

Itinerários terapêuticos na busca pelo cuidado: o caso dos pacientes pediátricos fibrocísticos

Therapeutic itineraries in the search of care: the case of fibro-cystic pediatric patients

Gabriel Schneider Loss

Mestrando no Programa de Pós-graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGASFAR/UFRGS). Porto Alegre, RS.

Stella Pegoraro Alves

Doutoranda no Programa de Pós-graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGASFAR/UFRGS). Porto Alegre, RS.

Denise Bueno¹

Professora do Programa de Pós-graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGASFAR/UFRGS). Porto Alegre, RS.

Resumo: *Objetivo:* Caracterizar o itinerário terapêutico de pacientes pediátricos com fibrose cística, compreendendo seu posicionamento nas Redes de Atenção à Saúde (RAS) e o papel da assistência farmacêutica no seu cuidado. *Métodos:* Estudo qualitativo realizado com 11 cuidadores de pacientes atendidos no ambulatório de pneumologia pediátrica de um hospital universitário do sul do Brasil, entre março e abril de 2015. Os questionários aplicados foram submetidos à análise temática. *Resultados:* Identificaram-se 5 eixos temáticos: (I) descoberta da doença e início do itinerário terapêutico; (II) burocracia, política e sistema judiciário; (III) assistência à saúde e as facilidades aparentes; (IV) interações sociais e (V) percursos circulares e as falhas na comunicação. *Conclusões:* Percebe-se um percurso circular entre o ambulatório, a farmácia pública do estado e as associações de pacientes. Destacam-se a desarticulação das RAS, a ineficiência da assistência farmacêutica e as dificuldades de comunicação.

Palavras-chave: Assistência farmacêutica; Fibrose cística; Assistência à saúde.

Abstract: *Objective:* To identify the therapeutic itinerary of pediatric patients with cystic fibrosis, understanding their place in the Health Care Network and the role of Pharmaceutical Services in their care. *Methods:* Qualitative study carried out with 11 caregivers of patients treated at the Pediatric Pulmonology Ambulatory of a university hospital in the south of Brazil between March and April 2015. The applied questionnaires were submitted to thematic analysis. *Results:* Five themes were identified: (I) illness discovery and the beginning of the therapeutic itinerary, (II) bureaucracy, politics and judiciary system, (III) health assistance and the apparent strengths, (IV) social interactions and (V) circular routes and the failures in communication. *Conclusions:* A circular route between the ambulatory, the state's public pharmacy and the patients associations is observed. The main findings include the RAS's disorganization, the pharmaceutical services' inefficiency and the difficulties of communication.

Keyword: Pharmaceutical services; Cystic fibrosis; Delivery of health care.

¹ denise.bueno@ufrgs.br

Introdução

Itinerário terapêutico é definido como os percursos realizados pelos indivíduos na busca de solução de seus problemas de saúde¹, permeando as etapas de diagnóstico e tratamento de patologias e morbidades. Pré-determinado ou não, é estabelecido por uma cadeia de eventos e ações que se sucedem e se sobrepõem, envolvendo as escolhas e decisões tomadas pelo indivíduo.² Classicamente, itinerários terapêuticos se limitam às instituições formais de saúde, como hospitais, ambulatorios e unidades básicas de saúde (UBS), excluindo partes significativas dos caminhos seguidos.³ Entretanto, concepções mais abrangentes do tema, respeitando aspectos socioculturais dos usuários, têm sido crescentemente utilizadas na última década.⁴

Os estudos sobre itinerários terapêuticos no Brasil são relativamente recentes, datando principalmente a partir do ano 2000. Comumente, esses estudos abordam as percepções do paciente sobre a doença e sua influência sobre seu comportamento, a efetividade das redes de serviços de saúde e a identificação de necessidades desse sistema. A população desses estudos é, frequentemente, portadora de doenças crônicas que necessitam de acompanhamento contínuo, tendo maior contato com os espaços de saúde. De forma significativa, observa-se o impacto do contexto sociocultural do indivíduo no delineamento de seu itinerário.⁴

O cuidado aos pacientes fibrocísticos no Sistema Único de Saúde (SUS), recorte deste estudo, é orientado por uma ampla regulamentação político-assistencial. A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, publicada em 2014⁵, após amplo diálogo com a sociedade, representa um marco no país, beneficiando potencialmente um grupo expressivo de pacientes, negligenciados até então.⁶ A Política, em consonância com a estruturação de uma Rede de Atenção à Saúde (RAS)⁷, define os componentes da linha cuidado que inclui a atenção básica, a atenção domiciliar, a atenção especializada ambulatorial e hospitalar, os Centros Especializados em Reabilitação e Habilitação e o aconselhamento genético, além de reafirmar a atenção básica como porta de entrada dos indivíduos com doenças raras e reconhecer a necessidade de cuidado integral.^{5,6}

O cuidado a esses pacientes perpassa também a Política Nacional de Atenção Básica⁸, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas⁹ e o Programa Nacional de Triagem Neonatal^{10,11}, o qual inclui a triagem para fibrose cística (FC) em todos os recém-nascidos por meio do Teste do Pezinho. Todo esse bojo normativo deve ser visto no contexto da RAS, já citada, que foi adotada em 2010 pelo Ministério da Saúde como estratégia de contraposição ao modelo fragmentado de atenção, centrado no cuidado médico e em ações curativas, e ao modelo de gestão da saúde, centrado no atendimento à demanda espontânea.⁷

Por meio da RAS, que se define como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado⁷, o Ministério da Saúde remete à integração de ações e serviços de saúde, com atenção contínua, de qualidade, responsável pelo paciente, integral e humanizada, culminando na consolidação do SUS como política pública voltada para a garantia de direitos constitucionais de cidadania.⁸ Essa reorganização do sistema de saúde objetiva produzir impacto positivo nos indicadores de saúde da população e é pautada na atenção primária à saúde (APS)⁸ como coordenadora do cuidado e ordenadora da rede, eixo de grande importância para o funcionamento da RAS.

A FC, também chamada de mucoviscidose, é uma doença genética autossômica recessiva, causada por mutações em ao menos um alelo do gene regulador de condutância transmembranar da fibrose cística, e sua apresentação clínica é caracterizada, principalmente, por infecção pulmonar crônica e insuficiência pancreática.¹² O diagnóstico precoce aliado ao tratamento especializado, já nas fases iniciais da doença, aumentou consideravelmente a expectativa de vida de pacientes fibrocísticos.^{13,14} Na década de 1980, uma criança com FC dificilmente chegaria à adolescência. Atualmente, a expectativa ultrapassa os 40 anos de idade em alguns países.^{15,16}

O prognóstico desse paciente depende de seu acesso à RAS e de vários dispositivos de saúde, entre os quais o medicamento. Compete à área da assistência farmacêutica a garantia do acesso e a utilização racional desse dispositivo de saúde, sendo

indispensável o reconhecimento das dificuldades enfrentadas por esses pacientes na busca pelo medicamento.^{1,17}

O protocolo clínico específico da FC¹⁴, elaborado pelo Ministério da Saúde, define critérios de diagnóstico e tratamento que regulam o acesso aos medicamentos fornecidos de forma gratuita pelo SUS. Esses são de responsabilidade do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF), hoje definido como estratégia de acesso a medicamentos no âmbito do SUS caracterizada pela busca da garantia da integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial, cujas linhas de cuidado estão definidas em protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT) publicados pelo Ministério da Saúde.¹⁸ O acesso aos medicamentos do CEAF é garantido por pactuação tripartite, atribuindo a cada esfera de gestão a responsabilidade por um conjunto de medicamentos, que depende da complexidade da doença a ser tratada, da garantia de integralidade do tratamento e da manutenção do equilíbrio financeiro entre as esferas de gestão.¹⁸

O presente estudo busca somar-se às recentes produções brasileiras sobre itinerários terapêuticos, subsidiando o sistema público de saúde com informações relevantes quanto à experiência de pacientes fibrocísticos pediátricos e seus cuidadores em sua trajetória na busca de cuidados no sistema. Busca, de igual maneira, compreender a posição desses pacientes na RAS e o papel da assistência farmacêutica no seu cuidado.

Metodologia

Trata-se de um estudo de delineamento qualitativo, baseado em entrevista semiestruturada e orientado pela temática de acesso e aquisição de medicamentos, realizado durante consulta com o farmacêutico no ambulatório de pneumologia infantil de um hospital universitário do Sul do país. Nesse centro de referência, os pacientes são assistidos por uma equipe multiprofissional e as consultas com esses profissionais – médicos, enfermeiros, educadores físicos, fisioterapeutas, nutricionistas, assistentes sociais, psicólogos e farmacêuticos – são previamente agendadas e realizadas mensal ou bi-

mestralmente para controle da doença e revisão do tratamento.

Foram convidados a participar do estudo, de forma aleatória, os cuidadores acompanhantes de pacientes em consulta, com diagnóstico de FC, menores de 18 anos, no período de dois meses. Os cuidadores e pacientes que não compareceram às consultas e/ou não foram atendidos pelo farmacêutico, não participaram do estudo.

A interrupção da coleta de dados (entrevistas) se deu com base no conceito de saturação teórica.^{19, 20} No momento que os dados passam a apresentar redundância e/ou repetição, do ponto de vista do pesquisador, suspende-se a inclusão de novos participantes.¹⁹

Para realização da análise de conteúdo, pela modalidade de análise temática²¹, as entrevistas foram transcritas de forma literal, a partir de gravação, para um documento de texto eletrônico, posteriormente agrupadas em eixos temáticos, construídos com base nas falas dos cuidadores. Buscou-se, por meio de entrevista semiestruturada, compreender o itinerário terapêutico dos pacientes e seus cuidadores, identificando, concomitantemente, as facilidades e dificuldades presentes nesse processo.

Os dados pessoais dos pacientes foram organizados e armazenados em planilha eletrônica, cuidando por manter sua anonimidade. As falas apresentadas foram identificadas por letras e números de forma sequencial em relação a sua disposição no texto, sem atribuição ao cuidador que a fez. É possível, a título de exemplo, que várias falas sejam de um mesmo cuidador.

Os cuidadores que aceitaram participar do estudo assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, do Grupo de Pesquisa e Pós-Graduação da instituição de ensino no qual foi aplicado o estudo.

Resultados e discussão

Onze cuidadores foram entrevistados no estudo. As entrevistas foram realizadas entre março e abril de 2015.

A metodologia de análise temática permitiu a identificação de cinco eixos: (A) descoberta da doen-

ça e início do itinerário terapêutico, (B) burocracia, política e sistema judiciário, (C) assistência à saúde e as facilidades aparentes, (D) interações sociais e (E) percursos circulares e as falhas na comunicação.

As falas destacadas ilustram a experiência dos pacientes e seus cuidadores no delineamento de seu itinerário.

Descoberta da doença e início do itinerário terapêutico

A forma como o usuário descobre a doença pode definir seu itinerário terapêutico, determinando, inclusive, sua efetividade.

[A1] *Facilidade, não tem nenhuma.*

A dificuldade de comunicação com os profissionais de saúde se apresenta aos pacientes com FC e seus cuidadores já na descoberta da doença.

[A2] *Porque eu tinha uma psicóloga que conversava muito comigo, daí a gente entrava muito na internet. Foi através dela que eu comecei a conhecer a doença, porque, pelos médicos, eu não sabia o que era.*

[A3] *Custou [para realizar o diagnóstico]. Ele nasceu, não tinha nada. Daí ele adoeceu, deu uma pontada, pneumonia, e depois nunca mais sarou.*

O diagnóstico das doenças raras é difícil e demorado. Os dados na literatura apontam que, em média, são necessários entre 5 e 7 anos de consultas, exames e trocas de médico⁶, o que é descrito como uma peregrinação por serviços e profissionais na busca pelo diagnóstico.²²

Após o diagnóstico, as consultas passam a ser frequentes, com intervalos de dois meses, quinzenais ou mensais, dependendo do quadro clínico do paciente e das longas internações hospitalares para o tratamento de infecções e exacerbações da doença. Forte similaridade é observada nacional e internacionalmente.²²⁻²⁴

A rotina de cuidados do paciente fibrocístico, exigida aos cuidadores, é diária e intensa, impondo mudanças bruscas e adequações da dinâmica familiar. Essa realidade é também demonstrada em outros estudos.^{22, 23, 25}

Burocracia, política e sistema judiciário

Esses termos surgiram nos relatos sob diversos significados e interpretações. Ressaltou-se, entretanto, a burocracia como entrave, a política como meio de diálogo e o sistema judiciário como último recurso.

O deslocamento necessário dos pacientes e cuidadores até o hospital, embora comumente ignorado, impõe um desafio. A distância da cidade de residência dos pacientes entrevistados e o hospital de referência no tratamento de FC no Estado variou de poucos a 450 quilômetros. Quatro pacientes residiam a mais de 300 quilômetros de distância.

[B1] *Eu disse que era direito dela e, se eles não dessem a viagem, porque não tem tratamento em [nome da cidade] pra doença, eu teria que entrar judicial pedindo pra que eles cumprissem. [...] No começo era assim, era mais briga política, sabe?*

[B2] *De início eles [a prefeitura] não quiseram dar [fornecer o transporte], me aconteceu de duas vezes eu vim de dinheiro próprio, particular. [...] Peguei e fui no promotor. Promotor disse: “não, mas eles são obrigados [...] se não entrar de acordo, o senhor vem aqui de novo que eu vou comunicar ele”.*

A judicialização é entendida como a decisão de assuntos políticos, sociais ou morais pelo Poder Judiciário.²⁶ Na saúde, os mandados judiciais frequentemente atuam no sentido de garantir o acesso a medicamentos e procedimentos de média e alta complexidade.^{26,27} Ressalta-se a tendência da Justiça de interpretar o direito a saúde como individual, não coletivo.²⁸ Essa atitude, embora no sentido de garantir o direito constitucional e o princípio da integridade do SUS, contraria o princípio de equidade, quando formaliza distorções e privilégios de acesso à ações e serviços de saúde.²⁷

Todavia, a judicialização não aparece, muitas vezes, como opção. Associada à falta e à ineficácia da comunicação por parte dos profissionais de saúde, representa a saída encontrada pelo cuidador para atendimento das necessidades de saúde do paciente.

[B3] *O montelucaste [medicamento], esse, foi de via judicial. Teve que entrar na justiça, né.*

[B4] *Algumas vezes, eles só dão uma resposta assim, meio padrão, sabe? “Ah, não tem”, “ah, tem que esperar a vez de liberar”. [...] Eu peço pra falar com alguém da coordenação lá da Secretaria [Estadual] da Saúde, aí eles liberam.*

[B5] *Isso aí [polivitamínico específico], a cada mudança de governo, pode saber que falta.*

Nesse ambiente político, a burocracia se mistura e se destaca. É interessante notar que nenhum cuidador entrevistado reconheceu utilidade ou motivo de existir dos processos burocráticos enquanto etapas que deveriam garantir a idoneidade e o uso correto do serviço.

[B6] *É, tem que ficar levando laudo, o que eu acho um absurdo, né. [...] Se tá levando a receita, é porque a criança continua. Mesmo que tivesse a cura, se você tá com a receita é porque o médico tá te dando e a criança continua doente.*

[B7] *Receber a medicação é uma parte boa, né. Só que sempre tu vai conferir e vai ver que tá faltando alguma coisa. Tá faltando, de novo, um outro papel.*

[B8] *Dois em dois meses eu tenho que tá levando laudo de novo. Tá muito horrível isso. Isso é a pior dificuldade que a gente tem.*

Destaca-se, simultaneamente, a falta de responsabilização dos entes públicos envolvidos no processo. Isto também se observa na literatura, que evidencia a burocracia como meio de esquiva de responsabilidade dos agentes públicos.²⁸

[B9] *O processo burocrático deles é a principal dificuldade. [...] Aí é sempre assim: a prefeitura só recolheu, mas depois manda pra SES [Secretaria Estadual de Saúde], então a culpa é da SES [...]. A burocracia é muito grande.*

Assistência à saúde e as facilidades aparentes

Observaram-se algumas facilidades no processo de cuidado, em especial para pacientes que residem em cidades pequenas.

[C1] *Porque ela tá ganhando tudo, não tá faltando nada, não tá tendo problema nenhum, a gente não tem que tá comprando nenhum remédio caro também. Tá bem tranquilo.*

[C2] *Nós não podemos se queixar do intermédio da prefeitura lá, ela é muito prestativa, né. [...] Todo mundo se conhece, né, então lá é tranquilo. E como o nenê é o único que tem essa doença [...] Eles já trouxeram até em casa o medicamento dele.*

[C3] *É que lá é uma cidade pequena, tem 3 mil habitantes, então não tem dificuldade.*

As falas relatam, curiosamente, que as facilidades encontradas pelos cuidadores estão também atribuídas a ineficiência e a corrupção do sistema formal, ao invés de ilustrar partes funcionais do processo.

[C4] *Município pequeno, todo mundo se conhece [...] se eles [a prefeitura] sabem que tu não tem condição financeira mesmo, eles mesmo compram numa farmácia particular, sem licitação, com a receita.*

Entender a fala anterior é fundamental para compreensão da vivência desses cuidadores no sistema de saúde. As facilidades, dificuldades e própria satisfação dos pacientes e cuidadores não representam, necessariamente, a funcionalidade e legitimidade do sistema – eventualmente, mascararam atividades escusas.

[C5] *Na receita, a doutora sempre bota um pouquinho a mais.*

Esta fala nos leva à reflexão sobre a forma de prescrição procurando adaptar-se a problemas existentes na assistência farmacêutica. A adaptação dos serviços de saúde à situação do sistema faz com que haja o fornecimento de receitas com datas futuras, aqui praticada por profissional não pertencente à equipe do ambulatório do presente estudo. O cuidador expressa seu pensar sobre essa prática.

[C6] *A endócrino, que a gente não vem sempre, dá a receita da insulina de três em três meses, para a gente ter elas guardadas, pra quando precisar ir lá levar. É absurdo isso, gente.*

As preocupações com a aquisição dos medicamentos prescritos e o funcionamento da assistência farmacêutica foram relatadas nas falas.

[C7] *Porque o que não tem e é mais barato, a gente consegue comprar. Agora, se for um medicamento muito caro, aí não tem condições.*

[C8] *Como eu falei, toda vez que tu chega lá, não tem medicamento [...] ou recebe e não sabem onde guardar... ou dão pra outro errado, já aconteceu.*

[C9] *Ele [a solução de cloreto de sódio] é manipulado, pela farmacêutica lá em [outra cidade], a única farmácia que faz é aquela. [...] em [cidade de residência] não é feito.*

Na busca do cuidado em saúde no sistema público, o cuidador relata:

[C10] *Eu, pra mim, é uma segurança [vir no ambulatório a cada dois meses], né. Porque o quadro deles evoluiu assim, uma gangorra, nunca sabe quando tá bom, quando tá ruim.*

Interações sociais

Expressas nas falas, as dificuldades encontradas para a aquisição de medicamentos ensejam a atuação das associações de pacientes com FC, as quais materializam a luta coletiva pelos direitos à saúde, ainda carentes de concretização.²⁹ As associações afirmam seu papel social no desenvolvimento de ações solidárias a partir da realidade que é vivida e compartilhada por todos.³⁰ Por intermédio dessas associações, os pacientes recebem medicamentos que estão em falta no sistema público de saúde.

[D1] *Nunca vem toda a quantidade do mês. Antes ela tinha que receber 1500 cápsulas, ela recebia 700, 600. Então a gente tem que sempre estar buscando na Associação. [...] O que a gente faz é isso, a gente vai na Associação e vai trocando... vai pegando a sobra dos outros. Não fica sem, né.*

[D2] *Alguns [medicamentos ela adquire] aqui na [Associação] e lá na secretaria, quando vem.*

[D3] *Eu, pelo menos, pra mim, sempre tava faltando alguma coisa.*

São atribuídos diversos sentidos e significados ao medicamento, cuja percepção pelo profissional da saúde é fundamental.³¹ Nas falas dos entrevistados, percebe-se o medicamento como insumo escasso, dificilmente sendo negado pelo paciente ou cuidador. Se o paciente não precisar do medicamento que recebe, ele repassa a outros que necessitam, seja diretamente ou através da associação.

[D4] *A insulina ela não tá fazendo desde janeiro. Ela recebe ainda... recebe, eu pego e repasso pra quem precisa.*

[D5] *A gente fica assim, se ajudando. Falta pra um, leva pro outro. [...] Até tem que ver se o [outro paciente] agora também tá precisando, porque a gente tá com bastante [nome comercial de medicamento]. [...] Eu vou na [associação] ou a gente troca com o [outro paciente] [...]. E vamos se revezando.*

[D6] *Tem o [nome comercial de medicamento], que ela recebe, mas a [nome da profissional médica] pediu para parar. [...] Então, tá lá parado.*

[D7] *São dois antibióticos que a doutora botou por causa das micobactérias. Ela tá recebendo, mas é que agora não tão mais fazendo efeito.*

A forma de aquisição de medicamentos pela associação, entretanto, não se dá apenas pela sobra de pacientes. Por meio de processos judiciais, a associação garante os medicamentos aos pacientes fibrocísticos.

[D8] *A associação sempre tem essa coisa: quando falta medicamento e é constatado, a advogada já entra com processo no fórum e eles já compram direto, sem interferência do estado. [...] Via judicial. [...] O processo é conjunto com todos os pacientes, né. Falta pra um, falta pra todos.*

[D9] *É a UBS [que fornece o cloreto de sódio]. Mas assim ó, porque a nossa associação foi em cima e pediu.*

Embora não tenha sido relatado pelos cuidadores, existem dados robustos sobre o intensivo assédio da indústria farmacêutica à pacientes, familiares e associações no âmbito das doenças raras.^{6,32}

Percursos circulares e as falhas na comunicação

A totalidade da comunicação é composta por um conjunto de ações, nem sempre conscientes, que transpassam sua expressão verbal. Embora a maioria dos profissionais não tenha sido preparada para valorizar aspectos socioantropológicos e psicológicos, exige-se deles um alto grau de empatia, que estimem as condições preexistentes na vida dos pacientes e familiares.²²

Durante todo percurso do paciente nos serviços de saúde, observam-se falhas de comunicação relacionadas com a forma com que os profissionais de saúde informam e são informados. O cuidado em FC é fragmentado e pautado em aspectos tecnicistas.²⁵

[E1] *Deu uma confusão aí com a minha esposa e o doutor, que ele pediu pra suspender [nome comercial de medicamento] e ela entendeu que era o [nome comercial de outro medicamento].*

[E2] *Nós esperamos, porque disseram que já tá vindo, já tá sendo liberado, e não chega, não chega, não chega, sabe? [A dificuldade] é essa falta de informação quanto a esses medicamentos.*

[E3] *Eles [SES] falaram que talvez semana que vem venha 7 frascos [de polivitamínico para o município], que daí é pra ligar e ver quem chega primeiro. [...] Sete frascos pra um monte de crianças.*

Quanto à retirada de medicamentos disponibilizados pelo estado, foi relatado:

[E4] *Coisa que eu mais fico louco é assim: “ah, não tem medicamento”. “Tá, mas tu tem uma previsão?”, “não, não tem”. Mas como não tem, onde eu vou agora? [...] Dá vontade de chorar. [...] [A dificuldade é] essa falta de comunicação com a gente.*

Alguns medicamentos que não estão contemplados pelo PCDT da FC podem ser adquiridos na rede

de atenção básica, em UBS. Isto, no entanto, parece não ser informado aos pacientes pelos profissionais de saúde de forma efetiva.

[E5] *Sim, [nós compramos] todos os outros [medicamentos que não vêm do estado]. Ninguém nos informou que teria disponível.*

[E6] *Não nos informaram aonde que a gente poderia conseguir os remédios. Então, eu fui atrás de farmácias que a gente pudesse comprar.*

Observa-se um percurso circular dos pacientes e seus cuidadores entre o ambulatório de referência do hospital universitário, a SES e a associação de pacientes. O ambulatório, um serviço de atenção secundária, é tido pelos entrevistados como o centro do cuidado em seu itinerário terapêutico. Os dados de internação e exames dos pacientes realizados no hospital, nível terciário de atenção, são acessíveis pelos profissionais do ambulatório, representando um bom nível de comunicação. Identificam-se problemas de comunicação, entretanto, ao se verificar o reconhecimento da APS, pelo cuidador, como a eventual renovação de documentos necessários para retirada de medicamentos, a exemplo das receitas médicas.

[E7] *A farmacêutica lá [do município] [...] ela fala com a doutora [médica do município] e a doutora diz: “não, pode fazer que eu assino”. Ela se prontifica a assinar.*

[E8] *Se vai vencer e eu não vou vir agora, o médico lá sabe do problema, tem no prontuário, aí ele mesmo fornece a receita. [...] Ele refaz a receita, nas doses do médico, porque ele sabe que é um tratamento contínuo.*

A contrarreferência do serviço à atenção básica não aparece nas falas.

Conclusões

O estudo permitiu caracterizar faces importantes do itinerário terapêutico de pacientes pediátricos fibrocísticos e seus cuidadores, que evidenciaram, nas suas falas, dificuldades marcantes no tocante à assistência farmacêutica.

É difícil mensurar o impacto da ausência de uma atenção básica efetiva na vida desses pacientes. É seguro dizer, não obstante, que há uma lacuna a ser preenchida. Substituir a centralidade do cuidado no serviço de atenção secundária, em contraposição à atenção básica, impõe a centralização do cuidado na doença, quando essa deveria ser no paciente – e compromete a integralidade da atenção. Prejudica, também, outros fundamentos importantes do SUS, como a territorialização e a funcionalidade das redes de atenção em saúde.

Observou-se que as dificuldades enfrentadas pelos entrevistados perpassam todo seu percurso na busca por cuidados, frequentemente associadas a falhas na comunicação. Os principais resultados dessas falhas são o não entendimento da patologia por parte dos cuidadores, a não adesão ao tratamento e a dificuldade na aquisição dos medicamentos. Verificou-se, ainda, que, como os pacientes são atendidos por diversos profissionais diferentes, suas atuações são desarticuladas.

A aquisição dos medicamentos é marcada por constantes frustrações, seja pela falta de medicamentos dos componentes básico e especializado, seja pela insuficiência de informações claras. A ineficiência da assistência farmacêutica leva os cuidadores a recorrerem às associações de apoio ao paciente e ao Poder Judiciário, cuja interferência na saúde não é sustentável a longo prazo – talvez nem a curto prazo.³³

As dificuldades tocantes à gestão pública, visualizadas no estudo, não são privilégios da FC nem das doenças raras como um todo. A complexidade na integração e interação das esferas de governo e de serviços no SUS é histórica e bem documentada.^{34,35} Nesse sentido, cabe mencionar a existência de propostas como a de Santos e Campos³⁴, que veem, como alternativa, a criação de regiões de saúde e de uma autarquia única tripartite para redução da fragmentação do sistema e efetivação da universalidade e integralidade no SUS.

Como limitação do estudo, o tempo curto das entrevistas com o cuidador e as múltiplas intervenções durante a mesma, limitam a possibilidade de uma conversa mais focada. São múltiplos atendimentos em um espaço de tempo curto para todas as demandas apresentadas pelos pacientes e cuidadores.

Espera-se que os resultados deste estudo ense-

jem a efetivação da RAS como forma organizativa do SUS, tendo a atenção primária como coordenadora do cuidado e, assim, aperfeiçoar o itinerário terapêutico dessa população, facilitando o fluxo dos pacientes e seus cuidadores pelos serviços de saúde e melhorando sua resolutividade.

Referências

1. Bueno D. Itinerário terapêutico do medicamento na Rede de Atenção em Saúde. Porto Alegre: UFRGS; 2014.
2. Alves PCB, Souza IMA. Escolha e avaliação do tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999.
3. Pinho PA, Pereira PPG. Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface – Comunic, Saude, Educ.* 2012; 16(41):435-447.
4. Cabral AL, Martinez-Hemáez A, Andrade EI, Cherchiglia ML. Therapeutic itineraries: state of the art of scientific production in Brazil. *Cien Saude Colet.* 2011; 16(11):4433-4442.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html Acessado em 9 abr. 2019].
6. Fonseca RVG. A construção de uma política pública para doenças raras no Brasil [monografia]. Brasília: Universidade de Brasília; 2014.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html Acessado em 9 abr. 2019].
8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Aprova a Política Na-

- cional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html Acessado em 9 abr. 2019].
9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html Acessado em 9 abr. 2019].
 10. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 822/GM, de 6 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal / PNTN. [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html Acessado em 9 abr. 2019].
 11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº 822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html Acessado em 9 abr. 2019].
 12. Bell SC, De Boeck K, Amaral MD. New pharmacological approaches for cystic fibrosis: promises, progress, pitfalls. *Pharmacol Ther.* 2015; 145:19-34. doi: 10.1016/j.pharmthera.2014.06.005. Epub 2014 Jun 14
 13. O'Sullivan BP, Freedman SD. Cystic Fibrosis. *Lancet.* 2009; 373:1891-1904. doi: 10.1016/S01406736(09)60327-5.
 14. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 224, de 10 de maio de 2010. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Fibrose Cística – Manifestações Pulmonares, e o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Fibrose Cística – Insuficiência Pancreática. [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0224_10_05_2010.html. Acessado em 9 abr. 2019].
 15. Kumar S, Tana A, Shankar A. Cystic fibrosis – what are the prospects for a cure? *Eur J Intern Med.* 2014; 25(9):803-807.
 16. Chrysostalis A, Hubert D, Coste J, Kanaan R, Burgel PR, Desmazes-Dufeu N *et al.* Liver disease in adult patients with cystic fibrosis: a frequent and independent prognostic factor associated with death or lung transplantation. *J Hepatol.* 2011; 55(6):1377-1382. doi: 10.1016/j.jhep.2011.03.028. Epub 2011 May 19.
 17. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 338, de 6 de maio de 2004. Aprova a Política Nacional de Assistência Farmacêutica. [on line]. [Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0338_06_05_2004.html Acessado em 9 abr. 2019].
 18. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.554, de 30 de julho de 2013. Dispõe sobre as regras de financiamento e execução do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [on line]. [Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pt-gm-ms-1554-2013-alterada-1996-2013.pdf> Acessado em 9 abr. 2019].
 19. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saude Publica.* 2008; 24(1):17-27.
 20. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saude Publica.* 2011; 27(2):389-394.
 21. Gerhardt TE, Silveira DT. Métodos de pesquisa. Porto Alegre: UFRGS; 2009.
 22. Afonso SB, Mitre RMA. Difficult news: meanings attributed by family members of children with cystic fibrosis. *Cien Saude Colet.* 2013; 18(9):2605-2613.
 23. Pizzignacco TP. Vivendo com Fibrose Cística: a experiência da doença no contexto familiar [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2008.

24. Lowton K. Parents and partners: lay carers' perceptions of their role in the treatment and care of adults with cystic fibrosis. *J Adv Nurs*. 2002; 39(2):174-181.
25. Pizzignacco TP, Mello DF, Lima RG. The experience of disease in cystic fibrosis: the paths to comprehensive care. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(3):638-644.
26. Gomes Fde F, Cherchiglia ML, Machado CD, Santos VC, Acurcio Fde A, Andrade EI. Access to medium and high-complexity procedures in the Brazilian Unified National Health System: a matter of judicialization. *Cad Saude Publica*. 2014; 30(1):31-43.
27. Leitão LC, Simões MO, Simões AE, Alves BC, Barbosa IC, Pinto ME. The judicialisation of health as a means ensuring access to medicines. *Rev Salud Publica (Bogota)*. 2014; 16(3):361-370.
28. Carvalho MS, Leite SN. Itinerary of users of judicial access to medicines in the state of Amazonas, Brazil. *Interface – Comunic, Saude, Educ*. 2014; 18(51):737-748.
29. Maruyama SAT, Ribeiro RLR, Gaíva MAM, Pereira WR, Bellato R, Costa ALRC. Associações de pessoas com condição crônica: a politicidade como uma estratégia na construção da cidadania. *Rev Eletr Enf*. 2009; 11(3):732-737.
30. Müller CF, Backes E. A importância das associações de fibrose cística na vida dos pacientes e familiares. *Clin Biomed Res*. 2011; 31(2):123-124.
31. Leite SN, Vasconcellos MPC. Os diversos sentidos presentes no medicamento: elementos para uma reflexão em torno de sua utilização. *Arq Catar Med*. 2010; 39(3):18-23.
32. de Souza MV, Krug BC, Picon PD, Schwartz IV. High cost drugs for rare diseases in Brazil: the case of lysosomal storage disorders. *Cien Saude Colet*. 2010; 15(Supl.3): 3443-3454.
33. D'Espíndula TCAS. Judicialização da medicina no acesso a medicamentos: reflexões bioéticas. *Rev Bioét*. 2013; 21(3):438-447.
34. Santos L, Campos GWS. SUS Brasil: a região de saúde como caminho. *Saude Soc*. 2015; 24(2): 438-446. doi: 10.1590/S0104-12902015000200004.
35. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *Lancet*. 2011; 377(9779):1778-1797.
36. Extraído da dissertação “Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos com Fibrose Cística”, Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.
37. **Fonte financiadora:** Fundo de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERG)
38. **Agradecimentos:** Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio Grande do Sul (FAPERGS) e Equipe Multiprofissional do Ambulatório de Pneumologia Infantil do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Recebido em 08/08/2019.

Aceito para publicação em 24/09/2019.