

Autor: MARIO SANT'ANNA SANTORO

Título: REDE PÚBLICA DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA: O MAPA DO ATENDIMENTO DO PACIENTE PORTADOR DE DOENÇA FALCIFORME NO ESTADO DO RIO DE JANEIRO

Data da defesa: 30/04/2010

Orientador: Prof. Dr. HAROLDO JOSÉ DE MATOS

RESUMO

A doença falciforme é a doença genética de maior prevalência no Brasil, constituindo-se em um problema de saúde pública. Apesar da sua grande relevância epidemiológica e das políticas de saúde que visam a descentralização do atendimento dos portadores, a assistência destes no Rio de Janeiro é concentrada nos centros especializados, o que implica no deslocamento oneroso e desgastante de pacientes dos seus municípios de residência para o município do Rio de Janeiro, sede do Hemocentro Coordenador do estado. Tendo a Hemorrede de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Rio de Janeiro como objeto de estudo, enfocando o atendimento dos pacientes com doença falciforme, este trabalho tem como objetivo geral caracterizar os casos de doenças falciformes matriculados no Hemocentro Coordenador do Estado do Rio de Janeiro no período de janeiro de 2002 a dezembro de 2008, discutindo o perfil da necessidade assistencial deste grupo de pacientes. Trata-se de um estudo desenvolvido em três etapas: (1) diagnóstico do perfil sócio-demográfico dos pacientes; (2) avaliação espacial da oferta de serviços da Hemorrede Estadual de Hematologia e Hemoterapia e distribuição dos casos de doença falciforme e (3) análise do perfil clínico-assistencial, através do estudo de caso seriado e utilização do Sistema de Classificação de Atendimento dos Portadores de Doença Falciforme (adaptação do Sistema de Triagem de Prioridades de Manchester). No período de 2002 a 2008 foram matriculados 1456 pacientes no Hemocentro Coordenador. A média de idade foi de 6,96 anos, sendo que 54,1% dos pacientes tinham menos de 1 ano de idade. Ao se analisar o perfil clínico, verificou-se que todos utilizaram os serviços ambulatoriais e que 63,7% dos atendimentos no setor de emergência do Hemocentro Coordenador não caracterizavam em atendimentos emergenciais. Conclui-se que a Hemorrede de Hematologia do Estado do Rio de Janeiro vem se expandindo, porém ainda insuficientemente para suportar a demanda. Para promover a expansão desta rede, é preciso criar estratégias de adesão dos pacientes, de envolvimento de profissionais de saúde e de gestores; com a alternativa de inclusão de Unidades Básicas de Saúde e da Estratégia Saúde da Família na atenção a estes pacientes e seus familiares.

ABSTRACT

Sickle cell disease is the most prevalent genetic disorder in Brazil, configuring a clear-cut public health problem. Despite its epidemiologic relevance and existing public health policies towards decentralization, care of the patient is still concentrated in a specialized tertiary Center. Thus implies that patients have to travel long distances in some occasions to come to Rio de Janeiro, where the coordinator site is located. The travel is sometimes tiresome and expensive. The main objective of this thesis, whose focus is the organization of services of Hematology and Hemotherapy in Rio de Janeiro state, is to study the characteristics of patients attending the Coordinator Center, from January 2002 to December 2008. Additionally, it is discussed the assistance needs of this group of patients. This study was performed in three stages. The first one showed the sociodemographic profile of the patients; the second one pointed to spatial distribution of the services devoted to Hematology/Hemotherapy in the state of Rio de Janeiro; and the third was the study of a case series selected at random from those attending the Coordinator Center from January 2007 to December 2008. This case series pursued to characterize the needs for assistance, adapted from the Priority Screening System, from Manchester. In the whole period of the study (from 2002 to 2008), 1456 patients have been accrued at the Coordinator site. The mean age was 6,96 years, and 54,1% of them were under one year old. When the case series was concerned, it was observed that all patients attended ambulatory care. It was also shown that 63,7% of "emergent" cases were not at all "emergent". The conclusion of this study was that the organization of services in the Hematology Field in Rio is expanding, but not in a sufficiently. New strategies are required to make patients adherent to their care, and these should involve primary health care, and specially Brazil's Family Health Strategy.