MINISTÉRIO DA SAÚDE

EVIPNet
REDE PARA POLÍTICAS INFORMADAS POR EVIDÊNCIAS
Brasil

Síntese de evidências para políticas de saúde

Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA
VENDA PROIBIDA

Brasília – DF
2016

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
Departamento de Ciência e Tecnologia

Síntese de evidências para políticas de saúde

Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme

Brasília – DF
2016

DISTRIBUIÇÃO GRATUITA
VENDA PROIBIDA

2016 Ministério da Saúde.

Esta obra é disponibilizada nos termos da Licença Creative Commons – Atribuição – Não Comercial – Compartilhamento pela mesma licença 4.0 Internacional. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <www.saude.gov.br/bvs>.

Este trabalho foi desenvolvido em cooperação entre o Departamento de Ciência e Tecnologia e a Organização Pan-Americana da Saúde.

Tiragem: 1ª edição – 2016 – 1.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:
MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
Departamento de Ciência e Tecnologia
SCN, Quadra 2, Projeção C
CEP: 70712-902 – Brasília/DF
Tel.: (61) 3315-6291
Site: <www.brasil.evipnet.org>
E-mail: evipnetbrasil@saude.gov.br

Revisão de Método:
Jorge Otávio Maia Barreto (Fiocruz-DF)
Roberta Moreira Wichmann (Decit/SCTIE/MS)

Elaboração:
Amanda Cristiane Soares (IS/SES-SP)
Anna Volochko (IS/SES-SP)
Clarice Lopes Araújo (IS/SES-SP)
Domitila Furtado (IS/SES-SP)
Luís Eduardo Batista (IS/SES-SP)
Taís Rodrigues Tesser (IS/SES/SP)
Tereza Setsuko Toma (IS/SES-SP)

Editoração:
Eliana Carlan (Decit/SCTIE/MS)
Jessica Alves Rippel (Decit/SCTIE/MS)
Roberta Moreira Wichmann (Decit/SCTIE/MS)

Design Gráfico:
Gustavo Veiga e Lins (Decit/SCTIE/MS)

Fotografia:
Domínio Público

Normalização:
Luciana Cerqueira Brito – CGDI/Editora MS

Impresso no Brasil / *Printed in Brazil*

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia.
Síntese de evidências para políticas de saúde : melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme / Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia. – Brasília : Ministério da Saúde, 2016.
44 p. : il.

ISBN 978-85-334-2459-3

1. Políticas informadas por evidências. 2. Doenças falciformes. 3. Saúde do adolescente. I. Título.

CDU 35:614:168.3(81)

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2016/0544

Título para indexação:
Evidence brief for policy: improving health care of adolescents with sickle cell disease

Sumário

MENSAGENS-CHAVE 7
O problema 7
Opções para enfrentar o problema 7
Considerações gerais acerca das opções propostas 8
CONTEXTO E ANTECEDENTES 9
A doença falciforme 9
O cuidado de pessoas com doença falciforme 9
Os programas de atenção à pessoa com doença falciforme 10
DESCRIÇÃO DO PROBLEMA 13
O adolescente com doença falciforme 13
OPÇÕES PARA ABORDAR O PROBLEMA 15
Opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento 16
Opção 2 – Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos 18
Opção 3 – Promoção do autocuidado em adolescentes 19
Considerações sobre as opções relacionadas com a equidade 21
CONSIDERAÇÕES SOBRE A IMPLEMENTAÇÃO DAS OPÇÕES 23
REFERÊNCIAS 27
APÊNDICES 33
Apêndice A – Revisões sistemáticas sobre a opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento 34
Apêndice B – Revisões sistemáticas sobre a opção 2 – Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos 36
Apêndice C – Revisões sistemáticas sobre a opção 3 – Promoção do autocuidado em adolescentes 37
Apêndice D – Bases de dados e estratégias de busca utilizadas para levantar opções para políticas 38
Apêndice E – Fluxograma do processo de seleção dos artigos 41
Apêndice F – Artigos excluídos após leitura do texto completo 42

Síntese de evidências para políticas de saúde:

Melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme.

Incluindo

Descrição de um problema do sistema de saúde;
Opções viáveis para resolver esse problema;
Estratégias para a implementação dessas opções.

Não incluindo

Recomendações. Essa síntese não faz recomendações sobre qual opção política escolher.

Para quem essa síntese de evidências é endereçada?

Para formuladores e implementadores de políticas de saúde, seu pessoal de apoio e outras partes interessadas no problema abordado por essa síntese de evidências.

Para que essa síntese de evidências foi preparada?

Para dar suporte às deliberações sobre as políticas e programas de saúde, resumindo a melhor evidência disponível sobre o problema e as soluções viáveis.

O que é uma síntese de evidências para a política de saúde?

Sínteses de evidências para políticas de saúde reúnem evidências de pesquisa global (a partir de revisões sistemáticas*) e evidências locais para as deliberações sobre as políticas e programas de saúde.

*Revisão Sistemática: um resumo de estudos endereçado a responder a uma pergunta explicitamente formulada que usa métodos sistemáticos e explícitos para identificar, selecionar e apreciar criticamente pesquisas relevantes e para coletar, analisar e sintetizar dados a partir dessas pesquisas.

Objetivos dessa síntese de evidências para políticas de saúde

As evidências apresentadas poderão ser utilizadas para:

Esclarecer e priorizar os problemas nos sistemas de saúde;
Subsidiar políticas, enfocando seus aspectos positivos, negativos e incertezas das opções;
Identificar barreiras e facilitadores de implementação das opções, seus benefícios, riscos e custos;
Apoiar o monitoramento e avaliação de resultados das opções.

Resumo Informativo

As evidências apresentadas nessa síntese também podem estar no Resumo Informativo.

EVIPNet Brasil

A Rede de Políticas Informadas por Evidências (Evidence-Informed Policy Network) – EVIPNet – visa estimular a cultura do uso apropriado de evidências científicas no desenvolvimento e implementação das políticas de saúde. Essa iniciativa promove o uso sistemático dos resultados da pesquisa científica na formulação e implementação de políticas e programas de saúde

mediante o intercâmbio entre gestores, pesquisadores e representantes da sociedade civil. A EVIPNet promove ainda o uso compartilhado do conhecimento científico e sua aplicação, em formato e linguagem dirigidos aos gestores de saúde, seja na prática clínica, gestão dos serviços e sistemas de saúde, formulação de políticas públicas e cooperação técnica entre os países participantes. No Brasil, são parceiros da EVIPNet: o Ministério da Saúde, a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (Bireme), a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), a Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Abrasco), o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass), o Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde (Conasems) e outros.

Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo – IS/SES-SP

O Instituto de Saúde é uma instituição de ensino e pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. O Núcleo de Evidências do Instituto de Saúde, criado em 2014, participa da EVIPNet Brasil – Rede para Políticas Informadas por Evidências, com o intuito de proporcionar o intercâmbio entre gestores, pesquisadores e representantes da sociedade civil, facilitando formulação e a implantação de políticas e a gestão dos serviços e sistemas de saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS-SP.

Financiamento

Essa síntese de evidências é produto do projeto contemplado pela primeira "Chamada pública de apoio a projetos de tradução do conhecimento para políticas informadas por evidências para o fortalecimento do Sistema Único de Saúde (SUS) no âmbito da EVIPNet", publicada em 2014 e financiada com recursos oriundos de Termo de Cooperação entre Ministério da Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde.

Conflito de interesse

Os autores declaram não possuírem nenhum conflito de interesse. Os financiadores não interferiram no desenho, elaboração e divulgação dos resultados dessa síntese.

Revisão do mérito dessa síntese de evidências

Essa síntese de evidências foi revisada por investigadores, gestores e partes interessadas externas na busca de rigor científico e relevância para o sistema de saúde.

Agradecimentos

Ao Dr. Fernando Luiz Lupinacci, médico da Universidade Federal de São Paulo, pelos esclarecimentos sobre a magnitude do problema e dificuldades enfrentadas pelos serviços de saúde e pelos pacientes.

À Valdete Ferreira dos Santos, coordenadora da área técnica Saúde da População Negra da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, pelas importantes contribuições na fase de delineamento do problema a ser estudado.

Às bibliotecárias da biblioteca da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo por providenciar os artigos completos.

Citação

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. **Síntese de evidências para políticas de saúde**: melhorando o cuidado de adolescentes com doença falciforme. Brasília: Ministério da Saúde/EVIPNet Brasil, 2016. 44 p.

MENSAGENS-CHAVE

O problema

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. No estado de São Paulo, a incidência de doença falciforme é de um para quatro mil (1:4.000) nascidos vivos. Uma mutação no gene que produz a hemoglobina A origina, por meio de herança recessiva, a hemoglobina S (HbS). Em situações de ausência ou diminuição da tensão de oxigênio, a HbS altera drasticamente a morfologia do eritrócito (forma de foice ou meia lua), causando vaso-oclusão e, consequentemente, isquemia, dor, necrose, disfunções, danos permanentes aos tecidos e órgãos, além de hemólise crônica. Devido às possíveis manifestações logo no primeiro ano de vida, é de suma importância o diagnóstico precoce na triagem neonatal.

Dada sua complexidade, os cuidados globais à pessoa com doença falciforme são um grande desafio para gestores e profissionais de saúde ao envolver procedimentos que exigem uma rede de atenção regionalizada e integrada. Várias leis, decretos e portarias relacionadas à doença falciforme foram instituídos nos âmbitos federal, estadual e municipal.

O diagnóstico precoce e medidas de profilaxia de infecções na infância têm melhorado a expectativa de vida dos indivíduos com doença falciforme. No entanto, o período da adolescência é de grande vulnerabilidade, uma vez que os pacientes enfrentam os desafios do desenvolvimento físico e psicológico próprios dessa fase, assim como as mudanças no seu acompanhamento pelos serviços de atenção pediátrica para os de atenção a adultos. Estudos indicam que a transição da atenção pediátrica para a adulta ocorre de forma abrupta, sem um preparo prévio do adolescente e seus familiares, fato que dificulta a manutenção do tratamento.

Essa síntese teve como objetivo levantar opções para lidar com essa fase de transição da atenção pediátrica para a adulta de maneira a garantir a continuidade do cuidado aos adolescentes com doença falciforme e reduzir o abandono ou resistência ao tratamento.

Opções para enfrentar o problema

Constatou-se que são escassas as revisões sistemáticas sobre doença falciforme, particularmente com relação à população de adolescentes. Por isso, as buscas por opções para políticas de saúde foram realizadas também para estudos em doenças crônicas. Deve-se levar em consideração essas limitações quanto aos resultados e possibilidades de aplicação das opções propostas abaixo para o cuidado aos adolescentes com doença falciforme.

Opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento

As intervenções denominadas psicológicas referem-se a uma variedade de estratégias educacionais e comportamentais. As educacionais referem-se ao fornecimento de informações ou capacitação do paciente com relação à doença e seu tratamento. As orientações verbais ou escritas podem ser oferecidas por meio de sessões únicas ou múltiplas, educação via contatos telefônicos, consultas em clínicas ou visitas

domiciliares. As comportamentais são aquelas que requerem um comportamento ou ação por parte do indivíduo. Elas podem envolver técnicas, tais como estabelecimento de metas e seu monitoramento, reforço de adesão ao tratamento medicamentoso mediante recompensa, aconselhamento para melhorar a autoestima. Outras estratégias são os programas para desenvolver habilidades, o apoio emocional pelos pares e a combinação de abordagens educacionais e psicológicas.

Opção 2 – Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos

Programas de transição são estratégias para manter a continuidade do tratamento de adolescentes com doenças crônicas ao serem transferidos de um serviço de atenção pediátrica para um serviço de atenção a adultos. As estratégias podem ser diversificadas, tais como manter linhas de comunicação abertas entre os provedores de diferentes serviços, os profissionais, os próprios adolescentes e suas famílias. Esses programas costumam ser de longa duração, com início durante a fase de acompanhamento pediátrica e envolvem equipes multidisciplinares e familiares. A fase de preparação deve começar no início da adolescência, estendendo-se ao dia da alta do serviço de pediatria e até que o jovem se sinta bem estabelecido no serviço de atenção ao adulto. As abordagens podem incluir intervenções educacionais destinadas aos provedores de serviços de saúde, e aos adolescentes e suas famílias, isoladamente ou em conjunto. Podem também envolver mudanças estruturais como a criação de clínicas específicas para adolescentes.

Opção 3 – Promoção do autocuidado em adolescentes

Autocuidado é referido como "cuidar de si mesmo, buscar quais são as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, desenvolver uma alimentação sadia, conhecer e controlar os fatores de risco que levam às doenças e adotar medidas de prevenção de doenças". Na literatura científica, outros termos utilizados são autoeficácia e autogestão. Diversas estratégias têm sido utilizadas pelos programas de promoção do autocuidado em doenças crônicas. Vários programas têm como base a teoria da autoeficácia, na qual a confiança pessoal na obtenção de um comportamento desejado prediz o seu nível de sucesso.

Considerações gerais acerca das opções propostas

A implementação das opções deve levar em consideração que pacientes com doenças genéticas, em geral, têm como referência os serviços especializados em detrimento da atenção primária. Nesse sentido, pode haver dificuldade dos adolescentes com doença falciforme e suas famílias na criação de vínculo com os profissionais da atenção primária. Os profissionais da atenção primária precisam estar adequadamente capacitados para acolher, apoiar e orientar esses adolescentes e familiares. Os serviços de atenção a adultos necessitam de médicos hematologistas capacitados para atender pacientes com doença falciforme.

O adequado funcionamento do sistema de referência e contrarreferência entre os serviços com graus variados de complexidade é de fundamental importância para alcançar a atenção integral aos adolescentes com doença falciforme. Em qualquer situação deve-se considerar as barreiras impostas pelo fenômeno do racismo institucional, em que as pessoas podem ser discriminadas e não ter seus direitos garantidos devido à sua cor, etnia ou cultura.

CONTEXTO E ANTECEDENTES

A doença falciforme

A doença falciforme (DF) é uma das doenças hereditárias mais comuns no mundo. Uma mutação no gene que produz a hemoglobina A origina, por meio de herança recessiva, a hemoglobina S (HbS). A combinação de duas HbS resulta na anemia falciforme, a mais conhecida das DF. Existem outras hemoglobinas mutantes, como, por exemplo, C, D, E, portanto, o grupo da doença falciforme é constituído por anemia falciforme (SS), S/beta talassemia, as doenças SC, SD, SE e outras mais raras (BRASIL, 2013). A presença de apenas um gene para hemoglobina S, combinado com outro gene para hemoglobina A (heterozigose) não produz manifestações da doença, configurando-se o "portador do traço falciforme". Quando pareadas à hemoglobina A, outras hemoglobinas mutantes (HbC, HbD e HbE) também não causam sintomas clínicos, porém, quando pareadas com a hemoglobina S, apresentam quadro clínico semelhante à anemia falciforme (BRASIL, 2015).

Devido às possíveis manifestações da doença logo no primeiro ano de vida, é de suma importância o diagnóstico precoce na triagem neonatal. Pessoas com doença falciforme podem apresentar sintomatologia importante e graves complicações, sendo que essas variam entre os pacientes e no mesmo indivíduo durante a vida (BRASIL, 2015).

Segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, nascem anualmente no país cerca de 3.500 crianças com a doença. No estado de São Paulo, a incidência de doença falciforme é de 1:4.000 nascidos vivos e de traço falciforme é de 1:35 nascidos vivos, e o diagnóstico precoce é realizado por meio do "teste do pézinho" (CANÇADO; JESUS, 2007; BRASIL, 2012).

Nos casos de resultados alterados, a criança será convocada para o reteste na unidade em que a primeira coleta foi feita. Se o diagnóstico for confirmado, ela será encaminhada ao ambulatório especializado do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) para uma avaliação com equipe multidisciplinar, aconselhamento genético para os pais, orientações sobre evolução e tratamento. Posteriormente, a criança será encaminhada para um serviço de hematologia de referência para confirmação do diagnóstico e início do tratamento (BRASIL, 2012).

O cuidado de pessoas com doença falciforme

Em situações de ausência ou diminuição da tensão de oxigênio, a HbS altera drasticamente a morfologia do eritrócito (forma de foice ou meia lua), causando vaso-oclusão e, consequentemente isquemia, dor, necrose, disfunções, danos permanentes aos tecidos e órgãos, além de hemólise crônica (BRASIL, 2006).

As infecções constituem a principal causa de morte de pessoas com doença falciforme, pois ocorre significativa redução na capacidade imunológica de combater infecções por diversos microrganismos (BRASIL, 2006). O doente falciforme pode necessitar de transfusões sanguíneas frequentes, sendo mais vulnerável a doenças transmissíveis como hepatite B. A transfusão crônica também pode acarretar sobrecarga hepática de ferro em poucos meses e aumentar o risco de complicações, como doença cardíaca e morte precoce (CANÇADO; JESUS, 2007).

Dada sua complexidade, os cuidados globais à pessoa com doença falciforme são um grande desafio para gestores e profissionais de saúde ao envolver procedimentos que exigem uma rede de atenção regionalizada e integrada, capaz de realizar a identificação precoce da doença, o encaminhamento apropriado dos doentes, a orientação aos familiares, a realização de ações de prevenção e tratamento dos agravos em tempo oportuno e com qualidade.

Entre as medidas que têm contribuído efetivamente para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença falciforme destacam-se o controle de infecções com esquemas de imunização, a identificação de crianças com maior risco para doenças cerebrovasculares por meio de Doppler transcraniano, o início precoce de transfusões de hemácias, o diagnóstico e tratamento de síndrome torácica aguda, a orientação educacional às famílias e aos doentes, e a capacitação de profissionais de saúde (CANÇADO; JESUS, 2007; BRASIL, 2013).

O protocolo do Heart, Lung and Blood Institute, do governo dos Estados Unidos, que é bem abrangente e foi elaborado a partir de evidências científicas, concluiu que a hidroxiuréia e a transfusão sanguínea são intervenções com grande força de recomendação para muitos indivíduos com doença falciforme. Outras recomendações, no entanto, são baseadas em qualidades mais baixas de evidências (U.S. DEPARTMENT..., 2014).

O protocolo sobre doença falciforme mais recente do Ministério da Saúde é de 2010, portanto não incluiu ainda algumas tecnologias incorporadas ao SUS nos últimos anos. Todos os medicamentos e procedimentos para atenção de qualidade estão na tabela SUS. As vacinas recomendadas devem ser feitas conforme normas definidas no Programa Nacional de Imunizações (PNI). Os medicamentos destinados a pessoas com DF estão divididos entre os situados na farmácia básica e os do grupo de aquisição da gestão estadual (hidroxiuréia e quelantes de ferro), subsidiados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2015).

Apesar do avanço nas estratégias para diagnóstico precoce, prevenção e tratamento das manifestações clínicas, a letalidade na doença falciforme é de 80% em crianças com menos de cinco anos de idade que não recebem os cuidados de saúde necessários e a vida média das pessoas doentes está em torno de 48 anos (BRASIL, 2012).

Os programas de atenção à pessoa com doença falciforme

O Ministério da Saúde criou o Comitê de Hemoglobinopatias, em 1992, e foi o responsável pelas primeiras medidas de divulgação e de normatização do tratamento dessas doenças no país. Em 1996, o grupo de trabalho coordenado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) instalou o Programa de Anemia Falciforme (Portaria n. 951, de 10/05/1996). Em 2001, criou-se o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), publicado na Portaria GM/MS nº 822, de 06 de junho de 2001 (BRASIL, 1996; 2001; RODRIGUES et al., 2012).

O Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias foi criado pela Portaria nº 1.018/GM de 1º de julho de 2005, e foram instituídas no âmbito do SUS as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias, por meio da Portaria GM nº 1.391/05 (BRASIL, 2005a, 2005b).

No estado de São Paulo, o secretário da saúde instituiu a Política de Atenção Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias, por meio da Resolução SS-82, de 23 de junho de 2010 (SÃO PAULO, 2010a).

No município de São Paulo, o secretário de saúde instituiu o Programa Municipal de Atenção e Prevenção do Traço ou Anemia Falciforme, através da Portaria nº 951, de 10/05/1996 e da Lei 12.352 de 13/06/1997, em consonância com o Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias do Ministério da Saúde (Portaria GM/MS 822 de 6/6/2001) e com o Programa Nacional de Triagem Neonatal (SÃO PAULO, 1997; 1998; 2007).

Em 2010, a Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo estabeleceu a Portaria 2.861/2010, que regulou o atendimento ao portador de hemoglobinopatias, com intuito de organizar a rede assistencial complementar-ambulatorial e hospitalar, destinada a garantir a retaguarda dos Serviços de Referência de Triagem Neonatal no atendimento dos pacientes triados (SÃO PAULO, 2010b). Esta portaria estabeleceu que:

1. São oito os centros de referência para o acompanhamento aos portadores de hemoglobinopatias (CRAPH): Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, Hospital São Paulo da Universidade Federal de São Paulo, Hospital Santa Marcelina, Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, Hospital Dr. Euclides de Jesus Zerbini (apenas adultos), Hospital Infantil Menino Jesus (apenas crianças), Hospital Darcy Vargas (apenas crianças) e Hospital Cândido Fontoura (apenas crianças);
2. São ações dos CRAPH o atendimento multidisciplinar e multiprofissional periódico e o atendimento de urgência/emergência aos portadores de hemoglobinopatias;
3. Ao detectar a presença da hemoglobina anormal, o SRTN encaminhará os portadores ao CRAPH mais próximo de sua residência, que estabelecerá a grade de referência para atendimento da doença falciforme na cidade de São Paulo.

Fonte: <pexels.com/photo/woman-with-black-hair-on-chain-swing-smiling-57862>.

Fonte: <freepik.com/free-photo/dna-closely_922865.htm>.

DESCRIÇÃO DO PROBLEMA

O sistema para diagnóstico da doença está bem organizado no estado de São Paulo, assim como o primeiro acolhimento nos centros de referência. No município de São Paulo, e provavelmente em outros municípios da região metropolitana, supõe-se que não seja grande a perda de seguimento entre as crianças até os 10 anos de idade. Há grande dificuldade em manter a adesão ao tratamento das pessoas com doença falciforme quando elas atingem a faixa etária de 10 a 24 anos[i], dado que pode ser confirmado pelas estatísticas de 2014 do município de São Paulo, em que mais de 50% das internações por DF ocorreram em indivíduos de até 24 anos de idade (SANTOS, 2014; BOLETIM CEINFO ANÁLISE, 2015).

O adolescente com doença falciforme

O período da adolescência é de grande vulnerabilidade, uma vez que os pacientes enfrentam os desafios próprios de seu desenvolvimento físico e psicológico, assim como as mudanças no acompanhamento pelos serviços de atenção pediátrica para os de atenção a adultos.

Quando na adolescência, o estudo realizado por Batista (2008) aponta que:

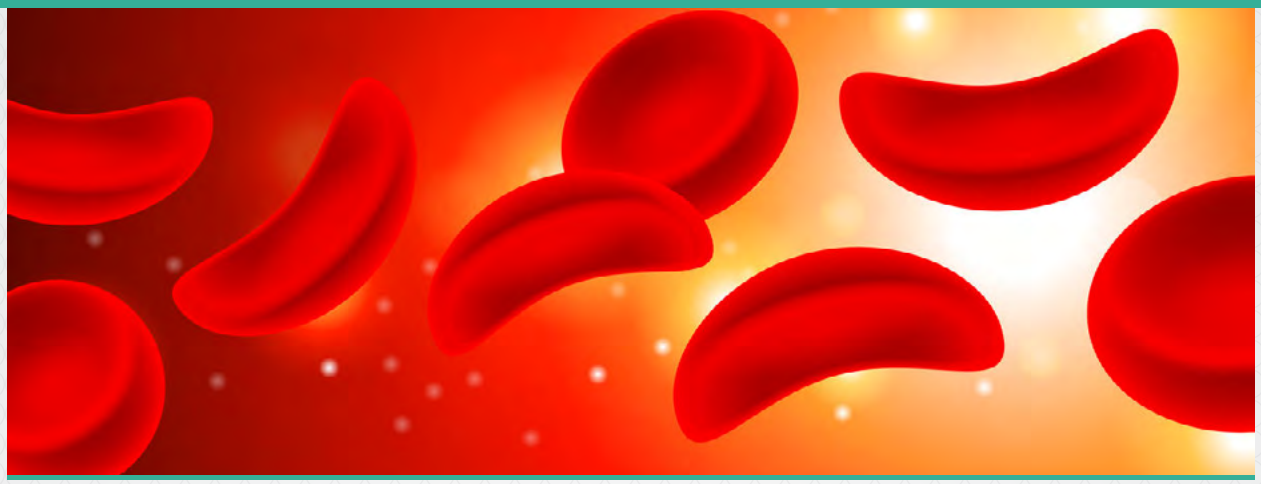
- O desenvolvimento de características sexuais secundárias para meninos e meninas é retardado;
- O crescimento e ganho de peso são prejudicados;
- De 8 a 10% dos portadores da doença têm úlceras de pernas;
- Pode ocorrer priapismo, ereção involuntária prolongada e dolorosa por mais de 30 minutos;
- Fadiga, mudança brusca de temperatura, estresse emocional, desidratação, menstruação e ingestão de álcool são fatores predisponentes para episódios de crises de dor;
- O serviço de emergência é a porta de entrada da atenção às pessoas com doença falciforme;
- A invisibilidade da doença faz com que muitos adolescentes iniciem o tratamento de forma tardia;
- Muitos adolescentes não procuram o centro de referência com frequência, dificultando a continuidade do tratamento;

[i] Informação obtida em reunião com o Dr. Luiz Fernando Lupinacci, médico da Universidade Federal de São Paulo.

- No que diz respeito às condições socioculturais desses adolescentes, a doença falciforme dificulta a permanência escolar e frequentes internações causam faltas constantes, evasão e atraso escolar. Também, a doença falciforme limita demais atividades do adolescente, incluindo o lazer.

Revisões integrativas indicam que, em geral, a transição da atenção pediátrica para a adulta ocorre de forma abrupta, sem um preparo prévio do adolescente e seus familiares, fato que dificulta a manutenção do tratamento (BRYANT; WALSH, 2009; FEGRAN et al., 2014). Como consequência, os adolescentes sentem-se em um limbo entre duas culturas institucionais, de um ambiente mais informal e amigável (serviço pediátrico) para outro mais impessoal e com foco na doença (serviços para adultos). Nessa mudança, espera-se que o jovem adulto seja autônomo com relação ao autocuidado, por isso discute-se que mais importante do que fixar uma idade para essa transferência de serviços é levar em consideração também a prontidão individual. De outro lado, é importante também levar em conta os sentimentos dos familiares que têm uma tendência a serem superprotetores e podem sentir-se inseguros com essas mudanças (FEGRAN et al., 2014).

Fonte: <http://www.freepik.com/free-photo/patient-sitting-in-dentist-s-chair_867848.htm>.



Fonte: <http://3.bp.blogspot.com/-0z_AtpixwSs/VYcgpDL9ZkI/AAAAAAAAB4w/iA-y2pBDkw8/s1600/sicklecell.jp>.

OPÇÕES PARA ABORDAR O PROBLEMA

Para elaborar esta síntese, a equipe utilizou como referência a metodologia proposta pela Rede para Políticas Informadas por Evidências (EVIPNet), que se baseia em um conjunto de ferramentas que foram desenvolvidas pelo projeto SUPPORT (SUPporting POlicy relevant Reviews and Trials) (LAVIS et al., 2009).

A definição do problema prioritário resultou de reuniões realizadas com especialista em doença falciforme e com a coordenadora da área técnica Saúde da População Negra da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. O foco deste trabalho foi a busca de artigos publicados nas principais bases de dados de literatura científica e a análise de opções que pudessem contribuir para melhorar a adesão ao tratamento por adolescentes com doença falciforme.

Observou-se que as intervenções que podem beneficiar os jovens com doença crônica, em particular aqueles com doença falciforme, têm sido estudadas sem o necessário rigor metodológico ou pouco discutidas. Como consequência, as revisões sistemáticas são escassas ou apresentam resultados inconclusivos. Onze revisões sistemáticas foram analisadas e possibilitaram a formulação das três opções para políticas descritas a seguir.

Buscando evidências científicas sobre as opções

As buscas foram realizadas com o objetivo de identificar estudos do tipo revisões sistemáticas, *overviews* e informes de avaliação de tecnologias em saúde. Inicialmente, foram utilizados os termos "sickle cell anemia" e "sickle cell disease", combinados ou não com "treatment adherence", nas seguintes bases de dados de literatura: Biblioteca Virtual em Saúde, PubMed, Health Systems Evidence, Health Evidence (em 28 e 29/10/2015); The Cochrane Library (em 29/12/2015); Rx for Change e PDQ-Evidence (03/03/2016).

A dificuldade em identificar estudos de interesse, levou à realização de uma nova busca na base PubMed, utilizando os termos "treatment adherence", "chronic disease" e "transition health care", em 09/03/2016.

Uma busca foi realizada em 26/03/2016 também por meio do Google, até a página 10, utilizando-se o título de um artigo "Systematic review of transition from adolescent to adult care in patients with sickle cell disease".

Busca adicional foi realizada em 15/07/2016, para atender à sugestão de participantes do diálogo deliberativo para incluir uma opção sobre autocuidado. As buscas foram realizadas nas bases The Cochrane Library, Health Evidence, Health Systems Evidence, PDQ-Evidence e PubMed, utilizando-se os termos "self-care" e "self-management", combinados ou não com "sickle cell disease".

Essas estratégias levaram à identificação de 460 artigos, dos quais 442 foram excluídos por serem repetidos ou não atenderem ao interesse desta síntese após leitura de títulos e resumos. De 18 artigos selecionados para leitura completa, oito foram excluídos por não atenderem ao objetivo ou por apresentarem resultados inconclusivos (Apêndice F). Um artigo foi incluído a partir da lista de referências de uma revisão sistemática analisada.

Os detalhes da estratégia de busca são apresentados nos Apêndices D e E.

A busca dos estudos foi realizada por um dos pesquisadores, enquanto a seleção envolveu duas pessoas de forma independente. Os artigos completos foram distribuídos entre os pesquisadores, de maneira que cada um fez a extração dos dados, posteriormente discutidos pela equipe.

A avaliação da qualidade metodológica das revisões sistemáticas foi realizada de forma independente por duas pesquisadoras, por meio do instrumento AMSTAR – A MeaSurement Tool to Assess the methodological quality of systematic Reviews (SHEA et al., 2007). As divergências foram sanadas por consenso.

Opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento

As intervenções denominadas psicológicas referem-se a uma variedade de estratégias educacionais e comportamentais. As educacionais referem-se ao fornecimento de informações ou capacitação do paciente com relação à doença e seu tratamento. As orientações verbais ou escritas podem ser oferecidas por meio de sessões únicas ou múltiplas, educação via contatos telefônicos, consultas em clínicas ou visitas domiciliares. As comportamentais são aquelas que requerem um comportamento ou ação por parte do indivíduo. Elas podem envolver técnicas, tais como estabelecimento de metas e seu monitoramento, reforço de adesão ao tratamento medicamentoso mediante recompensa, aconselhamento para melhorar a autoestima. Outras estratégias são os programas para desenvolver habilidades, o apoio emocional pelos pares, e a combinação de abordagens educacionais e psicológicas. Nas revisões sistemáticas analisadas, as intervenções educacionais e comportamentais são discutidas em conjunto, não sendo possível apresentá-las como opções independentes.

Quadro 1 – Achados relevantes para a opção, segundo revisões sistemáticas/ avaliações econômicas

Categorias dos achados	Síntese dos achados mais relevantes
Benefícios	Quatro revisões sistemáticas analisaram intervenções psicológicas tanto para melhorar os desfechos psicológicos quanto a adesão ao tratamento. Uma revisão sistemática de baixa qualidade metodológica, que avaliou a melhoria nos desfechos psicológicos, mostrou que sete de oito intervenções educacionais estudadas apresentaram resultados positivos em pelo menos um de seus desfechos (SANSOM-DALY et al., 2012). Nesta revisão foram analisados 25 estudos sobre doenças crônicas, sendo que apenas dois deles abordaram a doença falciforme. Os estudos referiam-se a quatro tipos de intervenções: apoio emocional por pares, educação, desenvolvimento de habilidades e desenvolvimento de habilidades com envolvimento das famílias. Embora a maioria dos programas trabalhasse com sessões em grupo, observou-se resultado positivo também com intervenções individuais. Programas que utilizaram sessões múltiplas ou envolvimento de familiares apresentaram maior probabilidade de serem bem-sucedidos. Duas revisões sistemáticas, de qualidade metodológica, respectivamente moderada e baixa, mostraram que tanto intervenções educacionais quanto comportamentais podem ser eficazes, no entanto os resultados foram mais significativos para as intervenções comportamentais (DEAN; WALTERS; HALL, 2010; KAHANA; DROTAR; FRAZIER, 2008). Uma dessas revisões analisou intervenções para melhoria da adesão ao tratamento medicamentoso em crianças e adolescentes com doenças crônicas (DEAN; WALTERS; HALL, 2010). De 17 estudos incluídos, apenas um se referia à doença falciforme. Sete estudos sobre intervenções educacionais abordaram a provisão de informações escritas ou verbais sobre a natureza da doença, e a justificativa para o tratamento e benefícios da adesão em sessões únicas ou múltiplas. Sete estudos sobre intervenções comportamentais incluíram uma variedade de técnicas, tais como monitoramento e definição de metas, reforço do uso da medicação por meio de recompensas, desenvolvimento de contrato de contingência, resolução de problemas e uso de medicação conforme as rotinas estabelecidas. Apenas um estudo analisou a gestão comportamental isolada. Três estudos utilizaram educação em combinação com outras intervenções psicológicas como a terapia em grupo. A outra revisão realizou metanálise de intervenções psicológicas para promover a adesão ao tratamento em condições pediátricas crônicas (KAHANA; DROTAR; FRAZIER, 2008). Os 70 estudos analisados eram relativos a doenças crônicas com início na infância, porém nenhum sobre a doença falciforme. As intervenções incluídas eram educacionais, comportamentais, de múltiplos componentes, psicossociais e com base em tecnologias. O tamanho do efeito dessas intervenções variou de magnitude média (para intervenções comportamentais e de múltiplos componentes), a magnitude pequena-média (para intervenções psicossociais), magnitude pequena (para intervenções educacionais) e praticamente sem efeito (para intervenções com base em tecnologias). Outra revisão sistemática com metanálise, de qualidade metodológica moderada (PAI; MCGRADY, 2014), corroborou os resultados das duas revisões anteriores, mostrando que as intervenções psicológicas apresentaram efeito significante em relação aos controles. A quase totalidade (96%) dos estudos envolviam intervenções de multicomponentes (de base educacional e comportamental).
Danos potenciais	Não foram relatados.
Custos e/ou custo-efetividade em relação à situação atual	Não houve relatos sobre custos. Porém, é importante ressaltar que as intervenções envolveram diferentes categorias profissionais, e que algumas intervenções utilizaram tecnologias de informação digitais.

Continua

Conclusão

Categorias dos achados	Síntese dos achados mais relevantes
Incertezas em relação aos benefícios, danos potenciais e riscos, de modo que o monitoramento e a avaliação sejam garantidas se a opção for implementada	As revisões sistemáticas, conforme acima referido, incluíram uma variedade de intervenções, algumas vezes utilizadas isoladamente, outras vezes em conjunto. A duração das intervenções também variou bastante, assim como os profissionais envolvidos. Há pouquíssimos estudos envolvendo indivíduos com doença falciforme e questiona-se até que ponto intervenções que apresentaram resultados positivos para doenças crônicas em geral poderiam ter efeitos similares nos casos de doença falciforme. Embora a maioria dos estudos analisados nessas revisões sistemáticas tenha sido sobre doenças crônicas, principalmente diabetes mellitus e asma, seus resultados podem ser úteis no apoio a adolescentes com doença falciforme, uma vez que essas doenças têm como similaridade o início na infância.
Principais elementos da opção (se já foi implementada/testada em outro lugar)	Intervenções educacionais e/ou comportamentais, envolvendo equipes multidisciplinares, com utilização ou não de tecnologias digitais.
Percepções e experiências das partes interessadas (grupos de interesse)	Não foram relatados.

Fonte: Elaboração própria.

Opção 2 – Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos

Programas de transição são estratégias para manter a continuidade do tratamento de adolescentes com doenças crônicas ao serem transferidos de um serviço de atenção pediátrica para um serviço de atenção a adultos. As estratégias podem ser diversificadas, tais como manter linhas de comunicação abertas entre os provedores de diferentes serviços, os profissionais, os próprios adolescentes e suas famílias. Esses programas costumam ser de longa duração, com início durante a fase de acompanhamento pediátrico e envolvem equipes multidisciplinares e familiares. A fase de preparação deve começar no início da adolescência, estendendo-se ao dia da alta do serviço de pediatria, e até que o jovem se sinta bem estabelecido no serviço de atenção ao adulto.

As abordagens podem incluir intervenções educacionais destinadas aos provedores de serviços de saúde, e aos adolescentes e suas famílias, isoladamente ou em conjunto. Podem também envolver mudanças estruturais como a criação de clínicas específicas para adolescentes. Os desafios enfrentados por esses programas referem-se a determinar a prontidão dos adolescentes com doenças crônicas para a transferência a um serviço de atenção a adultos e desenhar os serviços de acordo com as necessidades desses adolescentes.

Quadro 2 – Achados relevantes para a opção, segundo revisões sistemáticas/ avaliações econômicas

Categorias dos achados	Síntese dos achados mais relevantes
Benefícios	Três revisões sistemáticas analisaram programas de transição. Uma das revisões, de baixa qualidade metodológica (CROWLEY et al., 2011), mostrou que estudos com foco em diabetes apresentaram resultados significantes. As intervenções incluíram programa de educação específico sobre a doença, treinamento de habilidades, definição de um coordenador de transição, clínicas de atenção pediátrica e de adultos em conjunto ou separados, apoio por telefone e melhora no acompanhamento.

Continua

Conclusão

Categorias dos achados	Síntese dos achados mais relevantes
Benefícios	Outra revisão, de qualidade metodológica moderada (JORDAN; SWERDLOW; COATES, 2013), analisou estudos que em sua maioria se referia a programas de transição de pacientes com doença falciforme. As intervenções envolveram plano de transição flexível centrado no paciente ou educação de provedores de cuidados, porém foram baseados em estudos de qualidade limitada ou com inconsistências. A revisão sistemática de Campbell e colaboradores (2016), de alta qualidade metodológica, avaliou intervenções educativas para melhoria da transição de cuidados pediátricos para cuidados de adultos. Os participantes dos quatro estudos incluídos eram adolescentes com diferentes doenças crônicas e condições clínicas, nenhum com doença falciforme. Três programas de transição de cuidados avaliados nesta revisão constataram que as intervenções podem melhorar um pouco a prontidão de transição dos jovens, possibilitando uma melhora na autogestão e no ajuste aos serviços de saúde destinados aos adultos.
Danos potenciais	Não foram relatados.
Custos e/ou custo-efetividade em relação à situação atual	Vários desses programas envolviam equipe multidisciplinar, o que pode trazer implicações econômicas na sua implementação.
Incertezas em relação aos benefícios, danos potenciais e riscos, de modo que o monitoramento e a avaliação sejam garantidas se a opção for implementada	A revisão sistemática de Crowley e colaboradores (2011) analisou uma variedade de intervenções, que foram separadas em três categorias: intervenções relacionadas prioritariamente aos pacientes (educação específica sobre a doença, educação genérica sobre habilidades e autonomia); relacionadas à equipe de saúde (definição de um coordenador do processo de transição, clínica conjunta pediátrica e de adultos); relacionadas aos serviços (clínica separada para adultos, apoio por meio de contatos telefônicos, seguimento reforçado). Nem todos os estudos mostraram resultados bem-sucedidos em cada tipo de intervenção (CROWLEY et al., 2011). Programas educacionais podem melhorar o conhecimento que os jovens têm sobre suas condições, bem como a utilização mais adequada dos serviços de saúde, mas pode ser insuficiente para melhorar a sua prontidão na transição de cuidados. Foram observadas pouca ou nenhuma diferença no estado de saúde, qualidade de vida, bem-estar e taxas de transferências de crianças para os serviços de adultos (CAMPBELL et al., 2016).
Principais elementos da opção (se já foi implementada/testada em outro lugar)	Programas de transição flexíveis, envolvendo equipes multidisciplinares, permitindo a participação de familiares. Algumas intervenções utilizaram contatos telefônicos e mensagens por celular. A revisão sistemática de Campbell e colaboradores (2016) relata a existência de grande variedade de programas de transição que estão sendo desenvolvidos em diferentes países, mas não traz especificidades destes programas, como características de desenvolvimento e localidades.
Percepções e experiências das partes interessadas (grupos de interesse)	Não foram relatados.

Fonte: Elaboração própria.

Opção 3 – Promoção do autocuidado em adolescentes

Autocuidado é referido como "cuidar de si mesmo, buscar quais são as necessidades do corpo e da mente, melhorar o estilo de vida, evitar hábitos nocivos, desenvolver uma alimentação sadia, conhecer e controlar os fatores de risco que levam às doenças, adotar medidas de prevenção de doenças" (BRASIL, 2008).

A autoeficácia "refere-se à crença dos indivíduos de que são capazes de controlar certos fatos e comportamentos em suas vidas para alcançar resultados específicos" (MOLTER; ABRAHAMSON, 2015).

A autogestão

> refere-se a tarefas que uma pessoa pode realizar para minimizar o impacto da doença sobre seu estado de saúde, por si mesma ou com apoio de provedores de saúde. A autogestão de uma doença crônica exige que a pessoa tenha habilidades para monitorar os sinais e sintomas da doença, compreender suas implicações, e ajustar a medicação, o tratamento e o comportamento de acordo com a sua condição do momento (DE JONGH et al., 2012).

O termo autogestão também tem sido utilizado nas publicações de forma intercambiável com educação do paciente (*patient education*), empoderamento do paciente (*patient empowerment*), treinamento do paciente (*patient coaching*), entrevistas de motivação (*motivational interviewing*), gestão integral da doença (*integrated disease management*), entre outros (FRANEK, 2013).

Na literatura científica de língua inglesa, os termos autocuidado (*self-care*), autoeficácia (*self-efficacy*) e autogestão (*self-management*) têm sido utilizados de maneira similar.

Quadro 3 – Achados relevantes para a opção, segundo revisões sistemáticas/ avaliações econômicas

Categorias dos achados	Síntese dos achados mais relevantes
Benefícios	Três revisões sistemáticas que abordam a autoeficácia e a autogestão foram selecionadas. Molter e Abrahamson (2015), em uma revisão sistemática de qualidade moderada, concluíram que apesar da escassez de estudos sobre o tema, a maioria deles mostrou uma relação positiva entre autoeficácia e resultados na saúde de jovens que vivem com doença falciforme, durante o período de transição. Há evidências de que o aumento da autoeficácia leva à diminuição dos níveis de dor, podendo reduzir assim as idas ao serviço de saúde e permitir uma melhora no desempenho escolar e social durante o período de desenvolvimento dos adolescentes. Em uma revisão sistemática de alta qualidade metodológica, DE JONGH e colaboradores (2012) analisaram estudos sobre o uso de mensagens (SMS) por telefone celular e seu impacto na saúde de pacientes com doenças crônicas. Concluiu-se que há evidências de alguns impactos positivos na saúde e autogestão de pacientes com diabetes, hipertensão ou asma. Nenhum estudo abordou a doença falciforme. Franek (2013), em uma revisão de revisões sistemáticas e de estudos primários, analisou nove estudos sobre o Programa de Stanford para Autogestão da Doença Crônica, dos Estados Unidos. Os resultados sobre condições de saúde, como dor, depressão, incapacidade, fadiga, qualidade de vida, comportamentos saudáveis, autoeficácia e comunicação com os profissionais de saúde mostraram uma pequena melhora em prol do programa. O Programa de Stanford, sobre o qual há várias publicações, tem como base a teoria da autoeficácia, em que a confiança pessoal na obtenção de um comportamento desejado prediz o seu nível de sucesso (LORIG, 2015).
Danos potenciais	Com relação ao uso de mensagens por celular foram relatadas prováveis desvantagens, como acesso a dados não confiáveis, falta de entendimento ou interpretação equivocada das mensagens, dificuldades de leitura devido a problemas de visão e/ou alfabetização e a falta de acesso a esses recursos, além do risco de substituir a prestação de cuidados pelas mensagens (DE JONGH et al., 2012).
Custos e/ou custo-efetividade em relação à situação atual	A revisão sistemática de DE JONGH e colaboradores (2012) ressalta a possibilidade de haver custos por conta dos sistemas de *backup*.

Continua

Conclusão

Categorias dos achados	Síntese dos achados mais relevantes
Incertezas em relação aos benefícios, danos potenciais e riscos, de modo que o monitoramento e a avaliação sejam garantidas se a opção for implementada	A maioria dos estudos relatou resultados positivos sobre intervenções de autoeficácia em pacientes com doença falciforme, porém há limitações quanto a amostras pequenas e perdas de seguimento (MOLTER; ABRAHAMSON, 2015). A relação entre autogestão e a situação do estado de saúde dos pacientes não é precisa. O interesse dos pacientes a essas intervenções pode ser perdido em longo prazo. Algumas lacunas foram encontradas nos estudos, como insuficiência do período de avaliação das ações e falta de informação quanto a custos, riscos e efeitos em longo prazo das intervenções (DE JONGH et al., 2012). O Programa de Stanford não obteve melhora em alguns aspectos, como quantidade de visitas ao médico, serviços de emergência e hospitalizações. De modo geral, há incertezas em torno da qualidade das evidências, sendo necessários mais estudos para compreender melhor o desenvolvimento e efeitos de intervenções de autoeficácia (FRANEK, 2013).
Principais elementos da opção (se já foi implementada/testada em outro lugar)	Existem estudos desenvolvidos em distintas localidades que descrevem intervenções com o uso de mensagens de texto no apoio ao tratamento de diferentes doenças (DE JONGH et al., 2012). O Programa de Stanford teve início na década de noventa e só em 2013 atendeu de 50 a 100 mil pessoas em 36 países (LORIG, 2015).
Percepções e experiências das partes interessadas (grupos de interesse)	Um estudo mostrou o grau de satisfação dos pacientes sobre mensagens de texto: 81% relataram que a intervenção melhorou a autogestão da diabetes e 90% gostariam que a ação tivesse continuidade (DE JONGH et al., 2012).

Fonte: Elaboração própria.

Considerações sobre as opções relacionadas com a equidade

A decisão quanto às opções a serem implementadas deve levar em consideração se essas opções poderão ou não influenciar negativamente nas desigualdades entre os grupos populacionais. Por isso, seguem abaixo algumas considerações sobre as três opções sugeridas por esta síntese.

Opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento

Alguns grupos poderão estar em desvantagem devido à dificuldade de acesso a serviços que ofereçam atividades educativas ou comportamentais, particularmente nos municípios com menor estrutura de serviços de saúde e que não contam com equipe multiprofissional.

Opção 2 – Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos

A organização do sistema de saúde no município de São Paulo para atenção a pessoas com doença falciforme tende a aumentar as desigualdades na passagem da atenção pediátrica para adulta, uma vez que apenas cinco dos oito centros atendem adultos.

Essa opção poderia contribuir para uma atenção integral aos adolescentes com doença falciforme se o programa de transição promovesse uma aproximação dos hemocentros com as Unidades Básicas de Saúde, por meio de um sistema de referência e contrarreferência adequado. Mas, para que isso ocorra, são necessários arranjos para capacitar as equipes de atenção primária no acolhimento, acompanhamento e apoio a essas pessoas, como também para monitorar e avaliar, de forma contínua e mediante indicadores, a implementação desse tipo de rede assistencial.

Opção 3 – Promoção do autocuidado em adolescentes

A promoção do autocuidado depende de um bom acolhimento pelos profissionais de saúde, oferta de um atendimento multiprofissional que inclua o cuidado emocional, além de uma linguagem que facilite a comunicação com os adolescentes. Seria necessário pensar a organização desses serviços de maneira a não dificultar o acesso das pessoas à orientação e apoio para desenvolvimento do autocuidado.

Racismo institucional

Em quaisquer das opções propostas para melhorar o cuidado aos adolescentes com doença falciforme, o fenômeno do racismo institucional se configura como importante barreira para o alcance da equidade. O racismo institucional foi definido pelo Programa de Combate ao Racismo Institucional como

> o fracasso das instituições em prover um serviço profissional e adequado às pessoas em virtude de sua cor, cultura, origem racial ou étnica. Ele se manifesta em norma, práticas e comportamentos discriminatórios adotados no cotidiano do trabalho, os quais são resultantes do preconceito racial, uma atitude que combina estereótipos racistas, falta de atenção e ignorância. Em qualquer caso, o racismo institucional sempre coloca pessoas de grupos raciais ou étnicos discriminados em situação de desvantagem no acesso a benefícios gerados pelo Estado e por demais instituições e organizações (LÓPEZ, 2012).

Embora a doença falciforme seja a doença hereditária mais comum do Brasil e com maior prevalência entre os afrodescendentes, ainda há pouca visibilidade sobre o problema, inclusive nos serviços de saúde. Considerando que um dos princípios básicos do SUS é a equidade, o esperado seria que os desiguais recebessem tratamentos diferenciados para reduzir sua vulnerabilidade. No entanto, o que se observa é que o comportamento dos profissionais de saúde muitas vezes contribui para aumentar essa vulnerabilidade ao criar barreiras para o acesso e não promover o diálogo (KALCKMANN et al., 2007).

Fonte: <pexels.com/photo/people-teenagers-young-group-49873>.

Fonte: <pexels.com/photo/man-boy-black-and-white-person-9687>.

CONSIDERAÇÕES SOBRE A IMPLEMENTAÇÃO DAS OPÇÕES

A não adesão ao tratamento em doenças crônicas pode chegar a 75% entre os adolescentes e adultos jovens (PAI; MCGRADY, 2014). Estudos nacionais sobre os serviços e profissionais de saúde e sobre os adolescentes com doenças crônicas, em particular aqueles com doença falciforme, apresentam-se como importantes referências para compreender as barreiras para a implementação, das opções elencadas. Para as considerações sobre implementação, buscas adicionais foram realizadas nas bases SciElo, NICE evidence search e Google.

Quadro 4 – Considerações sobre a implementação da opção 1

Níveis	Opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento
Pacientes/ indivíduos/ tomadores de decisão	Segundo Oliveira e Gomes (2004), na doença crônica diagnosticada na infância, em geral, o paciente inicialmente é uma presença objeto nas conversas que se estabelecem entre o médico e a mãe e aos poucos passa a participar de forma tímida. Esse padrão de comunicação é difícil de ser rompido, uma vez que apesar do desenvolvimento psicológico na adolescência permitir uma consciência da situação, a comunicação verbal pode não ocorrer como esperado. Esta situação pode gerar dúvidas, vergonha e preconceito. Por isso, é importante que o paciente seja elevado à posição de comunicante, não permanecendo como mero espectador da comunicação entre a mãe e o médico (OLIVEIRA; GOMES, 2004). O apoio psicoterapêutico pode ser útil para lidar com as dificuldades escolares e de trabalho, decorrentes de crises dolorosas e hospitalizações. Estudo realizado em Campinas encontrou uma alta taxa de aceitação ao seguimento psicoterapêutico gratuito oferecido, sem diferença significativa entre os sexos (SILVA; RAMALHO; CASSORLA, 1993). No entanto, é importante cuidar para que a psicoterapia não funcione como uma desculpa para abandonar a medicação (DEAN; WALTERS; HALL, 2010).
Trabalhadores de saúde	A educação por meio de informações verbais ou escritas pode propiciar uma abordagem sobre a natureza da doença, a justificativa para o tratamento proposto e os benefícios da adesão a esse tratamento. As experiências internacionais variaram desde sessões educativas únicas ou repetidas, contatos por telefone, visitas domiciliares ou consultas médicas (DEAN; WALTERS; HALL, 2010). O diálogo aberto e franco entre o médico e o paciente costuma ser falho nos tratamentos de enfermidades crônicas. Na adolescência, essas falhas na comunicação podem dificultar o desenvolvimento de sua identidade. Daí a importância de se evitar a dicotomia entre a abordagem médica e a psicológica. Recomenda-se que sejam estabelecidas rotinas que facilitem a introdução do paciente em atos comunicativos desde o início do tratamento (OLIVEIRA; GOMES, 2004).

Continua

Níveis	Opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento
Trabalhadores em saúde	Gomes e colaboradores (2015), em estudo realizado em Montes Claros, MG, indicaram que as equipes da atenção primária são importantes referências para as famílias de doentes crônicos, porém não estão preparadas para dar suporte a pacientes com doença falciforme. Tanto médicos quanto enfermeiros mostraram desconhecer os níveis de complexidade exigidos para o cuidado do paciente com doença falciforme (GOMES et al., 2015). A equipe de enfermagem precisa estar adequadamente orientada e informada a respeito da doença porque seu papel é fundamental no acolhimento da família, amenizando o impacto do diagnóstico e o sentimento de culpa, assim como na orientação quanto à adesão ao tratamento e às orientações de enfermagem (KIKUCHI, 2007). Dentre as estratégias mais utilizadas para melhorar a adesão estão os programas educativos. A abordagem multidisciplinar promovendo a orientação correta pode contribuir para que a maioria dos episódios dolorosos seja tratada no domicílio. Nesse processo são importantes a educação, o aconselhamento e o estabelecimento de confiança mútua entre o cuidador e o paciente. Recomenda-se o uso de manuais explicativos escritos com linguagem acessível, e outras estratégias como o uso de agenda de anotações para o acompanhamento da dor do paciente. Nesse sentido, é necessário que os profissionais de saúde recebam capacitação especializada. De outro lado, deve-se evitar o modelo médico tradicional, no qual o paciente adota uma atitude passiva, e construir uma relação mais igualitária em que o paciente seja visto como parte ativa na tomada de decisões de seu tratamento (LOBO; MARRA; SILVA, 2007).
Organização de serviços de saúde	A Estratégia Saúde da Família é considerada a forma primordial de acesso da pessoa com doenças crônicas, inclusive a anemia falciforme, aos serviços de saúde. No entanto, o estudo de Gomes e colaboradores (2014) constatou que a equipe de saúde da atenção primária só é procurada em caso de exames, consultas e em situações de intercorrências clínicas, tais como crises de dor e febre. Os demais serviços ofertados como vacinação, curativos, consultas de enfermagem, distribuição de medicação, grupos educativos, ações de prevenção e promoção à saúde e marcação de consultas parece não ser reconhecidos como importantes pelas famílias das pessoas com doença falciforme (GOMES et al., 2014).
Sistemas de saúde	Historicamente, se estabeleceu a percepção de que o tratamento da doença falciforme é complexo e de competência exclusiva dos hemocentros (GOMES et al., 2014). Após o diagnóstico no período neonatal, as crianças são encaminhadas aos centros especializados, o que dificulta a criação de vínculo das famílias com os serviços de atenção primária.

Fonte: Elaboração própria.

Quadro 5 – Considerações sobre a implementação da opção 2

Níveis	Opção 2 – Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos
Pacientes/ indivíduos/ tomadores de decisão	Os adolescentes sentem-se fragilizados com as mudanças de serviços impostas pelo sistema de saúde, com sentimentos de abandono, perda e medo de morrer. É importante valorizar esta etapa que representa também um ritual de passagem para a vida adulta (OLIVEIRA; GOMES, 2004). Os serviços de atenção primária poderiam ser os locais para acolhimento e apoio, no entanto, não são reconhecidos como prestadores de cuidados a doentes falciformes, e os pacientes procuram diretamente os hemocentros ou hospitais (GOMES et al., 2015).
Trabalhadores em saúde	Estudo realizado em Minas Gerais indicou que a equipe de saúde na atenção primária não se sente responsável pela coordenação dos cuidados de saúde das pessoas com doença falciforme, delegando à própria família a busca pelo melhor itinerário para o cuidado (GOMES et al., 2014). Sobota e colaboradores (2011), em uma pesquisa realizada nos Estados Unidos, constatou que embora mais de 70% das clínicas pediátricas que atendiam pessoas com doença falciforme tivessem implantado um programa de transição, as práticas não eram adequadas. Um dos principais desafios relatados nos programas de transição foi a ausência de médicos hematologistas nas clínicas de adultos com experiência em doença falciforme.

Continua

Conclusão

Níveis	Opção 2 – Implantação de programa de transição da atenção pediátrica para a de adultos
Organização de serviços de saúde	Sav e colaboradores (2015) procuraram estabelecer qual seria o modelo ideal de cuidado para pacientes com doenças crônicas. Os grupos de participantes elencaram como prioritários o acesso ao cuidado, o cuidado continuado e coordenado, o cuidado centrado no paciente e o cuidado economicamente acessível. Para alcançar este ideal seriam necessários: reduzir as filas de espera; oferecer o cuidado no momento oportuno; melhorar a comunicação e colaboração entre os profissionais; primar pela consistência das mensagens dadas aos pacientes; permitir acesso mais fácil aos prontuários médicos; contar com profissionais atenciosos que saibam ouvir e conheçam os contextos em que vivem as pessoas atendidas; considerar os custos de medicação e outros tipos de gastos. Também deveriam ser discutidas com os pacientes as diferentes opções de tratamento e os serviços de apoio disponíveis (SAV et al., 2015).
Sistemas de saúde	As pessoas com doença falciforme possuem dificuldades de acesso à atenção primária devido à doença ser de origem genética. Diferentemente de outras doenças crônicas, as doenças genéticas em geral não possuem diretrizes definidas na atenção primária. O enfoque é voltado para a atenção especializada e há poucos registros de como estruturar a atenção primária para lidar com essas doenças. Faltam protocolos de atendimento, o que pode dificultar o acesso, uma vez que os profissionais desconhecem qual seria seu papel no atendimento às pessoas com doença falciforme. Além disso, trata-se de população predominantemente negra, o que em nosso país implica em menor escolaridade, menor renda, maior dificuldade de acesso a serviços de qualidade, menor percepção de seus direitos sociais (GOMES et al., 2014).

Fonte: Elaboração própria.

Quadro 6 – Considerações sobre a implementação da opção 3

Níveis	Opção 3 – Promoção do autocuidado em adolescentes
Pacientes/ indivíduos/ tomadores de decisão	As adversidades presentes na fase de transição da pediatria para os cuidados de adultos, dentre elas a falta de preparação do jovem, podem gerar severas complicações no quadro de saúde, desencadeando hospitalizações e perda de confiança no sistema de saúde (MOLTER; ABRAHAMSON, 2015). Intervenções com o uso de telefones celulares são melhor utilizadas por adolescentes e jovens. Especificamente para os homens dessa parcela da população, essa ferramenta pode auxiliar no acesso aos profissionais de saúde (DE JONGH et al., 2012).
Trabalhadores em saúde	A gestão de doenças crônicas requer pessoal para gerenciar os diversos fatores específicos que envolvem algumas doenças que demandam um alto nível de autocuidado (FRANEK, 2013). Os profissionais de saúde ao identificarem pacientes com baixa autoeficácia deveriam trabalhar para elevar esses níveis. No entanto, um fator de muita influência para a saúde das pessoas é a falta de conhecimento, por parte de médicos e profissionais da saúde sobre a doença, atrelado a estigmatização, podendo afetar a autoeficácia (MOLTER; ABRAHAMSON, 2015). Santana e colaboradores (2013) constataram em seu estudo com doze enfermeiras, que elas entendem o princípio básico da teoria do autocuidado, mas carecem de mais conhecimento sobre a doença. As enfermeiras entrevistadas mostraram não ser capazes de organizar ações nas unidades de Saúde da Família para o acompanhamento de pessoas com doença falciforme.
Organização de serviços de saúde	Lorig (2015) relata que o programa de Stanford para o autocuidado em doenças crônicas foi bem-sucedido e teve grande expansão dentro e fora dos Estados Unidos. No entanto, ela argumenta que programas delineados com base em evidências enfrentam o desafio de manter sua padronização. Com a expansão do programa tem havido solicitação para adaptação do mesmo a contextos locais, surgindo preocupação com a perda da característica de programa com base em evidências.
Sistemas de saúde	Atualmente, há uma expectativa de vida maior para as pessoas que vivem com doença falciforme, e consequentemente mais pacientes vivenciam a transição do tratamento infantil para o adulto. Por essa e outras razões é muito importante uma assistência efetiva nesta fase da vida, fornecendo recursos que atendam às necessidades desta população (MOLTER; ABRAHAMSON, 2015). O governo do Reino Unido, a partir de um documento de política emitido em 2005, reconheceu o apoio ao autocuidado como um dos três pilares de seu Serviço Nacional de Saúde (DE JONGH et al., 2012).

Fonte: Elaboração própria.

REFERÊNCIAS

BATISTA, T. F. **Con[vivendo] com a anemia falciforme**: o olhar da enfermagem para o cotidiano de adolescentes. 2008. 105 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2008. Disponível em: <http://www.ccadoentescola.faced.ufba.br/arquivos/tatianafancobatista.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

BOLETIM CEINFO ANÁLISE. São Paulo: Secretaria Municipal de Saúde, 2006- . Anual. **Aspectos da questão étnico-racial e saúde no Município de São Paulo**. Ano 13, n. 12, 2015. São Paulo. Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/arquivos/publicacoes/Boletim_CEInfo_Analise_12.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 822/GM, de 06 de junho de 2001**. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. 2001. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2001/prt0822_06_06_2001.html>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 951/GM de 10 de maio de 1996. Institui grupo de trabalho com a finalidade de elaborar o Programa Nacional de Anemia Falciforme. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 maio 1996. Seção 1, p. 3393.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.018/GM, de 1º de julho de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Atenção Integral as Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. 2005a. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1018_01_07_2005.html>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.391/GM, de 16 de agosto de 2005**. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. 2005b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt1391_16_08_2005.html>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Doença falciforme:** condutas básicas para tratamento. Brasília, 2012. 64 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_condutas_basicas.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de condutas básicas na doença falciforme**. Brasília, 2006. 56 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_doenca_falciforme.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de educação em saúde**. Brasília, 2008. 72 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_educacao_saude_volume1>. Acesso em: 8 set. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme:** diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília, 2015. 82 p. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/doenca_falciforme_diretrizes_basicas_linha_cuidado.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde. **Hidroxiureia para crianças com doença falciforme - Relatório n° 57**. Brasília, 2013. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/Gestor/area.cfm?id_area=1611>. Acesso em: 5 dez. 2013.

BRYANT, R.; WALSH, T. Transition of the chronically ill youth with hemoglobinopathy to adult health care: an integrative review of the literature. **Journal of Pediatric Health Care**, St. Luis, v. 23, n. 1, p. 37-48, 2009.

CAMPBELL, F. et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, Oxford, v. 4, n. CD009794, 2016.

CANÇADO, R. D.; JESUS, J. A. A doença falciforme no Brasil. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 204-206, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a02.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

CROWLEY, R. et al. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: a systematic review. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 96, n. 6, p. 548-553, 2011.

DE JONGH, T. et al. Mobile phone messaging for facilitating self-management of long-term illnesses. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, Oxford, v. 12, n. CD007459, 2012.

DEAN, A. J.; WALTERS, J.; HALL, A. A systematic review of interventions to enhance medication adherence in children and adolescents with chronic illness. **Archives of Disease in Childhood**, London, v. 95, n. 9, p. 717-723, 2010. Disponível em: <http://adc.bmj.com/content/95/9/717.full.pdf+html>. Acesso em: 8 set. 2016.

FEGRAN, L. et al. Adolescents' and young adults' transition experiences when transferring from paediatric to adult care: a qualitative metasynthesis. **Internatonal Journal of Nursing Studies**, Waltham, v. 51, n. 1, p. 123-135, 2014.

FRANEK, J. Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. **Ontario Health Technology Assessment Series**, Toronto, v. 13, n. 9, p. 1-60, Sept. 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3814807/pdf/ohtas-13-60.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2016.

GOMES, L. M. X. et al. Acesso e assistência à pessoa com anemia falciforme na Atenção Primária. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 348-355, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v27n4/1982-0194-ape-027-004-0348.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2016.

GOMES, L. M. X. et al. Perception of primary care doctors and nurses about care provided to sickle cell disease patients. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 4, p. 247-251, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v37n4/1516-8484-rbhh-37-04-00247.pdf>. Acesso em: 6 jul. 2016.

JORDAN, L.; SWERDLOW, P.; COATES, T. D. Systematic review of transition from adolescent to adult care in patients with sickle cell disease. **Journal of Pediatric Hematology/Oncology**, New York, v. 35, n. 3, p. 165-169, 2013.

KAHANA, S.; DROTAR, D.; FRAZIER, T. Meta-analysis of psychological interventions to promote adherence to treatment in pediatric chronic health conditions. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 33, n. 6, p. 590-611, 2008. Disponível em: <http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/33/6/590.full.pdf+html>. Acesso em: 6 jul. 2016.

KALCKMANN, S. et al. Racismo institucional: um desafio para a equidade no SUS? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 146-155, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v16n2/14.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

KIKUCHI, B. A. Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 331-338, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a27.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

LAVIS, J. N. et al. **Ferramentas SUPPORT para a elaboração de políticas de saúde baseadas em evidências (STP)**. 2009. Disponível em: <http://sintese.evipnet.net/livro/ferramentas-support-para-a-elaboracao-de-politicas-de-saude-baseadas-em-evidencias-stp/>. Acesso em: 18 dez. 2015.

LOBO, C.; MARRA, V. N.; SILVA, R. M. G. Crises dolorosas na doença falciforme. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, p. 247-258, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v29n3/v29n3a11.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

LÓPEZ, L. C. O conceito de racismo institucional: aplicações no campo da saúde. **Interface - Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p. 121-134, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/icse/v16n40/aop0412.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

LORIG, K. Chronic Disease Self-Management Program: Insights from the Eye of the Storm. **Frontiers in Public Health**, Lauseanne, v. 2, n. 253, p. 1-3, 2015. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4410327/pdf/fpubh-02-00253.pdf>. Acesso em: 6 set. 2016.

MOLTER, B. L.; ABRAHAMSON, K. Self-efficacy, transition, and patient outcomes in the sickle cell disease population. **Pain Management Nursing**, Philadelphia, v. 16, n. 3, p. 418-424, 2015.

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de Psicologia, Natal**, v. 9, n. 3, p. 459-469, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a08v09n3.pdf>. Acesso em: 6 set. 2016.

PAI, A. L.; MCGRADY, M. Systematic review and meta-analysis of psychological interventions to promote treatment adherence in children, adolescents, and young adults with chronic illness. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 39, n. 8, p. 918-931, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4192048/pdf/jsu038.pdf>. Acesso em: 6 set. 2016.

RODRIGUES, D. O. W. et al. História da Triagem neonatal para doença falciforme no Brasil - capítulo de Minas Gerais. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 22, p. 66, 2012.

SANSOM-DALY, U. M. et al. A systematic review of psychological interventions for adolescents and young adults living with chronic illness. **Health Psychology**, Washington, v. 31, n. 3, p. 380-393, 2012.

SANTANA, C. A. et al. Conhecimento de enfermeiras sobre educação para o autocuidado na anemia falciforme. **Revista Baiana de Enfermagem**, Salvador, v. 27, n. 1, p. 4-12, 2013. Disponível em: <http://www.portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/6742/6783>. Acesso em: 8 set. 2016.

SANTOS, V. F. **Doença Falciforme no Município de São Paulo**. São Paulo, 2014. 40 slides, color. Apresentação cedida pela autora.

SÃO PAULO (Cidade). **Lei nº 12.352, de 13 de julho de 1997**. Cria no Município o Programa de Prevenção e Assistência (VETADO) às pessoas portadoras do traço falciforme ou anemia falciforme. 1997. Disponível em: <http://ww2.prefeitura.sp.gov.br//arquivos/secretarias/saude/legislacao/0094/LeiMunicipal_1997_12352.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. **Decreto nº 37.595**, de 11 de julho de 1998. Regulamenta a Lei nº12.352, de 13 de junho de 1997, que institui o Programa de Prevenção e Assistência às Pessoas Portadoras do Traço Falciforme ou Anemia Falciforme, e dá outras providências. 1998. Disponível em: <https://leismunicipais.com.br/a/sp/s/sao-paulo/decreto/1998/3759/37595/decreto-n-37595-1998-regulamenta-a-lei-n-12352-de-13-de-junho-de-1997-que-institui-o-programa-de-prevencao-e-assistencia-as-pessoas-portadoras-do-traco-falciforme-ou-anemia-falciforme-e-da-outras-providencias>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. **Lei nº 14.482, de 16 de julho de 2007**. Altera a Lei n° 12.352, de 13 de junho de 1997, e dá outras providências. 2007. Disponível em: <http://www3.prefeitura.sp.gov.br/cadlem/secretarias/negocios_juridicos/cadlem/integra.asp?alt=17072007L%20144820000>. Acesso em: 31 mar. 2016.

_____. **Portaria nº 2.861 de 23 de novembro de 2010**. Regulação do atendimento ao portador de hemoglobinopatia. 2010b. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/legislacao/2010/novembro/informe-eletronico-de-legislacao-em-saude-n-221-23.11.2010/legislacaomunicipal/m_pt-sms-g-2861_2010.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2016.

SÃO PAULO (Estado). Resolução SS - 82, de 23-6-2010. Institui "Política de Atenção Integral às Pessoas Portadoras de Hemoglobinopatias", do Estado de São Paulo, e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, Poder Executivo, São Paulo, 24 jun. 2010a. Seção 1, p. 107.

SAV, A. et al. The ideal healthcare: priorities of people with chronic conditions and their carers. **BMC Health Services Research**, New York, v. 15, p. 551, 2015. Disponível em: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-015-1215-3>. Acesso em: 31 mar. 2016.

SHEA, B. J. et al. Development of AMSTAR: a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. **BMC Medical Research Methodology**, New York, v. 7, n. 10, 2007. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1810543/pdf/1471-2288-7-10.pdf>. Acesso em: 18 dez. 2015.

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. A anemia falciforme como problema de Saúde Pública no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 54-58, 1993. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v27n1/09.pdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

SOBOTA, A. et al. Transition from pediatric to adult care for sickle cell disease: results of a survey of pediatric providers. **American Journal of Hematology**, New York, v. 86, n. 6, p. 512-515, 2011. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajh.22016/epdf>. Acesso em: 8 set. 2016.

U.S. DEPARTMENT OF HEALTH & HUMAN SERVICES. National Institutes of Health. National Heart, Lung and Blood Institute. **Evidence-Based Management of Sickle Cell Disease: Expert Panel Report, 2014**. 2014. Disponível em: <http://www.nhlbi.nih.gov/health-pro/guidelines/sickle-cell-disease-guidelines>. Acesso em: 31 mar. 2016.

APÊNDICES

Os quadros a seguir fornecem informações detalhadas sobre as revisões sistemáticas identificadas. Cada linha do quadro corresponde a uma revisão sistemática ou estudo em particular. A revisão sistemática é identificada na primeira coluna; a segunda coluna descreve a intervenção analisada; os objetivos da revisão sistemática estão descritos na terceira coluna e as principais conclusões do estudo que se relacionam com a opção estão listadas na quarta coluna. As colunas restantes referem-se à avaliação da qualidade global metodológica da revisão sistemática utilizando o instrumento AMSTAR (A MeaSurement Tool to Assess the methodological quality of systematic Reviews), que avalia a qualidade global usando uma escala de 0 a 11, onde 11 representa uma revisão da mais alta qualidade. No entanto, sempre que algum aspecto do instrumento não se aplicou ou não pode ser avaliado e a revisão sistemática foi considerada relevante, o denominador do escore AMSTAR será diferente de 11. É importante notar que a ferramenta AMSTAR foi desenvolvida para avaliar revisões sistemáticas de estudos sobre intervenções clínicas e não os aspectos de políticas analisados nessa síntese de evidências, como arranjos de governança, financiamento, provisão de serviços e implementação de estratégias no âmbito dos sistemas de saúde. Portanto, notas baixas não refletem, necessariamente, que uma revisão sistemática tenha má qualidade. Ademais uma revisão sistemática com alto escore pelo AMSTAR pode conter evidência de baixa qualidade, dependendo do desenho metodológico e da qualidade geral dos estudos primários incluídos nesta revisão, e vice-versa. As demais colunas trazem a proporção dos estudos que incluíram a população-alvo, a proporção dos estudos que foram realizados em cenários/países de baixa ou média renda (LMIC – Low and Middle Income Countries) e demais países, a proporção dos estudos com foco no problema e o último ano da busca para inclusão de estudos na revisão sistemática respectiva.

Apêndice A – Revisões sistemáticas para a opção 1 – Utilização de intervenções psicológicas para melhorar a adesão ao tratamento

Estudo	Elementos da opção	Objetivo do estudo	Principais achados	AMSTAR	Proporção dos estudos que incluíram a população-alvo	Proporção de estudos realizados em LMIC e demais países	Proporção de estudos com foco no problema	Último ano da busca
Sansom-Daly et al., 2012	Intervenções psicológicas para adolescentes e adultos jovens com doenças crônicas.	Revisão sistemática cujos objetivos foram verificar as características das intervenções psicológicas, as intervenções eficazes e as características comuns das intervenções eficazes.	De 25 estudos incluídos, 13 referiam-se a diabetes, sete a câncer, dois a artrite reumatoide juvenil, um a asma, um a doença falciforme, um a asma e doença falciforme. As intervenções utilizadas foram com base em habilidades, apoio de pares e educacionais. 19 (76%) intervenções obtiveram efeitos significantes em pelo menos um desfecho psicológico. Foram identificadas quatro intervenções com o objetivo de facilitar ajustes psicológicos por meio de apoio de pares, dos quais três mostraram efeitos significantes em pelo menos um desfecho. Foram identificadas oito intervenções educacionais. Uma intervenção de aconselhamento em múltiplas sessões não mostrou resultados significantes sobre a qualidade de vida. As outras sete intervenções mostraram melhoras de pequenas a grandes em pelo menos um de seus desfechos. Quatro de sete intervenções com base no desenvolvimento de habilidades mostraram efeitos de médios a grandes. A maioria deles utilizou técnicas cognitivo-comportamentais (reestruturação cognitiva, resolução de problemas, estabelecimento de metas, representação sobre enfrentamento de problemas) em pelo menos quatro sessões. Vários desses programas também incluíram a participação de pais e outros membros da família.	4/11*	25/25 incluíram população de adolescentes; apenas dois estudos referiam-se a doença falciforme	Todos os estudos foram realizados em países de alta renda: Estados Unidos, Suécia, Holanda, Noruega, Alemanha e Canadá	0/25, o foco não foi com relação à adesão a tratamento, mas sim a adaptação psicológica à condição crônica da doença	2010
Pai; MCGrady, 2014	Intervenções psicológicas para promover adesão a tratamento em crianças, adolescentes e adultos jovens.	Metanálise cujo objetivo foi analisar a efetividade das intervenções psicológicas.	26 estudos foram incluídos, dos quais 23 foram incluídos na metanálise (n=3.898 participantes). 61% das intervenções envolviam tanto o jovem quanto sua família; 17% apenas o jovem; 9% apenas o cuidador; 13% eram multisistêmicos. Das condições estudadas, 43% referiam-se à asma; 26% diabetes; 30% outros, nenhum à anemia falciforme. 96% referiam-se a intervenções de multicomponentes; as técnicas mais comumente empregadas foram as comportamentais, educacionais e cognitivo-comportamentais; 26% dos estudos analisados utilizaram ferramentas digitais. Um efeito pequeno foi observado no grupo intervenção quando comparado ao controle, com qualidade de evidência moderada segundo o GRADE (n=23). O efeito foi moderado em nove estudos com seguimento, porém a qualidade da evidência foi baixa. A heterogeneidade foi moderada a alta dependendo das intervenções que foram comparadas. Os resultados foram significativos quando as intervenções se associaram a monitoramento eletrônico, relatórios de pacientes, pais e médicos. Os estudos de forma geral apresentaram risco elevado de viés ou não os relataram claramente.	7/11	18/23 incluíram adolescentes; nenhum sobre doença falciforme	Não disponível	23/23 referiam-se a adesão a tratamento	2007 – 2013
Dean; Walters; Hall, 2010	Intervenções para melhorar a adesão a medicamentos.	Revisão sistemática de ensaios clínicos com objetivo de analisar intervenções que possam melhorar a adesão a medicação.	17 ensaios foram incluídos, dos quais três envolvendo crianças, cinco adolescentes e nove crianças e adolescentes. As condições estudadas foram tuberculose, asma, diabetes, HIV, contracepção oral, epilepsia, artrite reumatoide juvenil, doença falciforme, transplante renal e depressão. Intervenções educacionais: Sete ensaios analisaram intervenções educacionais (informações verbais e escritas sobre a natureza da doença, justificativa do tratamento e benefícios da adesão) em comparação ao tratamento usual. Destes, três analisaram uma única sessão de educação e quatro analisaram sessões repetidas. O maior estudo analisou um programa educacional de três meses usando contato por telefone, visitas domiciliares ou consultas em consultório médico. Um estudo sobre profilaxia de tuberculose, envolvendo 318 crianças, por um período de 12 meses, mostrou resultados significantes das estratégias educacionais via telefone, visitas domiciliares e consultas médicas em comparação ao grupo controle. Intervenções comportamentais: Sete ensaios analisaram manejo comportamental, com (seis estudos) ou sem intervenção educacional (um estudo). As intervenções comportamentais incluíam definição e monitoramento de metas, recompensas pelos medicamentos ingeridos, contrato escrito com compromisso de mudança de comportamento, resolução de problemas e adesão a medicamentos de acordo com a rotina. Um estudo sobre tratamento de tuberculose, envolvendo 286 adolescentes, com duração de nove meses, mostrou que a intervenção comportamental foi superior aos controles no sentido de maior número de comprimidos ingeridos. Dos estudos envolvendo educação e intervenção comportamental sobre asma, envolvendo 217 crianças e adolescentes, com duração de nove meses, mostrou que a intervenção foi superior ao controle com relação à porcentagem de doses de medicamentos ingeridas Intervenções educacionais e psicológicas: Três ensaios analisaram educação com outras intervenções psicológicas. Não se demonstrou benefício da combinação dessas estratégias.	5/11	14/17 incluíram adolescentes; nenhum incluiu adolescentes com doença falciforme	Não disponível	17/17 referiam-se à melhoria na adesão ao tratamento	1980 – 2007

Continua

Conclusão

Estudo	Elementos da opção	Objetivo do estudo	Principais achados	AMSTAR	Proporção dos estudos que incluíram a população-alvo	Proporção de estudos realizados em LMIC e demais países	Proporção de estudos com foco no problema	Último ano da busca
Kahana; Drotar; Frazier, 2008	Intervenções psicológicas para promover adesão a tratamento em condições crônicas de saúde em crianças.	Metanálise para estimar a efetividade de intervenções psicológicas para promover adesão a tratamento em condições crônicas de saúde em crianças.	70 estudos foram incluídos, dos quais 29 eram ensaios clínicos randomizados. 32 estudos eram sobre asma, 16 sobre diabetes, 10 sobre fibrose cística, dois sobre artrite reumatoide juvenil, dois sobre obesidade e um de cada para hemodiálise, hemofilia, HIV, bexiga irritável, fenilcetonúria, desordens convulsivas, doença falciforme e tuberculose. A idade dos participantes desses estudos variou de 2 a 15 anos. Com relação às características das intervenções: 34 eram intervenções de multicomponentes, 18 educacionais ou instrucionais, sete eram de base comportamental, sete eram de base tecnológica e quatro de base psicossocial. 52,4% envolviam atividades em grupo, 40% atividades individuais e os demais incluíam atividades grupais e individuais. 43 estudos envolveram pais e crianças; 16 só crianças; cinco só pais; três envolveram crianças, pais e outros familiares. 55 (79%) estudos trouxeram informações sobre a implementação das intervenções, com grandes variações quanto aos profissionais envolvidos nas atividades junto aos pacientes. 66 (94%) estudos informaram sobre a duração das intervenções, com variação de 1-63 sessões. Os efeitos das intervenções variaram de uma magnitude moderada, respectivamente para intervenções comportamentais (média d=0,54; IC95% 0,34-0,73; n=10) e de multicomponentes (média d=051; IC95% 0,45-0,57, n=46); baixa a moderada para intervenções psicossociais (média d=0,44; IC95% 0,23-0,65; n=4); baixa para intervenções educacionais/instrucionais (média d=0,16; IC95% 0,10-0,22; n=23); não significante para intervenções com base em tecnologias. As intervenções mostraram-se mais robustas quando os efeitos foram medidos em curto período de tempo após a intervenção.	3/11	?/70; não foi possível identificar quantos estudos incluíram adolescentes; apenas um estudo referia-se à doença falciforme	Não disponível	70/70 referiam-se à adesão a tratamento	Não disponível

Fonte: Elaboração própria.

* Cálculo do AMSTAR disponível no site https://www.healthsystemsevidence.org. Os demais foram calculados por duas pesquisadoras.

Apêndice B – Revisões sistemáticas para a opção 2 – Implantação de programas de transição da atenção pediátrica para a de adultos

Estudo	Elementos da opção	Objetivo do estudo	Principais achados	AMSTAR	Proporção dos estudos que incluíram a população-alvo	Proporção de estudos realizados em LMIC e demais países	Proporção de estudos com foco no problema	Último ano da busca
Crowley et al., 2011	Programa de transição.	Revisão sistemática para analisar a eficácia das intervenções de cuidados de transição em melhorar os resultados de saúde em uma ampla gama de condições (qualquer doença ou deficiência física ou mental crônica), a fim de identificar características-chave em que os clínicos podem basear futuros serviços e pesquisas.	10 estudos foram incluídos, apresentando grande variabilidade nas populações, intervenções e desfechos. Oito estudos referiam-se a diabetes mellitus, um a fibrose cística e um a transplante renal. Os estudos eram de baixa qualidade metodológica. As intervenções dirigidas a pacientes eram programas educacionais e melhora da autogestão; as intervenções de equipe tinham foco em coordenadores de transição nomeados ou clínicas conjuntas dirigidas por médicos pediátricos e adultos; e mudança na prestação de serviços eram clínicas separadas de adultos e jovens, apoio por horas de telefone e um melhor acompanhamento. Seis estudos, todos com foco em diabetes, mostraram uma diferença estatisticamente significante nos desfechos após a intervenção. Um estudo que envolveu apoio por telefone foi bem-sucedido como parte de intervenção de multicomponentes. Três estudos envolveram coordenadores de transição e três melhora do seguimento, com dois estudos bem-sucedidos em cada grupo. É necessário avaliar até que ponto intervenções para pacientes diabéticos podem ser aplicadas para outras condições de saúde.	4/11	10/10 incluíram adolescentes; nenhum sobre doença falciforme	Os estudos foram realizados em países de alta renda: Reino Unido; Canadá; não foi possível verificar se há outros países	10/10 referiam-se a programas de transição	Não disponível
Jordan; Swerdlow; Coates, 2013	Programa de transição.	Revisão sistemática com objetivo de analisar abordagens bem-sucedidas de transição.	Selecionados 14 artigos sobre processo de transição para doença falciforme; e seis artigos sobre doenças crônicas. Plano de transição flexível centrado no paciente: recomendação de nível B, baseada em seis estudos de qualidade limitada ou com inconsistências. Educação dos provedores de cuidados: recomendação de nível B, baseada em três estudos de qualidade limitada ou com inconsistências. Vários programas de transição envolvem equipe multidisciplinar para ajudar os adolescentes a desenvolverem conhecimento e independência, a estabelecerem o elo com os provedores de cuidado de adultos e a diminuírem a ansiedade com relação à transição. Recomenda-se estabelecer um plano flexível o suficiente para responder às necessidades individuais; permitir a participação de pais e outras pessoas da família no programa; incluir profissionais (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, educadores e psicólogos) de ambos os serviços, pediátrico e de adultos, que devem receber educação continuada.	5/11	?/20; não foi possível identificar quantos estudos referiam-se a adolescentes; 14 estudos referiam-se a doença falciforme	Os estudos foram realizados em países de alta renda: EUA, Reino Unido; não foi possível verificar se há outros países	20/20 referiam-se a programas de transição	2011
Campbell et al., 2016	Intervenções para melhoria da transição de cuidado de adolescentes com doenças crônicas.	Revisão sistemática que avaliou a eficácia das intervenções destinadas a melhorar a transição de cuidado para adolescentes, da pediatria aos serviços de saúde para adultos.	Foram incluídos quatro estudos, com 238 participantes. Todos eram adolescentes com idades entre 16 e 18 anos e tinham fibrose cística, doença inflamatória do intestino, diabetes tipo 1, doenças cardíacas ou espinha bífida. Os trabalhos exploraram: uma oficina de treinamento de preparação de transição para adolescentes e familiares; utilização de website e mensagens de celular com informações sobre gestão da doença; avaliação de três comunicações telefônicas padronizadas para acompanhamento do processo de transição e reuniões presenciais por enfermeiros também sobre transição. Três intervenções procuraram melhorar o conhecimento e a habilidade em autogestão na preparação para a transição. Os resultados indicaram que as intervenções de transição podem levar a ligeiras melhoras na gestão da doença e autoeficácia. Os estudos sobre as reuniões educativas e com ferramentas tecnológicas sugerem uma ligeira melhoria na prontidão para a transição e autogestão da doença crônica. Os resultados sugerem que as intervenções que utilizaram a tecnologia podem ter efeito benéfico sobre a autoeficácia e confiança dos participantes na gestão da sua própria saúde. Os quatro estudos trabalharam apenas com intervenções para pacientes com um conjunto limitado de condições. Assim, é preciso mais estudos relevantes com outros contextos, além da exploração de outros tipos de intervenções, podendo explorar ações que visam os profissionais de saúde e organizações de cuidados de saúde.	11/11	4/4 incluíram adolescentes; nenhum sobre doença falciforme	Os estudos foram realizados em países de alta renda: Estados Unidos, Canadá e Austrália	4/4 referiam-se ao processo de transição	2015

Fonte: Elaboração própria.

Apêndice C – Revisões sistemáticas para a opção 3 – Promoção do autocuidado em adolescentes

Estudo	Elementos da opção	Objetivo do estudo	Principais achados	AMSTAR	Proporção dos estudos que incluíram a população-alvo	Proporção de estudos realizados em LMIC e demais países	Proporção de estudos com foco no problema	Último ano da busca
Molter; Abrahamson, 2015	Relação entre autoeficácia, transição e resultados de saúde.	Revisão sistemática que investigou como a autoeficácia, durante o período de transição interfere nos resultados de saúde da população que vive com doença falciforme.	O termo autoeficácia refere-se à capacidade que cada indivíduo possui de controlar determinados comportamentos e situações de sua própria vida, com o intuito de atingir metas específicas. É possível que as pessoas aumentem e diminuam sua autoeficácia, de acordo com suas circunstâncias. Essa capacidade é resultante do gerenciamento de autocuidado, que neste caso, pode interferir a ponto de evitar piores resultados na saúde de pacientes, através de intervenções adequadas a cada necessidade. A autoeficácia foi medida com a utilização de escalas específicas. Dos 20 estudos utilizados, a maioria aponta para uma relação positiva entre autoeficácia e bons resultados de saúde em adolescentes com doença falciforme. Porém há uma escassez de estudos sobre o tema, principalmente sobre o período de transição. Em um estudo realizado nos Estados Unidos com 172 voluntários, com idades entre 11 e 19 anos e doença falciforme, os resultados mostraram uma associação negativa entre autoeficácia e sintomas adversos, tanto físicos como psicológicos. Há evidências de que grau de dor diminui com o aumento do nível de autoeficácia. Todavia, há necessidade de mais estudos sobre o efeito da autoeficácia na gestão da dor e do consumo de fármacos.	5/11	7/20 incluíram adolescentes com doença falciforme	Seis estudos foram realizados em países de alta renda, como os Estados Unidos	20/20 referiam-se a autoeficácia	2003-2013 (três artigos publicados antes de 2003)
De Jongh et al., 2012	Intervenções com mensagens de telefone móvel no auxílio ao tratamento de doenças crônicas.	Revisão sistemática que avaliou os efeitos de intervenções com mensagens de telefones móveis, projetadas para facilitar a autogestão de doenças crônicas. Os objetivos secundários incluem as avaliações do usuário da intervenção; da utilização de serviços e custos de saúde e dos possíveis riscos e danos associados a essa intervenção.	Os quatro estudos incluídos envolveram 182 participantes, entre adolescentes e adultos jovens, sendo dois trabalhos sobre diabetes, um com pacientes hipertensos e outro sobre asma. São diversas as intervenções em comunicação que podem ser usadas para apoiar a autogestão, dentre elas estão as conversas face a face, conversas telefônicas ou mensagens de texto. As mensagens, especialmente, são meios novos e interessantes, intervindo relativamente nas informações aos pacientes sobre a doença; apoio na automonitorização da enfermidade; apoio a adesão ao tratamento e ou medicamentos e oferece um canal em rede de apoio através de mensagens. Intervenções como essa podem aumentar a autoeficácia, fornecer uma forma de apoio social e estabelecer redes sociais. Entretanto, existem possíveis desvantagens relacionadas ao risco da entrada de dados imprecisos, falta de compreensão ou má interpretação das mensagens, dificuldades de leitura para aqueles com problemas de visão, de alfabetização e sem acesso ao recurso, além do cuidado em não substituir a prestação de cuidados pelas mensagens. Os resultados mostraram que as intervenções através de mensagens de telefone móvel tiveram alguns impactos diretos sobre os resultados de saúde de pacientes, ao apoiar a autogestão de condições crônicas. Entretanto, a base de evidências para a implantação de tecnologias como essa é limitada, atrelada a falta de conhecimento sobre a eficácia em longo prazo, riscos, limitações e satisfação dos pacientes com a intervenção.	11/11	3/4 incluíram adolescentes; nenhum sobre doença falciforme	Os estudos foram realizados em países de alta renda como: Escócia, Estados Unidos, Espanha e Croácia	4/4 referiam-se a autogestão	1993 – 2009
Franek, 2013	Programas e intervenções de autogestão em pacientes com doenças crônicas.	Revisão de revisões sistemáticas e estudos primários que procurou identificar eficácia clínica, relação custo eficácia e diretrizes baseadas em evidências associadas a programas e intervenções de autogestão para o tratamento de pessoas com doenças crônicas.	De 22 estudos incluídos, 12 eram revisões sistemáticas, cinco ensaios clínicos randomizados, três avaliações econômicas e duas diretrizes baseadas em evidências. Estes trabalhos variaram no estudo de diferentes doenças crônicas. Dentre os estudos sobre osteoartrite, os programas de autogestão, proporcionaram um melhor entendimento sobre a doença por parte dos pacientes, mas não melhoraram as dores, qualidade de vida, depressão, insatisfação entre outros. Nos trabalhos com doença pulmonar, a qualidade de vida das pessoas que vivem com a doença melhorou a partir de intervenções de autogestão.	Não se aplica	?/22; a população de interesse eram maiores de 18 anos; nenhum estudo sobre doença falciforme	Os estudos foram realizados em países de alta renda: Estados Unidos; Reino Unido; Países Baixos; China e Austrália	22/22 referiam-se a autogestão	2010 – 2012

Fonte: Elaboração própria.

Apêndice D – Bases de dados e estratégias de busca utilizadas para levantar opções para políticas

Data	Base de dados	Estratégia	Resultado
28/10/2015	PubMed	(“Anemia, Sickle Cell”[Mesh] OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“anemias”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields])) OR (“sickle cell anaemias”[All Fields] OR “anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “anemias”[All Fields]) OR “sickle cell anemias”[All Fields]) OR (“haemoglobin s disease”[All Fields] OR “anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR “hemoglobin s disease”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR “disease, hemoglobin s”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR “hemoglobin s diseases”[All Fields]) OR (“sickle cell anaemia”[All Fields] OR “anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “anemia”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “disorders”[All Fields]) OR “sickle cell disorders”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “disorder”[All Fields] AND “sickle”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “disorders”[All Fields] AND “sickle”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “disorder”[All Fields]) OR “sickle cell disorder”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“hbs”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “hbs disease”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “sickle cell disease”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “disease”[All Fields] AND “sickle”[All Fields]) OR “cell disease, sickle”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “diseases”[All Fields] AND “sickle”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “diseases”[All Fields]) OR “sickle cell diseases”[All Fields])) AND (adherence[All Fields] AND (“therapy”[Subheading] OR “therapy”[All Fields] OR “treatment”[All Fields] OR “therapeutics”[MeSH Terms] OR “therapeutics”[All Fields])) AND (“humans”[MeSH Terms] AND “adolescent”[MeSH Terms])	Identificada uma revisão sistemática sobre pacientes pediátricos. Nenhuma selecionada.
29/10/2015	BVS	sickle cell disease. Filtros: anemia falciforme, revisão sistemática, *overview*, ATS, adolescente.	Identificadas três revisões sistemáticas, duas *overviews* e um protocolo de ATS, excluídos após leitura dos títulos. Nenhum selecionado.
29/10/15	Health Evidence	sickle cell disease.	Identificadas duas revisões sistemáticas; uma excluída pelo título. Selecionado um artigo.
29/10/2015	Health Systems Evidence	sickle cell anemia.	Identificados 10 artigos; nove excluídos pelo título. Selecionada uma revisão sistemática (repetida).
29/12/2015	Cochrane Library	sickle cell disease. Filtros: Cochrane reviews; technology assessment.	Identificados 54 revisões Cochrane; 13 ATS; 64 excluídos por títulos e resumos. Selecionados três artigos.
03/03/2016	PDQ-Evidence	sickle cell.	Identificados cinco artigos, dois repetidos, dois excluídos após leitura de resumos. Selecionada uma revisão sistemática.
03/03/2016	Health Rx for Change	sickle cell anemia.	Identificados seis artigos; excluídos após leitura dos títulos. Nenhum selecionado.

Continua

Continuação

09/03/2016	PubMed	((“therapy”[Subheading] OR “therapy”[All Fields] OR “treatment”[All Fields] OR “therapeutics”[MeSH Terms] OR “therapeutics”[All Fields]) AND ADHERENCE[All Fields]) OR ((“Intervention (Amstelveen)”[Journal] OR “intervention”[All Fields] OR “Interv Sch Clin”[Journal] OR “intervention”[All Fields]) AND ADHERENCE[All Fields])) AND (“Chronic Disease”[Mesh] OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronic”[All Fields] AND “diseases”[All Fields]) OR “chronic diseases”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“disease”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “disease, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“diseases”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “diseases, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronic”[All Fields] AND “illness”[All Fields]) OR “chronic illness”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronic”[All Fields] AND “illnesses”[All Fields]) OR “chronic illnesses”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“illness”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “illness, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“illnesses”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “illnesses, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronically”[All Fields] AND “ill”[All Fields]) OR “chronically ill”[All Fields])) AND (systematic[sb] AND “humans”[MeSH Terms] AND (“adolescent”[MeSH Terms] OR “young adult”[MeSH Terms]))	Identificadas 41 revisões sistemáticas; 36 excluídos pela leitura dos títulos; dois excluídos pela leitura dos resumos. Selecionados três artigos.
09/03/2016	PubMed	(“Chronic Disease”[Mesh] OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronic”[All Fields] AND “diseases”[All Fields]) OR “chronic diseases”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“disease”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “disease, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“diseases”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “diseases, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronic”[All Fields] AND “illness”[All Fields]) OR “chronic illness”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronic”[All Fields] AND “illnesses”[All Fields]) OR “chronic illnesses”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“illness”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “illness, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“illnesses”[All Fields] AND “chronic”[All Fields]) OR “illnesses, chronic”[All Fields]) OR (“chronic disease”[MeSH Terms] OR (“chronic”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “chronic disease”[All Fields] OR (“chronically”[All Fields] AND “ill”[All Fields]) OR “chronically ill”[All Fields])) AND ((“Patient-Centered Care”[Mesh] OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“care”[All Fields] AND “patient”[All Fields] AND “centered”[All Fields]) OR “care, patient centered”[All Fields]) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“patient”[All Fields] AND “centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient centered care”[All Fields]) OR (“nursing”[All Fields] AND “patient”[All Fields] AND “centered”[All Fields])) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“nursing”[All Fields] AND “patient”[All Fields] AND “centered”[All Fields])) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“patient”[All Fields] AND “centered”[All Fields] AND “nursing”[All Fields]) OR “patient centered nursing”[All Fields]) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“patient”[All Fields] AND “centered”[All Fields] AND “nursing”[All Fields]) OR “patient centered nursing”[All Fields]) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“patient”[All Fields] AND “focused”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient focused care”[All Fields]) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“care”[All Fields] AND “patient”[All Fields] AND “focused”[All Fields])) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“patient”[All Fields] AND “focused”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient focused care”[All Fields]) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“medical”[All Fields] AND “home”[All Fields]) OR “medical home”[All Fields]) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“home”[All Fields] AND “medical”[All Fields])) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“homes”[All Fields] AND “medical”[All Fields]) OR “homes, medical”[All Fields]) OR (“patient-centered care”[MeSH Terms] OR (“patient-centered”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “patient-centered care”[All Fields] OR (“medical”[All Fields] AND “homes”[All Fields]) OR “medical homes”[All Fields])) AND (systematic[sb] AND “humans”[MeSH Terms] AND (“adolescent”[MeSH Terms] OR “young adult”[MeSH Terms]))) AND (systematic[sb] AND “humans”[MeSH Terms] AND (“adolescent”[MeSH Terms] OR “young adult”[MeSH Terms]))	Identificadas 42 revisões sistemáticas; 37 excluídas após leitura de títulos; quatro excluídas pela leitura dos resumos. Selecionado um artigo.
09/03/2016	PubMed	(transition[All Fields] AND (“pediatrics”[MeSH Terms] OR “pediatrics”[All Fields] OR “paediatric”[All Fields]) AND (“adult”[MeSH Terms] OR “adult”[All Fields]) AND (“health services”[MeSH Terms] OR (“health”[All Fields] AND “services”[All Fields]) OR “health services”[All Fields] OR (“health”[All Fields] AND “care”[All Fields] AND “services”[All Fields]) OR “health care services”[All Fields])) AND (systematic[sb] AND “humans”[MeSH Terms])	Identificadas 25 revisões sistemáticas; 21 excluídas após leitura de títulos; três excluídas após leitura dos resumos. Selecionado um artigo.
26/03/2016	Google até a página 10	Systematic review sickle cell disease transition.	Identificados sete artigos; seis excluídos após leitura de resumos; duas revisões sistemáticas selecionadas.
26/03/2016	Referência de outro artigo	Artigo listado nas referências de Pai et al., 2014.	Um artigo selecionado.

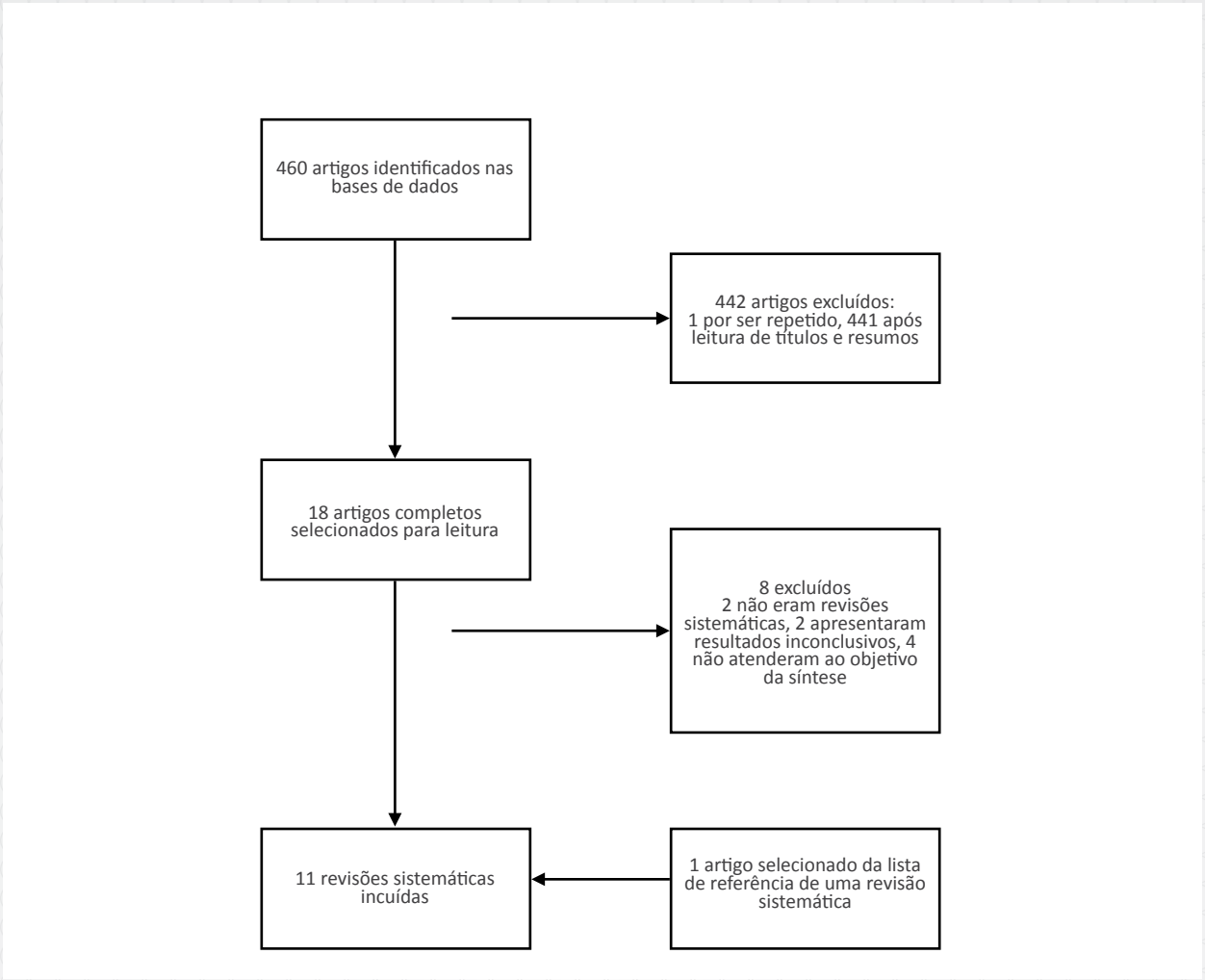
Continua

Conclusão

15/07/2016	Health Evidence	"sickle cell disease" and "self-care"	Não foi identificada nenhuma revisão sistemática.
15/07/2016	Health Systems Evidence	(sickle cell disease) and (Care, Self OR Self-Care OR Self-Management OR Self Management)	Identificadas sete revisões sistemáticas; cinco foram excluídas pela leitura dos títulos. Selecionadas duas revisões.
15/07/2016	Cochrane Library	“self-care”	Identificadas 73 revisões sistemáticas e 64 ATS; excluídos 133 artigos. Selecionadas duas revisões e duas ATS.
15/07/2016	PDQ-Evidence	“sickle cell disease” and “self-care”	Identificadas 98 revisões sistemáticas. Nenhuma foi selecionada após leitura dos títulos.
15/07/2016	PubMed	(“Anemia, Sickle Cell”[Mesh] OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“anemias”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields])) OR (“sickle cell anaemias”[All Fields] OR “anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “anemias”[All Fields]) OR “sickle cell anemias”[All Fields]) OR (“haemoglobin s disease”[All Fields] OR “anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR “hemoglobin s disease”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR “disease, hemoglobin s”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR “hemoglobin s diseases”[All Fields]) OR (“sickle cell anaemia”[All Fields] OR “anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “anemia”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “disorders”[All Fields]) OR “sickle cell disorders”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “disorder”[All Fields] AND “sickle”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “disorders”[All Fields] AND “sickle”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “disorder”[All Fields]) OR “sickle cell disorder”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“hbs”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “hbs disease”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “disease”[All Fields]) OR “sickle cell disease”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “disease”[All Fields] AND “sickle”[All Fields]) OR “cell disease, sickle”[All Fields]) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“cell”[All Fields] AND “diseases”[All Fields] AND “sickle”[All Fields])) OR (“anemia, sickle cell”[MeSH Terms] OR (“anemia”[All Fields] AND “sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields]) OR “sickle cell anemia”[All Fields] OR (“sickle”[All Fields] AND “cell”[All Fields] AND “diseases”[All Fields]) OR “sickle cell diseases”[All Fields])) AND (“Self Care”[Mesh] OR (“self care”[MeSH Terms] OR (“self”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “self care”[All Fields] OR (“care”[All Fields] AND “self”[All Fields]) OR “care, self”[All Fields]) OR (“self care”[MeSH Terms] OR (“self”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “self care”[All Fields]) OR (“self care”[MeSH Terms] OR (“self”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “self care”[All Fields] OR (“self”[All Fields] AND “management”[All Fields]) OR “self management”[All Fields]) OR (“self care”[MeSH Terms] OR (“self”[All Fields] AND “care”[All Fields]) OR “self care”[All Fields] OR (“self”[All Fields] AND “management”[All Fields]) OR “self management”[All Fields])) AND systematic[sb]	Identificadas seis revisões sistemáticas; cinco excluídas após leitura de títulos e resumos. Selecionado um artigo.

Fonte: Elaboração própria.

Apêndice E – Fluxograma do processo de seleção dos artigos



Apêndice F – Artigos excluídos após leitura do texto completo

Referências	Base de dados
ANIE, K. A.; GREEN, J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. Cochrane Database Syst Rev. 2012; 15;2: CD001916.	Não aborda adesão a tratamento.
ECCLESTON, C. et al. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. Cochrane Database Syst Rev. 2012 ;12:CD003968. [acesso em 31 mar 2016]. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3715398/pdf/nihms439448.pdf	BVS
EDWARDS, L. Y.; EDWARDS, C. L. Psychosocial treatments in pain management of sickle cell disease. J Natl Med Assoc. 2010;102(11):1084-94.	Não é revisão sistemática.
HAYWOOD JUNIOR, C. et al. A systematic review of barriers and interventions to improve appropriate use of therapies for sickle cell disease. J Natl Med Assoc. 2009;101(10):1022-33.	Estudos analisados não envolveram adolescentes.
INUSA, B. P. D. et al. The Evidence Base for Transition Programmes for Adolescents with Sickle Cell Disease. Pediat Therapeut. 2015;5:3. [acesso em 31 mar 2016]. Disponível em: http://www.omicsonline.org/open-access/the-evidence-base-for-transition-programmes-for-adolescents-with-sickle-cell-disease-2161-0665-1000261.php?aid=59553	Não é revisão sistemática.
MASLOW, G. R.; CHUNG, R. J. Systematic review of positive youth development programs for adolescents with chronic illness. Pediatrics. 2013;131(5):e1605-18. [acesso em 31 mar 2016]. Disponível em: http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/131/5/e1605.full.pdf	Resultados inconclusivos.
RAPHAEL JL, RUEDA A, LION KC, GIORDANO TP. The role of lay health workers in pediatric chronic disease: A systematic review. Academic Pediatrics. 2013;13(5):408-20. [acesso em 15 jul 2016]. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3802546/pdf/nihms516402.pdf	Não se mostrou adequado para abordar autocuidado.
SALEMA, N. E.; ELLIOTT, R. A.; GLAZEBROOK, C. A systematic review of adherence-enhancing interventions in adolescents taking long-term medicines. J Adolesc Health. 2011;49(5):455-66. [acesso em 31 mar 2016]. Disponível em: http://www.jahonline.org/article/S1054-139X%2811%2900077-2/pdf	Resultados inconclusivos

Fonte: Elaboração própria.

Esta obra foi impressa em papel *duo design* 250 g/m² (capa) e papel *couchê* fosco 115 g/m² (miolo) pela NOME DA Gráfica, em dezembro de 2016. A Editora do Ministério da Saúde foi responsável pela normalização (OS 2016/0544).

ISBN 978-85-334-2459-3

DISQUE SAÚDE

136

Ouvidoria Geral do SUS.
www.saude.gov.br

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs

Organização Pan-Americana da Saúde
Organização Mundial da Saúde Américas
SUS
MINISTÉRIO DA SAÚDE
BRASIL GOVERNO FEDERAL