

RESUMO

A doença falciforme (DF) é uma das alterações genéticas mais frequentes no Brasil e no mundo e constitui-se em um grupo de doenças genéticas caracterizadas pela predominância da hemoglobina Hb S nas hemácias. O estudo se justifica pela necessidade de desenvolver uma carteira de saúde abrangente que contemple informações sobre a DF, dados importantes que servirão para identificar o usuário com doença falciforme e facilitar o seu acesso ao atendimento em saúde. Objetivo: descrever o processo de construção de uma carteira de saúde do paciente com DF. Critérios de inclusão: estudos que descrevem e avaliam carteiras de saúde (digitais ou físicas) com relevância para pacientes com doença falciforme; pesquisas que abordam as características das carteiras de saúde; estudos realizados em qualquer contexto de saúde, desde que relevante para o entendimento de carteiras de saúde para pacientes com DF. Foram excluídos materiais sobre aplicativos e plataformas de saúde sem informações consideráveis sobre funcionalidades, modelos de dados, tecnologias empregadas e privacidade; artigos de opinião, editoriais, cartas ao editor e resumos de congressos que não oferecem dados ou descrições detalhadas de carteiras de saúde e estudo sobre prontuário eletrônicos. A metodologia envolveu pesquisas nas principais bases de dados tais como: Scielo, Google Acadêmico, Pubmed, BDENF e LILACS. A pergunta de pesquisa foi formulada a partir do acrônimo PCC - População: Pacientes com doença falciforme; Conceito: Características das carteiras de saúde; Contexto: Literatura. Resultado: a seleção de estudos, seguiu o fluxograma PRISMA-ScR, resultou na inclusão de 25 publicações sobre a identificação e o acesso ao cuidado para pacientes com doença falciforme, apenas um estudo (E24) apresentou todos os elementos para otimizar a continuidade do tratamento, o que reforça a relevância de ferramentas completas para otimizar o atendimento a esses pacientes. Discussão: apesar do SUS buscar a integralidade, a fragmentação do cuidado no Brasil ressalta a importância de materiais como o documento E24, que, ao centralizar informações e empoderar o paciente, são importantes para a educação em saúde e para garantir a continuidade e qualidade da assistência. Conclusão: como resultado deste estudo tivemos como produto técnico a construção da Carteira de Saúde do Paciente com Doença Falciforme, que integra e otimiza a experiência do paciente na gestão e acesso ao seu cuidado de saúde. Protocolo de registro na Open Science Framework (OSF), DOI: 10.17605/OSF.IO/MKEU7.

Palavras chave: Educação em Saúde; Participação do Paciente; Doença Falciforme; Caderneta de Saúde; Cuidados de Enfermagem e Anemia Falciforme.

ABSTRACT

Sickle cell disease (SCD) is one of the most common genetic disorders in Brazil and worldwide and consists of a group of genetic diseases characterised by the predominance of haemoglobin Hb S in red blood cells. This study is justified by the need to develop a comprehensive health card that includes information about SCD, important data that will serve to identify users with sickle cell disease and facilitate their access to healthcare. Objective: to describe the process of building a health card for patients with SCD. Inclusion criteria: studies that describe and evaluate health cards (digital or physical) relevant to patients with sickle cell disease; research that addresses the characteristics of health cards; studies conducted in any health context, as long as they are relevant to understanding health cards for patients with SCD. Materials on health applications and platforms without considerable information on functionalities, data models, technologies employed, and privacy were excluded, as were opinion articles, editorials, letters to the editor, and conference abstracts that did not offer detailed data or descriptions of health cards and studies on electronic medical records. The methodology involved searches in major databases such as Scielo, Google Scholar, Pubmed, BDENF, and LILACS. The research question was formulated based on the acronym PCC - Population: Patients with sickle cell disease; Concept: Characteristics of health portfolios; Context: Literature. Result: the selection of studies, following the PRISMA-ScR flowchart, resulted in the inclusion of 25 publications on the identification and access to care for patients with sickle cell disease. Only one study (E24) presented all the elements to optimise treatment continuity, which reinforces the relevance of comprehensive tools to optimise care for these patients. Discussion: although the SUS seeks to provide comprehensive care, the fragmentation of care in Brazil highlights the importance of materials such as document E24, which, by centralising information and empowering patients, are important for health education and for ensuring the continuity and quality of care. Conclusion: as a result of this study, we had as a technical product the construction of the Health Card for Patients with Sickle Cell Disease, which integrates and optimises the patient's experience in the management and access to their healthcare. Registration protocol in the Open Science Framework (OSF), DOI: 10.17605/OSF.IO/MKEU7.

Keywords: Health Education; Patient Participation; Sickle Cell Disease; Health Handbook; Nursing Care and Sickle Cell Anemia.