

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

JULIANA CHAGAS DA SILVA MITTELBACH

PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO DE LINHA DE CUIDADOS PARA
ASSISTÊNCIA A COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS DO HEMEPAR CURITIBA

CURITIBA
2014

JULIANA CHAGAS DA SILVA MITTELBACH

PLANEJAMENTO E ORGANIZAÇÃO DE LINHA DE CUIDADOS PARA
ASSISTÊNCIA A COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS DO HEMEPAR CURITIBA

Projeto Técnico apresentado ao Departamento de Administração Geral e Aplicada do Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Especialista em Gestão Saúde.

Orientador: Prof. Dra. Aida Maris Peres

CURITIBA
2014

Dedicatória

Ao meu marido, Daniel Keller Mittelbach, pelo amor e compreensão, sempre me deixando mais tranquila nos momentos mais difíceis e dando-me apoio nas minhas decisões. Ao meu pequeno príncipe, Marcos e a princesinha Maria Rosa, por terem me proporcionado a maior felicidade deste mundo que é ser mãe.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por sempre iluminar meus caminhos e por fazer com que mais esse projeto se realizasse.

Aos meus queridos pais, meu agradecimento por sua dedicação, pelo amor que me fez mais forte, fazendo entender que sou capaz de ir mais além. A vocês que desde o começo acreditaram, incentivando-me sempre na busca de novos conhecimentos, dando conselhos, contribuindo para o meu crescimento acadêmico, meu obrigado.

Ao meu marido, Daniel Keller Mittelbach, por todo carinho e dedicação, pela preocupação e zelo, presente em todos os momentos. O melhor companheiro que eu poderia encontrar um pai maravilhoso e um excelente parceiro de estudos.

Aos meus filhos Marcos e Maria Rosa, por todo amor e carinho, pelas risadas que me encantam e me encheram de forças nesta jornada. Amo vocês.

Aos meus sogros que, juntamente com meus pais, me auxiliaram cuidando dos meus filhos para que eu pudesse trilhar esta estrada.

“O que distingue uma época econômica de outra, é menos o que se produziu do que a forma de o produzir”.

Karl Marx

RESUMO

As coagulopatias hereditárias são doenças hemorrágicas resultantes da deficiência quantitativa e/ou qualitativa de uma ou mais das proteínas plasmáticas (fatores) da coagulação. As características que os usuários afetados apresentam revela que para além da reposição dos fatores de coagulação, existe a necessidade de um acompanhamento multiprofissional para prevenção e tratamento de sequelas físicas e psicológicas decorrentes da doença. Neste sentido a construção de uma Linha de Cuidados – LC tem a função de contemplar os cuidados assistenciais não previstos, porém necessários em decorrência da própria patologia. O objetivo deste projeto é planejar a construção e organização da Linha de Cuidados para portadores de Coagulopatias Hereditárias atendidos no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Paraná – HEMEPAR. Trata-se de um projeto técnico apresentado na perspectiva do materialismo histórico dialético. Apresenta abordagem qualitativa e de natureza aplicada. Foram realizadas entrevistas abertas com especialistas clínicos e gestores. Como resultados foram levantadas necessidades divididas didaticamente em três grupos: 1) Apoio Diagnóstico: Referência e contra referência para exames laboratoriais de diagnóstico como de biologia molecular e exames complementares sem urgência; 2) Acompanhamento do Plano terapêutico: Referência e contra referência com Centro de Especialidades do Município com destaque para ortopedia, fisioterapia, odontologia hepatologia, infectologia, neurologia e urologia, 3) Urgência e Emergência: Referência e contra referência formal com Hospitais para atendimento adulto e pediátrico em situação de emergência clínica e/ou trauma. As propostas são: Estabelecer a UPA Matriz, em construção, como referência para atendimento de emergência clínica e atendimento no horário em que o HEMEPAR está fechado; Inserir o HEMEPAR no sistema de referência e contra referência para que possa encaminhar para atendimento no Centro de Especialidades da Prefeitura Municipal de Curitiba; Formalizar parceria com Hospital de clínicas da UFPR, visando internamento clínico para adulto; Justificar necessidade de hematologista no Hospital do Trabalhador para a Secretaria de Saúde do Estado e assim firmar o hospital como referência para atendimento ao trauma e; Manter acordo com o Hospital Pequeno Príncipe. Como conclusão podemos apreender que traçar uma linha de cuidados na rede de saúde para portadores de Coagulopatias Hereditárias é fundamental para garantir o conceito de integralidade a este público.

Palavras chaves: Coagulopatias hereditárias, Linha de Cuidados, Gestão em Saúde.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1: FLUXO DA LINHA DE CUIDADOS PARA COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS

FONTE: Os autores (2014)

QUADRO 1 : USUÁRIOS PORTADORES DE COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS ATENDIDOS NO HEMEPAR – CURITIBA.

FONTE: Os Autores (2014).

LISTA DE SIGLAS

AH – Artropatia Hemofílica

CF – Concentrado de Fator

HC-UFPR – Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

HEMEPAR – Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Paraná

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

LACEN-PR – Laboratório Central do Estado do Paraná

LC – Linha de Cuidados

MS – Ministério da Saúde

PA – Pronto Atendimento

PMC – Prefeitura Municipal de Curitiba

SAMU – Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SESA-PR - Secretaria da Saúde do Estado do Paraná

SUS – Sistema Único de Saúde

UBS – Unidade Básica de Saúde

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
1.1 OBJETIVO GERAL DO TRABALHO	12
1.2 JUSTIFICATIVAS DO OBJETIVO.....	13
2. REVISÃO TEÓRICO-EMPÍRICA	15
3. METODOLOGIA	19
4. A ORGANIZAÇÃO	20
4.1 DESCRIÇÃO GERAL:	20
4.2 - DIAGNÓSTICO DA SITUAÇÃO-PROBLEMA.....	22
5. PROPOSTA.....	25
5.1 DESENVOLVIMENTO DA PROPOSTA	25
5.2 PLANO DE IMPLANTAÇÃO	26
5.3 – RECURSOS.....	28
5.4 - RESULTADOS ESPERADOS	28
5.5 - RISCOS OU PROBLEMAS ESPERADOS E MEDIDAS PREVENTIVO-CORRETIVAS	29
6. CONCLUSÃO	30
7. REFERÊNCIAS.....	31

1 INTRODUÇÃO

As coagulopatias hereditárias são doenças hemorrágicas resultantes da deficiência quantitativa e/ou qualitativa de uma ou mais das proteínas plasmáticas (fatores) da coagulação. Têm como característica comum a redução da formação de trombina, fator essencial para a coagulação.

As coagulopatias hereditárias podem ser classificadas de acordo com as seguintes deficiências de fator: Deficiência de fibrinogênio (fator I), que se subdivide em Afibrinogenemia, Hipofibrinogenemia e Disfibrinogenemia; Deficiência de protrombina (fator II); Deficiência de fator V; Deficiência de fator VII; Deficiência de fator VIII - Hemofilia A; Deficiência de fator IX - Hemofilia B; Deficiência de fator X; Deficiência de fator XI; Deficiência de fator XII; Deficiência do fator estabilizador da fibrina (fator XIII) e; Doença Von Willebrand (BRASIL, 2006).

De acordo com o Manual para tratamento de coagulopatias hereditárias o tratamento das coagulopatias tem como principal pilar, a reposição dos fatores da coagulação que se encontram deficientes, sendo o Ministério da Saúde - MS o órgão responsável pela aquisição e distribuição destes medicamentos (BRASIL, 2006).

Existem duas modalidades de tratamento de reposição para as hemofilias, o de demanda e o profilático. O tratamento de demanda se refere àquele que ocorre após um episódio de sangramento. O tratamento profilático se refere àquele que ocorre previamente ao desenvolvimento de um episódio de hemorragia. Ele pode ser primário (profilaxia primária), quando iniciado antes da segunda hemartrose ou antes dos primeiros 2 anos de idade, ou secundário (profilaxia secundária), quando não preenche os critérios para profilaxia primária. O tratamento profilático está indicado nas hemofilias graves e tem como objetivo principal prevenir as hemartroses de repetição, que podem levar a articulações alvo e deformidades funcionais permanentes (BRASIL, 2006).

As características que os portadores de coagulopatias hereditárias apresentam revela que para além da reposição dos fatores de coagulação, existe a necessidade de um acompanhamento multiprofissional para prevenção e tratamento de sequelas físicas e psicológicas decorrentes da doença. O Manual de Tratamento das Coagulopatias Hereditárias, elaborado pelo MS, apresenta como único tratamento a reposição do fator de coagulação deficiente.

Neste sentido a construção de uma Linha de Cuidados – LC para portadores

de coagulopatias hereditárias tem a função de contemplar os cuidados assistenciais não previstos, porém necessários em decorrência da própria patologia.

A LC tem início na entrada do usuário em qualquer ponto do sistema que opere a assistência. A partir deste lugar de entrada, abre-se um percurso que se estende, conforme as necessidades do beneficiário, por serviços de apoio diagnóstico e terapêutico, especialidades, atenção hospitalar e outros (Malta et al., 2004; Merhy, Cecílio, 2003). Incorpora em seu conceito a ideia da integralidade na assistência à saúde, unificando ações preventivas, curativas e de reabilitação; proporcionando o acesso a todos os recursos tecnológicos que o usuário necessita.

Os centros de hematologia e hemoterapia do Sistema Único de Saúde (SUS), que realizam atendimento aos portadores de coagulopatias hereditárias, possuem como proposta de atuação o diagnóstico, acompanhamento hematológico, a dispensação, controle e administração do medicamento prescrito. Alguns centros possuem um quadro profissional ampliado contando com, além do médico hematologista e a equipe de enfermagem, psicólogos, dentistas, fisioterapeutas dentre outros.

Porém com esta limitação de atividade no que se refere à política do Ministério da Saúde, a realidade mais percebida, é o isolamento destes centros dentro do SUS. Por não contarem com uma LC definida, e por tanto não estarem dentro do sistema de referência e contra referência, o encaminhamento para tratamento com outras especialidades, como por exemplo, a ortopedia, se dá ou através de acordos não formais entre instituições ou através da Unidade Básica de Saúde seguindo assim o fluxo de um usuário do SUS fora de qualquer programa, ou por último, através da rede de saúde complementar (privada) quando o usuário tem condições para custear.

1.1 Objetivo Geral do trabalho

- Planejar a construção e organização da Linha de Cuidados para portadores de Coagulopatias Hereditárias atendidos no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Paraná - HEMEPAR

Objetivos Específicos do trabalho

- Traçar uma Linha de Cuidados no SUS, para portadores de Coagulopatias Hereditárias que conduzam o paciente ao longo da rede e que permitam integrar as ações dirigidas a ele.
- Propor mecanismos de integração e articulação entre as unidades que compõem a rede e entre os profissionais envolvidos
- Propor fluxos e mecanismos institucionalizados de referência e de contra referência.

1.2 Justificativa do objeto

A escolha da Linha de Cuidados para assistência às coagulopatias hereditárias se justifica pela magnitude destas doenças, pelos custos que agrega e por gerar eventos contínuos. Estes eventos com frequência se agudizam, podendo ser um tema analisador das situações de fragmentação da LC.

Os portadores de coagulopatias hereditárias podem manifestar complicações que necessitem de atendimento para além da hematologia. Neste sentido a construção da LC para essas doenças permitiria além do cuidado integral ao paciente o acompanhamento multiprofissional para a redução de sequelas.

Segundo BRASIL (2006), Dentre as coagulopatias hereditárias, as hemofilias e a doença von Willebrand (DVW) são as mais comuns. Portanto neste projeto técnico estas patologias serão mencionadas com maior frequência inclusive por haver maior quantidade de material de pesquisa científica para estes conteúdos.

Lafeber (2008) relata que portadores de Hemofilia têm frequentemente hemorragias intra-articulares. Quando se trata de um episódio agudo, o tempo de resolução pode ser superior a uma semana (tempo que demora a remoção do sangue do espaço articular pelos macrófagos e células sinoviais); com a repetição das hemartroses inicia-se o processo que vai culminar na Artropatia Hemofílica - AH. Esta se caracteriza principalmente por fenômenos de sinovite crônica, destruição da cartilagem e alterações ósseas. Com efeito, em crianças, o crescimento ósseo é alterado.

Para Carvalho (2011), na artropatia hemofílica surge também edema e dor articular que condicionam uma limitação da mobilidade e conseqüentemente uma atrofia muscular. Isso justifica a necessidade de avaliação de outros profissionais na área da saúde que superam o hematologista e da equipe de enfermagem. O paciente com coagulopatias hereditárias pode ter necessidade de consultar com ortopedistas, fisioterapeutas, psicólogos, além de exames de imagem e laboratório. Segundo o mesmo autor, em crianças a avaliação ortopédica deve ser realizada a cada 3 a 6 meses no primeiro ano, e depois anualmente.

Na doença de Von Willebrand, de acordo com Kadir (1998) os eventos mais comuns são as epistaxes (em cerca de 60% dos doentes), hemorragias gastrintestinais (em cerca de 10% dos doentes), menorragias (em cerca de 35 a 65% das mulheres afetadas), equimoses fáceis e hematomas (em cerca de 40% dos

doentes) e gengivorragias (em cerca de 35% dos doentes) Pode também surgir angiodisplasia em vários locais, especialmente no tubo digestivo, o que justifica também a necessidade de encaminhar esses pacientes para avaliação com um gastroenterologista.

Além dos danos articulares as hemofilias causam dificuldades nas relações sociais dos portadores. Na escola e trabalho há um grande número de ausências, e atividades físicas devem ter a liberação do médico. Hematomas e edemas quase sempre têm de ser explicados, causando constrangimentos e muitas vezes isolamento social. Ainda podemos citar a necessidade de aconselhamento para escolha profissional.

O HEMEPAR Curitiba conta em sua equipe com médicos hematologistas e plantonistas, com enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, com psicólogos, assistente social e odontóloga, além dos funcionários administrativos.

A reposição de fator de coagulação precoce é inegavelmente a principal forma de tratamento e redução de sequelas das coagulopatias, porém as necessidades dos portadores de coagulopatias hereditárias superam a administração de medicação.

2 REVISÃO TEÓRICO-EMPÍRICA

A organização da atenção e da gestão do SUS ainda hoje se caracteriza por intensa fragmentação de serviços, de programas, de ações e de práticas clínicas, existindo incoerência entre a oferta de serviços e as necessidades de atenção. O modelo de atenção não tem acompanhado a mudança no perfil epidemiológico da população, na qual há ascensão das doenças crônicas, mostrando-se inadequado para enfrentar os desafios postos por essa situação de saúde (MENDES, 2011; BRASIL, 2010).

A formação de redes integradas e regionalizadas de atenção à saúde tem se mostrado como forma de organização de sistemas de saúde eficaz para responder a alguns desses desafios estruturais e epidemiológicos, trazendo melhores resultados para os indicadores de saúde (OPAS; OMS, 2008; MENDES, 2011).

As linhas de cuidado expressam os fluxos assistenciais que devem ser garantidos ao usuário, no sentido de atender às suas necessidades de saúde. As linhas definem as ações e os serviços que devem ser desenvolvidos nos diferentes pontos de atenção de uma rede (nível primário, secundário e terciário) e nos sistemas de apoio. Dessa forma, a LC desenha o itinerário terapêutico dos usuários na rede. Ela não funciona apenas por protocolos estabelecidos, mas também pelo reconhecimento de que os gestores dos serviços podem pactuar fluxos, reorganizando o processo de trabalho, a fim de facilitar o acesso do usuário às unidades e serviços dos quais necessita. As linhas de cuidado normatizam todo o processo da condição de saúde ao longo da sua história natural, incluindo ações promocionais, preventivas, curativas, cuidadoras, reabilitadoras e paliativas relativas à determinada doença (FRANCO; FRANCO, 2012; MENDES, 2011).

Considerando que os serviços de saúde devem estar organizados regionalmente, é essencial que as regiões de saúde estabeleçam as suas linhas de cuidado e as suas diretrizes clínicas próprias. Estas servem para qualificar a atenção nos diversos pontos na rede e enquanto referência para o processo de regulação (BRASIL, 2012). Partindo desta afirmação o HEMEPAR pode estabelecer a LC para hematologia.

Kuschinir; Chorny e Lira (2010) enfatizam que a partir do detalhamento de protocolos clínicos, são desenhados os caminhos a serem percorridos ao longo da rede, nos quais epidemiologistas, especialistas clínicos e planejadores definem

como e onde serão tratados os pacientes e quais são as responsabilidades de cada unidade, os mecanismos de integração e, naturalmente, as formas de garantir que os recursos humanos e materiais necessários ao cumprimento da proposta estejam disponíveis. A organização de linhas de cuidado é possível apenas por meio da articulação entre o planejamento/programação, a epidemiologia e a clínica.

Kuschinir; Chorny e Lira (2010) apontam que para o desenho da LC para uma área, em linhas muito gerais, seriam necessários os seguintes passos, realizados em conjunto por planejadores, epidemiologistas, especialistas clínicos e gestores:

- Analisar como se dá o desenvolvimento da doença, quais os fatores e os grupos de risco, as possíveis medidas de promoção e de prevenção, os métodos de diagnóstico para detecção de casos, o tratamento a ser instituído em cada estágio da doença e como é realizado o seu acompanhamento.
- Detalhar a composição de recursos materiais e humanos necessários à realização de cada uma das ações definidas para cada fase (diagnóstica e terapêutica).
- Estimar a população-alvo à qual serão dirigidas as ações de prevenção e detecção de casos e estabelecer normas de cobertura de ações – x exames a cada ano para a faixa etária y, por exemplo.
- Estimar o número de casos esperados em cada estágio da doença a partir da instituição do processo de diagnóstico.
- Avaliar a necessidade de ações terapêuticas em cada uma das modalidades definidas pelos protocolos a partir do número de casos estimados em cada estágio de gravidade.
- Definir em que ponto da rede e em quais unidades será realizadas cada uma das ações (detecção, diagnóstico, cada modalidade de tratamento, acompanhamento dos casos).
- Definir os mecanismos de integração entre as unidades e entre os profissionais envolvidos.
- Calcular os recursos necessários para que cada uma das ações propostas possa ser cumprida.
- Levantar os recursos existentes e avaliar de que forma estão sendo gerenciados e, se necessário, definir estratégias para a solução de problemas

detectados no sentido de sua adequação à proposta.

- Definir a necessidade de investimento e elaborar o projeto de investimento.
- Definir os indicadores de avaliação.
- Definir os mecanismos de gestão conjunta e de acompanhamento.

Assim, o desenho da LC das coagulopatias hereditárias envolve unidades básicas, centros de diagnóstico, serviços cirúrgicos de hospitais gerais e serviços de hospitais especializados, dependendo do tipo de ações e dos casos a serem considerados. No entanto, não se propõe que em cada uma dessas unidades sejam criados serviços especializados em coagulopatias hereditárias. A ideia central é criar “corredores funcionais” que conduzam o paciente ao longo da rede e que permitam integrar as ações dirigidas a ele, ainda que realizadas por diferentes profissionais e em diferentes unidades.

Segundo Franco e Franco (2012) o pacto para construção da linha do cuidado se produz a partir da adesão ao projeto, vontade política, recursos cognitivos e materiais, sendo este o centro nervoso de viabilização da proposta, associado a toda reorganização do processo de trabalho. As linhas de cuidado se organizam com grande capacidade de interlocução, negociação, associação fina da técnica e política, implicação de todos os atores dos diversos níveis assistenciais em um grande acordo assistencial que garanta:

- Disponibilidade de recursos que devem alimentar as linhas de cuidado, especialmente a ampliação da oferta pontual de atenção secundária e de regulação pública de toda a rede prestadora do SUS,
- Fluxos assistenciais centrados no usuário, facilitando o seu caminhar na rede.
- Instrumentos que garantam uma referência segura aos diversos níveis de complexidade da atenção.
- Garantia de fluxos também do HEMEPAR para a Estratégia de Saúde da Família na Unidade Básica.
- Determinação de que a equipe do HEMEPAR é responsável pela gestão do projeto terapêutico que será executado na linha do cuidado. Análise permanente das prioridades assistenciais para orientar os encaminhamentos.
- Gestão colegiada envolvendo os diversos atores que controlam recursos assistenciais.

Com bases neste levantamento elaborei o seguinte esquema para o Fluxo

da LC, tendo o HEMEPAR como responsável pelo caminhar destes usuários ao longo desta linha:

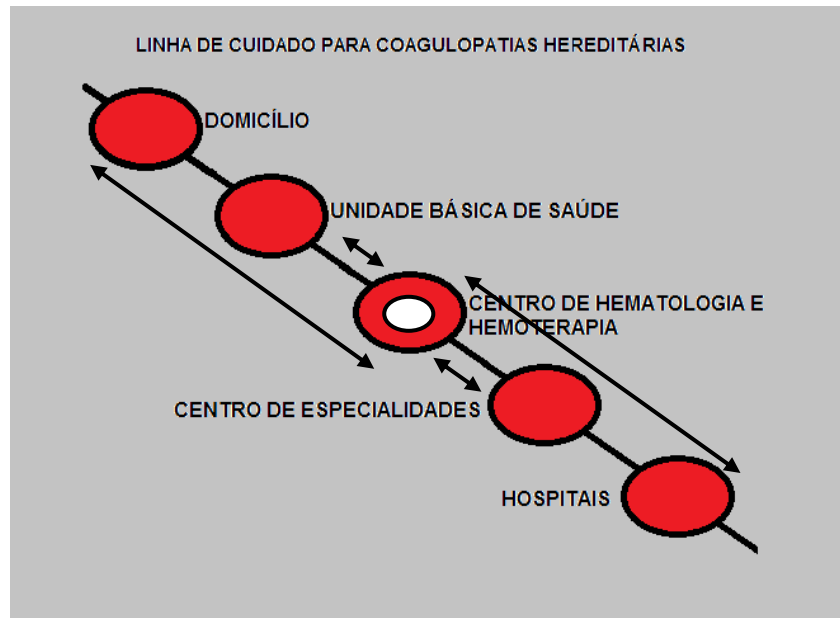


FIGURA 1: FLUXO DA LINHA DE CUIDADOS PARA COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS
FONTE: Os autores (2014)

Neste fluxo ainda pode ser acrescentado a UPA Matriz como intermediário para emergências clínicas entre o HEMEPAR e o hospital (FIGURA 1).

3 METODOLOGIA

Trata-se de um projeto técnico que utiliza como perspectiva o materialismo histórico dialético. Apresenta abordagem qualitativa e de natureza aplicada, ou seja, objetiva gerar conhecimentos para aplicação prática, dirigidos à solução de problemas específicos, envolvendo verdades e interesses locais.

A dialética é, pois, um método de interpretação dinâmico e totalizante da realidade. Considera que o conhecimento sobre os fatos não pode ser realizado deixando-se de fora o contexto social, político, econômico etc., pois é neles que os fatos se produzem. Tem como perspectiva a compreensão e análise da história, das lutas e das evoluções econômicas e políticas.

Para analisar os dados, o método dialético pressupõe, segundo Alves (2010) como ponto de partida, a apreensão do real imediato (a representação inicial do todo) que convertido em objeto de análise por meio de processos de abstração resulta numa apreensão de tipo superior, expressa no concreto pensado. Parte-se do empírico (real aparente), procede-se à sua exegese analítica (mediações abstratas), retorna-se ao concreto, isto é, à complexidade do real que apenas pôde ser captada pelos processos de abstração do pensamento. É apenas pela análise dialética da relação entre o singular e o universal que se torna possível a construção do conhecimento concreto.

4 ORGANIZAÇÃO

4.1 Descrição geral:

O HEMEPAR - Centro de Hematologia e Hemoterapia do Paraná é uma entidade de natureza pública, unidade prestadora de Serviços da Secretaria de Estado da Saúde – SESA, referência no Estado do Paraná em Hemoterapia e Hematologia. É responsável pela coleta, armazenamento, processamento, transfusão e distribuição de sangue para 384 hospitais públicos, privados e filantrópicos que atuam em todas as regiões do Paraná (PARANÁ, 2013).

O HEMEPAR atua em rede, por meio de Unidades localizadas no interior do Estado do Paraná. Essa atuação se dá com um Hemocentro Coordenador - HEMEPAR – Curitiba, quatro Hemocentros Regionais – HEMEPAR Guarapuava, HEMEPAR Cascavel, HEMEPAR Maringá e HEMEPAR Londrina; oito Hemonúcleos – HEMEPAR Ponta Grossa, HEMEPAR Pato Branco, HEMEPAR Francisco Beltrão, HEMEPAR Foz do Iguaçu, HEMEPAR Campo Mourão, HEMEPAR Umuarama, HEMEPAR Paranavaí e HEMEPAR Apucarana e nove Unidades de Coleta e Transfusão de Sangue - HEMEPAR Paranaguá, HEMEPAR Irati, HEMEPAR União da Vitória, HEMEPAR Cianorte, HEMEPAR Cornélio Procópio, HEMEPAR Jacarezinho, HEMEPAR Toledo, HEMEPAR Telêmaco Borba e HEMEPAR Ivaiporã.

Presta assistência médica hemoterápica e hematológica aos pacientes portadores de coagulopatias, doença falciforme e talassemia (PARANÁ, 2013).

Realiza a captação de doadores de sangue, coleta, armazenamento, processamento, análise laboratorial e a distribuição do sangue coletado e de seus Hemocomponentes (PARANÁ, 2013).

O Ambulatório do HEMEPAR atende, segundo dados do coagulopatiasweb, 1378 usuários com coagulopatias hereditárias (BRASIL, 2013). Destes, os que apresentam eventos frequentes de urgência e emergência clínicas são os usuários com hemofilia A e B e com doença de Von Willebrand (QUADRO 1). Estes seriam o público alvo principal da Linha de Cuidados.

USUÁRIOS PORTADORES DE COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS ATENDIDOS NO HEMEPAR - CURITIBA		
DIAGNÓSTICO	NÚMERO DE USUÁRIOS	USUÁRIOS COM A FORMA GRAVE DA DOENÇA
CONDIÇÕES HEMORRÁGICAS SEM DIAGNÓSTICO	4	
DEFICIÊNCIA COMBINADA DE FATORES V E VIII	2	
DEFICIÊNCIA DE FATOR IX - HEMOFILIA B	134	36
DEFICIÊNCIA DE FATOR V	3	
DEFICIÊNCIA DE FATOR VII	26	
DEFICIÊNCIA DE FATOR VIII - HEMOFILIA A	626	298
DEFICIÊNCIA DE FATOR X	1	
DEFICIÊNCIA DE FATOR XI	2	
DEFICIÊNCIA DE FATOR XIII	1	
DEFIBRINOGENEMIA	3	
DOENÇA DE VON WILLEBRAND	487	1
HIPOFIBRINOGENEMIA - DEFICIÊNCIA DE FATOR I	4	
INIBIDOR DE FATOR DE VON WILLEBRAND ADQUIRIDO	2	
INIBIDOR DE FATOR VIII ADQUIRIDO	4	
OUTRAS CONDIÇÕES HEMORRÁGICAS	34	
PORTADORA DE HEMOFILIA A	33	
PORTADORA DE HEMOFILIA B	4	
SÍNDROME DE BERNARD SOULIER	3	
TROMBASTENIA DE GLANZMANN	5	

QUADRO 1 : USUÁRIOS PORTADORES DE COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS ATENDIDOS NO HEMEPAR – CURITIBA.

FONTE: Os Autores (2013).

4.2 - Diagnóstico da situação-problema

O HEMEPAR atualmente conta com acordos não formais com duas instituições para realização de atendimento em âmbito hospitalar para os portadores de coagulopatias hereditárias. Para atendimento das emergências, urgências e internação em pediatria, os usuários são encaminhados para o Hospital Pequeno Príncipe. O internamento para os usuários adultos ocorre no Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná HC-UFPR. Nos dois casos o contato é feito por telefone onde o médico do HEMEPAR solicita a vaga de internamento diretamente para o médico de plantão do pronto atendimento dos hospitais citados. No caso do HC – UFPR algumas vezes, os médicos solicitam que os usuários sejam encaminhados para as Unidades de Pronto Atendimento – UPAs, e de lá sejam encaminhados para o Hospital.

Segundo um dos entrevistados, os acordos verbais com os hospitais funcionam com a contrapartida de plantão e atendimento de pacientes pelos hematologistas do HEMEPAR nestes estabelecimentos.

Atualmente está em discussão com a prefeitura o fornecimento de hemocomponentes para transfusão nas Unidades de Pronto Atendimento – UPAs. Caso este acordo seja confirmado à contrapartida seria o comprometimento da prefeitura ao atendimento de especialidades, exames laboratoriais e de imagem para os pacientes atendidos no HEMEPAR Curitiba.

O serviço de hematologia apontou que para construção de uma LC para coagulopatias hereditárias seria importante uma pactuação formal não somente verbal, ou seja, que garanta a internação hospitalar com reserva de leitos. Enfatizaram os casos onde o HC – UFPR solicitou o encaminhamento dos usuários do HEMEPAR para as UPAs. Casos inclusive onde a internação hospitalar era urgente diante do quadro clínico do usuário. Quando questionados sobre quais instituições seriam as melhores escolhas para internamento hospitalar todas ressaltaram a importância de manter a parceria com o Hospital Pequeno Príncipe e o Hospital de Clínicas da UFPR, tanto pela qualidade do serviço como pela presença de hematologista no quadro permanente de funcionários.

Este serviço ressaltou a importância de o HEMEPAR criar referência e contra referência para exames laboratoriais de diagnóstico como de biologia molecular e exames complementares sem urgência. Sobre as especialidades

destacaram a necessidade de fisioterapia e ortopedia. Também relataram a dificuldade para encaminhar para infectologia e hepatologia - em função dos pacientes contaminados com hepatites e HIV -, para neurologia - para aqueles que tiveram sangramento em Sistema Nervoso Central, bem como nefrologia e urologia para aqueles com hematúria de recorrência.

Porém o maior destaque foi à necessidade de referência para atendimento ao Trauma em usuários adultos. Atualmente quando há trauma o internamento ocorre pela central de leitos, muitas vezes em hospitais sem hematologista, com foco no trauma, o que agrava o quadro do trauma devido à condição hematológica do usuário.

O serviço de enfermagem apontou preocupação com a transformação do Pronto Atendimento do HC-UFPR em UPA, sobre gerenciamento do município, visto que hoje o PA é a porta de entrada dos pacientes do HEMEPAR neste hospital. Relataram dificuldades em relação ao transporte dos pacientes pelas unidades básicas de saúde - UBS - para o tratamento de continuidade no HEMEPAR e para transferência do HEMEPAR para os hospitais. No segundo caso o transporte deve ocorrer pelo SAMU, porém o HEMEPAR algumas vezes encontrou dificuldades por o SAMU entender que não é sua função este tipo de atendimento. Outro apontamento foi à dificuldade de classificação da hemofilia no protocolo de Manchester adotado pela PMC. Também ressaltaram a necessidade de um hospital de referência para atendimento em casos de trauma.

Na assistência Social a preocupação mostrou-se em relação as pactuações pela necessidade de contrapartida financeira para firmar estes acordos. Segundo o relato, a partir do momento que é formalizado o acordo há aumento da demanda para os hospitais, necessidade de aumento de pessoal e algumas vezes até de estrutura. A verba para este caso deveria vir do Ministério da Saúde, porém o Ministério da Saúde em seu manual para atendimento de coagulopatias hereditárias restringe seu papel há compra e distribuição dos fatores de coagulação e seus programas para administração do mesmo. Sendo assim este serviço prevê dificuldades para que estes acordos verbais se transformem em pactos institucionais por entender que a instituição não tem poder político para firmar estes pactos e nem amparo técnico para tal. Assim como outros serviços foi ressaltado a necessidade de referencia para atendimento as emergências aos pacientes adultos, sobretudo aos

episódios de trauma.

O Serviço de odontologia relatou que seu atendimento tem a mesma complexidade da assistência prestada em uma UBS. Porém quando avalia que o usuário possui necessidade de atendimento de maior complexidade, como tratamento de canal, ortodontia ou exames de imagem o HEMEPAR não tem para quem encaminhar. Quando esta situação ocorre, segundo o serviço, com frequência, o usuário é orientado a reiniciar seu tratamento na UBS, repetindo a avaliação inicial. Caso a UBS julgue necessário o encaminhamento, o usuário entrará na lista de espera para a especialidade. Segundo a odontologia do HEMEPAR a melhor solução seria encaminhar diretamente para o centro de especialidades do município do usuário.

5 PROPOSTA

Com base nos dados colhidos com a equipe técnica e com a direção do HEMEPAR e também com base na bibliografia pesquisada, pude dividir de maneira didática as necessidades levantadas em três momentos:

1. Apoio Diagnóstico: Referência e contra referência para exames laboratoriais de diagnóstico como de biologia molecular e exames complementares sem urgência.
2. Acompanhamento do Plano terapêutico: Referência e contra referência com Centro de Especialidades do Município com destaque para ortopedia, fisioterapia, odontologia, hepatologia, infectologia, neurologia nefrologia e urologia.
3. Urgência e Emergência: Referência e contra referência formal com Hospitais para atendimento adulto e pediátrico em situação de emergência clínica e/ou trauma;

Para além da Linha de Cuidados surgiram elementos que também merecem atenção por sua relevância. O primeiro elemento é a dificuldade para transporte do usuário quando impossibilidade de deambulação em decorrência da hemorragia. O segundo elemento é a dificuldade de classificação da hemofilia no protocolo de Manchester.

5.1 Desenvolvimento da proposta

Atualmente o HEMEPAR possui acordos com duas instituições, o Hospital de Clínicas da UFPR e o Hospital Pequeno Príncipe. Para atender as necessidades levantadas será necessário, além de formalizar estes acordos, ampliar este quadro e incluir a PMC.

Para o momento 1 e 2, citados anteriormente, a parceria com a PMC foi apontada como ideal pelos técnicos e como possível pelo diretor da instituição. A PMC realizaria os exames diagnóstico laboratoriais que o LACEN-PR não realiza, como por exemplo de biologia molecular, além de inserir o HEMEPAR como referência e contra referência para os Centros de Especialidades da Prefeitura, evitando assim a necessidade do usuário “re”consultar na UBS.

O momento 3, Urgência e Emergência, é o que traz maior preocupação.

O Hospital Pequeno Príncipe é conveniado ao SUS. Possui em sua estrutura

o Pronto de Atendimento SUS que dá prioridade aos pacientes encaminhados das UBS e também do HEMEPAR. Conta em seu quadro clínico com hematologistas e o Hospital tem estoque de hemoderivados para atendimento as coagulopatias. Sendo assim o atendimento a pediatria para emergências está coberto por esta instituição.

A dificuldade surge no atendimento aos adultos. Como o Pronto Atendimento do HC-UFPR, atual porta de entrada para os hemofílicos neste hospital, será convertida em UPA Matriz, sobre responsabilidade da PMC, o HEMEPAR precisa se posicionar perante as duas organizações no intuito de manter o atendimento as coagulopatias hereditárias.

O Diretor do HEMEPAR tem o papel protagonista de garantir a transferência do atendimento dos usuários de sua instituição, do PA HC-UFPR para a UPA Matriz. Além do atendimento as emergências clínicas, é fundamental garantir atendimento há esses pacientes nos horários em que o ambulatório do HEMEPAR estiver fechado.

Assim a UPA matriz se tornaria a referência para atendimento a emergências clínicas para esse público, com internamento vinculado ao HC. Sendo este acordo firmado antes da implantação desta UPA, a PMC pode se preparar para esta demanda com maior segurança técnica no que se refere à estrutura física e quadro de funcionários.

O atendimento a trauma adulto é sem dúvida o maior entrave na assistência as coagulopatias. O HC-UFPR não realiza este tipo de atendimento. O Hospital do Trabalhador seria a melhor escolha, porém não possui médico hematologista em seu quadro clínico. Neste caso a solução é política. Seria necessário o convencimento da necessidade da contratação deste profissional a SESA - Secretaria Estadual de Saúde. Como o HT é o Hospital de referência para a Copa 2014, é possível que a demanda por hematologista possa ser atendida neste novo cenário, porém o HEMEPAR não pode se furtar do seu papel neste embate.

Os exames complementares sem urgência, como por exemplo, os exames de imagem, seriam referenciados ao Hospital de Clínicas (adulto e infantil) através da central de agendamento.

5.2 Plano de implantação

Para implantação da parceria com a PMC, seriam necessário reuniões com

a secretaria de saúde do município para formalizar o acordo. Neste acordo a prefeitura deve estabelecer a UPA Matriz como referência para atendimento de emergência clínica e atendimento no horário em que o HEMEPAR está fechado aos seus pacientes portadores de coagulopatias hereditárias. Além disso, inserir o HEMEPAR como referência e contra referência para que possa encaminhar para atendimento de especialidades. Em contrapartida o HEMEPAR ofertaria hemocomponentes para as UPAS realizarem transfusões conforme sua demanda.

Para implantação da parceria com HC-UFPR, visando internamento clínico para adulto, o HEMEPAR pode estabelecer este vínculo através da UPA, porém com a garantia de reserva de leitos hematológicos para esse público. A contra partida já existe atualmente, o HEMEPAR cede um hematologista para atender neste hospital uma vez por semana.

Para implantação da parceria com HT para atendimento ao trauma, seria necessário um passo anterior. O convencimento do diretor deste hospital da necessidade de solicitar a SESA médicos hematologistas. O diretor do HEMEPAR teria este papel, e juntos, HT e MEMEPAR, deveriam justificar esta necessidade para a SESA e assim firmar o HT como hospital de referência para atendimento ao trauma de pacientes portadores de coagulopatias hereditárias. Todos estes esforços dependem de vontade política.

O HEMEPAR Curitiba poderia assumir a elaboração e implementação de capacitações semestrais para os triadores do protocolo de Manchester da PMC, podendo ser ampliado para as UBS e também ao SAMU, visando levar conhecimento científico, esclarecer dúvidas, e capacitação sobre diluição e administração do Concentrado de Fator - CF.

O HEMEPAR Curitiba precisa esclarecer com a Coordenação do SAMU que os eventos hemorrágicos muitas vezes impossibilitam a deambulação e o deslocamento até o hemocentro. Em acordo com a Portaria Nº 1.010, de 21 de maio de 2012 que Redefine as diretrizes para a implantação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) em seu Art. 2º inciso I, o SAMU tem como objetivo chegar precocemente à vítima após ter ocorrido um agravo à sua saúde que possa levar a sofrimento, a sequelas ou mesmo à morte, mediante o envio de veículos tripulados e conduzi-los até o local de atendimento. Sendo assim, em nada entra em desacordo a condução dos hemofílicos por esse serviço (BRASIL, 2012).

5.3 Recursos

A perspectiva é que esses acordos entre instituições públicas ocorram através de troca de serviços que atendam as necessidades das partes envolvidas, sem envolvimento de aporte financeiro.

O HT teria o maior impacto financeiro devido aumento de público, necessidade de ampliação do quadro de recursos humanos e de estrutura para armazenamento de hemoderivados. Como o HEMEPAR e o HT são entes estaduais a negociação deste aporte de recursos se daria dentro da mesma secretaria, o que facilitaria a discussão. Tendo havido com sucesso a sensibilização anterior para a necessidade dos hematologistas no hospital as etapas que seguem tendem a fluir sem entraves.

5.4 Resultados esperados

Como resultado espera-se melhor qualidade de vida dos portadores de coagulopatias hereditárias atendidas no HEMEPAR Curitiba. A ampliação da assistência a esses pacientes vem acompanhada com a redução de agudização dos casos e redução das sequelas.

O HEMEPAR Curitiba teria condições de atender seus pacientes com maior resolutividade. A ampliação do plano terapêutico permite atingir o paciente de maneira holística com resultados mais efetivos e eficientes e consequentemente redução dos custos.

Para avaliar a Linha de Cuidados proposta pode se utilizar os seguintes indicadores:

1. Número de profissionais atingidos pelas capacitações semestrais
2. Número de atendimento anual em cada um dos locais pactuados
3. Demanda reprimida para as especialidades e internamento
4. Número de exames laboratoriais e exames de imagem realizados anualmente
5. Número de usuários que desenvolveram sequelas definitivas após a implementação da Linha de Cuidados
6. Número de absenteísmo nas consultas de especialidades
7. Tempo entre a solicitação e a data da consulta de especialidades
8. Número de internações anual por trauma e por emergência clínica

Outra forma de avaliação e acompanhamento da LC é o controle social. A criação de conselhos locais para centros de hematologia e hemoterapia pode contribuir para o avanço dos debates e novas propostas, tornando o processo dinâmico e com a participação dos usuários diretamente envolvidos, ou seja, os maiores interessados na construção da Linha de Cuidados.

5.5 Riscos ou problemas esperados e medidas preventivo-corretivas

Para a PMC realizar transfusão de hemocomponentes nas UPAS uma série de questões legais precisam ser atendidas. Um exemplo é a criação de comitê transfusional em cada unidade. Somente após atender as demandas da RDC Nº 57, o acordo entre o HEMEPAR e a PMC seria viável.

Outro elemento limitador é a capacidade de convencimento do HEMEPAR-Curitiba sobre o HT. O diretor do HEMEPAR propôs anteriormente que o HT atuasse como referência de atendimento ao trauma dos portadores de coagulopatias hereditárias e a resposta foi a solicitação de que o HEMEPAR Curitiba cedesse um de seus hematologistas para atuar no HT, o que o diretor diz ser inviável para o HEMEPAR.

Neste caso pode-se negociar em instancias superiores, apresentando o projeto de Linha de Cuidados para hematologia à Secretaria da Saúde do Estado e incorporando o HT como referência ao trauma.

6 CONCLUSÃO

Os programas de profilaxia primária e secundária trazem muitas vantagens para os portadores de coagulopatias, visto que a reposição de fator de coagulação precoce é a principal forma de tratamento e redução de sequelas das coagulopatias. Porém, como já expresso anteriormente, esses usuários necessitam de assistência ampliada para atingir todas as necessidades que esta condição determina.

O Objetivo de Planejar a construção e organização da Linha de Cuidados para portadores de Coagulopatias Hereditárias atendidos no Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Paraná – HEMEPAR foi alcançado, porém a implantação deste projeto depende das partes envolvidas.

Traçar uma linha de cuidados na rede de saúde para portadores de Coagulopatias Hereditárias é fundamental para garantir o conceito de integralidade a este público. Esta linha deve conduzir o paciente ao longo da rede e permitir integração das ações dirigidas a ele. Tem por prerrogativa propor mecanismos de integração e articulação entre as unidades que compõem a rede e entre os profissionais envolvidos, além de propor fluxos e mecanismos institucionalizados de referência e de contra referência.

A LC, nesta perspectiva, é centrada no campo de necessidades dos usuários e pressupõe a existência de projeto terapêutico adequado, a existência da rede de serviços, o acesso aos recursos assistenciais disponíveis, referencia e contra referencia. Neste sentido fica a recomendação de que a equipe do HEMEPAR assuma o papel de responsável pela gestão do projeto terapêutico que será executado na Linha de Cuidado, ou seja, o paciente é encaminhado a partir do HEMEPAR e retorna após a intervenção planejada.

Outra recomendação para estudos futuros é a implantação de controle social nos centros de hematologia e hemoterapia. O público atendido nessas instituições são organizados em associações e podem contribuir com intervenções qualificadas para o bom andamento do serviço. É interesse de todos, gestores, trabalhadores e usuários, que a Linha de Cuidados seja assertiva, eficiente e eficaz.

7 REFERÊNCIAS

ALVES, A. M. O método materialista histórico dialético: alguns apontamentos sobre a subjetividade. **Revista de Psicologia da UNESP** 9(1), 2010. 1

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA Nº 1.010, DE 21 DE MAIO DE 2012**. Redefine as diretrizes para a implantação do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU 192) e sua Central de Regulação das Urgências, componente da Rede de Atenção às Urgências. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt1010_21_05_2012.html
Acessado em: 08/12/2013

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Documento de diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas Redes de Atenção à Saúde e nas linhas de cuidado prioritárias** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de tratamento das coagulopatias hereditárias** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF, **Diário Oficial da União**, Seção 1, 31 dez. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Web Coagulopatias**. Disponível em: http://coagulopatiasweb.datasus.gov.br/imprime_Listagem_Paciente.php Acessado em: 08/12/2013.

CARVALHO, A. C. C. Artropatia Hemofílica. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar ICBAS. Dissertação de Mestrado. 2011. Disponível em <http://hdl.handle.n0216/52819et/1> Acessado em 18/08/2013.

FRANCO C. M, FRANCO T. B. **Linhas do cuidado integral: uma proposta de organização da rede de saúde**. Acesso em 05 ago. 2013. Disponível em: <http://www.saude.rs.gov.br/dados/1312992014173Linha-cuidado-integral-conceito-como-fazer.pdf>

KADIR R. A, et. al. **Frequency of inherited bleeding disorders in women with menorrhagia**. *Lancet* 1998; 351: 485-489

KUSCHNIR, R. C; CHORNY A. H; LIRA, A. M. L. **Gestão dos sistemas e serviços de saúde** – Florianópolis: Departamento de Ciências da Administração / UFSC; [Brasília]: CAPES: UAB, 2010.

LAFEBER, F. G. Physiopathology of haemophilic arthropathy. **Haemophilia**, 14 (4): 3-9. 2008

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MERHY, E.E.; CECÍLIO, L.C.O. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas: Unicamp, 2003. (mimeogr.).

MALTA, D.C. Perspectivas da regulação na saúde suplementar diante dos modelos assistenciais. **Cienc. Saúde Colet.**, v.9, n.2, p.433-44, 2004.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE (OPAS); ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **La Renovación de La Atención Primaria de Salud em las Américas**. Redes Integradas de Servicios de Salud. Conceptos, Opciones de Política y Hoja de Ruta para su implementación em las Américas. Outubro 2008.

PARANÁ. Secretaria de saúde do Estado do Paraná. **HEMEPAR**. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2983>

Acessado em 08/12/13.