



APERFEIÇOAMENTO DA ATENÇÃO À PESSOA COM DOENÇA FALCIFORME

Boletim do projeto de Aperfeiçoamento da atenção à pessoa com doença falciforme - Instituto de Saúde (IS-SES/SP) 2017

Aperfeiçoamento da Atenção à pessoa com doença Falciforme



O projeto elaborado pelo Instituto de Saúde foi aprovado na Chamada pública de Apoio a Projetos de Tradução do Conhecimento para Políticas Informadas por Evidências para o Fortalecimento do SUS no Âmbito da Rede para Políticas Informadas por Evidências

(EVIPNet), com o objetivo de encontrar alternativas que auxiliem no cuidado aos adolescentes com doença falciforme, uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo, em sua fase de transição da atenção pediátrica para a atenção adulta, com o intuito de reduzir o número de desistências ao tratamento nesta fase. Os produtos deste projeto foram: uma síntese de evidências sobre o cuidado de adolescentes com doença falciforme, um diálogo deliberativo sobre o conteúdo da síntese, uma oficina de capacitação para uso das ferramentas SUPPORT, e um seminário.

Na semana do "Dia Nacional da Consciência Negra", Instituto de Saúde realizou Seminário sobre Doença Falciforme

Pág. 3



Instituto de Saúde realiza Diálogo Deliberativo sobre doença falciforme

Pág. 2

Instituto de Saúde realiza Oficina para capacitação nas ferramentas SUPPORT e obtém resultados positivos

Pág. 4

Realização:



Expediente

Boletim do projeto de Aperfeiçoamento da atenção à pessoa com doença falciforme na região metropolitana de São Paulo por meio das ferramentas SUPPORT para políticas Informadas por Evidências
Coordenadora do projeto: Tereza Setsuko Toma - Pesquisadora do Instituto de Saúde
Equipe: Amanda Cristiane Soares, Anna Volochko, Clarice Lopes Araújo, Domitila Furtado, Luís Eduardo Batista, Taís Rodrigues Tesser
Publicação produzida pelo Instituto de Saúde (IS)
Produção: Núcleo de Comunicação Técnico Científica
Márcio Derbli, Camila Garcia Pejão, Alexandra Sousa Barros, Mayara Galdino, Cristiane Palmeira
Instituto de Saúde - Rua Santo Antônio, 590 - CEP 01314-000 - São Paulo/SP
Fone: (11) 3116-8516 - www.isaude.sp.gov.br

Apoio:



Doença Falciforme

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. No Brasil, nascem anualmente cerca de 3.500 crianças com doença falciforme. No estado de São Paulo, a ocorrência de doença falciforme é de um para quatro mil (1:4.000) nascidos vivos, assim a importância do diagnóstico pela triagem neonatal. Os cuidados globais a esses pacientes são um grande desafio para gestores e profissionais de saúde, por envolver procedimentos que exigem uma rede de atenção regionalizada e integrada.

E a adolescência se configura em um período de grande vulnerabilidade para os pacientes, uma vez que além dos desafios inerentes a esta fase do desenvolvimento, ocorrem mudanças no acompanhamento pelos serviços de saúde. A mudança da atenção pediátrica para a adulta costuma ocorrer de forma brusca, sem um preparo prévio do adolescente e seus familiares, o que dificulta a manutenção do tratamento.

Várias leis, decretos e portarias relacionadas à doença falciforme foram publicados nos âmbitos federal, estadual e municipal, sendo um terreno fértil para a implementação de ações efetivas de cuidado.

Instituto de Saúde realiza Diálogo Deliberativo sobre doença falciforme



No dia 29 de junho foi realizado no Instituto de Saúde o Diálogo Deliberativo “Melhorando a adesão ao tratamento em adolescentes com doença falciforme”, uma iniciativa do Núcleo de Evidências (NEV-IS) dentro de sua parceria com a Rede para Políticas Informadas por Evidências (EVIPNet Brasil).

A doença falciforme, prevalente na população negra, é uma das mais comuns hemoglobinopatias, doenças genéticas que afetam a hemoglobina, quando o transporte de oxigênio feito pelo sangue por todo o corpo não se dá de forma satisfatória, e por isso se faz necessária uma série de tratamentos que são acompanhados pela rede pública de saúde, em serviços especializados.

Com o diagnóstico precoce a partir da triagem neonatal, estabelecida em 2001, a expectativa de vida das pessoas que convivem com doença falciforme aumentou. No entanto, o tratamento passou a ter uma grande taxa de interrupção na fase da adolescência desses indivíduos, causada pelo rompimento com a atenção pediátrica e a transição para a atenção dos adultos, assim como pelos desafios psicossociais deste período.

A partir deste contexto, a síntese de evidências produzida pelo Instituto de Saúde, fruto do projeto aprovado na Chamada Pública de Apoio a Projetos de Políticas Informadas por Evidências (EVIPNet Brasil), buscou levantar opções para lidar com a fase de transição da atenção pediátrica para a atenção adulta com o intuito de garantir a continuidade do tratamento aos adolescentes com doença falciforme e reduzir o abandono ou resistência aos cuidados.

O evento desenvolvido a partir da síntese de evidências para políticas de saúde possibilitou o diálogo sobre o problema abordado, bem como as opções de enfrentamento e considerações de implementação, inclusive quanto à equidade. Assim, as evidências de pesquisa foram consideradas a partir das visões, experiências e o conhecimento tácito daqueles que estavam envolvidos e ou serão afetados pelas decisões futuras relacionadas a questão. Para isso o diálogo contou com a presença de 13 especialistas, entre eles representantes da Associação ProFalcemicos (Aprofe), do Instituto AMMA Psique e Negritude, da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SMS-SP) do âmbito da Saúde da População Negra e da Saúde da Criança e do Adolescente, da Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados (DAET/SAS), além de 12 ouvintes do Instituto de Saúde, da Atenção Básica, da Organização Pan-Americana da Saúde e da Secretaria Executiva da EVIPNet Brasil.

Para o pesquisador do NEV-IS, e ouvinte do diálogo, Luís Eduardo Batista, a experiência foi muito significativa para o próprio conhecimento e para o projeto. “Para nós que identificamos o problema, levantamos publicações em bases internacionais, enfrentamos dificuldades de encontrar artigos e pesquisas sobre este tema, foi uma grande satisfação chegar ao diálogo deliberativo e ouvir experiências de colaboradores que enriqueceram muito o projeto”.

Como produto da reunião foi elaborada uma síntese do diálogo que expôs o desenvolvimento dos temas abordados, a posição dos especialistas e possíveis encaminhamentos sugeridos para a síntese de evidências. Para conferir a síntese acesse:

<https://goo.gl/lo4kL9>

Na semana do "Dia Nacional da Consciência Negra", Instituto de Saúde realizou Seminário sobre Doença Falciforme

O Seminário sobre Doença Falciforme, coordenado pela diretora do Centro de Tecnologias de Saúde para o SUS-SP do Instituto de Saúde (IS), Tereza Toma, com o apoio do pesquisador Luís Eduardo Batista, do Núcleo de Serviços e Sistemas de Saúde do IS e que atua na linha de pesquisa Saúde da População Negra, reuniu técnicos responsáveis pela Política de Saúde da População Negra em várias esferas de governo.

O evento também é fruto do projeto de pesquisa que busca aperfeiçoar a atenção à pessoa com doença falciforme na região metropolitana de São Paulo por meio da Chamada Pública de Apoio a Projetos, financiada pelo Ministério da Saúde em parceria com a Organização Pan-Americana da Saúde.

O objetivo do Seminário foi contribuir para dar mais visibilidade ao problema e compartilhar informações sobre políticas e práticas para melhorar o cuidado de adolescentes com doença falciforme.



Duas representantes da sociedade civil participaram de uma das mesas do seminário, a adolescente Lana Xavier Tavares e Sheila Ventura Pereira, ambas convivem com doença falciforme e são integrantes da Associação Pró-Falcêmicos do Estado de São Paulo. Segundo Sheila, superar as dores da doença em prol da luta pela melhor qualidade de vida do falcêmico é comum para ela. "Como dizem meus parentes: eu sou uma pessoa teimosa! Eu estou com crise (dores causadas pela doença), mas eu estou aqui. Porque eu tenho que mostrar que a doença não me domina. A pessoa que convive com a doença falciforme

ela tem uma limitação, mas ela é igual a qualquer um... é como uma corrida. Tem aquele que chega primeiro e tem aquele que acaba chegando por último, mas cumpriu a corrida. Esse é nosso ritmo de vida", contou Sheila.

Abriu o evento a Vice-diretora do Instituto de Saúde, Sonia Venancio, seguida pela participação da Professora e Coordenadora de Políticas para a População Negra e Indígena da Secretaria da Justiça de São Paulo, Elisa Lucas Rodrigues; a Coordenadora de Política de Saúde da População Negra, Stela Felix Machado Guillin Pedreira, a coordenadora da Área Técnica da

Saúde da População Negra da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, Valdete Ferreira dos Santos. Participaram também do evento o Coordenador do Grupo Ciclos de Vida da Coordenadoria das Regiões de Saúde, Arnaldo Sala, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, e Jorge Otavio Barreto, Pesquisador da Fundação Oswaldo Cruz e ex-representante Nacional da Rede para Políticas Informadas por Evidências (EVIPNet Brasil).

A médica hematologista Belinda Pinto Simões, da Universidade de São Paulo (Ribeirão Preto), apresentou comprovações científicas de como o Transplante alogênico aparentado de medula óssea (TMO), pode melhorar a qualidade de vida e até curar pessoas com a doença. Já o médico Paulo Ivo Cortez de Araújo, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, apontou possibilidades do autocuidado em adolescentes com DF, a partir de sua experiência profissional em atendimento a esse público.

Para conferir na íntegra o relatório sobre o Seminário "Doença Falciforme: como traduzir o conhecimento em práticas efetivas para o cuidado aos adolescentes?" acesse: <https://goo.gl/DRBhik>



“ O sistema acaba não pensando no usuário, porque cada vez que retrocede é uma vida que se perde, cada momento que não é aproveitado ou aquela gestão que não tem um olhar humanizado para melhorar, é uma vida que se perde ”

Sheila Ventura Pereira

Cuidado de adolescentes com doença falciforme é tema de síntese de evidências lançada pela EVIPNet Brasil

A síntese de evidências para políticas de saúde “Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme” foi lançada pela EVIPNet Brasil no I Encontro Nacional da Rede para Políticas Informadas por Evidências, em 13 e 14 de dezembro de 2016, como parte do box com 11 publicações.

O projeto foi elaborado pelo Instituto de Saúde no âmbito da parceria de seu Núcleo de Evidências, lançado em 2014 e a EVIPNet Brasil.

A síntese analisou estudos mostrando que existem diversas possibilidades para melhorar o cuidado ao adolescente com a doença falciforme, bem como a adesão ao tratamento. Estratégias educacionais e comportamentais, que devem ser utilizadas em conjunto, orientando e capacitando o paciente quanto à doença e seus tratamentos, por meio de ações a serem conduzidas por pessoas capacitadas é uma dessas possibilidades.

Para conferir a síntese de evidências na íntegra, acesse:

<https://goo.gl/QANi1P>



Instituto de Saúde realiza Oficina para capacitação nas ferramentas SUPPORT e obtém resultados positivos

Outra atividade do projeto foi a Oficina de Capacitação nas Ferramentas SUPPORT, desenvolvida pelo NEv-IS que teve como objetivo sensibilizar gestores e pesquisadores para a utilização de sínteses de evidências para a tomada de decisão e participação em processos futuros de elaboração de sínteses e diálogos deliberativos. A atividade contou com a participação de 16 profissionais de Departamentos Regionais de Saúde e áreas técnicas da SES-SP-CRS, além da Secretaria Municipal de São Paulo.

Durante os dois dias de oficina os participantes ficaram sob a tutoria de Nathan M. Souza, Docente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais e Colaborador da - EVIPNet Brasil. Entre as atividades do programa os profissionais puderam conhecer a ferramenta por meio das aulas teóricas, exercitar o conteúdo nas aulas práticas e debater sobre o conhecimento nas avaliações e rodas de conversa, contando com Maritsa Carla de Bortoli, Sonia Isoyama Venancio e Tereza Setsuko Toma como facilitadoras. Representando a Coordenação



Executiva da EVIPNet Brasil Maria Augusta R. Gomes acompanhou todas as atividades da Oficina.

Para Wilson Pereira de Souza, médico integrante do Programa de Saúde do Adolescente da Secretaria de Estado de Saúde que participou da atividade, o evento teve um resultado positivo. "De uma maneira geral a oficina superou minhas expectativas. Não conhecia detalhes da ferramenta, achei muito bacana, interessante e acredito que vai contribuir muito para o meu trabalho daqui para frente. Muito positiva a iniciativa. Acho que outras deverão acontecer", afirmou Wilson Pereira.

Confira na íntegra o relatório da Oficina para capacitação nas ferramentas SUPPORT: <https://goo.gl/RlwfAZ>

Vídeos do seminário sobre Doença Falciforme estão disponíveis no youtube



Vídeo (Parte 1): <https://www.youtube.com/watch?v=l-zBI-oCRgg&t=9906s>

Vídeo (Parte 2): <https://www.youtube.com/watch?v=9H-ePct5KfQ>

Vídeo com falas dos especialistas: <https://www.youtube.com/watch?v=mMulcYjDDfI>