

**Síntese do Diálogo Deliberativo sobre a Síntese de Evidências para
Políticas de Saúde:**

Reduzindo complicações agudas da doença falciforme

[Brasília – DF

2018]

Rede EVIPNet Brasil

A Rede para Políticas Informadas por Evidências (*Evidence-Informed Policy Network – EVIPNet*) visa fomentar o uso apropriado de evidências científicas no desenvolvimento e implementação das políticas de saúde. Essa iniciativa promove o uso sistemático de resultados de pesquisas científicas na formulação e implementação de políticas e programas de saúde mediante o intercâmbio entre gestores, pesquisadores e representantes da sociedade civil. A EVIPNet promove ainda o uso compartilhado do conhecimento científico e sua aplicação, em formato e linguagem dirigidos aos gestores de saúde, seja na prática clínica, gestão dos serviços e sistemas de saúde, formulação de políticas públicas e cooperação técnica entre os países participantes. No Brasil, são parceiros na EVIPNet: o Ministério da Saúde, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Bireme), a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), a Comissão Intersetorial de Ciência e Tecnologia do Conselho Nacional de Saúde, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), o Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems) e outros.

Autores

Bruna Carolina Araújo (IS/SES-SP)

Roberta Crevelário (IS/SES-SP)

Maritsa Carla de Bortoli (IS/SES-SP)

Tereza Setsuko Toma (IS/SES-SP)

Revisão Técnica e de Mérito

[Inserir os nomes e afiliações dos autores]

Fotografia (opcional)

Núcleo de Comunicação Técnico-Científica do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

Financiamento

Essa síntese do diálogo deliberativo sobre evidências para políticas de saúde é produto do projeto Políticas de Saúde Informadas por Evidências: Prevenção de Complicações da Doença Falciforme e financiada com recursos oriundos de Termo de Cooperação entre Ministério da Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde. A síntese de evidências e a síntese do diálogo deliberativo são produtos deste projeto, coordenado por Luis Eduardo Batista, pesquisador do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (IS/SES-SP).

Agradecimentos

Taís Rodrigues Tesser (IS/SES-SP)

Cecília Setti (IS/SES-SP)

Conflito de interesses

Os autores declaram não possuir conflitos de interesse. Os financiadores não interferiram no desenho, elaboração e divulgação dos resultados dessa síntese.

Citação

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Síntese de diálogo deliberativo sobre evidências para políticas de saúde: Síntese de Evidências para Políticas de Saúde: Reduzindo complicações agudas da doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde; EVIPNet Brasil, 2018. [n° de páginas].

Diálogo

Diálogo Deliberativo sobre a Síntese de Evidências para Políticas de Saúde: Reduzindo complicações agudas da doença falciforme.

Instituto de Saúde, São Paulo – SP, 2018.

Número de registro: (ISBN)

Sumário

SÍNTESE DO DIÁLOGO	5
DELIBERAÇÕES SOBRE O PROBLEMA, AS OPÇÕES E AS CONSIDERAÇÕES DE IMPLEMENTAÇÃO NA SÍNTESE DE EVIDÊNCIA: Reduzindo complicações agudas da doença falciforme.	8
DELIBERAÇÃO SOBRE O PROBLEMA	12
DELIBERAÇÃO SOBRE AS OPÇÕES	12
DELIBERAÇÕES SOBRE CONSIDERAÇÕES DA IMPLEMENTAÇÃO	15
RESUMO DA AVALIAÇÃO DO DIÁLOGO SOBRE a Síntese de Evidências para Políticas de Saúde: Reduzindo complicações agudas da doença falciforme.	17
REFERÊNCIA	18

SÍNTESE DO DIÁLOGO

Diálogo deliberativo é um recurso utilizado para propiciar o compartilhamento de saberes entre pesquisadores, formuladores de política e demais interessados sobre uma temática a ser discutida. Ainda, tem como objetivo revisar o conteúdo da síntese de evidências, articular as evidências científicas com as experiências dos participantes para melhor esclarecimento sobre as opções para abordar o problema, esclarecer as áreas de incerteza e desenvolver um entendimento comum sobre os prós e contras das estratégias de implementação relevantes para apoiar a tomada de decisão de gestores (LAVIS et al., 2009; TOMA et al., 2017).

Este diálogo deliberativo contou com a participação de 11 convidados, incluindo gestores e profissionais de saúde, pesquisadores da área e representantes da sociedade civil, 12 ouvintes, além da facilitadora e uma representante da equipe do projeto que apresentou a síntese. Os participantes receberam a síntese de evidências cerca de um mês antes da realização do diálogo, para que pudessem apreciar os conteúdos que seriam abordados. A reunião foi gravada com o consentimento dos participantes. Também foram realizadas minientrevistas para divulgação do projeto e uma avaliação da síntese de evidências e do diálogo.

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

Nas deliberações descritas a seguir, as contribuições foram agrupadas em categorias, e foram mantidas as falas aproximadas dos participantes. As falas foram recuperadas das anotações realizadas durante o diálogo deliberativo e da escuta de áudios, nas quais se buscou ser fiel à exposição de cada participante.

Com base nas discussões realizadas, os participantes foram estimulados a refletir sobre o que mudou em sua visão quanto ao problema e às opções e quais sugestões e considerações poderiam contribuir para o enfrentamento do mesmo.

1. Visão sobre o problema de saúde

Os participantes consideraram que a síntese conseguiu ratificar todas as políticas, o que criou um espaço de discussão sobre barreiras de acesso e continuidade de acompanhamento. Também, reforçou o aspecto de fragmentação da linha de cuidado e a falta de comunicação intra e intersetorial do Ministério da Saúde, que reflete nos estados e municípios.

A forma como a síntese está elaborada facilita o acesso à informação e fortalece a compreensão sobre a doença falciforme.

A importância e a necessidade da implementação das políticas de saúde da população negra, em especial da doença falciforme, foram ressaltadas.

Foram levantados problemas sobre a relação entre os usuários e os profissionais, envolvendo situações de racismo institucional, maus tratos, que interferem diretamente no cuidado de saúde.

O diálogo e a metodologia da síntese, principalmente sua transparência, foram considerados importantes para ampliar a compreensão do problema e facilitar a participação social.

2. Visão sobre as opções

Destacou-se a relevância de todas as opções, muitas já estabelecidas em políticas e programas, o que mostra sua importância e a necessidade de fortalecer sua implementação.

Foi levantada a importância de ampliar o conhecimento dos profissionais e gestores de saúde em relação à doença e às ações de promoção de saúde, diagnóstico e tratamento.

Considerou-se dar mais destaque à opção “*Promover a educação em saúde para as pessoas com doença falciforme e seus cuidadores*”, sendo esta primordial e transversal a todas as outras opções.

Verificou-se a necessidade de abordar a dor na doença falciforme.

A apresentação das opções seria mais clara para a gestão se trouxesse informações sobre para quais pessoas as estratégias se destinam, por exemplo, crianças, mulheres, etc. Discutiu-se a necessidade de mais estratégias que fossem voltadas à população adulta.

3. Contribuições para o enfrentamento do problema

Os participantes trouxeram diversas maneiras para abordar o problema no processo de trabalho, como levantar a questão da doença falciforme em agendas, produzir materiais educativos e divulgá-los, criar grupos de trabalho e capilarizar a rede de cuidado.

Articulação da rede de atenção ao paciente com doença falciforme: foram apontadas ações para organizar a rede de apoio e a linha de cuidado, incluindo o profissional de referência nas secretarias estaduais; ampliar o diálogo, a transparência e a participação do controle social para fortalecer as ações já desenvolvidas, por meio dos comitês; reforçar a participação da Câmara de Assessoramento Técnico de Doença Falciforme do Ministério da Saúde com novos setores para sua composição (assistência farmacêutica, educação permanente, triagem neonatal, rede de atenção e vigilância epidemiológica); estabelecer parceria entre o Ministério Público Federal, Ministério da Saúde e Organização das Nações Unidas para fazer uma certificação de equidade por meio de selos de qualidade para doença falciforme; retomar o tema no Conselho Estadual de Saúde como questão técnica e de política pública; reforçar a hemorrede e fortalecer ambulatórios de hematologia para regionalização nos estados; elaborar classificação de risco na Urgência e Emergência, principalmente no caráter da dor; criar indicadores para a doença falciforme; e elaborar projetos de sensibilização aos gestores estaduais. Além disso, envolver o judiciário para garantir o direito já assegurado.

Atenção Básica: como mantenedora do cuidado foi discutido sua competência em fazer busca ativa de casos, cadastrar casos para dimensionar e organizar a rede, além de continuar o processo de implementação da educação permanente aos profissionais de saúde.

Educação em saúde aos profissionais, gestores e usuários: no âmbito acadêmico realizar a discussão do tema no ensino, pesquisa e extensão; aos profissionais de saúde pensar na elaboração de um documento norteador de doença falciforme para as Unidades Básica de Saúde e cursos de aprimoramento profissional com o uso dos instrumentos já existentes; promover ações educativas aos usuários em parceria com o Programa Saúde na Escola com o propósito de preencher os espaços escolares a respeito da temática, além de atividades de associações (visitas ambulatoriais, realização de seminários e distribuição de materiais educativos) aos pacientes a fim de empoderá-los sobre sua saúde.

Com base nessas considerações feitas pelos participantes do diálogo a síntese receberá alterações e serão compartilhadas referências citadas no diálogo que não estão neste documento.

O diálogo deliberativo propiciou um espaço importante para a troca de saberes e o fortalecimento das ações e atores envolvidos com a temática. Além disso, foi ressaltada a importância da produção do conhecimento com base em evidências para a tomada de decisão

e em diferentes aspectos que influenciam na qualidade de vida da pessoa com doença falciforme.

RESUMO DA AVALIAÇÃO DA SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS PARA POLÍTICAS DE SAÚDE - Reduzindo complicações agudas da doença falciforme

Todos os participantes do Diálogo Deliberativo receberam um formulário para avaliar a síntese elaborada e discutida no diálogo, que ainda não havia sido avaliada por um revisor externo. A seguir são apresentados os resultados das avaliações preenchidas por 8 deles.

Seção A – Visão sobre como a síntese foi produzida e desenvolvida

1. A síntese descreveu o contexto da temática? 87,5% dos participantes consideraram muito útil a descrição do contexto da temática da síntese e 12,5% consideraram moderadamente útil. Sugeriram: incluir normativas acerca das políticas estabelecidas da população negra e de doença falciforme; incorporar dados epidemiológicos na descrição do problema e informar sobre a fragilidade desses dados no contexto nacional; e, acrescentar o recorte de faixas etárias.

2. A síntese descreveu diferentes características do problema, incluindo (quando possível) como grupos específicos são afetados? 100% dos participantes avaliaram a descrição como muito útil. Sugeriram: realizar um recorte etário e acrescentar a caracterização da população com doença falciforme com base nas vulnerabilidades existentes.

3. A síntese descreveu até cinco opções de enfrentamento do problema? 62,5% dos participantes consideraram muito útil a descrição das cinco opções, 25,0% moderadamente útil e 12,5% não entenderam a questão. Sugeriram: priorizar as opções com as estratégias e acrescentar estudos randomizados com duplo-cego.

4. Baseado em evidências de pesquisas sintetizadas, essa síntese descreveu o que é conhecido e desconhecido sobre cada uma das cinco opções de enfrentamento do problema? 50% dos participantes opinaram que é muito útil essa descrição e 50% moderadamente útil. Sugeriram: refletir sobre a inclusão da opção “*Promover o uso de suplementos de zinco e de fitoterápicos específicos como coadjuvantes no tratamento da doença falciforme*”; incluir uma opção sobre capacitação dos profissionais; e sobre a necessidade de referenciar estudos importantes da temática (Twich, Swich e Sit).

5. A síntese descreveu considerações-chave da implantação das opções? 100% dos participantes avaliaram a descrição como muito útil. Sugeriram: considerar a rede de atenção, a interface dos sistemas de informação e a centralidade do cuidado do hemocentro como barreiras importantes que influem nas opções.

6. A síntese empregou métodos sistemáticos e transparentes para identificar, selecionar e avaliar evidências de pesquisas sintetizadas? 62,5% dos participantes acharam muito útil essa abordagem e 37,5% moderadamente útil. Sugeriram: incluir uma descrição detalhada dos critérios de exclusão e inclusão e elegibilidade utilizados; incluir protocolo com PICO e outras bases de dados; e, referenciar estudos importantes da temática.

7. A síntese considerou a qualidade na discussão sobre as evidências de pesquisa? 87,5% dos participantes avaliaram como muito útil e 12,5% moderadamente útil. Não houve sugestões.

8. A síntese considerou a aplicabilidade local na discussão sobre as evidências de pesquisa? 62,5% dos participantes avaliaram como muito útil essas considerações, 25,0% moderadamente útil e 12,5% não entenderam a questão. Comentaram: que a aplicabilidade local também passa pela escuta dos usuários de modo individual e coletivamente por meio da participação mais afetiva e do cuidado humanizado.

9. A síntese considerou a equidade na discussão sobre as evidências de pesquisa? 87,5% dos participantes acharam a essa abordagem muito útil e 12,5% moderadamente útil. Sugeriram: considerar o aspecto da equidade com uma ação a ser fortemente explicitada na opção “*Promover a educação em saúde para as pessoas com doença falciforme e seus cuidadores*”.

10. A síntese não apresentou recomendações específicas? 40% dos participantes avaliaram como muito útil, 40% moderadamente útil e 20% não entenderam a questão. Sugeriram: incluir recomendações para fortalecer as opções e diminuir as barreiras.

11. A síntese empregou um formato de entrada gradual (ex.: uma lista de mensagens-chave e um relatório completo das evidências identificadas)? 87,5% dos participantes avaliaram como muito útil o modo de entrada gradual e 12,5% moderadamente útil. Sugeriram: incluir outros termos e descritores.

12. A síntese incluiu uma lista de referências para aqueles interessados em ler mais sobre uma revisão sistemática ou outro estudo específico? 100% dos participantes consideraram a lista muito útil. Sugeriram: incluir uma descrição detalhada dos critérios de exclusão e inclusão e elegibilidade utilizados e mais termos e descritores.

13. A síntese foi submetida à revisão de ‘mérito’ (diferente da revisão por pares que tipicamente envolve apenas pesquisadores), por um formulador de políticas, uma parte interessada e/ou afetada e um pesquisador da área? 100% dos participantes consideraram essa abordagem muito útil. Sugeriram: realizar o método por diversas pessoas em todo o processo de extração.

Seção B – Avaliação global da síntese

14. A proposta da síntese foi apresentar as evidências de pesquisas disponíveis sobre um problema político de alta prioridade, a fim de informar um diálogo político onde as evidências seriam apenas um elemento para a discussão? 75% dos participantes avaliaram que a síntese alcançou plenamente seu propósito e 25% consideraram que alcançou moderadamente. Comentaram: que a síntese é um instrumento disparador de diálogos, articulações e tomada de decisão, no entanto, foi questionado o uso do termo “apenas” na pergunta.

Seção C – Visões sobre o que pode ser feito melhor ou diferentemente

15. Refletindo sobre sua leitura da síntese, cite pelo menos um elemento de como a síntese foi produzida e delineada que possa ser mantido em futuras sínteses. Foram citados: expectativas contempladas sobre a síntese; participação de diversos atores no processo de construção da síntese; manter o formato da síntese; priorização de um tema específico, no caso equidade, promover articulação de diferentes atores e interfaces com o objetivo de incentivar a cidadania melhorando a qualidade e qualificação do SUS.

16. Refletindo sobre sua leitura da síntese, cite elementos de como a síntese foi produzida e delineada que possam ser modificados nas futuras sínteses. Foram citados: incluir trabalhos de relevância científica (duplo-cego e randomizados); incluir em uma nova categoria “inovações e produções tecnológicas” com estudos de seguimento de curto período; separar resultados por ciclos de vida; apresentar novas tecnologias de cuidado; incluir estudos primários de qualidade em algumas partes da síntese, pois são incipientes revisões sistemáticas de doença falciforme.

17. Refletindo sobre o que você aprendeu com a leitura da síntese, cite pelo menos uma ação importante que formuladores de política, interessados e/ou afetados e/ou pesquisadores podem fazer melhor ou diferentemente para abordar a questão política em destaque. Foram citadas: desenhar e pactuar na rede de cuidado da doença falciforme no SUS do nível primário e terciário com o apoio de UBS (Municipal), centros de referência (Estadual) e hemorrede (União); educação em saúde; atuação mais integrada e colaborativa para superar a fragmentação e desarticulação da rede de atenção de pessoas com doença falciforme; disponibilização e divulgação da síntese para formuladores de políticas e tomadores de decisão; possibilidade de ampliar o conhecimento e capacitar os profissionais de saúde, além de justificar a necessidades de projetos de pesquisa e extensão; promover ações intra e intersetoriais articuladas às políticas apresentadas no que tange a transversalidade nas diferentes representações; reforçar serviços de trabalho neonatal e a rede de referência para assistência.

18. Refletindo sobre o que você aprendeu com a leitura da síntese, cite pelo menos uma ação importante que você pessoalmente pode fazer melhor ou diferentemente para abordar a questão política em destaque. Foram citadas: articular o tema da doença falciforme com a sociedade civil, gestores e comitês técnicos; promover a implementação da linha de cuidado nos municípios; criar novas resoluções; produzir informação, ensino e produção científica sobre a temática; discutir a questão do racismo no contexto das barreiras nas políticas públicas; incluir faixa etária; utilizar de maneira mais sistemática as evidências mencionadas para o enfrentamento do problema, capacitar os profissionais de saúde periodicamente.

Seção D – Função e experiência

Do total, oito participantes que preencheram o formulário de avaliação da síntese eram formuladores de políticas públicas no governo federal, formuladores de políticas públicas no governo estadual, gestores estaduais, gestores em instituição/serviço de saúde, funcionários/membros de organismo da sociedade civil, funcionários/membros de associação ou grupo de profissionais de saúde, representantes de outras partes/grupos interessados e pesquisadores universitários. A média de anos de trabalho no cargo foi de 12,4 anos. Em relação a experiência como pesquisador 50% não apresentavam experiência, 25% apresentavam ampla experiência como pesquisador e 25% não responderam. Do geral, 70% dos participantes não apresentavam experiência como gestor ou formulador de políticas, 10% apresentavam ampla experiência e 20% não responderam.

DELIBERAÇÕES SOBRE O PROBLEMA, AS OPÇÕES E AS CONSIDERAÇÕES DE IMPLEMENTAÇÃO NA SÍNTESE DE EVIDÊNCIA: Reduzindo complicações agudas da doença falciforme.

DELIBERAÇÃO SOBRE O PROBLEMA

Alguns aspectos relevantes do problema de saúde foram apresentados, dando destaque para a caracterização da população abordada na síntese.

Os participantes trouxeram diferentes contribuições. Foi destacado o modo como o problema está descrito e foi sugerido mudar o foco, colocando em evidência a pessoa que convive com a doença e não somente enfatizar a doença.

Abaixo estão descritas as outras contribuições dessa deliberação.

Na definição sugeriu-se retirar o termo “doença incurável”, pois há alternativas de tratamento como o transplante, por exemplo, que representa uma possibilidade de cura.

Recomendou-se evitar o uso do termo “redução” de complicações/danos, preferindo utilizar o termo “prevenção”.

O termo “complicações agudas” no título não reflete adequadamente o conteúdo da síntese, e seria melhor mudar para “reduzir complicações da doença falciforme”, já que é difícil separar as complicações agudas das crônicas, podendo ocorrer concomitantemente e uma levar à outra; além disso o tratamento é semelhante.

Há dados epidemiológicos mais recentes sobre incidência, expectativa de vida e mortalidade que deveriam ser incorporados, bem como recorte temporal e distinção por raça/cor para compreender a magnitude do problema.

Seria importante incluir informações sobre a vulnerabilidade dos indivíduos com doença falciforme (dificuldade de acesso, de locomoção) e racismo institucional, o que impacta no desenvolvimento da doença e no cuidado.

Na descrição do problema também é relevante abordar sobre a questão de gênero e as repercussões que incidem no acompanhamento de saúde.

As contribuições vieram de falas complementares, possibilitando a ampliação do quadro geral da descrição do problema. Houve a troca de saberes e experiências entre os participantes, que corroborou com a lógica da tradução do conhecimento, diminuindo as barreiras entre a produção do conhecimento científico e o conhecimento tácito dos gestores e tomadores de decisão.

Quadro 1: Contextualizar o diálogo dos atores envolvidos no diálogo

O diálogo com atores chave foi convocado para apoiar uma discussão quanto as considerações relevantes (incluindo evidências de pesquisa) sobre uma questão de alta prioridade para informar a ação.

As principais características do diálogo foram:

- Revisar a qualidade e o conteúdo da síntese de evidências;
- Apresentar evidências relevantes que não estavam incorporadas na síntese;
- Assegurar que o conteúdo da síntese fosse compreensível e compreendido;
- Identificar e esclarecer os pontos mais importantes da síntese, em cada um dos blocos.

DELIBERAÇÃO SOBRE AS OPÇÕES

A deliberação sobre as opções ocorreu de maneira bastante estruturada, com os participantes trazendo suas considerações sobre cada uma das opções elencadas e em ordem. Os participantes fizeram algumas recomendações acerca de como estão descritas as opções de enfrentamento do problema, bem como acréscimos de estudos importantes sobre a temática. Ao final, a complementaridade das falas durante toda a seção possibilitou um panorama amplo sobre as sugestões para melhorar a descrição das opções.

Opção 1 – Promover o uso de ultrassonografia Doppler Transcraniano (DTC) e transfusão sanguínea para a prevenção primária de acidente vascular cerebral (AVC)

Essas intervenções fazem parte do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde. O DTC identifica pacientes com o risco aumentado para AVC e infarto cerebral silencioso, o que possibilita as transfusões sanguíneas de longo prazo como forma de prevenção de AVC (BRASIL, 2018a; BRASIL, 2018b; CHERRY et al., 2012; ESTCOURT et al., 2016; ESTCOURT et al., 2017; MAZZUCCO et al., 2017; MEIER; FASANO; LEVETT, 2017).

Considerações dos participantes:

- Incluir nos danos potenciais o tema da aloimunização e indicações para transfusão sanguínea;
- Os estudos STOP; STOP 2; Switch; Twich; Sit e Vallas devem ser incluídos nessa opção, pois tratam de estudos norteadores sobre tratamento da doença falciforme.

Opção 2: Promover o uso de hidroxiureia para prevenção e tratamento de complicações da doença falciforme

Incorporada no SUS, a hidroxiureia é considerada como o avanço mais importante no tratamento de pessoas com doença falciforme, inclusive na redução de diversas complicações, indicada para adultos e crianças (BRASIL, 2013a; (BRASIL, 2017; BRASIL, 2018b; ESTCOURT et al., 2017; MULAKU et al., 2013; NEVITT; JONES; HOWARD, 2017; SEGAL et al., 2008).

Considerações dos participantes:

- Incluir o problema sistemático da falta de insumos e, possivelmente, a baixa adesão ao tratamento às pessoas convivendo com a doença falciforme.

Opção 3: Promover a antibioticoterapia profilática e a vacinação anti-pneumocócica

As infecções bacterianas do trato respiratório e septicemia têm maior ocorrência em crianças até os cinco anos de idade. Para tanto, a vacina anti-pneumocócica e a penicilina V oral, ambas com disponibilidade no SUS, são ideais na prevenção desses agravos e de óbitos e complicações graves (BRASIL, 2013b; BRASIL, 2018b; DAVIES et al., 2012; RANKINE-MULLINGS; OWUSUOFORI, 2017).

Considerações dos participantes:

- A opção já é consolidada pelos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas sobre a doença falciforme.

Opção 4: Promover o uso de suplementos de zinco e de fitoterápicos específicos como coadjuvantes no tratamento da doença falciforme

O suplemento de zinco, disponível no SUS, pode melhorar o crescimento e reduzir a incidência de infecções nessa população. Alguns fitoterápicos específicos parecem contribuir para a redução de episódios de dor, porém ainda não estão disponíveis em nosso país (DEKKER et al., 2012; SWE et al., 2013; NAGALLA; BALLAS, 2016; ONIYANGI; COHALL, 2018).

Considerações dos participantes:

- Excluir do rol de opções, pois tem pouca evidência e os estudos são recentes, mas colocá-la em um item de inovação junto ao transplante de medula que apesar de não ter ainda fundamentação de revisões sistemáticas tem sido utilizado com bons resultados no país e foi incorporado no SUS.

Opção 5: Promover a educação em saúde para as pessoas com doença falciforme e seus cuidadores

A educação em saúde para usuários, cuidadores e profissionais de saúde, tem como finalidade aprimorar conhecimentos, atitudes ou habilidades e favorecer o reconhecimento das complicações, para gerenciar as demandas físicas e psicológicas da doença (ASNANI et al., 2016; BRASIL, 2013a; BRASIL, 2018b).

Considerações dos participantes;

- Alterar a ordem das opções, colocando-a como primeira, pois é transversal a todas as anteriores.

Considerações sobre o rol de opções:

Foram apontadas pelos participantes algumas recomendações gerais sobre as opções.

Sugeriu-se uma nova disposição das opções, deixando como primeira a opção “*Promover a educação em saúde para as pessoas com doença falciforme e seus cuidadores*”, pois é transversal a todas as opções.

Em seguida, reordenar as opções na perspectiva de promoção e prevenção das complicações da doença falciforme, na seguinte sequência: segunda opção “*Promover a antibioticoterapia profilática e a vacinação anti-pneumocócica*”; terceira opção “*Promover o uso de hidroxiureia para prevenção e tratamento de complicações da doença falciforme*” e quarta opção “*Promover*

o uso de ultrassonografia Doppler Transcraniano (DTC) e transfusão sanguínea para a prevenção primária de acidente vascular cerebral”.

Uma sugestão relevante foi a de incluir na descrição das opções o recorte de idade e gênero (por exemplo, priapismo e saúde da mulher).

Sugeriu-se incluir opções para abordar a dor na anemia falciforme. E também mais opções destinadas aos adultos, tendo em vista o aumento na expectativa de vida dessa população.

Destacou-se a falta de estudos que avaliem a economicidade das opções, bem como outras temáticas, como sexualidade, envelhecimento, etc.

DELIBERAÇÕES SOBRE CONSIDERAÇÕES DA IMPLEMENTAÇÃO

Na implementação, os participantes foram orientados a discorrer sobre as barreiras e facilitadores das opções que permeiam o cuidado da pessoa com doença falciforme do âmbito individual ao sistêmico. Assim, foram citadas: dificuldade na organização de um fluxo (atendimentos, encaminhamentos e contrarreferências), mudanças políticas que afetam a condução das políticas públicas e o financiamento delas, falta de conhecimento técnico dos profissionais e gestores de saúde e, o racismo institucional.

Opção 1 – Ainda que esteja assegurada no rol de procedimentos do SUS, o DTC situa-se em um nível de complexidade que a rede de Atenção Básica não tem capacidade para gerenciar, sendo necessário considerar a implementação plena na rede integral de atenção à saúde.

Opção 2 – Destacou-se a necessidade de garantir o acesso contínuo de hidroxiureia, em diversas formas farmacêuticas, e foi citada a barreira da conduta profissional que impacta no tratamento proposto.

Opção 3 – Elencou-se como barreira o desconhecimento e julgamento do profissional ao prescrever uma terapia farmacológica, como por exemplo, o médico prescrever benzetacil ao invés de penicilina oral por desconhecimento ou por não acreditar na administração correta pelo paciente/cuidador.

Opção 4 – Por se tratar de uma opção com tecnologia recente, com potencial inovador, são necessários mais estudos para, futuramente, incorporá-la como opção na síntese de evidências.

Opção 5 – Foi apontado o desconhecimento sobre doença falciforme pelos profissionais e gestores de saúde, e destacado que apesar de existir Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas sobre a doença, muitos profissionais desconhecem esses documentos e não estão capacitados a atender as pessoas com doença falciforme de modo adequado. Assim, verifica-se que cada profissional realiza seu próprio protocolo o que dificulta o atendimento integral a essa população. Desse modo, assinalaram a importância da sistematização das evidências para trabalhar na gestão.

Foram também apresentadas barreiras e facilitadores transversais que impactam na implementação de todas as opções, conforme abaixo.

- Farmacêutico na equipe de saúde: discutiu-se a importância do profissional farmacêutico na equipe de atenção à saúde de pessoas com doenças crônicas, e em

especial com doença falciforme, principalmente nos centros de referência, pois sua contribuição poderia melhorar a adesão aos tratamentos.

- Fluxo do cuidado integral da pessoa com doença falciforme: os participantes relataram a falta de organização e articulação da rede de saúde em relação ao cuidado do usuário. Salientou-se que a partir do teste do pezinho são diagnosticadas as pessoas com doença falciforme e o protocolo orienta encaminhar ao centro de referência, contudo, não há contrarreferência para a Unidade Básica de Saúde. O cuidado à criança é mais estruturado, mas não há um fluxo para o acompanhamento de adultos, o que incide na navegação do usuário pela rede de saúde. Como facilitador, destacou-se a necessidade de um prontuário eletrônico único para todo o sistema de saúde, assim o acompanhamento a pessoa não será fragmentado.
- Acesso ao cuidado em saúde: Ressaltou-se a dificuldade de rastrear as pessoas que têm doença falciforme, assim como em realizar a continuidade do cuidado (questões sociais, físicas e financeiras do paciente).
- Atendimento na Atenção Básica a pessoa com doença falciforme: Foram ressaltadas a falta de acolhimento em Unidade Básica de Saúde dos usuários, a falta de divulgação sobre doenças crônicas dentro das unidades, indisponibilidade de documentos norteadores e protocolos clínicos para o atendimento. Também, mencionou-se um estudo nacional sobre ações de enfrentamento da doença falciforme e a importância dos Agentes Comunitários de Saúde como profissionais estratégicos para garantia do cuidado.
- Contexto político: Evidenciou-se o problema da continuidade das políticas públicas, pois na mudança de gestão outros projetos são realizados, visto que há um interesse político em pactuar novas ações e não continuar as existentes. Além disso, assinalou-se a dificuldade de diálogo entre setores do governo para estabelecer Portarias em tempo viável e articulação das políticas existentes.
- Racismo institucional: Foi pontuado pelos participantes como a principal barreira para implementar as opções, já que ainda permanece enraizado nas práticas profissionais o comportamento discriminatório devido à raça/cor e à vulnerabilidade social dessa população.
- Participação Social: Há necessidade de participação da sociedade civil em processos decisórios, além de promover ações educativas para as pessoas com doença falciforme, familiares e cuidadores como forma de promover autonomia sobre o cuidado e garantia de direitos.

RESUMO DA AVALIAÇÃO DO DIÁLOGO SOBRE A SÍNTESE DE EVIDÊNCIAS PARA POLÍTICAS DE SAÚDE - Reduzindo complicações agudas da doença falciforme.

A avaliação do diálogo deliberativo foi realizada por 10 participantes e 8 ouvintes. Com base no diálogo, 80% dos participantes consideraram as informações apresentadas suficientemente esclarecedoras e 20% mais ou menos. Em relação a liberdade de todos os participantes se expressarem, 100% acharam que houve liberdade de expressão dos envolvidos no diálogo. Sobre o tempo de diálogo, 90% dos participantes acreditaram que o tempo de diálogo foi suficiente e 10% mais ou menos suficiente. Do total, 100% dos participantes consideraram que o diálogo trouxe subsídios importantes para a implementação de programas/políticas de saúde, 80% consideraram que haviam convidados que representavam todas as partes interessadas no problema e 20% mais ou menos representativo.

Já os ouvintes, 100% consideraram suficientes as informações apresentadas, liberdade de expressão pelos participantes e a duração do diálogo. Do total, 75% afirmaram que haviam convidados que representavam todas as partes interessadas no problema e 25% achavam mais ou menos representativo e acreditavam que poderiam ser acrescidas por representantes da Atenção Básica.

Por fim, os participantes e ouvintes apontaram que o diálogo deliberativo é excelente modelo para análise de estudo para implementação de políticas públicas, enriquecedor e de boa qualidade para contribuir na finalização da síntese e deve ser incorporado com credibilidade. Foi apontado o diálogo como instrumento fundamental para validação da síntese e contempla importantes aspectos. Além disso, foi apontado a necessidade de tornar o teste do pezinho como notificação compulsória.

REFERÊNCIA

ASNANI, M. R. et al. Interventions for patients and caregivers to improve knowledge of sickle cell disease and recognition of its related complications (Protocol). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, v. 6, 2014. Disponível em: <<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD011175/full>>. Acesso em: 11 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Calendário Nacional de Vacinação 2017. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/jpg/2018/janeiro/10/calendario-vacinal-2018.jpg>>. Acesso em: 14 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Hidroxiureia para Crianças com Doença Falciforme - Relatório no 57. 2013a. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Incorporados/Hidroxiureia-final.pdf>>. Acesso em: 14 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Penicilina Oral para Profilaxia em Doença Falciforme - Relatório no 56. 2013b. Disponível em: <<http://conitec.gov.br/images/Incorporados/Penicilina-DoencaFalciforme-final.pdf>>. Acesso em: 14 maio 2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Sobrecarga de Ferro - Relatório de Recomendação no 331. 2018a. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2018/Relatorio_PCDT_SobrecargaFerro.pdf>. Acesso em: 14 maio 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Doença Falciforme - Relatório de Recomendação no 312. 2018b. Disponível em: <http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2018/Relatorio_PCDT_DoencaFalciforme.pdf>. Acessado em: 14 maio 2018.

CHERRY, M. G. et al. The clinical effectiveness and cost-effectiveness of primary stroke prevention in children with sickle cell disease: a systematic review and economic evaluation. *Health Technology Assessment*, v. 16, n.43, 2012. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK114363>>. Acesso em: 11 maio 2018.

DAVIES, E. G. et al. Pneumococcal vaccines for sickle cell disease. *Cochrane Library*, 2012. Disponível em: <<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003885.pub2/epdf>>. Acesso em 18 maio 2018.

DEKKER, L. H. et al. Micronutrients and sickle cell disease, effects on growth, infection and vaso-occlusive crisis: A systematic review. *Pediatric blood & cancer*, v. 59, n. 2, p. 211-

215, 2012.

ESTCOURT, L. J. et al. Interventions for preventing silent cerebral infarcts in people with sickle cell disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, n. 10, 2016. Disponível em: <<https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD012389.pub2/media/CDSR/CD012389/CD012389.pdf>>. Acesso em: 11 maio 2018.

ESTCOURT, L. J. et al. Blood transfusion for preventing primary and secondary stroke in people with sickle cell disease. *Cochrane Library*, 2017. Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD003146.pub3/media/CDSR/CD003146/CD003146_standard.pdf>. Acesso em: 11 maio 2018.

GAUVIN FP, LAVIS JN. Dialogue Summary: Strengthening National Health Systems' Capacity to Respond to Future Global Pandemics. Hamilton, Canada: McMaster Health Forum, 4 November 2013. Disponível em: <<https://macsphere.mcmaster.ca/handle/11375/14834>>. Acessado em: 11 abril de 2017.

LAVIS JN et al. Organizar e utilizar os diálogos da política para apoiar a política de saúde baseadas em evidências. 2009. Disponível em: <<http://sintese.evipnet.net/livro/14-organizar-e-utilizar-os-dialogos-da-politica-para-apoiar-a-politica-de-saude-baseadas-em-evidencias/>>

MAZZUCCO, S. et al. Transcranial Doppler screening for stroke risk in children with sickle cell disease: a systematic review. *International Journal of Stroke*, v. 12, n. 6, p. 580-588, 2017. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1747493017706189>>. Acesso em: 11 maio 2018.

MEIER, E. R.; FASANO, R. M.; LEVETT, P. R. A systematic review of the literature for severity predictors in children with sickle cell anemia. *Blood Cells, Molecules, and Diseases*, v. 65, p. 86-94, 2017. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1079979616301383>>. Acesso em: 11 maio 2018.

MULAKU, M. et al. Evidence review of hydroxyurea for the prevention of sickle cell complications in low-income countries. *Archives of disease in childhood*, 2013. Disponível em: <<http://adc.bmj.com/content/early/2013/08/30/archdischild-2012-302387.short>>. Acesso em: 11 maio 2018.

TOMA TS et al. Síntese de evidências para políticas de saúde. In: Toma TS, et al (org.). Avaliação de tecnologias à saúde e políticas informadas por evidências. São Paulo, Instituto de Saúde (Temas em Saúde Coletiva 22), 2017. p 373-386. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/instituto-de-saude/homepage/pdfs/avaliacao_tecnologia_saudepolticas_inf_evidencias.pdf>

NAGALLA, S.; BALLAS, S. K. Drugs for preventing red blood cell dehydration in people with sickle cell disease. *Cochrane Library*, 2016. Disponível em: <<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003426.pub5/full>>. Acesso em: 11 maio 2018.

NEVITT, S. J.; JONES, A. P.; HOWARD, J. Hydroxyurea (hydroxycarbamide) for sickle cell disease. *Cochrane Library*, 2017. Disponível em: <<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD002202.pub2/full>>. Acesso em: 11 maio 2018.

ONİYANGI, O.; COHALL, D. H. Phytomedicines (medicines derived from plants) for sickle cell disease. Cochrane Library, 2018. Disponível em: < <http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD004448.pub3/epdf>>. Acesso em 18 maio 2018.

RANKINE-MULLINGS, A. E.; OWUSU-OFORI, Shirley. Prophylactic antibiotics for preventing pneumococcal infection in children with sickle cell disease. Cochrane Library, 2017. Disponível em: <<http://cochranelibrary-wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003427.pub4/pdf>>. Acesso em: 11 maio 2018.

SEGAL, J. B. et al. Hydroxyurea for the treatment of sickle cell disease. Evidence Report/Technology Assessment (Full Rep), v. 165, p. 1-95, 2008.

SWE, K. M. M. et al. Zinc supplements for treating thalassaemia and sickle cell disease. Cochrane Library, 2013.