



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PROCESSO DE TRABALHO EM SAÚDE NAS REDES DE ATENÇÃO À CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME

Pesquisador: Raila Souto Pinto Menezes

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 81749024.7.3001.5684

Instituição Proponente: INSTITUTO DE SAÚDE E GESTÃO HOSPITALAR

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.151.062

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2365705) e Projeto detalhado (Projeto).

Trata-se de um Projeto apresentado ao Curso de Doutorado Acadêmico em Saúde Coletiva do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Estadual do Ceará.

***Introdução**

A doença falciforme, sendo uma das doenças genéticas e hereditárias mais prevalentes globalmente, surge devido a uma mutação em um gene específico que resulta na produção de uma variante da hemoglobina conhecida como hemoglobina S, cuja herança é recessiva. Além da hemoglobina S, outras mutações genéticas, como as variantes C, D, E, entre outras, fazem parte do espectro da doença falciforme. Entre essas variantes, a mais reconhecida é a hemoglobina SS, inicialmente designada como anemia falciforme (AF) (BRASIL, 2015).

Antes de despertar interesse na comunidade científica, a doença falciforme proliferou, causando um número crescente de vítimas. Sua disseminação foi ampliada pelo comércio

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

CEP: 60.843-070

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

escravo e pelo êxodo forçado dos africanos, alcançando outras regiões do mundo onde se estabeleceram populações afrodescendentes. É importante notar que, embora a doença tenha uma longa história, seu reconhecimento e entendimento pela população em geral e pela comunidade científica são relativamente recentes. Na verdade, esse conhecimento é bastante recente, remontando ao início do século XX, quando as pesquisas realizadas em grandes centros do mundo ocidental resultaram nos primeiros relatos científicos sobre o assunto (BRASIL, 2014a).

No Brasil, a DF, é considerada um grande problema de saúde pública, em especial nas regiões onde há frequente miscigenação, por exemplo as regiões Norte e Nordeste, que possuem várias etnias, dentre elas a etnia africana, que influenciou no surgimento da Anemia Falciforme (Castelo et al., 2012). A Doença Falciforme apresenta altas taxas de mortalidade, sendo que no Brasil, em torno de 3.500 crianças possuem essa doença e dessas, 20% das cuidadas e 80% das não cuidadas não chegam aos cinco anos de vida e a taxa de letalidade perinatal sem cuidados, fica em torno de 20 a 50% (BRASIL, 2012).

De 2000 a 2019, houve 2.422 óbitos por doença falciforme em menores de 20 anos no Brasil, com maior frequência na região Nordeste (40,46%), seguida de Sudeste (39,02%), Centro-Oeste (9,58%), Norte (7,84%) e Sul (3,10%) (Nascimento, et al., 2022).

Entre 2014 e 2020, a média anual de casos novos de crianças com Doença Falciforme no Programa Nacional de Triagem Neonatal foi de 1.087, em uma incidência de 3,78 a cada 10 mil nascidos vivos. Há uma previsão de que, atualmente, há entre 60 mil e 100 mil pacientes com Doença Falciforme no País. Dados do Sistema de Informações de Mortalidade do SUS apontam que, entre 2014 e 2019, a maioria dos pacientes com Doença Falciforme no Brasil faleceu na segunda década de vida (20 aos 29 anos). O Brasil registra mais de um óbito de por dia devido a doença e mantém uma média de um óbito por semana em crianças de 0 a 5 anos (BRASIL, 2022).

As manifestações clínicas observadas na doença falciforme resultam da forma de foice das hemácias, que exerce uma influência significativa no fluxo sanguíneo da microcirculação. A irregularidade na superfície das hemácias alteradas facilita interações químicas com as células endoteliais, resultando na aderência dessas hemácias à parede dos vasos sanguíneos. Essa aderência leva à vaso-oclusão, diminuindo o fluxo sanguíneo nos capilares, o que causa estase

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

CEP: 60.843-070

E-mail: cep@isgh.org.br



Continuação do Parecer: 7.151.062

venosa e hipóxia, resultando em crises dolorosas agudas e lesões teciduais crônicas e progressivas. Essas complicações incluem infecções, sepse, sequestro esplênico, síndrome torácica aguda, acidente vascular cerebral, crise aplástica, priapismo e colecistite (Loureiro; Rozenfeld; Portugal, 2008; Alghazaly et al., 2013).

As principais complicações da doença ocorrem em crianças menores de sete anos, devido à retenção das hemácias falcizadas no baço, levando ao sequestro esplênico agudo. Entre seis e 18 meses, as crianças podem apresentar edema doloroso de mãos e/ou pés (síndrome de mãos e pés) e crises de dor recorrentes e imprevisíveis, além da síndrome torácica aguda, causada por pneumonia ou infarto pulmonar (Ferraz, 2012).

Além disso, a doença falciforme afeta vários aspectos da vida dos pacientes, incluindo interação social, relacionamentos conjugais e familiares, educação e emprego. Embora ainda não tenha cura, muitas de suas manifestações e complicações podem ser tratadas e prevenidas, proporcionando uma melhor qualidade de vida e maior longevidade aos pacientes com DF (BRASIL, 2009).

O diagnóstico da DF é feito através do exame eletroforese de hemoglobina, que está disponível nos serviços de saúde a partir da criação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) através da Portaria GM/MS nº 822/2001. No Brasil o teste realizado para identificação precoce de hemoglobinopatias ficou conhecido popularmente como “teste do pezinho”. Estabeleceu-se que o PNTN seria realizado de forma articulada pelo Ministério da Saúde e pelas Secretarias de Saúde dos Estados e do Distrito Federal, através da criação de uma Rede Estadual de Triagem Neonatal, tendo como unidade central os Serviços de Referência em Triagem Neonatal (Menezes, 2014). Quando o diagnóstico da DF se faz nos testes de triagem neonatal, possibilita o início de cuidados específicos exigidos por uma doença degenerativa, considerando-se que a precocidade e a integralidade da atenção podem ser determinantes na limitação dos agravos (Mallmann, M.B; Tomasi, Y.T; Boing, A.F, 2020).

De acordo a Rede Estadual de Triagem Neonatal, as manifestações clínicas das crianças a partir de 2001 começou a se diferenciar da clínica dos adultos que obtiveram o diagnóstico tardio, devido ao seguimento do cuidado e prevenção de agravos ao longo dos anos. Essa rede foi favorecendo a expectativa de vida desses pacientes (Roman; Campos; Bueno, 2019).

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br



Continuação do Parecer: 7.151.062

O diagnóstico das pessoas com DF foi o primeiro passo para a organização de uma rede de saúde com mais equidade, capacitada a dar respostas às necessidades de pessoas com esta doença, que por razões históricas, em sua grande maioria, estão nas camadas menos favorecidas e dependentes dos sistemas públicos (BRASIL, 2009).

A segunda diretriz da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme aborda a questão da integralidade, que deve ser promovida por meio do atendimento de uma equipe multidisciplinar e do estabelecimento de interfaces entre as diferentes áreas técnicas do Ministério da Saúde, visando na articulação de outras ações que extrapolem a competência do Hemorrede (BRASIL, 2005).

Entende-se integralidade como a possibilidade de acesso a todos os níveis de atenção do sistema, diante da necessidade do usuário, como também a possibilidade de interligar ações preventivas com as curativas, no cotidiano dos cuidados realizados nos serviços de saúde (BRASIL, 1990).

Observa-se que as crianças com DF buscam assistência em diversos locais de atenção à saúde, entretanto nem todos estão aptos para atendê-las e por isso elas acabam sendo encaminhadas para serviços de referência, a fim de atender às necessidades de saúde relacionadas com uma condição crônica e de implicações clínicas multissistêmicas (Franco e Magalhães, 2003). Essa realidade compromete a integralidade do cuidado na perspectiva do atendimento às necessidades de saúde.

A assistência à criança com DF em sua integralidade, deve ocorrer em todos os níveis de atenção: a atenção primária como porta de entrada e coordenadora do cuidado contribuindo no diagnóstico precoce e acompanhamento do paciente em suas ações e programas, encaminhando para os serviços de referência para acompanhamento especializado, até a alta complexidade nos hospitais diante das necessidades e complicações que o paciente com DF apresenta ao longo de sua vida (BRASIL, 2009; BRASIL, 2015).

Porém, a questão da integralidade de atenção à saúde, deve ser vista sob o aspecto não apenas da organização dos recursos disponíveis, mas especialmente do fluxo do usuário para estabelecer o acesso. Garantir a integralidade é condicionada ao olhar sobre o processo de

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

trabalho em saúde realizado por profissionais e gestores envolvidos nesse itinerário estabelecido pelo paciente, possibilitando a identificação dos *“nós”* que dificultam o acesso, e alinhamentos entre os níveis de atenção para facilitar o caminhar rumo ao atendimento às necessidades do paciente com DF.

Essa continuidade do atendimento multidisciplinar e multiprofissional na rede de atenção tem sido um desafio no Brasil, pois a assistência deu-se apenas na média e alta complexidade (hemocentros, hospitais de referência e emergências), o que as deixa fora das unidades básicas de saúde e, portanto, excluídas dos programas de saúde da criança, do adolescente, da mulher, do homem, da saúde bucal, da vigilância nutricional, entre outros, além de não privilegiar o autocuidado e a atenção integral. A descentralização da atenção para as unidades mais acessíveis e de menor complexidade passou a ser uma necessidade da pessoa com DF, para garantir a integralidade do cuidado, numa clara demonstração de que essas diretrizes organizacionais do SUS reforçam-se umas às outras (BRASIL, 2015).

Em um estudo que buscou identificar o fluxograma do recém-nascido com DF na rede de atenção, através de uma revisão integrativa da literatura, verificou-se que quando se referem a porta de entrada no SUS da pessoa com doença falciforme, coadunam para o mesmo caminho, ou seja, os doentes falciformes adentram nos serviços de saúde mais comumente pela atenção secundária e não raro pela atenção terciária. A atenção primária permanece distante de estabelecer vínculo com estes doentes e desconhecem, no seu próprio território o quantitativo destes, incluindo a incidência de recém-nascido com suspeitas da doença (Lucena, 2019).

Na assistência às crianças com DF ocorrem dificuldades de articulação das unidades básicas com os níveis intermediários de atenção. O papel considerável desempenhado pelos Hemocentros como coordenadores da Hemorrede e prestadores de assistência na média complexidade inverteu os papéis e acabou por sinalizar as unidades secundárias e terciárias como sendo os níveis onde estabelece-se a linha de cuidado de pacientes com DF. Dessa maneira seria imprescindível a reorganização dos serviços de atenção a esses pacientes, de maneira que a atenção primária seria a porta de entrada nos serviços de saúde e os outros níveis de atenção secundária e terciária se manteriam como apoio, não contrariando assim o que se determina o SUS e alterando a realidade atual no Brasil, com objetivo de ofertar saúde de forma integral para esses doentes (BRASIL, 2015).

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

CEP: 60.843-070

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

Nesse cenário, é possível identificar um grande desconhecimento dos profissionais e gestores de saúde acerca das políticas e portarias que norteiam o cuidado às pessoas com DF, fator que influencia diretamente na qualidade e eficiência da assistência prestada (Pimentel et al., 2021). Logo, voltando o olhar para a literatura, é possível identificar as lacunas existentes relacionadas a pesquisas que possam desvelar acerca da estruturação da rede de atenção a criança com doença falciforme assim como do processo de trabalho dos profissionais e gestores envolvidos nessa assistência. Desta forma, evidenciar os possíveis desafios enfrentados, a nível dos serviços em que estão inseridos para o alcance das ações esperadas, ou na articulação com os demais serviços na rede de atenção de forma a garantir a integralidade e longitudinalidade do cuidado a esses pacientes.

Aliado a isso, o processo de trabalho em saúde pode adotar diferentes modelagens e, numa mesma unidade ou equipe, podem revelar modos e formas diferentes e até divergentes de produção do cuidado. O trabalho em saúde pode ser trabalho vivo, quando não é engessado pelas normas, rotinas, organização do serviço, e quando não se reduz à sua dimensão unicamente tecnológica. Neste caso, se transforma em trabalho morto, em uma etapa inerte do processo de produção do cuidado (Reis; David, 2020). Será a produção do cuidado destinado as crianças com DF na rede de atenção centrado no usuário ou seria centrada no procedimento?

Essa análise poderá reverberar em necessidade de mudanças na organização do trabalho desses serviços de saúde. Nesse mesmo sentido, estudo sinaliza que a organização dos processos de trabalho aparece como a principal questão a ser enfrentada para a mudança dos serviços de saúde, no sentido de permanecer operando de forma centrada no usuário e suas necessidades (Merhy, 2007).

Em um estudo que traçou o georreferenciamento dos pacientes com DF na rede de atenção do estado do Ceará recomenda a necessidade de reavaliação da rede de assistência de saúde as pessoas com DF na sua área de abrangência (Santos, 2019). Por vezes, o caminho percorrido pelos pacientes não coincide com a rede de atenção definida. Quando o paciente encontra barreiras nas etapas de busca do cuidado terapêutico, uma demanda de saúde é gerada, ocasionando consequências ao sistema de atenção individual e coletivo a curto e longo prazo de maneira que diferentes itinerários terapêuticos são reproduzidos (Tesser; Toma; Batista, 2019).

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

Diante do contexto apresentado, a realização desse estudo justifica-se em decorrência dos seguintes pontos-chaves:

- I. Relevância do tema: Trata-se do cenário de cuidado à pacientes que convivem com uma doença reconhecida como uma condição crônica grave que requer cuidados específicos e especializados ao longo da vida. Logo, compreender como o processo de trabalho em saúde é realizado na atenção a crianças com essa condição é crucial para melhorar a qualidade do cuidado e a qualidade de vida dessas crianças.
- II. Desafio único: Crianças com doença falciforme enfrentam desafios específicos, incluindo crises de dor intensa, risco aumentado de infecções e complicações neurológicas. Investigar como esses desafios são abordados na rede de atenção pode ajudar a identificar lacunas no cuidado e áreas de melhoria.
- III. Um olhar para a integração de serviços: A atenção à criança com doença falciforme envolve múltiplos pontos de cuidado, incluindo atenção primária, especializada, emergências e hospitalização. Estudar o processo de trabalho em saúde permite avaliar a integração desses serviços e identificar oportunidades para melhorar a coordenação e continuidade do cuidado.
- IV. Impacto na saúde coletiva: A doença falciforme é uma das principais doenças genéticas hereditárias em todo o mundo, e sua incidência é especialmente alta em certas populações, com destaque para a região nordeste do país. Buscar melhorias para o cuidado prestado a crianças com essa condição não apenas beneficia os indivíduos afetados, impactando positivamente na saúde da coletividade.
- V. Abordagem multidisciplinar: O cuidado eficaz à criança com doença falciforme requer uma abordagem multidisciplinar que envolve profissionais de saúde de diferentes áreas, incluindo hematologistas, pediatras, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos. Examinar o processo de trabalho nessas equipes multidisciplinares pode fornecer insights valiosos sobre como otimizar a colaboração e o trabalho em equipe.

Este estudo poderá fornecer informações valiosas que poderão contribuir no aprimoramento de protocolos de cuidados de forma garantir uma abordagem holística e eficaz; identificar áreas de melhoria no sistema de saúde, como a integração de serviços, a capacitação de profissionais, a coordenação do cuidado e o acesso a recursos e tecnologias no contexto da atenção à criança com DF.

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

Parte-se do pressuposto de que apesar da variedade de estudos a respeito da DF na literatura, pouco se sabe ainda a respeito da estruturação das redes de atenção que prestam assistência a pacientes com doença falciforme e o impacto da mesma nos itinerários terapêuticos construídos pelos mesmos. A forma como são realizadas as mudanças nos processos de trabalho na área da saúde precisam ser sensíveis ao itinerário terapêutico possível dos seus usuários. Portanto, se torna fundamental a realização de novos estudos acerca desta temática, para que se revele os entrelaces das redes de atenção à saúde que prestam serviços de assistência a estas pessoas para formação de novos e amplos conhecimentos acerca do objeto deste estudo.

Nesta vertente, esta pesquisa tem como questões - problema: como se dá a produção do cuidado à criança com DF nas redes de atenção? Quais as práticas e desafios que permeiam o processo de trabalho dos profissionais da assistência e gestores que atuam na produção do cuidado à criança com DF? Como os cuidadores das crianças com DF percebem essa produção do cuidado? Há um fluxo definido na organização da rede de atenção à criança com DF?

Hipótese:

- O processo atual de trabalho nas Redes de atenção à saúde da criança com doença falciforme não produz cuidado integral a mesma. O acesso é dificultado por uma deficiência na organização do fluxo nas redes de atenção, reverberando múltiplos itinerários terapêuticos na produção do cuidado.
- A atenção à saúde da criança com DF acontece de forma prioritária no serviço especializado, com atendimentos mensais ou de acordo com o curso da DF, sua evolução, cronicidade e complicações. Isso pode gerar limitações para o alcance na integralidade no cuidado, ocasionando consequências que poderiam ser evitadas se a atenção primária assumisse o seu papel de coordenadora do cuidado. Uma maior reflexão dos profissionais e gestores acerca da sua prática, poderia melhorar a resolutividade a essas condições sensíveis a esse nível de atenção. Esse escopo poderá ser reflexo da falta de planejamento e articulação nos fluxos nas redes de atenção.
- A complexidade inerente aos fluxos construídos nas redes de atenção precisa ser analisada

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br



Continuação do Parecer: 7.151.062

considerando o itinerário terapêutico dessas crianças na busca pelo cuidado, de forma a ter uma maior atenção aos pontos que potencializam ou dificultam o alcance na integralidade no cuidado à criança com DF nesses serviços, e assim contribuir para resolutividade frente as demandas dessa população.

*Metodologia Proposta

A pesquisa de natureza qualitativa, perspectiva adotada nesta investigação, possibilita o estudo das relações, das representações, das opiniões e das percepções da produção interpretativa humana sobre como estabelecem seu modo de viver (Minayo, 2014). É esse “modo de viver” que esta pesquisa buscará alcançar através da imersão no universo da produção do cuidado na atenção à criança com DF vivenciada pelos profissionais no seu cotidiano de trabalho.

O estudo acontecerá no município de Sobral localizado na macrorregião norte do estado do Ceará. Nesse estudo serão selecionados os CSFs que tenham em seus cadastros pessoas com DF acompanhadas pelas equipes de saúde da família. Inicialmente será dada prioridade na seleção, as unidades de saúde da família que tenham em seus cadastros crianças com DF. Para o nível de atenção especializada, o estudo acontecerá no serviço de referência em Hematologia e Hemoterapia da macrorregião norte do estado localizado no município de Sobral- CE.

Justifica-se a escolha do Hemocentro Regional de Sobral como cenário de estudo por representar na hemorrede do estado o hemocentro com maior cobertura de municípios (32,07%) conforme representado na figura 2, ocupando o 2º lugar em cobertura populacional adstrita (19,66%), hospitais (21,10%) e estabelecimentos ambulatoriais (20,51%) cadastrados para garantir o atendimento hematológico e hemoterápico na macrorregião norte do estado (CEARÁ, 2024).

A nível de atenção hospitalar, o estudo será realizado no Hospital Regional Norte - HRN. O HRN é o maior hospital do interior da Região Nordeste sendo responsável por atender uma população estimada em 1,6 milhão de pessoas, dos 55 municípios integrantes da macrorregião Norte do Estado (ISGH, 2024). Em decorrência das crises álgicas ser uma das intercorrências clínica mais comuns entre as crianças com DF levando a necessidade de atendimento nos

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

CEP: 60.843-070

E-mail: cep@isgh.org.br



Continuação do Parecer: 7.151.062

serviços de emergência nos hospitais, o serviço de referência da emergência pediátrica e unidade de internação pediátrica do HRN irão compor cenários de coleta de informações nesta pesquisa.

Os participantes do estudo serão os profissionais que atuam nas unidades supracitadas. Assim como os cuidadores responsáveis por crianças com DF acompanhadas na rede de atenção da macrorregião norte do estado do Ceará. Destaca-se que os profissionais incluídos serão médicos, enfermeiros, assistente social, psicólogo, farmacêutico, além de gestores que compõem diretamente a linha de cuidado a criança com DF. Há uma previsão da participação de 30 profissionais (assistência e gestão) que atuam na linha de cuidado à criança com DF na rede de atenção nos três níveis de atenção. Os cuidadores das crianças com doença falciforme cadastradas e acompanhadas no Hemocentro Regional de Sobral também serão convidados a participar do estudo.

O quantitativo de participantes será delimitado pela técnica information power (Poder da Informação).

A coleta das informações está prevista para acontecer no período de setembro a dezembro de 2024. Para aproximação com os participantes, a pesquisadora irá aos respectivos serviços de saúde para abordagem direta aos mesmos a fim de apresentar a proposta da pesquisa. A coleta das informações se dará a partir da aplicação das seguintes técnicas: entrevista semiestruturada e abordagem grupal. A entrevista será aplicada de forma individual através de um roteiro de entrevista junto aos profissionais, gestores e cuidadores. As entrevistas serão gravadas e, posteriormente, transcritas. No tocante o agendamento das entrevistas com os profissionais da assistência, gestores e cuidadores buscara atender a disponibilidade dos participantes em dia e horário acordado entre ambos. Essa atividade coletiva contará com representações dos participantes do estudo dos diferentes serviços da rede de atenção. Antes da construção do fluxograma pelos participantes, a pesquisadora irá realizar uma explicação de como acontecerá a oficina e o fluxograma.

Critério de Inclusão:

Neste estudo serão estabelecidos critérios de inclusão e exclusão dos participantes. Serão incluídos os profissionais da assistência e gestores que atenderem ao seguinte critério de

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

CEP: 60.843-070

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

inclusão: atuar há no mínimo um ano na linha de cuidado à criança com DF. Acredita-se que nesse tempo mínimo o profissional já tenha experiência no atendimento à pessoa com DF. Quanto aos cuidadores das crianças com DF serão incluídos aqueles maiores de 18 anos que comparecerem ao serviço durante o período da coleta e que a criança sob a sua responsabilidade tenha cadastro e acompanhamento no Hemocentro Regional de Sobral há no mínimo seis meses.

Critério de Exclusão:

Serão excluídos os profissionais da assistência e gestores que por motivo de férias, atestado médico ou licença médica estejam afastados das atividades no período da coleta de informações. Serão excluídos aqueles cuidadores que apresentarem alguma limitação cognitiva que impossibilite responder as perguntas da entrevista.

Objetivo da Pesquisa:

***Objetivo geral:**

- Analisar as subjetividades manifestadas na produção do cuidado à criança com Doença Falciforme nas redes de atenção à saúde na macrorregião norte do estado do Ceará.

***Objetivos Específicos:**

- Identificar a percepção dos cuidadores das crianças com doença falciforme acerca da produção do cuidado prestado pelos profissionais de saúde;

- Conhecer as contribuições e fragilidades identificadas por profissionais e gestores no processo de trabalho em saúde na atenção à criança com doença falciforme;

- Evidenciar a produção do cuidado à criança com doença falciforme nas redes de atenção à saúde, a partir do uso do fluxograma analisador.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

***O(A) pesquisador(a) refere:**

A) Quanto aos Riscos:

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

CEP: 60.843-070

E-mail: cep@isgh.org.br



Continuação do Parecer: 7.151.062

A presente pesquisa acarretará riscos mínimos, pois no momento da coleta das informações poderá gerar possível desconforto ou constrangimento aos participantes em responder ao roteiro de entrevista que será utilizado, e visando minimizar esses riscos, serão garantidos o acolhimento, escuta ativa e a privacidade no momento da entrevista.

O participante poderá não responder algum item e interromper sua participação na pesquisa a qualquer momento. O pesquisador se compromete também que as perguntas foram elaboradas cuidadosamente de maneira a evitar possíveis constrangimentos e, que diante de qualquer dúvida em relação às perguntas, estas serão esclarecidas prontamente pelo pesquisador. O agendamento da entrevista buscará respeitar a disponibilidade dos participantes de forma a não comprometer as suas atividades laborais.

B) Quanto aos Benefícios:

A pesquisa contribuirá com informações pertinentes para análise do processo de trabalho na rede de atenção à criança com doença falciforme, junto a gestão na (re)organização dos fluxos de atendimento para o atendimento as diretrizes previstas; junto aos profissionais de saúde na reflexão das suas práticas apontando encaminhamentos importantes para melhoria nos seus processos de trabalho e consequente melhoria na qualidade da assistência prestada. Além de contribuir para a ciência na busca em preencher lacunas no conhecimento científico acerca do objeto deste estudo.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é relevante e exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram devidamente anexados os seguintes termos de apresentação obrigatória:

- (1) Folha de Rosto
- (2) Carta de Anuência Institucional
- (3) Termo de Ciência da Pesquisa Científica na Unidade
- (4) Projeto de Pesquisa completo
- (5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- (6) Cronograma
- (7) Orçamento

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

(8) Termo de compromisso de utilização de dados, conforme exigência da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais - LGPD (Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018).

Recomendações:

*Recomenda-se a comunicação e registro de quaisquer alterações realizadas no protocolo de pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa e Centro Participante.

*Recomenda-se ainda que, ao término da pesquisa, o pesquisador realize a devolutiva dos resultados da pesquisa ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde e Gestão Hospitalar por meio do envio do Relatório Final de Pesquisa na aba Notificações da Plataforma Brasil e para a Instituição participante.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pesquisa atende às prerrogativas da Lei nº 14.874/2024, da Resolução nº 466/2012 do CNS/MS e complementares estando de acordo com os preceitos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, não apresentando óbices éticos.

Considerações Finais a critério do CEP:

O colegiado acata o parecer da relatoria quanto à aprovação do protocolo de pesquisa, visto atender a apresentação dos documentos obrigatórios e seguir os preceitos éticos. A pesquisa deve ser desenvolvida mediante delineamento do protocolo aprovado, informando efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o fluxo das normas da pesquisa. Emendas ou modificações ao protocolo devem ser enviadas ao CEP para apreciação ética. Ao término da pesquisa, enviar relatório final para a Instituição participante e CEP/ISGH.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2411751.pdf	24/09/2024 15:31:46		Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	24/09/2024 15:30:27	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	cartarespostaassinada.pdf	24/09/2024 15:26:48	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	TCLECUIDADOR.pdf	24/09/2024 15:17:18	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br

Continuação do Parecer: 7.151.062

Ausência	TCLECUIDADOR.pdf	24/09/2024 15:17:18	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	24/09/2024 15:15:39	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetoatualizado.pdf	24/09/2024 15:15:22	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	ParecerCIP.doc	10/07/2024 09:50:49	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	cienciaemergencia.pdf	10/07/2024 09:47:26	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	cienciapediatria.pdf	10/07/2024 09:47:07	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	TCUD.pdf	10/07/2024 09:45:19	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	anuenciaisgh.pdf	10/07/2024 09:44:36	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	anuenciasobral.pdf	10/07/2024 09:43:27	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	anuenciahemoce.pdf	10/07/2024 09:36:31	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Outros	termoderesponsabilidade.pdf	10/07/2024 09:35:49	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	10/07/2024 09:28:55	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	10/07/2024 09:21:15	Raila Souto Pinto Menezes	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FORTALEZA, 11 de Outubro de 2024

Assinado por:
ROGLESON ALBUQUERQUE BRITO
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Socorro Gomes, 190, 1º andar

Bairro: Guajeru

CEP: 60.843-070

UF: CE

Município: FORTALEZA

Telefone: (85)3195-2766

E-mail: cep@isgh.org.br