

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO - PPGA  
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS E GESTÃO  
ESTRATÉGICA EM SAÚDE

Sandra Schmitt

**FLUXO DE ATENDIMENTO AOS PORTADORES DE ANEMIA  
FALCIFORME EM UM HOSPITAL GERAL DE REFERÊNCIA**

Porto Alegre

2006

Sandra Schmitt

## **FLUXO DE ATENDIMENTO AOS PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME EM UM HOSPITAL GERAL DE REFERÊNCIA**

Trabalho de conclusão de curso de Especialização apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Políticas Públicas e Gestão Estratégica em Saúde.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Ceci Misoczky

Porto Alegre

2006

Sandra Schmitt

**FLUXO DE ATENDIMENTO AOS PORTADORES DE ANEMIA  
FALCIFORME EM UM HOSPITAL GERAL DE REFERÊNCIA**

Conceito final:

Aprovado em ..... de ..... de 2006.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Fernando Molinos Pires Filho

---

Profª Drª Maria Clara V. Weiss

---

Prof. Dr. Ronaldo Bordin

---

Orientador Profª Drª Maria Ceci Misoczky

## **AGRADECIMENTO**

Aos professores que nos orientaram e ajudaram a buscar novos horizontes.

Ao amigo Stênio Dias Pinto Rodrigues que me abriu várias portas para elaboração deste trabalho.

A Maria Juliana Moura Correa, que nunca deixou de me incentivar.

Ao Dr. Carlo Frederico Massimiliano Conchin, pelo seu conhecimento e entusiasmo com cuidado às crianças no que se refere à Anemia Falciforme.

Aos meus colegas e amigos do Ministério da Saúde e DATASUS/RS, que não me deixaram desistir.

À minha mãe, que pouco conseguiu falar comigo nestes últimos meses.

À minha amiga Fernanda Pereira da Cunha, compreensiva e incentivadora constante.

Aos meus familiares pela paciência e incentivo nos momentos de crise.

Aos que comigo participaram seta jornada.

Ao final desta monografia, concluo que sozinhos não somos nada e agradeço Deus por não me deixar esquecer disto.

*O Brasil certamente não é uma “democracia racial” [...]. Pode ser ingênuo de nossa parte, mas gostaríamos de acreditar que se os muitos brancos brasileiros que têm DNA mitocondrial ameríndio e africano se conscientizassem disso valorizariam mais a exuberante diversidade genética do nosso povo e, quem sabe, construiriam no século 21 uma sociedade mais justa e harmônica (Pena et alii 2000:25).*

## RESUMO

O presente estudo descritivo sobre ações para portadores de anemia falciforme tem o propósito de verificar como está organizado, no Hospital da Criança Conceição, o atendimento aos pacientes falcêmicos tendo como referência a normatização ministerial, portaria GM/MS 822/2001, Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes e o PNTN.

O Hospital da Criança Conceição foi escolhido por ser referência para o atendimento a doentes falciformes na região Metropolitana de Porto Alegre.

O estudo identificou que todos os pacientes têm acesso ao atendimento conforme suas necessidades. No ambulatório é aberto um prontuário em sistema próprio que não cadastra os pacientes e que não tem interface com as bases de dados nacionais, permitindo perdas no registro de informações, resultando na subnotificação de informações para subsidiar ações de monitoramento e avaliação do programa.

Conclui-se que é necessário estabelecer mecanismos que promovam a melhoria do fluxo de atenção aos portadores de anemia falciforme através de estratégias que agilizem algumas de suas etapas, bem como adequar a interface das informações com as bases nacionais, tendo como premissa o atendimento a todos os doentes falcêmicos garantindo assim os princípios do SUS.

**Palavras-chave:** Triagem Neonatal, Anemia Falciforme, Hemoglobinopatias, Fluxo de Atendimento, Gestão em Saúde.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF	Anemia Falciforme
CEPPIR	Comissão Especial de Promoção de Igualdade Racial
CRIE	Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais
DF	Doença Falciforme
FIBGE	Fundação Instituto de Geografia e Estatística
GHC	Grupo Hospitalar Conceição
HC	Hospital Conceição
HCC	Hospital da Criança Conceição
HR	Hospital de Referência
GM	Gabinete do Ministro
HPCA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
Hb	Hemoglobina
INTO	Instituto Nacional de Traumatologia-Ortopedia
MS	Ministério da Saúde
PAF	Programa Anemia Falciforme
PECAH	Programa Estadual de Controle da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SIA	Sistema de Informações Ambulatoriais
SUS	Sistema Único de Saúde
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul

## LISTA DE TABELAS E FIGURAS

Tabela 1 - População residente, por cor ou raça, segundo a situação do domicílio e o sexo - Brasil – 2005.....	13
Tabela 2 - Indicadores de Longevidade e Mortalidade por Raça, 1991 e 2000 - Todos os Estados do Brasil.....	14
Tabela 3 - Esperança de vida ao nascer no Brasil, 1980 a 1999.....	21
Figura 1 – Fluxograma Atual de Atendimento do Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da FMUSP.....	24
Figura 2 – Fluxo de Atendimento– .....	26
Figura 3 – Fluxo de Atendimento ao Paciente Falcêmico no HCC – .....	38



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>9</b>
1.1 Definição do Problema .....	10
1.2 Justificativa .....	12
1.3 Objetivos .....	15
<b>1.3.1 Objetivo Geral</b> .....	<b>15</b>
<b>1.3.2 Objetivos Específicos</b> .....	<b>15</b>
<b>2 REVISÃO TEÓRICA</b> .....	<b>16</b>
2.1 A doença .....	16
2.2 FLUXO de atendimento na rede de atenção .....	18
<b>3 O Programa Nacional de Triagem Neonatal – PNTN</b> .....	<b>25</b>
<b>4 A Portaria GM/MS 822/2001</b> .....	<b>27</b>
4.1 Fenilcetonúria.....	30
4.2 Hipotireoidismo Congênito .....	30
4.3 Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias .....	30
4.4 Fibrose Cística .....	32
4.5 Composição da Rede .....	32
<b>5 MÉTODO</b> .....	<b>34</b>
<b>6 RESULTADOS</b> .....	<b>34</b>
6.1 HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO.....	35
6.2 SITUAÇÃO ENCONTRADA .....	35
<b>7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b> .....	<b>40</b>
<b>8 CONCLUSÃO</b> .....	<b>41</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>42</b>
<b>ANEXO</b> .....	<b>45</b>
ANEXO A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	46

## 1 INTRODUÇÃO

As discussões sobre a questão racial nas ações de saúde iniciaram na década de 80, através do Movimento Negro, juntamente com a reforma sanitária que delineou os princípios doutrinários do Sistema Único de Saúde (SUS). O princípio da universalidade garante o acesso às ações e serviços de saúde para todas as pessoas, independente de sexo, raça, renda, ocupação e outras características sociais ou pessoais. O princípio da equidade tem como objetivo diminuir desigualdades, respeitando as especificidades das pessoas, disponibilizando serviços que atendam às necessidades das mesmas, ou seja, a prática do princípio da justiça social. O princípio da integralidade visa à qualidade de vida do indivíduo, por meio de ações efetivas de promoção, prevenção tratamento e reabilitação de doenças.

No Brasil, os temas de saúde que afetam a população afro-descendente são de relevância direta a aproximadamente 49% de negros e pardos que compõem a população do país.

Segundo a FIBGE, a população afro-descendente em 2005 no Brasil era de 91.126.487 (tabela 1).

**Tabela 1 - População residente, por cor ou raça, segundo a situação do domicílio e o sexo - Brasil - 2005**

Situação do domicílio e sexo	População residente						
	Total	Cor ou raça					
		Branca	Preta	Parda	Amarela	Indígena	Sem declaração
<b>Total</b>	<b>184 388 620</b>	<b>92 014 354</b>	<b>11 550 083</b>	<b>79 576 404</b>	<b>881 584</b>	<b>353 316</b>	<b>12 879</b>
Homens	89 851 635	43 921 639	5 793 578	39 551 220	411 808	167 390	6 000
Mulheres	94 536 985	48 092 715	5 756 505	40 025 184	469 776	185 926	6 879

Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2005.

Indicadores de saúde demonstram que os índices de longevidade e mortalidade da população negra no Brasil, apesar de mostrarem uma melhora, continuam sendo alvos de atenção (tabela 2).

**Tabela 2 – Indicadores de Longevidade e Mortalidade por Raça, 1991 e 2000 - Todos os Estados do Brasil**

	Ano	
	1991	2000
Esperança de vida ao nascer (Branco)	66,071	71,527
Esperança de vida ao nascer (Negro)	59,502	66,151
Mortalidade até um ano de idade (Branco)	40,381	24,506
Mortalidade até um ano de idade (Negro)	64,498	36,463
Mortalidade até cinco anos de idade (Branco)	52,206	28,876
Mortalidade até cinco anos de idade (Negro)	92,962	49,471
Probabilidade de sobrevivência até 40 anos (Branco)	88,101	92,729
Probabilidade de sobrevivência até 40 anos (Negro)	81,609	88,262
Probabilidade de sobrevivência até 60 anos (Branco)	73,268	82,773
Probabilidade de sobrevivência até 60 anos (Negro)	61,539	73,109

Fonte: Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil

Um dos fatores preponderantes para que estes índices não equânimes permaneçam envolve determinadas doenças relacionadas à população afrodescendente.

### 1.1 DEFINIÇÃO DO PROBLEMA

No Brasil, segundo as estimativas disponíveis, a maior incidência ocorre na Bahia, com a média de um caso para cada 650 nascidos vivos. Estima-se que a

cada ano ocorra no país cerca de 3,2 mil novos casos de pacientes com doença falciforme. Sendo o Brasil um país de uma população miscigenada, estas doenças falcêmicas não devem ser tratadas como uma “doença das minorias”. Devemos levantar questões não só sobre a doença, mas também sobre “quem realmente é a população afrodescendente”, considerando o alto grau de miscigenação da população brasileira.

Apesar da triagem de doenças falciformes ou daquelas de caráter congênito, realizada no período neonatal, grande parte da população e dos profissionais de saúde ainda desconhecem o problema.

A detecção de indivíduos portadores das formas imperceptíveis de hemoglobinopatias é extremamente importante para a saúde pública, pois pode, através de casamentos entre portadores, originar portadores de hemoglobina SC (Hb SC), que manifestam uma forma clínica. Os indivíduos diagnosticados positivamente deverão ser devidamente encaminhados à orientação médica para tratamento precoce, minimizando as manifestações clínicas.

O diagnóstico e o tratamento precoce dessas hemoglobinopatias aumentam significativamente a sobrevivência e a qualidade de vida dos seus portadores, diminuindo as suas seqüelas e atenuando as suas complicações clínicas. Daí a importância do seu diagnóstico neonatal.

A identificação de portadores de anemia falciforme é realizada através das diretrizes definidas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN, preconizada pela Portaria nº 822, de 6 de junho de 2001, do Ministério da Saúde. O PNTN orienta a triagem com detecção de casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados de doenças congênitas como Fenilcetonúria, Hipotireoidismo, Doenças Falciformes e outras hemoglotinopatias, e Fibrose Cística, organizando os serviços e o fluxo das ações.

O diagnóstico e o tratamento precoce dessas hemoglobinopatias aumentam significativamente a sobrevivência e a qualidade de vida dos seus portadores, diminuindo as suas seqüelas e atenuando as suas complicações clínicas. Daí a importância do seu diagnóstico neonatal.

No Rio Grande do Sul os hospitais de referência no atendimento à Anemia Falciforme são: o Hospital Conceição, o Hospital da Criança Conceição e o Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

O estudo aqui proposto tem como objetivo descrever e analisar a organização das ações de atendimento aos pacientes falcêmicos em um hospital de referência e, para tal, foi escolhido o Hospital da Criança Conceição.

## 1.2 JUSTIFICATIVA

A anemia falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil. A doença originou-se na África e foi trazida às Américas pela imigração forçada dos escravos.

É uma doença hereditária decorrente de mutação genética ocorrida há milhares de anos no continente africano. A doença, que chegou ao Brasil através do tráfico de escravos, é causada por um gene recessivo - pode ser encontrado em frequências que variam de 2% a 6% na população brasileira em geral, e de 6% a 10% na população negra - que leva a uma deformação das hemácias (glóbulos vermelhos).

De modo geral, além da anemia crônica, as diferentes formas de doenças falciformes caracterizam-se por numerosas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida.

Estudo de Rodrigues (2004, p.13), na cidade de São Paulo, evidencia que a ascendência negra é principalmente originária de Angola e Moçambique, predominando a anemia falciforme do tipo Banto, a mais grave. Este grupo étnico é o de maior prevalência na população brasileira, segundo Associação Pró-Falcêmicos (2003).

Dos portadores de anemia falciforme, 25% morrem antes dos 5 anos de idade e 70% morrem antes dos 25 anos, segundo dados da Organização Mundial de Saúde.

Por se tratar de doenças crônicas e hereditárias, causam grande impacto sobre toda a família, que deve ser o foco da atenção médica. A abordagem adequada depende da colaboração de equipes multiprofissionais treinadas em centros de referência, da participação da família e da comunidade.

Portanto, um programa voltado para as doenças falciformes deve incluir um forte componente de educação da comunidade e dos profissionais de saúde.

Quando diagnosticadas precocemente e tratadas adequadamente com os meios disponíveis, no momento, e com a participação da família, a morbidade e mortalidade podem ser reduzidas expressivamente. O aconselhamento genético em um contexto de educação pode contribuir para reduzir sua incidência.

Identificação e tratamento precoces da doença são, consensualmente, apontados como os meios mais eficazes de se evitar a morbimortalidade que pode resultar da anemia falciforme. Sendo assim, movimentos sociais, profissionais de saúde e pesquisadores têm sido os principais reivindicadores de políticas públicas capazes de habilitar o sistema público de saúde ao satisfatório atendimento das pessoas portadoras deste tipo de hemoglobinopatias. Como resultado do reconhecimento da importância epidemiológica da anemia falciforme e das reivindicações recebidas, dois importantes passos foram dados pelo Estado: a elaboração do “Programa Anemia Falciforme” (PAF), em 1996; e a criação do “Programa Nacional de Triagem Neonatal” (PNTN), em 2001, que estabelece a inclusão de testes para identificação de doenças falciformes nos exames de rotina realizados em recém nascidos brasileiros, conforme diz Cristiano Guedes<sup>1</sup>.

No Rio Grande do Sul a política Estadual de Controle da Anemia Falciforme e outras Hemoglobinopatias (PECAH) foi implantada em 08 de dezembro de 1999, através do decreto 39860/66, com a finalidade de identificar os portadores da doença e definir a organização para o acesso à assistência adequada, envolvendo atenção médica e psicossocial, medicamentos e imunobiológicos necessários.

---

<sup>1</sup> Cristiano Guedes é assistente social, filiado ao Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero (Anis/UnB) e bolsista internacional da Fundação Ford. Artigo publicado no ‘Correio Braziliense’:

As ações de saúde prestadas aos portadores de anemia falciforme foram definidas na Portaria GM/MS 822/200 e no Manual de Diagnóstico e Tratamento de doenças Falciformes.

Neste estudo foram descritas as ações para portadores de anemia falciforme no Hospital da Criança Conceição.

## 1.3 OBJETIVOS

### 1.3.1 Objetivo Geral

Descrever as ações de atenção à saúde aos portadores de anemia falciforme no Hospital da Criança Conceição como hospital de referência em Porto Alegre.

### 1.3.2 Objetivos Específicos

- Descrever a normatização do Ministério da Saúde, conforme a Portaria Ministerial GM/MS 822/2001;
- Descrever o processo de identificação de portadores de anemia falciforme, usuários do Hospital da Criança Conceição;
- Descrever a rotina das ações de atenção de saúde, após a identificação dos portadores da doença.



## 2 REVISÃO TEÓRICA

### 2.1 A DOENÇA

Anemia falciforme é a doença genética mais comum do Brasil. E, devido à sua prevalência e morbidade, as doenças falciformes têm sido objetivo de numerosos estudos no Brasil e no exterior.

Há mais de 30 anos os segmentos sociais organizados de homens e mulheres negras do Brasil vêm reivindicando o diagnóstico precoce e um programa de atenção integral às pessoas com doença falciforme.

No Brasil, vários trabalhos científicos têm ressaltado a alta prevalência da doença, os vários aspectos clínicos, as dificuldades de diagnóstico e tratamento e têm, mais recentemente, revelado as características genéticas predominantes da população afro-brasileira, que têm nítida associação com a gravidade clínica.

Segundo, Silva, Ramalho e Cassorla et al. (1993), apesar de ser a doença hereditária de maior prevalência no Brasil, na literatura nacional há carência de investigações a respeito dos aspectos de Saúde Pública da anemia falciforme. Os autores afirmam que há necessidade da implantação de programas comunitários de diagnóstico precoce e de orientação médica, social e psicológica dos doentes, bem como de aconselhamento genético não diretivo dos casais de heterozigotos com o traço falciforme.

Estudo também realizado em Ribeirão Preto (ORLANDO et al., 2000) aborda a importância do diagnóstico laboratorial de hemoglobinopatias, bem como as atividades de prevenção que permitam o aconselhamento genético, o tratamento precoce nos casos de homozigose e a realização de uma triagem mais específica em doadores de sangue.

A pesquisa denominada: “Prevenção de hemoglobinopatias a partir do estudo em gestantes”, realizado em Ribeirão Preto, defende a importância da triagem de

hemoglobinopatias quando realizada com base no diagnóstico pré-natal, neonatal e em gestantes, para a detecção de portadores assintomáticos, realizando orientação adequada a cada caso, minimizando, assim, os problemas clínicos, psicossociais e financeiros relacionados à doença (VIANA-BARACIOLI et al., 2001).

Os estudos acima citados trazem como ponto comum a conclusão de que os diagnósticos realizados no pré-natal e neonatal são de suma importância quando o resultado esperado é a redução da morbimortalidade dos portadores de doenças falcêmica, considerando que a expectativa de vida dos afro-descendentes é menor do que da população branca, conforme tabela abaixo.

**Tabela 3 - Esperança de Vida ao Nascer, por Raça, 1980 a 1999 – Todos os Estados do Brasil**

Ano	Brancos	Negros
1980	65,69	60,11
1991	69,87	66,15
1992	70,24	66,67
1993	70,6	67,14
1993	70,6	67,14
1994	70,95	67,57
1995	71,28	67,97
1996	71,59	68,32
1997	71,90	68,64
1998	72,19	68,93
1999	72,47	69,18

Fonte: IBGE – Censo Demográfico, Brasil de 1980 a 1999.

O primeiro passo rumo à construção de um programa de diagnóstico precoce e de atenção integral às pessoas falcêmicas foi dado com institucionalização da Triagem Neonatal no Sistema Único de Saúde do Brasil, por meio de Portaria do Ministério da Saúde de 15 de janeiro de 1992, com testes para fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito. Mais tarde, em 2001, no intuito de ampliar as medidas e

os esforços para que fossem criados os meios capazes de produzir a redução da morbimortalidade relacionadas às patologias congênitas no Brasil, institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal, através da portaria GM/MS 822/2001.

Todas as ações mencionadas como preventivas não terão resposta caso não se reconheça como ação de prevenção a promoção do conhecimento da doença, a facilitação do acesso aos serviços de diagnóstico e tratamento, bem como as ações educativas dirigidas aos profissionais de saúde e à população, conforme Oliveira (2003).

Este trabalho tem como objetivo a descrição das ações realizadas no Hospital da Criança Conceição.

## 2.2 FLUXO DE ATENDIMENTO NA REDE DE ATENÇÃO

Vários são os estudos referentes ao fluxo de atendimento na área de saúde, sua relevância para otimização dos recursos existentes bem como para promoção à saúde dos pacientes.

O fluxo de atendimento possibilita organizar o serviço para acolher o usuário, considerando a importância do trabalho em equipe multiprofissional, tornando este mais qualificado e prazeroso. Além disso, deverá proporcionar ao serviço maior clareza para realização da coleta de dados, o que permitirá um cuidado mais elaborado e integralizado, com possibilidades de avaliação de processo de trabalho e de resultado na promoção à saúde da população. Para Luciana Marcia Felisberto (2005, p.10) o fluxo ainda possibilita a educação em saúde, refletindo com os usuários sobre sua responsabilidade nos cuidados em saúde.

No estudo denominado “Construção e implementação de ações de enfermagem em ambulatório de gastroenterologia”, Cristina Hitomi Kubo (2003), expressa em seu resultado que: “... o fluxo de atendimento não era controlado, não sendo respeitada a ordem de chegada dos clientes no ambulatório; a falta de informação aos clientes e a falta de clareza quando da marcação de exames faziam

com que retornassem desnecessariamente ao ambulatório”, demonstrando a importância e necessidade de um fluxo de atendimento organizado.

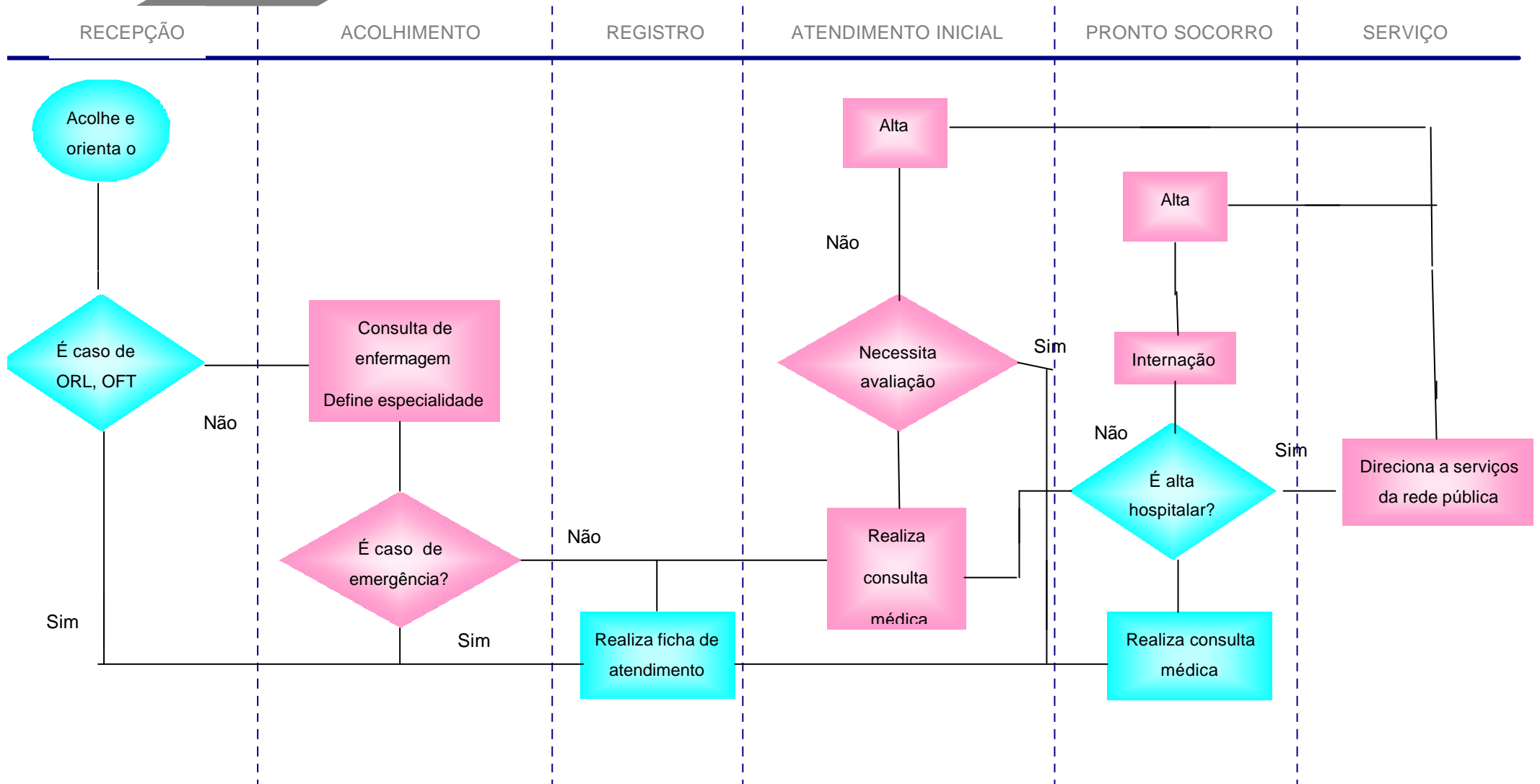
Para Texeira et. al [s.d.], compreender a lógica do usuário de serviços de saúde no que tange ao seu padrão de consumo e, particularmente a escolha pelos serviços de emergência em condições “não emergenciais”, segundo referenciais técnicos, é uma questão desafiadora e relevante, que pode fornecer subsídios para a estruturação e organização interna do próprio serviço e, de maneira mais abrangente pode se caracterizar em instrumento de adequação de recursos para a garantia da assistência à saúde na sua integralidade, preconizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que traduz assistência como “disponibilização da alternativa assistencial mais adequada às necessidades do cidadão, de forma equânime, ordenada, oportuna e qualificada”, conforme estudo realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo demonstrando o quão relevante pode ser um fluxo.

O Centro de Referência Secundária em Oftalmologia - CERESO, do Departamento de Oftalmologia da UNIFESP, por meio de um modelo de fluxo de atendimento interno, seleciona os casos de menor complexidade para tratamento oftalmológico, passíveis de atendimento no mesmo dia, e encaminha os demais para o nível terciário de atenção ocular, conforme pesquisa denominada “Avaliação da resolutividade e da satisfação da clientela de um serviço de referência secundária em oftalmologia da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP” (GENTIL, 2003).

Teixeira, através do fluxograma (figura 1), demonstra a reorganização do fluxo de atendimento aos pacientes do Pronto Socorro, e conclui que, diante do cenário característico dos serviços de emergência, a reorganização do fluxo de atendimento garantiu priorização das urgências, melhor qualidade na assistência e humanização do atendimento. Constatou maior satisfação dos clientes diante da redução do tempo de espera e melhor acolhimento, além da menor sobrecarga da equipe decorrente da prévia demanda de pacientes sem risco de morte.

O aumento da população idosa exige dos gestores da área da saúde mudanças nos modelos assistenciais, em decorrência da significativa ampliação dos respectivos custos. Este artigo discute uma proposta de fluxo de acesso e definição de prioridades em uma rede ambulatorial.

Para os idosos identificados como de risco 1, 2 ou 3 (respectivamente riscos médio, médio-alto e alto), Renato Veras (2001) propõe um fluxo de atendimento que se inicia na marcação de consulta ambulatorial com um clínico, precedida dos procedimentos iniciais de avaliação funcional, tal como delineado nos trabalhos referentes à avaliação funcional.

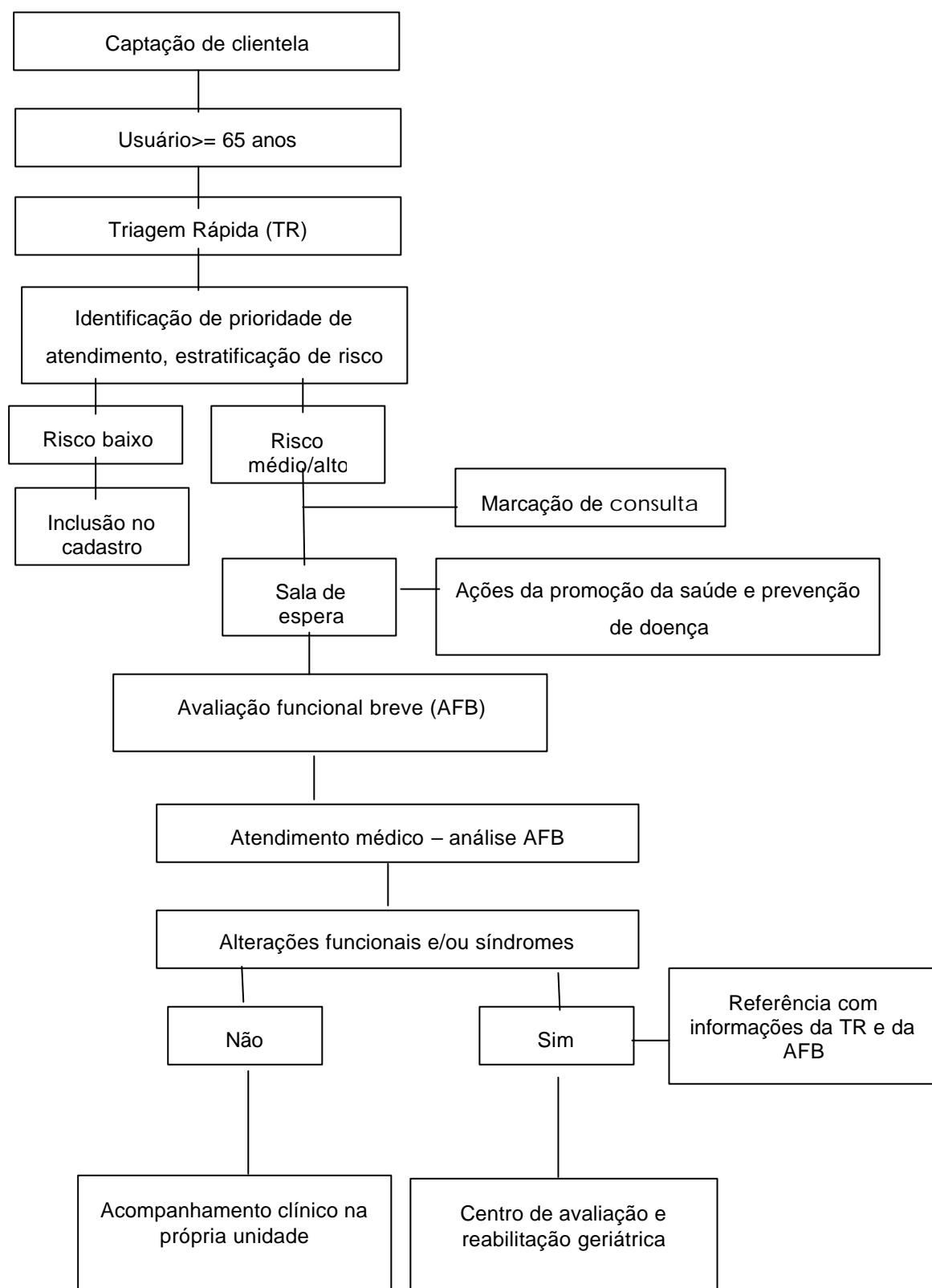


**Figura 1 – Fluxograma Atual De Atendimento do Pronto Socorro do Hospital das Clínicas da FMUSP**

\*Casos de ORL, OFT e OBST – referem-se a casos definidos desde seu ingresso como pertinentes às especialidade de Otorrinolaringologia, Oftalmologia e Obstetrícia, respectivamente.

FONTE : **TEIXEIRA**, José Manoel de Camargo et. Al. Organização do fluxo de atendimento em um serviço de emergência.

Segundo Renato Veras (2003), um dos estrangulamentos dos sistemas de saúde é a captação eficiente dos que mais necessitam de cuidado no momento certo. O modelo aqui apresentado e testado reformata a estrutura do sistema de porta de entrada até então utilizado nas unidades de saúde. A partir do novo modelo (figura 2), o idoso é captado, avaliado e referenciado adequadamente, permitindo uma melhor organização do atendimento e um manejo mais adequado das filas, tão comuns nas unidades de saúde.



**Figura 2 – Fluxo de Atendimento**

Fonte: VERAS, Renato. Rio de Janeiro, 2003



Os autores propõem modelos de fluxo de atendimento, demonstrando que a organização das ações pode trazer benefícios não só para a população atendida, mas também para os profissionais de saúde e para a própria instituição.

Na busca bibliográfica não foi encontrado material referente ao fluxo de atendimento aos portadores de anemia falciforme. Acredito que isto decorra da recente priorização dos serviços nesta área. Por outro lado, a portaria que institui o PNTN, o Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Falciforme definem a organização das ações aos pacientes falcêmicos.

### **3 O PROGRAMA NACIONAL DE TRIAGEM NEONATAL – PNTN**

No Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) tem como objetivo o desenvolvimento de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas em todos nascidos-vivos. Promove o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como propõe a organização e regulação do conjunto dessas ações de saúde. O PNTN se ocupa da triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados de doenças congênitas, dentre elas as doenças falcêmicas.

Em 2002, a Secretaria de Assistência à Saúde aprovou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – Doença Falciforme, que contém o conceito geral da doença, os critérios de inclusão/exclusão de pacientes no tratamento, critérios de diagnóstico, esquema terapêutico preconizado e mecanismos de acompanhamento e avaliação deste tratamento, que é utilizado pelas Secretarias de Saúde dos estados, Distrito Federal e municípios na regulação e dispensação de medicamentos.

A Agência Nacional de Vigilância Sanitária, em 2002, desenvolveu o Manual de Diagnóstico e Tratamento das Doenças Falciformes, coordenado pela Dra. Beatriz Mac-Dowell Soares. No capítulo que trata das medidas gerais para tratamento das doenças falciformes, informa que os programas preventivos para hemoglobinopatias, principalmente para Doenças Falciformes, devem levar em consideração a população analisada, a melhor forma de coleta das amostras e da resposta ao programa, visando a reduzir a mortalidade dos doentes. Além disso, o correto aconselhamento genético e educacional e o acompanhamento dos casos diagnosticados poderão auxiliar sobremaneira a diminuição da morbidade e mortalidade. Para tanto é fundamental o auxílio dos órgãos oficiais de saúde, treinamento de pessoal capacitado para diagnóstico e aconselhamento genético/educacional dos portadores e casais de risco. Os avanços na prevenção de

infecções e crises de falcização têm proporcionado uma maior sobrevida aos pacientes de modo que, a longo prazo, a manutenção da boa qualidade de vida é essencial para os indivíduos com doenças falciformes e deve ser objetivo dos profissionais que tratam destes pacientes (Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, 2002).

Em 2005, através da portaria GM/MS nº 1.391, foi instituído no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Falciformes e outras Hemoglobinopatias, que se apóiam 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, e ainda trata da promoção da integração da política Nacional de Triagem Neonatal, visando à implementação da fase II do PNTN e a atenção integral às pessoas com doença falciforme e outras hemoglobinopatias.

Jesus<sup>2</sup> (2006) apresenta os dados estatísticos referentes à doença falciforme no Brasil, em um “blog” denominado “Anemia Falciforme”:

- Nº de pacientes: nascem 3.500 crianças por ano no Brasil com a AF e 200.000 com traço falciforme, segundo o PNTN;
- Distribuição: disperso na população de forma heterogênea, com maior prevalência nos estados com maior população de afrodescendentes;
- Recorte social: concentrado entre os mais pobres;
- Taxa de mortalidade: 25% das crianças não alcançam a idade de 5 anos se não estiverem sendo cuidadas;
- Mortalidade perinatal: de 20 a 50% .

---

<sup>2</sup> Joyce Aragão de Jesus (coordenadora da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme do Ministério da Saúde) - <http://anemiafalciforme.blogspot.com/>

#### **4 A PORTARIA GM/MS 822/2001**

A portaria GM/MS 822/2001 institui em 16 de junho de 2001, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN com o intuito de ampliar as medidas e os esforços para que fossem criados meios capazes de produzir a redução da morbimortalidade relacionadas às patologias congênitas no Brasil.

Esta portaria tem por objetivo o desenvolvimento e organização de ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática, acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no Programa para todos os nascidos vivos, promovendo o acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organizar e regular o conjunto destas ações de saúde.

O Programa Nacional de Triagem Neonatal, segundo a portaria, se ocupará da triagem com detecção dos casos suspeitos, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos identificados nas seguintes doenças congênitas, de acordo com a respectiva Fase de Implantação do Programa:

- a. Fenilcetonúria;
- b. Hipotireoidismo;
- c. Doenças Falciformese outras hemoglobinoatias;
- d. Fibrose Cística.

Em virtude dos diferentes níveis de organização das redes assistenciais existentes nos estados, da variação percentual de cobertura dos nascidos vivos da triagem que vinha sendo realizada no país e da diversidade das características populacionais existentes, houve a opção de implantar o Programa Nacional de Triagem Neonatal em fases, conforme descrição abaixo:

1. Fase I – Triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento da fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito.

2. Fase II – Triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito + doenças falciformes e outras hemoglobinopatias.

3. Fase III – Triagem, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doenças falciformes e outras hemoglobinopatias + fibrose cística. (fase restrita às UFs com cobertura superior a 70% dos Nascidos Vivos na Fases I e II).

Segundo a Portaria, ficou a cargo dos estados organizarem a Rede de Coleta de material para exame e organizarem e realizarem o cadastramento dos Serviços de Referência em Triagem Neonatal e Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, de acordo com a Fase de Implantação, que garantam a realização da triagem, confirmação diagnóstica e ainda o adequado acompanhamento e tratamento dos pacientes triados.

De acordo com o nível de responsabilidade no Programa, as Secretarias de Saúde dos estados deverão organizar Redes Estaduais de Triagem Neonatal que deverão ser integradas por:

- a. Postos de Coleta;
- b. Serviços de Referência em Triagem Neonatal / Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas Tipo I, II ou III.

Princípios e diretrizes:

- a. Todo recém-nascido tem direito ao acesso à realização de testes de Triagem Neonatal. Os testes deverão ser realizados até o 30º dia de vida (preferencialmente entre o 2º e 7º), com a coleta de material efetuada de acordo com os critérios estabelecidos no Manual de Normas Técnicas e Rotinas Operacionais do PNTN.
- b. O PNTN deverá ser organizado de maneira a garantir plenamente o acesso aos recém-nascidos não só à realização de exames preconizados e à confirmação diagnóstica, mas também ao acompanhamento e tratamento das doenças detectadas. Devem ser estruturados os fluxos de referência e contra-referência, os Postos de Coleta adequados e os respectivos Serviços de Referência Neonatal / Acompanhamento e

Tratamento de Doenças Congênitas de acordo com a Fase de Implantação do Programa.

- c. Todo recém-nascido suspeito de ser portador de uma das patologias triadas deverá ser reconvocato para a realização dos exames complementares confirmatórios.
- d. Todo recém-nascido vivo identificado / confirmado como portador de uma das patologias triadas tem direito ao acompanhamento, orientação e tratamento adequado.

A Portaria GM/MS 822/2001 estabelece também a organização dos serviços de referência a fim de que possam atender a totalidade dos recém-nascidos de sua área de abrangência.

Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal são classificados de acordo com sua capacidade operacional no que diz respeito ao acompanhamento e tratamento das doenças congênitas estabelecidas nas Fases de Implantação do Programa e com os exames que são capazes de realizar – capacidade técnica do laboratório especializado – próprio ou terceirizado e serão classificados como I, II ou III.

Os Serviços de Referência em Triagem Neonatal/Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas são destinados à operacionalização, execução e controle do Programa Nacional de Triagem Neonatal na sua área de abrangência. Estes serviços são responsáveis pelo cumprimento de todo o processo referente à triagem neonatal, desde a coleta, realização dos exames, busca ativa, confirmação diagnóstica, acompanhamento e tratamento dos casos positivos detectados, conforme definido no PNTN e, portanto, devem englobar:

- Rede de Coleta;
- Laboratório Especializado em Triagem Neonatal – Laboratório/Biologia Molecular;
- Ambulatório Multidisciplinar Especializado;
- Sistema de Registro de Informações Automatizado;
- Rede Assistencial Complementar;

- Recursos Humanos;
- Ambulatório Multidisciplinar Especializado.

Quando algum caso suspeito é detectado no laboratório, o mesmo deverá imediatamente acionar a Busca Ativa do Serviço de Referência.

#### 4.1 FENILCETONÚRIA

Os pacientes com fenilcetonúria terão o primeiro Acompanhamento Multidisciplinar em Triagem Neonatal (AMTN) com: médico pediatra, nutricionista, psicólogo e assistente social. Receberão orientação sobre o diagnóstico, terapêutica, orientação nutricional e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência. A continuidade do atendimento seguirá o protocolo e diretrizes terapêuticas para tratamento da fenilcetonúria.

#### 4.2 HIPOTIREOIDISMO CONGÊNITO

Os pacientes com hipotireoidismo congênito terão o primeiro Acompanhamento Multidisciplinar em Triagem Neonatal (AMTN) com: médico endocrinologista, psicólogo e assistente social. Receberão orientação sobre o diagnóstico, terapêutica e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência, quando necessário. A continuidade do atendimento seguirá o protocolo e diretrizes terapêuticas para tratamento do hipotireoidismo congênito.

#### 4.3 DOENÇAS FALCIFORMES E OUTRAS HEMOGLOBINOPATIAS

Os pacientes com doenças falciformes e outras hemoglobinopatias terão o primeiro Acompanhamento Multidisciplinar em Triagem Neonatal (AMTN) com: médico pediatra, psicólogo e assistente social. Receberão orientação sobre o diagnóstico, terapêutica e aconselhamento genético específico para a patologia

quanto ao risco de recorrência. A continuidade do atendimento seguirá o protocolo e diretrizes terapêuticas para tratamento das doenças falciformes e outras hemoglobinopatias no Serviço de Referência em Triagem Neonatal ou em outro serviço, como Hemocentro, conforme acordo operacional.

Segundo o Protocolo de Diretrizes Terapêuticas para Tratamento de Portadores de Síndromes Falcêmicas - considerando que estes doentes são propensos a infecções - além das vacinas habitualmente utilizadas no Programa Nacional de Imunização, os portadores de doenças falciformes devem receber, de forma rotineira, as seguintes vacinas:

- Vacina contra Haemophilus:

- 2 a 6 meses: 4 doses

- 7 a 11 meses: 3 doses

- 1 a 18 anos: dose única ou conforme especificação do fabricante.

- Vacina contra Hepatite B recombinante:

- todas as idades: 3 doses

- Vacina contra Pneumococos:

- A partir dos 2 anos: dose única com reforço após 5 anos

- Antibioticoterapia profilática:

- Penicilina:

- Deve ser iniciada a partir do 2º mês de vida até os 5 anos de idade.

- Penicilina Benzatina:

- Crianças até 10 kg: 300.000 U (21 em 21 dias)

- Crianças de 10 a 25 kg: 600.000 U (21 em 21 dias)

- Crianças > 25 kg: 1.200.000 U (21 em 21 dias)

- Ou

- Penicilina V (fenoximetilpenicilina):

- Crianças até 3 anos: 125 mg



Criança acima de 3 anos: 250 mg

- Eritromicina (aos alérgicos à penicilina): 250 mg

#### 4.4 FIBROSE CÍSTICA

Os pacientes com fibrose cística terão o primeiro Acompanhamento Multidisciplinar em Triagem Neonatal (AMTN) com: médico pediatra, psicólogo e assistente social. Receberão orientação sobre o diagnóstico, terapêutica e aconselhamento genético específico para a patologia quanto ao risco de recorrência. A continuidade do atendimento seguirá o protocolo e diretrizes terapêuticas para tratamento da fibrose cística, no Serviço de Referência em Triagem Neonatal ou em outro serviço, conforme acordo operacional.

#### 4.5 COMPOSIÇÃO DA REDE

A rede deverá prover acesso, conforme a necessidade do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, em uma unidade ou mais, aos seguintes serviços:

- Serviço Ambulatorial Especializado em Doenças Falciformes (DF) e Hemoglobinopatias (Hb):

O Serviço deverá dispor de uma equipe mínima composta de um hematologista pediátrico e um hematologista de adulto, ambos com título de especialista.

- Serviço Ambulatorial Especializado em Fibrose Cística (FC):

O Serviço deverá dispor de uma equipe mínima composta de um pneumologista pediátrico e um pneumologista de adulto, ambos com título de especialista, além de um fisioterapeuta e serviço de radiologia.

- Rede hospitalar de retaguarda credenciada para o atendimento emergencial, internamento e UTI para pacientes portadores de Doenças Falciformes, Hemoglobinopatias e Fibrose Cística. O Hospital de

referência deverá ser um Hospital Geral/Especializado, com UTI infantil e de adulto, serviço de emergência e internação.

A portaria acima mencionada, bem como o Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes organizam a rede de atenção como também as ações de saúde para portadores de anemia falciforme.

## 5 MÉTODO

A metodologia utilizada para elaboração deste trabalho é formada por um estudo descritivo realizado com base no processo de atendimento aos pacientes falcêmicos do Hospital da Criança Conceição (HCC).

A pesquisa foi previamente avaliada pelo Comitê de Ética do Grupo Hospitalar Conceição e protocolado sob o nº 155/06.

Os dados foram coletados a partir de aplicação de questionário, diretamente com o responsável pela área de onco-hematologia infantil do HCC, para identificar quais atendimentos e recursos são disponibilizados pelo serviço aos pacientes falcêmicos. A descrição das ações de atendimento aos doentes falcêmicos foi feita a partir de informações coletadas junto ao responsável pela área de atendimento da onco-hematologia. Inclui as ações realizadas desde o ingresso do paciente no hospital de referência, como também de exames realizados, tratamento, dispensação de medicamentos e o acompanhamento por equipes multiprofissionais, tanto aos pacientes quanto aos seus familiares.

As informações coletadas foram descritas e avaliadas tendo como referência a normativa ministerial.

## 6 RESULTADOS

### 6.1 HOSPITAL DA CRIANÇA CONCEIÇÃO

O Hospital da Criança Conceição<sup>3</sup> é um hospital geral pediátrico, recebendo crianças de todo o território gaúcho e mesmo de Estados vizinhos, pertencente ao Grupo Hospitalar Conceição. Conta com 252 leitos, 25 consultórios, 852 funcionários. Realizou no ano de 2005, 175.296 consultas, 83.342 consultas de emergência, 91.954 consultas programadas, 8.258 internações, 3.101 cirurgias. Dos exames ambulatoriais foram realizados 22.036 de radiologia, 681 ecografias e 91 tomografias e dos exames de internação 10.308 de radiologia, 1.686 ecografias e 236 tomografias.

### 6.2 SITUAÇÃO ENCONTRADA

O Rio Grande do Sul encontra-se na Fase II do PNTN, implementando as ações de triagem para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito e hemoglobinopatias para as quais o Hospital da Criança Conceição é referência, sendo a oncematologia a área responsável pelo atendimento das crianças portadoras de anemia falciforme.

A coleta de material do teste do pezinho é realizada entre o 3º e o 30º dia de nascimento, podendo ser feita nos Postos de Saúde da Rede de Atenção do Estado. O material coletado é encaminhado ao laboratório da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal do Estado do Rio Grande do Sul – UFRGS, por contrato

---

<sup>3</sup> Site do Grupo Hospitalar Conceição <http://www.ghc.com.br/default.asp?idMenu=2&idSubMenu=3>

firmado com a Secretaria Estadual de Saúde, para análise e detecção das doenças congênitas referenciadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal.

O laboratório da Faculdade de Farmácia da UFRGS é a referência estadual para a realização das seguintes ações: exames de triagem, confirmação diagnóstica e exames confirmatórios por biologia molecular, conforme definido na Portaria GM/MS 822/2001, desobrigando o Hospital a manter um laboratório próprio.

Os casos confirmados de doenças falcêmicas, após reconvocação para exame confirmatório, são encaminhados pelos Postos de Saúde da Rede do Estado ou Hospitais aos serviços de referência: Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Hospital Nossa Senhora da Conceição ou ao Hospital da Criança Conceição, para tratamento e acompanhamento.

Atualmente, o Hospital da Criança Conceição possui 32 crianças na faixa etária de 6 meses a 16 anos cadastrados junto à onco-hematologia, em tratamento e acompanhamento.

A partir do momento em que o paciente é diagnosticado como portador de anemia falciforme é encaminhado ao ambulatório da onco-hematologia do HCC onde é aberto um prontuário. Caso tenha sido encaminhado pelo próprio HCC, ele terá um cadastro no sistema próprio do Hospital e passará por uma avaliação basal.

O primeiro atendimento, no HCC, aos pacientes falcêmicos, que é a avaliação básica que consiste na medição do tamanho do fígado, do baço e avaliação hematológica dentre outras ações, todas executadas pelo médico hematologista (infantil), para estabelecer as condições do doente e fazer o encaminhamento apropriado, é neste período, em que são chamados os familiares para dar-lhes conhecimento não só das condições do paciente como também sobre a doença.

Após a avaliação básica é iniciado o tratamento e o acompanhamento que consiste de:

- realizar um segundo “teste do pezinho” aos 6 meses de vida da criança;
- efetuar consultas mensais a partir da 1ª consulta;
- fazer revisões clínicas e laboratoriais;
- manter avaliações hematológicas periódicas;

- executar exames de cardiologia e nefrologia uma vez ao ano;
- efetuar consultas nas demais especialidades no mínimo uma vez ao ano;
- entregar os medicamentos especiais;

A equipe multidisciplinar que atende no Hospital da Criança Conceição é completa, atendendo a pacientes em geral através de vários profissionais de diferentes especialidades, não ficando estes alocados exclusivamente para o atendimento aos pacientes falcêmicos. Os atendimentos de ortopedia são encaminhados especificamente ao Hospital Cristo Redentor que também é uma das unidades do Grupo Hospitalar Conceição.

A atuação dos profissionais integrantes da equipe multidisciplinar é realizada de acordo com a necessidade do paciente, ou seja, dependendo da doença desencadeada pela anemia falciforme, o profissional especializado na área da moléstia apresentada faz o atendimento.

O falcêmico possui um calendário especial para vacinação específica, recebendo as vacinas no CRIE - Centro de Referência de Imunobiológicos Especiais, encaminhado pelo HCC, com exceção dos pacientes em crise, pois estes se encontram internados, motivo pelo qual recebem as vacinas no próprio hospital.

A medicação necessária e específica para o tratamento dos pacientes falcêmicos é fornecida pelo próprio HCC, que recebeu uma variedade de medicamentos do Ministério da Saúde em atenção ao PNTN. Os demais medicamentos são adquiridos pelo próprio Hospital.

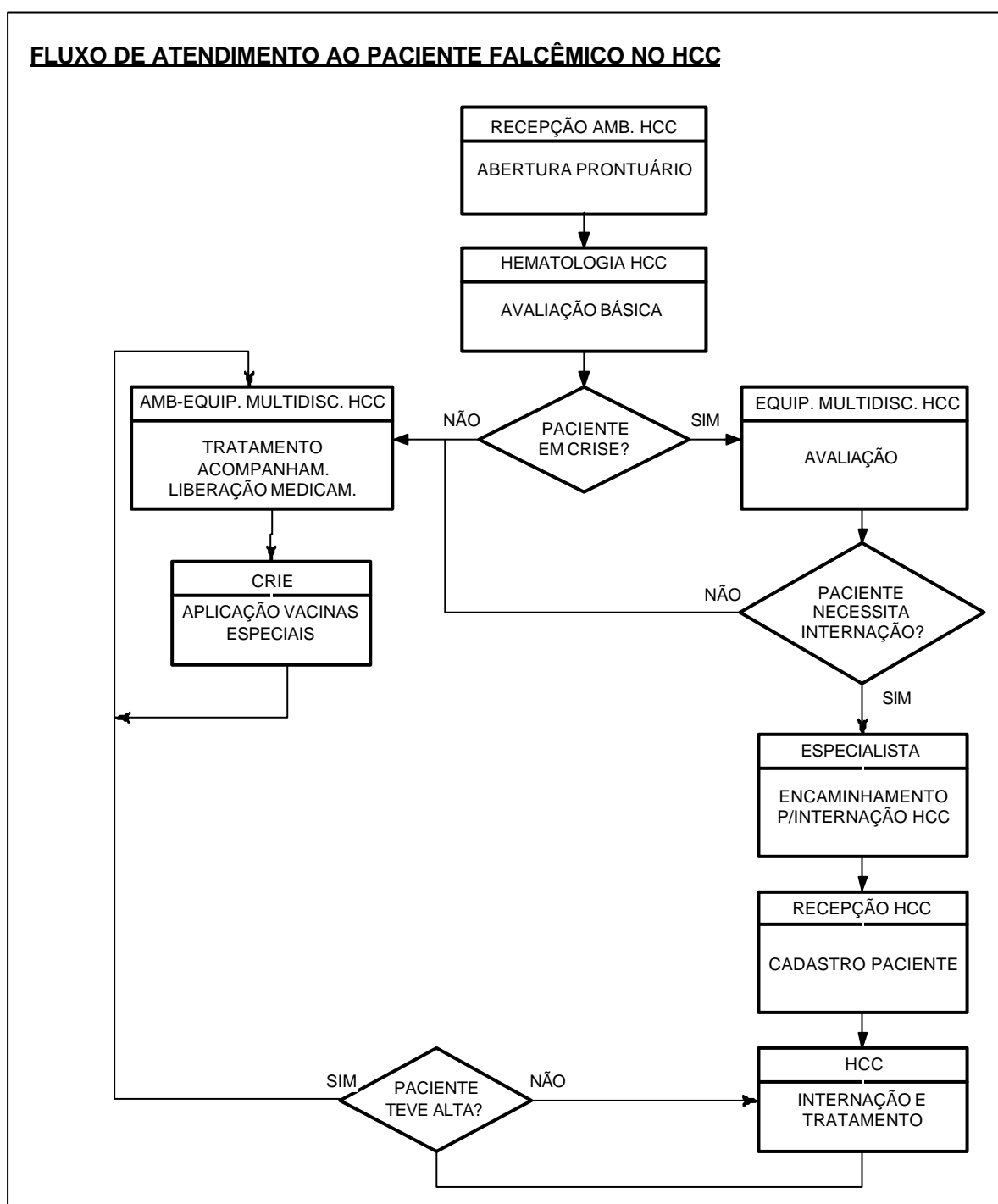
O paciente falcêmico em crise tem assegurada sua internação no Hospital de modo a receber o tratamento adequado, tendo inclusive disponibilizada uma ambulância para seu deslocamento caso haja necessidade; mesmo assim, alguns pacientes dão entrada pela Unidade de Emergência do Hospital. Aqueles que apresentam diagnóstico de “*traço falciforme*” são acompanhados nas Unidades Básicas de Saúde ou no próprio HCC, onde eles e seus familiares participam de palestras para esclarecimentos sobre a doença.

O Hospital realiza a busca e acompanhamento de familiares de pacientes falcêmicos, proporcionando-lhes exames de eletroforese de hemoglobina e palestras sobre a anemia falciforme, onde são orientados sobre o tratamento e os cuidados

que devem ser dispensados aos pacientes quando estão em suas residências, além do aconselhamento genético.

Os profissionais da área de saúde do Hospital da Criança Conceição, recebem permanentemente capacitação específica para o atendimento aos pacientes falcêmicos através de palestras e seminários.

O fluxo de atendimento aos portadores de doenças falcêmicas realizado pelo HCC foi demonstrado na figura 3.



**Figura 3** – Fluxo de Atendimento ao Paciente Falcêmico no HCC.

A figura 3 demonstra o fluxo de atendimento aos pacientes falcêmicos no HCC, onde é possível verificar que os procedimentos são realizados à luz da normativa, mas com algumas variações, como a questão da primeira avaliação do paciente e a liberação de medicamentos especiais. Ficou demonstrado também que o paciente só é cadastrado se tiver baixa hospitalar. O modelo utilizado pelo HCC atende a necessidades de todos os usuários que buscam atendimento.



## 7 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os resultados deste estudo apontam para a complexidade do Sistema Único de Saúde na organização dos diferentes programas para garantir acesso, equidade e prioridade das ações de atenção à saúde a partir da legislação normativa do PNTN, da organização e estrutura da Rede Estadual Serviço de Referência em Triagem Neonatal, Acompanhamento e Tratamento de Doenças Congênitas, bem como do fluxo de atendimento e de informações implantados no Estado.

Neste aspecto, a entrevista com o profissional responsável pelo onco-hematologia do Hospital da Criança Conceição possibilitou identificar que todos os pacientes têm acesso ao atendimento conforme suas necessidades. Entretanto, a forma como está organizada a estrutura de atendimento aos pacientes no ambulatório permite perdas no registro de informações da totalidade dos pacientes falcêmicos. Esta situação ocorre porque no ambulatório do HCC, onde são tratados e acompanhados os pacientes falcêmicos, o registro é realizado em sistema próprio que inclui o prontuário eletrônico, mas que não envia estas informações para as bases de dados nacionais.

Em pesquisas às bases de dados do MS/DATASUS, no Rio Grande do Sul, constatou-se apenas um registro do procedimento de acompanhamento em SRTN a pacientes com diagnóstico de doenças falciformes e outras hemoglobinopatias no ano de 2003. Este fato evidencia falha na captura do dado no momento do procedimento de acompanhamento, que resulta em subnotificação de informações para subsidiar ações de monitoramento e avaliação do desenvolvimento do programa, bem como a definição de indicadores e prioridade em saúde.

A revisão bibliográfica sobre o tema, bem como do conjunto de dispositivos normativos que orientam a organização das ações em saúde no que se refere aos portadores de anemia falciforme, permitiu desvendar a situação do acesso dos pacientes ao sistema de saúde, bem como identificar o processo de invisibilidade destes agravos no perfil de morbimortalidade nas estatísticas oficiais.

## 8 CONCLUSÃO

Para finalizar, ressalta-se a importância da norma na orientação da organização dos serviços e procedimentos de saúde para o atendimento aos pacientes falcêmicos no Sistema Único de Saúde.

Entretanto, para além do cumprimento das normativas é preciso considerar a realidade local e sua integração ao conjunto de políticas desenvolvidas pelo sistema e os mecanismos de avaliação, regulação e informação.

Neste aspecto é de suma importância avançar na equidade da atenção à saúde incluindo ações e qualificando os serviços para o atendimento das especificidades das doenças prevalentes da população negra pela importância da realização do diagnóstico precoce, da orientação familiar e o acesso a medidas preventivas e aos medicamentos no impacto da redução do óbito de baixa idade na população negra.

A partir destas premissas apresentadas e dos pontos identificados inicialmente neste estudo considera-se necessário estabelecer mecanismos que possam melhorar o fluxo de atenção à saúde dos portadores de anemia falciforme por meio de estabelecimento de estratégias que agilizem algumas de suas etapas, o qual pode ser realizado com estudos continuados sobre as características e os fatores que possam avaliar a qualidade do serviço e necessidades dos usuários.

A questão de saúde dos falcêmicos evidencia a complexidade do SUS e a diversidade das etnias no Brasil e seus reatamentos no processo saúde-doença que exigem permanente avaliação e capacitação dos trabalhadores em saúde para garantia dos princípios do Sistema do Único de Saúde e da qualidade de vida da população.

## REFERÊNCIAS

BONINI-DOMINGOS, C. R. **Prevenção das hemoglobinopatias no Brasil: diversidade genética e metodologia laboratorial.** 1993. Tese (Doutorado em Ciências Biológicas) - Instituto de Biociências, Letras e Ciências Exatas, Universidade Estadual Paulista, São José do Rio Preto, 1993.

BRASIL. Fundação Nacional de Saúde. **Saúde da população negra no Brasil: contribuições para a promoção da equidade.** Brasília: Funasa, 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 1.391 de 16 de agosto de 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS 822 de 6 de junho de 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portaria SAS/MS 872 de 12 de novembro de 2001.

FELISBERTO, Luciana Márcia et. al. Proposta de Sistematização da Assistência de Enfermagem a Portadores de Hepatites Virais no Centro de Treinamento e Referência em Doenças Infecciosas e Parasitárias - CTR/DIP Orestes Diniz. In: 8º Encontro de Extensão UFMG – Belo Horizonte, 2005. **ANAIS.** Belo Horizonte, 2005, p.10. Disponível em: <[http://www.ufmg.br/proex/arquivos/8Encontro/Saude\\_51.pdf](http://www.ufmg.br/proex/arquivos/8Encontro/Saude_51.pdf)>.

GENTIL, Rosana Maura; Leal, Sandra Maria Reis; Scarpi, Marinho Jorge. Resolution And User's Satisfaction Evaluation Of A Secondary Ophthalmic Reference Service Of The Federal University Of São Paulo - Unifesp. **Arq. Bras. Oftalmol.**, São Paulo, v. 66, n. 2, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abo/v66n2/15467.pdf>>. Acesso em: 09 oct 2006.

HANNERZ, Ulf. Fluxos, Fronteiras, Híbridos: Palavras-Chave Da Antropologia Transnacional. **Mana.**, Rio De Janeiro, V. 3, N. 1, 1997. Disponível em: <[Http://Www.Scielo.Br/Scielo.Php?Script=Sci\\_Arttext&Pid=S0104-93131997000100001&Lng=Es&nrm=iso&Tlng=Pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93131997000100001&lng=Es&nrm=iso&tlng=Pt)>. Acesso em: 11 out . 2006.

HERINGER, R. et al. **Negros no Brasil: dados da realidade.** Petrópolis: Vozes, 1989.

KUBO, Cristina Hitomi et al . Construyendo y implementando acciones de enfermería en la consulta externa de gastroenterología. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 6, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692003000600017&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692003000600017&lng=es&nrm=iso)>. Acesso em: 12 out. 2006.

LOURENCO, Roberto Alves et al . Geriatric outpatient healthcare: hierarchical demand structuring. **Rev. Saúde Pública.**, São Paulo, v. 39, n. 2, 2005. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102005000200025#fig3](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102005000200025#fig3)>. Acesso em: 25 out 2006.

MACHADO, Kátia; CARVALHO, Arinilda. As doenças da população negra. **Radis**, Rio de Janeiro, n. 20, p. 9, abr. 2004. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/radis/20-edit.html>> Acesso em: 29 ago. 2006.

MANUAL de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes – Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Brasília: ANVISA, 2002.

ORLANDO, Giselda M. et al . Diagnóstico laboratorial de hemoglobinopatias em populações diferenciadas. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 22, n. 2, 2000. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842000000200007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842000000200007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 12 set. 2006.

OLIVEIRA, Fátima. **Saúde da população negra: Brasil ano 2001**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2003.

RIO GRANDE DO SUL. **Política Estadual de Triagem Neonatal**. Disponível em: <<http://www.saude.rs.gov.br/wsa/portal/index.jsp?menu=organograma&cod=1239>>

RODRIGUES, Gislaine Margarida. **A informação como meio para inclusão da população brasileira afro-descendente, nas ações de atenção à saúde-UFGRS**. Monografia. Porto Alegre, 2004. p. 16.

SANTOS, Ricardo Ventura; MAIO, Marcos Chor. Qual "retrato do Brasil"? Raça, biologia, identidades e política na era da genômica. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-93132004000100003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132004000100003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 ago. 2006.

SARACENI, Valéria; LEAL, Maria do Carmo. Evaluation of the effectiveness of the congenital syphilis elimination campaigns on reducing the perinatal morbidity and mortality: Rio de Janeiro, 1999-2000. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, 2003. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000500012&lng=en&nrm=isso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000500012&lng=en&nrm=isso)>. Acesso em: 29 ago. 2006

SILVA, Lia M. V. da; FORMIGLI, Vera L. A., Avaliação em saúde: Limites e perspectivas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, jan./mar. 1994. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1994000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1994000100009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 29 ago. 2006.

SILVA, Roberto B. de Paiva e; RAMALHO, Antonio S.; CASSORLA, Roosevelt M. S.. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, 1993. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89101993000100009&lng=pt&nrm=iso/.htm](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101993000100009&lng=pt&nrm=iso/.htm)>. Acesso em: 12 Set 2006.

SILVA, Wellington dos Santos et al . Avaliação da cobertura do programa de triagem neonatal de hemoglobinopatias em populações do Recôncavo Baiano, Brasil. **Cad. Saúde Pública**., Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006001200006&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001200006&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 27 Set 2006.

SILVESTRONI, E. et al. First screening of thalassaemia carriers in intermediate schools in Latium. **Journal of Medical Genetics**, London, v. 115, p. 202-207, 1978.

SUGIMOTO,Luis. Estudo do hemocentro dá pista para evitar infecções na anemia falciforme. **Jornal da Unicamp**, Campinas, ago. 2005 Disponível em: <[http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp\\_hoje/jornalPDF/ju296pg02.pdf#search=%22ANEMIA%20FALCIFORME%20-%20FERNANDO%20COSTA%22](http://www.unicamp.br/unicamp/unicamp_hoje/jornalPDF/ju296pg02.pdf#search=%22ANEMIA%20FALCIFORME%20-%20FERNANDO%20COSTA%22)>. Acesso em 29 ago. 2006.

TEIXEIRA, José Manoel de Camargo et al. **Organização do fluxo de atendimento em um serviço de emergência**. Disponível em: <[http://www.premiomariocovas.sp.gov.br/pesquisa2005/Eficiencia%20e%20Desburocratizacao/ED\\_500.DOC](http://www.premiomariocovas.sp.gov.br/pesquisa2005/Eficiencia%20e%20Desburocratizacao/ED_500.DOC)>

VERAS, Renato. Em Busca De Uma Assistência Adequada À Saúde Do Idoso: Revisão Da Literatura E Aplicação De Um Instrumento De Detecção Precoce E De Previsibilidade De Agravos. **Cad. Saúde Pública**, Rio De Janeiro, v. 19, n. 3, 2003. Disponível Em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000300003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000300003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)> Acesso em: 11 out 2006.

VIANA-BARACIOLI, Lígia M.S. et al. Prevenção de hemoglobinopatias a partir do estudo em gestantes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto, v. 23, n. 1, 2001. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842001000100005&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842001000100005&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 12 Set 2006.

**ANEXOS**

## ANEXO A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

**Entrevista a ser respondida pelo médico responsável área de atendimento  
a pacientes com anemia falciforme**

**ADEQUAÇÃO NORMATIVA DAS AÇÕES PARA PORTADORES DE ANEMIA FALCIFORME EM UM HOSPITAL  
DE REFERÊNCIA**

**ROTEIRO DA ENTREVISTA**

1. Qual a “porta de entrada” dos portadores de anemia falciforme no Hospital?

---

---

---

2. Qual o número de pacientes falcêmicos atendidos pelo Hospital?

---

---

---

3. O Hospital possui laboratório para triagem neonatal, atendendo as exigências de funcionamento conforme a portaria GM/MS 822/2001?

---

---

---

4. O Hospital mantém leitos exclusivos ao tratamento de pacientes falcêmicos?  
Quantos?

---

---

5. O Hospital mantém uma equipe multidisciplinar para atendimento dos pacientes com anemia falciforme?

---

---

6. Qual a composição da equipe multidisciplinar?

---

---

7. Este quadro de profissionais é fixo e atendem somente a estes pacientes no Hospital?

---

---



8. O Hospital faz o “teste do pezinho” com eletroforese de hemoglobina?

---

---

---

---

9. Quando o teste do pezinho é positivo para anemia falciforme, é feito um 2º teste comprobatório?

---

---

---

10. O paciente que tem o diagnóstico de ” traço falciforme”, qual a ação a ser tomada em relação a ele?

---

---

---

11. Após a confirmação de anemia falciforme, para onde é encaminhado o paciente?

---

---

---

12. Qual a seqüência de ações a serem realizadas e onde?

---

---

---

---

13. Quais as ações realizadas pela equipe multidisciplinar e em que momento?

---

---

---

14. Quanto ao acompanhamento do paciente e familiares, no que consiste?

---

---

---

15. O aconselhamento genético é realizado no Hospital?

---

---

---

16. Os paciente com anemia falciforme recebem as vacinas no Hospital? Se não, onde são realizadas?

---

17. O Hospital dispensa a medicação necessária aos pacientes falcêmicos?

---

---

18. As consultas periódicas e exames são realizados no Hospital? Se não, onde são realizados?

---

---

19. O Hospital realiza exames de eletroforese de hemoglobina em adultos, familiar ou não de criança com anemia falciforme?

---

---

20. O paciente falcêmico em crise, ele tem sua baixa assegurada no Hospital ?

---

---

21. Quem define a emergência do atendimento a um paciente falcêmico no Hospital?

---

---

22. As unidades de saúde do Hospital, atuam de alguma forma no atendimento a pacientes com anemia falciforme? Como?

---

---

---

---

23. O Hospital atende a pacientes falcêmicos de outras localidades?

---

---

---

24. Qual a faixa etária das crianças atendidas?

---

---

---

---