



**CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM GESTÃO PÚBLICA DE ORGANIZAÇÃO DE  
SAÚDE**

**HEMOGLOBINOPATIAS – CONHECER, ENTENDER PARA QUALIFICAR O  
CUIDAR: UMA PROPOSTA COMO ESTRATÉGIA DE GESTÃO PROFISSIONAL  
DA ATENÇÃO PRIMARIA EM SAÚDE.**

**LEONARDO JESUS MARQUES DO NASCIMENTO**

**ORIENTADOR: PROF. DR. FABIO DA COSTA CARBOGIM**

## **1) Apresentação**

Desde a década de 60, a Organização Mundial da Saúde (OMS) preconiza a importância dos programas populacionais de Triagem Neonatal para a prevenção de deficiência mental e agravos à saúde do recém-nascido e recomenda sua implementação, especialmente nos países em desenvolvimento.

Segundo estimativa da OMS, 10% da população brasileira é portadora de algum tipo de deficiência e, dentre elas a deficiência mental por hemoglobinopatias representa um sério problema de Saúde Pública (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

O Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituído pela Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001, do Ministério da Saúde. O seu objetivo é definir claramente quais são as doenças a serem rastreadas, além de gerenciar o desenvolvimento de política pública, com vistas a garantir o adequado diagnóstico e tratamento dos bebês em todo o território brasileiro (BRASIL, 2002).

Nessa ocasião, segundo a Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001, o PNTN determinou que todos os recém-nascidos deveriam fazer o teste do pezinho para o rastreamento de cinco doenças: fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias e fibrose cística. Esse rol de doenças a



serem pesquisadas permaneceu inalterado até recentemente, quando a Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012, determinou o rastreamento também para hiperplasia adrenal congênita e paradediciência de biotinidase (BRASIL, 2016).

Portanto as doenças detectadas no teste do pezinho, realizadas em todas as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e que podem variar de um estado para o outro, são classificadas, por fase, a fase I - Compreende a realização de triagem neonatal para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito, a fase II – inclui as doenças falciformes e outras hemoglobinopatias, a fase III acresce a detecção da fibrose cística. A partir de dezembro de 2012, a fase IV começou a vigorar incluindo além das 4 doenças anteriores citadas e deficiência de biotinidase, hipotireoidismo congênito, visando à detecção precoce dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados

Dentre os principais objetivos do programa, destacam-se a ampliação da gama de patologias triadas (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias e Fibrose Cística), busca da cobertura de 100% dos nascidos vivos e a definição de uma abordagem mais ampla da questão, determinando que o processo de Triagem Neonatal envolva várias etapas como: a realização do exame laboratorial, a busca ativa dos casos suspeitos, a confirmação diagnóstica, o tratamento e o acompanhamento multidisciplinar especializado dos pacientes. Dessa forma, o PNTN cria o mecanismo para que seja alcançada a meta principal, que é a prevenção e redução da morbimortalidade provocada pelas patologias triadas (BRASIL, 2016).

Assim, o processo de acompanhamento dos pacientes com Doença Falciforme (DF) é realizado pelos centros de referências à DF, sendo estes centros estratégicos para o desenvolvimento das crianças e a manutenção da qualidade de vida dos pacientes, porém, não se deve excluir a importância da comunidade onde se está inserida este paciente e para isto, a participação da Unidade Básica de



Saúde (UBS) é essencial para a continuidade deste processo de cuidado (GOMES et. al., 2014).

A equipe de saúde da família deve ser integralmente inserida no cotidiano da comunidade, sendo considerada como referência para a resolução dos seus principais problemas de saúde e a proteção da mesma, a educação em saúde tem como proposta a solidificação deste vínculo sendo utilizados vários meios para isto, como recursos didáticos e físicos (MORAIS FILHO et. al., 2013).

## **2) Justificativa**

As estatísticas nos revelam que nascem por ano no mundo 330 mil crianças com algum tipo de hemoglobinopatias, sendo 275 mil bebês com DF (AYGUN; ODAME, 2012).

De acordo com Cançado e Jesus (2007) estima-se que no território brasileiro existam 7.200.000 pessoas portadores do traço falciforme, correspondendo a uma prevalência, na população geral, entre 2 e 8%, dependendo da proporção relativa de afrodescendentes em cada região.

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

Neste sentido, é de grande importância que todos os profissionais atuantes no SUS devem ser capazes de atuar com qualidade, eficiência e eficácia diante de portadores de hemoglobinopatias, suas vivências e experiências em ter tantas possibilidades de agudizar.

Visando atender as demandas supracitadas, e muitas outras necessidades, sabe-se que a educação em saúde é ponto primordial para aprimoramento e crescimento do atendimento da saúde dos indivíduos, suas famílias e da população,



devendo ser elaborada na participação real e problematização, buscando a aprendizagem a partir do confronto com situações reais no contexto de vida grupal. Trata-se de uma prática focalizada, organizada e que deve proporcionar espaços esclarecimentos de dúvidas, questionamentos de modo a melhorar a qualidade da assistência prestada, e outras palavras “intervenção nessa realidade, com o objetivo de muda-la, transformá-la” (SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE DE SÃO PAULO, 2001).

Assim, diante dos dados apresentados, justifica-se a realização dessa intervenção por meio de capacitação aos profissionais de saúde que é de fundamental importância para aumentar suas habilidades, como facilitadores na criação de vínculos, na reorganização do trabalho em equipe e na ampliação aos serviços de saúde.

### **3) Objetivo Geral**

Implementar plano de ação educativo que reorganize e amplie o cuidado às hemoglobinopatias na Atenção Primária.

### **4) Objetivos Específicos**

- ✓ Sensibilizar os profissionais de saúde da UBS quanto à importância de reconhecer e manter o vínculo dos pacientes portadores de Doença Falciforme (DF);
- ✓ Capacitar os profissionais de saúde quanto ao reconhecimento das principais características da DF, conceitos, tipos;
- ✓ Promover a interação e o compartilhamento das experiências entre os profissionais de saúde da UBS.



A consecução desses objetivos deverá:

- ✓ Identificar as demandas no cuidado do paciente, com vistas a garantir atenção integral à sua saúde e a de sua família;
- ✓ Diminuir as complicações clínicas causadas por eventos agudos quanto às hemoglobinopatias.
- ✓ Ressaltar aos profissionais a importância da identificação precoce dos sinais de alerta, o conhecimento e a aplicação de cuidados preventivos voltados à redução da mortalidade por anemia falciforme na área de abrangência da UBS;
- ✓ Fomentar a discussão das hemoglobinopatias na rede de cuidados.

## **5) Metodologia/Detalhamento do projeto**

A metodologia a ser empregada se propõe a desenvolver as suas potencialidades para que, na condição de sujeitos dinâmicos, os profissionais de saúde consigam identificar precocemente e buscar as melhores formas de (re)conhecimento da realidade sociocultural que os cerca e as formas de enfrentamento de saúde/doença, como cidadãos interessados no processo da educação problematizadora, a partir da Teoria da Problematização, visto que esta, a partir do Método do Arco, de Charles Maquerez, consta de cinco etapas a serem desenvolvidas a partir da realidade ou um recorte da realidade: Observação da Realidade; Pontos Chave; Teorização; Hipóteses de Solução e Aplicação à Realidade [prática]. Portanto, uma metodologia de ensino, de estudo e de trabalho, a ser utilizada sempre que oportuno em situações em que os temas estejam relacionados com a vida na sociedade, como nos casos das doenças falciformes/hemoglobinopatias, que podem alterar toda uma sociedade.

Em suma, a Metodologia problematizadora caminha por etapas distintas e ao mesmo tempo encadeadas a partir de um problema detectado na realidade, constituindo-se em um real método de trabalho, técnicas, procedimentos ou



atividades intencionalmente selecionadas e organizadas, conforme a natureza do problema em estudo e as condições gerais dos participantes, permitindo o seu preparo para a tomada de consciência de seu mundo e sobre as formas de atuar intencionalmente para transformá-lo, para um mundo e uma sociedade que permitam uma vida mais digna para o próprio homem (BERBEL, 1998; CYRINO; TORALLES-PEREIRA, 2004).

Paulo Freire ao traçar os saberes necessários à prática educativa, com destaque na relação entre educador e educando, promove a valorização do saber do educando, instrumentalizando-o para a valorização da autonomia, transformação de sua realidade e de si. Entre esses saberes estão: criação de possibilidades de construção e produção de conhecimentos; a valorização dos saberes e a conhecimento de vida do outro; a abertura para a criticidade e o diálogo; a reflexão crítica sobre a própria prática, etc. Essas ideias são interessantes e inclui com os processos de educação nos serviços de saúde (FREIRE, 2011).

A carga horária de atividades será de 4 horas semanais, articuladas em duas etapas, somando 08H, através de ações educativas com o grupo de profissionais, mediante oficinas com encontros destinados a estudos, planejamento e avaliação das atividades. Direcionando ação pedagógica num espaço de socialização de vivências, sendo uma oportunidade para os profissionais de saúde expressar suas dificuldades, ansiedades e sentimentos, o que possibilita um melhor enfrentamento das mudanças e situações que envolvem pessoas com doença falciforme da área de abrangência da UBS.

O projeto será realizado em duas etapas assim definidas:

**Etapas I** - Realização de duas oficinas, em dias diferentes, na sala reservada para a reunião de equipes para qualificação dos profissionais da Atenção Primária à Saúde sobre pessoas com doença falciforme da área de abrangência da UBS;

**Realizar a primeira oficina:** abordando a prática profissional, com duração de 4h, tempo este compartilhando entre as seguintes atividades:



- Formar pequenos Grupos de trabalho com apresentação de um caso comum a todos os grupos para que sejam apresentadas suas estratégias de acolhimento e intervenção (2h).
- Realizar intervalo de 15 minutos para o Lanche.
- Discutir a apresentação e anotar estratégias, enfocando o aprimoramento do Acolhimento a ***pessoas com doença falciforme da área de abrangência da UBS*** (1h35 minutos).
- Avaliação sobre o encontro (10 minutos).

**Realizar Segunda oficina:** abordando a teoria, com duração de 4h, tempo este compartilhando entre as seguintes atividades:

- Apresentação da proposta da oficina (10 minutos);
- Livre exposição e registro do conteúdo expresso pelo público alvo a respeito do tema da oficina (30 minutos).
- Estimular leitura em grupos do material sobre o tema proposto (1h20 minutos);
- Realizar intervalo de 15 minutos para o Lanche.
- Realizar discussão ou debate sobre a leitura, sendo anotados os pontos principais para apresentação ao grupo (1h35minutos);
- Avaliação sobre o encontro, (10 minutos).

**Etapa II** - Apresentação do Relatório Final das oficinas com propostas estratégicas para intervenção e aplicação na prática profissional:

- Descrever resultados e propostas formuladas nas oficinas em uma planilha a ser divulgado à Coordenação da Atenção Primária do Município.
- Apresentação descritiva do relatório mediante planilha com as propostas de resolução dos nos críticos identificados durante as oficinas de acolhimento.

O trabalho da Educação Continuada no Processo do Vínculo do Paciente com a Unidade Básica de Saúde.







|   |   |  |  |   |   |   |  |  |  |  |  |  |  |
|---|---|--|--|---|---|---|--|--|--|--|--|--|--|
| 4 | Realização da 2ª. Oficina                         |  |  | X |   |   |  |  |  |  |  |  |  |
| 5 | Elaboração e Apresentação do Relatório conclusivo |  |  |   | X |   |  |  |  |  |  |  |  |
| 6 | Avaliação   |  |  |   |   | X |  |  |  |  |  |  |  |

## 8) Orçamento

Para execução do presente projeto de intervenção os recursos humanos, financeiro e material serão buscados junto a Secretaria Municipal de Saúde.

| DISCRIMINAÇÃO  | QUANTIDADE | VALOR (UN.) R\$  | TOTAL R\$        |
|----------------|------------|------------------|------------------|
| Lápis          | 40         | 0,60             | 24,00            |
| Caneta         | 40         | 0,90             | 36,00            |
| Borracha       | 40         | 0,15             | 6,00             |
| Resma de papel | 01         | 22,00            | 22,00            |
| Cópias         | 40         | 0,10             | 40,00*           |
| Data Show      | 01         | Não se aplica ** | Não se aplica ** |



|  |                    |                   |                  |
|--|--------------------|-------------------|------------------|
| Palestrante<br>(Passagem e<br>alimentação) | 01                 | 150,00 por dia    | 300,00           |
| Lanche                                     | Para 40<br>Pessoas | 15 por pessoa/dia | 1.200,00         |
| Cadeiras                                   | 50                 | Não se aplica **  | Não se aplica ** |
| Sala de reunião                            | 01                 | Não se aplica **  | Não se aplica ** |
| Total                                      | -                  | -                 | 1.628,00         |

*\*Cada apostila contendo 10 páginas*

*\*\*Materiais disponíveis no local dos cursos – sem custos*



## 9) Referências

AYGUN, Banu; ODAME, Issac; A global perspective on sickle cell disease. **Pediatr Blood Cancer**. United States. v. 59, n. 2, p. 386-390. 2012.

BERBEL, Neusi Aparecida Navas. A problematização e a aprendizagem baseada em problemas: diferentes termos ou diferentes caminhos? **Interface (Botucatu)**. Botucatu, v.2, n.2, p.139-154, 1998. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-32831998000100008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32831998000100008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 out. 2017.

BOTLER, Judy; **Avaliação de desempenho do programa de triagem neonatal do estado do Rio de Janeiro. 2010. [tese]**. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2010.

BRASIL. **Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do Programa Nacional de Triagem Neonatal**.-Brasília: Ministério da Saúde; 2002. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal.pdf)>. Acesso em 10 out. 2017.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 06 jun. 2001. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822\\_06\\_06\\_2001.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html)>. Acesso em: 24 Jan. 2018

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 14 dez. 2012. Disponível em:



<[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829\\_14\\_12\\_2012.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html)>.

Acesso em: 24 Jan. 2018

\_\_\_\_\_. **Triagem Neonatal Biológica: Manual**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

Disponível em:

<[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal\\_biologica\\_manual\\_tecnico.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf)>. Acesso em 10 out. 2017.

CANÇADO, Rodolfo Delfini; JESUS, Joice Aragão. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 204-206, dez., 2007.

CYRINO, Eliana Goldfarb; TORALLES-PEREIRA, Maria Lúcia. Trabalhando com estratégias de ensino-aprendizado por descoberta na área da saúde: a problematização e a aprendizagem baseada em problemas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.3, p.780-788, jan/abr, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000300015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000300015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 out. 2017.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. 43. ed., São Paulo: Paz e Terra, 2011.

GOMES, Ludmila Mourão Xavier et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paul. Enferm.** São Paulo, v. 27, n. 4, p. 348-355, mar., 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002014000400010&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002014000400010&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 14 out. 2017.



JANUARIO, José Nélio. **Incidência Da Doença Falciforme Em Um Milhão De Nascidos Vivos Em Minas Gerais (1998-2001)**. 2002. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Belo Horizonte, 2002.

MORAIS FILHO, Luiz Alves; MARINHO, Cristiane da Silva Ramos; BACKES, Vânia Marli Schubert; MARTINI, Jussara Gue. Educação permanente em saúde: uma estratégia para articular ensino e serviço. **Rev. Rene**, Fortaleza, v.14, n. 5, p. 1050-60, 2013. Disponível em: <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/11526>> Acessado em: 18 out. 2017

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO. **Educação em Saúde Planejando as Ações Educativas: Teoria e Prática** - Manual para a operacionalização das ações educativas no SUS - São Paulo. São Paulo: Secretaria do Estado de Saúde de São Paulo; 2001. Disponível em: <[ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc\\_tec/educacao.pdf](ftp://ftp.cve.saude.sp.gov.br/doc_tec/educacao.pdf)>. Acesso em: 14 out. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Disability and Rehabilitation: Future, Trends and Challenges in Rehabilitation**. Geneva: WHO; 2002.