



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO EM SAÚDE COLETIVA**

RAFANIELLY DE OLIVEIRA ALVES

**VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO
PARA AVALIAÇÃO DA IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE
ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS**

FEIRA DE SANTANA - BA

2021

RAFANIELLY DE OLIVEIRA ALVES

**VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO
PARA AVALIAÇÃO DA IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE
ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva (PPGSC), a nível de Mestrado Acadêmico, da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como requisito para a obtenção do título de mestre.

Área de concentração: Políticas, Planejamento e Gestão.

Linha de pesquisa: Políticas, Organização de Sistema, Serviços e Programas de Saúde

Orientadora: Prof^a Dr^a. Silvone Santa Bárbara da Silva

FEIRA DE SANTANA - BA

2021

Ficha Catalográfica – Biblioteca Central Julieta Carteado

Alves, Rafanielly de Oliveira

A482v Validação de instrumento para avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias./ Rafanielly de Oliveira Alves. Feira de Santana, 2021.

135f.

Orientadora: Silvone Santa Bárbara da Silva

Dissertação (mestrado acadêmico) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, 2021.

1.Doença falciforme. 2.Avaliação em saúde. 3.Políticas de saúde.
I.Silva, Silvone Santa bárbara da, orient. II.Universidade Estadual de Feira de Santana. III.Título.

CDU: 616.155.194

Maria de Fátima de Jesus Moreira – Bibliotecária – CRB5/1120

RAFANELLY DE OLIVEIRA ALVES

**VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO
PARA AVALIAÇÃO DA IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE
ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS
HEMOGLOBINOPATIAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva (PPGSC), a nível de Mestrado Acadêmico, da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), como requisito para a obtenção do título de mestre sob orientação da Prof. Dr^a. Silvone Santa Barbara da Silva.

Aprovada em ____/____/_____

BANCA AVALIADORA

Prof^a. Dr^a Silvone Santa Bárbara da Silva (Presidente/ Orientador)
Universidade Estadual de Feira de Santana

Prof^a. Dr^a Katia Santana Freitas (Titular)
Universidade Estadual de Feira de Santana

Prof^a. Dr^a Deisy Vital do Santos (Titular)
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Prof^a. Dr^a Maria Yaná Guimarães Silva Freitas (Suplente)
Universidade Estadual de Feira de Santana

Prof^a. Dr^a. Rosa Cândida Cordeiro (Suplente)
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia

Dedico a Deus, por ter me dado força, saúde e sabedoria para chegar até aqui. E aos meus pais por me oferecerem seus ensinamentos, cuidado e amor.

AGRADECIMENTOS

Eu não caminhei sozinha para chegar até aqui e, tampouco, o caminho foi linear!!! Posso dizer que a ideia que marcou o período de mestrado foi de foco no progresso e não na perfeição. Houve dias de incertezas, cansaço, desânimo e dúvidas de chegada ao destino que exigiram parar, respirar, focar e retomar o processo. Entretanto, a opção nunca foi desistir, mas encontrar todos os dias motivos e propósitos para continuar. Muitas pessoas disponíveis no caminho ofereceram apoio, palavras de incentivo, ajuda operacional e empatia.

Agradeço primeiramente a Deus por me fazer acreditar e confiar mais em minhas escolhas, por todos os dias me abençoar com o milagre da vida e me oferecer a possibilidade de recomeçar, corrigir rumos e chegar até aqui. Sei que o Senhor foi a minha fonte de inspiração, discernimento e colo nos momentos de angústia.

À minha mãe Elisnete e meu pai Francisco, pelo apoio e apostar em meus sonhos, lançando palavras de incentivo quando os obstáculos se fizeram presentes, além do amor incondicional que me fez sentir acolhida. Amo vocês!

Ao meu noivo Adriano, que desde a descoberta do mestrado e início de um relacionamento em meio a esse processo, só pedia um “tempinho” para ele. Obrigada, amor, pelo apoio, pela ajuda operacional na análise de dados desta dissertação, pelo abraço revigorante, pela paciência diante das minhas angústias e momentos em que desacreditei, tolerância e compreensão no cansaço, noites e finais de semana em que lá estava eu “escrevendo a minha dissertação”. Você foi porto seguro e “válvula de escape” nesses mais de dois anos. Agradeço a Deus pela sua chegada e permanência em minha vida!

Agradeço ao meu irmão Rafaniell por me fazer acreditar todos os dias em meu potencial.

À minha orientadora Silvone por me acolher no núcleo Gestio e aceitar me acompanhar nesse percurso, compreendendo as dificuldades e superações que ele impõe. Obrigada pelo apoio nas mudanças de vida que aconteceram no período. Gratidão pela paciência, compreensão e disponibilidade para reconhecer avanços, corrigir os erros e acreditar no meu trabalho. Toda a minha admiração!

À minha amiga-irmã Tamires, que vem dividindo comigo experiências desde o Ensino Fundamental, Ensino Médio, graduação em Enfermagem, residência em Saúde da Família, mestrado e agora no mundo de sonhos concretizados e empreendedorismo, que é o que a CicatriLar representa em nossas vidas. Obrigada pela amizade, pela escuta, pelo abraço, pelas

palavras de incentivo e por sua capacidade de enxergar de forma simples e calma os obstáculos da vida. Em muitos momentos você foi fonte de calmaria e renovo.

À minha prima Rafaela, que dividiu comigo o período de mestrado, que nos fez ainda mais próximas e prontas para a escuta e acolhida recíproca das angústias, dificuldades e compreensão das limitações. Acima de tudo nós fomos uma para a outra a boa energia para acreditar que “vai dar certo!”.

À minha amiga Luzimara, que também me acompanha desde o Ensino Médio, graduação em Enfermagem e mestrado. Obrigada pelo apoio, compartilhamento de conhecimento acerca da coleta de dados virtual e disponibilidade para a ajuda. Você é fonte de calmaria!

À minha amiga Deisyane que foi fonte de incentivo, risos, momentos de descontração e, sobretudo, apoio nas horas difíceis.

Aos meus tios, tias, avós e todos os outros familiares que me encorajaram a seguir em frente, me incluindo sempre em suas orações.

Ao Núcleo de Estudos em Gestão, Políticas, Tecnologia e Segurança na Saúde (Gestio) pelo acolhimento, experiências e conhecimentos compartilhados.

À Madlene, uma mulher iluminada e que em muito me ajudou com palavras de incentivo e com ações para o desenvolvimento desta dissertação. Obrigada por confiar em mim para dar continuidade ao seu trabalho. Para além de questões técnicas, você foi amiga, escuta e empatia. Obrigada, Mad!

Ao professor Gilmar Mercês por permitir a vivência do Estágio Docência na disciplina Atividade Física e Saúde Coletiva. Obrigada pela autonomia e confiança depositada na minha breve passagem pela disciplina. Como foi enriquecedor compartilhar conhecimento e aprender a cada aula com você e os seus discentes!

À Associação de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme de Feira de Santana por me receber tão bem e acreditar na potencialidade da dissertação de mestrado por mim desenvolvida. Vocês são resistência e luta pelos direitos à saúde!

Agradeço às minhas colegas de turma do mestrado acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana. A convivência com vocês foi leve, revigorante e divertida. Estivemos juntas mesmo diante da pandemia, momento no qual o nosso grupo de WhatsApp foi ponte para conversas, retirada de dúvidas e acolhida.

Aos participantes dessa pesquisa por entenderem a importância da temática e terem se disponibilizado a participar em mais de uma fase da pesquisa.

Aos funcionários do prédio de Saúde Coletiva de Saúde Coletiva da UEFS, que direta e indiretamente contribuem com o desenvolvimento de nossos trabalhos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pela bolsa do mestrado.

À Universidade Estadual de Feira de Santana por permitir a minha volta como estudante de mestrado e por ser, para mim, um lugar de possibilidades e acolhida.

A todos aqueles que fizeram parte dessa caminhada e me ajudaram a chegar até aqui.

É preciso ter esperança, mas ter esperança do verbo esperançar; porque tem gente que tem esperança do verbo esperar. E esperança do verbo esperar não é esperança, é espera. Esperançar é se levantar, esperançar é ir atrás, esperançar é construir, esperançar é não desistir! Esperançar é levar adiante, esperançar é juntar-se com outros para fazer de outro modo...

Paulo Freire

ALVES, Rafanielly de Oliveira. **Validação de Instrumento para Avaliação da Implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.** 2021. 135 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2021.

RESUMO

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, aprovada por meio da Portaria GM/MS nº 1391 em agosto de 2005, foi instituída como política pública resultante das conquistas vinculadas diretamente às lutas do movimento negro. Entende-se que além de ter diretrizes sólidas para a sua efetivação, as políticas de saúde devem dispor de meios que possam mensurar a sua aplicação e uso nos serviços de saúde, além de permitir o seu acompanhamento, monitoramento e avaliação. De modo a disponibilizar um instrumento que permita a avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, este estudo objetiva validar o conteúdo de uma Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) para avaliar a implantação desta política no país. Trata-se de um estudo metodológico para o alcance da validade de conteúdo, com a utilização da técnica *Delphi* “modificada” em duas rodadas de validações e aplicação do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Elegeu-se o estado da Bahia como um caso exemplar para realizar a consulta aos especialistas para validação da matriz, uma vez que apresenta a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no país e, por conseguinte, engloba um forte movimento social e de pesquisadores na busca de melhorias do estado de saúde das pessoas com este agravo. A validação foi desenvolvida a partir da análise de 13 juízes na primeira rodada da técnica *Delphi* e 9 juízes na segunda rodada das áreas de pesquisa em doença falciforme e avaliação em saúde, pós-graduandos em políticas públicas e membros de Associações de Apoio às pessoas com Doença Falciforme. Utilizou-se o IVC igual ou maior que 0,8 como ponto de corte. A versão inicial da MAJ contemplava 29 indicadores distribuídos em 3 dimensões: acesso às ações e serviços; gestão; e ensino e pesquisa. Durante a primeira rodada da técnica *Delphi*, a MAJ obteve IVC geral 0,91, já considerado como válido por ter superado o ponto de corte estabelecido (0,8). Ainda assim, foi reformulada e teve indicadores excluídos e acrescidos. Após as reformulações, a versão da MAJ posterior à segunda rodada da técnica *Delphi* obteve IVC geral 0,97 e passou a contar com 30 indicadores. Conclui-se que a MAJ apresenta um conjunto de indicadores adequados às dimensões e variáveis elencadas, além da clareza e pertinência necessárias para sua utilização no contexto nacional. No entanto, há a necessidade de seu aperfeiçoamento no momento do pré-teste e da aplicação da avaliação a partir de estudos de caso.

Palavras-chave: Doença Falciforme; Estudos de Validação; Avaliação em Saúde; Políticas de Saúde.

ALVES, Rafanielly de Oliveira. **Validation of an Instrument for Assessing the Implementation of the National Policy for Comprehensive Care for People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies.** 2021. 135 f. Dissertation (Academic Master's in Public Health) – State University of Feira de Santana, Feira de Santana, 2021.

ABSTRACT

The National Policy for Comprehensive Care for People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies, approved through Ordinance GM/MS nº 1391 in August 2005, was established as a public policy resulting from achievements directly linked to the struggles of the Black Movement. It is understood that in addition to having solid guidelines for its implementation, health policies must have means that can measure their application and use in health services, in addition to allowing their follow-up, monitoring and evaluation. To provide an instrument that allows the evaluation of the National Policy for Comprehensive Care for People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies, this study aims to validate the content of a Analysis and Judgment Matrices (AJM) to assess the implementation of this policy in the country. This is a methodological study to achieve content validity, using the "modified" Delphi technique in two rounds of validations and application of the Content Validity Index (CVI). The state of Bahia was chosen as an exemplary case to carry out the consultation with specialists for validation of the matrices, since it has the highest incidence of live births with sickle cell disease (1:627) and sickle cell trait (1:17) in the country and, therefore, encompasses a strong social movement and researchers in the search for improvements in the health status of people with this condition. The validation was developed from the analysis of 13 judges in the first round of the Delphi technique and 9 judges in the second round of the areas of research on sickle cell disease and health assessment, postgraduate students in public policies and members of Associations to Support People with Disabilities. Sickle Cell Disease. A CVI equal to or greater than 0.8 was used as the cut-off point. The initial version of the AJM contemplated 29 indicators distributed in 3 dimensions: access to actions and services; management; and teaching and research learning. During the first round of the Delphi technique, AJM obtained an overall CVI of 0.91, already considered valid for having exceeded the established cut-off point (0.8). Even so, it was reformulated and had indicators excluded and added. After the reformulations, the version of AJM after the second round of the Delphi technique obtained an overall CVI of 0.97 and now has 30 indicators. It is concluded that the AJM presents a set of indicators suitable for the dimensions and variables listed, in addition to the clarity and relevance necessary for its use in the national context. However, there is a need to improve it at the time of pre-testing and applying the assessment based on case studies.

Keywords: Sickle Cell Disease; Validation Studies; Health Assessment; Health Policies.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
C	Clareza
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CGSH	Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados
CID D57	Classificação Internacional de Doenças Transtornos Falciformes
CNES	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
CR	Centro de Referência
D	Dimensão
DF	Doença Falciforme
DNT	Doenças não transmissíveis
FENAFAL	Federação Nacional de Pessoas com Doença Falciforme
GESTIO	Núcleo de Estudos em Gestão, Políticas, Tecnologia e Segurança na Saúde
GM	Gabinete do Ministro
GTI	Grupo de Trabalho Interministerial
HbC	Hemoglobina C
HbD	Hemoglobina D
HbS	Hemoglobina S
HEMOBA	Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia
HP	Hemorrede Pública
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
MAJ	Matriz de Análise e Julgamento
MR	Maternidade de Referência
MS	Ministério da Saúde
NV	Nascidos Vivos
P	Pertinência
PAF	Programa de Anemia Falciforme
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme

PETN	Programas Estaduais de Triagem Neonatal
PHPN	Programa de Humanização do Pré-Natal e Nascimento
PNAIPDF	Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
PP	Políticas Públicas
PPA	Plano Plurianual
PPI	Programação Pactuada e Integrada
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
SEPPIR	Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial
SEPROMI	Secretaria de Promoção da Igualdade Racial
SIA	Sistema de Informação Ambulatorial
SIH	Sistema de Internações Hospitalares
SINASAN	Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados
SINASC	Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos
SISPRENATAL	Sistema de Informação Pré-Natal
SRTN	Serviço de Referência em Triagem Neonatal
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TF	Traço Falciforme
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
V	Variável

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	15
1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO.....	16
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	19
2.1 ASPECTOS CONCEITUAIS E HISTÓRICOS DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS.....	19
2.2 AVALIAÇÃO EM SAÚDE: VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DA MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO.....	25
3 METODOLOGIA.....	32
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	32
3.2 LÓCUS DO ESTUDO.....	34
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO.....	36
3.4 COLETA E FONTE DE DADOS.....	38
3.5 ANÁLISE DE DADOS.....	41
3.6 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO.....	42
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	44
4.1 ARTIGO - VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME.....	44
4.2 PRODUÇÃO TÉCNICA – VALIDAÇÃO DA MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PARA AVALIAR A IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS.....	69
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	84
REFERÊNCIAS.....	86
APÊNDICES.....	93
APÊNDICE A - CARTA CONVITE AOS JUÍZES.....	94
APÊNDICE B - INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PELOS JUÍZES (PRIMEIRA RODADA <i>DELPHI</i>).....	96

APÊNDICE C - INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PELOS JUÍZES (SEGUNDA RODADA <i>DELPHI</i>).....	101
ANEXOS.....	105
ANEXO A - PORTARIA Nº 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005.....	106
ANEXO B - MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PARA AVALIAR A IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS NO ESTADO DA BAHIA ANTES DA VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO.....	108
ANEXO C - CRITÉRIOS PARA PAINEL DE ESPECIALISTAS.....	116
ANEXO D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (JUÍZES).....	117
ANEXO E - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	118
ANEXO F - OFÍCIO PARA APRESENTAÇÃO E JUSTIFICATIVA PARA EMENDA AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA.....	125
ANEXO G - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA REFERENTE À EMENDA.....	128
ANEXO H - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO EM PESQUISA.....	135

APRESENTAÇÃO

A avaliação de Políticas de Saúde é uma etapa de grande relevância, porém muitas vezes não colocada em prática no ciclo das Políticas Públicas (PP). Do mesmo modo que a percepção do problema, a formulação e implementação de Políticas de Saúde são etapas imprescindíveis, a avaliação também é extremamente necessária por permitir identificar fragilidades, pontos fortes e possibilitar a correção de rumos.

Ademais, a avaliação em saúde é ferramenta compromissada com a mudança social, melhorias das condições de saúde e fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS). Entretanto, é necessário cumprir algumas etapas para que os estudos de avaliação em saúde aconteçam em um ambiente favorável e seus resultados sejam realmente utilizados na prática, como a etapa de disponibilização de indicadores validados para basear a avaliação.

Esta dissertação refere-se ao produto final do Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia, desenvolvida no núcleo de pesquisa GESTIO – Núcleo de Estudos em Gestão, Políticas, Tecnologias e Segurança na Saúde. A pesquisa objetivou validar o conteúdo da Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) para avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no contexto nacional.

Ofertar uma MAJ válida para avaliar a implantação da PNAIDF, no cenário de que a Doença Falciforme (DF) é a doença hereditária mais comum no mundo, além de representar um problema de saúde pública no Brasil e acometer em grande maioria a população negra, que há muito sofre com a estigmatização e invisibilidade, significa dar continuidade e fôlego às lutas do movimento negro que foram responsáveis pela instituição da PNAIPDF enquanto Política Pública.

A dissertação foi estruturada nos seguintes tópicos: contextualização do objeto, fundamentação teórica, metodologia, resultados e discussão, considerações finais, referências, apêndices e anexos. Os dois primeiros apresentam a contextualização e aspectos teóricos acerca da Doença Falciforme e da PNAIPDF para além de questões técnicas, mas enfatizando a problemática política e social. A seguir, são explanados estudos de avaliação em saúde, avaliação da implantação e a importância da validação de indicadores para maior confiabilidade nos estudos de avaliação. A metodologia descreveu o caminho trilhado para realizar a validação do conteúdo da MAJ para avaliar a PNAIPDF. Os resultados e discussão foram apresentados em formato de artigo e uma produção técnica. As considerações finais e o fechamento do estudo são apresentados nos tópicos seguintes.

1 CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF) e outras Hemoglobinopatias, aprovada por meio da Portaria GM/MS nº 1391 em agosto de 2005, foi instituída como Política Pública (PP) resultante de conquistas vinculadas diretamente às lutas do movimento negro, uma vez que é uma das doenças mais prevalentes entre a população negra (CARVALHO et al., 2014).

Destarte, a criação dessa política no Brasil é essencial, dado que a DF representa um problema de saúde pública. Em 2005, o Ministério da Saúde estimou a existência de 7.000.000 de portadores do gene da Hemoglobina S (HbS) - hemoglobina predominante nas alterações genéticas que levam a DF -, sendo a ocorrência anual de 3.500 casos novos da doença e 200.000 pessoas com traço falciforme (TF) (CANÇADO; JESUS, 2007) e, ainda há estimativas de que ocorra o nascimento de uma criança com a doença para cada mil recém-nascidos vivos (BRASIL, 2015). Cabe destacar que os dados epidemiológicos acerca da DF no Brasil são antigos, porém oficiais e seu uso é imprescindível para contextualizar a problemática da DF.

A PNAIPDF justifica-se também, pois, apesar da saúde ser um direito de todos e dever do Estado, o acesso ainda é excludente, em particular para pessoas com DF, que sofrem diversos tipos de preconceitos e discriminação racial (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BARBARA, 2017). Ressalta-se que a população negra apresenta maior vulnerabilidade à doença e adicionalmente encontra-se nos estratos mais pobres e em crônica situação de iniquidade em relação à saúde (GOMES et al., 2017). Desse modo, priorizar a saúde dessa população nas políticas públicas no Brasil aponta que a problemática da doença falciforme não se limita a questões técnicas, mas é, sobretudo, uma questão política e sócio racial, representando uma oportunidade para ampliar o acesso aos serviços de saúde para uma população vulnerável e melhorar as suas condições de vida e saúde (CARVALHO et al., 2014).

Dessa forma, a PNAIPDF apresenta diretrizes que não se limitam ao tratamento de intercorrências clínicas, mas incluem ações de promoção da saúde, educação permanente, aconselhamento genético, assistência multidisciplinar e acesso a todos os níveis de atenção (BRASIL, 2005). Nesse sentido, entende-se que além de ter diretrizes sólidas para a sua efetivação, políticas públicas como a PNAIPDF devem dispor de meios que possam mensurar a sua aplicação e uso nos serviços de saúde, além de permitir o seu acompanhamento, monitoramento e avaliação (FERNANDES; RIBEIRO; MOREIRA, 2011).

Avaliar consiste em emitir um juízo de valor a partir de parâmetros pré-estabelecidos. De forma mais específica, a avaliação em saúde pode ser considerada um julgamento que se

faz sobre uma intervenção sanitária (política, programa ou prática), voltada para a resolução de problemas de saúde, visando aferir o mérito, esforço ou valor da referida intervenção ou do seu produto, para o seu aperfeiçoamento ou modificação (VIEIRA-DA-SILVA, 2014). Ademais, é premissa básica que a avaliação, seja ela qual for, precisa contribuir para a tomada de decisões, comprometendo-se com a melhoria das condições das intervenções de saúde e com a qualidade de vida dos usuários e do sistema de saúde (FIGUEIRÓ; FRIAS; NAVARRO, 2010).

Avaliar uma política pública de saúde como a PNAIPDF considera julgar as dimensões relacionadas com qualquer um dos seus componentes. Dentre as principais características das políticas, programas ou práticas a serem avaliadas, estão as relacionadas com o processo de implantação das ações. Nesse sentido, a avaliação de implantação objetiva estabelecer em que medida uma intervenção está sendo implantada conforme concebida, ou seja, aponta se a implantação de uma política, por exemplo, corresponde à sua adequada operacionalização. Além disso, investiga relações entre a implantação, os efeitos e os contextos nos quais ocorre a investigação (VIEIRA-DA-SILVA, 2014; CHAMPAGNE et al., 2011a).

Apesar de mais de uma década de existência, foi constatada a escassez de estudos que tratem de avaliar a implantação da PNAIPDF no Brasil. Após busca refinada no portal de periódicos da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), que reúne bases de dados como *Medline*, *Lilacs*, *Scielo*, em outubro de 2021, utilizando os descritores em saúde “anemia falciforme”, “políticas de saúde” e “avaliação em saúde”, foram encontradas 26 publicações. Após o filtro por delimitação temporal (2005 a 2020), disponibilização de textos completos e exclusão de textos repetidos, restaram 15 publicações para constituir o estado da arte. No entanto, nenhuma delas possui relação com o objeto de estudo, se configurando, portanto, como um estudo inédito.

Diante da necessidade de estudos que tratem de avaliar a implantação da PNAIPDF e de modo a disponibilizar um instrumento que permita essa avaliação, Souza (2020), por meio de um estudo de avaliabilidade da PNAIPDF desenvolvido em 2020, estruturou e elaborou uma Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) composta por três dimensões de análise: “Acesso às Ações e Serviços”, “Gestão” e “Ensino e Pesquisa”. Portanto, este estudo apresenta como objeto de investigação a validação da referida Matriz para avaliação da implantação da PNAIPDF no contexto nacional.

Uma MAJ estabelece critérios, indicadores, parâmetros e pontuações para analisar e interpretar dados coletados a fim de definir o grau de implantação da intervenção que se pretende avaliar (ALVES et al., 2010). Contudo, para a confiabilidade da sua aplicação, faz-se necessário que essa, após a sua elaboração, passe por um processo de validação para garantir

que o seu conteúdo analise de forma efetiva os requisitos para mensurar o fenômeno a ser investigado (BELUCCI JÚNIOR; MATSUDA, 2012).

Além do ineditismo do trabalho, a autora aproximou-se da temática desde a Residência Multiprofissional em Saúde da Família, quando foi possível observar a fragilidade de integração entre os pontos da Rede de Atenção à Saúde, no sentido de garantir a integralidade e coordenação da assistência às pessoas com DF. Somado a isso, a inserção da autora no Núcleo de Estudos em Gestão, Políticas, Tecnologia e Segurança na Saúde (Gestio) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) - que realiza estudos avaliativos com propostas metodológicas diferenciadas - também levou à inquietação para identificação de estratégias que permitam avaliar a implantação da PNAIPDF.

Destarte, ao considerar a lacuna de conhecimento, a inexistência de indicadores validados e que sejam capazes de avaliar a PNAIPDF, além da aproximação com a temática, define-se como questão de pesquisa: o instrumento intitulado como Matriz de Análise e Julgamento para avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias apresenta validade de conteúdo?

Tal questão remete ao objetivo: validar o conteúdo da Matriz de Análise e Julgamento para avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no contexto nacional.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O presente capítulo apresenta o conhecimento pertinente à literatura relacionada ao objeto de estudo de modo a subsidiar a análise e interpretação dos dados. Dessa forma, estão aqui apresentados os aspectos conceituais e históricos da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, bem como aspectos sobre a validação de conteúdo de Matriz de Análise e Julgamento na avaliação em saúde.

2.1 ASPECTOS CONCEITUAIS E HISTÓRICOS DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

A doença falciforme corresponde a uma desordem genética e sistêmica com relevantes repercussões clínica, epidemiológica e social; elevada prevalência entre negros, além de representar um importante problema de saúde pública (FERNANDES et al., 2010), que culminou na formulação e implantação, em todo território brasileiro, de uma Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Portanto, faz-se necessária a demarcação de alguns conceitos e aspectos históricos sobre a DF e a correspondente política pública.

As Hemoglobinopatias compreendem um grupo de doenças genéticas autossômicas recessivas. No Brasil, as mais importantes, devido à alta taxa de morbidade e mortalidade, são as doenças falciformes e as talassemias. No que tange a DF, trata-se de um termo genérico que engloba hemoglobinopatias caracterizadas pela alteração estrutural na cadeia da betaglobina que leva à produção anormal de uma hemoglobina denominada HB S. De acordo com o tipo de alteração presente na hemoglobina, pode-se classificar em formas clínicas distintas: forma homozigótica, que é a anemia falciforme (HbSS); e formas heterozigóticas, representadas por associações de HbS com outras variantes de hemoglobinas, como a Hemoglobina C (HbC), Hemoglobina D (HbD) e as interações com as talassemias. Apesar das particularidades e gravidade que distingue cada modalidade de DF, todas têm manifestações clínicas e hematológicas semelhantes e são tratadas com a mesma conduta (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010; FERNANDES et al., 2017).

A mutação para a hemoglobina S teve origem no continente africano há milhares de anos e disseminou-se silenciosamente para várias populações do mundo, como Américas e Ásia (STEINBERG, 2008). Decorrente dessa mutação, em baixas concentrações de oxigênio, ocorre

a polimerização da hemoglobina S, com consequente enrijecimento das hemácias, que assumem a forma de foice. Estas tornam-se pouco maleáveis e bloqueiam parcial ou totalmente o fluxo sanguíneo da microcirculação. Tais fenômenos traduzem-se clinicamente em episódios de vaso-oclusão e hemólise crônica (OLIVEIRA et al., 2013).

A ocorrência de vaso-oclusões representa o evento fisiopatológico determinante na manifestação da maioria dos sinais e sintomas apresentados por pessoas com DF: como as crises álgicas; infecções; úlceras de membros inferiores; Síndrome Torácica Aguda; priapismo; retinopatia; sequestro esplênico; necrose asséptica do fêmur; Acidente Vascular Encefálico; insuficiência renal crônica; entre outros (OKUMURA; LOBO; BONINI-DOMINGOS, 2013; CHUKWU, 2017).

Ademais, aspectos psicossociais interferem na adaptação emocional, social e acadêmica de pessoas com DF durante toda a sua vida, como dificuldade no relacionamento familiar, interação com colegas, rendimento acadêmico e desenvolvimento de uma autoimagem positiva. Frente às repetidas crises de dor e internação, as manifestações de ansiedade, comportamento agressivo, depressão e medo são frequentes e se intensificam. Na fase adulta podem se fazer presentes problemas socioeconômicos, como o desemprego, além de problemas emocionais e psicológicos, como baixa autoestima, dificuldades nos relacionamentos e preocupação com a morte (FELIX; SOUZA; RIBEIRO, 2010).

Frente ao caráter crônico e degenerativo da DF, somado aos fatores hereditários, biológicos e ambientais que interferem no processo saúde-doença, além da influência do meio social, das desigualdades de gênero, raça/etnia e classe, existe a necessidade de atenção integral e contínua às pessoas com essa condição (CARVALHO, 2010; VILELA et al., 2020). Por isso, então, faz-se necessária a implantação de políticas públicas, como a PNAIPDF para garantir atenção interdisciplinar e intersetorial.

As complicações decorrentes da DF podem resultar em internações hospitalares sucessivas e em óbitos que afetam especialmente os mais jovens. Estudo realizado em Salvador, Bahia, que analisou a morbidade por DF no período de 2009 a 2014 por meio de dados obtidos pelo Sistema de Internações Hospitalares (SIH) do SUS, observou um aumento no número de internações pela doença, sendo o coeficiente de internação hospitalar no período estudado de 60,8/100 mil habitantes para a raça/cor negra e para as outras categorias (raça/cor branca e amarela com registro no SIH) 7,4/100 mil habitantes (FIGUEIREDO, 2016).

Por ser uma doença hereditária causada por uma hemoglobina mutante ligada à descendência de populações originárias principalmente da África, o Brasil é um dos países das Américas onde a mutação passou a existir após o fluxo migratório dos povos africanos

desenraizados das suas regiões, trazidos pelos europeus para o trabalho escravo. Sendo assim, a DF é uma das doenças mais prevalentes entre a população negra (JESUS, 2010).

A distribuição genética da DF no Brasil aconteceu de forma heterogênea, sendo mais frequente nos estados da Bahia, Rio de Janeiro e Minas Gerais. Nesse contexto, em estados como a Bahia, onde a ancestralidade africana tem maior predominância genética, apresenta-se o nascimento de uma criança com DF a cada 627 nascidos vivos (FIGUEIREDO, 2016).

Apesar dos aspectos acima mencionados sobre a DF, no Brasil, assim como em outros países do mundo, levou-se um tempo para que a comunidade científica nacional despertasse para o estudo dessa hemoglobinopatia. Isso ocorreu por volta de 1940 por pioneirismo do professor e pesquisador baiano Jessé Accioly, da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia, que constatou a presença da DF no Brasil e seu mecanismo de herança genética. Essa defasagem entre pesquisa e prática médica retardou o processo de adoção de políticas públicas para DF que surgiram e começaram a fazer efeito no final do século XX e, mais fortemente, no início do século XXI (BRASIL, 2014).

A análise profunda da DF atesta que a sua invisibilidade em políticas públicas e em pesquisas científicas e atraso do avanço medicinal em seu estudo tem como fator preponderante o racismo institucional, o que acarretou aos portadores de DF uma carga estigmatizada, resultado de um conjunto de dificuldades político-econômicas e sociais sofridas (RAMOS, 2020).

O processo que culminou em um modelo respeitável de abordagem da DF teve início com a redemocratização do país e o marco que consolida essa conquista foi a Constituição Federal de 1988, por meio da qual o Brasil opta por uma prestação de serviço de saúde, por um sistema de natureza única, universalista e ao alcance de todas as pessoas. Vale destacar que muito contribui para o estágio atual de atenção às pessoas com DF, a intensa luta do movimento negro e movimento feminista (JESUS, 2011).

Sem dúvidas, a Constituição representou um grande salto, mas ainda era preciso regulamentar seus dispositivos por meio de leis complementares. Dessa forma, na década de 1990, o governo federal passou a se ocupar do tema da DF em atenção às reivindicações da Marcha Zumbi dos Palmares, realizada em 20 de novembro de 1995, o que resultou na criação do Programa Nacional dos Direitos Humanos durante o governo de Fernando Henrique Cardoso. Esse abordava a saúde negra a partir da introdução do quesito cor nos sistemas de informação de nascidos vivos e mortalidade; recorte racial em toda e qualquer pesquisa envolvendo seres humanos; e a recomendação de implantação de uma política nacional de atenção às pessoas com anemia falciforme (FRY, 2005; CANÇADO, JESUS, 2007).

No bojo do Programa de Direitos Humanos criou-se um Grupo de Trabalho Intermínisterial (GTI) para Valorização da População Negra, cujo subgrupo voltado à saúde desenvolveu o Programa de Anemia Falciforme (PAF), em 1996, que – devido a mudanças técnico-administrativas e à falta de amparo – restringiu-se a uma minuta de intenções. Entretanto, trouxe à tona as questões referentes ao fortalecimento da categoria social da população negra, o uso político da doença falciforme e a estigmatização da população negra, além de abrir caminho para medidas mais avançadas que viriam a seguir (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BÁRBARA, 2017).

Um importante avanço no reconhecimento das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil está representado na inclusão dessas no Programa Nacional de Triagem Neonatal, (PNTN) através da Portaria nº 822 de 6 de junho de 2001 do Ministério da Saúde (MS). Esse dispositivo legal estabeleceu a necessidade de uma triagem precoce de doenças genéticas, como as falciformes, na população para acompanhamento e tratamento mais adequados (CARVALHO et al., 2014).

Outro marco importante trata-se da criação, durante o governo Lula, da Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial (SEPPIR), pela Lei nº 10.678, de 23 de março de 2003. Cabe salientar que antes do governo Lula, a assistência à DF se restringia a procedimentos e alguns medicamentos da tabela SUS. Após entrar na relação de compromissos de governo, a assistência às pessoas com DF precisava ser levada para dentro do Ministério da Saúde (JESUS, 2011).

Nesse contexto, em 2004, a Política de Sangue e Hemoderivados, nesse momento vinculada à Secretaria de Atenção à Saúde do MS, trouxe a DF para o âmbito da assistência. Surge, então, a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH), que cria um projeto piloto (Portaria nº 2.695 de 23 de dezembro de 2004) para realizar ações acerca da DF nas capitais do Rio Grande do Sul, Pará, Pernambuco, Minas Gerais e Mato Grosso do Sul. Houve questionamentos quanto a justificativa da escolha dessas capitais, uma vez que não eram estas as de maior incidência da doença no país (BRASIL, 2014).

Ainda em 2004, aconteceu o 1º Seminário Nacional de Saúde da População Negra, em Brasília, onde os presentes discutiram sobre a necessidade de uma política nacional para DF, entretanto, era um projeto-piloto que estava sendo implementado. Como consequência desse Seminário, foi criado o Comitê Técnico de Saúde da População Negra, que teve grande importância, uma vez que começou a solicitar informações desse projeto e questioná-lo. Após um ano desse processo, tomou-se a decisão de elaborar um programa para DF. Este foi

publicado (Portaria GM nº 1.081 de 1º de julho de 2005), mas não teve suporte institucional por não ter sido levado às instâncias de pactuação do SUS (JESUS, 2011).

Durante as discussões para elaboração desse programa, houve a preocupação em evidenciar a DF e para sua viabilização houve consenso de que ele tivesse o nome de Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias. Ao considerar apenas a segunda hemoglobinopatia mais presente no Brasil, que é a talassemia, de acordo com Jesus (2011), o programa trazia um grande desvio que era colocar, sob a mesma regência, acometimentos diferentes com grupos sociais diferentes.

Apesar da existência do Programa, os técnicos envolvidos com a questão não tinham autorização para elaborar ou propor ou mesmo trabalhar ações que contemplasse um programa nacional. Ainda em 2005, com mudanças de gestores do MS, o então Ministro da Saúde Saraiva Felipe publicou a Portaria GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, que criou no âmbito do SUS a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, porém não corrigiu o desvio de anexar a este documento as hemoglobinopatias como um todo (BRASIL, 2014).

Desde a publicação da Portaria GM nº 1.391, de 16 de agosto de 2005, a CGSH iniciou um intenso trabalho com vistas a implantar as linhas básicas de atenção às pessoas com DF em todos os estados da União; havendo priorização daqueles com maior incidência da doença, a saber: Bahia, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Pernambuco e Maranhão. Diante do cenário da necessidade de implantação, a CGSH elaborou, dentro da estrutura do SUS, uma proposta de inserção da DF com atenção integral e a levava aos locais, sugerindo adaptações a realidade dos mesmos. O primeiro obstáculo a ser superado nesse processo era a invisibilidade e a falta de familiaridade com a DF, seja em termos mais amplos, seja no próprio âmbito dos trabalhadores do SUS (BRASIL, 2014).

Havia, pois, a necessidade de esforços para impulsionar a implantação da PNAIPDF, como aglutinar e capacitar trabalhadores da saúde, além de produzir textos didáticos explicativos para divulgar informações sobre os cuidados com DF geradas pelo MS. Foi necessário também consolidar a estrutura proposta para DF dentro do SUS ao expor que a mesma estaria na Atenção Primária, em alguns hospitais, nos centros de referência das universidades e também nos hemocentros (JESUS, 2011; BRASIL, 2014).

Além de todos os recursos de comunicação oral e escrita possíveis para incrementar a política, outra grande ideia foi o incentivo à criação das associações estaduais de pessoas com DF. Essas cresceram em número e se fortaleceram a ponto de viabilizar o surgimento de uma Federação Nacional de Pessoas com Doença Falciforme (FENAFAL). Dessa forma, os espaços

na execução da política foram e continuam sendo conquistados gradativamente. Um outro aspecto que se configura essencial é a aproximação com os grandes centros de pesquisa com vistas a trazer para o SUS os avanços no tratamento da DF (BRASIL, 2014).

Em se tratando do texto da Portaria GM nº 1391, de 16 de agosto de 2005 (Anexo A), que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, estabelece diretrizes voltadas para a melhoria das condições de saúde às pessoas com DF e se apoia na "promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico" (BRASIL, 2005).

As sete diretrizes propostas para a PNAIPDF focam na garantia do seguimento de pacientes diagnosticados com hemoglobinopatias pelo PNTN. Além de integrá-los na rede de assistência do SUS, há garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar; instituição de uma política para capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente; acesso à informação e aconselhamento genético às pessoas com DF ou traço falciforme e seus familiares, além do acesso a medicamentos essenciais, imunobiológicos especiais e insumos. Enfoca, ainda, a integração da PNAIPDF com o PNTN e o estímulo a pesquisa com o objetivo de melhorar a qualidade vida das pessoas com DF e outras hemoglobinopatias (BRASIL, 2005).

Esta Portaria apresenta como elemento inovador e concreto a visão da integralidade do cuidado para a realidade de atenção às pessoas com DF. Entretanto, mesmo diante dos avanços, existem desafios a serem superados para a efetivação da PNAIPDF no âmbito do SUS, como: a efetivação da educação permanente em saúde para os trabalhadores do SUS; a ética no aconselhamento genético; a ruptura da invisibilidade da DF; o fortalecimento do controle social e a universalidade de acesso (SOUZA; ARAÚJO; SANTA BÁRBARA, 2017).

No cenário de iniciativas de atenção às pessoas com DF, cabe destacar a experiência de implantação em março de 2005, do Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme no município de Salvador, Bahia, que teve repercussão nacional e é referência mundial. O Programa visa garantir cuidados às pessoas com DF com oferta de acesso ao diagnóstico, acompanhamento clínico, medicamento, exames de controle/rotina e serviços de média e alta complexidade (PREFEITURA DE SALVADOR, 2011). O destaque à importância do Programa no cenário mundial foi consolidado com a indicação pelo Ministério da Saúde do compartilhamento de experiência, em junho de 2011, no Palácio da Unesco, em Paris, França, no encontro para comemorar o Dia Mundial de Sensibilização para a Doença Falciforme. Ademais, a cooperação firmada entre o município de Salvador e países da África, como Angola,

demarcou a referência do Programa como experiência brasileira hesitosa para países com alta incidência da DF (PREFEITURA DE SALVADOR, 2011).

Dessa forma, a adesão de estados e municípios à ampliação da assistência às pessoas com DF, e consequente, implantação da PNAIPDF, adaptada às diferentes realidades, pode esbarrar, em parte, em dificuldades enfrentadas pela própria sobrevivência do SUS, como os interesses que norteiam a implantação das políticas, influência da força de atuação dos grupos sociais a elas pertencentes, além dos técnicos dentro do sistema com conhecimento de como fazer acontecer.

2.2 AVALIAÇÃO EM SAÚDE: VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO DA MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO

A avaliação é uma das ferramentas de suporte para a consolidação do SUS, uma vez que as decisões necessárias para atender aos seus preceitos de universalidade de acesso, qualidade da atenção prestada e viabilidade econômica são difíceis em decorrência de sua complexidade. Dessa forma, no contexto brasileiro, desde 2003, uma política de institucionalização da avaliação vem sendo promovida no âmbito do SUS fundamentada nas mais avançadas reflexões teóricas advindas da literatura internacional. Essa institucionalização tem contribuído para fornecer informações sobre o modo de funcionamento, qualidade e efetividade dos programas e políticas de saúde (MORAES, 2014; HARTZ, 2009).

A etapa de avaliação é prevista no ciclo das políticas públicas. De acordo com essa perspectiva de ciclo, uma política se inicia a partir da percepção de problemas, passa por um processo de formulação de propostas e decisão, segue sendo implementada, para, finalmente, ser avaliada e dar início a um novo processo de reconhecimento de problemas e formulação de políticas (PINTO; VIEIRA-DA-SILVA; BAPTISTA, 2014).

Diferentes tipos, métodos e abordagens são apontados na literatura para o campo de conhecimento da avaliação. Há consenso entre os especialistas sobre o fato de a avaliação ser uma área ainda em desenvolvimento conceitual e metodológico e que necessita consolidar-se nos planos epistemológico, teórico e metodológico (SERAPIONI; LOPES; SILVA, 2013).

Dentre as formulações acerca da definição de avaliação por estudiosos em nível internacional e nacional, observa-se que emerge um consenso sobre alguns aspectos que fundamentam o processo de avaliação. Três elementos fazem a aproximação, segundo, Serapioni, Lopes e Silva (2013), da maioria das definições encontradas: (a) avaliação no sentido de formular juízos sobre o valor ou mérito de uma intervenção que objetiva modificar a

realidade social das comunidades; (b) ênfase na rigorosidade e sistematicidade dos procedimentos de coleta de dados que suportam o julgamento do mérito ou valor das ações; e (c) ênfase na avaliação como ferramenta indispensável para a tomada de decisões, no sentido de oferecer aos gestores todas as informações necessárias para aprimorar o processo de planejamento e de gestão dos programas, serviços e políticas.

Apresenta-se nesse estudo o conceito de avaliação proposto por Champagne e outros (2011b, p. 44):

Avaliar consiste fundamentalmente em emitir um juízo de valor sobre uma intervenção, implementando um dispositivo capaz de fornecer informações cientificamente válidas e socialmente legítimas sobre essa intervenção ou sobre qualquer um dos seus componentes, com o objetivo de proceder de modo a que os diferentes atores envolvidos, cujos campos de julgamento são por vezes diferentes, estejam aptos a se posicionar sobre a intervenção para que possam construir individual ou coletivamente um julgamento que possa se traduzir em ações.

No campo da saúde, a avaliação vem ganhando centralidade e crescente interesse por ser ferramenta imprescindível à tomada de decisão e planejamento estratégico situacional, além de se fortalecer como ferramenta compromissada com a mudança social e com a melhoria das ações em saúde ao tentar elucidar as complexidades dos problemas de saúde pública e superar o senso comum (SANTOS; CRUZ, 2014; PAIM, 2014).

Três premissas devem nortear as avaliações em saúde: (a) atenção para questões metodológicas, uma vez que a avaliação é uma atividade de pesquisa; (b) preocupação com a finalidade e utilidade da avaliação e com a necessidade de aumentar o seu valor de uso na tomada de decisões; e (c) reconhecimento do pluralismo de valores e da importância, portanto, de incluir diversos pontos de vista e grupos de interesse no processo avaliativo (SERAPIONI; LOPES; SILVA, 2013).

Faz-se necessário pontuar uma distinção importante entre os estudos de avaliação e outros tipos de estudos científicos não avaliativos, uma vez que para os estudos de avaliação, além do método científico empregado para organização, classificação e sistematização, é prevista a emissão de um juízo de valor. Os julgamentos são declarações sobre o mérito das intervenções, sua validade e seu significado; e são formados quando as descobertas e interpretações são comparadas com um ou mais padrões selecionados para a avaliação (apreciação/avaliação normativa) ou pelo exame, com uso de métodos sistemáticos, das relações entre os componentes de uma intervenção (ALVES et al., 2010; CHAMPAGNE et al., 2011b).

A pesquisa avaliativa, como coloca Champagne e outros (2011b), depende de um procedimento científico que permita analisar e compreender as relações de causalidade entre os diferentes componentes da intervenção. Essa pode ser decomposta em seis tipos de análise: (I) análise estratégica, que aprecia a pertinência da intervenção ou sua razão de ser; (II) análise lógica, que avalia a ocorrência da intervenção, ou seja, a adequação entre os diferentes objetivos e entre os objetivos e os meios (recursos, serviços ou atividades); (III) análise da produção, que considera a produtividade e a qualidade dos processos; (IV) análise dos efeitos, que verifica a eficácia; (V) análise da eficiência, que analisa as relações entre os recursos e os efeitos; e (VI) análise da implantação, que verifica as interações entre a intervenção e o contexto de implantação na produção dos efeitos.

Oferecer subsídios para a avaliação de implantação da PNAIPDF no contexto nacional é a finalidade para o desenvolvimento deste estudo. Cabe destacar que a implantação de políticas e programas de saúde sofre grande variabilidade devido à complexidade de fatores que influenciam a gestão das situações de saúde. No Brasil, de forma particular, onde existe um pacto interfederativo envolvendo os três níveis de governo, a diversidade de situações políticas e organizacionais interfere nas características de implantação. Nesse contexto, a operacionalização das intervenções depende de uma multiplicidade de agentes sociais que, de forma frequente, interpretam os objetivos de forma diferenciada, modificam as ações e podem oferecer resistência ao seu desenvolvimento por muitas razões (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

Dessa forma, a avaliação de implantação, por considerar as relações entre uma intervenção e seu contexto durante a sua implementação, ganha importância. É pertinente efetuar uma avaliação de implantação quando os efeitos de uma intervenção são não nulos e sensíveis a variações contextuais e quando uma intervenção nova é implementada, permitindo identificar a dinâmica e fatores explicativos críticos desse processo (CHAMPAGNE et al., 2011a).

Entretanto, antes de proceder à avaliação propriamente dita de intervenções, recomenda-se, como passo inicial, verificar em que medida tais intervenções podem ser avaliadas. Esse contexto remete à proposta dos estudos de avaliação exploratória ou estudos de avaliabilidade que foram inicialmente desenvolvidos por Wholey, em 1987, como procedimentos e métodos para determinar se programas ou intervenções estão prontos para serem avaliados (MENDES et al., 2010).

O estudo de avaliabilidade de uma política de saúde visa proporcionar um ambiente favorável para a avaliação; construir entendimentos entre os envolvidos sobre a natureza e objetivos da política de saúde; buscar concordância quanto ao interesse na realização da

avaliação e os possíveis usuários do estudo; e aumentar as possibilidades do uso dos resultados da avaliação (MENDES et al., 2010; BEZERRA, 2012).

Alcançar o êxito esperado dos estudos de avaliabilidade requer a preocupação com a sua estruturação. Desse modo, as seguintes etapas os compõem: realizar um diagnóstico situacional, entender a intervenção, engajar os interessados na avaliação, descrever a intervenção por meio do modelo teórico lógico, definir as questões avaliativas e elaborar uma matriz de análise e julgamento (CDC, 1999; LEVITON et al., 2010).

A etapa de construção e utilização de MAJ é uma das mais importantes do processo avaliativo, uma vez que permite a emissão de um julgamento - aspecto característico dos estudos de avaliação –, que são respostas às perguntas avaliativas a partir de critérios e indicadores em comparação com parâmetros e padrões (ALVES et al., 2010). A definição da MAJ deve ser orientada a partir do modelo teórico lógico construído para a intervenção avaliada, e pode ser composta por dimensões, critérios ou indicadores, medidas, parâmetros e fontes de verificação (PANNIZI, 2015).

Para as avaliações de implantação, a MAJ permite, a partir da análise e interpretação dos dados coletados, definir o grau de implantação da intervenção avaliada. Para tanto, o grau de implantação sofrerá influência de determinantes contextuais ao passo que a sua variação influenciará os efeitos da intervenção observados. De forma específica, Souza (2020), apresenta a proposta de MAJ (Anexo B) para avaliar o grau de implantação da PNAIPDF e extrai três dimensões de análise: a dimensão de acesso às ações e serviços; a dimensão da gestão e organização dos serviços de saúde; e a dimensão ensino e pesquisa. Tal matriz é composta por variáveis, indicadores, método de cálculo, fonte de informação, parâmetros, pontuação e premissas.

O desenvolvimento desta MAJ foi realizado no ano de 2020 e teve como base um modelo lógico da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, análise documental e entrevistas com pessoas-chave, todas etapas desenvolvidas no estudo de avaliabilidade da PNAIPDF realizado por Souza (2020). Como supracitado, a MAJ contempla três dimensões de análise: a dimensão Acesso às Ações e Serviços conta com 5 variáveis e 14 indicadores; por sua vez, a dimensão Gestão contempla 7 variáveis e 13 indicadores; e a dimensão Ensino e Pesquisa conta com 2 variáveis e 2 indicadores. A definição de premissas para os indicadores objetiva operacionalizar a avaliação.

De modo a fundamentar o processo de construção da MAJ supracitada e de sua adequação ao contexto nacional, o processo de validação é condição imprescindível. Pesquisadores apontam que apesar do aumento significativo de instrumentos de avaliação,

muitos não são desenvolvidos e validados de forma apropriada. Dentre este amplo número de instrumentos de medidas propostos, encontram-se aqueles que incluem a medida de um conjunto de dimensões para cada construto teórico que pretende ser estudado ou para o qual se pretende conferir um valor numérico - como é o caso da MAJ -, ou seja, associar conceitos subjetivos a referências numéricas. Dessa forma, o aumento da utilização de instrumentos de medidas com tais características nas últimas décadas motivou a avaliação da validade dos mesmos (ECHEVARRÍA-GUANILLO; GONÇALVES; ROMANOSKI, 2017).

Instrumentos de medida válidos têm como vantagem a praticabilidade na aplicação; garantem indicadores confiáveis para a avaliação em saúde e pesquisas; exercem influências nas intervenções e formulações de programas e políticas de saúde (ALEXANDRE; COLUCCI; MILANI, 2015; ECHEVARRÍA-GUANILLO; GONÇALVES; ROMANOSKI, 2019).

De forma geral, a validade de um instrumento relaciona a precisão deste para medir o que se propõe medir. Em outras palavras, um instrumento é válido quando sua construção e aplicabilidade permitem mensurar fielmente aquilo que se pretender mensurar (BELUCCI JÚNIOR; MATSUDA, 2012). Para melhor ilustrar, Fachel e Camey (2000, p. 98) colocam que o conceito de validade pode ser obtido com a seguinte pergunta: você está medindo o que pensa que está medindo?

No que se refere à proposta de validação de uma MAJ para avaliar o grau de implantação da PNAIPDF, essa é inédita e, conforme Colucci, Alexandre e Milani (2015), para o desenvolvimento de um novo instrumento, os pesquisadores devem seguir uma metodologia apropriada a fim de que esse seja adequado. Após busca no portal de periódicos da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), utilizando os descritores em saúde “anemia falciforme” e “estudos de validação”, constatou-se a inexistência de estudos, até o momento, que tratem da construção e validação de instrumentos para avaliar o grau de implantação da PNAIPDF.

Cinco publicações foram encontradas a partir da busca com os descritores citados acima. O estudo desenvolvido por Asnani, Lips e Reid (2007) buscou determinar a estrutura de componentes do instrumento Short Form (SF-36) para avaliar a qualidade de vida em jamaicanos que vivem com DF. Por sua vez, Daltro e outros (2008), avaliaram a segurança e eficácia do uso de células progenitoras autólogas da medula óssea no tratamento da Osteonecrose da Cabeça Femoral de pacientes com anemia falciforme no estado da Bahia.

A partir da tese de doutorado, desenvolvida em Belo Horizonte, Minas Gerais, Diniz (2017) construiu e realizou a validação de conteúdo do instrumento “Conhecimento em Doença Falciforme” para avaliar o conhecimento sobre doença falciforme de profissionais de saúde. Ademais, Sarry e outros (2018) realizaram uma revisão sistemática de literatura para identificar

instrumentos de resultados validados relatados pelo paciente nos Estados Unidos, para uso em futuros ensaios de potenciais tratamentos para DF.

Por fim, o estudo desenvolvido por Pereira (2019), em tese de doutorado, desenvolvido em Belo Horizonte, Minas Gerais, elaborou e realizou validação de conteúdo e adequação cultural do protocolo de autocuidado em DF, além de implementá-lo como aplicativo móvel com a denominação de “Globin”.

O levantamento das publicações encontradas aponta para a pertinência da MAJ construída por Souza (2020) (Anexo B) para avaliar o grau de implantação da PNAIPF, bem como para a necessidade de sua validação. Embora muitos termos sejam utilizados para conotar tipos de validade, quatro são usados comumente: validade aparente, validade relacionada a um critério, validade de construto e validade de conteúdo (LYNN, 1986; MARTINS, 2006). A validade aparente avalia, considerando a definição teórica de uma variável, se a medida parece, de fato, medir a variável sob estudo. Por sua vez, a validade relacionada a um critério, busca uma relação entre os escores do instrumento com medidas padrão, ou seja, com critérios externos. A validade de construto se refere ao grau em que um instrumento de medida se relaciona consistentemente com outras medições assemelhadas derivadas da mesma teoria e conceitos que estão sendo medidos. Já a validade de conteúdo busca avaliar sistematicamente se o instrumento cumpre com os objetivos propostos (MARTINS, 2006).

Ressalta-se que o presente estudo adota a abordagem da validação de conteúdo, por constituir, segundo Colucci, Alexandre e Milani (2015), o procedimento a ser adotado no processo de desenvolvimento de novos instrumentos de medida. Isso representa o início de mecanismos para associar conceitos abstratos com indicadores observáveis e mensuráveis, analisando em que cada elemento de um instrumento é relevante e representativo. Dito de outra forma, a validade de conteúdo é a medida de representatividade de conteúdo do instrumento (POLIT; BECK, 2006; SALMOND, 2008).

De tal maneira, sendo a validade de conteúdo o exame sistemático de um instrumento que objetiva verificar se os itens representam fielmente seus objetivos, esse exame ou análise baseia-se na literatura, na opinião de sujeitos da população a qual se destina o instrumento e no julgamento de especialistas na área do conceito (POLIT; BECK; 2011).

Há um consenso na literatura de que a validade de conteúdo envolve duas fases distintas e bem estabelecidas: a primeira se inicia com o próprio desenvolvimento do instrumento e engloba três momentos (identificação dos domínios de conteúdo, construção dos itens do instrumento e organização e elaboração do instrumento); e a segunda, a avaliação deste por meio da análise de especialistas (LYNN, 1986; POLIT; BECK, 2006).

A avaliação por juízes pode envolver procedimentos qualitativos e quantitativos. O processo é iniciado com o convite aos membros do comitê de juízes e faz-se importante a participação desses em dois estágios distintos. No primeiro estágio de avaliação, os membros do comitê devem julgar os domínios e os itens criados para interpretação das respostas do instrumento. No segundo estágio, os juízes devem avaliar cada item individualmente. Além disso, essa avaliação deve ser realizada com relação ao formato, ao título, às instruções, aos domínios, aos escores dos domínios (ou do instrumento) e à análise (interpretação) dos escores, considerando a clareza e/ou pertinência de cada aspecto a ser avaliado. É importante a existência de um espaço para que os juízes tecam comentários, sugestões ou orientações, o que corresponde ao procedimento qualitativo (COLUCCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Para a avaliação estatística da validade de conteúdo, pode-se usar o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), o qual mensura a proporção ou porcentagem de concordância entre os juízes de acordo com a temática em questão. Esta análise é feita através da avaliação individual de cada item e do instrumento de maneira geral (COLUCCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). Após as reformulações necessárias e concordância dos especialistas de que um instrumento parece e atua como aquele designado para avaliar determinada proposta, diz-se que esse apresenta validade de conteúdo (AIKEN, 2003).

Para tanto, o sucesso da validade de conteúdo relaciona-se com vários fatores, desde os passos iniciais, que contemplam o amplo e profundo conhecimento sobre o construto em questão; a relevância, a integralidade e o equilíbrio dos itens do instrumento; a validade de conteúdo por juízes/experts; até a validade de conteúdo por estratégias qualitativa e/ou quantitativa (IVC ou Coeficiente de Kappa) (ECHEVARRÍA-GUANILO; GONÇALVES; ROMANOSKI, 2019).

Diante disso, a construção de MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF deverá cumprir essas etapas para, desse modo, configurar-se como um instrumento seguro para avaliação das ações e serviços desenvolvidos na busca da operacionalização das diretrizes da PNAIPDF no contexto nacional.

3 METODOLOGIA

Este capítulo apresenta, de forma detalhada, as etapas que foram cumpridas, bem como os materiais e métodos utilizados para alcançar os objetivos propostos nessa pesquisa. Então, contempla os seguintes tópicos: tipo de estudo, lócus do estudo, participantes do estudo, coleta e fonte de dados, análise de dados e aspectos éticos do estudo.

3.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo metodológico para validar o conteúdo de uma Matriz de Análise e Julgamento para avaliar a implantação da PNAIPDF. Os estudos metodológicos tratam do desenvolvimento, da validação e da avaliação de ferramentas e métodos de pesquisa (POLIT; BECK, 2011). Quanto à apresentação de um instrumento e sua validação de conteúdo, faz-se necessário apresentar minuciosamente o método utilizado, seguindo-o de modo sistemático.

De acordo com Colucci, Alexandre e Milani (2015), as seguintes etapas devem ser seguidas no processo de construção de instrumentos: I – estabelecimento da estrutura conceitual; II - definição dos objetivos do instrumento e da população envolvida; III -construção dos itens e das escalas de resposta; IV -Seleção e organização dos itens; V -Estruturação do instrumento; VI - validade de Conteúdo; e VII - pré-teste.

Inicialmente, este estudo contemplava a realização das etapas VI e VII propostas por Colucci, Alexandre e Milani (2015). No entanto, devido ao prazo de defesa de mestrado e período pandêmico, foi possível a realização da etapa VI, que é a validação de conteúdo propriamente dita.

Cabe salientar que esse estudo está vinculado à pesquisa desenvolvida por Souza (2020), intitulada “Estudo de avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia” que contou com apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e tratou de elaborar e estruturar a MAJ, enquanto o presente estudo deu continuidade ao realizar a validação de conteúdo.

Como descrito anteriormente, a validação de conteúdo envolve essencialmente um julgamento e é composta por duas etapas: o próprio desenvolvimento da MAJ e a avaliação desta por meio da análise de especialistas. No presente estudo, foi desenvolvida a segunda etapa da validação de conteúdo utilizando a técnica *Delphi* “modificada”, haja vista que a primeira etapa foi construída no estudo realizado por Souza (2020).

A técnica *Delphi* consiste em uma série de rodadas na coleta de dados para capturar e sistematizar as opiniões de um painel de participantes sobre um tópico com o qual têm experiência e que, até então, não existia consenso anteriormente (KEENEY, HASSON, McKENNA, 2006). Tal técnica é valorizada por sua capacidade de estruturar e organizar a comunicação em grupo, cuja representatividade é avaliada na qualidade do painel de especialistas, e não por amostras para serem representativas para fins estatísticos (POWELL, 2003).

A técnica, em sua versão original, exige pelo menos duas rodadas para prover o feedback com a resposta geral do grupo e a resposta do próprio participante da primeira rodada, como também para proporcionar aos participantes reconsiderarem suas respostas (KEENEY, HASSON, McKENNA, 2006). A oportunidade de rever as pontuações anteriores é um elemento importante no movimento em direção ao consenso (POWELL, 2003).

A utilização da técnica *Delphi* em estudos apresenta as seguintes características: o anonimato dos participantes, a retroalimentação das respostas, a análise estatística em cada fase ou rodada de desenvolvimento do estudo (SCARPARO et al., 2012). Originalmente, o número de rodadas utilizada na técnica *Delphi* é definido pela construção de consenso “final” a partir da superação/eliminação de divergências. Para este estudo foi usual a utilização da técnica *Delphi* “modificada”, na qual se limita o número de rodadas de duas a quatro, em função da necessidade de controlar o tempo disponível para construção de consensos (COUTINHO et al., 2013; MARQUES; FREITAS, 2018). Para tanto, foram definidas duas rodadas para validação de conteúdo da MAJ pelos juízes especialistas.

No que se refere à MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF (Anexo B), em sua versão inicial desenvolvida por Souza (2020), essa incluía indicadores que estavam divididos em dimensões e variáveis. Têm-se 3 dimensões: acesso às ações e serviços; gestão; e ensino e pesquisa.

Para a dimensão acesso às ações e serviços, têm-se as variáveis: triagem neonatal, integração na rede de assistência do SUS, atendimento multidisciplinar, acesso à informação e acesso aos medicamentos. Para a dimensão gestão, têm-se: cadastro e vigilância às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias, ações articuladas, educação permanente, controle social, planejamento em saúde, recursos financeiros, instância de promoção da equidade em saúde. E para a dimensão ensino e pesquisa, têm-se as variáveis: pesquisa científica e ensino superior. Os demais elementos constantes na matriz são: método de cálculo, fonte, parâmetro, pontuação e premissas. A escala de pontuação prevista na matriz para os indicadores está relacionada a um parâmetro da seguinte maneira: SIM= 1; PARCIAL= 0,5; NÃO= 0.

Considerando que a utilização da MAJ permite a emissão de um julgamento, cada indicador está acompanhado de um método de cálculo por meio de dados primários e secundários e para realização da avaliação tanto com abordagens quantitativa, como qualitativa ou mista. Para a definição da pontuação, considerou-se o parâmetro de quanto maior a pontuação, maior o grau de implantação da PNAIPDF no contexto avaliado.

Para melhor compreensão das etapas que foram traçadas e operacionalizadas para a validação da MAJ, os itens do método discriminam procedimentos referentes à Análise da MAJ por especialistas a partir da técnica *Delphi* “modificada”.

3.2 LÓCUS DO ESTUDO

A MAJ elaborada objetiva contribuir para avaliar a implantação da PNAIPDF no contexto nacional, contudo elegeu-se o estado da Bahia como um caso exemplar para realizar a consulta aos *expertises*, uma vez que apresenta a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no país (FIGUEIREDO, 2016). Por conseguinte, engloba um forte movimento social e de pesquisadores na busca de melhorias do estado de saúde das pessoas com este agravo. Ademais, o apoio às políticas afirmativas neste estado, para a proteção dos direitos de grupos étnicos, foi fortalecido com a criação da Secretaria de Promoção da Igualdade Racial (SEPROMI) em 2006 e do Estatuto da Igualdade Racial e de Combate à Intolerância Religiosa no estado da Bahia (BAHIA, 2006; BAHIA, 2014). Cabe destacar também o investimento financeiro de instituições com o objetivo de fomentar pesquisas científicas, tecnológicas e de inovação em doenças predominantes na população negra, como é a DF e dos povos tradicionais no estado da Bahia (FAPESB, 2021).

A Bahia está localizada na região Nordeste do Brasil, sendo o quinto estado em extensão territorial, com 564.692. 669 km², ocupando 6,63% da área geográfica do país. Seu contingente populacional é o quarto maior do país, com uma estimativa de 14.873.064 pessoas residentes em 2019 e densidade demográfica de 24,82 habitantes por km². Está constituído por 417 municípios e para a gestão estadual do SUS está organizado administrativamente em 09 Núcleos Regionais de Saúde (Norte, Nordeste, Centro-Norte, Centro-Leste, Leste, Oeste, Sul, Sudoeste e Extremo-Sul), que se subdividem em 28 Regiões de Saúde. O estado apresenta baixo Índice de Desenvolvimento Humano (0,660), estando a 21º lugar no ranking nacional, e, etnicamente é constituído por negros que representam 81,1% da população baiana (BAHIA, 2016; IBGE, 2018).

No que tange à efetivação das diretrizes contidas na PNAIPDF no estado da Bahia, um momento importante refere-se à criação do Programa Estadual de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme da Bahia, criado em 2007, lançado sem portaria ou legislação específica, teve finalidades que visaram à redução da morbimortalidade, assistência de qualidade, orientação e informação genética às pessoas e famílias com doença e traço falciforme, como também, foi importante para a Fundação de Hematologia e Hemoterapia da Bahia (HEMOBA) na condição de Centro de Referência de Média e Alta Complexidade, e na criação do fluxo da Assistência às pessoas com DF em todo o estado (BAHIA, 2008 *apud* LIRA, 2015).

Além disso, em 2009, por meio da Portaria nº 217, a Secretaria Municipal de Saúde de Salvador tornou compulsória a notificação dos casos de doença falciforme no Sistema Nacional de Agravos de Notificação, permitindo maior visibilidade para o problema (BAHIA, 2016). Por sua vez, em 2013, o Decreto 14.720 estabelece a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra que reforça mais uma vez a importância de assegurar o acesso nas ações de cuidado e às políticas e programas voltados à doença falciforme (BAHIA, 2013). Recentemente, pela Resolução CES nº10/2018, de 06 de setembro de 2018, o Conselho Estadual de Saúde aprova a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (BAHIA, 2018).

Dos 417 municípios baianos, 20 têm implantado centro de referência com atendimento multidisciplinar voltado às pessoas com DF (Barreiras, Camaçari, Feira de Santana, Ilhéus, Itabuna, Lauro de Freitas, Salvador, São Francisco do Conde, Vitória da Conquista, Alagoinhas, Brumado, Cruz das Almas, Guanambi, Ibotirama, Jacobina, Porto Seguro, Ribeira do Pombal, Valença, Teixeira de Freitas, Senhor do Bonfim). Estes serviços possibilitam o acesso de cuidados multiprofissionais às pessoas com doença falciforme e o apoio aos cuidadores e famílias, conforme as diretrizes da PNAIPDF (SOUZA, 2020).

De acordo, com o Plano Estadual de Saúde 2016-2019 no estado da Bahia, dentre os compromissos traçados estão contempladas ações para implantação de um Centro Estadual de Referência em Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e apoio aos municípios no desenvolvimento de ações para o cuidado à saúde da população negra e de pessoas com DF (BAHIA, 2016).

3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Como parte do processo de validade de conteúdo, fez-se necessário submeter a MAJ à análise por um painel de especialistas, também denominado juízes ou *experts*. No que se refere a essa etapa, a literatura apresenta pontos de controvérsias. Lynn (1986) recomenda um mínimo de cinco e máximo de dez pessoas participando dessa etapa. Outros autores sugerem de seis a vinte juízes, composto por um mínimo de três indivíduos em cada grupo de profissionais selecionados para participar. Para essa decisão, levou-se em conta as características do instrumento, a formação, a qualificação e a disponibilidade dos profissionais necessários. Recomenda-se também a inclusão de pessoas leigas potencialmente relacionadas com a população do estudo, o que assegura a correção de frases e termos que não estão muito claros (ALEXANDRE; COLUCCI, 2011).

A seleção dos participantes para constituir o painel de especialistas foi intencional e não probabilística e considerou os seguintes critérios de participação: ser pesquisador que desenvolve estudo no âmbito da doença falciforme e/ou avaliação em saúde em universidades públicas da Bahia; ou ser membro das associações municipais e estadual de apoio às pessoas com DF; ou ser pós-graduando em políticas públicas. Tais critérios de participação estão apresentados no Anexo C.

Para tanto, foram mapeados os pesquisadores em doença falciforme e avaliação em saúde em universidades públicas da Bahia, e os seus contatos de e-mail foram buscados a partir dos sites das universidades; ademais, no caso de alguns, também foi possível obter o contato do aplicativo *WhatsApp*. Para a seleção de pós-graduandos em políticas públicas, a reunião de contatos de *e-mail* se deu através da publicação de convite em grupos do aplicativo *WhatsApp* de cursos de mestrado e doutorado em políticas públicas. Por fim, para os representantes de associações de apoio às pessoas com DF, a busca de contatos aconteceu pela consulta e envio de mensagem a redes sociais das próprias Associações, como o *Instagram*, em que alguns contatos selecionados indicaram a participação de outros representantes de associações.

Após relação de contatos de *e-mail* e, em alguns casos, número do aplicativo *WhatsApp*, foi enviado o convite para os participantes que compuseram o painel de especialistas para a avaliação da MAJ. Dessa forma, para a primeira rodada, foram enviados, via *e-mail* e/ou número do aplicativo *WhatsApp*, uma Carta Convite (Apêndice A) - na qual foram apresentados o objetivo do estudo, a descrição, relevância, uso e aplicabilidade do instrumento, as orientações para participação, o motivo de sua seleção, o TCLE (Anexo D) e *link* do instrumento (Apêndice B) para avaliar a MAJ para 5 pesquisadores no âmbito da DF de universidades públicas da

Bahia, 5 pesquisadores sobre avaliação em saúde de universidades públicas da Bahia; 5 membros de Associações de Apoio às Pessoas com DF municipais e estadual da Bahia; e 5 pós-graduandos em políticas públicas de universidades estaduais e federais da Bahia. Entretanto, desses que foram contactados, participaram de fato da primeira rodada: 3 pesquisadores na área de doença falciforme, 2 pesquisadores na área de avaliação em saúde, 4 membros de associações estadual e municipal de apoio às pessoas com doença falciforme e 4 pós-graduandos em políticas públicas, o que totalizou 13 participantes na primeira rodada.

No que se refere à segunda rodada da técnica *Delphi* “modificada”, foram enviadas novas instruções de participação e *link* do instrumento (Apêndice C) para avaliação da MAJ, via *e-mail* e/ou aplicativo do *WhatsApp*, para os 13 participantes da primeira rodada. Desses, 9 deram continuidade à participação com a devolução do instrumento de avaliação da MAJ preenchido, sendo 03 pesquisadores na área de Doença Falciforme, 01 pesquisador na área de avaliação em saúde, 02 membros de associação estadual e municipal de apoio às pessoas com Doença Falciforme e 03 pós-graduandos em políticas públicas.

As informações acerca das participações para avaliar a MAJ na 1^a e 2^a rodada *Delphi*, foram sintetizadas na figura 1:

Figura 1 – Participantes da 1^a e 2^a Rodada *Delphi* para validar a MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF, 2021. (continua)

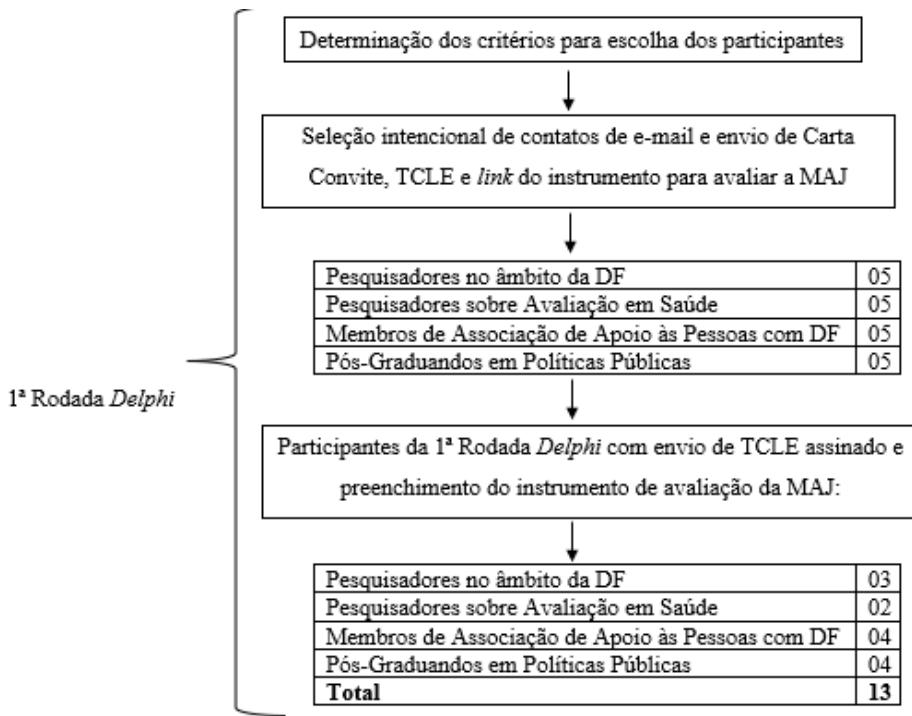
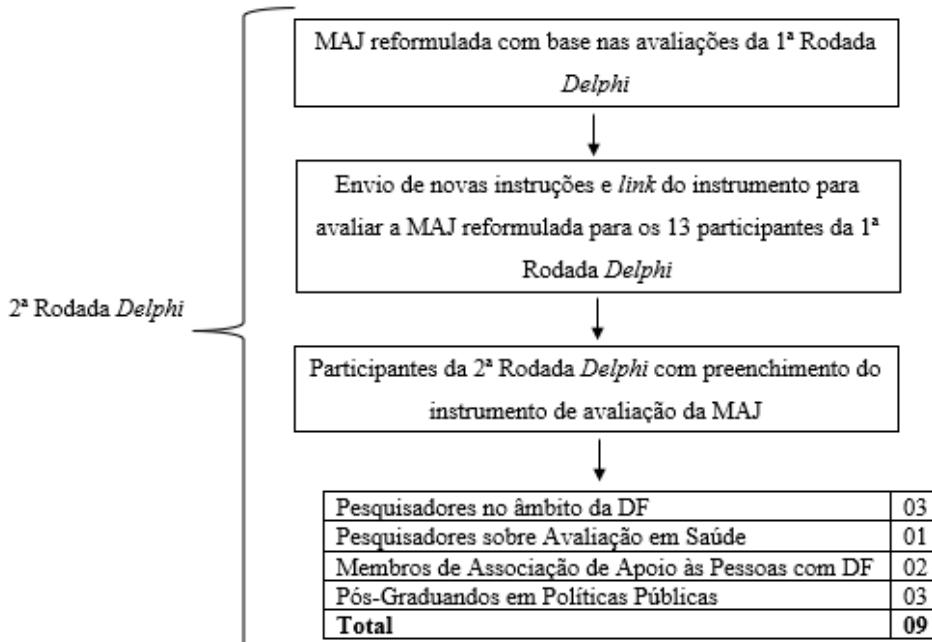


Figura 1 – Participantes da 1^a e 2^a Rodada *Delphi* para validar a MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF, 2021. (conclusão)



Fonte: Elaborado pela autora (2021)

Dessa forma, houve uma abstenção de 30,8% de participantes entre a primeira e a segunda rodada da técnica *Delphi*, o que se assemelha à média estimada por outros trabalhos, que preveem uma perda de 30% em cada rodada subsequente (COUTINHO et al., 2013). Entende-se que o baixo número de abstenções dos participantes a partir do momento que eles efetivaram a sua participação no estudo com as respostas da primeira rodada estejam relacionadas ao interesse e importância atribuída ao assunto. Ademais, o número de participantes da primeira rodada não necessariamente será o mesmo nas rodadas seguintes e esse fato não impacta a validade e qualidade dos resultados da pesquisa, uma vez que o painel de especialistas é composto por especialistas no assunto, o que descarta a necessidade de representatividade estatística (SCARPARO et al., 2012).

3.4 COLETA E FONTE DE DADOS

Para realizar a avaliação da MAJ é importante que os juízes recebam instruções e orientações específicas sobre cada etapa do processo, contendo as definições conceituais que embasaram sua construção (COLUCCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). Dessa forma, foi construído um instrumento para análise da MAJ para a primeira e segunda rodada da técnica *Delphi* (Apêndice B e Apêndice C) com base no estudo de Silva (2017) e Valverde (2018),

contendo dados da caracterização do participante, orientações para avaliação da MAJ e itens relacionados ao conteúdo.

Os juízes avaliaram cada indicador segundo 4 atributos desejáveis: concordância com a dimensão na qual os indicadores foram alocados; variável na qual os indicadores foram alocados; bem como a clareza e pertinência de cada indicador. Cada indicador foi avaliado seguindo uma escala *Likert* de 4 pontos. Em cada indicador da MAJ, o primeiro momento de avaliação, consistiu no julgamento da abrangência em relação à dimensão e à variável, isto é, se os indicadores propostos estavam adequados à dimensão e à variável em que foram alocados. Então, na análise da dimensão e da variável os juízes foram instruídos a escolherem umas das alternativas: 1= discordo fortemente, 2 = discordo, 3 = concordo e 4 = concordo fortemente, quando perguntados: “o indicador faz parte da abrangência dimensão/variável?”.

Em um segundo momento, os juízes avaliaram o atributo da clareza e pertinência dos indicadores. Como parâmetro conceitual, tomou-se por base, a proposição de Colucci, Alexandre e Milani (2015), em que clareza representa avaliar a redação, ou seja, verificar se o conceito pode ser bem compreendido e se expressa adequadamente o que se espera medir; e pertinência representa notar se há relação com os conceitos envolvidos, se é relevante e se atinge os objetivos propostos.

Para avaliação da clareza dos indicadores, os juízes responderam ao seguinte questionamento: “o indicador apresenta clareza?”. Nesse quesito foi utilizada uma escala *Likert* de quatro pontos ordinais, segundo a qual os participantes escolheram uma das seguintes respostas para cada indicador analisado: 1= não comprehensivo, 2 = pouco comprehensivo, 3 = comprehensivo e 4 = muito comprehensivo.

Por sua vez, para avaliação da pertinência dos indicadores, o questionamento respondido foi: “o indicador apresenta pertinência para avaliação da PNAIPDF?”. Também foi utilizada uma escala *Likert*, de acordo com a qual os participantes escolheram uma das seguintes respostas para cada indicador: 1= não pertinente, 2 = pouco pertinente, 3 = pertinente e 4 = muito pertinente. Segundo Lynn (1986). A escala de 4 pontos evita ter um ponto neutro e ambivalente.

As questões que orientaram a análise da MAJ estão esquematizadas no Quadro 1, para melhor visualização.

Quadro 1 – Apresentação esquemática das questões de análise contidas no instrumento para avaliação da MAJ

I – Caracterização do participante
II – Orientações gerais e roteiro para avaliação da Matriz de Análise e Julgamento
Questões 2.1 e 2.2 - Avaliar se o indicador proposto está adequado à dimensão e variável a qual faz parte: dimensão de acesso às ações e serviços, dimensão da gestão, dimensão de ensino e pesquisa.
Questão 2.3 - Avaliar a clareza do indicador, verificar se o conceito pode ser bem compreendido e se expressa adequadamente o que se espera medir.
Questão 2.4 - Avaliar a pertinência do indicador, ou seja, observar se o indicador tem relação com os conceitos envolvidos, relevância, ou alcance dos objetivos propostos pela PNAIPDF.
Questão 2.5 - Comentários, sugestões ou orientações.

Fonte: Elaborado pela autora (2020)

O instrumento de análise da MAJ, juntamente com a Carta Convite e TCLE foram apresentados via e-mail e/ou aplicativo do *WhatsApp* para cada um dos juízes. Foi encaminhado o instrumento *online* viabilizado pela ferramenta de formulário do *Google*. Vale salientar que além dos campos para avaliação quantitativa, para cada indicador foi possível realizar comentários, sugestões ou orientações, conforme orienta Lynn (1986).

Por conseguinte, foi utilizada a técnica *Delphi* “modificada” para sistematizar o julgamento de informações, por meio de validações articuladas em rodadas da MAJ pelos juízes.

Então, a primeira rodada teve início no dia 18 de novembro de 2020, momento no qual os juízes especialistas selecionados conforme os critérios expostos anteriormente, receberam via *e-mail* e/ou aplicativo do *WhatsApp*, a Carta Convite (Apêndice A), o TCLE (Anexo D) e o instrumento com orientações sobre como proceder a avaliação da MAJ (Apêndice B) e tiveram o prazo inicialmente estabelecido de 15 dias.

Como estratégia para controle desse prazo, foi elaborada pelas pesquisadoras uma planilha no programa *Microsoft Excel* 2016 com dados dos respondentes, contendo iniciais, contato de *e-mail* e/ou aplicativo do *WhatsApp*, data de envio da carta convite, instruções e instrumento para avaliação da MAJ, data da resposta e data de prorrogação. Dessa forma, foi possível controlar a dinâmica dos juízes participantes na rodada. Aos que não responderam no prazo de 10 dias, foi enviado um lembrete via *e-mail* e/ou aplicativo *WhatsApp*. Ao final do tempo estabelecido, foi enviado um *e-mail* e/ou mensagem via aplicativo do *WhatsApp* estendendo o prazo por mais 7 dias aos não respondentes; com 5 dias um segundo e-mail e/ou mensagem lembrete foram enviados. Vale pontuar que, frente à disponibilidade dos juízes participantes, a coleta de dados para 1ª rodada *Delphi* “modificada” chegou ao final em 15 de

janeiro de 2021 com a participação efetiva de 13 juízes, as outras 7 pessoas não responderam a nenhum dos e-mails e mensagens enviados.

Após o recebimento das avaliações dos juízes referentes à primeira rodada, os dados foram tabulados e em seguida, foi realizado tratamento estatístico. Então, a MAJ foi reformulada com base no julgamento dos especialistas.

No que se refere à segunda rodada, essa teve início no dia 19 de abril de 2021 e contou com a participação de 9 dos 13 juízes que participaram da primeira rodada, momento em que um novo *e-mail* e/ou mensagem via aplicativo do *WhatsApp* foi encaminhada contendo informações gerais sobre como proceder para a continuidade da avaliação da MAJ. A fim de realizar o *feedback* da primeira rodada ao painel de especialistas, a MAJ que foi reformulada considerando as observações indicadas pelos juízes, teve todos os itens da avaliação de indicadores mantidos para serem submetidos a uma nova consulta, além de terem sido sinalizadas e descritas as alterações, exclusões e acréscimos realizadas na matriz, isso objetivou oportunizar a cada participante a reflexão acerca de sua avaliação e avaliação do grupo na primeira rodada, podendo manter ou não a sua opinião diante dos ajustes que foram feitos.

Para a segunda rodada da técnica *Delphi* “modificada”, também foi estabelecido um prazo de 15 dias e utilizada a planilha descrita anteriormente para controle da dinâmica dos participantes. E-mails lembretes e mensagens foram encaminhados para aqueles que não responderem no prazo de 10 dias e, para aqueles que não responderem ao final do prazo de 15 dias, foi possível a prorrogação por mais 7 dias. Mais uma vez, considerando a disponibilidade dos juízes participantes, a coleta de dados para a 2^a rodada *Delphi* foi concluída em 02 de junho de 2021.

3.5 ANÁLISE DE DADOS

No tratamento dos dados para a análise da MAJ pelos juízes durante as duas rodadas de aplicação da técnica *Delphi* “modificada”, considerando os atributos de concordância com a dimensão/ variável onde o indicador foi alocado e os critérios de clareza e pertinência de cada indicador, foi utilizado o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) (GRANT; DAVIS, 1997; POLIT; BECK, 2006).

O IVC mede a proporção ou quantidade de juízes que estão em concordância sobre determinados aspectos do instrumento e dos seus itens (COLUCCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). Esse foi calculado com a utilização de uma escala tipo Likert com 4 pontos ordinais,

como exposto anteriormente. O cálculo do IVC foi feito a partir da somatória das respostas “3” e “4” de cada juiz em cada item da MAJ e dividiu-se esta soma pelo número total de respostas:

$$\text{IVC} = \frac{\text{Número de respostas “3” e “4”}}{\text{Número total de respostas}}$$

Para cada indicador foi aplicado individualmente o IVC para avaliação da concordância com a dimensão/variável, IVC para avaliação da clareza e o IVC para avaliação da pertinência. E foi realizado o cálculo do IVC geral de dimensão/variável, pertinência e clareza para toda a MAJ.

Para que o IVC seja representativo, autores como Davis (1992) e Grant e Davis (1997) consideram que ele deverá ser igual a, no mínimo, 0,8. Para esse estudo foi adotado como parâmetro a proposta desses autores, IVC = 0,8.

Vale ressaltar que o IVC pode ser calculado por cada item ou globalmente (POLIT; BECK, 2006).

Os dados foram tabulados no programa *Microsoft Excel* 2016 e analisados todos os indicadores individualmente para cada categoria de análise por leitura reflexiva e estatística descritiva. Após a análise das respostas e comentários dos juízes os indicadores foram avaliados individualmente pela pesquisadora, e aqueles que apresentarem IVC abaixo do ponto de corte e com comentários considerados pertinentes pelos autores foram reformulados, excluídos ou acrescidos.

3.6 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO

A pesquisa a qual essa dissertação está vinculada obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisas – CEP da Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS, sob o CAAE: 09322319.3.0000.0053, em 11 de junho de 2019, e parecer nº 3.384.510 (Anexo E). No entanto, para que a autora da presente dissertação fosse incluída na equipe de pesquisadores foi feito um Termo Aditivo (Anexo F) junto ao CEP da UEFS, sendo que esse discorreu sobre especificidades referentes à validação de conteúdo, com parecer aprovado em 19 de agosto de 2020, sob o nº 4.223.843 (Anexo G). Além disso, a pesquisa atendeu as normas da Resolução nº 510/2016 e Resolução nº 466/2012, da Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP) – Conselho Nacional de Saúde, que regem as pesquisas com seres humanos, sendo assegurados critérios de confiabilidade e minimização dos riscos da pesquisa.

Os riscos decorrentes da participação nessa pesquisa foram mínimos e poderiam incluir qualquer desconforto ao analisar a MAJ. Dessa maneira, enfatizou-se que não seria necessário emitir juízo de valor para os itens que fizessem os juízes sentirem-se incomodados(as). Em se tratando dos benefícios, ao avaliar o conteúdo de uma MAJ, os juízes proporcionaram a disponibilização de um instrumento para avaliação da implantação da PNAIPDF, o qual poderá ser utilizado no contexto nacional. Ademais, os juízes que compuseram o painel de especialistas receberão uma declaração de participação emitida pelas pesquisadoras ao final da pesquisa.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão dessa pesquisa serão apresentados sob a forma de artigo intitulado “Validação de instrumento para avaliação da Política de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme”; e uma produção técnica que apresenta a MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF reformulada e validada.

4.1 ARTIGO CIENTÍFICO: VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA POLÍTICA DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

RESUMO

O artigo objetiva validar o conteúdo de uma Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) para avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no contexto nacional. Trata-se de um estudo metodológico para o alcance da validade de conteúdo, com a utilização da técnica *Delphi* “modificada” em duas rodadas de validações e aplicação do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Participaram do estudo especialistas das áreas de doença falciforme, avaliação em saúde, pós-graduandos em políticas públicas e membros de associações às pessoas com doença falciforme, o que totalizou 13 especialistas na 1^a rodada e 9 especialistas na 2^a rodada. Durante a primeira rodada da técnica *Delphi*, a MAJ obteve IVC geral 0,91, já considerado como válido por ter superado o ponto de corte estabelecido (0,8). Após as reformulações, a versão da MAJ, posterior à segunda rodada, obteve IVC geral 0,97. Conclui-se que a MAJ possui dimensões, variáveis, clareza e pertinência necessárias para a sua aplicação no contexto nacional. Entretanto, faz-se necessária a realização de pré-teste e avaliação a partir de estudos de caso com vistas ao seu aperfeiçoamento.

Descritores: Doença Falciforme; Estudos de Validação; Avaliação em Saúde; Políticas de Saúde.

VALIDATION OF AN INSTRUMENT FOR ASSESSING OF THE NATIONAL POLICY FOR COMPREHENSIVE CARE FOR PEOPLE WITH SICKLE CELL DISEASE

ABSTRACT

The article aims to validate the content of a Analysis and Judgment Matrices (AJM) to evaluate the implementation of the National Policy of Comprehensive Care for People with Sickle Cell Disease and other Hemoglobinopathies in the national context. This is a methodological study to achieve content validity, using the "modified" Delphi technique in two rounds of validations and application of the Content Validity Index (CVI). Specialists in the areas of sickle cell disease, health assessment, graduate students in public policies and members of associations for people with sickle cell disease participated in the study, which totaled 13 specialists in the 1st round and 9 specialists in the 2nd round. During the first round of the Delphi technique, AJM obtained an overall CVI of 0.91, already considered valid for having exceeded the established cut-off point (0.8). After the reformulations, the AJM version, after the second round, obtained an overall CVI of 0.97. It is concluded that the AJM has dimensions, variables, clarity, and necessary relevance for its application in the national context. However, it is necessary to carry out a pre-test and evaluation based on case studies with a view to its improvement.

Keywords: Sickle Cell Disease; Validation Studies; Health Assessment; Health Policies.

INTRODUÇÃO

A instituição da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Portaria 1.391 de 2005, visa à organização da rede de assistência às pessoas com Doença Falciforme (DF), promoção de mudança na história natural da doença no Brasil, com redução da morbimortalidade, promoção de longevidade com qualidade de vida das pessoas acometidas e instituição de ações de educação permanente para os trabalhadores de saúde (BRASIL, 2005).

Importa relatar que a DF é uma das doenças genéticas mais frequentes no Brasil, além de ser reconhecida como um problema de saúde pública mundial (LOBO, 2010), com forte influência do fator social (GOMES et al., 2017).

Diante de uma Política Pública como a PNAIDF, com mais de 15 anos de existência e que apresenta diretrizes que não se limitam ao tratamento de intercorrências clínicas, mas incluem ações de promoção da saúde, educação permanente, aconselhamento genético, assistência multidisciplinar e acesso a todos os níveis de atenção (BRASIL, 2005), surge o questionamento de como essa vem sendo implantada no Brasil.

Desse modo, além de ter princípios e diretrizes sólidas para a sua efetivação, as políticas públicas devem ser acompanhadas na sua formulação, implementação e execução. Para isso, são necessárias práticas de acompanhamento, monitoramento e avaliação. Nesse sentido, a avaliação deve contribuir para a tomada de decisões comprometendo-se com a melhoria das condições das intervenções de saúde e com a qualidade de vida dos usuários e do sistema de saúde (FIGUEIRÓ; FRIAS; NAVARRO, 2010).

Para tanto, faz-se necessário buscar estratégias para uma avaliação sistemática, processual e contínua, e a utilização de uma Matriz de Análise e Julgamento (MAJ), instrumento que estabelece critérios, indicadores, parâmetros e pontuações a fim de definir o grau de implantação da intervenção avaliada (ALVES et al., 2010), se mostra como alternativa viável para gestores e demais executores de uma Política Pública como a PNAIPDF.

Com o objetivo de fundamentar a construção de uma MAJ capaz de avaliar a implantação da PNAIPDF, Souza (2020) extraiu, a partir de um estudo de avaliabilidade, três dimensões de análise com base nas diretrizes dessa política, a partir das quais elaborou e estruturou um modelo lógico e uma MAJ.

Ao considerar que a MAJ elaborada é uma proposta nova e a definição de seus indicadores deve atender as diferenças regionais brasileiras, é essencial que passe por um

processo de validação. Um instrumento é dito válido quando sua construção e aplicabilidade permitem mensurar fielmente aquilo que se pretender mensurar (BELUCCI JÚNIOR; MATSUDA, 2012).

Frente às diversas abordagens investigativas da validade, para validação da MAJ neste estudo será utilizada a validade de conteúdo por permitir um exame sistemático para verificar se os indicadores propostos e demais itens da MAJ representam fielmente seus objetivos (POLIT; BECK, 2011), pois esses precisam ser aplicáveis à realidade do contexto de avaliação e representativos para a atenção integral às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias.

Apesar de mais de uma década de existência, foi constatada a escassez de estudos que tratem de avaliar a implantação da PNAIPDF no Brasil. Após busca refinada no portal de periódicos da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), em outubro de 2021, que reúne bases de dados como *Medline*, *Lilacs*, *Scielo*, utilizando os descritores em saúde “anemia falciforme” e “políticas de saúde” e “avaliação em saúde”, foram encontradas 26 publicações. Após o filtro por delimitação temporal (2005 a 2020), disponibilização de textos completos e exclusão de textos repetidos, as 15 publicações restantes não possuíam relação com o objeto de estudo, se configurando, portanto, como um estudo um estudo inédito.

Dessa forma, este estudo tem o objetivo de validar o conteúdo da Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) para avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Compreende-se que este estudo, ao propor validar uma MAJ, possibilitará a avaliação da implantação da PNAIPDF no contexto nacional, haja vista que no Brasil a DF tem alta prevalência com a estimativa anual de 3.500 novos casos (CANÇADO; JESUS, 2007) e o nascimento de uma criança com a doença para cada mil recém-nascidos vivos (BRASIL, 2015). Portanto, será disponibilizada para os gestores e pesquisadores a MAJ para avaliações futuras.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo metodológico para validar o conteúdo da MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF no contexto nacional, realizado entre os meses de outubro de 2020 a agosto de 2021. Por tratar-se de um estudo cuja metodologia se apresenta como essencial para sua fidedignidade e confiabilidade, essa é detalhada para apresentar as etapas necessárias para a validação de uma MAJ.

A MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF foi desenvolvida no âmbito da pesquisa intitulada “Estudo de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com

Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia”, que contou com bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

A validação de conteúdo envolve essencialmente um julgamento e é composta por duas etapas: o próprio desenvolvimento da MAJ e a avaliação desta por meio da análise de especialistas (COLUCCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015).

Nesse contexto, a MAJ proposta teve como base um modelo lógico e foi organizada por 3 dimensões de análise distintas: Acesso às Ações e Serviços, Gestão e Ensino e Pesquisa, sendo que cada dimensão contemplou variáveis. Por conseguinte, foram reconhecidos indicadores que atendessem a cada variável.

Destarte, a MAJ, antes do processo de validação, contava com 29 indicadores distribuídos em dimensões e variáveis. A dimensão “Acesso às Ações e Serviços” contava com 14 indicadores distribuídos em cinco variáveis; a dimensão “Gestão” contemplava 13 indicadores distribuídos em sete variáveis; e a dimensão “Ensino e Pesquisa” contava com 2 indicadores distribuídos em 2 variáveis.

Para cada indicador acompanhava um método de cálculo - por meio de dados primários e secundários e abordagens quantitativa e qualitativa - fonte, parâmetro, pontuação e premissa. A escala de pontuação prevista para os indicadores estava relacionada a um parâmetro da seguinte maneira: SIM= 1; PARCIAL= 0,5; NÃO= 0. Por fim, a pontuação segue o parâmetro pré-estabelecido de quanto maior a pontuação, maior o grau de implantação.

Como supracitado, a MAJ objetiva contribuir para avaliar o grau de implantação da PNAIPDF no contexto nacional. Contudo, elegeu-se o estado da Bahia como um caso exemplar para realizar a consulta aos expertises, uma vez que apresenta a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no país (FIGUEIREDO, 2016), e engloba um forte movimento social e de pesquisadores na busca de melhorias do estado de saúde das pessoas com este agravo.

Como parte do processo de validade de conteúdo, fez-se necessário submeter a MAJ a análise por um painel especialistas, utilizando a técnica *Delphi* “modificada” para sistematizar o julgamento de informações, a partir de duas rodadas de validações articuladas. Para este estudo foi usual a utilização da técnica *Delphi* “modificada”, na qual limita-se o número de rodadas de duas a quatro, em função da necessidade de controlar o tempo disponível para construção de consensos (COUTINHO et al., 2013; MARQUES; FREITAS, 2018). Para a primeira rodada de validação, foram convidados por amostragem intencional e não probabilística 20 especialistas, por meio de cartas-convite enviadas por correio eletrônico, contendo os objetivos e a justificativa do processo de validação.

Considerando estudo nacional de que o número de participantes depende do intuito da pesquisa, quando utilizada a técnica *Delphi*, e de que falta consenso sobre os critérios de inclusão nos estudos de validação (REVORÊDO et al., 2015), definiu-se os seguintes critérios de inclusão: ser pesquisador na área de doença falciforme e/ou avaliação em saúde em universidades públicas da Bahia, ser pós-graduando em políticas públicas; ser membro das associações municipais e estadual de apoio às pessoas com DF.

Dessa forma, durante a primeira rodada de validação, 13 especialistas aceitaram participar do estudo, desses, 3 eram pesquisadores na área de doença falciforme, 2 pesquisadores na área de avaliação em saúde, 4 membros de associações de apoio às pessoas com doença falciforme e 4 pós-graduandos em políticas públicas. Para a segunda rodada de validação, foram convidados os 13 juízes que tiveram participação na primeira rodada, desses, 9 deram continuidade na segunda rodada, sendo 3 pesquisadores sobre Doença Falciforme, 1 pesquisador sobre avaliação em saúde, 2 membros de associação de apoio às pessoas com Doença Falciforme e 3 pós-graduandos em políticas públicas.

Para os juízes que aceitaram participar, foram encaminhados, via correio eletrônico, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a MAJ e o instrumento de validação disponibilizado pela ferramenta de formulário do *Google* que continha dados para caracterização dos juízes, orientações para avaliação da MAJ e os atributos para análise dos indicadores. Para cada critério de análise relacionado ao indicador, os juízes tiveram como opção de resposta uma escala *likert* de 4 pontos ordinais.

Os especialistas avaliaram cada indicador segundo 4 atributos desejáveis: concordância com a dimensão na qual foram alocados; concordância com a variável na qual foram alocados; clareza: verificar se o conceito pode ser bem compreendido e se expressa adequadamente o que se espera medir; e pertinência: observar se o indicador tem relação com os conceitos envolvidos, relevância, ou alcance dos objetivos propostos pela PNAIPDF. Na análise da dimensão e da variável os juízes foram instruídos a escolherem umas das alternativas: 1= discordo fortemente, 2 = discordo, 3 = concordo e 4 = concordo fortemente. Para avaliação da clareza dos indicadores, os juízes escolheram uma das seguintes respostas para cada indicador analisado: 1= não comprehensivo, 2 = pouco comprehensivo, 3 = comprehensivo e 4 = muito comprehensivo. Por sua vez, para avaliação da pertinência, os participantes escolheram uma das seguintes respostas para cada indicador: 1= não pertinente, 2 = pouco pertinente, 3 = pertinente e 4 = muito pertinente. Além dos campos para avaliação quantitativa, foi possível realizar comentários, sugestões ou orientações, conforme orienta Lynn (1986).

Após os ajustes realizados na MAJ a partir da primeira rodada *Delphi*, toda a MAJ e os seus critérios de avaliação foram submetidos à segunda rodada, o que oportunizou a cada participante a reflexão acerca de sua avaliação e avaliação do grupo na primeira rodada, podendo manter ou não a sua opinião diante dos ajustes feitos.

No que se refere à análise dos dados provenientes das duas rodadas *Delphi*, para cada indicador foi aplicado individualmente o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) para avaliação da concordância com a dimensão/variável e para avaliação da clareza e da pertinência. Também foi calculado o IVC geral de dimensão/variável, pertinência e clareza para toda a MAJ, utilizando a fórmula:

$$\text{IVC} = \frac{\text{Número de respostas "3" e "4"}}{\text{Número total de respostas}}$$

Recomenda-se que para a validação de novos instrumentos, como é o caso da MAJ proposta, o IVC possua um valor mínimo aceitável de 0,8 (ALEXANDRE; COLUCCI, 2011). Para esse estudo foi adotado como parâmetro o ponto de corte de IVC igual ou superior a 0,8.

Os dados foram tabulados no programa *Microsoft Excel* 2016 e analisados todos os indicadores individualmente para cada categoria de análise por leitura reflexiva e estatística descritiva.

Após a análise das respostas e comentários dos juízes, os indicadores que apresentaram IVC abaixo do ponto de corte e com comentários considerados pertinentes foram reformulados, excluídos e acrescidos a partir de uma equipe de pesquisa composta pela autora do presente estudo, discente de mestrado, por uma Mestra em Saúde Coletiva e uma Doutora em Enfermagem.

Esse estudo foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), sob o registro Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) 09322319.3.0000.0053, em 11 de junho de 2019, e parecer nº 3.384.510. Para contemplar as especificidades da metodologia de validação de conteúdo foi feito termo aditivo, em atendimento à Resolução nº 466/2012, com parecer aprovado em 19 de agosto de 2020, sob o nº 4.223.843.

RESULTADOS

Dos 13 especialistas participantes da 1^a rodada *Delphi*, a maioria era do gênero feminino (53,8%), autodeclararam-se pretos (53,8%), com média de idade de 39,1 anos, com ensino superior completo (84,6%) e grau de titulação de doutorado (41,7%). No que tange à 2^a rodada,

dos 9 especialistas, a maioria era do gênero feminino (77, 8%), autodeclararam-se pardos (44,4%) e pretos (33,3%), com ensino superior completo (100%) e grau de titulação de doutorado (44,4%).

Na análise dos critérios de dimensão e variável onde os indicadores da MAJ foram alocados, bem como clareza e pertinência, dos 29 indicadores submetidos à validação na 1^a rodada *Delphi*, 11 apresentaram $IVC < 0,8$. Com relação aos critérios de avaliação, um indicador apresentou IVC baixo pelo critério de concordância com a dimensão de alocação, 2 indicadores pelo critério de concordância com a variável de alocação, 6 indicadores pelo critério de clareza, um indicador pelos critérios de concordância com a variável de alocação e clareza simultaneamente, e um indicador pelo critério de pertinência.

Após a primeira rodada de validação pelos juízes, atentou-se para a necessidade de ajustar a composição da MAJ, uma vez que é constituída por indicadores quantitativos e qualitativos. Dessa forma, o mais coerente é indicar um “método de cálculo” ou “critérios”, a depender da natureza do indicador, para permitir a sua aferição.

O Quadro 2 apresenta os indicadores com $IVC < 0,8$ na primeira e/ou segunda rodada da técnica *Delphi*, contendo as sugestões dos juízes e as modificações realizadas.

Quadro 2. Indicadores com IVC<0,8 na 1 ^a e/ou 2 ^a rodada <i>Delphi</i> , sugestões dos juízes e modificações realizadas. Feira de Santana (BA), Brasil 2021 (continua)											
Nº	Indicador	IVC 1 ^a Rodada				IVC 2 ^a Rodada				Sugestões dos Juízes	Modificações Realizadas
		D	V	C	P	D	V	C	P		
1	% nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal	0,92	0,92	0,85	0,77	0,89	1,0	1,0	1,0	Esclarecer o conceito de “triagem neonatal”.	Porcentagem (%) de nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal biológica (“teste do pezinho”)
2	% nascidos vivos (NV) com a Doença Falciforme (DF)	0,85	0,92	0,69	0,85	0,89	1,0	1,0	1,0	Ajustar descrição do indicador ao método de cálculo.	Porcentagem (%) de nascidos vivos (NV) com a Doença Falciforme (DF) entre aqueles que realizaram triagem neonatal
6	Centro de Referência (CR)	0,92	0,85	0,77	0,92	1,0	1,0	0,89	1,0	Apenas a existência do centro de referência não garante a integralidade da atenção às pessoas com DF.	Centro de Referência (CR) ou Ambulatório de Especialidades para Atenção às Pessoas com DF, com equipe multidisciplinar cadastrada
8	Maternidade de Referência	0,85	0,67	0,77	0,85	-	-	-	-	Não ficou claro qual o entendimento de Maternidade de Referência.	Indicador excluído
9	Parto na Maternidade de Referência (MR)	0,92	0,77	0,92	0,85	1,0	1,0	1,0	1,0	Melhorar a descrição do indicador	Porcentagem (%) de partos de mulheres com DF na Maternidade de Referência (MR)
10	% de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)	0,85	0,69	1,0	1,0	1,0	1,0	0,89	1,0	O indicador não se relaciona claramente com a variável.	Porcentagem (%) de internações por complicações da Doença Falciforme (CID D57)
12	Aconselhamento Genético	0,92	0,92	0,69	0,92	1,0	1,0	0,78	0,89	Cautela no uso do termo “aconselhamento genético”	Disponibilidade de Orientação Genética na Rede de Atenção à Saúde
13	Medicamentos ofertados na farmácia básica do SUS	1,0	1,0	0,85	1,0	1,0	1,0	0,78	1,0	Tornar indicador e método de cálculo mais específicos	Porcentagem (%) de Medicamentos para prevenção de complicações da DF disponíveis para dispensação na farmácia básica do SUS
15	Sistema informatizado na Hemorrede Pública	0,92	0,92	0,77	0,85	1,0	1,0	0,89	1,0	Melhorar a descrição do indicador.	Existência de Sistema informatizado, atualizado e interligado na Hemorrede Pública
16	Atualização dos dados epidemiológicos	0,85	0,92	0,77	0,85	1,0	1,0	1,0	1,0	Criar dimensão “Vigilância” para a MAJ. Tornar método de cálculo mais específico.	Atualização e monitoramento dos dados epidemiológicos
19	Articulação Intersetorial	0,92	0,92	1,0	0,92	1,0	1,0	0,78	1,0	Ajustar variável e indicador para Ações Intersetoriais.	Número de Ações Intersetoriais realizadas
20	% de óbitos adultos com DF	0,85	0,92	0,77	0,92	1,0	1,0	1,0	1,0	O parâmetro não ficou claro.	Porcentagem (%) de óbitos adultos com DF

Quadro 2. Indicadores com IVC<0,8 na 1ª e/ou 2ª rodada <i>Delphi</i> , sugestões dos juízes e modificações realizadas. Feira de Santana (BA), Brasil 2021 (conclusão)											
Nº	Indicador	IVC 1ª Rodada				IVC 2ª Rodada				Sugestões dos Juízes	Modificações Realizadas
		D	V	C	P	D	V	C	P		
26	Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF	0,77	0,85	0,85	0,85	1,0	1,0	0,78	1,0	Melhorar a descrição do indicador	Existência de Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF
27	Instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho)	0,92	0,92	0,92	1,0	1,0	1,0	0,67	1,0	Melhorar a descrição do indicador e método de cálculo	Existência de instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho)
29	Componente Curricular nos cursos da área de saúde sobre a temática	0,92	0,85	0,92	1,0	1,0	1,0	0,78	1,0	Atentar para a oferta nos cursos de licenciaturas. Especificar o componente como obrigatório ou optativo.	Oferta de componentes curriculares nos cursos da área de saúde e licenciaturas sobre a doença falciforme

Legenda: D - Dimensão; V - Variável; C - Clareza; P - Pertinência.

Fonte: Elaborado pela autora (2021)

Ressalta-se que as modificações realizadas nos indicadores, por muitos momentos, também implicaram em adequações no método de cálculo/critérios, fonte, parâmetro, pontuação e premissas.

Salienta-se que o indicador 8 obteve IVC abaixo do ponto de corte para dois critérios simultaneamente (variável de alocação e clareza), tratando-se do único indicador em toda a matriz que obteve IVC geral $<0,8$. Dessa forma, levando em consideração também os comentários dos juízes que demonstraram falta de compreensão quanto ao indicador, optou-se pela sua exclusão.

Os indicadores que obtiveram valores de $IVC < 0,8$ para a variável onde foram alocados, (8, 9 e 10) pertenciam à variável “Atendimento Multidisciplinar”, alocada na dimensão “Acesso às Ações e Serviços”. Portanto, optou-se por sua exclusão e realocação de seus indicadores para a variável “Integração na Rede de Assistência do SUS”.

A proposta de criação de nova dimensão para a MAJ, a de Vigilância, não foi acatada.

Durante a análise da 1^a rodada *Delphi*, por sugestão dos juízes, houve a necessidade de incluir 3 indicadores, a saber “Articulação entre o setor Saúde e Assistência Social para pleito de benefícios”, “Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias” e “Capacitação de profissionais de saúde da Atenção Básica para Orientação Genética”. Esses foram avaliados na 2^a rodada *Delphi* e apenas o indicador “Articulação entre o setor Saúde e Assistência Social para pleito de benefícios” obteve IVC para o critério de clareza abaixo do ponto de corte.

Dos indicadores que obtiveram IVC abaixo de 0,8 para um ou mais critérios de avaliação durante a 1^a rodada que foram reformulados e mantidos para a 2^a rodada, 2 obtiveram $IVC < 0,8$ para um dos critérios de avaliação, a saber: indicador “Aconselhamento Genético” e “Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF”, o que exigiu a continuidade de ajustes.

É importante colocar que após a 1^a rodada da técnica *Delphi*, houve a exclusão de uma variável (“Atendimento Multidisciplinar”), de dois indicadores pertencentes à dimensão “Acesso às ações e Serviços” e inclusão de 3 indicadores pertencentes à dimensão “Gestão”. A MAJ foi, então, renumerada e passou a contar com 30 indicadores. Ademais, o seu IVC Global na 1^a rodada foi 0,91.

No que se refere à 2^a rodada *Delphi*, a partir das modificações realizadas, exclusões e criação de indicadores, dos 30 indicadores submetidos para nova avaliação, 7 apresentaram $IVC < 0,8$ para o critério de clareza.

Ainda na 2^a rodada *Delphi*, avaliou-se pertinente renomear a variável “Planejamento em Saúde”, pertencente à dimensão “Gestão”, para “Planejamento Estratégico em Saúde”.

Para tanto, a versão final da MAJ reformulada após a análise dos juízes na 2ª rodada da técnica *Delphi*, teve uma variável renomeada pertencente à dimensão “Gestão”, indicadores modificados conforme sugestões dos juízes e nenhum indicador excluído. Então, permaneceu com 30 indicadores e obteve um IVC Global de 0,97.

Após a análise dos indicadores que ficaram abaixo do ponto de corte, e considerando os comentários dos juízes para todos os indicadores nas duas rodadas de avaliação, a MAJ validada está estruturada a partir dos indicadores dispostos no Quadro 3.

Quadro 3. Indicadores após validação. Feira de Santana (BA), Brasil 2021	
DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS	
1. Porcentagem de (%) nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal biológica (“teste do pezinho”)	
2. Porcentagem de (%) nascidos vivos (NV) com a Doença Falciforme (DF) entre aqueles que realizaram triagem neonatal	
3. Porcentagem (%) de crianças com a DF até os 6 meses de idade cadastradas em serviço de Atenção Especializada para DF	
4. Porcentagem (%) de crianças com a DF até os 5 anos de idade cadastradas em serviço de Atenção Especializada para DF	
5. Porcentagem (%) de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de Atenção Especializada para DF	
6. Centro de Referência (CR) ou Ambulatório de Especialidades para Atenção às Pessoas com DF, com equipe multidisciplinar cadastrada	
7. Porcentagem (%) de partos de mulheres com DF na Maternidade de Referência (MR)	
8. Porcentagem (%) de internações por complicações da Doença Falciforme (CID D57)	
9. Número de materiais informativos produzidos, veiculados e com linguagem acessível sobre a DF	
10. Disponibilidade de Orientação Genética na Rede de Atenção à Saúde	
11. Porcentagem (%) de Medicamentos para prevenção de complicações da DF disponíveis para dispensação na farmácia básica do SUS	
12. Porcentagem (%) de Medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF disponíveis para dispensação na farmácia especializada do SUS	
DIMENSÃO GESTÃO	
13. Existência de Sistema informatizado, atualizado e interligado na Hemorrede Pública	
14. Atualização e monitoramento dos dados epidemiológicos	
15. Porcentagem (%) de pessoas com DF cadastradas na Hemorrede Pública com preenchimento do quesito raça/cor	
16. Porcentagem (%) de óbitos infantis por DF investigados	
17. Porcentagem (%) de óbitos maternos por DF investigados	
18. Porcentagem (%) de óbitos adultos por DF	
19. Número de Ações Intersetoriais realizadas	
20. Disponibilidade de Assistente Social para pleito de benefícios	
21. Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinas	
22. Número de Ações de educação permanente voltadas à saúde das pessoas com DF	
23. Oferta de atividades educativas para profissionais de saúde da Atenção Básica para orientação genética	
24. Número de representantes de organização social da população negra ou DF nos conselhos de saúde	
25. Número de Projetos ou Plano de Ação apresentados no conselho de saúde	
26. Existência de Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF	
27. Previsão de dotação orçamentária no Plano Plurianual (PPA) para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF)	
28. Existência de instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho).	
DIMENSÃO ENSINO E PESQUISA	
29. Número de Publicações de Editais de fomento à pesquisa sobre a Doença Falciforme	
30. Oferta de componentes curriculares nos cursos da área de saúde e licenciaturas sobre a Doença Falciforme	

Fonte: Elaboração pela autora (2021)

DISCUSSÃO

A proposta de uma MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF é inédita e a realização de sua validação de conteúdo a partir da utilização da técnica *Delphi* é imprescindível para obtenção de consenso de um grupo de especialistas sobre o tema.

Importa relatar que as modificações realizadas na MAJ após as duas rodadas de avaliação foram fundamentadas nas sugestões dos juízes, análise da pertinência dessas e apoio teórico em literatura apropriada. Ademais, nas duas rodadas de avaliação, a equipe de pesquisa não se deteve somente a realizar ajustes ou modificações naqueles indicadores que obtiveram $IVC < 0,8$, uma vez que se buscou tornar a MAJ robusta e aplicável à realidade para cumprir com o seu objetivo que é avaliar a implantação da PNAIPDF no contexto nacional.

Durante a análise de dados da primeira rodada da técnica *Delphi*, já se percebeu a necessidade de melhor ajuste dos parâmetros com relação às pontuações para todos os indicadores, o que também foi colocado como sugestão pelos juízes, seguindo o padrão de respostas para “Sim”, “Parcial” e “Não” ou “Sim” e “Não” a depender das especificidades de cada indicador. A natureza qualitativa ou quantitativa dos indicadores também exigiu o uso de um método de cálculo/critérios que apontassem o caminho para se chegar à aferição do indicador.

Considerando o valor abaixo do ponto de corte estabelecido para os critérios elencados para avaliação, o indicador, “% nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal” apresentou IVC 0,77 para pertinência na 1^a rodada *Delphi*. Os juízes solicitaram esclarecimentos sobre o conceito de “triagem neonatal” e revisão dos parâmetros estabelecidos. As sugestões foram acatadas com a adição do termo “teste do pezinho” ao indicador, além de explicar melhor sobre o exame e o que o envolve na premissa. Por sua vez, os parâmetros foram adequados com base na porcentagem de mais de 84% de cobertura que o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) atingiu no ano de 2014 (BRASIL, 2016a).

Considerando que somente o Sistema de Informação sobre Nascidos Vivos (SINASC) não teria dados suficientes para permitir a aferição do indicador, foi adicionada como fonte os Programas Estaduais de Triagem Neonatal (PETN) (BRASIL, 2016a). Dessa forma, as modificações realizadas contribuíram para valores acima de 0,8 para todos os critérios de avaliação na 2^a rodada *Delphi*.

De forma semelhante, para o indicador “% nascidos vivos (NV) com a Doença Falciforme (DF)”, com IVC 0,69 para clareza, foi realizada a inclusão dos Programas Estaduais de Triagem Neonatal (PETN) como fonte e ajuste de seus parâmetros conforme justificativa

supracitada, além de torná-los mais flexíveis com a adição de parâmetro para pontuação “Parcial”. A sugestão dos juízes de tornar mais coerente a descrição do indicador ao seu método de cálculo foi acatada. Essas alterações contribuíram para maior clareza e especificidade do indicador que alcançou todos os pontos de corte na 2^a rodada de avaliação.

Por sua vez, para o indicador “Centro de Referência (CR)” que obteve IVC 0,77 para clareza, houve sugestão de mudança na sua descrição com a ressalva de que somente a existência do centro de referência não garante a integralidade da atenção às pessoas com DF. Por isso, faz-se necessário que eles tenham equipes multidisciplinares cadastradas. A sugestão foi, então, acatada, o que resultou na descrição “Centro de Referência (CR) ou Ambulatório de Especialidade para Atenção às Pessoas com DF, com equipe multidisciplinar cadastrada” e detalhamento no “Método de Cálculo/Critérios” da composição mínima dessa equipe multidisciplinar por 3 categorias profissionais diferentes da área de saúde. Frente às realidades regionais, diferença da incidência da DF nos estados brasileiros e distância dos Centros de Referência, a organização da Rede de Atenção pode necessitar de Ambulatórios de Atenção Especializada local ou regional que incluam a DF, de modo a colocar a Atenção Especializada mais próxima do local de moradia das pessoas (BRASIL, 2015).

Nesse contexto, no 2º momento de avaliação pelos juízes o indicador foi considerado mais adequado e melhor aplicável à garantia de atenção integral às pessoas com DF, ao alcançar $IVC > 0,8$ para todos os critérios. Para torná-lo ainda mais específico, foram discriminados quais profissionais devem compor minimamente a equipe cadastrada nos Centros de Referência ou Ambulatório de Especialidades, com base no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença Falciforme (PCDT) (BRASIL, 2018) e nas Diretrizes Básicas da Linha de cuidado para Doença Falciforme (BRASIL, 2015), que destacam a atuação e importância do médico hematologista, enfermeiro e assistente social nesses espaços.

Já o indicador “Maternidade de Referência (MR)” foi o único que obteve $IVC < 0,8$ para dois critérios de avaliação, a saber não concordância com a variável onde foi alocado: “Atendimento Multidisciplinar”, que obteve IVC 0,67, e clareza com IVC 0,77 já na 1^a rodada *Delphi*. Acrescenta-se que foi o único indicador com IVC global < 0,8. Diante disso e dos comentários dos juízes, o indicador foi removido da MAJ.

Assim como o indicador anterior, os indicadores “Parto na Maternidade de Referência (MR)” e “% de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)”, obtiveram IVC abaixo do ponto de corte para alocação na variável “Atendimento Multidisciplinar”. Desse modo, decidiu-se pela exclusão dessa variável e realocação dos seus indicadores para a variável

“Integração na Rede de Assistência do SUS”. Tal modificação foi decisiva para os indicadores obterem todos os IVC válidos na segunda rodada da técnica *Delphi*.

A tomada de decisão de exclusão da variável “Atendimento Multidisciplinar” e realocação de seus indicadores para a variável “Integração na Rede de Assistência do SUS” foi bem avaliada pelos juízes na segunda rodada, uma vez que nenhum dos indicadores realocados obtiveram $IVC < 0,8$ para o critério relacionado à variável.

De forma específica o indicador “Parto na Maternidade de Referência (MR)”, teve a sua descrição ajustada para melhor coerência com o seu método de cálculo. Foi realizada a inclusão, como possíveis fontes, do SISPRENATAL, sistema desenvolvido para acompanhamento adequado das gestantes inseridas no Programa de Humanização no Pré-Natal e Nascimento (PHPN) do SUS e consulta ao sistema de informações da Atenção Especializada (Ambulatório de Especialidades e Centros de Referência) às pessoas com DF, uma vez que a gestante com DF deverá ser acompanhada por serviço especializado e com a presença de Hematologista (BRASIL, 2015).

Por apresentar IVC 0,69 para clareza e sugestões registradas, para o indicador “Aconselhamento Genético”, a problematização concentrou-se na cautela no uso do termo “aconselhamento genético” por sua relação com o profissional geneticista. Decidiu-se por acatar a sugestão dos juízes e, ao consultar as Diretrizes Básicas da Linha de Cuidado para Doença Falciforme (BRASIL, 2015), adotou-se o termo “orientação genética”, uma vez que essa pode ser realizada por grupo ou profissional devidamente qualificado para esse fim. Ademais, foram adotados como parâmetro, pelos menos 02 profissionais da saúde capacitados em hemoglobinopatias no serviço de referência.

Para a 2^a rodada *Delphi*, houve aumento do IVC para clareza para 0,78 para esse indicador quando comparado à 1^a rodada de avaliação, porém considerando o ponto de corte de 0,8, houve necessidade de nova reformulação. Cabe relatar, contudo, que houve aumento do IVC geral do indicador para 0,92 quando comparado à pontuação 0,87 na primeira avaliação. Dessa forma, foram realizadas adequações no método de cálculo/critérios, parâmetros e premissa, considerando a existência de pelo menos 02 profissionais de saúde capacitados em hemoglobinopatias para orientação genética na Rede de Atenção à Saúde e não mais de forma restrita ao serviço de referência, como definido anteriormente.

Na avaliação do critério de clareza, o indicador “Sistema Informatizado na Hemorrede Pública” apresentou IVC 0,77. Assim, sofreu complementação na sua descrição e adequações de seus parâmetros. Tais mudanças favoreceram a avaliação do indicador em nova avaliação pelos juízes que atribuíram a todos os critérios $IVC > 0,8$. A existência de um sistema

informatizado, a partir da Hemorrede Pública, de forma a receber os diagnosticados com a DF para integrá-los na rede do SUS, com a criação de um cadastro nacional, é uma necessidade pontuada na PNAIPDF (BRASIL, 2005). Cabe reforçar a necessidade de que esse sistema seja atualizado e interligado em todas as unidades da Hemorrede públicas para possibilitar disseminar informações tecnológicas, operacionais e epidemiológicas para melhor acompanhamento dessas pessoas.

O indicador “Atualização dos dados epidemiológicos” obteve IVC 0,77 para clareza. Destarte, para torná-lo mais objetivo e factível, o seu método de cálculo/critérios foi ajustado para atualização e monitoramento semanal de notificação compulsória da doença falciforme em determinado período. O indicador foi, então, favorecido com os ajustes, uma vez que passou pela 2^a rodada com todos os seus IVC acima do ponto de corte.

A sugestão de criar uma dimensão de vigilância, suscitada na 1^a rodada *Delphi*, para alocar a variável “Cadastro e Vigilância às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias”, não foi acatada, uma vez que a dimensão “Gestão”, por se fundamentar nas próprias ações desempenhadas pela gestão em saúde, dentre elas, monitoramento e avaliação, também se expande para o campo da vigilância para o conhecimento da realidade, identificação de problemas, estabelecimento de prioridades de atuação e melhor utilização de recursos em busca de resultados efetivos (BEZERRA et al., 2020).

Por sua vez, para o indicador “% de óbito adulto com DF”, foram realizadas modificações que permitiram a demarcação de parâmetros e pontuações exclusivas para a sua aferição, uma vez que esses estavam definidos de forma conjunta para óbitos infantis, maternos e adultos por DF. Essas modificações também influenciaram na obtenção de todos os IVC válidos em novo momento de avaliação.

Importa relatar que ainda que a avaliação do indicador “Articulação Intersetorial”, tenha sido favorável pelos juízes, com todos os $IVC > 0,8$, foi acatada a sugestão de modificar a descrição da variável que o contempla para “Ações Intersetoriais” em substituição a “Ações Articuladas”, uma vez que o termo é mais difundido e mais coerente com a proposta do indicador. A intersetorialidade, aproximada ao campo da saúde, pode ser entendida como uma forma articulada de trabalho que pretende superar a fragmentação do conhecimento e das estruturas sociais de modo a produzir efeitos mais significativos na saúde da população (WARSCHAUEAR; CARVALHO, 2014), principalmente sobre problemas complexos como a Doença Falciforme.

Na avaliação dos juízes, o indicador “Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF” apresentou IVC 0,77 para dimensão onde foi alocado, a saber “Gestão”,

quando 3 juízes discordaram nesse critério de avaliação. Entretanto, decidiu-se por manter o indicador alocado nessa dimensão, por entender que o planejamento está intrinsecamente relacionado à gestão do SUS, especificamente como uma ação estratégica que objetiva ampliar a eficiência, eficácia e a efetividade da ação de políticas públicas (BRASIL, 2016b), como é o caso da PNAIPDF.

Esse foi um dos indicadores, juntamente com o indicador “Aconselhamento Genético”, que obtiveram $IVC < 0,8$ na primeira e segunda rodada de avaliação, o que exigiu a continuidade de ajustes. No caso do presente indicador houve aumento do IVC para a dimensão onde está alocado durante a segunda rodada, porém os juízes diminuíram o seu IVC para clareza, fazendo-se necessário o seguinte ajuste: “Existência de Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF”, sob a ótica de que o Plano de Saúde é um instrumento central de planejamento, assim, espera-se que para além da sua existência, a opção metodológica de elaboração seja pautada na construção coletiva de modo a ser coerente com as necessidades de saúde da população (BRASIL, 2016b). Dessa forma, a premissa do indicador foi ajustada para o enfoque de construção coletiva do Plano de Saúde.

As reflexões suscitadas no momento de análise da primeira rodada da técnica *Delphi* levaram à exclusão do indicador “% de pessoas com DF matriculadas no CR” por estar relacionado ao indicador “% de pessoas com DF matriculadas na Hemorrede Pública (HP)”, ainda que tenham apresentado $IVC > 0,8$ para todos os critérios. Nesse contexto, se havia relação entre ambos, as suas informações foram agrupadas em apenas um indicador “Porcentagem (%) de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de Atenção Especializada para DF”. A faixa etária foi delimitada para “acima de 5 anos”, uma vez que outros indicadores presentes na MAJ permitem obter a porcentagem de crianças com a DF até os 5 anos de idade cadastradas em serviços de atenção especializada.

Como contribuição dos juízes relacionada à primeira rodada de avaliação da MAJ, foi apontada a necessidade de criação de alguns indicadores, são eles: “Articulação entre o setor Saúde e Assistência Social para pleito de benefícios”, “Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias”, “Capacitação de profissionais de saúde da Atenção Básica para orientação genética”. Todos alocados na dimensão “Gestão”.

Para a construção do indicador “Articulação entre o setor Saúde e Assistência Social para pleito de benefícios”, considerou-se a necessidade de articulação da PNAIPDF com as demais políticas e setores de saúde, como a assistência social, para garantir a integralidade do cuidado às pessoas com DF.

Por sua vez, para o indicador “Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias”, tomou-se como referência a ideia de que a mídia é uma variável de influência importante no ciclo das Políticas Públicas (PP), uma vez que a visibilidade midiática das PP nos noticiários e seu enquadramento são fatores que exercem influência (direta ou indireta) sobre os diferentes atores políticos que atuam em seus ciclos. Além disso, os diferentes canais de comunicação, como as mídias (impressa, televisiva, falada) e redes sociais, são importantes ferramentas e espaços que podem possibilitar que o campo das PP ganhe visibilidade e permita que os cidadãos possam ter mais informações, além de poderem participar de alguma etapa do seu ciclo (PENTEADO; FORTUNATO, 2015).

Para o caso do indicador “Capacitação de profissionais de saúde da Atenção Básica para orientação genética”, a sua construção é justificada pelo fato de que os profissionais desse nível de atenção devem ter capital teórico adequado à realidade para realizarem a orientação genética, além da identificação de fatores de risco e da doença falciforme em seu estágio inicial, e encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado, o que dá a atenção básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos (BRASIL, 2018).

Constatou-se a partir dos valores de IVC calculados para cada item, critério de avaliação e globalmente que as modificações realizadas na MAJ a partir da sugestão dos juízes, análise pela equipe de pesquisa e busca de apoio teórico foram importantes para melhorar a composição dos itens do instrumento. Além dessa constatação, a análise dos IVC atribuídos pelos especialistas e seus comentários durante a segunda rodada de avaliação subsidiou novas mudanças.

Importa colocar que as avaliações realizadas na segunda rodada apontaram IVC abaixo do ponto de corte para 7 indicadores, mas, dessa vez, apenas para um critério de avaliação, especificamente para o critério de clareza. Ademais, nenhum indicador obteve IVC geral abaixo de 0,8.

Cabe relatar que a segunda rodada de avaliação pelos juízes propiciou a adição do termo “Porcentagem” a todos aqueles indicadores que traziam o símbolo “%” em sua nomenclatura para maior clareza.

No que se refere aos indicadores que obtiveram $IVC > 0,8$ na primeira rodada de avaliação, mas que registraram sugestões ou comentários pertinentes dos juízes, com consequentes modificações, 4 apresentaram $IVC < 0,8$ para o critério de clareza quando novamente avaliados (Quadro 2).

Esse é o caso do indicador “Medicamentos ofertados na farmácia básica do SUS” que foi ajustado para “% de Medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF ofertados na farmácia básica do SUS” na primeira rodada para tornar-se mais específico. O questionamento dos juízes na segunda rodada concentrou-se na falta de clareza do seu Método de Cálculo. Para tanto, restringiu-se a abrangência do indicador para os tipos de medicamentos que devem estar disponíveis para dispensação na farmácia básica do SUS para prevenção de complicações da doença falciforme, uma vez que esses estão discriminados por princípios ativos no PCDT (BRASIL, 2018) da DF, permitindo o método de cálculo em porcentagem.

Com essa adequação, foram necessários ajustes no método de cálculo e parâmetros, de modo a investigar a relação entre os medicamentos preconizados para prevenção de complicações da DF na farmácia básica do SUS e o que realmente está disponível para dispensação na farmácia básica de determinado município e em determinado período.

O indicador “Articulação Intersetorial” também passou por ajustes durante a primeira rodada de avaliação para “Número de Ações Intersetoriais”. Com a avaliação do critério de clareza abaixo do ponto de corte em nova avaliação, foi necessária à sua complementação para “Número de Ações Intersetoriais realizadas” e especificação no parâmetro da realização de ações com, no mínimo, um campo de conhecimento além da saúde para reforçar a ideia de intersetorialidade.

No que tange ao indicador “Instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho)”, que durante a primeira rodada de validação apresentou $IVC > 0,8$ para todos os critérios de avaliação, esse sofreu ajuste para “Atuação de instâncias da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupos de trabalho)”. Entretanto, quando submetido à segunda rodada de validação obteve IVC igual a 0,67 para clareza, momento em que foi reajustado, considerando os comentários dos juízes que, de acordo com o que está definido nos parâmetros, pretende-se avaliar a existência de área técnica. Desse modo, passou a denominar-se “Existência de instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho)” com consequentes ajustes no método de cálculo/critérios com ênfase para a pertinência de instâncias atuantes em sua premissa.

O indicador “Componente Curricular nos cursos da área de saúde sobre a temática” também se assemelha ao contexto dos indicadores supracitados. Os juízes atribuíram $IVC > 0,8$ na primeira rodada de avaliação, mas registraram importantes sugestões que levaram ao seguinte ajuste “Oferta de componentes curriculares nos cursos da área de saúde e licenciaturas sobre a temática”. Houve a problematização da oferta de componentes curriculares sobre DF

também nos cursos de licenciaturas, principalmente no curso de pedagogia, uma vez que muitos profissionais atenderão a alunos em fase escolar com a faixa etária de 03 a 05 anos, período de maior probabilidade de acontecerem as crises falcêmicas.

De forma a tornar o indicador ainda mais claro, na segunda rodada *Delphi*, diante de um IVC 0,78 para clareza, esse foi readequado para “Oferta de componentes curriculares nos cursos da área de saúde e licenciaturas sobre a Doença Falciforme”. Ademais, o método de cálculo/critérios foi detalhado para a oferta de componente curricular obrigatório e/ou optativo sobre a DF.

A segunda rodada de avaliação da MAJ pelos juízes continuou a direcionar para ajustes importantes nos componentes da matriz. Nesse contexto, a variável inicialmente denominada “Planejamento em Saúde” pertencente à dimensão Gestão foi reajustada para “Planejamento Estratégico em Saúde”, modificação baseada na ideia de que no enfoque estratégico quem planeja (ator social) desenvolve o processo de planejamento com outros atores sociais dentro do mesmo cenário social e político. Especificamente quando aplicado no campo da saúde, objetiva definir ações voltadas à saúde da população, de modo a obter os melhores resultados sanitários (FERREIRA, SILVA, MIYASHIRO, 2017).

No que se refere aos 3 indicadores criados após o primeiro momento de avaliação pelos juízes que foram expostos para avaliação na segunda rodada *Delphi*, apenas o indicador “Articulação entre o setor Saúde e Assistência Social para pleito de benefícios” apresentou IVC<0,8 para um dos critérios de avaliação. Os juízes questionaram a coerência entre o indicador e seu método de cálculo/critérios. De modo a alcançar essa coerência, sofreu modificação para “Disponibilidade de Assistente Social para pleito de benefícios”.

Destarte, por consequência, houve elaboração de premissa para o indicador conforme a sua modificação, construída com base na pertinência da atuação do serviço social para universalização dos direitos sociais, garantindo o atendimento das necessidades básicas dos indivíduos. Diante do cenário de desigualdade social que envolve a pessoa com doença falciforme, torna-se imprescindível a participação da assistência social, no atendimento integral e efetivação dos direitos sociais aos pacientes e seus familiares (LOPES; GUIMARÃES; EMILIANO, 2015; BRASIL, 2015), o que valida a criação de um indicador que permita aferir sobre esse contexto.

Os demais indicadores criados, “Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias” e indicador “Capacitação de profissionais de saúde da Atenção Básica para orientação genética” foram bem avaliados pelos juízes, mas ainda assim foram readequados com base nas sugestões pontuadas.

Para o indicador “Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias”, realizou-se ajuste no método de cálculo/critério, bem como, parâmetros para a constatação da divulgação da PNAIPDF em mais de 01 espaço da mídia (impressa, televisiva, falada) e 01 rede social por semestre. Foram adicionadas à premissa, as oportunidades de divulgação da PNAIPDF nas datas de Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme (19 de junho) e Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes (27 de outubro).

Com relação ao indicador “Oferta de capacitação para profissionais de saúde da Atenção Básica para orientação genética”, o termo “capacitação” foi substituído, uma vez que esse não se mostra eficaz para possibilitar a incorporação de novos conceitos e princípios às práticas estabelecidas, pois trabalha de maneira descontextualizada e se baseia principalmente na transmissão de conhecimentos (CECCIM, 2005). Portanto, o indicador passou a denominar-se “Oferta de atividades educativas para profissionais de saúde da Atenção Básica para orientação genética”, com ênfase para atividades educativas que sejam significativas para o processo de trabalho; o que exigiu ajuste no método de cálculo/critérios e parâmetro.

Cabe relatar que, segundo Lynn (1986), os itens de um instrumento que não obtém o mínimo requerido de concordância entre os juízes devem ser eliminados ou revisados, recomendação que foi adotada no presente estudo. Contudo, mesmo para os indicadores que obtiveram $IVC > 0,8$ na primeira e segunda rodada de avaliação pelos juízes, as sugestões registradas foram analisadas e muitas vezes acatadas. Esse foi o caso dos indicadores “% de óbito infantil com DF” e “% de óbito materno com DF”.

De forma detalhada, os indicadores supracitados sofreram modificações com respaldo teórico nas Portarias nº 72 de 11 de janeiro de 2010, que torna a vigilância de óbitos infantil e fetal obrigatória nos serviços de saúde que integram o SUS (BRASIL, 2010), e Portaria nº 653 de 28 de maio de 2003, que estabelece que o óbito materno passa a ser um evento científico de notificação compulsória, tornando a investigação obrigatória por parte dos municípios (BRASIL, 2003).

Ademais, os parâmetros para os indicadores de óbitos infantis e maternos foram desvinculados e, devido à relevância da investigação desses óbitos, é imprescindível, com base nas portarias e recomendações dos juízes, que sejam 100% investigados.

Diante dos dados apresentados, a MAJ em sua versão final conta com 30 indicadores distribuídos nas dimensões “Acesso às Ações e Serviços”, “Gestão” e “Ensino e Pesquisa”. Com relação ao IVC para dimensão, variável, clareza e pertinência, recomenda-se um valor mínimo aceitável de 0,80 quando se trata da avaliação de novos instrumentos (ALEXANDRE;

COLUCCI, 2011), como é caso da MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF. Dessa forma, os resultados da MAJ em sua versão reformulada após a segunda rodada *Delphi* apontam para um IVC global de 0,97 o que ratifica a validação por esses critérios.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo objetivou validar o conteúdo da MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF, uma vez que, até o momento, não se tem conhecimento da existência de ferramentas e indicadores validados que possibilitem avaliar a implantação da referida Política nos níveis no contexto nacional.

Portanto, a partir das rodadas de avaliação realizadas, a MAJ teve seu conteúdo validado e poderá contribuir para a utilização de seus indicadores com maior confiabilidade, além desses terem sido avaliados como apropriados para o contexto de aplicação. Dessa forma, subsidiará os passos de sua testagem em estudos de caso.

Cabe relatar que a MAJ pode ser adequada para uso nas esferas de governo municipal, estadual ou federal, o que permite melhor conhecer a implantação da PNAIPDF e julgar se corresponde à sua adequada operacionalização, além de identificar a dinâmica e os fatores críticos desse processo, o que oferece diagnóstico para a tomada de decisões baseada em evidências e fortalecimento da PNAIPDF.

Nesse contexto, a aplicação da MAJ pode ser realizada em sua totalidade ou por suas dimensões, o que possibilita o seu desdobramento em estudos de avaliação, gestão, assistência e ensino e pesquisa. Ademais, cada variável e até mesmo cada indicador componente da MAJ pode se desdobrar em diferentes estudos.

As limitações desse estudo correspondem à realização da validação apenas do conteúdo da MAJ devido ao prazo de conclusão do mestrado, retorno das avaliações da MAJ pelos juízes nas duas rodadas *Delphi* e período de pandemia vivenciado que afetaram o desenvolvimento do estudo. Dessa forma, a MAJ pode ainda ser submetida a um pré-teste com a população-alvo e outras formas de validação.

Não obstante, considera-se a MAJ válida, uma vez que alcançou um IVC Global acima do ponto de corte em sua versão final, e apropriada para direcionar a avaliação da implantação da PNAIPDF no contexto nacional.

REFERÊNCIAS

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.

ALVES, C. K. A. *et al.* Interpretação e Análise das informações: o uso de matrizes, critérios, indicadores e padrões. In: SAMICO, I.; *et al.* (org.). **Avaliação em Saúde**: bases conceituais e operacionais. Rio de Janeiro: Medbook, 2010.

BELUCCI JÚNIOR, J. A.; MATSUDA, L. M. Construção e validação de instrumento para avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 751-757, set./out. 2012.

BEZERRA, L. C. A. *et al.* Desafios à gestão do desempenho: análise lógica de uma política de avaliação na vigilância em saúde. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 25, n. 12, p. 5017-5028, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fDNhNcTfsGDLBJN3Frzh8CK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 29 Ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Planejamento no SUS**/ Ministério da Saúde, Fundação Oswaldo Cruz. 1^a ed., rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. 138 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem Neonatal biológica**: manual técnico. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria Conjunta Nº 05, de 19 de fevereiro de 2018**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme. DF: Ministério da Saúde, [2018]. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/22/Portaria-Conjunta-PCDT-Doenca-Falciforme.fev.2018.pdf>. Acesso em 28 Jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **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 e outras Hemoglobinopatias. DF: Ministério da Saúde, [2005]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 25 Ago. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Portaria nº 72, de 11 de janeiro de 2010**. Estabelece que a vigilância do óbito infantil e fetal é obrigatória nos serviços de saúde (públicos e privados) que integram o Sistema Único de Saúde (SUS). DF:

Ministério da Saúde, [2010]. Disponível em:
https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt0072_11_01_2010.html. Acesso em 28 Jul. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Portaria nº 653, de 28 de maio de 2003**. DF: Ministério da Saúde, [2003]. Disponível em:
<https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatricesConsolidacao/comum/6052.html>. Acesso em 28 Jul. 2021.

CANÇADO, R. D; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CECCIM, R. B. Educação permanente em saúde: um desafio e necessário. **Rev. Interface, Comunic. Saúde, Educ.** v. 9, n. 16, p. 161-177, set./fev. 2005.

COLUCCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área de saúde. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925-936, 2015.

COUTINHO, S. S. *et al.* O uso da técnica delphi na pesquisa em atenção primária em saúde: uma revisão integrativa. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 37, n.3, p. 582-96, 2013. Disponível em: <http://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/398/831>. Acesso em 26 ago. 2021.

FERREIRA, S. C. C.; SILVA, L. B.; MIYASHIRO, G. M. Planejamento em Saúde. In: GONDIM, M. M.; CHRISTÓFARO, M. A. C.; MIYASHIRO, G. M. **Técnico de Vigilância em Saúde: fundamentos**: volume 2. Rio de Janeiro: EPSJV, 2017.

FIGUEIREDO, J. O. **Morbidade e mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia**. 2016. 74f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.b

FIGUEIRÓ, A. C.; FRIAS, P. G.; NAVARRO, L. M. Avaliação em saúde: conceitos básicos para a prática nas instituições. In: SAMICO, I. *et al* (org.). **Avaliação em saúde: bases conceituais e operacionais**. Rio de Janeiro: Medbook, 2010. 196.

GOMES, R. C. R. *et al.* Implementação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra na Bahia. **Rev. Baian. Enferm.** v. 31, n. 2, 2017.

LYNN, M. R. Determination and Quantification of Content Validity. **Nursing Research**, v. 35, n. 6, p. 382-386, nov./dez. 1986.

LOBO, C. Doença Falciforme: um grave problema de saúde pública mundial. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 32, n. 4, p. 280-281, 2010.

LOPES, M. A.; GUIMARÃES, D. D.; EMILIANO, N. M. T. G. O serviço social na integralidade do cuidado à pessoa com doença falciforme: adaptação de instrumento. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL: DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS, 1, 2015, Londrina. **Anais...Londrina**: Universidade Estadual de Londrina, p. 1-13.

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. Método Delphi: caracterização e potencialidades na pesquisa em educação. **Pró-Posições**, Campinas, v. 29, n. 2, p. 389-415, 2018.

PENTEADO, C. C.; FORTUNATO, I. Mídia e políticas públicas: possíveis campos exploratórios. **Rev. Brasileira de Ciências Sociais**, v. 30, n. 87, p. 129-142, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/FmJPwZ6cVKGwK7M9bjhbZSp/abstract/?lang=pt>. Acesso em 02 Jul. 2021.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7a ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.

REVORÊDO, L. S. *et al.* O uso da técnica delphi em saúde: uma revisão integrativa de estudos brasileiros. **Arch Health Sci.** v. 22, n. 2, p. 16-21, 2015. Disponível em: <http://www.cienciasdasaudade.famerp.br/index.php/racs/article/view/136/61>. Acesso em: 26 Ago. 2021.

SOUZA, M. O. **Estudo de avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia**. 2020. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2020.

WARSCHAUER, M.; CARVALHO, Y. M. O conceito “intersetorialidade”: contribuições ao debate a partir do Programa Lazer e Saúde da Prefeitura de Santo André/SP. **Rev. Saúde Soc.** São Paulo, v. 23, n. 1, p. 191-203, 2014. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=406263653017>. Acesso em 24 Ago. 2021.

4.2 PRODUÇÃO TÉCNICA: MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PARA AVALIAÇÃO DA IMPLANTAÇÃO DA PNAIPDF

Como resultado das duas rodadas de avaliações por juízes, utilizando a técnica *Delphi* “modificada”, da MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF no contexto nacional, apresenta-se a seguir a versão reformulada e validada.

O quadro 4 apresenta 30 indicadores validados de com acordo com as dimensões de análise. De forma específica, na dimensão “Acesso às Ações e Serviços” foram validados 12 indicadores; a dimensão “Gestão” validou 16 indicadores; por fim, na dimensão “Ensino e Pesquisa” foram validados 2 indicadores.

Quadro 4 - Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) para avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF)

DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS							
Nº	VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO/CRITÉRIOS	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
1	Triagem Neonatal	Porcentagem de (%) nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal biológica (“teste do pezinho”)	$\frac{NV \text{ com triagem neonatal (“teste do pezinho”)} \text{ no ano } x}{NV \text{ no ano } x} \cdot 100$	SINASC Dados dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) do estado da Federação	Cobertura entre 84% e 100% de triagem neonatal (“teste do pezinho”) = 1.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A realização da triagem neonatal - que consiste na coleta de gotas de sangue do calcanhar da criança, após 48 horas da primeira alimentação do recém-nascido, e até o quinto dia útil de vida, e inclui além da triagem da Doença Falciforme (DF), enfermidades como hipotireoidismo, fenilcetonúria e outras, dependendo do estado da Federação - em todos os nascidos vivos é uma condição necessária para o diagnóstico precoce da DF, estabelecida pela Portaria GM/MS nº 822/2001.
2		Porcentagem de (%) nascidos vivos (NV) com a Doença Falciforme (DF) entre aqueles que realizaram	$\frac{NV \text{ com DF no ano } x}{NV \text{ com triagem neonatal no ano } x} \cdot 100$		Cobertura entre 84% e 100% de nascidos vivos com DF que realizaram triagem neonatal = 1 Cobertura menor que 84% e até 50% de nascidos vivos com DF que realizaram triagem neonatal = 0,5	SIM =1 PARCIAL= 0,5 NÃO = 0	

		triagem neonatal			Cobertura menor que 50% de nascidos vivos com DF que realizaram triagem neonatal = 0		
3	Integração na rede de assistência do SUS	Porcentagem (%) de crianças com a DF até os 6 meses de idade cadastradas em serviço de Atenção Especializada para DF	Número de crianças com DF até os 6 meses de idade cadastradas em serviço de Atenção Especializada para DF no ano x $\frac{\text{NV com DF no ano x}}{\text{NV com DF no ano x}} \cdot 100$	Sistema de informação da APAE ou município Secretaria Municipal de Saúde	Cobertura 100% de serviço de Atenção Especializada até os 6 meses de idade para crianças com DF = 1 Cobertura menor que 100% e entre 80% de serviço de Atenção Especializada até os 6 meses de idade para crianças com DF = 0,5 Cobertura menor que 80% de serviço de Atenção Especializada até os 6 meses de idade para crianças com DF = 0	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O Atendimento Especializado precoce é uma condição essencial para reduzir a morbimortalidade de crianças com DF, sendo que até os cinco anos de idade verifica-se a maior ocorrência das complicações da DF. O atendimento e acompanhamento inicial de crianças com DF pode ser realizado pela APAE, bem como, pelos Centros de Referência para Doença Falciforme, a depender de como se estrutura a linha de cuidado para DF.
4		Porcentagem (%) de crianças com a DF até os 5 anos de idade cadastradas em serviço de Atenção Especializada para DF	Número de crianças com DF até os 5 anos de idade cadastradas em serviço de Atenção Especializada para DF no ano x $\frac{\text{NV com DF nos últimos 5 anos}}{\text{NV com DF nos últimos 5 anos}} \cdot 100$	Sistema de informação da APAE ou município Secretaria Municipal de Saúde	Cobertura 100% de serviço de Atenção Especializada até os 5 anos de idade para crianças com DF = 1 Cobertura menor que 100% e até 80% de serviço de Atenção Especializada até os 5 anos de idade para crianças com DF = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	

					Cobertura menor que 80% de serviço de Atenção Especializada até os 5 anos de idade para crianças com DF= 0		
5	Porcentagem (%) de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de Atenção Especializada para DF	$\frac{\text{nº de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de Atenção Especializada no ano } x}{\text{nº de pessoas com DF acima de 5 anos no ano } x} \cdot 100$	SIA-SUS Sistema de informação da Hemorrede Pública	Cobertura maior ou igual que 85% de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de Atenção Especializada para DF = 1 Cobertura menor que 85% e até 50% de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de Atenção Especializada para DF = 0,5. Cobertura menor que 50% de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de Atenção Especializada para DF = 0.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A PNAIPDF visa integrar as pessoas com DF na rede de assistência do SUS, prioritariamente na Hemorrede Pública, por compreender a importância deste serviço para o acompanhamento do cuidado.	
6	Centro de Referência (CR) ou Ambulatório de Especialidades para Atenção	Equipe multidisciplinar cadastrada em Centro de Referência ou Ambulatório de Especialidades, minimamente composta por médico hematologista, enfermeiro e assistente social	Entrevista com gestor de saúde Doc. (Relatórios)	Centro de Referência por Município e/ou Ambulatório de Especialidades minimamente composta por médico hematologista,	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A PNAIPDF preconiza a integralidade da atenção no âmbito do SUS com atendimento realizado por equipe multidisciplinar. Desta forma, considera-se para esta matriz, que além da existência	

		às Pessoas com DF, com equipe multidisciplinar cadastrada		Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES)	<p>enfermeiro e assistente social = 1</p> <p>Centro de Referência e/ou Ambulatório de Especialidades na região de saúde próxima do município para regulação minimamente composta por médico hematologista, enfermeiro e assistente social = 0,5</p> <p>Inexistência de Centro de Referência e/ou Ambulatório de Especialidades no município ou região de saúde próxima do município para regulação minimamente composta por médico hematologista, enfermeiro e assistente social = 0</p>		do centro de referência ou ambulatório de especialidade, faz-se necessário o cadastro de equipe multidisciplinar, minimamente composta por hematologista, enfermeiro e assistente social.
7	Porcentagem (%) de partos de mulheres com DF na Maternidade de Referência (MR)	$\frac{\text{nº de mulheres com DF que pariram na MR no ano x}}{\text{nº de mulheres com DF que realizaram pré-natal no ano x}} \cdot 100$		<p>Sistema de informação da Maternidade</p> <p>SISPRENATAL</p> <p>Sistema de Informação da Atenção</p>	<p>Cobertura 100% de mulheres com DF que pariram na MR = 1</p> <p>Cobertura menor que 100% e até 50% de mulheres com DF que pariram na MR = 0,5</p> <p>Cobertura menor que 50% de mulheres com</p>	<p>SIM = 1</p> <p>PARCIAL = 0,5</p> <p>NÃO = 0</p>	<p>A gestação de mulheres com DF está associada a um aumento de complicações clínicas materno-fetais, o que preconiza a assistência de pré-natal e parto de alto risco. Desta forma, cabe destacar o Pacto de Gestão do SUS que traz a regionalização e a descentralização como eixo</p>

				Especializada às pessoas com DF (Centro de Referência/Ambulatório de Especialidades)	DF que pariram na MR = 0		estruturantes para as ações e serviços de saúde.
8		Porcentagem (%) de internações por complicações da Doença Falciforme (CID D57)	$\frac{\text{nº de internações por complicações da DF no ano x}}{\text{Nº de internações no ano x}} \cdot 100$	SIH	<p>100% de cobertura de internações por complicações da doença falciforme (CID D57) = 1</p> <p>Cobertura de internações por complicações da Doença Falciforme (CID 57) menor que 100% = 0</p>	<p>SIM = 1</p> <p>NÃO = 0</p>	O Sistema de Informação do SUS devem notificar sempre que a doença falciforme (CID 57.1) for a doença de base. Assim, a atenção hospitalar deveria prestar o cuidado multiprofissional às internações eletivas ou de urgência de pessoas com DF.
9	Acesso à informação	Número de materiais informativos produzidos, veiculados e com linguagem acessível sobre a DF	Número de materiais informativos (boletins, cartazes, vídeos) voltado à saúde das pessoas com DF produzidos, veiculados e com linguagem acessível no ano x	<p>Entrevista com gestor de saúde.</p> <p>Documentos (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)</p> <p>Entrevista com pessoas com DF</p>	No mínimo, 02 materiais informativos voltado à saúde das pessoas com DF produzidos, veiculados e com linguagem acessível por ano = 1.	<p>SIM = 1</p> <p>NÃO = 0</p>	Materiais informativos com linguagem acessível permitem a promoção do acesso à informação, ampliando o cuidado às pessoas com Doença Falciforme.

10		Disponibilidad e de Orientação Genética na Rede de Atenção à Saúde	Número de Profissionais capacitados na Rede de Atenção à Saúde para realizar orientação genética no que se refere a hemoglobinopatias	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios de Gestão)	Pelo menos 02 profissionais da saúde capacitados em hemoglobinopatias na Rede de Atenção à Saúde = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O Ministério da Saúde recomenda a orientação genética, particularmente no que diz respeito às hemoglobinopatias, por profissional qualificado na Rede de Atenção à Saúde.
11	Acesso aos medicamentos	Porcentagem (%) de Medicamentos para prevenção de complicações da DF disponíveis para dispensação na farmácia básica do SUS no município x e período y 100 Tipos de medicamentos para prevenção de complicações da DF que devem ser ofertados na farmácia básica do SUS: penicilina oral, penicilina injetável, eritromicina e ácido fólico	Tipos de medicamentos para prevenção de complicações da DF disponíveis para dispensação na farmácia básica do SUS no município x e período y 100 Tipos de medicamentos para prevenção de complicações da DF que devem ser ofertados na farmácia básica do SUS: penicilina oral, penicilina injetável, eritromicina e ácido fólico	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (RENAME, Ficha de dispensação de medicamentos, Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Falciforme)	Disponibilidade de 100% de medicamentos para prevenção de complicações da DF para dispensação na farmácia básica. = 1. Disponibilidade menor que 100% e até 50% de medicamentos para prevenção de complicações da DF para dispensação na farmácia básica = 0,5 Disponibilidade menor que 50% de medicamentos para prevenção de complicações DF para dispensação na farmácia básica = 0	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O acesso a medicamentos essenciais, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão são indispensáveis na prevenção e tratamento para as pessoas com DF, cuja PNAIPDF reforça a garantia de acesso a esses medicamentos.

12	Porcentagem (%) de Medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF disponíveis para dispensação na farmácia especializada do SUS	<p>Tipos de medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF disponíveis para dispensação na farmácia especializada do SUS no município x e período y .100</p> <p>Tipos de medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF que devem ser ofertados na farmácia especializada do SUS: Hidroxiuréia e Quelantes de ferro</p>	<p>Disponibilidade de 100% de medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF para dispensação na farmácia especializada = 1.</p> <p>Disponibilidade menor que 100% e até 50% de medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF para dispensação na farmácia especializada = 0,5.</p> <p>Disponibilidade menor que 50% de medicamentos para prevenção de complicações e tratamento de intercorrências da DF para dispensação na farmácia especializada = 0.</p>	
----	--	---	--	--

DIMENSÃO GESTÃO

Nº	VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO/CRITÉRIOS	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
					Sistema informatizado em funcionamento, com versão atualizada, e interligada 100% em	SIM =1	A implementação de sistemas informatizados é fundamental

13	Cadastro e Vigilância às pessoas com DF e outras hemoglobinas atírias	Existência de Sistema informatizado, atualizado e interligado na Hemorrede Pública	Existência de sistema informatizado, atualizado e interligado nas unidades da Hemorrede Pública	Entrevista com gestor de saúde. Documentos (Relatórios de Gestão)	todas as unidades da Hemorrede do estado = 1. Sistema informatizado precário ou com versão desatualizada, ou não interligada 100% em todas as unidades da Hemorrede do estado = 0	NÃO = 0	para à formação e estruturação de banco de dados e disseminação de informações tecnológicas, operacionais e epidemiológicas.
14		Atualização e monitoramento dos dados epidemiológicos	Atualização e Monitoramento semanal de notificação compulsória da DF no período x	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Atualização semanal de notificações compulsórias da DF = 1. Atualização de notificações compulsórias da DF com outra periodicidade = 0,5. Ausência de registro de notificação compulsória da DF = 0.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A vigilância epidemiológica é essencial na atenção voltada ao cuidado às pessoas com DF, necessitando ser realizada com periodicidade. A notificação compulsória da DF na Bahia foi estabelecida pela Portaria nº 1.290/2017.
15		Porcentagem (%) de pessoas com DF cadastradas na Hemorrede Pública com preenchimento do quesito raça/cor	$\frac{\text{nº de pessoas com DF cadastradas na HP com preenchimento raça/cor no ano x}}{\text{nº de pessoas com DF cadastradas na HP no ano x}} \cdot 100$	Sistema de informação da Hemorrede Pública	Preenchimento 100% do quesito raça/cor no cadastro de pessoas com DF na Hemorrede Pública = 1. Preenchimento menor que 100% e até 50% do quesito raça/cor no cadastro de pessoas com DF na Hemorrede Pública = 0,5	SIM =1 PARCIAL= 0,5 NÃO = 0	O preenchimento do campo raça/cor nos sistemas de informação do SUS é obrigatório no estado da Bahia pela Portaria nº 344/2017, sendo esta informação importante para o planejamento das ações de saúde.

					Preenchimento menor que 50% do quesito raça/cor no cadastro de pessoas com DF na Hemorrede Pública = 0		
16	Porcentagem (%) de óbitos infantis por DF investigados	$\frac{\text{nº de óbitos infantis por DF investigados no município x ano y}}{\text{nº de óbitos infantis por DF notificados no município x ano y}} \cdot 100$	SIM	<p>Investigação de 100% de óbitos infantis por DF = 1.</p> <p>Investigação menor que 100% de óbitos infantis por DF = 0</p>	<p>SIM = 1</p> <p>NÃO = 0</p>	Faz-se indispensável notificar e investigar óbitos infantis por DF, uma vez que até os cinco anos de idade, o risco de ocorrência de óbitos e complicações graves da DF é maior. Além disso, conhecer os aspectos epidemiológicos quanto à mortalidade por DF é fundamental para definir ações de saúde pública relacionadas à doença.	
17	Porcentagem (%) de óbitos maternos por DF investigados	$\frac{\text{nº de óbitos maternos por DF investigados no município x ano y}}{\text{nº de óbitos maternos por DF notificados no município x ano y}} \cdot 100$	<p>SIM</p> <p>Comitês de Morte Materna (Estadual, Municipal ou Regional)</p>	<p>Investigação de 100% de óbitos maternos por DF = 1.</p> <p>Investigação menor que 100% de óbitos maternos por DF = 0</p>	<p>SIM = 1</p> <p>NÃO = 0</p>	A notificação e investigação de óbitos maternos por DF é essencial para avaliar a qualidade da atenção pré-natal durante a gestação, considerando que a gestação de mulheres com DF, quando não cuidadas, é alta a letalidade durante a gestação e no parto.	
18	Porcentagem (%) de óbitos adultos por DF	$\frac{\text{nº de óbitos adultos por DF no município x ano y}}{\text{nº de óbitos adultos no município x ano y}} \cdot 100$	SIM	<p>100% de cobertura de óbitos adultos cuja doença de base é a doença falciforme = 1</p> <p>Cobertura de óbitos adultos cuja doença de base é a doença</p>	<p>SIM = 1</p> <p>NÃO = 0</p>	A mortalidade por DF em adultos pode ocorrer devido à vaso-oclusão microvascular difusa e abrupta, resultante de infecções, hemólise e microinfartos.	

					falciforme menor que 100% = 0		
19	Ações Intersetoriais	Número de Ações Intersetoriais realizadas	Número de Ações (seminário, palestras, cursos) voltadas às pessoas com DF realizadas em parceria com escolas, universidades, CRAS, CREAS por ano.	Entrevista com gestor. Entrevista com usuários e trabalhadores Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo, 01 ação intersetorial em parceria com campo de conhecimento além da saúde voltada às pessoas com DF por ano = 1. Não realização de ação intersetorial em parceria com campo de conhecimento além da saúde voltada às pessoas com DF = 0.	SIM =1 NÃO = 0	A articulação da PNAIPDF com as demais políticas e setores de saúde, de educação e da assistência social faz-se necessária para a integralidade do cuidado às pessoas com DF.
20		Disponibilidad e de Assistente Social para pleito de benefícios	Cadastro e Disponibilidade de Assistente Social em Serviço de Atenção Especializada e Atenção Básica para encaminhamentos de benefícios para pessoas com DF junto ao INSS	CNES Entrevista com usuários Entrevista com gestores dos Serviços de Atenção Especializada e da Atenção Básica	Pelo menos, 01 Assistente Social em Serviço de Atenção Especializada e 01 Assistente Social na Atenção Básica para encaminhar pleito de benefícios das pessoas com DF junto ao INSS	SIM = 1 NÃO = 0	Diante do cenário de desigualdade social que envolve a pessoa com doença falciforme, torna-se imprescindível a participação do profissional assistente social, no atendimento integral e efetivação dos direitos sociais aos pacientes e seus familiares.
21		Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) por meio da	Divulgação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) por meio da	Entrevista com Gestor Entrevista com	Constatar a divulgação da PNAIPDF, no mínimo, em mais de 01 espaço da mídia (impressa, televisiva,	SIM =1 NÃO = 0	A divulgação da PNAIPDF por meio da mídia e redes sociais possibilita maior visibilidade dessa Política Pública, maior alcance de informação para as

		Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobino patias	mídia (impressa, televisiva, falada) e redes sociais por semestre	usuários e trabalhadores Consultas às mídias e redes sociais	falada) e 01 rede social por semestre = 1 Não constatar a divulgação da PNAIPDF em mais de 01 espaço da mídia e 01 rede social por semestre = 0.		pessoas e, consequentemente mais espaço para discussão, maior possibilidade que mais pessoas com DF acessem os serviços e lutem por seus direitos. Além disso, as datas de 19 de junho (Dia Mundial de Conscientização sobre a Doença Falciforme) e 27 de outubro (Dia Nacional de Luta pelos Direitos das Pessoas com Doenças Falciformes) são oportunidades pertinentes para o estímulo à divulgação da PNAIPDF.
22	Educação permanente	Número de Ações de educação permanente voltadas à saúde das pessoas com DF	Ações (oficinas, qualificação, cursos) de educação permanente aos profissionais de saúde voltadas à saúde das pessoas com DF realizadas por ano.	Entrevista com gestor Entrevista com profissionais de saúde Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo, 02 ações de educação permanente (oficinas, qualificação, cursos) aos profissionais de saúde voltada à saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Ações de educação permanente são primordiais para compartilhar saberes na busca de aperfeiçoar as práticas e atender as necessidades de saúde das pessoas com DF.
23		Oferta de atividades educativas para profissionais de saúde da Atenção Básica para orientação genética	Oferta de atividades educativas para profissionais de saúde da Atenção Básica voltadas à orientação genética no que se refere à hemoglobinopatias	Entrevista com Gestor Entrevista com profissionais de saúde Doc. (Relatórios,	No mínimo, 01 oferta de atividade educativa para profissionais da Atenção Básica voltada à orientação genética no que se refere à hemoglobinopatias por ano = 1.	SIM = 1 NÃO = 0.	

				fotografias, sites, vídeos)			
24	Controle Social	Número de representantes de organização social da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Número de representantes de organizações sociais da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Doc. (Ata de reunião do Conselho de Saúde)	01 representante de organização social da população negra ou DF no Conselho de Saúde = 1 Inexistência de representante de organização social da população negra ou DF no Conselho de Saúde = 0	SIM =1 NÃO = 0	A existência e atuação de conselheiro de saúde representando a população negra nas instâncias de controle social é essencial para a atenção às pessoas com DF, cujos usuários são em grande parte atendidos pelo SUS.
25		Número de Projetos ou Plano de Ação apresentados no conselho de saúde	Número de Projetos ou Plano de Ação voltado a saúde das pessoas com DF apresentado no conselho de saúde, seja por gestor, trabalhadores ou usuários, por ano.	Entrevista com conselheiros de saúde Doc. (Atas das reuniões)	No mínimo 01 Projeto ou Plano de Ação voltado a saúde das pessoas com DF por ano = 1. Inexistência de Projeto ou Plano de Ação voltado à saúde das pessoas com DF por ano = 0.	SIM =1 NÃO = 0	O conselho de saúde tem o caráter deliberativo, o qual permite apresentar e aprovar projetos que visam melhoria da saúde da população, sendo espaço importante para as pessoas com DF, o que agrupa valor para a implantação da PNAIPDF.
26	Planejamento Estratégico em saúde	Existência de Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF	Ações específicas à saúde das pessoas com DF definidas no Plano de Saúde no período x	Plano de Saúde (Nacional, Estadual ou Municipal)	Definição de ações específicas à saúde das pessoas com DF no Plano de Saúde = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O Plano de Saúde por ser um instrumento de planejamento para implementação das iniciativas de saúde para o período de quatro anos, espere-se que seja pautado na construção coletiva e

					Não definição de ações específicas à saúde das pessoas com DF no Plano de Saúde = 0.		desenvolva ações para melhoria de saúde das pessoas com DF.
27	Recursos financeiros	Previsão de dotação orçamentária no Plano Plurianual (PPA) para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme (PNAIPDF)	Valor definido no Plano Plurianual (PPA) para a implementação da PNAIPDF no período x	Doc. Plano Plurianual - PPA	Disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a PNAIPDF = 1. Disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a Política de Saúde da População Negra = 0,5. Não disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a PNAIPDF ou Política de Saúde da População Negra = 0	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O Plano Plurianual (PPA) apresenta os investimentos que serão realizados para o período de quatro anos, sendo imprescindível a definição de recursos para a PNAIPDF, bem como, para a Política de saúde da População Negra.
28	Instância de promoção da equidade em saúde	Existência de instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho).	Existência de área técnica, comitês ou grupo de trabalho responsáveis pela promoção da equidade em saúde	Entrevista com gestor de saúde Doc. (Relatórios)	No mínimo, 01 área técnica, comitê ou grupo de trabalho responsável pela promoção da equidade em saúde = 1. Inexistência de área técnica, comitê ou grupo de trabalho responsável pela promoção da equidade em saúde = 0.	SIM =1 NÃO = 0	As instâncias de promoção da equidade em saúde atuantes são primordiais no cuidado das pessoas com DF, pois objetiva reduzir as desigualdades sociais e o enfrentamento do racismo institucional.

DIMENSÃO ENSINO E PESQUISA							
Nº	VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO/CRITÉRIOS	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
29	Pesquisa científica	Número de Publicações de Editais de fomento à pesquisa sobre a Doença Falciforme	Número de publicações de Editais de fomento à pesquisa voltada a saúde das pessoas com DF publicados por ano	Entrevista com gestor. Editais, Sites, Relatórios Instituições de fomento à pesquisa científica	No mínimo, 01 edital de pesquisa publicado por ano voltado à saúde das pessoas com DF = 1. Inexistência de publicação de edital de fomento por ano voltado à saúde das pessoas com DF = 0.	SIM =1 NÃO = 0	A pesquisa científica é essencial para melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF, sendo um aspecto já preconizado pela PNAIPDF.
30	Ensino Superior	Oferta de componentes curriculares nos cursos da área de saúde e licenciaturas sobre a Doença Falciforme	Oferta de componentes curriculares obrigatórios ou optativos voltados às pessoas com DF em cursos de saúde e licenciaturas (principalmente pedagogia) em Instituições de Ensino Superior existentes no local x	Entrevista com coordenador de curso. Ementa do componente curricular	Pelo menos, 01 componente curricular obrigatório e/ou optativo voltado às pessoas com DF nos cursos de saúde e licenciaturas = 1. Inexistência de componente curricular obrigatório e/ou optativo voltado às pessoas com DF nos cursos de saúde e licenciaturas = 0.	SIM =1 NÃO = 0	Diante da necessidade de os componentes curriculares estarem coerentes com as necessidades sociais em saúde e referenciados na realidade epidemiológica, a DF é uma temática imprescindível para os cursos de saúde e cursos de licenciatura, especialmente pedagogia, uma vez que um grande número de profissionais atenderá a alunos em fase escolar com a faixa etária de 03 a 05 anos, período de maior probabilidade de acontecerem as crises falcêmicas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Matriz de Análise e Julgamento validada no presente estudo além de permitir avaliar a implantação da PNAIPDF, também possibilitará avaliar a atuação das secretarias municipais, estaduais e Ministério da Saúde frente aos serviços ofertados às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias. Isso ratifica a importância de ações específicas e direcionadas para essas pessoas, uma vez que a população negra se encontra em situação de maior vulnerabilidade à doença e adicionalmente encontra-se entre os estratos mais pobres, o que aponta para que a ideia de que problemática da DF engloba questões técnicas, política e social.

Desse modo, a elaboração e validação de indicadores é imprescindível para que a avaliação da implantação nos serviços, gestão, ensino e pesquisa se fundamente nas diretrizes da PNAIPDF. Uma vez identificado o grau de implantação da Política no contexto de aplicação avaliado, isso servirá para nortear a adoção de estratégias e ações com vistas a solucionar as fragilidades encontradas.

A MAJ proposta apresentou um conjunto de indicadores adequados às dimensões e variáveis elencadas, além da clareza e pertinência necessárias para sua utilização no contexto nacional. Importa relatar que houve alterações nos indicadores e outros componentes da MAJ com base nas sugestões dos juízes de modo a torná-la mais aplicável à realidade, ademais alguns indicadores foram excluídos e outros adicionados.

Avaliar a implantação da PNAIDF ganha importância, pois permite identificar variações contextuais que interferem na forma como a Política vem sendo implementada, além da dinâmica e fatores críticos desse processo. Dessa forma, a partir desse estudo e do contexto de aplicação da avaliação, municípios, estados e regiões poderão observar seus avanços e inconsistências tendo como referência uma MAJ elaborada com base nos princípios da PNAIPDF.

Diante do exposto, entende-se que o presente estudo respondeu adequadamente ao objetivo proposto ao validar o conteúdo da MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF, o que apresenta importante contribuição, uma vez que a utilização de indicadores válidos garante confiabilidade para avaliação em saúde e pesquisas e exercem influência nas intervenções e formulações de Políticas de saúde.

Devido ao prazo de defesa do mestrado, identificou-se como limites do estudo a impossibilidade de realizar outras validações da MAJ, além da validação de conteúdo. Ademais a demora de retorno das avaliações da MAJ pelos juízes entre a 1^a e 2^a rodada *Delphi*, bem como o contexto de pandemia vivenciado também foram fatores limitantes. Uma etapa muito

importante após a validação de conteúdo da MAJ consiste na realização de um pré-teste com a população-alvo para verificar se todos os itens do instrumento são compreensíveis, para assim utilizá-lo na prática.

Portanto, faz-se necessária a continuidade de aperfeiçoamento e aplicação da MAJ em estudos de caso, pois o presente estudo faz parte da etapa inicial da avaliação da implantação da PNAIPDF ao constatar a escassez de estudos que ofertem indicadores válidos e tratem de avaliar a implantação da PNAIDF.

REFERÊNCIAS

AIKEN, L. R. **Tests Psicológicos y Evaluación Pearson Educación.** México, 2003. p 544.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-3068, 2011.

ALVES, C. K. A. *et al.* Interpretação e Análise das informações: o uso de matrizes, critérios, indicadores e padrões. In: SAMICO, I.; *et al.* (org.). **Avaliação em Saúde**: bases conceituais e operacionais. Rio de Janeiro: Medbook, 2010.

ASNANI, M; LIPPS, G; REID, M. Component Structure of the SF-36 in Jamaicans with Sickle Cell Disease. **West Indian Med J**, v. 56, n. 6, p. 491-497, 2007.

BELUCCI JÚNIOR, J. A.; MATSUDA, L. M. Construção e validação de instrumento para avaliação do Acolhimento com Classificação de Risco. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 5, p. 751-757, set./out. 2012.

BEZERRA, L. C. A. Identificação e caracterização dos elementos constituintes de uma intervenção: pré-avaliação da Política ParticipaSUS. **Revista Ciência e Saúde Coletiva**, v. 17, n. 4, p. 883-900, 2012.

BAHIA. **Decreto nº 14.720 de 29 de agosto de 2013.** Institui, no âmbito do Poder Executivo, a Política Estadual de Atenção Integral à Saúde da População Negra. Salvador: Palácio do Governo do Estado da Bahia, [2013]. Disponível em: <http://www.legislabahia.ba.gov.br/documentos/decreto-no-14720-de-29-de-agosto-de-2013>. Acesso em: 22 abr. 2020.

BAHIA. **Lei nº 10.549 de 28 de dezembro de 2006.** Modifica a estrutura organizacional da Administração Pública do Poder Executivo Estadual e dá outras providências. Salvador: Palácio do Governo do Estado da Bahia, [2006]. Disponível em: <https://governo-ba.jusbrasil.com.br/legisacao/85395/lei-10549-06>. Acesso em: 22 abr. 2020.

BAHIA. **Lei nº 13. 182 de 06 de junho de 2014.** Institui o Estatuto da Igualdade Racial e de Combate à Intolerância Religiosa do Estado da Bahia e dá outras providências. Salvador: Palácio do Governo do Estado da Bahia, [2014]. Disponível em: <http://www.sepromi.ba.gov.br/arquivos/File/EstatutodaIgualdade.pdf>. Acesso em: 22 abr. 2020.

BAHIA. Plano Estadual de Saúde 2016-2019. **Rev Baiana de Saúde Pública**, Salvador, vol. 40, 2016, supl. 3. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/10/Plano-Estadual-de-Saude_Revista40-Sup3-2016-PES2016-2019.pdf. Acesso em: 18 abr. 2020.

BAHIA. **Resolução CES nº 10/2018.** Aprova a Política Estadual de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme. Diário Oficial do Estado da Bahia. Disponível em: <https://www.escavador.com/diarios/708359/DOEBA/executivo/2018-09-06?page=43>. Acesso em 23 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme:** atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010. . ed., 1. reimpr. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 80 p.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **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 e outras Hemoglobinopatias. DF: Ministério da Saúde, [2005]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html. Acesso em: 25 nov. 2019.

CANÇADO, R. D; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v. 29, n. 3, p. 203-206, 2007.

CARVALHO, A. L. O. **Qualidade de vida de mulheres negras com anemia falciforme: implicações de gênero.** 100 f. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

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. 02, p. 711-718, 2014.

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Framework for Program Evaluation in Public Health. **MMWR Recomm Rep.** v. 48, n. RR-11, p. 1-40, 1999.

CHAMPAGNE, F. *et al.* A análise de implantação. In: BROUSSELLE, A; et al (org.). **Avaliação:** conceitos e métodos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011a. p. 217-238.

CHAMPAGNE, F. *et al.* A avaliação no campo da saúde: conceitos e métodos. In: BROUSSELLE, A; *et al* (org.). **Avaliação:** conceitos e métodos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011b. p. 41-60.

CHUKWU, B. F. **Velocidade de fluxo sanguíneo cerebral em crianças e adolescentes com Doença Falciforme em Salvador, Bahia.** 2017. 98f. Dissertação (Mestrado em Patologia Humana) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2017.

COLUCCI, M. Z. O.; ALEXANDRE, N. M. C; MILANI, D. Construção de instrumentos de medida na área de saúde. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 925-936, 2015.

COUTINHO, S. S. *et al.* O uso da técnica delphi na pesquisa em atenção primária em saúde: uma revisão integrativa. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 37, n.3, p. 582-96, 2013. Disponível em: <http://rbsp.sesab.ba.gov.br/index.php/rbsp/article/view/398/831>. Acesso em 26 ago. 2021.

DALTRO, G. C. *et al.* Tratamento da osteonecrose da cabeça femoral com células progenitoras autólogas em anemia falciforme. **Acta Ortop. Bras.** v. 16, n. 1, p. 23-27, 2008.

DAVIS, L. L. Instrument review: Getting the most from a panel of experts. **Applied Nursing Research**, v. 5, n. 4, p. 194-197, nov. 1992.

DINIZ, K. K. S. **Avaliação do conhecimento dos profissionais da área da saúde no curso de educação a distância “Doença Falciforme: linha de cuidados na Atenção Primária à Saúde”**. 2017. 100f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

ECHEVARRÍA-GUANILO, N. E.; GONÇALVES, M; ROMANOSKI, P. J. Propriedades psicométricas de instrumentos de medidas: Bases conceituais e métodos de avaliação – parte I. **Rev. Texto Contexto Enferm.** v. 26, n. 4, e:1600017, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e1600017.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2020.

ECHEVARRÍA-GUANILO, N. E.; GONÇALVES, M; ROMANOSKI, P. J. Propriedades psicométricas de instrumentos de medidas: Bases conceituais e métodos de avaliação – parte II. **Rev. Texto Contexto Enferm.** v 28, e20170311, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v28/pt_1980-265X-tce-28-e20170311.pdf. Acesso em: 07 jun. 2020.

FACHEL, Jandyra Maria Guimarães; CAMEY, Suzi Alves. **Avaliação Psicométrica: a qualidade das medidas e entendimento dos dados**. Porto Alegre. Artes Médicas. v.5, p.158-179.2000.

FAPESB – FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DA BAHIA. Sugestão de Pauta: Fapesb lança edital de 1,5 milhão para apoio de pesquisas sobre saúde da população negra. Salvador, 18 nov. 2021. Disponível em: <http://www.fabpesb.ba.gov.br/sugestao-de-pauta-fapesb-lanca-edital-de-15-milhao-para-apoio-de-pesquisas-sobre-saude-da-populacao-negra/>. Acesso em: 28 dez. 2021.

FELIX, A. A.; SOUZA, H. M.; RIBEIRO, S. B. Aspectos epidemiológicos e sociais da doença falciforme. **Rev. Bras. Hematol.** v. 32, n. 3, p. 203-208, 2010.

FERNANDES, A. P.; *et al.* Mortality of children with sickle cell disease: a population study. **J Pediatr.** Rio de Janeiro, v. 86, n. 4, p. 279-284, 2010.

FERNANDES, F. M. B.; RIBEIRO, J. M.; MOREIRA, M. R. Reflexões sobre avaliação de políticas de saúde no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 9, p. 1667-1677, set. 2011.

FERNANDES, L. F. *et al.* Prevalência de hemoglobinas variantes em comunidades quilombolas no estado do Piauí, Brasil. **Rev. Ciência e Saúde Coletiva**, v. 22, n. 11, 2017.

FIGUEIREDO, J. O. **Morbidade e mortalidade por doença falciforme em Salvador, Bahia**. 2016. 74f. Dissertação (Mestrado em Saúde Comunitária) - Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2016.

FIGUEIRÓ, A. C.; FRIAS, P. G.; NAVARRO, L. M. Avaliação em saúde: conceitos básicos para a prática nas instituições. In: SAMICO, I. *et al* (org.). **Avaliação em saúde**: bases conceituais e operacionais. Rio de Janeiro: Medbook, 2010.

FRY, P.H. O significado da anemia falciforme no contexto da 'política racial' do governo brasileiro 1995-2004. **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 347-370, 2005.

GOMES, R. C. R. *et al*. Implementação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da População Negra na Bahia. **Rev. Baian. Enferm.** v. 31, n. 2, 2017.

GRANT, J. S.; DAVIS, L. L. Focus on Quantitative Methods: Selection and Use of Content Experts for Instrument Development. **Research in Nursing & Health**, v. 20, n. 3, p. 269-274, jun. 1997.

HARTZ, Z. M. A. Avaliação em Saúde. In: PEREIRA, I. B.; LIMA, J. C. F. (orgs.). Dicionário da Educação Profissional em Saúde. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio e Fiocruz/ Ministério da Saúde, 2009. p. 50-55.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – IBGE. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua. 2018.

JESUS, J. A. A implantação do Programa de Doença Falciforme no Brasil. **BIS, Bol. Inst. Saúde (Impr.)**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 107-113, 2011. Disponível em: http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-18122011000200003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 20 mar. 2020.

JESUS, J. A. Doença Falciforme no Brasil. **Gazeta Médica da Bahia**, v. 80, n. 3, ago./out. p. 8-9, 2010. Disponível em: <http://www.gmbahia.ufba.br/index.php/gmbahia/article/viewFile/1102/1058>. Acesso em: 28 set. 2021.

KEENEY, S.; HASSON, F.; McKENNA, H. Consulting the oracle: ten lessons from using the Delphi technique in nursing research. **Journal of Advanced Nursing**, vol. 53, n. 2, p. 205-12, 2006.

LEVITON, L. C. *et al*. Evaluability Assessment to Improve Public Health Policies, Programs, and Practices. **Ann. Rev. Public Health**, v. 31, p. 213-33, 2010.

LIRA, A. S. **Análise da assistência ofertada às gestantes com Doença Falciforme, em Salvador-BA**: o racismo nas tramas e enredos das redes do SUS. 2015. 83f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva) - Instituto de Saúde Coletiva, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2015.

LYNN, M. R. Determination and Quantification of Content Validity. **Nursing Research**, v. 35, n. 6, p. 382-386, nov./dez. 1986.

MARQUES, J. B. V.; FREITAS, D. Método Delphi: caracterização e potencialidades na pesquisa em educação. **Pró-Posições**, Campinas, v. 29, n. 2, p. 389-415, 2018.

MARTINS, G. A. Sobre confiabilidade e validade. **Rev. Bras. Ges. Neg.** v. 8, n 20, jan./abr. 2006.

MENDES, M. F. M. M.; *et al.* Avaliabilidade ou Pré-avaliação de um Programa. In: SAMICO, I.; *et al.* (org.). **Avaliação em Saúde**: bases conceituais e operacionais. Rio de Janeiro: Medbook, 2010.

MORAES, J. T. **Avaliação dos serviços de atenção à saúde do estomizado em Minas Gerais**. 2014. 130f. Tese (Doutorado em Ciências aplicadas à Saúde de Adulto) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014.

OKUMURA, J. V.; LOBO, C.L.; BONINI-DOMINGOS, C.R. Beta-S globin haplotypes in patients with sickle cell anemia: one approach to understand the diversity in Brazil. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, v. 35, p. 71-72, 2013.

OLIVEIRA, N. S. *et al.* Anemia falciforme: informações científicas sobre uma doença que aflige a população negra e quilombola no Brasil. **EFDeports Rev. Digital**, Buenos Aires, ano 18, n. 183, ago. 2013. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd183/anemia-falciforme-aflige-a-populacao-negra.htm>. Acesso em: 27 set. 2021.

PAIM, J. S. Avaliação em saúde: uma prática em construção no Brasil. In: HARTZ, Z. M. A.; VIEIRA DA SILVA, L. M. **Avaliação em saúde: Dos Modelos Teóricos à Prática na Avaliação de Programas e Sistemas de Saúde**. Salvador: Edufba, 2014. p. 9-10.

PANNIZI, M. **Avaliação da implantação dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF**. 2015. 172f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

PEREIRA, S. A. S. **Desenvolvimento e validação do protocolo de autocuidado em doença falciforme (paut@-df) para apoio educacional aos jovens pelo aplicativo móvel Globin**. 2019. 246f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019.

PINTO, I. C. M.; VIEIRA-DA-SILVA, L. M.; BAPTISTA, T. V. F. Ciclo de uma política pública de saúde: problematização, construção da agenda, institucionalização, formulação, implementação e avaliação. In: PAIM, J. S.; ALMEIDA-FILHO, N. **Saúde Coletiva**: teoria e prática. 1 ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: avaliação de evidências para a prática da enfermagem. 7a ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.

_____. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. **Research in Nursing & Health**, v. 29, n. 5, p. 489-497, out. 2006.

POWELL, C. The Delphi technique: myths and realities. **Journal of Advanced Nursing**, vol. 41, n. 4, p. 376–382, 2003.

PREFEITURA DE SALVADOR. Salvador é referência mundial no Programa de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme. **Prefeitura de Salvador**, Salvador, jun. de 2011. Disponível

em: [RAMOS, E. M. B. *et al.* Portadores da Doença Falciforme: reflexos da história da população negra no acesso à saúde. **Rev. Eletron. Comunic. Inf. Inov. Saúde**, v. 14, n. 3, p. 681-691, jul./set. 2020. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1882/2377>. Acesso em: 28 set. 2021.](http://www.saude.salvador.ba.gov.br/salvador-e-referencia-mundial-no-programa-de-atencao-as-pessoas-com-doenca-falciforme-2/#:~:text=Salvador%20%C3%A9%20refer%C3%A1ncia%20mundial%20no%20Programa%20de%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20%C3%A0s%20Pessoas%20com%20Doen%C3%A7%C3%A7a%20Falciforme,-By%20userptrlsms%20on&text=O%20Dia%20Mundial%20de%20Sensibiliza%C3%A7%C3%A7%C3%A3o,e%20parcerias%20entre%20v%C3%A1rios%20pa%C3%A7%C3%ADses. Acesso em 28 dez. 2021.</p>
</div>
<div data-bbox=)

SALMOND, S. S. Evaluating the reliability and validity of measurement instruments. **Orthopaedic Nursing**, v. 27, n. 1, p. 28-30, jan./fev. 2008.

SANTOS, E. M.; CRUZ, M. M. Apresentação. In: SANTOS, E. M; CRUZ, M. M. (orgs.). **Avaliação em saúde: Dos Modelos Teóricos à Prática da Avaliação de Programas de Controle de Processos Endêmicos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014. p. 15-18.

SARRY, G. *et al.* Systematic literature review and assessment of patient-reported outcome instruments in sickle cell disease. **Health and Quality of Life Outcomes**, 2018.

SCARPARO, A. F; *et al.* Reflexões sobre o uso da técnica Delphi em pesquisas na enfermagem. **Rev. Rene**, v. 13, n. 1, p. 242-251, 2012. Disponível em: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/3803/3000>. Acesso em: 15 jun. 2020.

SERAPIONI, M.; LOPES, C. M. N.; SILVA, M. G. C. Avaliação em Saúde. IN: ROUQUAYROL, M. Z.; GURGEL, M. (orgs.). **Epidemiologia e Saúde**. Rio de Janeiro, Medbook, 2013.

SILVA. T. O. **Validação do plano de indicadores para avaliação da implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra**. 2017. 188f. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem) – Universidade Estadual de Feira de Santana. Feira de Santana, 2017.

SOUZA, I. M.; ARAÚJO, E. M.; SANTA BÁRBARA, S. Desafios para efetivação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias. In: CARVALHO, E. S. S.; XAVIER, A. S. G. (org.). **Olhares sobre o adoecimento crônico: representações e práticas de cuidado às pessoas com doença falciforme**. Feira de Santana: UEFS Editora, 2017. 317p.

SOUZA, M. O. **Estudo de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia**. 2020. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2020.

STEINBERG, M. H. Sickle Cell Anemia, the First Molecular Disease: Overview of Molecular Etiology, Pathophysiology, and Therapeutic Approaches. **The scientific World Journal**, v. 8, n. 1, p. 1295-1324, 2008.

VALVERDE, L. F. **Análise da implantação do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena na Bahia**. 2018. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, 2018.

VIEIRA-DA-SILVA, L. M. **Avaliação de políticas e programas de saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014. 110 p.

VILELA, R. B. *et al.* Atenção à saúde na doença falciforme em alagoas: aspectos da vulnerabilidade programática na pessoa adulta. **Rev. Millenium**, v. 2, n. 5, p. 347- 354, 2020.

APÊNDICES

APÊNDICE A – CARTA CONVITE AOS JUÍZES



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
 DEPARTAMENTO DE SAÚDE
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
 MESTRADO ACADÊMICO

Prezado(a),

Você está sendo convidado(a), enquanto _____, para validar a Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) para a avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF). Esse estudo está sendo desenvolvido pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS) pelas pesquisadoras Madlene de Oliveira Souza, Rafanielly de Oliveira Alves e Profª Drª Silvone Santa Bárbara da Silva.

A sua participação é muito importante! E consistirá no julgamento das dimensões, variáveis e indicadores que constam na matriz, com a finalidade de verificar se esses possuem conteúdo para avaliar a implantação da PNAIPDF em estados e municípios brasileiros. É importante destacar que a sua participação poderá ocorrer em mais de uma fase.

Você concorda em participar dessa pesquisa? Caso aceite participar, favor acessar o Termo de Consentimento no link:
https://drive.google.com/file/d/1Jzhx03PzjxH_jNF1O3_egQ9-vuPBPhaa/view?usp=sharing

Você terá o prazo de 15 dias para realizar a sua participação, fazendo-se necessário o envio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o e-mail da pesquisadora (rafanielly@gmail.com), com a inclusão da assinatura digital ou *scanner* (ou foto) do termo assinado e preenchimento do formulário de avaliação.

Para iniciar a sua avaliação, acesse o link para preenchimento do formulário: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSetYMNvKJnMGT-qDL7XEUWHo1TKhfb8uoUcuO_p-WctJfXv8g/viewform?usp=sf_link

Caso deseje visualizar e consultar a MAJ de forma completa, acesse o link: <https://drive.google.com/file/d/1hCvIxSFVSzxAUDizurUYygiznManCK/view?usp=sharing>

Ademais, caso deseje realizar a leitura da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF), acesse o link: <https://drive.google.com/file/d/1BPsd-e4rHwuUGpePCNpPyaDDxdc4suui/view?usp=sharing>

Quaisquer dúvidas, estou à disposição por e-mail - rafanielly@gmail.com - e telefone (75)99189-4915.

APÊNDICE B – INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA MATRIZ DE ANÁLISE
E JULGAMENTO PELOS JUÍZES (PRIMEIRA RODADA *DELPHI*)

**ORIENTAÇÕES E ROTEIRO PARA
ANÁLISE DA MATRIZ DE ANÁLISE E
JULGAMENTO PARA AVALIAR A
POLÍTICA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS
COM DOENÇA FALCIFORME**

Este formulário encontra-se organizado em duas partes: a primeira contém perguntas para a caracterização do participante; enquanto a segunda apresenta orientações gerais e um roteiro para avaliação da Matriz de Análise e Julgamento.

***Obrigatório**

E-mail *

Não é possível preencher automaticamente o e-mail.

CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE

Qual a sua idade? *

Descreva a sua idade em anos

Sua resposta

Qual a sua expressão de gênero?

- Mulher
- Homem
- Não-binário

Você se reconhece ou identifica como de cor? *

- Preta
- Parda
- Branca
- Amarela
- Indígena

Qual categoria você está representando na pesquisa? *

- Pesquisador
- ABADFAL
- AFADFAL
- Pós-graduando em Políticas Públicas

Qual o seu nível de escolaridade? *

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo

Se você possui Ensino Superior Completo, qual a sua formação acadêmica?

- Graduação
- Especialização
- Mestrado
- Doutorado
- Pós-Doutorado

Orientações Gerais e Roteiro para Avaliação da Matriz de Análise e Julgamento

Chegamos a segunda parte deste formulário e a partir de agora você poderá emitir sua opinião sobre a Matriz de Análise e Julgamento, mas antes é preciso fornecer algumas orientações.

A Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) é um instrumento elaborado com o objetivo de permitir avaliar o grau de implantação (implantada, parcialmente implantada, baixo nível de implantação e incipiente) da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias em estados e municípios brasileiros.

A MAJ em questão está organizada em três dimensões de análise, sendo essas dimensões:

A = Acesso às ações e serviços

B = Gestão

C = Ensino e Pesquisa

Para cada uma dessas dimensões foram definidas variáveis e outros componentes para formar a matriz. Dessa forma, para cada dimensão foram definidos indicadores que estão relacionados a um método de cálculo, um parâmetro, uma definição de pontuação e uma premissa. Também consta a fonte de todos os indicadores.

No total, a MAJ elenca 29 indicadores.

Você deverá iniciar a sua análise a partir da planilha MAJ A - Indicadores Acesso às Ações e Serviços, passando depois para a MAJ B - Indicadores Gestão e finalmente para a MAJ C - Indicadores Ensino e Pesquisa.

O componente da MAJ eleito para a sua análise serão os indicadores. Dessa forma, para cada indicador será necessário avaliar:

- A abrangência da dimensão e variável relacionada. Dessa maneira, nesses itens, você analisará se o indicador está adequadamente alocado na dimensão e variável descrita.

- Para avaliação de conteúdo dos indicadores, serão utilizados os critérios de clareza e pertinência.

Como parâmetro conceitual, será considerada na avaliação da clareza: a redação do indicador, verificando se ele é bem compreendido e se expressa adequadamente o que se espera medir. Na avaliação da pertinência, será utilizado como parâmetro conceitual: notar se há relação entre os indicadores com os conceitos envolvidos, se é relevante e se atinge os objetivos propostos.

Para cada item de avaliação você poderá escolher apenas uma das quatro alternativas e assinalar o campo correspondente.

Além disso, para cada indicador será possível realizar comentários sobre suas respostas, bem como quaisquer outras sugestões ou orientações.

MAJ A (DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS)

A MAJ A possui 5 variáveis e 14 indicadores para a sua avaliação.
Para melhor visualização das imagens aumente o zoom da tela do seu computador ou celular.

INDICADOR 1

Considere a imagem abaixo para responder às perguntas

Indicador 1 da MAJ A (Dimensão Acesso às Ações e Serviços)

VARIÁVEL	INDICADOR	DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS		PONTUAÇÃO	PREMissa
		MÉTODO DE CALCULO	FONTE		
Triagem Neonatal	% nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal	NV com triagem neonatal no ano x .100 NV no ano x	SINASC	Cobertura 100% de triagem neonatal = 1. Cobertura maior que 85% de triagem neonatal = 0,5 NÃO = 0	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0 A triagem neonatal em todos os nascidos vivos é uma condição necessária para o diagnóstico precoce da DF, estabelecida pela Portaria GM/MS nº 822/2001.

Você concorda que o indicador "% nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal" faz parte da dimensão "Acesso às ações e serviços" (destacada em verde)?

- 1 - Discordo fortemente
- 2 - Discordo
- 3 - Concordo
- 4 - Concordo fortemente

Caso queira, você pode adicionar comentários, sugestões ou orientações sobre suas respostas.

Sua resposta

APÊNDICE C - INSTRUMENTO PARA AVALIAÇÃO DA MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PELOS JUÍZES (SEGUNDA RODADA *DELPHI*)

FASEII - ORIENTAÇÕES E ROTEIRO PARA ANÁLISE DA MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PARA AVALIAR A POLÍTICA DE ATENÇÃO ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME

Obrigada por continuar participando do processo de validação de um instrumento tão importante para avaliação da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias em estados e municípios brasileiros. Ficamos muito satisfeitas com as contribuições da primeira fase e já adiantamos que a MAJ foi muito bem avaliada.

Este formulário encontra-se organizado em duas partes: a primeira contém perguntas para a caracterização do participante; enquanto a segunda apresenta orientações gerais e um roteiro para avaliação da Matriz de Análise e Julgamento.

rafanielly@gmail.com [Alternar conta](#)



*Obrigatório

E-mail *

Seu e-mail

CARACTERIZAÇÃO DO PARTICIPANTE

Qual a sua idade? *

Descreva a sua idade em anos

Sua resposta

Qual a sua expressão de gênero?

- Mulher
- Homem
- Não-binário

Você se reconhece ou identifica como de cor? *

- Preta
- Parda
- Branca
- Amarela
- Indígena

Qual categoria você está representando na pesquisa? *

- Pesquisador
- ABADFAL
- AFADFAL
- Pós-graduando em Políticas Públicas

Qual o seu nível de escolaridade? *

- Sem escolaridade
- Ensino Fundamental Incompleto
- Ensino Fundamental Completo
- Ensino Médio Incompleto
- Ensino Médio Completo
- Ensino Superior Incompleto
- Ensino Superior Completo

Se você possui Ensino Superior Completo, qual a sua formação acadêmica?

- Graduação
- Especialização
- Mestrado
- Doutorado
- Pós-Doutorado

Orientações Gerais e Roteiro para Avaliação da Matriz de Análise e Julgamento

Chegamos a segunda parte deste formulário e a partir de agora você poderá emitir sua opinião sobre a Matriz de Análise e Julgamento, mas antes é preciso fornecer algumas orientações.

Faz-se importante agradecer a sua participação na primeira fase da pesquisa e informar que obtivemos sugestões, orientações e comentários muito enriquecedores que nos ajudaram a reformular a Matriz de Análise e Julgamento (MAJ). Você perceberá que a partir do seu julgamento na primeira fase da pesquisa foram realizadas modificações em variáveis, indicadores, métodos de cálculo, fontes, parâmetros e premissas.

De antemão, como a MAJ apresenta indicadores que podem ser medidos de forma qualitativa e quantitativa, achamos relevante renomear a coluna "Método de Cálculo" para "Método de Cálculo/Critérios".

A Matriz de Análise e Julgamento (MAJ), reformulada a partir da primeira fase, é um instrumento elaborado com o objetivo de permitir avaliar o grau de implantação (implantada, parcialmente implantada, baixo nível de implantação e incipiente) da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias em estados e municípios brasileiros.

A MAJ em questão está organizada em três dimensões de análise, sendo essas dimensões:
 A = Acesso às ações e serviços
 B = Gestão
 C = Ensino e Pesquisa

Para cada uma dessas dimensões foram definidas variáveis e outros componentes para formar a matriz. Dessa forma, para cada dimensão foram definidos indicadores que estão relacionados a um método de cálculo/critério, um parâmetro, uma definição de pontuação e uma premissa. Também consta a fonte de todos os indicadores.

No total, a MAJ reformulada passou a contar com 30 indicadores, anteriormente eram 29 indicadores.

Decidimos submeter toda a MAJ novamente para a sua avaliação, de forma a torná-la ainda mais aplicável à realidade.

Você deverá iniciar a sua análise a partir da planilha MAJ A - Indicadores Acesso às Ações e Serviços, passando depois para a MAJ B - Indicadores Gestão e finalmente para a MAJ C - Indicadores Ensino e Pesquisa.

O componente da MAJ eleito para a sua análise serão os indicadores. Dessa forma, para cada indicador será necessário avaliar:

- A abrangência da dimensão e variável relacionada. Dessa maneira, nesses itens, você analisará se o indicador está adequadamente alocado na dimensão e variável descrita.
- Para avaliação de conteúdo dos indicadores, serão utilizados os critérios de clareza e pertinência. Como parâmetro conceitual, será considerada na avaliação da clareza: a redação do indicador, verificando se ele é bem compreendido e se expressa adequadamente o que se espera medir. Na avaliação da pertinência, será utilizado como parâmetro conceitual: notar se há relação entre os indicadores com os conceitos envolvidos, se é relevante e se atinge os objetivos propostos.
- Para cada item de avaliação você poderá escolher apenas uma das quatro alternativas e assinalar o campo correspondente.

Além disso, para cada indicador será possível realizar comentários sobre suas respostas, bem como quaisquer outras sugestões ou orientações.

MAJ A (DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS)

A MAJ A, após a reformulação, possui 4 variáveis (anteriormente eram 5 variáveis) e 12 indicadores para a sua avaliação (anteriormente eram 14 indicadores). Todas as modificações realizadas estão destacadas em amarelo para sua melhor compreensão.

- A variável "Atendimento Multidisciplinar" foi excluída e seus indicadores foram realocados para a variável "Integração na Rede de Assistência do SUS".
- O indicador "Maternidade de Referência" foi excluído.
- Houve a integração de dois indicadores que pretendiam medir a mesma coisa no indicador "% de pessoas com DF acima de 5 anos cadastradas no serviço de atenção especializada para DF".

Para melhor visualização das imagens aumente o zoom da tela do seu computador ou celular.

INDICADOR 1

Considere a imagem abaixo para responder às perguntas

Indicador 1 da MAJ A (Acesso às Ações e Serviços)

VARIÁVEL	INDICADOR	DIMENSÃO ACESSO AS AÇÕES E SERVIÇOS			PONTUAÇÃO	PREMISSA
		MÉTODO DE CÁLCULO CRITÉRIOS	PONTE	PARAMETRO		
Triagem Neonatal	% nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal ("teste do pezinho")	NV com triagem neonatal ("teste do pezinho") no ano x / NV no ano x x 100	SINASC Dados dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal (SRDN) do estado da Federação	Cobertura entre 84% e 100% de triagem neonatal ("teste do pezinho") = 1. Cobertura entre 50% e 83,9% de triagem neonatal ("teste do pezinho") = 0,5. Cobertura menor que 50% de triagem neonatal ("teste do pezinho") = 0	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A realização da triagem neonatal - que consiste na coleta de gotas de sangue do calcâneo da criança, após 48 horas da primeira alimentação do recém-nascido, e até o quinto dia útil de vida, e inclui além da triagem da Doença Falciforme (DF), enfermidades como hipotireoidismo, fêmicoetosíria e outras, dependendo do estado da Federação - em todos os nascidos vivos é uma condição necessária para o diagnóstico precoce da DF, estabelecida pela Portaria GM/MS nº 322/2001

Você concorda que o indicador "% nascidos vivos (NV) que realizaram triagem neonatal ("teste do pezinho")" faz parte da dimensão "Acesso às ações e serviços" (destacada em verde)?

- 1 - Discordo fortemente
- 2 - Discordo
- 3 - Concordo
- 4 - Concordo fortemente

Caso queira, você pode adicionar comentários, sugestões ou orientações sobre suas respostas.

Sua resposta

ANEXOS

ANEXO A - PORTARIA Nº 1.391, DE 16 DE AGOSTO DE 2005

**Ministério da Saúde****Gabinete do Ministro****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 e outras Hemoglobinopatias.

O MINISTRO DE ESTADO DA SAÚDE, no uso de suas atribuições, e

Considerando o disposto no art. 196 da Constituição, relativamente ao acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde para sua promoção, proteção e recuperação;

Considerando as atribuições comuns da União, dos Estados e dos municípios estabelecidas na Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990;

Considerando os princípios e diretrizes da Política Nacional do Sangue, Componentes e Hemoderivados, implementada, no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados – SINASAN, cuja finalidade é garantir a auto-suficiência do País nesse setor e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo (art. 8º da Lei no 10.205, de 21 de março de 2001);

Considerando a alta prevalência das doenças falciformes na população brasileira, dentre as quais a Anemia Falciforme é majoritária;

Considerando que as pessoas com essa enfermidade, devido às alterações nos glóbulos vermelhos, apresentam diferentes complicações clínicas e comprometimento progressivo de diferentes órgãos;

Considerando a necessidade de tratamento multiprofissional e multidisciplinar a ser realizado por profissionais adequadamente preparados;

Considerando a inclusão do exame para detecção de doença falciforme, na fase II do Programa Nacional de Triagem Neonatal, instituído pela Portaria no 822/GM, de 6 de junho de 2001;

Considerando a importância médico-social do início precoce do tratamento na rede de assistência do Sistema Único de Saúde; e

Considerando que historicamente a Hemorrede Pública é referência reconhecida no tratamento dessas enfermidades, resolve:

Art. 1º Instituir, no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, como diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias:

I - a promoção da garantia do seguimento das pessoas diagnosticadas com hemoglobinopatias pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), recebendo os pacientes e integrando-os na rede de assistência do Sistema Único de Saúde - SUS a partir, prioritariamente, da Hemorrede Pública, e provendo assistência às pessoas com diagnóstico tardio de Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com a criação de um cadastro nacional de doentes falciformes e outras hemoglobinopatias;

II - a promoção da garantia da integralidade da atenção, por intermédio do atendimento realizado por equipe multidisciplinar, estabelecendo interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando à articulação das demais ações que extrapolam a competência da Hemorrede;

III - a instituição de uma política de capacitação de todos os atores envolvidos que promova a educação permanente;

IV - a promoção do acesso à informação e ao aconselhamento genético aos familiares e às pessoas com a doença ou o traço falciforme;

V - a promoção da integração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias com o Programa Nacional de Triagem Neonatal, visando a implementação da fase II deste último e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias;

VI - a promoção da garantia de acesso aos medicamentos essenciais, conforme protocolo, imunobiológicos Especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão; e

VII - a estimulação da pesquisa, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Parágrafo único. As diretrizes de que trata este artigo apoiam-se na promoção, na prevenção, no diagnóstico precoce, no tratamento e na reabilitação de agravos à saúde, articulando as áreas técnicas cujas ações têm interface com o atendimento hematológico e hemoterápico.

Art. 2º Caberá à Secretaria de Atenção à Saúde adotar, no prazo de 45 (quarenta e cinco) dias, as providências necessárias ao cumprimento do disposto nesta Portaria.

Art. 3º Esta Portaria entra em vigor na data de sua publicação.

ANEXO B – MATRIZ DE ANÁLISE E JULGAMENTO PARA AVALIAR A IMPLANTAÇÃO DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS ANTES DA VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

DIMENSÃO ACESSO ÀS AÇÕES E SERVIÇOS						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
Triagem Neonatal	% nascidos vivos que realizaram triagem neonatal	$\frac{NV \text{ com triagem neonatal no ano } x}{NV \text{ no ano } x} \cdot 100$	SINASC	Cobertura 100% de triagem neonatal = 1. Cobertura maior que 85% de triagem neonatal = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A triagem neonatal em todos os nascidos vivos é uma condição necessária para o diagnóstico precoce da DF, estabelecida pela Portaria GM/MS nº 822/2001.
	% nascidos vivos com a DF	$\frac{NV \text{ com DF no ano } x}{NV \text{ com triagem neonatal no ano } x} \cdot 100$		Cobertura 100% de nascidos vivos com DF = 1	SIM =1 NÃO = 0	
Integração na rede de assistência do SUS	% de crianças com a DF até os 6 meses de idade matriculadas no atendimento especializado	$\frac{\text{Crianças com DF até os 6 meses de idade matriculadas no atendimento especializado ano } x}{NV \text{ com DF no ano } x} \cdot 100$	Sistema de informação da APAE ou município	Cobertura 100% de atendimento especializado até os 6 meses de idade em crianças com DF = 1 Cobertura maior que 80% de atendimento especializado até os 6 meses de idade em crianças com DF = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O atendimento especializado precoce visa reduzir a morbimortalidade de crianças com DF, sendo que até os cinco anos de idade verifica-se a maior ocorrência das complicações da DF. A APAE é responsável pelo atendimento inicial dos municípios do interior da Bahia. E em Salvador, o atendimento inicial é realizado nos postos de referência.
	% de crianças com a DF até os 5 anos de idade matriculadas no atendimento especializado	$\frac{\text{Crianças com DF até os 5 anos de idade matriculadas no atendimento especializado ano } x}{NV \text{ com DF no ano } x} \cdot 100$		Cobertura 100% de atendimento especializado até os 5 anos de idade em crianças com DF = 1	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	

	atendimento especializado			Cobertura maior que 80% de atendimento especializado até os 5 anos de idade em crianças com DF = 0,5		
	% de pessoas com DF matriculadas na Hemorrede Pública (HP)	$\frac{\text{nº de pessoas com DF matriculadas na HP no ano} \times \text{nº de pessoas matriculadas na HP no ano}}{100}$	SIA-SUS, Sistema de informação da Hemorrede Pública	Cobertura de pessoas com DF matriculadas na Hemorrede Pública = 1	SIM =1 NÃO = 0	A PNAIPDF visa integrar as pessoas com DF na rede de assistência do SUS, prioritariamente na Hemorrede Pública, por compreender a importância deste serviço para o acompanhamento do cuidado.
Atendimento multidisciplinar	Centro de Referência (CR)	Existência de Centro de Referência	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Centro de Referência por Município = 1 Centro de Referência na região de saúde próxima do município para regulação = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5	A PNAIPDF preconiza a integralidade da atenção com atendimento realizado por equipe multidisciplinar. Desta forma, é considerado para esta matriz, centro de referência o acesso a profissionais além do atendimento hematológico.
	% de pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência (CR)	$\frac{\text{nº de pessoas com DF do município} \times \text{matriculadas no CR no ano}}{100}$ $\frac{\text{nº de pessoas com DF no município} \times \text{ano}}{100}$	Sistema de informação do Centro de Referência	Cobertura 100% das pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência = 1 Cobertura maior que 80% das pessoas com DF matriculadas no Centro de Referência = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	
	Maternidade de Referência (MR)	Quantidade de Maternidade de Referência por Núcleo Regional de Saúde	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios, PPI)	Maternidade de Referência por Núcleo Regional de Saúde = 1 Maternidade de Referência no estado = 0,5	SIM =1 PARCIAL = 0,5	A gestação de mulheres com DF está associada a um aumento de complicações clínicas materno-fetais, preconizado a assistência de pré-natal e parto de alto risco. Desta forma, cabe destacar o

	Parto na Maternidade de Referência (MR)	$\frac{\text{nº de mulheres com DF que pariram na MR ano x}}{100}$ $\frac{\text{nº de mulheres com DF que realizaram pré-natal no ano x}}{100}$	SIA-SUS, Sistema de informação da Maternidade	Cobertura 100% de mulheres com DF que pariram na MR = 1 Cobertura maior que 80% de mulheres com DF que pariram na MR = 0,5	NÃO = 0	Pacto de Gestão do SUS que traz a regionalização e a descentralização como eixo estruturantes para as ações e serviços de saúde.
	% de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)	$\frac{\text{nº de internações por complicações da DF no ano x}}{100}$ <hr/> $\frac{\text{Nº de internações no ano x}}{100}$	SIH	Cobertura de internações por complicações da doença falciforme (CID D57)	SIM = 1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	Os Sistema de Informação do SUS deve notificar sempre que a doença falciforme (CID-57.1) for a doença de base. Assim, a atenção hospitalar prestará o cuidado multiprofissional às internações eletivas ou de urgência de pessoas com DF.
Acesso à informação	Produção de materiais informativos	Quantidade de materiais informativos (boletins, cartazes, vídeos) voltado à saúde das pessoas com DF produzidos no ano x	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 material informativo voltado à saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	Materiais informativos com linguagem acessível permitem a promoção do acesso à informação, ampliando o cuidado às pessoas com doença falciforme.
	Aconselhamento genético	Profissional capacitado no serviço de referência	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Pelo menos 01 profissional da saúde capacitado em hemoglobinopatias no serviço de referência = 1.	SIM = 1 NÃO = 0	O Ministério da Saúde recomenda o aconselhamento genético realizado por um profissional qualificado, sendo nesse caso, encaminhado o paciente ao serviço que possui esse procedimento.
Acesso aos medicamentos	Medicamentos ofertados na farmácia básica do SUS	Lista de medicamentos disponíveis na farmácia básica do SUS. Exemplo: penicilina oral, ácido fólico, analgésico, antibióticos e anti-inflamatórios.	Entrevista com gestor de saúde.	Oferta de 100% de medicamentos disponíveis na farmácia básica. = 1. Oferta menor que 100% de medicamentos	SIM = 1 PARCIAL = 0,5	O acesso a medicamentos essenciais, imunobiológicos especiais e insumos, como Filtro de Leucócitos e Bombas de Infusão são indispensáveis

			Doc. (RENAME, Ficha de dispensação de medicament os)	disponíveis na farmácia básica = 0,5	NÃO = 0	na prevenção e tratamento para as pessoas com DF, cuja PNAIPDF reforça a garantia de acesso desses medicamentos.
Medicamentos ofertados na farmácia especializada do SUS	Lista de medicamentos disponíveis na farmácia especializada do SUS. Exemplo: hidroxiuréia.			Dispensação de 100% de medicamentos disponíveis na farmácia especializada = 1. Dispensação menor que 100% de medicamentos disponíveis na farmácia especializada = 0,5.		

DIMENSÃO GESTÃO						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
Cadastro e Vigilância às pessoas com DF e outras hemoglobinopatias	Sistema informatizado na Hemorrede Pública	Existência de sistema informatizado, atualizado e interligado nas unidades da Hemorrede Pública	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Sistema informatizado em funcionamento, com versão atualizada, e interligada 100% em todas as unidades da Hemorrede do estado = 1. Sistema informatizado precário ou com versão desatualizada, ou não interligada 100% em todas as unidades da Hemorrede do estado = 0,5.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A implementação de sistemas informatizados é pertinente para à formação e estruturação de banco de dados e disseminação de informações tecnológicas, operacionais e epidemiológicas.
	Atualização dos dados epidemiológicos	Monitoramento de notificação compulsória da DF	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	Atualização semanal de notificações compulsória da DF = 1. Atualização de notificações compulsória da DF com outra periodicidade = 0,5.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	A vigilância epidemiológica é essencial na atenção voltada ao cuidado às pessoas com DF, necessitando ser realizada com periodicidade. A notificação compulsória da DF na Bahia foi estabelecida pela Portaria nº 1.290/2017.
	% de pessoas com DF matriculadas na HP com preenchimento raça/cor no ano x .100 nº de pessoas com DF matriculadas na HP com preenchimento do quesito raça/cor	nº de pessoas com DF matriculadas na HP com <u>preenchimento raça/cor no ano x .100</u> nº de pessoas com DF matriculadas na HP no ano x	Sistema de informação da Hemorrede Pública	Preenchimento 100% do quesito raça/cor na matrícula de pessoas com DF na Hemorrede Pública = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O preenchimento do campo raça/cor nos sistemas de informação do SUS é obrigatório no estado da Bahia pela Portaria nº 344/2017, sendo esta informação importante para o planejamento das ações de saúde.
	% de óbito infantil com DF	nº de óbitos infantis com DF no município x ano x .100 nº de óbitos infantis no município x ano x	SIM			Até os cinco anos de idade, a criança com DF apresenta um período de maior ocorrência de óbitos e complicações graves

						da DF, sendo indispensável notificar a doença de base.
	% de óbito materno com DF	$\frac{\text{nº de óbitos maternos com DF no município x ano}}{\text{nº de óbitos maternos no município x ano}} \times 100$	SIM	Cobertura de óbitos infantis, maternos e adultos cuja doença de base é a doença falciforme = 1.	SIM =1 NÃO = 0	A gestação de mulheres com DF, quando não cuidadas, é alta a letalidade durante a gestação e no parto
	% de óbito adulto com DF	$\frac{\text{nº de óbitos adultos com DF no município x ano}}{\text{nº de óbitos adultos no município x ano}} \times 100$	SIM			A mortalidade por DF em adultos pode ocorrer devido à vaso-occlusão microvascular difusa e abrupta, resultante de infecções, hemólise e microinfartos.
Ações articuladas	Articulação intersetorial	Ações (seminário, palestras, cursos) voltadas às pessoas com DF realizadas em parceria com escolas, universidades, CRAS, CREAS por ano.	Entrevista com gestor. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 ação intersetorial voltadas às pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	A articulação da PNAIPDF com as demais políticas de saúde, de educação e da assistência social faz-se necessária para a integralidade do cuidado às pessoas com DF.
Educação permanente	Ações de educação permanente voltadas à saúde das pessoas com DF	Ações (oficinas, qualificação, cursos) de educação permanente aos profissionais de saúde voltadas à saúde das pessoas com DF realizadas por ano.	Entrevista com gestor. Doc. (Relatórios, fotografias, sites, vídeos)	No mínimo 01 ação de educação permanente (oficinas, qualificação, cursos) aos profissionais de saúde voltada à saúde das pessoas com DF por ano = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Ações de educação permanente são primordiais para compartilhar saberes na busca de aperfeiçoar as práticas e atender as necessidades de saúde das pessoas com DF.
Controle Social	Representante de organização social da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Representante de organizações sociais da população negra ou DF nos conselhos de saúde	Doc. (Ata de reunião do Conselho de Saúde)	01 representante de organização social da população negra ou DF no Conselho de Saúde = 1	SIM =1 NÃO = 0	O conselheiro de saúde representando a população negra nas instâncias de controle social é essencial para a atenção às pessoas com DF, cujos usuários são em grande parte atendidos pelo SUS.
	Projeto ou plano de ação apresentado		Entrevista com	No mínimo 01 projeto ou plano de ação voltado a	SIM =1	O conselho de saúde tem o caráter deliberativo, o qual permite apresentar e aprovar

	no conselho de saúde	Quantidade de projeto ou plano de ação voltado a saúde das pessoas com DF apresentado no conselho de saúde	conselheiros de saúde. Doc. (Atas das reuniões)	saúde das pessoas com DF por ano = 1.	NÃO = 0	projetos que visam melhoria da saúde da população, sendo espaço importante para as pessoas com DF.
Planejamento em saúde	Plano de Saúde com ações voltadas à saúde das pessoas com DF	Ações específicas à saúde das pessoas com DF definidas no Plano de Saúde no período x	Plano de Saúde (Nacional, Estadual ou Municipal)	Ações específicas à saúde das pessoas com DF no Plano de Saúde = 1.	SIM =1 NÃO = 0	O Plano de Saúde por ser um instrumento de planejamento para implementação das iniciativas de saúde para o período de quatro anos, espere-se que desenvolvam ações para melhoria de saúde das pessoas com DF.
Recursos financeiros	Dotação orçamentária no PPA para a PNAIPDF	Valor definido no Plano Plurianual (PPA) para a implementação da PNAIPDF no período x	Doc. (Plano Plurianual - PPA)	Disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a PNAIPDF = 1. Disponibilização de dotação orçamentária no PPA para a Política de Saúde da População Negra = 0,5.	SIM =1 PARCIAL = 0,5 NÃO = 0	O Plano Plurianual (PPA) apresenta os investimentos que serão realizados para o período de quatro anos, sendo imprescindível a definição de recursos para a PNAIPDF, bem como, para a Política de saúde da População Negra.
Instância de promoção da equidade em saúde	Instâncias de promoção da equidade em saúde (área técnica, comitês, grupo de trabalho).	Existência de área técnica, comitês ou grupo de trabalho responsáveis pela promoção da equidade em saúde	Entrevista com gestor de saúde. Doc. (Relatórios)	No mínimo 01 área técnica, comitê ou grupo de trabalho responsável pela promoção da equidade em saúde = 1.	SIM =1 NÃO = 0	As instâncias de promoção da equidade em saúde são primordiais no cuidado das pessoas com DF, pois objetiva reduzir as desigualdades sociais e o enfrentamento do racismo institucional.

DIMENSÃO ENSINO E PESQUISA						
VARIÁVEL	INDICADOR	MÉTODO DE CÁLCULO	FONTE	PARÂMETRO	PONTUAÇÃO	PREMISSA
Pesquisa científica	Editais de fomento à pesquisa sobre a temática	Editais de fomento à pesquisa voltada a saúde das pessoas com DF	Entrevista com gestor. Doc. (editais, sites, relatórios)	No mínimo 01 edital de pesquisa por ano voltada a saúde das pessoas com DF = 1.	SIM =1 NÃO = 0	A pesquisa científica é essencial para melhorar a qualidade de vida das pessoas com DF, sendo um aspecto já preconizado pela PNAIPDF.
Ensino Superior	Componente curricular nos cursos da área de saúde sobre a temática	Cursos de saúde (graduação e cursos técnicos) no município x com componente curricular voltado a saúde das pessoas com DF	Entrevista com coordenador de curso. Ementa do componente curricular	01 componente curricular que apresente a saúde das pessoas com DF = 1.	SIM =1 NÃO = 0	Diante da necessidade dos componentes curriculares estarem coerentes com as necessidades sociais em saúde e referenciados na realidade epidemiológica, a DF é uma temática imprescindível para os cursos de saúde.

ANEXO C - CRITÉRIOS PARA PAINEL DE ESPECIALISTAS



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO ACADÊMICO

Critérios para participantes do painel de especialistas na validação da Matriz de Análise e Julgamento

Pesquisadores	Estudos e Nome do Artigo
NOME	Doença falciforme
	Avaliação em saúde

Membros do movimento social	Associações de Apoio às Pessoas com Doença Falciforme
NOME	Função / Nome da Associação

Pós-graduandos	Especialização em saúde pública
NOME	Nome do curso / Instituição



ANEXO D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (JUÍZES)

Convidamos o (a) para participar como juiz da pesquisa intitulada ***“Estudo de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia”***, cuja pesquisa faz parte de dissertação do Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual de Feira de Santana, tendo Madlene de Oliveira Souza como pesquisadora responsável, Rafanielly de Oliveira Alves como pesquisadora colaboradora, e a orientação da Profª Drª Silvone Santa Bárbara da Silva. Este estudo tem importância social e política, pois poderá proporcionar instrumentos para avaliação da implantação da PNAIPDF. Desta forma, apresenta como um dos objetivos validar a Matriz de Análise e Julgamento (MAJ) para avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia. A pesquisa contará com a fase de analisar a Matriz de Análise e Julgamento, a qual será o objeto de atuação dos juízes, por meio de perguntas fechadas e poderão emitir comentários acerca dos indicadores contidos na mesma. Por conseguinte, para sistematizar o julgamento de informações, serão realizadas rodadas da Matriz de Análise de Julgamento pelos juízes, até que se atinja o consenso entre 80% das respostas, utilizando para tal a técnica *Delphi*, que consiste em “rodadas” sequenciais, intercaladas por *feedbacks* controlados, que buscam obter o mais confiável consenso de um grupo de especialistas. Tal análise será feita *online*, e o sigilo absoluto de sua identidade será garantido e em nenhum momento você será identificado(a). É importante destacar que sua participação poderá ocorrer em mais de uma fase como preconiza a técnica *Delphi*, no entanto, será em um momento oportuno, escolhido por você para que tal atividade interfira o mínimo possível na sua rotina. Você não terá nenhum gasto e/ou ganho financeiro por participar da pesquisa, e, no caso de eventualmente algum dano decorrente da pesquisa, você terá o direito de buscar indenização, bem como receber assistência integral e imediata, de forma gratuita, pelo tempo que for necessário, em caso de danos decorrentes da pesquisa. Os resultados da pesquisa serão divulgados aos participantes e à comunidade geral e científica. Como retorno social, os benefícios do estudo proporcionarão instrumentos para avaliação da implantação da PNAIPDF, as quais poderão ser utilizadas nas três esferas de governo. A possibilidade de risco refere-se a qualquer desconforto ao analisar a matriz, dessa maneira, convém informar que você não precisa emitir juízo de valor para os itens que o faça se sentir incomodado(a), bem como poderá desistir de participar da mesma em qualquer momento, e/ou pedir informações sobre a pesquisa se assim julgar necessário. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição de ensino. Os documentos da pesquisa ficarão armazenados em sigilo em posse da pesquisadora responsável pelo período de cinco anos, e, findo esse prazo, serão incinerados. Se você concordar em participar do referido estudo, solicitamos que assine este termo de consentimento, que poderá ser encaminhado *online* com a assinatura digital do participante e do pesquisador responsável e colaborador em duas vias. Sendo que, uma via ficará para a pesquisadora responsável e a outra ficará em sua posse. Qualquer esclarecimento antes e durante a realização da pesquisa você poderá entrar em contato com as pesquisadoras por correspondência endereçada ao Mestrado Acadêmico em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, localizado na Av. Transnordestina, s/n, Novo Horizonte, Av. dos Laboratórios, Módulo 6, na sala da Secretaria do Programa de Pós Graduação em Saúde Coletiva, CEP: 44036-900, Feira de Santana, Bahia, telefone (75) 3161-8096 e e-mail: mesauco@uefs.br. Também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, que é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, que visa contribuir com a proteção dos participantes de pesquisa. O contato poderá ser feito por telefone (75) 3161-8124 ou e-mail: cep@uefs.br, bem como atendimento de segunda à sexta-feira, 13:30 às 17:30h na Universidade Estadual de Feira de Santana, Módulo 1, sala MA 17, Avenida Transnordestina, S/N, Bairro: Novo Horizonte, Feira de Santana - Bahia, CEP: 44036-900.

_____, ____ / ____ / ____
Local e data

Assinatura do Participante da Pesquisa

Pesquisadora Responsável

Pesquisadora Colaboradora

ANEXO E – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia

Pesquisador: MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 09322319.3.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.384.510

Apresentação do Projeto:

“Trata-se de um Projeto de pesquisa com delineamento descritivo e exploratório apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva – Mestrado Acadêmico da Universidade Estadual de Feira de Santana, cuja orientadora é a Profª Drª Silvone Santa Bárbara da Silva e a co-orientadora a Profª Drª Evanilda Souza de Santana Carvalho.

“A Doença Falciforme é prevalente entre a população negra, no qual torna-se uma das prioridades deste segmento social na luta de políticas de saúde. Em 2005, foi instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PNAIPDF) estimando-se a ocorrência anual de 3.500 casos novos da doença falciforme e 200.000 pessoas com traço falciforme. A Bahia, estado constituído etnicamente por negros (76,26%), apresenta a maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no País. Neste sentido, o presente estudo tem como objetivo realizar a avaliação da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia. Este tipo de estudo permite verificar em que medida a Política poderá ser avaliada, precedendo aos estudos de avaliação ex-post da análise de implantação”. (Informações básicas pág. 2)

“Tomaremos como referência o modelo teórico avaliativo desenvolvido por Silva e Santos (2017), na pesquisa intitulada Implantação da Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: um

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460

UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA

Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

Estudo de Avaliabilidade; e Valverde (2018), na pesquisa Análise da Implantação do Sistema de Informação de Atenção à Saúde Indígena na Bahia, cuja montagem de um esquema de préavaliação analisaram a plausibilidade de um modelo avaliativo. A metodologia da pesquisa será organizada em três momentos a qual plantea: a avaliabilidade da PNAIPDF e construção do modelo lógico, elaboração e validação da matriz de análise e julgamento. O lócus do estudo será a Bahia, cujo estado é constituída etnicamente por negros que representam 76,26 % da população baiana (BAHIA, 2016; IBGE, 2010) e apresenta maior incidência de nascidos vivos com doença falciforme (1:627) e traço falciforme (1:17) no País (FIGUEIREDO, 2016).

Para a construção da base avaliativa haverá a colaboração de informantes-chave (stakeholders), cujos envolvidos implicam na experiência com a formulação e operacionalização do programa (VIEIRA-DA-SILVA, 2014).

Os informantes-chave serão pessoas maiores de 18 anos, cujos critérios de inclusão estão no APÊNDICE A. Será composto por um membro da associação de pessoas com doença falciforme da Bahia (ABADFAL), um profissional do serviço de referência do estado da Bahia (HEMOBA), um pesquisador da universidade pública da Bahia que desenvolve estudos no âmbito da doença falciforme, um gestor estadual de saúde da Diretoria de Gestão do Cuidado (SESAB) e um conselheiro estadual de saúde representante de usuário. Na etapa de apreciação e validação da matriz de análise, constituirão o painel de especialistas (juízes ou experts) 30 participantes. Serão convidados 5 pesquisadores que desenvolvem estudo no âmbito da doença falciforme e 5 pesquisadores que desenvolvem estudos de avaliação em saúde em universidades públicas na Bahia, 6 profissionais da gestão em saúde (2 municipal, 2 estadual e 2 federal), 4 profissionais que trabalham na assistência (serviços de referência municipais e estadual), 4 membros das associações municipais e estadual de apoio às pessoas com a doença falciforme na Bahia, 1 profissional de linguística e 5 pós-graduando em políticas públicas. Inicialmente será realizado busca de telefones disponíveis nos serviços de referência e das associações, bem como, referente aos pesquisadores, pós-graduandos e profissional de linguística a busca do contato pelo currículo lattes, e aos gestores, por meio de e-mail e/ou telefones disponíveis nos sites municipal, estadual e federal. A partir deste dado, todos os participantes receberão uma Carta Convite e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para o e-mail, e, concordando em participar da pesquisa, deverão assinar e enviar o TCLE via e-mail para a pesquisadora. Além de que, será solicitado autorização às instituições em que os juízes e informante-chave estejam vinculados para a

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460

UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA

Telefone: (75)3161-8124

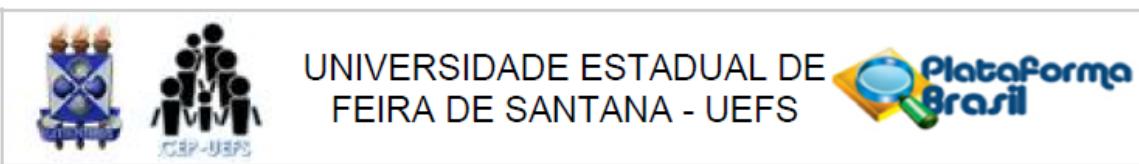
E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

participação da pesquisa via e-mail e/ou entregue na própria instituição. (Projeto completo pág 13)

Análise de dados: "A primeira fase de coleta será realizada por meio de análise documental institucional, tais como a Portaria nº 1.391 de 16 de agosto de 2005 que estabelece as diretrizes da PNAIPDF, além de cartilhas e manuais publicadas pelo Ministério da Saúde. Ademais, constituirá um grupo focal com informantes-chave. Adotaremos a proposta por Silva e Santos (2017) na construção do modelo lógico de avaliação, que consideraram no plano de indicadores a existência de três dimensões de análise distintas, porém, indissociáveis, sendo elas: acesso às ações e serviços de saúde, gestão e ensino e pesquisa. Na elaboração de cada dimensão será identificado variáveis, com correspondentes indicadores, parâmetros, fontes e meios de verificação e as respectivas premissas da PNAIPDF. Na elaboração e validação da matriz de análise de julgamento (MAJ), tomaremos como referência o estudo de Valverde (2018), no qual será definido os critérios, indicadores, parâmetros, premissa e pontuação que possibilitam avaliar a PNAIPDF desenvolvida a partir do modelo lógico. O instrumento que orientará a análise será organizado por dimensão e subdimensão dos indicadores, obedecendo o referencial do modelo político da análise de implantação, sendo o valor 1 em caso de concordância e 0 de discordância para cada dimensão e subdimensão, como também será atribuído o atributo da compreensão para variáveis e indicadores, seguindo uma escala Likert (VALVERDE, 2018). Portanto, a participação dos juízes se dará mediante avaliação da MAJ, sendo que para cada dimensão e indicador será possível realizar comentários, sugestões ou orientações. O instrumento será encaminhado a cada um dos especialistas via correio eletrônico, esclarecendo sobre a pesquisa, seus objetivos, a garantia do anonimato e o retorno dos resultados, minimizando os possíveis desconfortos que podem ser causados nos convidados a participar no estudo. Por conseguinte, será utilizada a técnica Delphi para sistematizar o julgamento de informações, por meio de validações articuladas em rodadas da MAJ pelos juízes, até que se atinja o consenso entre 70 a 80% das respostas (SCARPARO et al, 2012). O tratamento dos dados para análise se dará pelo número de concordância do painel de especialista, utilizando métodos da taxa de concordância e índice de validade de conteúdo (VALVERDE, 2018). Os dados de ambas as etapas da pesquisa serão sistematizados e analisados no programa Microsoft Excel versão 15.0 (Office 2013). Todos os indicadores serão analisados individualmente para cada categoria de análise por leitura reflexiva e estatística descritiva. O TCLE, será oferecido ao participante como critério de inclusão no processo de investigação". (Projeto simplificado pág 4) A amostra constará de 16 participantes (6 no grupo focal e 10 no painel de



Continuação do Parecer: 3.384.510

especialistas). O custeio será próprio, segundo o cronograma (Informações básicas pág. 5) o período de coleta de dados será após apreciação do CEP. Informa a contrapartida da UEFS.

Objetivo da Pesquisa:

“Objetivo Primário:

Realizar estudo de avaliação sobre a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.

Objetivo Secundário:

- Identificar as dimensões e variáveis da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias para construção do plano de indicadores.
- Construir modelo lógico de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.
- Desenvolver matriz de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.
- Validar a matriz de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia”. (Informações básicas pág. 2)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: A possibilidade de risco refere-se a qualquer desconforto na elaboração do modelo lógico e ao analisar a matriz. Deste modo, os participantes não precisarão emitir juízo de valor para os itens que o faça se sentir incomodado(a), bem como poderão desistir de participar da mesma em qualquer momento, e/ou pedir informações sobre a pesquisa se assim julgar necessário. É importante ressaltar que os encontros com o grupo focal serão realizados em locais calmos e ambientes que garantam o sigilo das informações, cujas falas serão gravadas e guardadas sob responsabilidade da pesquisadora. E, referente ao grupo de juízes, o questionário será feita online, em local de sua preferência de forma a garantir o máximo de conforto. Durante toda a pesquisa os riscos serão continuamente minimizados, garantindo a autonomia dos participantes em que o respeito à pessoa será um princípio fundamental. Benefícios: O estudo proporcionará instrumentos para avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, com vistas à importância desta política para a redução dos impactos sociais, econômicos e promoção da qualidade de vida das pessoas com este agravão à saúde”. (Informações básicas pág. 3)

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de um projeto extremamente relevante considerando a gravidade da doença e o número de casos da mesma no estado da Bahia. Foi delineado com rigor científico, a pesquisadora apresenta carta de anuência da Associação Baiana das Pessoas com Doenças Falciforme. E justificar que será enviado posteriormente, as anuências das outras instituições envolvidas na pesquisa, devido a busca para estas autorizações representar um longo período de retorno das mesmas. Considerando que a anuência apresentada representa o grupo mais vulnerável de participantes, é justificável a apresentação subsequente das autorizações por notificação, após cada contato com as instituições.

A pesquisadora responde as pendências emitidas no parecer nº 3.290.310. Após questionamentos do CEP a pesquisadora optou por suprimir o GRUPO FOCAL como participantes da pesquisa para INFORMANTESCHAVE. Desta forma será realizado entrevistas semiestruturadas e foi informado esta modificação em todos os documentos da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados conforme resolução 466 de 2012 e norma operacional 001/2013.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme norma operacional 001/2013 e a Resolução nº 466/12 e 510/2016 (CNS).

Considerações Finais a critério do CEP:

Tenho muita satisfação em informar-lhe que seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12 e 510/2016 e da norma operacional 001/2013. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12 e Cap II da Res 510/2016. Relembro que conforme institui a Res. 466/12 e 510/2016, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_1276953.pdf	04/06/2019 15:42:03		Aceito
Outros	oficio_oficio.pdf	04/06/2019 15:41:32	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	convite.pdf	04/06/2019 15:35:13	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	justificativa.pdf	04/06/2019 15:32:47	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	instituicao.pdf	04/06/2019 15:28:34	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	Carta_anuencia.pdf	03/05/2019 15:55:56	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_atualizado.pdf	03/05/2019 15:53:47	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_informantes_chave.pdf	03/05/2019 15:50:36	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/05/2019 15:49:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	oficio.pdf	03/05/2019 15:41:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisadorcolab.pdf	11/03/2019 17:17:32	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisadoracolaboradora.pdf	11/03/2019 17:17:02	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.pdf	11/03/2019 17:16:04	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	orientacoes_MAJ.pdf	24/01/2019 11:56:59	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	carta_convite_juizes.pdf	24/01/2019 11:56:37	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	24/01/2019 11:55:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	24/01/2019 11:55:22	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	Tcle_juizes.pdf	24/01/2019 11:54:58	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

Bairro: Módulo I, MA 17

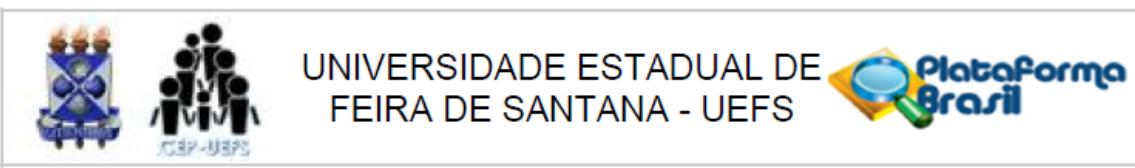
CEP: 44.031-460

UF: BA

Município: FEIRA DE SANTANA

Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 3.384.510

Justificativa de Ausência	Tcle_juizes.pdf	24/01/2019 11:54:58	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	24/01/2019 11:54:49	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	24/01/2019 11:54:36	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FEIRA DE SANTANA, 11 de Junho de 2019

Assinado por:
Pollyana Pereira Portela
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br

ANEXO F - OFÍCIO PARA APRESENTAÇÃO E JUSTIFICATIVA PARA EMENDA AO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CAEE Nº: 09322319.3.0000.0053

PARECER Nº: 3.384.510

APROVAÇÃO: 11 de junho de 2019

PESQUISADOR PRINCIPAL: Madlene de Oliveira Souza

Senhor(a) Coordenador,

Solicito Emenda para atender ao objetivo específico de validar o conteúdo da Matriz de Análise de Julgamento (MAJ) para avaliar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia, através de dissertação de mestrado. Essa emenda inclui:

1. Extensão do cronograma para execução do Projeto de Pesquisa, com vistas a atender ao objetivo de validar a MAJ, levando em consideração que o prazo entre a aprovação do Projeto de Pesquisa (junho de 2019) e a proposta de finalização do estudo (dezembro de 2019) foi deveras curto. Para tanto solicitamos tal extensão para apresentação dos resultados relativos ao processo de validação da MAJ - que exige rodadas de consultas com *experts* e a população-alvo - para março de 2021. Cabendo salientar que a defesa dos resultados relativos à etapa anterior a validação da MAJ aconteceu em junho de 2020, conforme apresentado no cronograma. A proposta de novo cronograma encontra-se na seção de Cronograma no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2”, com alterações sinalizadas em verde e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “NOVO_CRONOGRAMA”.
2. Atualização do orçamento. Encontra-se na seção de Orçamento no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2” com alterações sinalizadas em azul e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “ORCAMENTO_ATUALIZADO”.
3. Inclusão da mestrandra Rafanielly de Oliveira Alves como pesquisadora colaboradora que dará continuidade à pesquisa para validar a Matriz de Análise e Julgamento para avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. A declaração referente à inclusão da pesquisadora foi anexada separadamente como arquivo intitulado “DECLARACAO_PESQUISADORA”.
4. Alterações da metodologia, com detalhamento da etapa de validação de conteúdo, redução do número de juízes participantes de 30 para 13 e inclusão da validação semântica (pré-teste)

da Matriz de Análise e Julgamento. Os gestores e profissionais de saúde dos serviços de referência para doença falciforme foram remanejados para participarem da etapa de validação semântica (pré-teste). Tais alterações estão destacadas na seção “Metodologia” em amarelo no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2”.

5. Alteração de Critérios para Painel de Especialistas, remanejando-se a participação dos gestores das esferas municipais, estadual e federal e profissionais de saúde dos serviços de referência em doença falciforme para a etapa de validação de conteúdo. Encontra-se como Apêndice D no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2” e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “CRITERIOS_PARA_PAINEL_DE_ESPECIALISTAS”.

6. Ajuste de Carta Convite aos juízes. Encontra-se como Apêndice E no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2” com as alterações sinalizadas em verde; e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “NOVA_CARTA_CONVITE_JUIZES”.

7. Ajuste do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os juízes. Encontra-se como Apêndice F no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2” com as alterações sinalizadas em verde; e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “NOVO_TCLE_JUIZES”.

8. Inclusão de Carta Convite para validação semântica (pré-teste) a população-alvo a qual se destina a MAJ. Encontra-se como Apêndice G no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2”; e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “CARTA_CONVITE_PRE_TESTE”.

9. Inclusão de TCLE para validação semântica (pré-teste) com a população-alvo. Encontra-se como Apêndice H no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2”; e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “TCLE_PRE_TESTE”.

10. Alteração de instrumento com Orientações para análise da Matriz de Análise e Julgamento pelos juízes. Encontra-se como Apêndice J, com as alterações sinalizadas em verde no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2”; e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “NOVO_INSTRUMENTO_JUIZES”.

11. Inclusão de instrumento com Orientações para validação semântica (pré-teste) da Matriz de Análise e Julgamento. Encontra-se como Apêndice K no Projeto Completo em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2”; e foi anexado separadamente como arquivo intitulado “INSTRUMENTO_PARA_PRE_TESTE”.

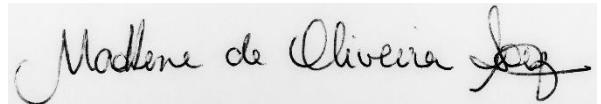
12. Inclusão de referências destacadas em amarelo na seção “Referências” em PDF intitulado “Projeto_Atualizado2”

A presente Emenda se aplica ao projeto já cadastrado na Plataforma Brasil e aprovado pelo CEP da UEFS (CAAE: 09322319.3.0000.0053, em 11 de junho de 2019, sob o parecer nº 3.384.510), intitulado “Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia”. As solicitações descritas acima são pertinentes pois permitirão dar continuidade ao objetivo de “validar a matriz de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme”.

A emenda é viável do ponto de vista ético, uma vez que a inclusão de nova pesquisadora viabilizará o alcance de um dos objetivos da pesquisa, pois irá realizar a validação de conteúdo e semântica da Matriz de Análise e Julgamento para avaliar a implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme no estado da Bahia, o que permitirá a conclusão desta fase da pesquisa.

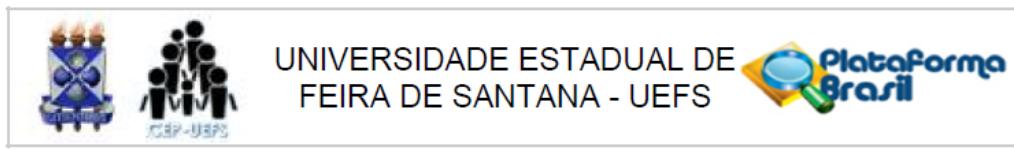
Att,

22 de julho de 2020



Madlene de Oliveira Souza (Pesquisadora Responsável)

ANEXO G – PARECER CONSUSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA REFERENTE À EMENDA



PARECER CONSUSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no Estado da Bahia

Pesquisador: MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 09322319.3.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.223.843

Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma emenda do projeto do ESTUDO DE AVALIABILIDADE DA POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇA FALCIFORME E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS NO ESTADO DA BAHIA da discente MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA.

O estudo busca verificar em que medida a Política poderá ser avaliada, precedendo aos estudos de avaliação ex-post da análise de implantação. Estudo de avaliação com delineamento descritivo e exploratório, organizado em momentos para a construção do modelo lógico, a elaboração da matriz de análise e julgamento e a validação da mesma.

A METODOLOGIA DA PESQUISA

Será organizada em dois momentos a qual plantea: a avaliação da PNAIPDF e construção do modelo lógico, e, a elaboração e validação de conteúdo e semântica da matriz de análise e julgamento.

Lócus do estudo: Bahia

Participantes da pesquisa: Para a construção da base avaliativa haverá a colaboração de 18 informantes-chave da associação de pessoas com doença falciforme da Bahia (ABADFAL), um profissional do serviço de referência do estado da Bahia (HEMOBA), um pesquisador da universidade pública da Bahia que desenvolve estudos no âmbito da doença falciforme, um gestor estadual de saúde da Diretoria de Gestão do Cuidado (SESAB) e um conselheiro estadual de saúde representante de usuário. Estes receberão uma Carta Convite (Apêndice B) e, caso concordem em

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 4.223.843

participar, deverão assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Na etapa de apreciação e validação de conteúdo da matriz de análise, a seleção dos participantes para constituir o painel de especialistas (juízes ou experts) será intencional e composta por 3 pesquisadores que desenvolvem estudo no âmbito da doença falciforme e 3 pesquisadores que desenvolvem estudos de avaliação em saúde em universidades públicas na Bahia, 3 membros das associações municipais e estadual de apoio às pessoas com a doença falciforme na Bahia, 1 profissional de linguística e 3 pós-graduandos em políticas públicas. O convite para os membros de associações de apoio às pessoas com DF será por meio de telefones disponíveis nas associações. Para os pesquisadores, pós-graduandos e profissional de linguística, a busca do contato se dará pelo currículo lattes, verificando a expertise nas áreas já citadas anteriormente. Todos os participantes receberão carta convite e em caso positivo, TCLE.

Para o momento de análise semântica ou pré-teste, a MAJ deverá ser analisada pela população-alvo, ou seja, pessoas que potencialmente podem utilizar a MAJ para avaliar a implantação da PNAIPDF no estado da Bahia ou pessoas que podem fornecer informações para subsidiar essa avaliação. Desse modo, será definida uma amostra não probabilística e intencional de participantes, tendo como critérios de inclusão: ser gestor na esfera municipal - cujo município conte com centro de referência em atenção às pessoas com Doença Falciforme - ou estadual da Bahia, ou ser profissional que trabalhe na assistência às pessoas com DF nos serviços de referência municipais e estadual; e como critérios de exclusão: ser gestor na esfera estadual ou ser profissional que trabalhe em serviços municipais e estadual que não se enquadre na referência para assistência à pessoas com DF.

Para realizar a avaliação de conteúdo da MAJ é importante que os juízes recebam instruções e orientações específicas sobre cada etapa do processo, contendo as definições conceituais que embasaram sua construção (COLUCCI; ALEXANDRE; MILANI, 2015). Dessa forma, foi construído um instrumento para análise (Apêndice J) da MAJ com base no estudo de Valverde (2018), contendo dados da caracterização do participante, orientações para avaliação da MAJ e itens relacionados ao conteúdo.

Os dados serão tabulados no programa Microsoft Excel 2016 e analisados todos os indicadores individualmente para cada categoria de análise por leitura reflexiva e estatística descritiva. Após a análise das respostas e comentários dos juízes e da população-alvo, os indicadores serão avaliados individualmente pela pesquisadora, e aqueles que apresentarem IVC ou ICS abaixo do ponto de corte e com comentários considerados pertinentes pelos autores serão reformulados, excluídos ou acrescidos.

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 4.223.843

Aspectos éticos

Dessa forma, para a participação dos juízes e convidados provenientes da população-alvo ao qual se destina a MAJ, além das Cartas Convite (Apêndice E e Apêndice G), esses terão acesso aos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice F e Apêndice H).

Em resumo das alterações metodologia:

Alterações da metodologia, com detalhamento da etapa de validação de conteúdo, redução do número de juízes participantes de 30 para 13 e inclusão da validação semântica (pré-teste) da Matriz de Análise e Julgamento. Os gestores e profissionais de saúde dos serviços de referência para doença falciforme foram remanejados para participarem da etapa de validação semântica (pré-teste).

Remaneja-se a participação dos gestores das esferas municipais, estadual e federal e profissionais de saúde dos serviços de referência em doença falciforme para a etapa de validação de conteúdo.

Cartas-convite para os juízes e para os participantes do pré-teste foram atualizadas com inserção da pesquisadora Rafanielly de Oliveira Alves e atualização da metodologia de estudo.

ORÇAMENTO

Após emenda, orçamento de R\$ 2.486,50 com financiamento próprio (pesquisadora), apoio do Núcleo de Pesquisa em Gestão, Políticas, Tecnologias e Segurança na Saúde (GESTIO) da Universidade Estadual de Feira de Santana, na disponibilização de material permanente.

CRONOGRAMA

Após emenda, cronograma prorrogado para finalização do projeto no primeiro trimestre de 2021, dada a complexidade dos objetivos propostos.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Geral

Aferir em que medida a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia permite a realização de avaliações futuras.

Objetivos Específicos

Identificar as dimensões e variáveis da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias para construção do plano de indicadores.

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 4.223.843

Construir modelo lógico de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias.

Desenvolver matriz de avaliação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.

Validar a Matriz de Análise de Julgamento para avaliar a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

RISCOS E BENEFÍCIOS

A pesquisa poderá ter como risco, apresentar constrangimento para respostas de determinados itens do questionário. Para isso, a pesquisadora irá esclarecer ao participante que poderá suspender as questões que não sentir confortável para responder. Durante toda a pesquisa os riscos serão continuamente minimizados, garantindo a autonomia e anonimato, sendo o respeito à pessoa um princípio fundamental. O estudo proporcionará instrumentos para avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, os quais poderão ser utilizados nas três esferas de governo: municipal, estadual e federal

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A presente pesquisa Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia CAEE foi aprovado pelo CEP_UEFS (CAAEº: 09322319.3.0000.0053), PARECER Nº: 3.384.510

APROVAÇÃO: 11 de junho de 2019. Dia 22.07.2020 pesquisadora submete emenda ao projeto, em que insere nova pesquisadora, ajusta orçamento, prorroga cronograma e amplia e apresenta mais detalhes à metodologia. Ainda, ajusta cartas-convite e TCLE para os participantes da pesquisa e insere orientações de participação na pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Pesquisadoras apresentam todos os termos de apresentação obrigatória.

Recomendações:

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise das justificativas da pesquisadora e pelo fato das alterações propostas não alterarem

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 4.223.843

o bojo do projeto originalmente proposto, somos favoráveis a execução da pesquisa, com os ajustes propostos na emenda, conforme consta no projeto atualizado e seus apêndices, salvo melhor juízo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tenho muita satisfação em informar-lhe que a EMENDA proposta ao projeto de Pesquisa foi Aprovada e satisfaz às exigências da Res. 466/12, 510/2016 e da norma operacional 001/2013. Assim, pode ser iniciada a coleta de dados com novos participantes da pesquisa conforme orienta o Cap. X.3, alínea a - Res. 466/12 e Cap II da Res 510/2016. Relembro que conforme institui a Res. 466/12 e 510/2016, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e, em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1582179_E1.pdf	22/07/2020 10:32:36		Aceito
Outros	OFICIO_PARA_APRESENTACAO_E_JUSTIFICATIVA_DA_EMENDA.pdf	22/07/2020 10:15:33	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_PARA_PRE_TESTE.pdf	22/07/2020 10:14:43	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	NOVO_INSTRUMENTO_JUIZES.pdf	22/07/2020 10:14:02	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_PRE_TESTE.pdf	22/07/2020 10:13:08	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	CARTA_CONVITE_PRE_TESTE.pdf	22/07/2020 10:12:52	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	NOVO_TCLE_JUIZES.pdf	22/07/2020 10:12:19	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	NOVA_CARTA_CONVITE_JUIZES.pdf	22/07/2020 10:11:59	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	CRITERIOS_PARA_PAINEL_DE_ESPECIALISTAS.pdf	22/07/2020 10:10:24	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto_atualizado2.pdf	22/07/2020 10:09:14	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124

E-mail: cep@uefs.br



Continuação do Parecer: 4.223.843

Investigador	Projeto_atualizado2.pdf	22/07/2020 10:09:14	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO_ATUALIZADO.pdf	22/07/2020 10:07:04	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Cronograma	NOVO_CRONOGRAMA.pdf	22/07/2020 10:06:29	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	OFICIO_PARA_SOLICITACAO_DE_RE CONSIDERACAO_POR_COLEGIADO DO_CEP_PARA_EMENDA_AO_PROJE TO.pdf	20/07/2020 14:49:50	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PESQUISADORA.pdf	02/07/2020 21:27:50	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	oficio_oficio.pdf	04/06/2019 15:41:32	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	convite.pdf	04/06/2019 15:35:13	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	justificativa.pdf	04/06/2019 15:32:47	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	instituicao.pdf	04/06/2019 15:28:34	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	Carta_anuencia.pdf	03/05/2019 15:55:56	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_informantes_chave.pdf	03/05/2019 15:50:36	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	03/05/2019 15:49:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Outros	oficio.pdf	03/05/2019 15:41:35	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisadorcolab.pdf	11/03/2019 17:17:32	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	pesquisadoracolaboradora.pdf	11/03/2019 17:17:02	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao.pdf	11/03/2019 17:16:04	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folha.pdf	24/01/2019 11:54:36	MADLENE DE OLIVEIRA SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 4.223.843

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FEIRA DE SANTANA, 19 de Agosto de 2020

Assinado por:
Wânia Silveira da Rocha
(Coordenador(a))

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8124 E-mail: cep@uefs.br

**ANEXO H - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO EM
PESQUISA**



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE
NÚCLEO DE ESTUDOS EM GESTÃO, POLÍTICAS, TECNOLOGIA E
SEGURANÇA NA SAÚDE - GESTIO**

**DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA USO DE INSTRUMENTO EM
PESQUISA**

Eu, Madlene de Oliveira Souza, inscrita no CPF: 036.177.485-03, autora da dissertação intitulada “Estudo de Avaliabilidade da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia” pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana, tive o projeto aprovado pelo parecer nº 3.384.510 pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Feira de Santana. Um dos produtos finais da referida dissertação foi a produção de uma Matriz de Análise e Julgamento para avaliação da implantação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias no estado da Bahia, a qual autorizo o seu uso para validação de conteúdo e semântica em projeto de dissertação de mestrado desenvolvido por Rafanielly de Oliveira Alves, inscrita no CPF: 043.722.835-55, discente do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Estadual de Feira de Santana .

Feira de Santana, 29 de julho de 2020

Madlene de Oliveira Souza