The background of the entire page is a repeating pattern of simple, black-and-white cartoon figures. Each figure has a rounded, pill-like body with a horizontal bandage around its middle. They have simple faces with two dots for eyes and a curved line for a smile. Their limbs are thin and stick-like, with some figures appearing to be in motion or dancing. The figures are scattered across the white background, creating a lively and positive atmosphere.

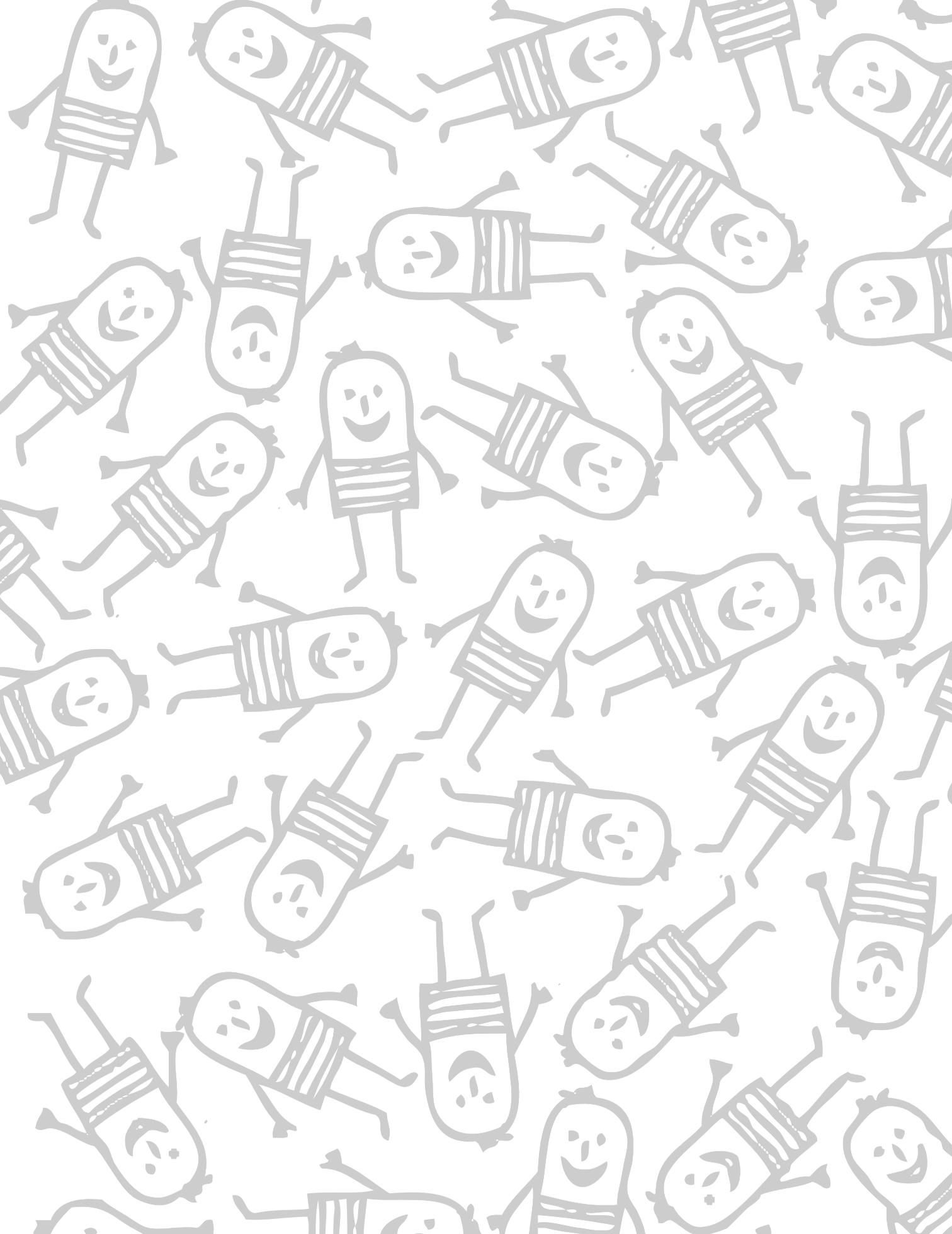
MINISTÉRIO DA SAÚDE

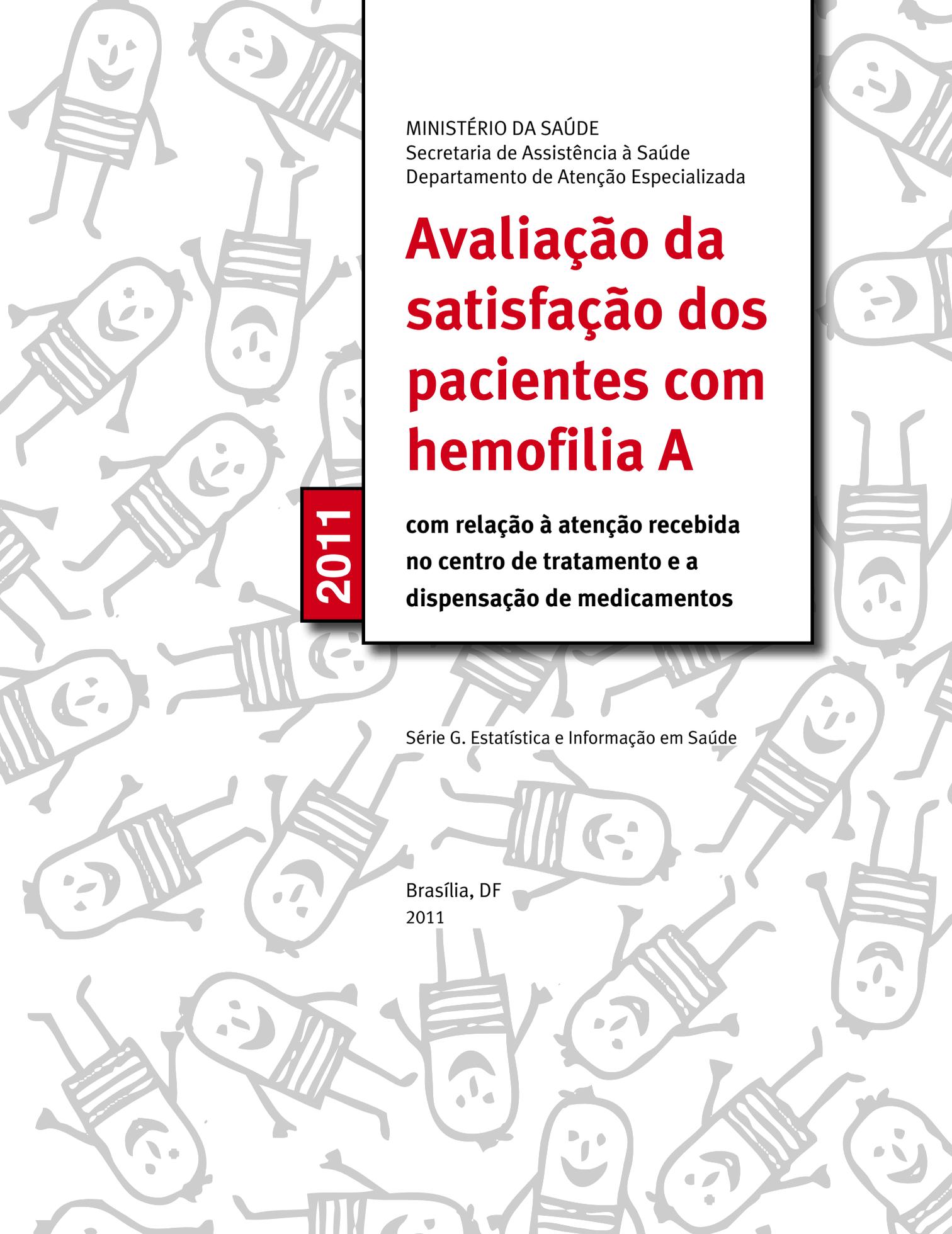
Avaliação da satisfação dos pacientes com hemofilia A

com relação à atenção recebida
no centro de tratamento e a
dispensação de medicamentos

2011

Brasília, DF
2011





MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Assistência à Saúde
Departamento de Atenção Especializada

Avaliação da satisfação dos pacientes com hemofilia A

2011

com relação à atenção recebida
no centro de tratamento e a
dispensação de medicamentos

Série G. Estatística e Informação em Saúde

Brasília, DF
2011

© 2011 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial. A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens dessa obra é da área técnica. A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>.

Tiragem: 1ª edição – 2011 – 1.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Atenção Especializada

Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados

SAF/Sul trecho 2, Ed. Premium, torre 2, ala B, 2º andar – sala 202

CEP: 70070-600 Brasília – DF

Tel.: (61)3315-6169

E-mail: sangue@saude.gov.br

Home page: www.saude.gov.br

Coordenação:

Danila Augusta Accioly Varella Barca – CGSH/DAE/SAS

Entrevistadoras:

Fabiola Mercadante – CGSH/DAE/SAS

Kelly Neves Pinheiro Brito – CGSH/DAE/SAS

Colaboração:

Ana Paula Guimarães dos Santos – CGSH/DAE/SAS

Bárbara de Jesus Simões – CGSH/DAE/SAS

Suely Meireles Rezende – CGSH/DAE/SAS

Normalização:

Amanda Soares Moreira – Editora MS

Capa, projeto gráfico e diagramação:

Fabiano Bastos

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada.

Avaliação da satisfação dos pacientes com hemofilia A com relação à atenção recebida no centro de tratamento e a dispensação de medicamentos / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.

Departamento de Atenção Especializada. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011.

36 p. : il. – (Série G. Estatística e Informação em Saúde)

ISBN 978-85-334-1839-4

1. Hemofilia A. 2. Satisfação do paciente. 3. Dispensação. 4. Tratamento. I. Título. II. Série.

CDU 616.151.5

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2011/0298

Titulos para indexação:

Em inglês: Evaluation of the satisfaction of the patients with Hemophilia A - regarding the attention received in the center of treatment and the dispensation of medicines

Em espanhol: Evaluación de la satisfacción de los pacientes con Hemofilia-A con respecto a la atención recibida en el centro de tratamiento y suministro de medicamentos.

Lista de gráficos

Gráfico 1. Distribuição percentual dos pacientes com hemofilia A entrevistados por faixa etária, Brasil, 2011.

Gráfico 2. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Brasil, 2011.

Gráfico 3. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Centro Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 4. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 5. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 6. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 7. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 8. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Brasil, 2011.

Gráfico 9. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Centro-Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 10. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 11. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 12. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 13. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 15. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD) no ano de 2010, Região Centro-Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 16. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD) no ano de 2010, Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 17. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD) no ano de 2010, Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 18. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD) no ano de 2010, Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 19. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD) no ano de 2010, Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 20. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Brasil, 2011.

Gráfico 21. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Centro-Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 22. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

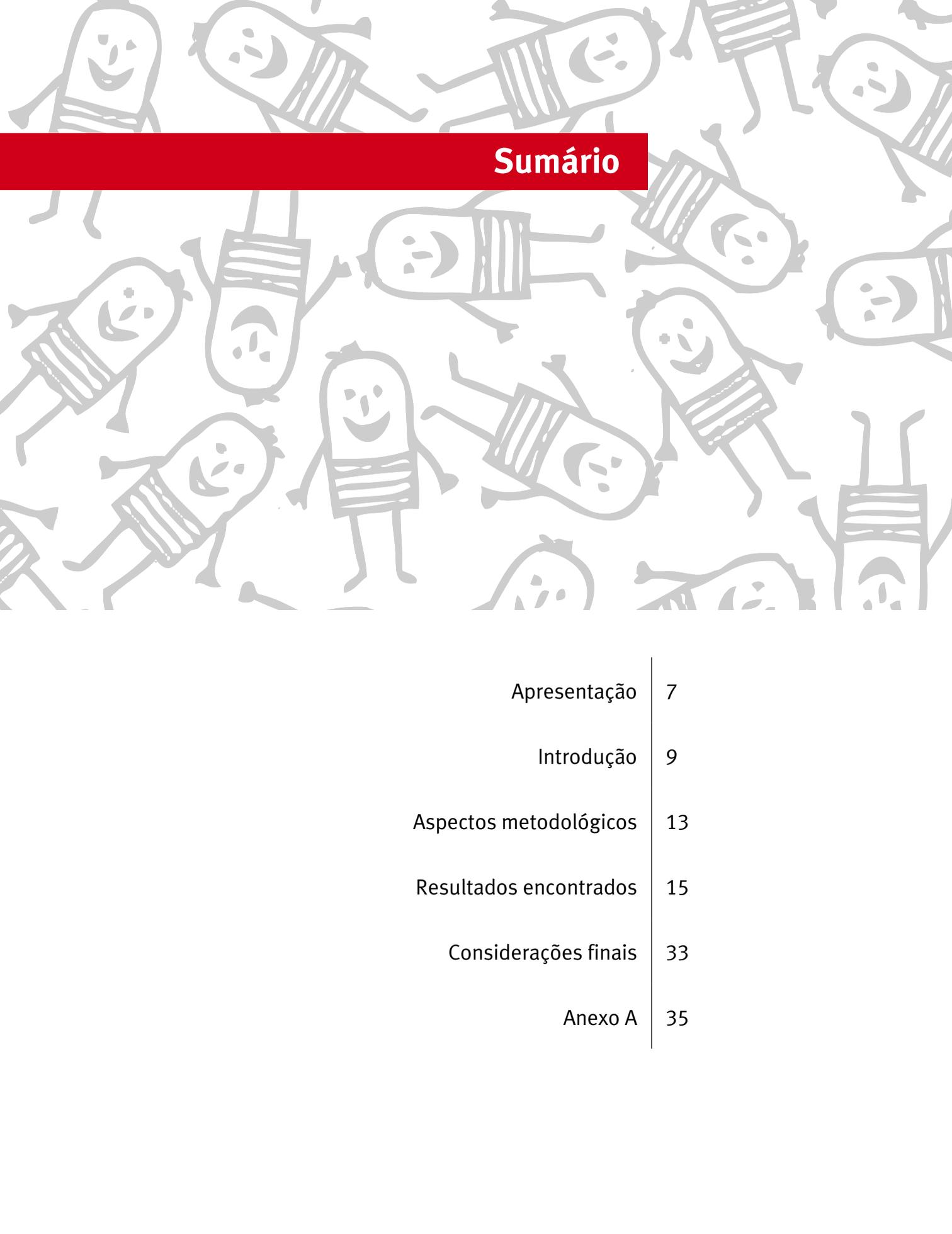
Gráfico 23. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 24. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Gráfico 25. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

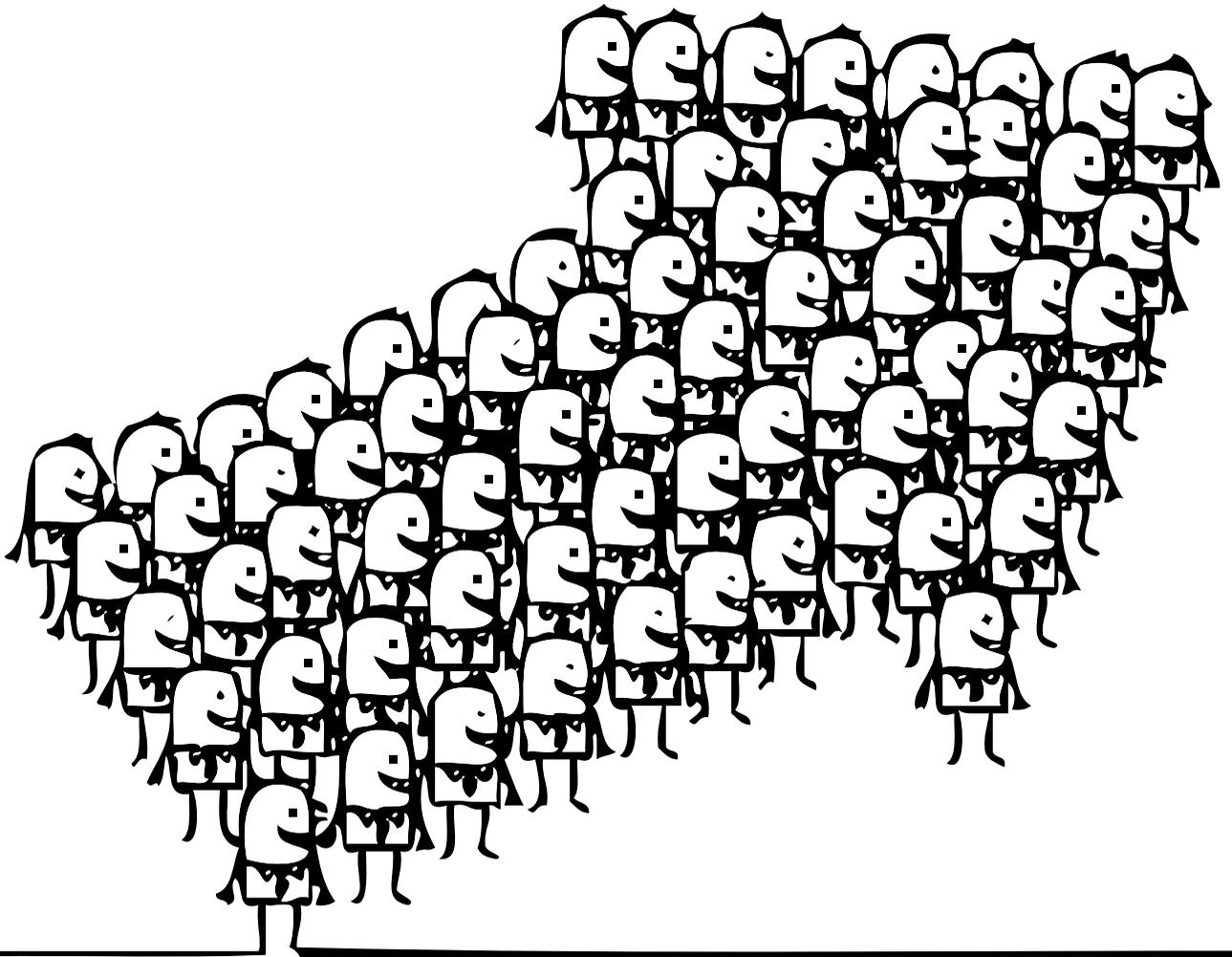
Lista de figuras

Figura 1. Média das notas atribuídas sobre a satisfação com a atenção recebida no centro de tratamento de hemofilia por Unidade Federada, Brasil, 2011.



Sumário

Apresentação	7
Introdução	9
Aspectos metodológicos	13
Resultados encontrados	15
Considerações finais	33
Anexo A	35



Apresentação

Esta publicação, ***Avaliação da satisfação dos pacientes com hemofilia A com relação à atenção recebida no centro de tratamento e a dispensação de medicamentos***, visa apresentar os resultados encontrados na primeira pesquisa realizada pela Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) do Ministério da Saúde (MS) com os beneficiários do Programa de Atenção às pessoas com Hemofilia e outras doenças hemorrágicas hereditárias no Brasil. A pesquisa foi realizada somente com pacientes com hemofilia A, por esta doença apresentar uma prevalência 4 a 5 vezes maior do que a hemofilia B.

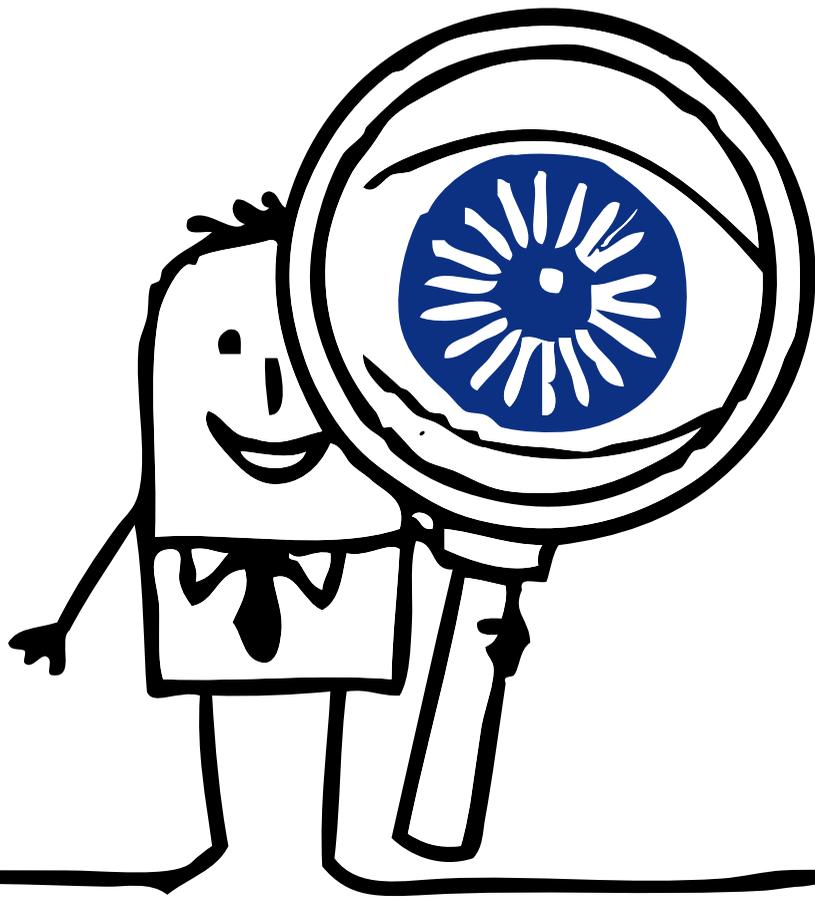
Essa iniciativa é fruto da responsabilidade da CGSH/MS em avaliar a satisfação dos beneficiários da política pública de atenção aos pacientes com hemofilias e outras doenças hemorrágicas hereditárias. Entre as ações desenvolvidas, a que requer maior disponibilidade orçamentária refere-se à aquisição centralizada pelo governo federal dos fatores de coagulação sanguínea, medicamentos hemoderivados, imprescindíveis no tratamento dos indivíduos acometidos com coagulopatias hereditárias, representando um dos maiores orçamentos do MS para aquisição de medicamentos excepcionais.

Com a intenção de identificar fatores preponderantes na atenção a esses pacientes, foram analisados dados primários, provenientes de entrevistas telefônicas realizadas com 367 indivíduos que solicitavam opiniões sobre a satisfação do atendimento recebido no centro de tratamento de hemofilia (CTH), a dispensação regular do medicamento (concentrado de fator VIII) para o seu tratamento e a sua participação no Programa de Dose Domiciliar.

Além de descrever o aporte técnico e metodológico da pesquisa, esta publicação sintetiza os principais resultados encontrados, balizadores para o processo de aperfeiçoamento e qualificação da atenção aos pacientes com coagulopatias hereditárias. Ainda, apresenta-se como documento que estabelece uma linha de base para avaliação da satisfação dos beneficiários de Programa de tão alto custo e importância no Sistema Único de Saúde – SUS.

Por meio de publicações como esta, a CGSH/MS reforça seu compromisso nos valores institucionais, de trabalhar com transparência e ética, buscando constantemente a atualização do conhecimento.

Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH/MS)



Introdução

As Coagulopatias Hereditárias são doenças hemorrágicas decorrentes da deficiência de um ou mais fatores da coagulação sanguínea, que se caracterizam pela ocorrência de hemorragias de gravidade variável, de forma espontânea e/ou pós-traumática. Como ainda não há cura para estas doenças, os pacientes acometidos necessitam fazer uso freqüente de hemocomponentes e/ou hemoderivados.

A hemofilia A é uma coagulopatia hereditária, portanto uma doença hemorrágica congênita, cujo tratamento envolve a infusão intravenosa de concentrado de fator VIII. Para tal é necessária a contínua disponibilidade deste medicamento, que é adquirido pelo MS e distribuído aos CTH do Brasil.

A CGSH/MS, por intermédio da área da Gestão da Informação e da área técnica de Coagulopatias Hereditárias, como forma de ouvir os usuários/beneficiários dos seus programas realizou pela primeira vez, em 2011, uma pesquisa de satisfação com um grupo de pacientes com hemofilia A. A finalidade da pesquisa foi avaliar a dispensação dos medicamentos pró-coagulantes, adquiridos pelo MS e dispensados pelos CTH no ano de 2010 e medir a satisfação dos pacientes no atendimento recebido nos CTH.

No período de 7 de fevereiro a 7 de abril de 2011 foram realizadas entrevistas por telefone, residencial ou celular, com os pacientes ou responsáveis. A entrevista com o responsável ocorreu quando o paciente tinha idade inferior a 12 (doze) anos. O questionário foi aplicado a uma amostra de 367 (trezentos e sessenta e sete) pacientes com hemofilia A, utilizando-se como fonte de dados de cadastro o Sistema Hemovida Web Coagulopatias. A amostragem considerou pacientes de todos os estados da federação e do Distrito Federal, proporcionalmente ao número total de pacientes cadastrados.

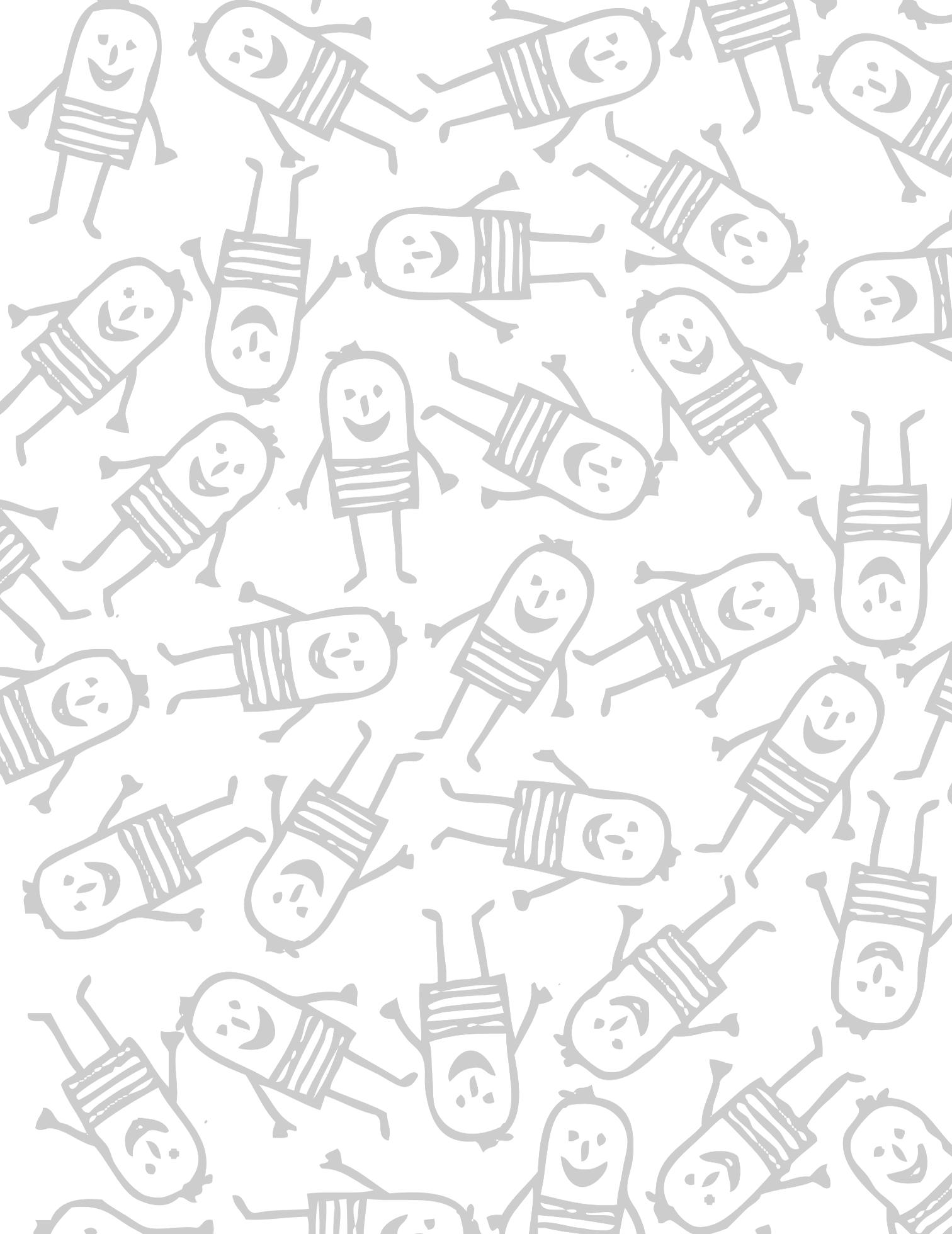
O questionário incluiu perguntas objetivas que contemplaram os seguintes temas:

- ▶ Restrição na disponibilidade de medicamento para o tratamento da hemofilia A;
- ▶ Nível de satisfação do paciente com o atendimento no CTH de sua referência;
- ▶ Inserção no Programa de Dose Domiciliar¹.

Para o alcance da amostra delimitada para a pesquisa, foram realizados aproximadamente 1.500 telefonemas. A principal causa de insucesso na localização dos pacientes relacionou-se a existência de cadastros desatualizados no Hemovida Web Coagulopatias, contendo especialmente números de telefones incorretos. Ressalta-se que após a implantação do sistema, esforços vêm sendo empreendidos para que essa atualização ocorra integralmente nos CTH, entretanto várias lacunas ainda persistem na identificação desses indivíduos.

Nos itens a seguir serão apresentados os aspectos metodológicos da pesquisa e os resultados encontrados.

¹ Programa de Dose Domiciliar (DD): A dose domiciliar compreende a liberação de um ou mais frascos de concentrados de fator de coagulação que o paciente com hemofilia leva para sua casa para aplicação imediata em caso de hemorragias.





Aspectos metodológicos

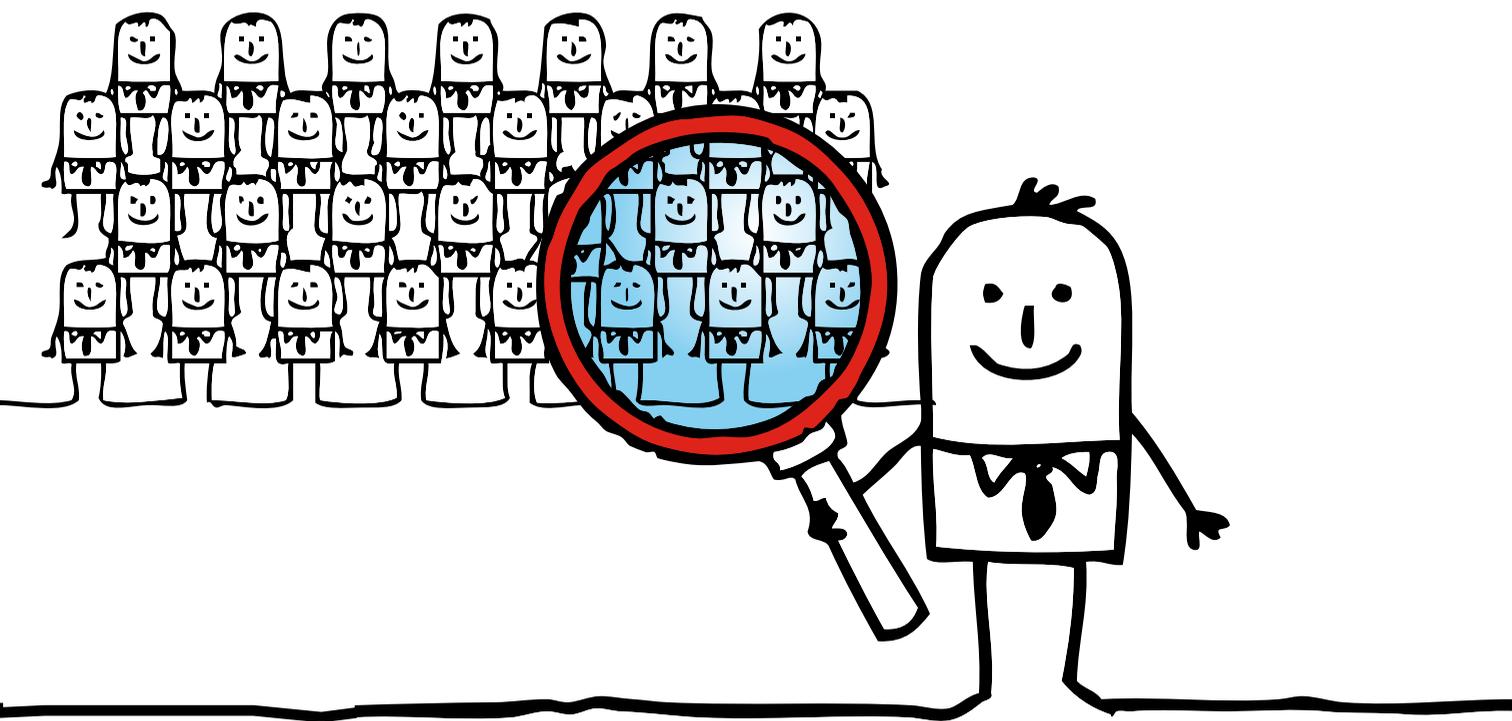
Foi realizado um estudo descritivo, com utilização de técnica de amostragem probabilística para determinação de amostra aleatória de dados discretos, considerando o nível de confiança de 95% e erro amostral de 5%.

O questionário foi aplicado a uma amostra de 367 pacientes com hemofilia A, atendidos nos CTH de todas as unidades federadas e cadastrados no Hemovida Web Coagulopatias. A amostragem considerou a distribuição dos pacientes com hemofilia A por unidade federada, proporcionalmente ao número total de indivíduos cadastrados em cada localidade no Sistema Hemovida Web Coagulopatias, que totalizava no momento do início da pesquisa, fevereiro/11, 8.975 pacientes. Quando o paciente sorteado tinha idade inferior a 12 anos, a pesquisa foi realizada com o seu responsável.

Para garantir a aleatoriedade na escolha dos pacientes a serem pesquisados foi utilizado o recurso do sorteio aleatório, por intermédio da tabela de números aleatórios, gerada por meio do software *Excel* – Planilha Eletrônica. O número selecionado na tabela de “números aleatórios” foi referido no Sistema Hemovida Web Coagulopatias. Caso o paciente não possuísse telefone, um novo sorteio ocorreu para seleção de outro paciente. Caso o paciente não atendesse ao telefone na primeira tentativa, mais duas tentativas foram realizadas. Caso o paciente não atendesse a terceira ligação, novo sorteio foi realizado para seleção de outro paciente.

O questionário (Anexo A) foi construído com o principal objetivo de avaliar o acesso dos pacientes com hemofilia A à dispensação do concentrado de fator VIII e a atenção recebida no CTH.

Foi utilizada a técnica de estatística descritiva para organização e apresentação dos dados, por intermédio da ferramenta informatizada *Excel*.



Resultados encontrados

No decorrer da entrevista que foi sintética, com perguntas rápidas e objetivas, as entrevistadoras perceberam que alguns pacientes buscavam a possibilidade de expressarem opiniões específicas sobre a atenção recebida no tratamento disponibilizado pelo SUS, que não estavam contemplados no questionário, devido ao seu formato de questões fechadas. Essas opiniões foram sistematizadas e obteve-se como resumo os itens abaixo:

- ▶ Escassez de recursos humanos nos CTH para o atendimento dos pacientes com hemofilia, em especial os profissionais médicos;
- ▶ Receio do paciente em ser atendido em situação de emergência em pronto-socorro, devido ao desconhecimento, pelos profissionais de plantão, sobre sua doença;
- ▶ Dificuldade de acesso aos serviços de saúde nos finais de semana, tanto na busca do medicamento, como possível atendimento em caso de emergência;
- ▶ Dificuldade de acesso ao tratamento odontológico;
- ▶ Localização de residência do paciente distante da área geográfica do CTH;
- ▶ Falta de divulgação aos pacientes das informações referentes à doença e seus respectivos tratamentos;
- ▶ Ampliação da dose domiciliar que faça cobertura de pelo menos um final de semana;
- ▶ Acesso ao tratamento de profilaxia primária.

75% das entrevistas foram realizadas diretamente com os pacientes.
93% dos entrevistados têm idades inferiores a 50 anos.

88% dos pacientes em todo o país se dizem satisfeitos com a atenção recebida no seu centro de tratamento de referência.

Observa-se que a faixa etária de 21 a 30 anos foi o intervalo que apresentou maior número de entrevistados, seguida, com igual valor, da faixa referente à idade inferior a 12 anos (gráfico 1).

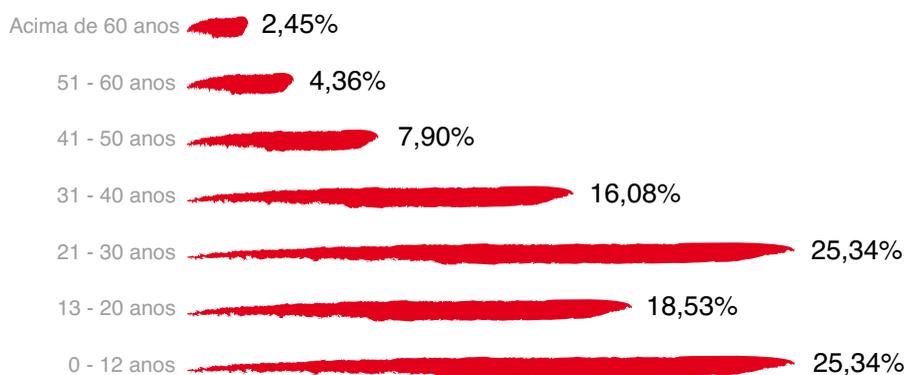


Gráfico 1. Distribuição percentual dos pacientes com hemofilia A entrevistados por faixa etária, Brasil, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

O resultado se mostrou bastante positivo na avaliação do atendimento recebido no serviço de referência de cada paciente. Entretanto, muitos entrevistados fizeram ressalvas para pontos específicos citados anteriormente, que limitam a qualidade da atenção recebida. No momento que forem consideradas essas opiniões na formulação de políticas e organização da atenção e criadas soluções adequadas, haverá uma melhora na qualidade de vida desses pacientes. Independente das questões referenciadas, de modo geral todos os serviços de referência no tratamento das hemofilias, neste caso na opinião específica dos pacientes com hemofilia A, foram bem avaliados em cada uma das unidades federadas. (Gráfico 2).



Gráfico 2. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Brasil, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

Quando se compara os resultados referentes à satisfação com a atenção recebida nos CTH considerando as regiões do país, verifica-se que as regiões Nordeste, Sul, Centro-Oeste e Sudeste não possuem diferença estatística significativa nos seus resultados.

As unidades federadas que apresentaram em cada região do país (gráficos 3 a 7) os menores percentuais, apesar de serem percentuais altos, na avaliação da satisfação com a atenção recebida nos CTH foram as seguintes:

- ▶ Região Norte – Amazonas (90%)
- ▶ Região Nordeste – Sergipe (67%)
- ▶ Região Centro-Oeste – Distrito Federal (78%)
- ▶ Região Sudeste – Rio de Janeiro e São Paulo (89%)
- ▶ Região Sul – Santa Catarina (67%).

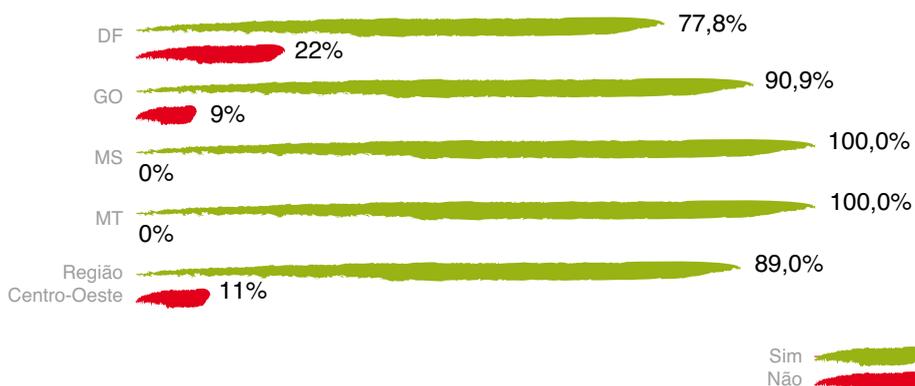


Gráfico 3. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Centro Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

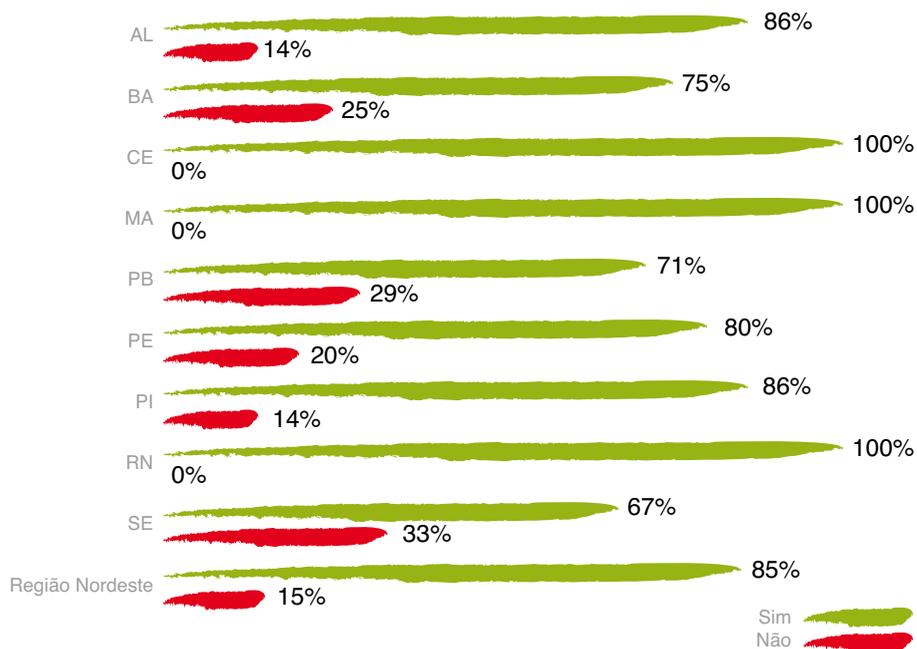


Gráfico 4. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

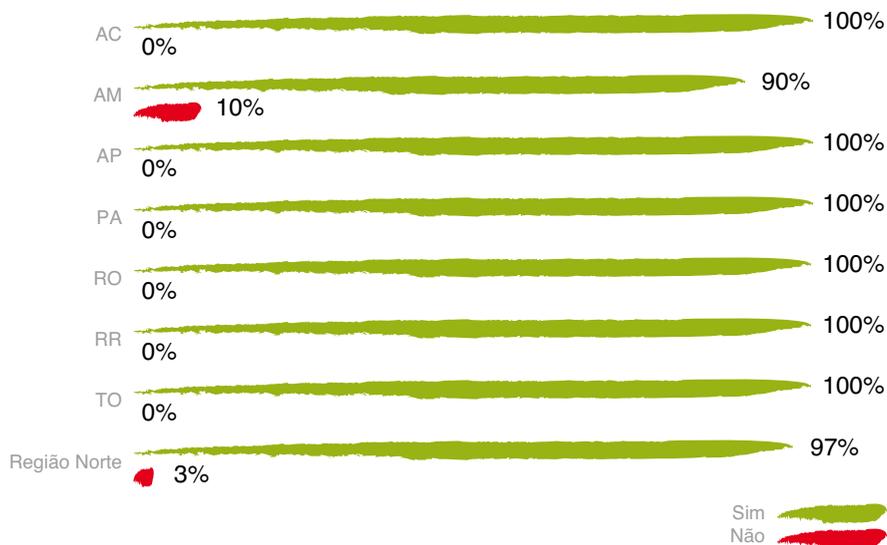


Gráfico 5. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.



Gráfico 6. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

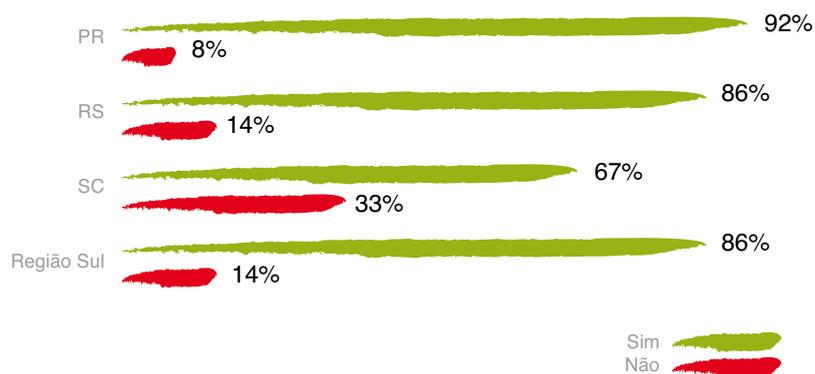


Gráfico 7. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da satisfação com a atenção recebida no seu centro de tratamento de hemofilia, Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

81% dos pacientes em todo o país atribuíram nota variando de 8 a 10 pela atenção recebida no seu centro de tratamento de referência, baseada numa escala de 0 (pior nota) a 10 (melhor nota).

O Distrito Federal e os estados de Alagoas, Paraíba e Sergipe obtiveram média 7 nas notas recebidas dos entrevistados. Os demais estados receberam, em média, notas variando de 8 a 10 (figura 1).

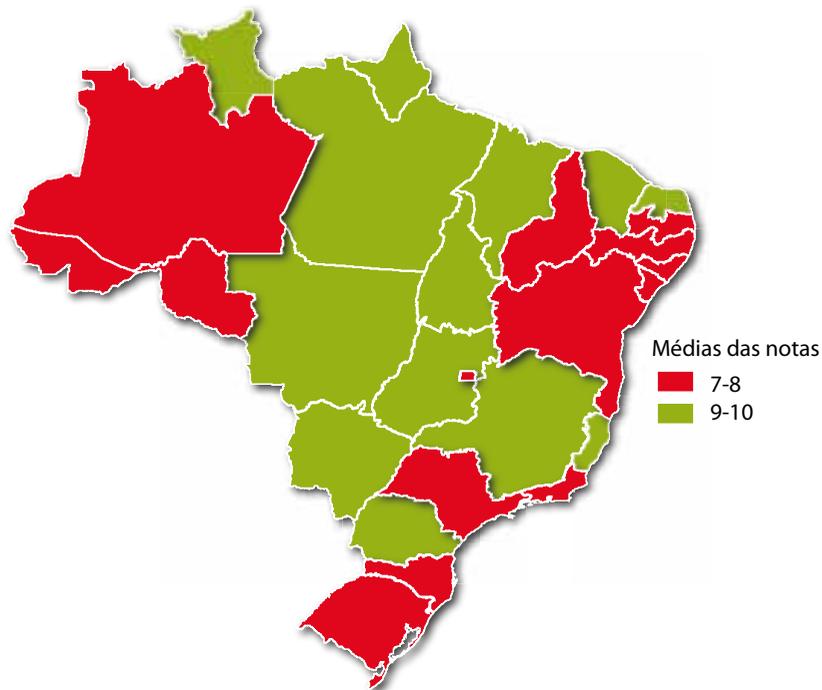


Figura 1. Média das notas atribuídas sobre a satisfação com a atenção recebida no centro de tratamento de hemofilia por Unidade Federada, Brasil, 2011.

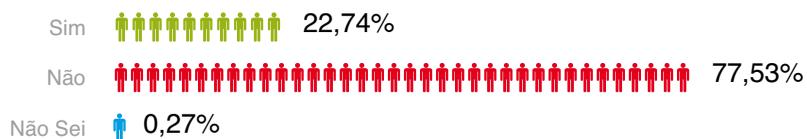


Gráfico 8. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Brasil, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

77% dos pacientes responderam que não ocorreu restrição na dispensação de concentrado de fator VIII para o seu tratamento no ano de 2010.

O Ministério da Saúde enfrenta diversos desafios na aquisição dos fatores de coagulação, situação bem relatada nos relatórios dos acórdãos do Tribunal de Contas da União (TCU) referentes à ação da “Atenção aos pacientes portadores de doenças hematológicas”. Esses desafios relacionam-se especialmente: (1) à oferta restrita dos medicamentos, que se concentra no mercado internacional, composto por um pequeno número de empresas fornecedoras; (2) à alta demanda brasileira por fatores de coagulação sanguínea; e (3) ao processo público de aquisição, que é burocrático e longo.

Quando se avalia os resultados por unidade federada nas regiões do país, verifica-se que a Região Centro-Oeste foi a que apresentou percentual mais alto de afirmação com relação à restrição da medicação no ano de 2010. Verificou-se que 43% dos entrevistados responderam que sim, houve restrição da medicação para o seu tratamento. Na Região Sul, 30% dos entrevistados também afirmaram a restrição da medicação e, na Sudeste, 24%.

As unidades federadas que apresentaram em cada região do país (gráficos 9 a 13) os maiores percentuais na afirmação da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII para o tratamento dos pacientes com hemofilia A foram as seguintes:

- ▶ Região Norte – Amazonas (10%)
- ▶ Região Nordeste – Maranhão (33%)
- ▶ Região Centro-Oeste – Distrito Federal (58%)
- ▶ Região Sudeste – Minas Gerais (33%)
- ▶ Região Sul – Santa Catarina (56%).

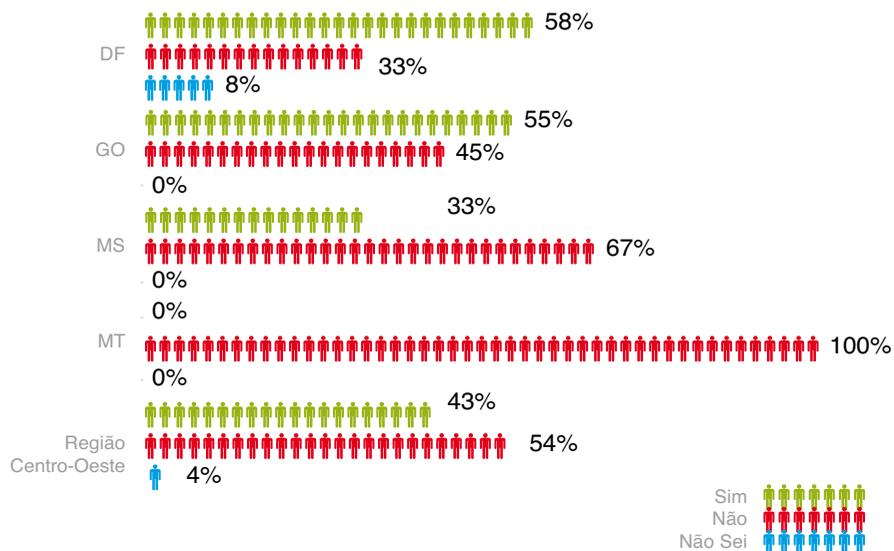


Gráfico 9. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Centro-Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.



Gráfico 10. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.



Gráfico 11. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

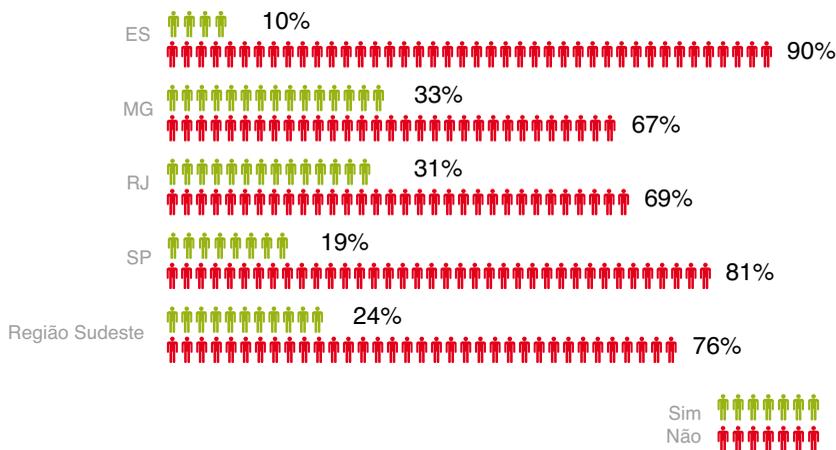


Gráfico 12. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

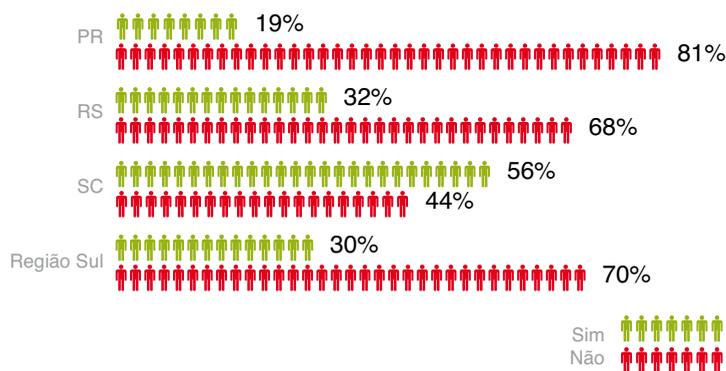


Gráfico 13. Proporção (%) das opiniões dos entrevistados a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII no ano de 2010, Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

Cabe destacar que os pacientes expressaram – no momento em que relataram não ter havido falta do medicamento – a necessidade da implementação de ações que contribuam para a melhoria da sua qualidade de vida, como, por exemplo, a implantação da profilaxia primária e a ampliação da disponibilidade do número de doses domiciliares, hoje restrita a até três doses.

Em várias entrevistas, a pergunta referente à participação no Programa de Dose Domiciliar não foi bem entendida pelos entrevistados. Houve a necessidade de esclarecimentos por parte das entrevistadoras sobre a conceituação do que seria o Programa de Dose Domiciliar. Assim sendo, resalta-se que possa ter ocorrido subnotificação na resposta a esta questão.



Gráfico 14. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD) no ano de 2010, Brasil, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

57% dos pacientes no país afirmaram participar do Programa de Dose Domiciliar.

Quando se avalia os resultados referentes às regiões do país, verifica-se que a região Norte foi a que apresentou percentual mais baixo de afirmação com relação à participação dos pacientes no programa de dose domiciliar (apenas 48% dos entrevistados responderam que sim), seguida das regiões Sudeste (53%), Sul (60%), Nordeste (61%) e Centro-Oeste (75%). (gráficos 15 a 19).

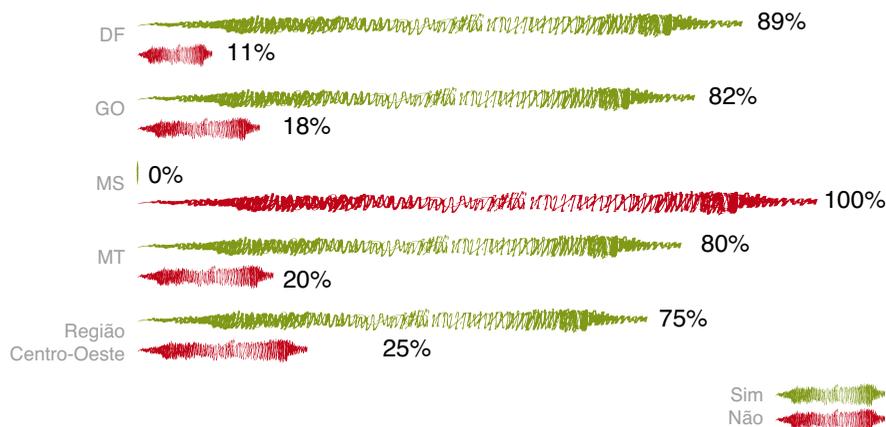


Gráfico 15. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD), Região Centro-Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

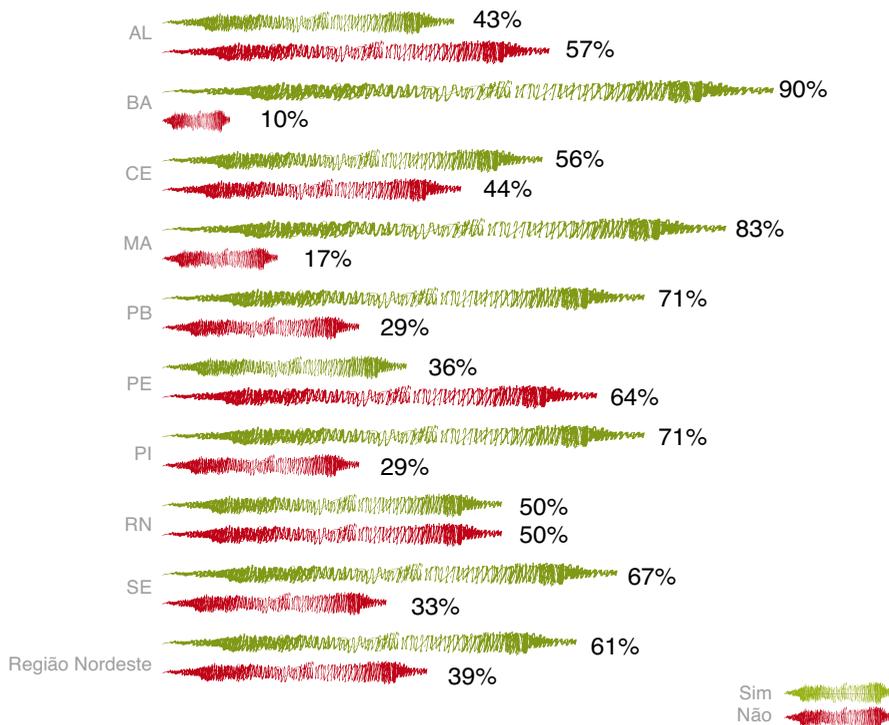


Gráfico 16. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domicilar (DD), Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

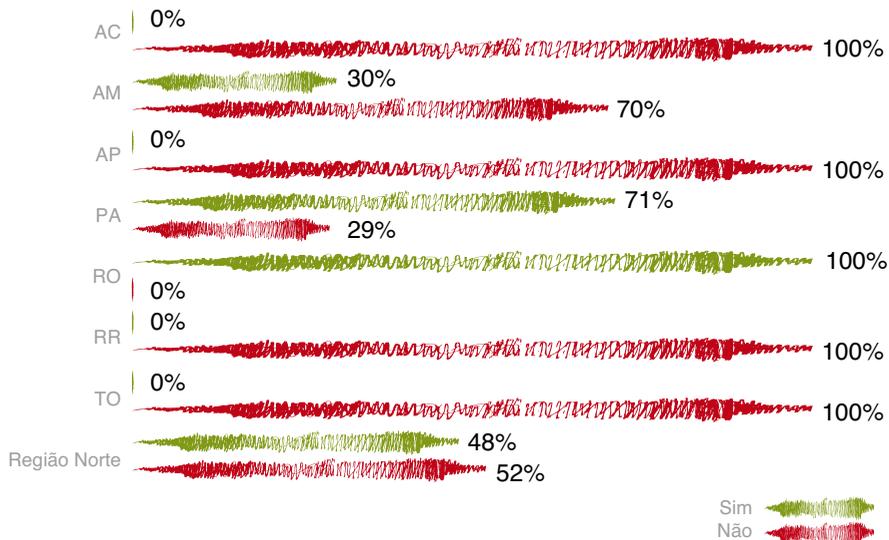


Gráfico 17. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domicilar (DD), Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

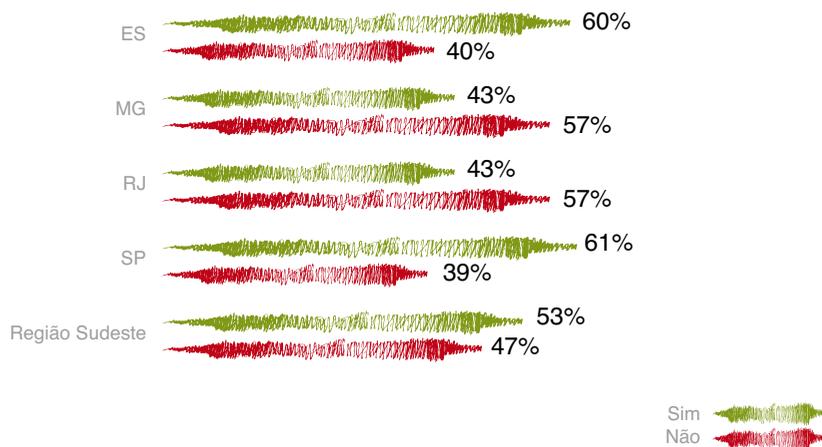


Gráfico 18. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD), Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

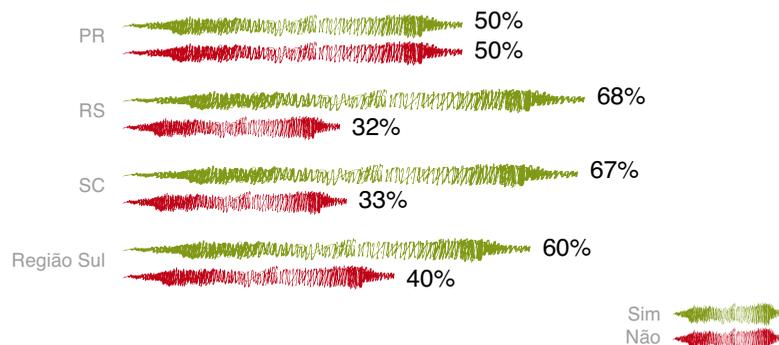


Gráfico 19. Proporção (%) da participação dos usuários no Programa de Dose Domiciliar (DD), Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

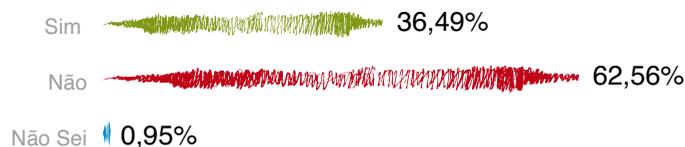


Gráfico 20. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Brasil, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

Quando se avalia os resultados por regiões do país, verifica-se que a região Sul foi a que apresentou percentual mais alto de afirmação com relação a restrição na dispensação de doses de medicamento para o programa de dose domiciliar no ano de 2010 (53% dos entrevistados, que participam do programa de dose domiciliar, responderam que sim, houve restrição da medicação para o seu tratamento), seguida das regiões Centro-Oeste (52%) e da Sudeste (39%).

As unidades federadas que apresentaram em cada região do país (gráficos 21 a 25). os maiores percentuais na afirmação da ocorrência de restrição na dispensação de concentrado de fator VIII para o tratamento de dose domiciliar dos pacientes com hemofilia A foram as seguintes:

- ▶ Região Centro-Oeste – Distrito Federal (63%)
- ▶ Região Nordeste – Paraíba (60%)
- ▶ Região Sudeste – Minas Gerais (54%)
- ▶ Região Sul – Paraná (54%).

Dos usuários que afirmaram participar do Programa de Dose Domiciliar, 62% informaram que não houve restrição da dispensação de doses de concentrado de fator VIII para esta finalidade no ano de 2010.

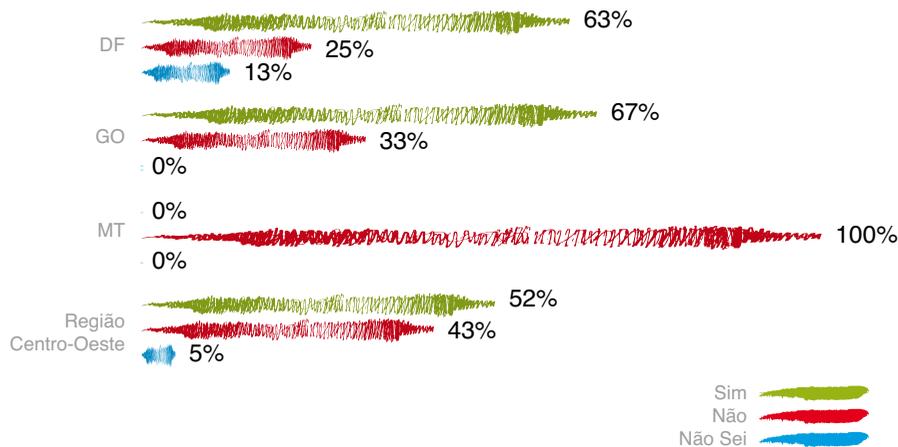


Gráfico 21. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Centro-Oeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

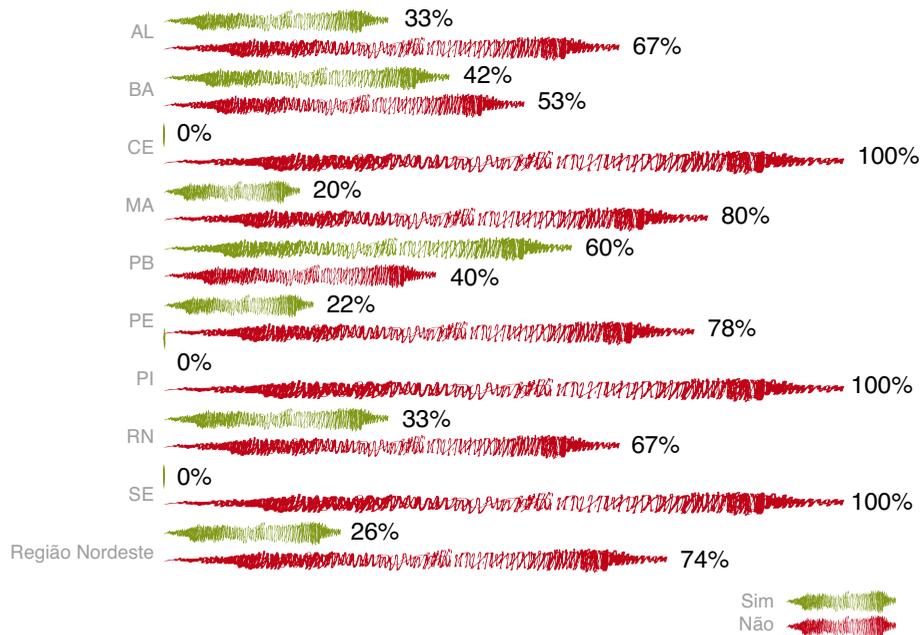


Gráfico 22. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Nordeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

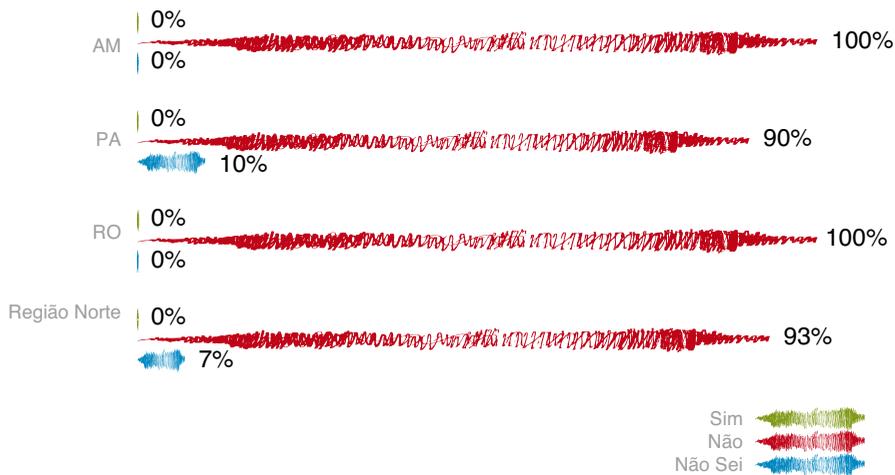


Gráfico 23. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Norte, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

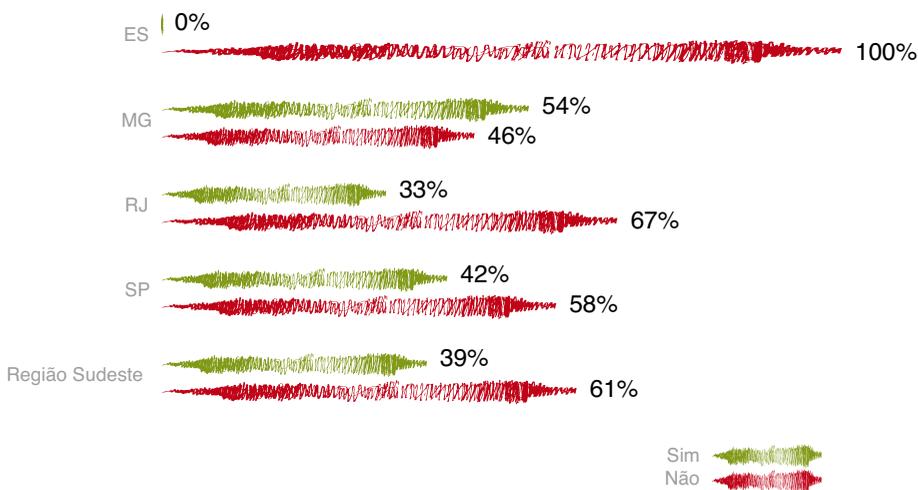


Gráfico 24. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Sudeste, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.

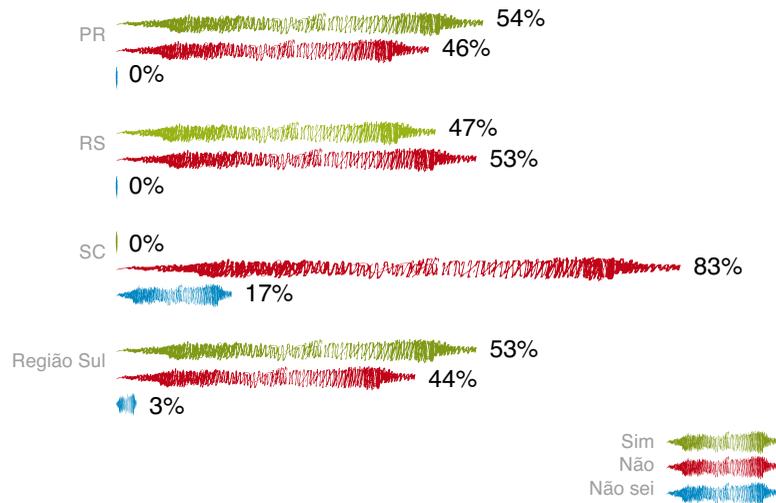
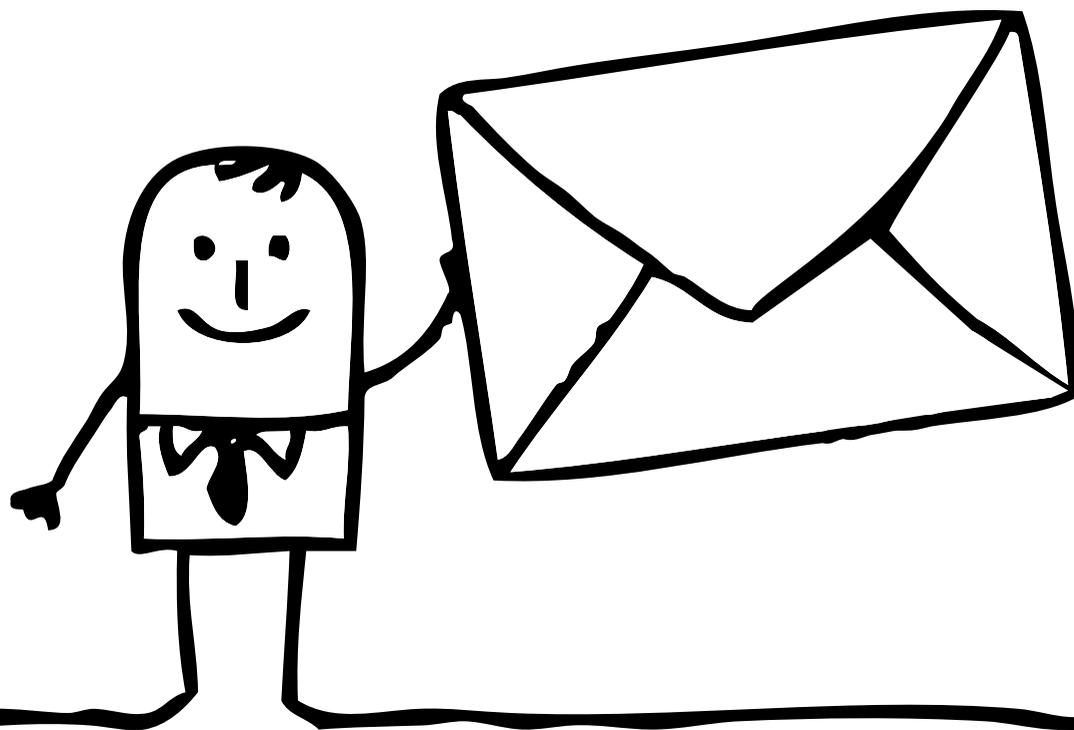


Gráfico 25. Proporção (%) das opiniões dos usuários do Programa de Dose Domiciliar (DD) a respeito da ocorrência de restrição na dispensação de doses do medicamento para esta finalidade no ano de 2010, Região Sul, por Unidade Federada, 2011.

Fonte: Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados-Gestão da Informação/Ministério da Saúde.



Considerações finais

Os resultados desta pesquisa com os pacientes com hemofilia A revelaram a percepção dos entrevistados acerca da atenção recebida nos seus centros de tratamento de referência e da dispensação dos concentrados de fatores de coagulação sanguínea no ano de 2010. Também foram relatadas algumas expectativas, que forneceram indicações importantes para a melhoria da atenção a esses pacientes.

Os centros de tratamento de hemofilia, localizados nas unidades federadas, possuem em geral uma avaliação positiva por parte dos usuários. Entretanto, alguns pontos mereceram destaque, tais como reivindicações para uma melhor assistência. Entre eles, vale destacar a ausência de médicos especialistas em alguns serviços, a dificuldade de acesso a tratamento odontológico e a ampliação da dose domiciliar para um número superior ao limite de três doses por entrega.

No que se refere à percepção dos pacientes com relação à restrição na dispensação do concentrado de fator VIII para o seu tratamento, a grande maioria dos indivíduos opinou que não houve restrição na dispensação. Entretanto, quando foi colocada em questão a dispensação para o tratamento de dose domiciliar, essa restrição foi mais citada.

Ainda que venha ocorrendo um incremento anual na aquisição dos concentrados de fator de coagulação pelo governo federal, as quantidades ofertadas pelo Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e Outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias, do Ministério da Saúde, ainda não atingiram o patamar de disponibilização de 3UI (unidades internacionais) de concentrado de fator VIII por habitante/ano para o tratamento dos hemofílicos, padrão internacional que indica um nível adequado de tratamento.

O objetivo desta pesquisa foi tão somente fazer um levantamento da percepção dos pacientes com hemofilia A com relação à dispensação dos medicamentos pró-coagulantes para o seu tratamento e dispensados pelos centros de tratamento no ano de 2010, como também medir a satisfação dos usuários no atendimento recebido nos serviços de sua referência. Esta pesquisa não tinha a finalidade de analisar, de forma mais detalhada e exaustiva, a atenção multiprofissional necessária a essa população de pacientes. Contudo, a informação sobre a percepção dos entrevistados, com suas devidas abordagens, auxilia a formulação e a implementação da política de atenção a esses indivíduos, ajudando os gestores e profissionais de saúde a considerar e discutir as respostas que precisam ser dadas a esses usuários.

Neste sentido, este relatório sintetiza as opiniões emitidas por esses usuários e se apresenta como o primeiro instrumento de medição da satisfação da atenção recebida por esses pacientes no Sistema Único de Saúde, aplicado pelo Ministério da Saúde. Contribui, ainda, como um documento a ser utilizado pelas instâncias de controle social em cada uma das unidades federadas, como também pelos órgãos de controle interno e externo do governo.

Anexo A

Satisfação dos pacientes com hemofilia A com relação à atenção recebida no centro de tratamento e a dispensação de medicamentos	Identificação / Nº do Questionário -
	Unidade Federada:
	Nºs aleatórios selecionados:
Coordenadora da Pesquisa: Danila Augusta Accioly Varella Barca Pesquisadoras: Kelly Neves Pinheiro Brito e Fabíola Mercadante de Araújo Gois	

1. Nº do paciente pesquisado na UF:

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
31	32	33	34	35	36	37	38	39	40
41	42	43	44	45	46	47	48	49	50
51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
61	62	63	64	65	66	67	68	69	70
71	72	73	74	75	76	77	78	79	80

2. Data de preenchimento

		/	0	2	/	2	0	1	1
--	--	---	---	---	---	---	---	---	---

3. Hora do preenchimento

		h			m	i	n
--	--	---	--	--	---	---	---

4. Gênero

- Feminino
- Masculino
- Ignorado

5. Data de nascimento

- / /
- Não sei

6. Pesquisa com responsável, no caso do paciente ser menor de 12 anos

- Paciente
- Responsável

7. Você está satisfeito com o atendimento no Serviço de Hemofilia onde é atendido?

- Sim
- Não
- Não sei responder

8. Você poderia estabelecer uma nota de 0 a 10 para esse atendimento?

Nota

9. No ano de 2010, houve restrição de medicamento para o seu tratamento?

- Sim
- Não
- Não sei

10. Você participa do Programa de Dose Domiciliar?

- Sim
- Não
- Não sei

11. Se SIM, houve restrição da dispensação da dose domiciliar para o seu tratamento em 2010?

- Sim
- Não
- Não sei



**OUVIDORIA
DO SUS
136**

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs



POLÍTICA NACIONAL DE
SANGUE E HEMODERIVADOS



Ministério da
Saúde

