

RESUMO DE TESE E DISSERTAÇÃO

**A DOENÇA FALCIFORME E A BUSCA POR CUIDADOS TERAPÊUTICOS:
POLÍTICAS PÚBLICAS E ACESSO A MEDICAMENTOS**Cassiel Roman^a<http://orcid.org/0000-0002-2233-0081>Denise Bueno^b<https://orcid.org/0000-0002-6037-8764>**Resumo**

A Doença Falciforme (DF) é uma doença hereditária com alta prevalência mundial, considerada um problema de saúde pública devido à sua relevância clínica e epidemiológica. Por ser uma doença crônica, cuidados contínuos são exigidos, dentre eles a utilização de medicamentos. Nesse cenário, é importante conhecer aspectos qualitativos da busca pelo cuidado em saúde por pessoas com DF, a fim de melhorar a sua qualidade de vida. Esse trabalho estabeleceu a distribuição espacial dos casos de DF no Rio Grande do Sul (RS); descreveu o itinerário terapêutico de pacientes de um centro de referência no RS à procura pelos medicamentos para DF; realizou a análise documental descritiva sobre políticas públicas de saúde relacionadas à DF no Brasil; e apresentou os custos de internação hospitalar por DF em diferentes países. Para tanto, usou-se o estudo qualitativo, transversal e descritivo, no qual foram utilizados diferentes métodos para contemplar os objetivos: geoprocessamento, entrevista semiestruturada, análise documental e revisão narrativa. No primeiro estudo foram identificados 194 pacientes, cuja maioria utiliza o medicamento hidroxiureia e apresenta anemia falciforme. Ao todo, 69 municípios possuem uma ou mais pessoas com a doença, com destaque para Porto Alegre, que abrange 35% dos casos. No segundo estudo, a partir das entrevistas, observou-se que a mudança do local de retirada dos medicamentos para a DF identificou barreiras no itinerário terapêutico dos pacientes, como: a falta dos medicamentos e fatores econômicos que

^a Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica (PPGASFAR), Faculdade de Farmácia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: cassielar@hotmail.com

^b Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica (PPGASFAR), Faculdade de Farmácia e Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: denise.bueno@ufrgs.br

Endereço para correspondência: Anexo I da Faculdade de Farmácia, Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica (PPGASFAR), Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Rua São Luís, n.150, Santana, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. CEP: 90.620-170. E-mail: denise.bueno@ufrgs.br

dificultam a sua compra, quando necessário. No terceiro foram selecionados os documentos publicados entre os anos de 2001 a 2018. No quarto estudo foram descritos custos relacionados à internação por DF a partir de pesquisas realizadas em diferentes países: Brasil, Estados Unidos, Inglaterra, Jamaica, Nigéria e Congo. O estudo possibilitou perceber a invisibilidade da DF e as dificuldades de acesso aos cuidados em saúde. Conhecer esses aspectos demonstrou que são necessários estudos constantes sobre o assunto, qualificação dos profissionais e atuação de equipes de saúde com prática interprofissional, a fim de diminuir as barreiras do itinerário terapêutico das pessoas e fortalecer o reconhecimento da doença na rede de atenção à saúde.

Palavras-chave: Assistência à Saúde. Assistência farmacêutica. Doença falciforme. Políticas Públicas de Saúde. Saúde Pública.

SICKLE CELL DISEASE AND THE SEARCH FOR THERAPEUTIC CARE: PUBLIC POLICIES AND ACCESS TO MEDICATIONS

Abstract

Sickle Cell Disease (SCD) is a hereditary condition of high global prevalence, considered a public health issue due to its clinical and epidemiological relevance. As a chronic disease, it requires continuous care, among which the use of medication. Given this scenario, knowing the qualitative aspects of the health care searched by individuals with SCD is important to improve their quality of life. This study established the spatial distribution of SCD cases in Rio Grande do Sul, Brazil; described the therapeutic itinerary of patients from a referral center in the search for SCD medication; conducted a descriptive documentary analysis of public health policies related to SCD in Brazil; and described costs related to SCD hospitalization in different countries. A qualitative, cross-sectional, and descriptive research was conducted using different methods to contemplate its objectives, namely: geoprocessing, semi-structured interview, documentary analysis and narrative review. Geoprocessing identified 194 patients, most of whom used hydroxyurea and presented sickle cell anemia. In all, 69 cities have one or more patients with SCD, especially Porto Alegre, which accounts for 35% of cases. The interviews showed that the change of drug withdrawal site to the DF introduced barriers into the patients' therapeutic itinerary, such as: lack of medication and economic factors that hinder their purchase. The documentary analysis selected documents published between 2001 and 2018. The narrative review described costs related to SCD hospitalization based on studies conducted in Brazil, the United States, England, Jamaica, Nigeria and Congo. This study revealed the invisibility of SCD and the difficulties in accessing health care. Results show that further studies on the topic, professional qualification and interprofessional

practices are required to reduce the obstacles in people's therapeutic itinerary and to strengthen its recognition in the health care network.

Keywords: Delivery of Health Care. Pharmaceutical Care. Sickle Cell Disease. Public Health Policy. Public Health.

LA ENFERMEDAD FALCIFORME Y LA BÚSQUEDA DE CUIDADOS TERAPÉUTICOS: POLÍTICAS PÚBLICAS Y ACCESO A LOS MEDICAMENTOS

Resumen

La Enfermedad Falciforme (EF) es una enfermedad hereditaria con alta prevalencia mundial, considerada un problema de salud pública por su relevancia clínica y epidemiológica. Al ser una enfermedad crónica, requiere cuidados continuos, incluidos el uso de medicamentos. En este escenario, es importante conocer aspectos cualitativos de la búsqueda de cuidados de salud por parte de personas con EF, con el fin de mejorar su calidad de vida. En este trabajo se estableció la distribución espacial de los casos de EF en Rio Grande do Sul (RS, Brasil); se describió el itinerario terapéutico de los pacientes de un centro de referencia en RS en la búsqueda de medicamentos para la EF; se realizó un análisis descriptivo de documentos sobre políticas de salud pública relacionadas con la EF en Brasil; y se describieron los costos relacionados con la hospitalización por EF en diferentes países. Para ello, se realizó un estudio cualitativo, transversal, descriptivo, en el que utilizó diferentes métodos para contemplar sus objetivos: geoprocusamiento, entrevista semiestructurada, análisis documental y revisión narrativa. En el primer estudio se identificaron 194 pacientes, la mayoría de los cuales usan el fármaco hidroxiurea y presentan anemia de células falciformes. En total, 69 municipios tienen una o más personas con la enfermedad, especialmente en Porto Alegre, que cubre el 35% de los casos. En el segundo estudio, a partir de las entrevistas se observó que el cambio en el lugar de retiro de medicamentos para la EF trajo consigo barreras en el itinerario terapéutico de los pacientes, tales como: la falta de medicamentos y factores económicos que dificultan su compra cuando sea necesario. En el tercer, se seleccionaron documentos publicados entre 2001 y 2018. En el cuarto estudio, se describieron los costos relacionados con la hospitalización por EF a partir de estudios realizados en diferentes países: Brasil, Estados Unidos, Inglaterra, Jamaica, Nigeria y Congo. Este estudio permitió percibir la invisibilidad de la EF y las dificultades para acceder a la atención de salud. Estos aspectos demostraron la necesidad de estudios constantes sobre el tema, la calificación de los profesionales y el desempeño de los equipos de salud con práctica interprofesional, con el fin de reducir las barreras del itinerario terapéutico de las personas y fortalecer el reconocimiento de la enfermedad en la red asistencial.

Palabras clave: Atención de Salud. Servicios Farmacéuticos. Enfermedad Falciforme. Políticas Públicas de Salud. Salud Pública.