instrumento de registro Apac e o valor de R\$ 117,00 no serviço ambulatorial.
- h) Portaria MS/GM N ° 1.760, de 17 de agosto de 2012 – Estabelece recurso a ser disponibilizado aos estados e municípios para o procedimento de doppler transcraniano.
- i) Portaria MS/SAS/MS nº473, de 26 de abril de 2013 – Estabelece protocolo de uso de doppler transcraniano como procedimento ambulatorial na prevenção ambulatorial do acidente vascular cerebral e encefálico em pessoas com DF
- j) Portaria nº 27, de 12 de junho de 2013 – Incorpora a hidroxiureia em crianças com doença falciforme no Sistema Único de Saúde.

Dessa forma, a educação em saúde entra como um componente de extrema importância atrelada ao programa de triagem neonatal para promover o diagnóstico precoce e iniciar o tratamento e prevenção da doença. É por meio da divulgação de informações sobre a doença falciforme que os cuidadores (familiares ou não) podem ser esclarecidos sobre como prevenir novos casos e oferecer assistência aos recém-nascidos portadores da doença. Essas informações podem ser fornecidas por meio de sessões de aconselhamento genético e puericultura nas quais profissionais de saúde explicam a etiologia, as manifestações clínicas e as formas de se prevenir complicações da doença, e nos casos de internações hospitalares, de como ajudar a equipe multidisciplinar a escolher o melhor concentrado de hemácias fenotipado destinado a hemotransfusão. Nesse sentido, os programas de triagem neonatal cumprem um duplo papel no campo da saúde pública: proporcionar o tratamento da doença e prevenir a ocorrência de novos casos (BRASIL, 2016).

3.3 OS NÍVEIS DE ATENÇÃO À SAÚDE E OS CUIDADOS COM O RECÉM-NASCIDO PORTADOR DE DOENÇA FALCIFORME

Os níveis de atenção à saúde estruturam-se por arranjos produtivos conformados segundo as densidades tecnológicas singulares, variando do nível de menor densidade, a APS, ao de densidade tecnológica intermediária, a atenção secundária à saúde, até o de maior densidade tecnológica, a atenção terciária à saúde. Os níveis de atenção à saúde são fundamentais para o uso racional dos recursos e para estabelecer o foco gerencial dos entes de governança das redes de atenção à saúde (MENDES, 2011).

A criação do conceito atual de atenção primária à saúde surgiu em 1920 no Reino Unido, porém sagrou-se definitivamente com a realização da conferência de Alma-Ata (MENDES, 2015).

A declaração de Alma-Ata definiu, entre outras ações, que os cuidados primários de saúde sejam situados como principal estratégia de saúde do país. A atenção primária à saúde (APS), é uma abordagem que forma a base e determina o trabalho dos demais níveis de atenção à saúde. No Brasil, o modelo organizador da APS é chamado de estratégia de saúde da família (antigo Programa de Saúde da Família - PSF) (COUTINHO et al., 2015).

Quando do início de suas atividades, as equipes de saúde da família propunham a presença de médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde; em seguida, ampliou seu escopo integrando a Saúde Bucal com o cirurgião dentista, auxiliar de consultório dentário ou técnico em higiene dental. Na sequência, implantou os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), integrando outras categorias profissionais de acordo com as necessidades de saúde locais (CARVALHO et al., 2018).

Em decorrência das suas potencialidades, o PSF passou a ser reconhecido como Estratégia Saúde da Família (ESF) pela sua capacidade em orientar a organização do sistema de saúde, responder as demandas da população, e contribuir com o modelo de assistência à saúde vigente no Brasil. Os princípios que norteiam a ESF estão organizados com base na centralidade e formação de vínculo com o indivíduo, o estímulo ao protagonismo dos sujeitos e o respeito aos princípios do SUS (ARANTES et al., 2016).

A legislação que organiza o SUS define a atenção primária como pertencente aos serviços de baixa complexidade, essa classificação é feita com base na densidade das tecnologias utilizadas nos serviços (MENDES, 2015).

O papel da APS nas políticas de proteção social pode ser analisado com base em três elementos centrais: o escopo dos serviços ofertados, se abrangente ou restrito; a concepção universal ou focalizada da APS; e o caráter mais ou menos mercantil da APS, que considera o modelo de intervenção estatal e as relações entre setor público e privado. Esses elementos trazem implicações importantes para o direito à saúde e a constituição de políticas mais ou menos equitativas, relacionando-se, portanto, com os padrões de proteção social (SILVEIRA et al., 2015).

Na rede de saúde, a atenção secundária é formada pelos serviços especializados em nível ambulatorial e hospitalar, com densidade tecnológica intermediária entre a atenção primária e a terciária, historicamente interpretada como procedimentos de média complexidade. Esse nível compreende serviços médicos e odontológicos especializados, entrando aqui os hemocentros, de apoio diagnóstico, como os laboratórios de análises clínicas e terapêutico, tais como as clínicas de fisioterapia e atendimento de urgência e emergência, que são realizados nos hospitais da rede municipal e estadual e atendimentos em saúde mental (ERDMANN et al., 2013).

Os pontos de atenção secundária também são parte de um sistema integrado as redes de atenção à saúde e são totalmente diferentes da atenção primária. Essa integração faz-se, principalmente, através de sistemas logísticos potentes. A ação combinada dos sistemas logísticos (cartão de identificação das pessoas usuárias, prontuário clínico eletrônico, sistema de acesso regulado à atenção e sistema de transporte em saúde) é o que garante a integração, garantindo uma atenção à saúde efetiva, eficiente e de qualidade e gerando sinergias no sistema (MENDES, 2011).

Em 2014, o Ministério da Saúde realizou uma análise do atendimento dos hemocentros de referência para pacientes com DF e verificou que os dados resultantes evidenciados demonstraram que os hemocentros das capitais necessitam de qualificação em diferentes níveis para ofertarem uma atenção de qualidade às pessoas com DF, demonstrou-se também a necessidade de que os hemocentros se organizem em rede para a promoção

da atenção integral à doença, incluindo que não prestavam atendimento a RN portadores da doença. Independentemente da incidência da DF em seus estados, a qualificação precisa ser equânime para que todos possam contar com o mesmo perfil de atenção, o que servirá para promover a qualificação dos demais serviços tanto na capital como no interior (BRASIL, 2014).

Já a Atenção Terciária ou Alta Complexidade designa o conjunto de terapias e procedimentos de elevada especialização, e compreende o manejo de tecnologias duras presentes no ambiente hospitalar. A disponibilidade de Atenção Terciária em saúde é imprescindível, sobretudo porque a garantia do direito à saúde no Brasil está permeada pelo princípio da integralidade (POERSCH, 2015).

No nível terciário estão os hospitais de grande porte, que atendem alta complexidade. O objetivo é garantir que procedimentos para a manutenção dos sinais vitais sejam realizados, dando suporte para a preservação da vida sempre que preciso. Nesse nível existem tecnologias médicas e profissionais capazes de atender a situações que, no nível secundário, não puderam ser tratadas por serem casos mais raros ou complexos (MV Informática, 2018).

Para diagnóstico da DF e posterior cuidado do Neonato com doença falciforme, é imprescindível o envolvimento dos diversos níveis de atenção à saúde para que se reduza a morbimortalidade. A atenção primária à saúde no Brasil tem ênfase na estratégia saúde da família, que atua principalmente na promoção da saúde e na prevenção de agravos e doenças (SANTOS et al., 2011).

O SUS oferece a esses pacientes o cuidado em nível da rede, no entanto, é possível melhorar ainda mais esse cuidado com o engajamento das equipes da AB. É ela que deve ser o contato preferencial do usuário com o sistema e cabe a ela a organização dos serviços em todos os níveis da atenção. O vínculo bem estipulado entre a estratégia de saúde próxima ao local de moradia do paciente e o mesmo promove uma abordagem mais integral e uma melhora significativa nos quadros de morbimortalidade, bem como no aumento da expectativa de vida e principalmente na prevenção dos casos de crises da doença (BRASIL, 2015).

O paciente necessita de uma equipe multiprofissional treinada que o receba nos diversos níveis da atenção, mas a situação observada no Brasil é o oposto. Encontramos na atenção básica (AB) profissionais que dispõem de pouco conhecimento acerca da patologia e dos métodos de tratamento da mesma, fazendo com que o usuário busque outros níveis de cuidado (MORAES et al., 2017).

Trabalhos mostram que a procura da pessoa com DF a Estratégia de Saúde da Família é mínima. Nos casos do RNs, a situação chega a ser pior, devido à doença ficar mascarada, muitas vezes sem diagnóstico efetivo por até vários anos, até que ocorra uma crise aguda da mesma e aí, nesse momento a família ou o indivíduo já consciente toma ciência de que é portador da doença. Na verdade, o que leva a pessoa com DF a procurar a unidade básica de saúde está relacionado ao agendamento de exames, marcação de consultas especializadas, consultas de crescimento e desenvolvimento e situações de intercorrências, tais como em episódios de crises algícas e febre. Nos casos de intercorrências clínicas, a procura pela assistência é associada ao fato de a unidade de saúde ser o local de assistência à saúde mais próximo da residência (GOMES et al., 2013).

Existe uma barreira que faz com que a pessoa com doença falciforme não procure o serviço de saúde da atenção primária, deslocando-se diretamente à atenção secundária, representada pelo hemocentro e/ou hospitais especializados. Essa barreira é explicada pelo fato de os profissionais da atenção primária não estarem preparados no que diz respeito ao conhecimento, habilidades e atitudes para atender à pessoa com doença falciforme. Ressalta-se a preferência da família pelo acompanhamento da atenção secundária em detrimento da atenção primária (FERNANDES et al., 2010).

A família faz o acompanhamento somente no hemocentro e considera-o suficiente para atender às suas necessidades de saúde. Além do mais a visita domiciliar não é realizada de forma sistematizada pelos agentes comunitários de saúde a estes doentes, comprometendo todo o trabalho preventivo das crises agudas da doença (GOMES et al., 2014). Com isso, os profissionais dos demais níveis de assistência acabam por desconhecer ou ignorar a incidência de pessoas com a doença, na sua área de atuação, não

incluindo esses doentes como pacientes no âmbito da atenção básica e induzindo os mesmos a reconhecer somente os centros hematológicos e hospitais como locais para cuidar da sua saúde. Para muitas famílias, essa ainda é a realidade (FERNANDES et al., 2010).

As dificuldades de articulação das Unidades Básicas com os níveis intermediários de atenção e o marcante papel desempenhado pelos Hemocentros como coordenadores da Hemorrede e prestadores de assistência na média complexidade inverteu os papéis e acabou por estabelecer as Unidades Secundárias e Terciárias como sendo os níveis onde estabelece-se a linha de cuidado de pacientes com DF. Dessa forma seria imprescindível a reorganização dos serviços de atenção a esses pacientes, de forma que a atenção primária seria a porta de entrada nos serviços de saúde e os outros níveis de atenção secundária e terciária se manteriam como apoio, não contrariando assim o que se preconiza o SUS e modificando a realidade atual no Brasil, com intuito a ofertar saúde de forma integral para esses doentes (BRASIL, 2015).

3.4 A UTILIZAÇÃO DE FLUXOGRAMAS EM SERVIÇOS DE SAÚDE

Os processos de trabalho concretos, vivenciados nos serviços de saúde, são focos de atenção especial para os processos de gestão da mudança. Existem “efeitos” do processo de trabalho, que se expressam no dia-a-dia dos serviços e, que devem ser “olhados” como lugares estratégicos alvos para operações, que podem disparar potencializações vitais, na direção de novos processos de produção de saúde (BARBOZA; FRACOLLI, 2005).

A ideia de “instrumentos analisadores” se baseia no conceito de “analisador” trazido da psicanálise e utilizado na análise institucional. Para a psicanálise, um “analisador” é um fenômeno resultante de uma combinação, de uma mistura, da articulação de uma transição ou de uma transação entre as instâncias mentais, que têm como característica exprimir a problemática de um sujeito, manifestá-la e denunciá-la (BARBOZA; FRACOLLI, 2005).

As análises dos processos de trabalho em saúde no Brasil são realizadas utilizando-se diversas abordagens, dentre essas, o fluxograma analisador de Mehry e Franco é a que mais se destaca (REIS; DAVID, 2010). O

fluxograma ajuda a priorizar as demandas em serviços de saúde, de forma que se padronizem procedimentos técnicos e assistenciais, definindo-se os conteúdos mínimos a serem percorridos no atendimento individual, de modo a normatizar esse atendimento, em uma espécie de “gerência epidemiológica” (CAPOZZOLO, 2003).

As principais formas de fluxograma utilizados na organização de serviços são o fluxograma sintético e o de bloco. O primeiro também é chamado de folha de análise e ajuda na interpretação de processos. Existe ainda o fluxograma parcial, que é utilizado para descrever pequenos processos e o fluxograma analisador, que tem ampla utilização em processos maiores (SANTOS, 2017).

Fluxograma analisador ou analítico é uma ferramenta que serve para representar graficamente o processo de trabalho em saúde, descrevendo o percurso que o usuário realiza dentro dos serviços de saúde desde sua inserção (SILVA et al., 2018).

O fluxograma é um instrumento que apresenta, em sua conformação, figuras geométricas com breve descrição do processo, linhas e setas descrevendo a sequência das atividades, demonstrando o caminho da informação de modo estruturado, contribuindo para manter a organização dos processos de assistência (ABREU, 2014).

O eixo condutor do fluxo é o paciente, geralmente sistematizado por uma linha de cuidado, visando diminuir os entraves e gargalos no processo de assistência em todos os aspectos (VIRGINIO; ESCUDEIRO; CHRISTOVAM, 2012).

Ele permite a ampliação da compreensão do desenvolvimento dos processos de trabalho em saúde, mantendo o foco central no usuário do serviço (REIS; DAVID, 2010). O fluxograma analisador (FA) apresenta ainda, entre suas potencialidades, a possibilidade de análise crítica e autogestão, visando identificar fragilidades nos percursos de trabalho e, buscar alternativas de resolução das mesmas (JÚNIOR BELLUCCI; MATSUDA, 2012).

O processo de trabalho e o fluxograma de informações da Vigilância em Saúde devem ser trabalhados harmonicamente com a ESF e com toda a rede regionalizada de atendimento à saúde até o nível terciário, que inclui hospitais e serviços e escola de pesquisa científica, garantindo a excelência da

captação de dados, a consolidação, a avaliação e a divulgação das informações, bem como a eficiência das medidas de controle e a solução dos problemas de saúde pública (BOCCATTO, 2018).

4 MATERIAL E MÉTODO

4.1. TIPO DE ESTUDO

Foram utilizadas as recomendações de uma pesquisa metodológica, a qual tem como foco o desenvolvimento, avaliação e aperfeiçoamento de instrumentos e estratégias metodológicas (POLIT; BECK; HUNGLER, 2011). Esse tipo de estudo tem como propósito elaborar, validar e avaliar os instrumentos e técnicas de pesquisa, tendo como meta a elaboração de um instrumento confiável que possa ser utilizado posteriormente por outros pesquisadores (LOBIONDO-WOOD; HABER, 2014).

Contudo, nesta pesquisa foi realizada apenas a etapa de desenvolvimento ou elaboração de uma tecnologia, o fluxograma. Trata-se de um estudo metodológico para construção de uma tecnologia gerencial, do tipo fluxograma voltado para público profissional e usuário do sistema de saúde.

De acordo com Alexandre e Coluci (2011) para execução desse tipo de pesquisa deve-se seguir uma ordem evolutiva para construção, como: averiguar, organizar e analisar os dados. Em seguida, é possível produzir, avaliar e validar com apreciação de participantes e especialistas na área da temática, tornando-se uma ferramenta fidedigna para utilização por profissionais, acadêmicos, crianças, família e comunidade, permitindo orientações sobre a temática.

Para desencadear esse estudo seguimos os objetivos propostos, onde o principal consiste em construir um fluxograma analisador do atendimento ao recém-nascido com doença falciforme dentro da rede de atenção à saúde.

4.2 PERÍODO, LOCAL E COLETA DE DADOS DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida durante o curso de pós-graduação *stricto sensu* em saúde da criança e do adolescente pela Universidade Estadual do Ceará, em parceria com a Universidade Regional do Cariri, no período 2017 e 2019, no município de Crato, Ceará. Para formular o primeiro escopo do protótipo do fluxograma, realizou-se uma revisão sistemática de

literatura par adquirir o conhecimento teórico necessário ao desenvolvimento da tecnologia. Em seguida, construiu-se um esboço que deu origem à versão final da tecnologia.

4.3 ETAPAS DO ESTUDO

O desenvolvimento da tecnologia gerencial de fluxo de trabalho seguiu etapa de construção, corroborando com Silva et al. (2018), o fluxograma analisador ou analítico é uma ferramenta que serve para representar graficamente o processo de trabalho em saúde, descrevendo o percurso que o usuário realiza dentro dos serviços de saúde desde sua inserção. Ele permite a ampliação da compreensão do desenvolvimento dos processos de trabalho em saúde, mantendo o foco central no usuário do serviço (REIS; DAVID, 2010).

Para Silva et al. (2018) a construção de tecnologia, a etapa inicial foi a realização de uma pesquisa na literatura que fundamentou o assunto abordado. Em seguida, detalharam-se as informações sobre os passos percorridos para elaboração do fluxograma analisador.

A etapa de validação do fluxograma analisador não ocorreu neste estudo, ficando para estudos posteriores. As etapas estão descritas a seguir:

4.3.1 Estado da arte

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, com abordagem quantitativa. Esse tipo de estudo é um método que tem como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema ou questão, de maneira ordenada e abrangente. É denominada integrativa porque fornece informações mais amplas sobre um assunto/problema, constituindo, assim, um corpo de conhecimento (ERCOLE; MELO; ALCOFORADO, 2014).

Para realização da revisão, foram seguidos os seguintes passos: a) Formulação da questão problema; b) Definição dos critérios de inclusão e exclusão; c) Definição das informações a serem extraídas das publicações; d) Análise das informações; e) Interpretação dos resultados; f) Apresentação da revisão.

Para atender os objetivos desse estudo, a pergunta norteadora consiste na seguinte questão: **Quais as evidências científicas sobre as tecnologias gerenciais na assistência ao Recém-nascido com Doença Falciforme nas redes de atenção a saúde?**

Os critérios de inclusão delimitados pela pesquisa foram: todos os artigos relacionados a temática pesquisada, que tenham sido realizados com base na realidade dos cenários nacional e internacional da assistência à doença falciforme, que foram publicados no intervalo de tempo dos últimos dez anos e serem pesquisas de maior evidência científica, como ensaios clínicos randomizados e estudos observacionais e que tenham sido publicados em português, inglês e espanhol.

Os critérios de exclusão: Artigos que não respondam à pergunta de pesquisa e estudos de menor evidência científica como estudos casos e opinião de especialistas

Para a seleção dos artigos, foi realizada uma leitura do resumo de cada trabalho, objetivando-se refinar a amostra por meio dos critérios de inclusão e exclusão. Em seguida, realizou-se a leitura na íntegra de cada artigo selecionado e o preenchimento do instrumento de extração de dados (ANEXO A).

A coleta de dados aconteceu em 2018, a partir de consultas ao banco de dados da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), na base de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), na MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* via Portal da PUBMED (Desenvolvido pelo *National Center for Biotechnology Information*), no Portal CAPES (Coordenação de aperfeiçoamento de pessoal de nível superior) e na base de dados CINAHL (*Cumulative Index of Nursing and Allied Health*).

Os descritores utilizados foram “Assistência à Saúde”, “Doença Falciforme”, “Hemoglobinopatias”, “Recém-Nascido”, “Traço Falciforme”, “Atenção Primária a Saúde”.

A estratégia de busca realizada na LILACS via Portal BVS e na *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* MEDLINE via *Portal PUBMED* foi através da utilização das palavras-chave selecionadas segundo a classificação dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS). Os termos foram combinados com auxílio dos operadores booleanos “and”, “e”, “+”. Na LILACS,

os termos foram combinados com o operador booleano “and” e foram utilizados os filtros referentes ao ano de publicação (2008-2018), limite (humanos), país (Brasil) e idioma (inglês e português). No MEDLINE, os termos foram combinados com o operador booleano “and”. Na CINAHL via Portal CAPES os termos de busca foram combinados com o operador booleanos “e”, e o filtro utilizado foi a janela temporal correspondente ao intervalo compreendido entre os anos de 2008 a 2018, o tipo de recurso (revistas e revistas acadêmicas).

Para demonstrar o nível de evidências científicas utilizou-se dos níveis de evidências, exposto na literatura científica (POMPEO, ROSSI, GALVÃO, 2009; POMPEO, 2007), onde as evidências são categorizadas hierarquicamente, sendo de acordo com o delineamento da pesquisa (Tabela 1).

Tabela 1 – Níveis de evidência

Classificação dos níveis de evidência	
I	Evidências oriundas de <u>revisão sistemática ou metanálise</u> de todos relevantes ensaios clínicos randomizados controlados ou provenientes de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados
II	Evidências derivadas de, pelo menos, um <u>ensaio clínico randomizado</u> controlado bem delineado
III	Evidências obtidas de <u>ensaios clínicos</u> bem delineados sem randomização
IV	Evidências provenientes de <u>estudos de coorte e de caso controle</u> bem delineados
V	Evidências originárias de <u>revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos</u>
VI	Evidências derivadas de um único estudo <u>descritivo ou qualitativo</u>
VII	Evidências oriundas de <u>opinião de autoridades e/ou relatório de comitês</u> de especialistas

Fonte: Pompeo; Rossi; Galvão, 2009.

Nesta etapa de avaliação e análise dos dados, as análises foram realizadas com base na comparação entre os artigos selecionados e assim, foi possível identificar as semelhanças e as divergências entre os estudos para então reuni-los em categorias temáticas, as quais surgiram naturalmente com o processo de leitura dos artigos na íntegra. A apresentação dos resultados também se fez, da mesma maneira, por meio de quadros e da descrição dos

estudos analisados e seus achados, possibilitando ao leitor a avaliação e aplicabilidade da revisão integrativa, de maneira a alcançar o objetivo desse método, ou seja, causar impacto positivo na qualidade da prática no cuidado durante assistência ao recém-nascido com doença falciforme na rede de atenção a saúde e subsidiar a construção da tecnologia gerencial proposta, o protótipo do Fluxograma Analisador.

4.3.2 Construção do fluxograma analisador









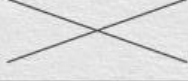
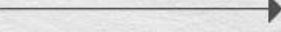


Para embasar a construção do Fluxograma Analisador (APÊNDICE A) foram utilizados os achados da revisão integrativa da literatura realizada: assistência ao recém-nascido com doença falciforme na rede de atenção a saúde.

Um Fluxograma é um tipo de diagrama, e pode ser entendido como uma representação esquemática de um processo ou algoritmo, muitas vezes feito através de gráficos que ilustram de forma descomplicada a transição de informações entre os elementos que o compõem, ou seja, é a sequência operacional do desenvolvimento de um processo, o qual caracteriza: o trabalho que está sendo realizado, o tempo necessário para sua realização, a distância percorrida pelos documentos e ações, quem está realizando o trabalho e como ele flui entre os participantes deste processo (DEBASTIANI, 2015).

O fluxograma foi construído a partir do conhecimento adquirido na construção da revisão integrativa da literatura. Foi construído de acordo com a técnica proposta por Mehri et al. (1997). O instrumento consiste de um diagrama dos processos de trabalho de um determinado setor ou serviço, e utiliza-se de alguns símbolos padronizados universalmente tais como o desenho de uma elipse representando a entrada, ou início de um determinado fluxo, bem como o seu fim; o retângulo como etapa de produção de ações, ou consumo de recursos e produção de produtos; e o losango para representar momentos de escolha e possibilidades de encaminhamentos a serem seguidos (MERHY, 1997).

A construção de fluxogramas tem como finalidade evidenciar, nas diferentes etapas dos processos analisados, as competências requeridas pelos profissionais de saúde, para a construção de práticas assistenciais em saúde consonantes com a proposta do SUS (SANTOS; MADRUGA, 2007). A figura abaixo traz algumas figuras que utilizaremos na construção do fluxograma proposto:

Figura 1 – Formas básicas utilizadas na construção de fluxogramas e seus significados

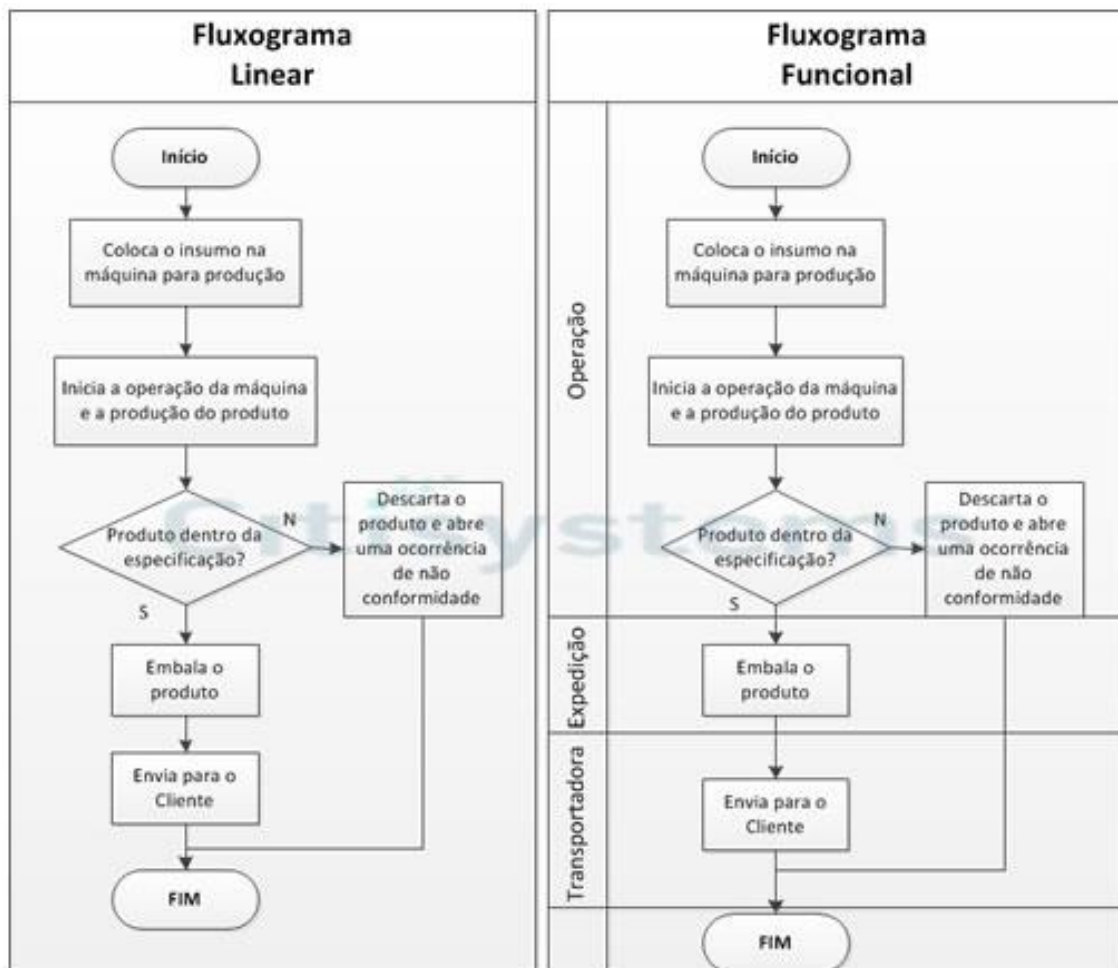
SÍMBOLO	SIGNIFICADO	SÍMBOLO	SIGNIFICADO
	Início ou Fim		Documento
	Setor ou Departamento		Informação Oral
	Arquivo		Conector
	Decisão		Operação ou Ação
	Inutilização ou destruição do documento		Sentido de Circulação
	Material		Documentos Informações Oraís

Fonte: <http://images.comunidades.net/ama/amandaluiz/grafico4.jpg>

Quando pretendemos descrever um processo através de fluxogramas, as formas mais comuns de disposição são: forma linear ou forma matricial (Funcional ou Matricial). O fluxograma linear é um diagrama que exhibe a sequência de trabalho passo a passo compondo assim o processo. Esta ferramenta ajuda a identificar retrabalhos, redundâncias ou etapas desnecessárias. Utilizamos o fluxograma funcional para a nossa pesquisa, que tem como objetivo mostrar o fluxo de processo atual e quais as pessoas ou grupo de pessoas estão envolvidas em cada etapa. Neste caso, linhas verticais ou horizontais serão utilizadas para definir as fronteiras entre as

responsabilidades. No fluxograma funcional podemos demonstrar onde as pessoas ou grupo de pessoas se encaixam em cada seqüência do processo e como elas se relacionam com outro grupo. Veja na Figura abaixo a diferença entre os 2 tipos, Linear e Funcional.

Figura 2 – Diferenças entre fluxograma linear e fluxograma funcional



Fonte: <https://www.citisystems.com.br/fluxograma/>.

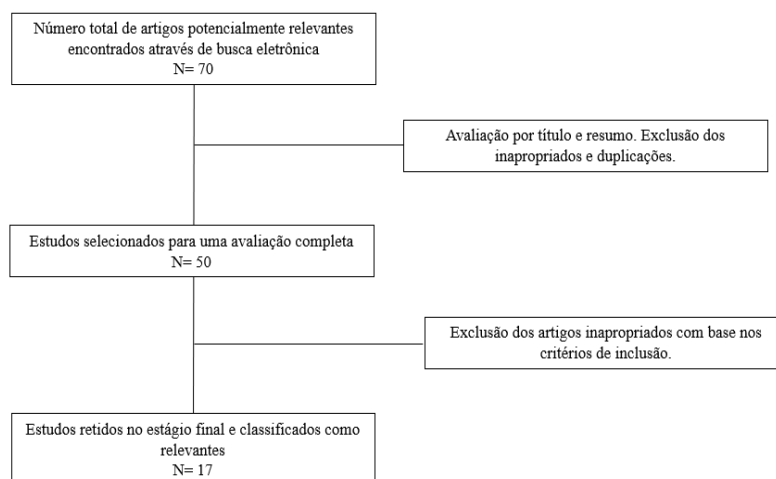
5 RESULTADOS

5.1 DA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

Ao fim da revisão da literatura, foram encontrados um total de 50 artigos, destes, 33 foram excluídos por não atenderem os critérios de inclusão e 17 foram utilizados na construção da primeira etapa dos resultados do trabalho, bem como fizeram parte do arcabouço teórico do instrumento produzido na segunda etapa da pesquisa.

O processo de organização dos artigos pode ser visualizado no fluxograma abaixo:

Figura 3 – Fluxograma relacionado ao processo de seleção dos artigos para composição do trabalho



Fonte: Elaborada pela autora.

Após a seleção, os artigos escolhidos também foram numerados de forma sequencial, após a organização por ordem alfabética do último nome do autor principal e agrupados na tabela 2 conforme ano de publicação e tipo de estudo realizado para obtenção dos resultados da pesquisa. É possível observar na tabela, que a maioria dos estudos realizados é de natureza descritiva e com abordagem qualitativa.

Tabela 2 – Caracterização dos artigos utilizados na construção do trabalho

Número	Ano da publicação	Tipo de estudo	Nível de Evidência
1	2018	Descritivo com abordagem qualitativa	VI
2	2013	Descritivo do tipo transversal	VI
3	2014	Caráter investigativo	Não classificado
4	2016	Revisão sistemática de literatura	I
5	2016	Revisão narrativa de literatura	V
6	2012	Descritivo e prospectivo com abordagem quantitativa	VI
7	2012	Artigo de revisão	V
8	2013	Descritivo e transversal	VI
9	2014	Descritivo, qualitativo	VI
10	2017	Descritivo, exploratório, quantitativo	VI
11	2017	Descritivo, transversal, quali quantitativo	VI
12	2013	Descritivo com abordagem qualitativa	VI
13	2011	Descritivo com abordagem qualitativa	VI
14	2015	Descritivo com abordagem qualitativa	VI
15	2017	Descritivo e transversal	VI
16	2013	Estudo exploratório	VI
17	2016	Qualitativo e descritivo	VI

Fonte: Elaborada pela autora.

Após a análise do produto da revisão, observou-se que não existe uma quantidade satisfatória de estudos que versem sobre o processo de atenção ao RN com doença falciforme dentro da rede de atenção a saúde. Além do número reduzido de publicações, a grande diferença entre as metodologias utilizadas torna difícil a realização de uma comparação totalmente eficaz.

As informações obtidas foram organizadas sob a forma de subseções. Consta no referido resultado uma referência que está fora do intervalo de tempo preconizado. A mesma foi mantida devido sua relevância e potencial para enriquecimento do conhecimento necessário para confecção deste trabalho.

O nível de evidências científicas da maioria dos estudos foi VI, estudos com delineamento descritivo de abordagem qualitativa.

As subseções estão estruturadas da seguinte forma: a primeira fala sobre a assistência ao RN portador da DF na rede de atenção a saúde, a segunda sobre o percurso do portador de doença falciforme dentro da rede de

atenção a saúde, a terceira sobre atribuições da rede de atenção a saúde no acompanhamento ao portador da doença falciforme, a quarta sobre as dificuldades da inserção e acompanhamento do portador de doença falciforme na rede de atenção a saúde e seguindo-se a essas subseções, apresenta-se a proposta do fluxograma analisador.

5.1.1 Assistência ao recém-nascido com doença falciforme na rede de atenção integral à saúde

A Portaria GM 1.391/05 preconiza que o Sistema Único de Saúde deve promover o seguimento das pessoas diagnosticadas com DF, recebê-las e integrá-las na rede de assistência, bem como garantir a integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar; instituir uma política de capacitação para todos os atores envolvidos, promover a educação permanente, o acesso à informação e ao aconselhamento genético; garantir medicamentos essenciais; e estimular pesquisas, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida desses indivíduos (MORAES et al., 2017).

No sistema atual, o SUS está dividido em três grandes níveis de atenção: a) nível primário, de atenção à saúde como o diagnóstico precoce e os cuidados de acompanhamento de rotina, além dos cuidados preventivos como a educação em saúde e a filosofia do autocuidado, estes últimos, incluídos nos principais objetivos do programa de saúde da família; b) nível secundário, que referencia os pacientes para procedimentos de média complexidade, urgência e emergência; c) nível terciário, com internações, procedimentos complexos e cuidados intensivos (SERAFIM et al., 2011).

A atenção primária a saúde no Brasil tem ênfase na Estratégia Saúde da Família, que atua principalmente na promoção da saúde e na prevenção de agravos e doenças. Em tese, as equipes de Saúde da Família devem ser a porta de entrada da rede de atenção à saúde e devem estar preparadas para acompanhar, durante toda a vida, a pessoa com doença falciforme (GOMES et al., 2014).

A inserção da atenção à doença falciforme na Estratégia Saúde da Família fortalece o nível de atenção primária, uma vez que o usuário com doença falciforme deve se inserir no sistema único de saúde por essa porta de entrada, conforme o decreto 7508/2011. No entanto, é preciso chamar a atenção para importância da organização do processo de trabalho, incluindo os mecanismos de referência e contrarreferência (BARROSO et al., 2013). Contudo de acordo com os dados da literatura estudada, verificou-se que todas elas quando se referem a porta de entrada no SUS do doente falciforme, coadunam para o mesmo caminho, ou seja, os doentes falciformes adentram nos serviços de saúde mais comumente pela atenção secundária e não raro pela atenção terciária. A atenção primária se mantém distante de estabelecer vínculo com estes doentes e desconhecem, dentro de seu próprio território o número destes, incluindo a incidência de RN com suspeitas da doença.

O motivo mais apontado na literatura para que tal fato ocorra, está ligado a deficiente informação sobre a doença falciforme, corroborando para deficiente estruturação e articulação dos serviços destinados a atenção a estes pacientes dentro da atenção primária. É importante que a equipe de saúde esteja adequadamente orientada e informada a respeito da doença, acolhendo a família, amenizando o impacto do diagnóstico, o sentimento de culpa, de raiva, de medo e mostrando a importância de aderir ao tratamento e orientações, além de referenciar o paciente para o acompanhamento em um centro hematológico, não como porta de entrada, mas sim como forma de prestar melhor serviço especializado a estes doentes (DANTAS; SANCHEZ, 2016).

5.1.2 O percurso realizado pelo recém-nascido portador de doença falciforme nas redes de atenção à saúde

Historicamente, o paciente com doença falciforme tem sido considerado responsabilidade dos serviços de hemoterapia. Entretanto, é desejável que esse paciente seja acompanhado inicialmente nos serviços de atenção primária a saúde, pois esses serviços favorecem a criação de vínculo dos pacientes e seus familiares com a equipe de saúde que é primordial para

facilitar a compreensão sobre a doença, antecipar situações de riscos e evitar complicações que necessitem de admissão hospitalar (GOMES et al., 2013).

O manejo da doença falciforme deveria ser centrado na atenção básica, com ênfase em tecnologias simples e alicerçado na educação em saúde e aconselhamento genético. Além disso, a AB pode oferecer medicações, acompanhamento nutricional e suporte familiar sempre que necessário, além de acompanhamento de outros profissionais, tais como fisioterapêuticos, dentistas, psicólogos, nutricionistas e etc.

Por ser uma instituição ordenadora do cuidado, a atenção primária deve ser o acesso mais forte do portador de doença falciforme às instituições de cuidado (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

O processo de acompanhamento deve ser feito através de consultas com profissional da estratégia de saúde da família e o encaminhamento a serviços de referência especializados, sempre que necessário, e o mais importante trazer de volta a contra referência do atendimento do serviço especializado para dar seguimento a conduta de atendimento na AB (CASTILHOS et al., 2016)

As consultas de puericultura na atenção primária possuem o enfoque de vigilância do crescimento e desenvolvimento infantil, promoção do aleitamento materno e da alimentação saudável da criança, bem como ações voltadas para imunização, prevenção de acidentes e atenção às doenças prevalentes na infância. Além disso, são importantes para acompanhar as desordens nutricionais que podem estar presentes em crianças com doença falciforme (GOMES et al., 2014).

O período ideal para a orientação sobre o Teste do Pezinho é no pré-natal, no entanto, esse assunto não é prioridade nas UBS, onde se destacam a amamentação, vacinação, desnutrição infantil, cuidados com a higienização e coto umbilical. Todos esses temas são de extrema importância para a saúde do neonato e o Teste do Pezinho constitui uma ação de pediatria preventiva, uma vez que permite o diagnóstico de doenças que, se não diagnosticadas e tratadas precocemente, causam deficiência intelectual irreversível e que se destina também a diagnosticar a doença falciforme, bem como todas as hemoglobinopatias bem antes dos transtornos agudos que estas podem desencadear no futuro (MESQUITA et al., 2017).

Para a instituição de condutas adequadas, é fundamental conhecer a instabilidade das complicações clínicas da doença falciforme que variam entre períodos de bem-estar a estados de urgência e emergência, o que implica a necessidade de atendimento em outros pontos da rede de saúde, tais como em hospitais, podendo o doente a ter que se submeter a tratamentos de hemotransfusão, que quando não bem realizados podem levar a outros transtornos imuno-hematológicos que no futuro podem reduzir a expectativa de vida desses RN (BARROSO et al., 2013).

O manejo dos pacientes com anemia falciforme deve basear-se na atenção primária em saúde, dando ênfase a programas simples como educação em saúde, detecção de risco genético com base na história familiar, aconselhamento genético e imunizações. Para que as ações sejam eficientes, faz-se necessário que o profissional da atenção básica receba treinamento na área e que o paciente tenha acesso adequado, quando necessário, aos níveis secundários e terciários e que mesmo nesses níveis de atenção, os profissionais que os atendam, também sejam detentores do conhecimento necessário para o acompanhamento adequado com a finalidade de dar seguimento ao tratamento e que a informação de contrarreferência possa dar suporte a AB no retorno desses RN, suprimindo de todas as informações necessárias "para seguimento do tratamento nesse nível (FERRAZ, 2012).

O RN com doença falciforme deve ser acompanhado pela equipe de saúde da família e esse atendimento deverá se prolongar durante toda sua vida. Sendo assim a Estratégia de Saúde da Família em tese é o acesso mais próximo dos doentes falcêmicos e sua família com cuidados necessários as pessoas acometidas com essa doença crônica (SILVA et al., 2015).

Contudo isso não ocorre na prática, os trabalhos evidenciam que o acompanhamento desses doentes no nível primário é diminuído pelo fato dos usuários buscarem diretamente o nível secundário e ou terciário em primeira escolha. Essa preferência se dá pelo fato de o tratamento da patologia ser compreendido como complicado e de capacidade exclusiva dos hemocentros (SILVA et al. 2015).

Essa procura da atenção secundaria se dá, historicamente, pelo fato de o tratamento da doença falciforme ser percebido como complexo e de competência exclusiva dos hemocentros (GOMES et al., 2014). Este fato,

inicialmente pode parecer que o paciente será atendido de forma mais completa, visto que especialistas estão a seu dispor, nesses níveis de atenção mais complexos, contudo ao se fazer uma análise mais apurada da situação, verifica-se que ao serem atendidos e ao deixarem estes níveis de atenção, este portador da doença perde totalmente a continuidade da atenção e dos cuidados, visto que nos níveis secundários e terciários da atenção não há uma continuidade dos cuidados pós atendimento, diferentemente da atenção primária, dificultando o serviço de referência e contra referência, e dificultando o acompanhamento desse RN portador da DF.

5.1.3 Atribuições das redes de atenção à saúde no acompanhamento do RN com doença falciforme

A Estratégia de Saúde da Família, principal proposta de reordenação do modelo assistencial em saúde no Brasil é considerada porta de entrada do sistema e, por isso, o primeiro contato dos usuários acontece nesse nível de atenção. É o espaço preferencial para promoção da saúde, além de ser capaz de fazer pontes entre os distintos níveis, mantendo a continuidade do cuidado por meio da coordenação da atenção (NOBREGA, 2013).

O diagnóstico precoce é uma das principais premissas da atenção básica, encaixando-se no conceito de prevenção primária, que nada mais é do que um conjunto de ações que objetivam a promoção em saúde, e cuja finalidade é diminuir ou anular o surgimento de comorbidades e patologias em indivíduos, alertando-os para os fatores de risco. É através desse diagnóstico precoce que os portadores de DF deverão ser integrados na rede de assistência do SUS, garantindo assim a continuidade do cuidado como preconizado pela Portaria 1.391/05 (MORAES et al., 2017).

Uma das principais atividades a ser realizada pelas equipes de saúde da família é a educação em saúde. Nesse processo, é possível orientar o paciente acerca da importância do autocuidado, da atenção com a medicação e sobre como agir em situações de crise, além disso, a ESF também atua no processo de acompanhamento nutricional do paciente, da situação vacinal e da antibioticoterapia profilática do mesmo. O aconselhamento genético também é uma atividade a ser realizada nessa

esfera da atenção, porém, existe uma enorme lacuna na formação dos profissionais de saúde das unidades de saúde acerca das estratégias de acompanhamento do paciente com doença falciforme (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

Em relação ao atendimento odontológico ambulatorial, recomendam-se consultas e procedimentos de curta duração, de preferência pela manhã, quando, normalmente, o indivíduo se encontra mais descansado. Tudo isso deve ser feito objetivando evitar o estresse e a tensão emocional durante e após a consulta (DANTAS; SANCHEZ, 2016).

O acompanhamento da antibioticoterapia profilática pelos profissionais da ESF é relevante para a prevenção das altas taxas de morbidade e mortalidade por doença pneumocócica e outras infecções secundárias que possam aparecer nas crises agudas da doença (GOMES et al., 2013).

Para a doença falciforme, no âmbito da atenção primária, espera-se que sejam realizadas visitas domiciliares direcionadas, ações efetivas no controle da dor e demais sinais/sintomas e atividades educativas. Além de aconselhamento genético e prevenção de infecção, acompanhamento da profilaxia com antibióticos, vacinação e o rastreio para o risco de acidente vascular cerebral. Os atores sociais da ESF são importantes nesse processo (GOMES et al., 2013).

No acompanhamento do RN e da criança com doença falciforme espera-se basicamente que os agentes comunitários de saúde sejam capazes de realizar visitas domiciliares direcionadas às peculiaridades desses pacientes, orientar a família sobre o uso de ácido fólico, uso profilático de penicilina, prevenção de infecções, cuidados com o ambiente e com atividades físicas e agendar as consultas de avaliação do crescimento e desenvolvimento, entre outras funções (GOMES et al., 2013). Além disso, é de suma importância que o profissional de enfermagem acompanhe essas visitas, de forma a monitorar a medicação e os níveis de oxigênio, visando reduzir as possibilidades de crise (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

O acompanhamento feito pela equipe de profissionais de saúde é uma tática comprovada para a melhora dos cuidados prestados a este grupo de pacientes, que de tal maneira sofre com fatores ambientais e próprios da

doença crônica. Portanto para se realizar uma assistência de qualidade é necessário que todos profissionais da Estratégia Saúde da Família envolvidos, tenham algum tipo de capacitação ou conheça as melhores evidências a respeito do tratamento (SILVA et al., 2015). É de suma importância que os gestores de saúde estimulem a busca ativa desses pacientes, bem como garantam a qualidade da atenção a eles destinada (CASTILHOS et al., 2016).

Um dos fatores relevantes que pode dificultar a continuidade da capacitação e do trabalho ideal entre os profissionais da AB, está relacionado com a efetivação profissional destes nos postos de trabalho, não adianta muito proporcionar capacitação se os profissionais a qualquer momento podem estar deixando seus postos de trabalho, sempre que há uma mudança política, ou sempre que consigam se efetivar profissionalmente em outro nível de trabalho. Este fato promove a descontinuidade dos serviços, fato este que pouco ocorre nos outros níveis de atenção, pois estes profissionais são especializados no serviço e isto por se só, já seria o suficiente para a família do RN com doença falciforme fugir do que acha duvidoso, ou seja, a AB e se dirigir ao que considera seguro e adequado. Contudo nos níveis secundário e terciário faltarão a este doente a atenção integral básica preconizada no primeiro nível, tais como as visitas domiciliares pelos profissionais, pois uma vez o doente se ausente do atendimento (nos níveis secundário e terciário), ocorre a descontinuidade deste, ficando a mercê da sorte.

A doença falciforme e as suas complicações clínicas têm níveis hierarquizados de complexidade contínuo entre períodos de bem-estar e de urgência e emergência (CARVALHO et al., 2016). Quando uma pessoa com doença falciforme que procura atendimento na unidade de emergência encontra-se em uma situação-limite de saúde e espera resolutividade para os seus problemas, o que requer uma atenção diferenciada, com avaliação cuidadosa do seu quadro clínico e escuta atenta às suas demandas físicas, sociais e psicológicas por uma equipe multiprofissional preparada para proporcionar esse atendimento em um ambiente equipado com infraestrutura adequada e organizada. Quando o paciente não é acompanhado na atenção primária, a detecção dessa situação precoce de adentrar num momento de crise não ocorre e pode-se dizer que o doente fica largado a revelia dos serviços de saúde. Daí o que se vê é que os doentes com anemia falciforme

esperam sempre entrar em crise em algum momento de sua vida, principalmente quando este doente é um RN ou uma criança para obter atenção a saúde, quando enfim se dirigem a uma rede secundária ou terciária de atenção a saúde em busca de cura para suas crises. Essa é a realidade encontrada no nosso País (CARVALHO et al., 2016).

Dessa forma, é nos serviços de atenção secundária e terciária, que existe uma maior presença dos pacientes com doença falciforme. Fernandes et al. (2017), demonstram em seu estudo que os portadores de DF, principalmente indivíduos entre zero e 14 anos, apresentam taxas de internação elevada, com a maioria dos pacientes tendo internações frequentes. A principal causa dessas internações são complicações do quadro clínico, com destaque para as crises de dor. Esse trabalho demonstra o quanto a atenção preventiva realizada pelas ESF, torna-se relevante para o acompanhamento e tratamento desses doentes no seu cotidiano diário e isso infelizmente não ocorre na nossa realidade e por conseqüente as redes de atenção secundária e terciária acabam sendo a preferentes para estes doentes.

Vieira (2013) relata também que essas crises são fenômenos vaso oclusivos e as úlceras decorrentes desse processo, são o que fazer com que os doentes procurem atenção especializada. A importância do profissional do ambiente hospitalar, está na possibilidade de aconselhar os pacientes sobre as técnicas adequadas para lavar as mãos; garantir o uso de técnica adequada no cuidado de feridas e orientar o paciente e familiares sobre os sinais e sintomas da infecção e o tempo para relatá-los ao profissional de saúde. Na verdade esse papel deveria ser prestado na rede de atenção primária da saúde, através de um aconselhamento cotidiano e de uma verificação do estado de saúde/doença desses indivíduos, até mesmo quando estes deixam a rede hospitalar após as crises.

Para cuidar da pessoa com doença falciforme, é preciso saber articular a dimensão técnica com a dimensão humana, estabelecendo uma relação contínua com o paciente alicerçada na confiança e na empatia, com serviços estruturados para fornecer orientações terapêuticas e preventivas, considerando-se as condições sociais, econômicas e culturais de cada cliente. No Brasil essa atenção a nível ambulatorial é prestada pela hemorrede, contudo, apenas um pequeno número de doentes está a ser atendido e os

fatores principais para isto estão relacionados com a detecção precoce da doença que na maioria das vezes não ocorre na atenção básica e na desinformação da população de quem procurar para atendimento. Sendo assim a doença demora a ser detectada nesse nível de atenção ao doente e acaba sendo descoberta tão somente na rede hospitalar por advento de uma crise aguda. Nesse momento a saúde desse paciente poderá estar bastante debilitada e em muitas vezes de maneira irreversível, fato que poderia ter sido evitado se o mesmo tivesse recebido atenção e atendimento precocemente, ao longo de sua vida, desde tenra idade (CARVALHO et al., 2016).

5.1.4 Dificuldades que o recém-nascido com doença falciforme poderá enfrentar no atendimento na rede de saúde

Historicamente, a responsabilidade do tratamento da doença falciforme é percebida como de competência dos centros hematológicos. Assim, pressupõe-se que tantos os níveis intermediários quanto os da atenção básica à saúde desconhecem, ou mesmo ignoram, a enfermidade como integrante da sua linha de cuidados. Quando esses usuários ou familiares recorrem aos serviços de atenção primária ou urgência, ou então necessitam de atenção em unidade de internação, observa-se a quebra da assistência: profissionais inseguros e inadequadamente preparados para prestarem atenção qualificada à pessoa com a doença e a seus familiares (BARROSO et al., 2013).

Como exemplo, podemos citamos que cerca de 95% dos enfermeiros que exerce sua função na Atenção Básica não realiza acompanhamento de pacientes com doença falciforme por não possuírem nenhum tipo de capacitação. O desconhecimento por partes dos profissionais da Atenção Básica, sobre informações não somente do tratamento, mas também do diagnóstico, sobre os cuidados e as falhas na sistematização do serviço que impossibilita um acolhimento contínuo revela que os pacientes e seus familiares preferem a escolha da atenção secundária ou toma decisões para o próprio autocuidado (SILVA et al. 2015).

Essa situação revela a vulnerabilidade do sistema de saúde e de seus profissionais, nem sempre preparados para atender a complexidade do cuidado às pessoas com doença crônica de forma resolutiva, eficiente, humanizada e integral, tanto no interior dos serviços de atenção à saúde, quanto para assistir adequadamente aquelas pessoas que necessitam de continuidade de cuidados no domicílio (NOBREGA, 2013).

Ao não encontrarem garantia do acesso de primeiro contato na USF e não terem seus problemas de saúde resolvidos, as famílias de RNs e de crianças com DF buscam atendimento nos níveis secundários e terciários. O não estabelecimento de vínculo e confiança entre família e equipe na USF tem alimentado o imaginário popular de que a atenção em nível hospitalar resolve todos os problemas relacionados à saúde. Essa cultura e modo de organização dos serviços de saúde na APS fragilizam a construção do cuidado em rede, rico e ampliado para resolutividade no nível primário de atenção à saúde (NOBREGA, 2013).

Além da necessidade de investimento em formação e capacitação para os profissionais da atenção básica, é importante se investir em infraestrutura, para que esses profissionais possam oferecer o atendimento e acompanhamento adequado ao portador de DF (ALMEIDA; SANTOS; SILVA, 2018).

É necessário que ocorra uma estruturação dos serviços de saúde, a partir da atenção primária, para o acompanhamento da doença falciforme, até os níveis secundários e terciários da assistência a saúde. Isso requer, além de um trabalho de capacitação de todos os profissionais dos diversos níveis de assistência à saúde, com a finalidade de detecção precoce e do reconhecimento dos sinais e sintomas da doença, como também para a prestação dos cuidados adequados e necessários e principalmente proporcionar a continuidade do atendimento e da informação entre esses níveis através da informação de referência e contrarreferência (DANTAS; SANCHEZ, 2016).

5.2 CONSTRUÇÃO DO FLUXOGRAMA ANALISADOR DO ATENDIMENTO AO RN PORTADOR DE DOENÇA FALCIFORME DENTRO DA REDE DE ATENÇÃO A SAÚDE

A construção do fluxograma analisador se deu a partir do seguimento das seguintes etapas: Revisão integrativa de literatura e identificação dos pontos chaves do fluxograma. Definição do *desing* da tecnologia, Construção do protótipo de fluxograma e Construção do fluxograma. Abaixo, segue a descrição de cada etapa:

- 1ª Etapa: Realização de uma revisão integrativa de literatura: A revisão de literatura ocorreu de acordo com os passos mencionados na primeira sessão dos resultados desse trabalho.

A revisão integrativa de literatura foi escolhida para o trabalho por tratar-se de uma ferramenta que permite uma construção de conhecimento fundamentado e uniforme, que garante a realização de uma prática clínica de qualidade (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). Após a revisão, foram identificados os pontos chaves e relevantes para construção da tecnologia.

- 2ª Etapa: Definição do *desing* da tecnologia: O fluxograma apresenta figuras geométricas com breve descrição do processo, linhas e setas descrevendo a sequência das atividades, demonstrando o caminho da informação de modo estruturado, contribuindo para manter a organização na documentação do processo de cuidado (ABREU, 2014). O significado dos símbolos e abreviaturas utilizados na construção seguem a baixo: as setas demonstram o seguimento do processo.

O Círculo representa o momento de entrada no serviço, como o cuidado deve ser continuado e perdurar toda a vida do paciente, o fluxograma não apresenta a figura de saída do cliente, pois logicamente ele nunca se ausentará dos serviços. O quadrado e o losango representam processos de intervenção e tomada de decisão (BELLUCCI JÚNIOR; MATSUDA, 2012), representados pela área da saúde que executarão os serviços e que também

serão os responsáveis pelas tomadas de decisões e encaminhamentos ao longo dos percursos do Atendimento, em todas as esferas. Esses símbolos são de padronização universal e tem o objetivo de facilitar o entendimento da ferramenta por todos que a utilizarem (SANTOS; MADRUGA, 2007). A pirâmide representa a estruturação da ESF do ponto vista dos serviços prestados, pois todos têm seu papel definidos, importantes e essenciais para o atendimento adequado. As setas em Azul, representam o fluxo de encaminhamento e atendimento dos serviços, ao longo das três esferas da Atenção de operacionalização dos serviços de saúde. As setas em vermelho significam o serviço de contrarreferência e também o fluxo inverso dos serviços de atendimento ao paciente.

- 3ª Etapa: Construção do protótipo de fluxograma: Antes de delimitar a tecnologia final, foi realizada a construção de um protótipo, a partir do qual a ferramenta foi trabalhada para obtenção do produto final. Essa etapa foi útil para realizar uma verificação dos dados apurado e analisar se existe a necessidade de buscar informações adicionais, bem como certificar-se da correção dos dados (SANTOS, 2017).
- 4ª Etapa: Construção do fluxograma: Após a seleção de informações, figuras geométricas e fluxo do processo. A construção do fluxograma tem como finalidade evidenciar, nas diferentes etapas do processo, as competências requeridas pelos profissionais e estabelecimentos de saúde envolvidos para a construção de práticas assistenciais em saúde consonantes com a proposta do SUS (SANTOS; MADRUGA, 2007).

Com base na análise dos estudos levantados durante a etapa de revisão integrativa de literatura realizada durante a execução da primeira parte desse trabalho, realizou-se a construção de um fluxograma analisador do processo de assistência ao recém-nascido portador de doença falciforme dentro dos serviços de atenção básica. O fluxograma proposto visa identificar por quais etapas esse atendimento deve seguir. O mesmo pode ser observado nos anexos A e B desse trabalho.

O fluxograma apresenta uma sequência do atendimento com etapas que devem ser seguidas para garantir a qualidade do serviço prestado. A primeira etapa representada pela gestante, que adentra na AB e após o ciclo de cadastro se submete a consultas de pré-natal e nesse momento, a mesma deverá receber as primeiras orientações sobre as doenças de cunho genético e através de uma anamnese ser averiguado se a mesma não teria pré-disposição para ser portadora do traço falciforme. Após essa etapa, deverá ser colocado a necessidade de realizar o Teste do Pezinho como busca de várias doenças, no momento em que ocorra o nascimento de seu filho, devendo ser esclarecido as doenças que este teste possibilita detectar e a importância das mesmas para a saúde do RN. Num segundo momento após o nascimento do RN e este vir a ter suspeita de ser portador de doença falciforme, detectado através do resultado da eletroforese de hemoglobina (TP) no teste do pezinho, logo após o primeiro momento do cadastro é dado início ao ciclo de consultas da puericultura onde serão feitas avaliações diversas com o RN, paralelas a solicitação de exames laboratoriais confirmatórios para hemoglobinopatias e outras patologias, dando seguimento ao atendimento até o diagnóstico definitivo, que deverá ocorrer provavelmente aos seis meses de vida deste RN. Durante este período a ESF deverá estar presente na realidade dessa família de forma integral, dando suporte, com o intuito de evitar a agudização da doença, evitando com isso internações hospitalares e ao mesmo tempo a hemotransfusão precoce.

Completado o período confirmatório e de posse de todos os resultados dos exames laboratoriais, o fluxo da assistência é delimitado: o RN diagnosticado sem a DF vai para a linha habitual do cuidado e o portador de DF vai para a assistência com ênfase em sua situação de saúde. Serão realizados outros exames, momentos de aconselhamento genético, encaminhamentos para serviço especializado sempre que necessário, bem como a busca pela contrarreferência desses atendimentos, para manter o prontuário da AB atualizado. O acompanhamento odontológico, vacinal, nutricional e clínico deve ser eficiente e periódico. Os casos de ausência de pacientes devem ser esclarecidos mediante busca ativa dos pacientes através dos agentes de saúde e esse ciclo de cuidado deve perdurar por toda a vida do paciente.

Por se tratar de uma doença crônica, o tratamento da doença falciforme será ao longo da vida e, para que este seja bem-sucedido, os familiares do RN recém-diagnosticada necessitarão aprender sobre os sinais de complicações, bem como a agir corretamente nas diferentes intercorrências (RODRIGUES; ARAÚJO; MELO, 2010). Compreendendo essa realidade, a assistência dos profissionais da saúde no manejo da Doença Falciforme deve propiciar uma avaliação detalhada sobre o empoderamento desta família em relação a doença e ao cuidado, permitindo intervenções que favoreçam a autonomia, a superação de desafios e o ajustamento da unidade familiar (GESTEIRA et al., 2016).

O cuidado com RNs com anemia falciforme envolve a participação de uma equipe multidisciplinar integrada com médicos hematologistas (caso não disponha nas ESFs, estes RNs poderão ser encaminhados a outros níveis de cuidado para suprir a necessidade periódica), pediatras, enfermagem, assistentes sociais, psicólogos e geneticistas. A frequência das visitas dependerá da gravidade clínica e da família, mas visitas frequentes são essenciais no primeiro ano de vida para que ocorra a educação dos pais (FERRAZ, 2012). A equipe que atende deve ser capaz de identificar a doença que causa o sofrimento manifesto, mas não deve reduzir a pessoa à doença que lhe provoca tal sofrimento. Portanto, se as práticas profissionais se mostrarem mais resolutivas frente as necessidades de saúde das pessoas, a família terá mais apoio no cuidado de seu membro adoecido, sem precisar se profissionalizar (WEIS et al., 2013).

A educação em Saúde é uma ferramenta importante para orientar a comunidade e, ao realizá-la é preciso considerar as representações culturais da população alvo bem como buscar a construção do conhecimento visando nortear a população, de modo geral, sobre todos os fatores que estão relacionados e podem ser os prováveis causadores das enfermidades, a fim de formar cidadãos críticos e conscientes e não apenas transmitir informação. A intervenção educativa na doença falciforme e aconselhamento genético é positivamente efetiva, pois promove melhoria significativa no conhecimento da população sobre traço e doença falciforme, suas manifestações, aconselhamento genético e autocuidado em saúde após a sua execução (MENESES et al., 2015).

Como o presente trabalho trata apenas da construção da tecnologia, foi realizada a solicitação da propriedade intelectual da mesma junto a biblioteca nacional para evitar a circulação e divulgação do fluxograma antes da validação que será feita posteriormente junto a juízes, numa segunda etapa desse trabalho.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atenção primária à saúde é considerada a porta de entrada dos serviços do SUS. É ela que norteia todo o processo do cuidado, acolhe, encaminha e educa a população. O RN com doença falciforme necessita de um acompanhamento contínuo e eficaz para garantir sua qualidade de vida. Dentro da rede da atenção básica, seu primeiro vínculo deveria ser com a estratégia de saúde da família, estratégia essa que deve ter profissionais e suporte adequado para que o mesmo possa ter toda atenção que deve, com qualidade e eficiência.

Devido um distanciamento que ocorre comumente entre a ESF e o paciente, o cuidado do RN com doença falciforme tem se distanciado da atenção básica e se limitado à atenção secundária, principalmente nos serviços de hemoterapia e na atenção terciária, na rede hospitalar.

Dessa forma, é necessário que a atenção básica esteja preparada tanto na estrutura como na qualidade dos profissionais para que as famílias sintam segurança e possam receber o acompanhamento integral e de qualidade de que necessitam.

A partir dessas afirmações, o presente estudo obteve seus objetivos alcançados, cujo principal, foi a construção de um fluxograma analisador do atendimento ao recém-nascido com doença falciforme dentro da rede de atenção a saúde.

A realização da revisão integrativa da literatura científica possibilitou a análise de evidências científicas relacionadas à assistência ao RN com doença falciforme, identificando o percurso realizado por esses doentes nas redes de atenção à saúde, assim como as atribuições dos três níveis de atenção, primária, secundária e terciária, no seu acompanhamento e as possíveis dificuldades que poderiam enfrentar ao longo do percurso.

O fluxograma nesse caso, surge como uma tecnologia inovadora e capaz de promover a melhoria do cuidado, assegurando que os princípios do Sistema Único de Saúde sejam respeitados dentro da atenção a saúde e que os serviços sejam identificados facilmente, evidenciando o fluxo e contra fluxo do atendimento, como também das atuações da equipe multiprofissional e da hemorrede em específico para a Doença Falciforme.

Espera-se que com a construção do mesmo possa melhorar a assistência ao RN com doença falciforme, insuflando a AB a assumir o seu verdadeiro papel e modificando o contexto atual do atendimento ofertado, onde se viu pela análise dos vários trabalhos, uma certa inoperância dos serviços dos vários níveis de atenção a saúde, como também dos profissionais de saúde envolvidos no percurso.

Espera-se também que o mesmo possa contribuir com o enriquecimento do acervo atual de pesquisas sobre o assunto.

Quanto as limitações deste estudo, citamos o tempo para realizar todas as etapas de um estudo metodológico e a quantidade escassa de evidências científicas para o embasamento na construção da tecnologia. Desta forma, esta afirmação serve de estímulo a futuras pesquisas com maior nível de evidências como os estudos de validação clínica, observacionais e experimentais que utilizem tecnologias em saúde para gerenciamento do fluxo de atendimento aos RN com doença falciforme.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, M. M., SANTOS, M. S., SILVA, F.W.T. Assistência de enfermagem na Doença Falciforme na Estratégia Saúde da Família. **Rev. Fund. Care**, v. 10, n. 1, 2018

ARANTES, J. L., SHIMIZU; H. E.; MERCHÁN-HAMANN; E. Contribuições e desafios da estratégia saúde da família na atenção primária à saúde no Brasil: revisão da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 5, 2016.

BARBOZA, T. A. V., FRACOLLI, L. A. A utilização do “fluxograma analisador” para a organização da assistência à saúde no programa saúde da família. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 4, 2005.

BARROSO; L. M. F. M. et al. Conhecimento de profissionais da estratégia saúde da família sobre a anemia falciforme. **R. pesq.: cuid. fundam.**, v. 5, n. 9, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação-Geral de Atenção Especializada. **Manual de normas técnicas e rotinas operacionais do programa nacional de triagem neonatal**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Programa nacional de triagem neonatal**: nota informativa. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas doença falciforme**. Brasília: CONITEC, 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme**: diretrizes básicas da linha do Cuidado. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

CANÇADO, R. D; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007.

CARDOSO, C. S. et al. Triagem neonatal de hemoglobinopatias no estado do Rio Grande do Sul no período de 2004 a 2014. **Boletim Científico de Pediatria**, v. 6, n. 3, 2017.

CASTILHOS, L. G. et al. Primary health care and sickle cell disease: a review about manager's role. **Saúde**, Santa Maria, p. 45-52, jul. 2016.

CARVALHO, S. C. et al. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 23, n. 2, 2014.

CARVALHO, E. M. M. S. et al. O cuidado de enfermagem à pessoa com doença falciforme em unidade de emergência. **Cienc Cuid Saude**, v. 15, n. 2, 2016.

CARVALHO, M. N. et al. Necessidade e dinâmica da força de trabalho na Atenção Básica de Saúde no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 1, 2018.

COUTINHO, L. R. P.; BARBIERI; A. R.; SANTOS, M. L. M. Acolhimento na Atenção Primária à Saúde: revisão integrativa. **Saúde Debate**, v. 39, n. 105, 2015.

DANTAS, L. G. S.; SANCHEZ, H. F. Proposal of oral health care for patients with sickle cell anemia in primary health care. **Rev. APS**, v. 19, n. 4, 2016.

DEBASTIANI, C. A. **Definindo escopo em projetos de software**. São Paulo: Novatec, 2015.

ERDMANN, A. L. et al. A atenção secundária em saúde: melhores práticas na rede de serviços. **Revista Latino-Am. Enfermagem**, v. 21, jan./fev. 2013.

FERNANDES, A. P. et al. Mortality of children with sickle cell disease: a population study. **J Pediatr.**, v. 86, n. 4, 2010.

FERNANDES, A. P. P. C.; AVENDANHA; F. F.; VIANA, M. B. Hospitalizations of children with sickle cell disease in the Brazilian unified health system in the state of Minas Gerais. **J Pediatr**, v. 93, n. 3, 2017.

FERRAZ, S. T. Acompanhamento clínico de crianças portadoras de anemia falciforme em serviços de atenção primária em saúde. **Revista Médica de Minas Gerais**, v. 22, n. 3, 2012.

GESTEIRA, E. C. R., BOUSSO, R. S.; RODARTE, A. C. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, v. 6, n. 3, 2016.

GOMES, L. M. et al. Knowledge of family health program practitioners in Brazil about sickle cell disease: a descriptive, cross-sectional study. **BMC Fam Pract.**, v. 12, n. 89, 2011.

GOMES, L. M. X. et al. Understanding of technical education level professionals regarding sickle cell disease: a descriptive study. **Online braz j nurs**, v. 12, n. 2, 2013.

GOMES, L. M. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul Enf.**, v. 27, n. 4, 2014.

JÚNIOR BELLUCCI, J. A.; MATSUDA, L. M. Implantação do sistema acolhimento com classificação e avaliação de risco e uso do fluxograma analisador. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 21, n. 1, 2012.

LOBIONDO-WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação crítica e utilização. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2014.

MADELLA, A. A. P. et al. Qualidade de vida de adolescentes com doença falciforme: revisão integrativa da produção científica em enfermagem. **R. Enferm**, v. 3, n. 2, 2017.

MARTINS, M. M. F., TEIXEIRA; M. C. P. Analysis of hospitalization costs for sickle cell disease in the state of Bahia. **Cad. Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, 2017.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: OPAS, 2011. 549 p.

_____. **A construção social da atenção primária à saúde**. Brasília: CONASS, 2015.

MENESES, R. C. T. et al. Promoção de saúde em população quilombola nordestina-análise de intervenção educativa em anemia falciforme. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 1, 2015.

MESQUITA, A. P. H. R. et al. Professionals in Basic Health Units about neonatal screening. **Rev. Ciênc. Méd.**, v. 26, n. 1, 2017.

MORAES, L. X. et al. Doença falciforme: perspectivas sobre assistência prestada na atenção primária. **Rev Fund Care**, v. 9, n. 3, 2017.

MVINFORMÁTICA. **Gestão da saúde pública**: 6 estratégias para os 3 níveis de atenção do SUS. Disponível em: <<http://www.mv.com.br/pt/blog/gestao-da-saude-publica--6-estrategias-para-os-3-niveis-de-atencao-do-sus>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

NOBREGA, V. M. et al. Atenção à criança com doença crônica na estratégia saúde da família. **Cogitare Enferm.**, v. 18, n. 1, 2013.

POERSCH, L. G. **A inovação da saúde coletiva na atenção terciária**: um relato de experiência. 2019. 25 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2015.

RAMOS, J. T. et al. Mortalidade infantil por doença falciforme na Bahia: um estudo epidemiológico. **Rev. Saúde Col.**, v. 7, n. 3, 2017.

REIS, V. R., DAVID; H. M. S. L. O fluxograma analisador nos estudos sobre o processo de trabalho em saúde: uma revisão crítica. **Revista APS**, v. 13, n. 1, 2010.

RODRIGUES, C. C. M.; ARAÚJO, I.E.M.; MELO, L. L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 32, n. 3, 2010.

RODRIGUES, D. O. et al. Genetic determinants and stroke in children with sickle cell disease. **J Pediatr**, v. 92, 2016.

SABARENSE, A. P. et al. Characterization of mortality in children with sickle cell disease diagnosed through the Newborn Screening Program. **J Pediatr**, v. 91, 2015.

SALES, J. W. B. et al. Doppler Transcraniano e acidente vascular cerebral: uma revisão de literatura na doença falciforme. **Revista Norte Mineira de Enfermagem**, v. 4, n. 2, 2015.

SANTOS, D. L.; MADRUGA, L. R. L. G. O uso da “ferramenta de fluxograma analisador do modelo de atenção” para gestão estratégica de pessoas com base nas competências no setor de internação pediátrica do HUSM. **Sociais e Humanas**, v. 20, 2007.

SERAFIM, E. S. S. et al. Capacitação de profissionais de saúde para o manejo da dor em adolescentes portadores de doença falciforme na atenção primária. **Adolescência & Saúde**, v. 8, n. 4, 2011.

SILVA, H. D. et al. Anemia falciforme e seus aspectos psicossociais: o olhar do doente e do cuidador familiar. **Revista CUIDARTE**, v. 4, n. 1, 2013.

SILVA, C. S. S. **Experiências do adoecimento de mulheres e homens com doença falciforme em comunidades rurais**. 2013. 126 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2013.

SILVA, F. W. T. et al. Anemia falciforme: cuidados realizados por enfermeiros na Estratégia Saúde da Família. **Rev. Pre. Infec e Saúde**, v. 1, n. 4, 2015.

SILVA, P. **Atenção integral ao portador de doença falciforme: plano de ação na estratégia saúde da família**. 2014. 31 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Básica em Saúde da Família) - Universidade Federal de Minas Gerais, Minas Gerais, 2014.

SILVA, B. G. S. et al. Uso do fluxograma analisador com foco na atenção à pessoa idosa em um serviço de saúde de Belo Horizonte – MG. **Sinapse Múltipla**, v. 7, n. 2, 2018.

SILVEIRA, A. C.; MACHADO; C. V. M.; MATTA; G. C. A atenção primária em saúde na agenda da Organização Pan-Americana de Saúde nos anos 2000. **Trab. Educ. Saúde**, v. 13, n. 1, 2015.

VIEIRA, G. B. et al. The systematization of nursing Assistance in care when a patient with Anemia Falciform with Leg Ulcer. **R. pes.: cuid. fundam.**, v. 5, n. 5, 2013.

WEIS, M. C. et al. A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em Debate**, v. 37, n. 99, 2013.

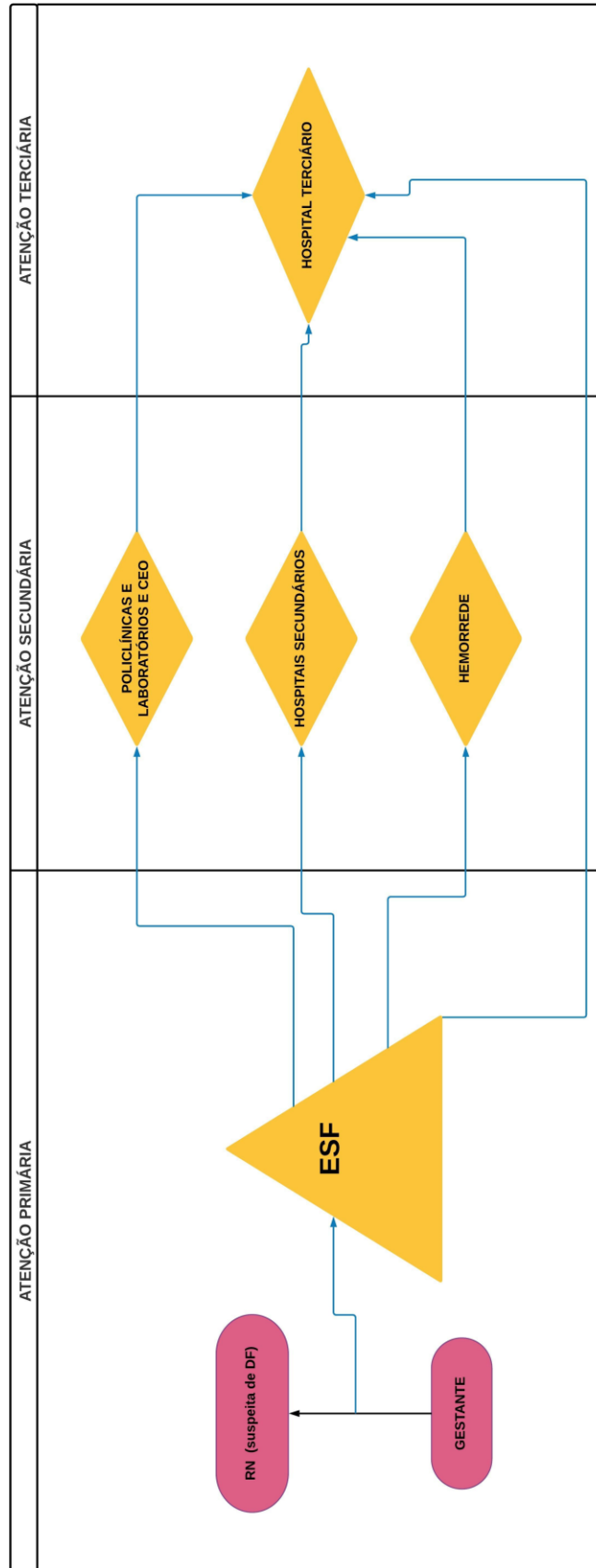
ANEXOS

ANEXO A – Protótipo de Fluxograma Via Referência

FLUXO DE ATENDIMENTO AO RECEM NASCIDO COM DOENÇA FALCIFORME

Ana Luzia | February 26, 2019

PROTÓTIPO DO FLUXOGRAMA (VIA DE REFERENCIA)



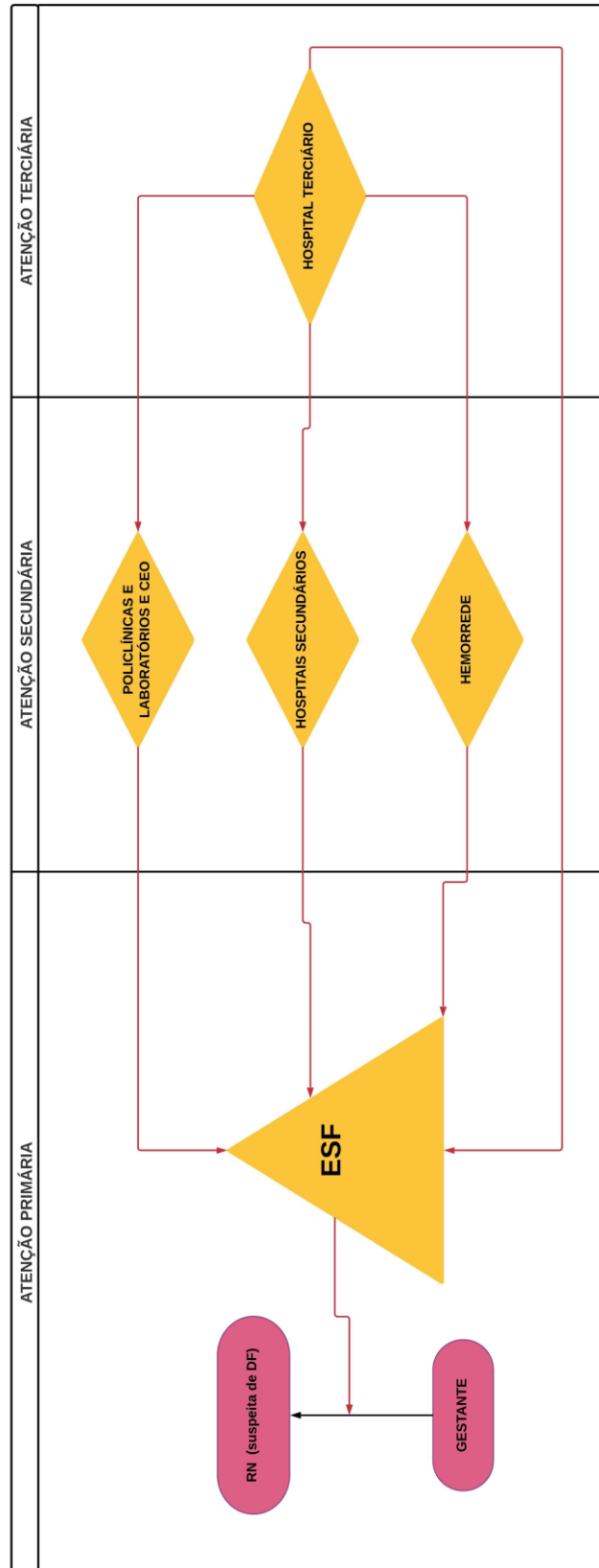
FONTE: Programa Lucidchart (versão gratuita)

ANEXO B – Protótipo de Fluxograma Via Contra4referência

FLUXO DE ATENDIMENTO AO RECEM NASCIDO COM DOENÇA FALCIFORME

Ana Luzia | February 26, 2019

PROTÓTIPO DO FLUXOGRAMA (VIA DE CONTRAREFERENCIA)



FONTE: Programa lucidchart (versão gratuita)

ANEXO C – Instrumento de Extração de Dados da Revisão Sistemática da Literatura adaptado de URSI, 2005

1. IDENTIFICAÇÃO DO ARTIGO		
1.1 Referência\autores		
1.2 Título do artigo		
1.3 Base de dados		
1.4 Ano de publicação		
1.5 Idioma	Português	()
	Inglês	()
	Espanhol	()
	Outros	() _____
1.6 Metodologia do artigo		

2. OBJETIVOS E PRINCIPAIS RESULTADOS	
Objetivos	
Resultados	

3. NÍVEL DE EVIDÊNCIA CIENTÍFICA		
I	Evidências oriundas de revisão sistemática ou metanálise de todos relevantes ensaios clínicos randomizados controlados ou provenientes de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas de ensaios clínicos randomizados controlados	()
II	Evidências derivadas de, pelo menos, um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado	()
III	Evidências obtidas de ensaios clínicos bem delineados sem randomização	()
IV	Evidências provenientes de estudos de coorte e de caso controle bem delineados	()
V	Evidências originárias de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos	()
VI	Evidências derivadas de um único estudo descritivo ou qualitativo	()
VII	Evidências oriundas de opinião de autoridades e/ou relatório de comitês de especialistas	()