



CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

ESCOLA FIOCRUZ DE GOVERNO

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

FLÁVIA BORGES DE LIMA

JÉSSICA RIBEIRO AIRES

EM BUSCA DE CUIDADO: TRAJETÓRIAS DE PESSOAS COM HIPERTENSÃO
PULMONAR PELOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL.

BRASÍLIA

2018

FLÁVIA BORGES DE LIMA

JÉSSICA RIBEIRO AIRES

EM BUSCA DE CUIDADO: TRAJETÓRIAS DE PESSOAS COM HIPERTENSÃO
PULMONAR PELOS SERVIÇOS DE SAÚDE DO DISTRITO FEDERAL.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Escola Fiocruz de Governo como requisito
parcial para obtenção do título de especialista
em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Armando Martinho
Bardou Raggio
Coorientador: Prof. Ms. João Paulo Almeida
Brito da Silva

BRASÍLIA

2018

L732e

Lima, Flávia Borges de

Em busca de cuidado: trajetórias de pessoas com hipertensão pulmonar pelos serviços de saúde do Distrito Federal / Flávia Borges de Lima, Jéssica Ribeiro Aires. – 2018

62f.; 30cm

Orientador: Prof. Dr. Armando Martinho Bardou Raggio; Prof. Ms. João Paulo Almeida Brito da Silva

Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Saúde Coletiva) – Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF

1 . Doenças raras. 2. Hipertensão arterial pulmonar. 3. Adoecimento. 4. Cuidados. 5. Itinerários terapêuticos I. Lima, Flávia Borges de. II. Aires, Jéssica Ribeiro. III. FIOCRUZ Brasília. IV. Título

CDD: 616.24

Bibliotecário Responsável: Cleide Nascimento Pimentel – CRB6/3238

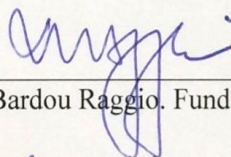
Flavia Borges Lima
Jéssica Ribeiro Aires

**Em busca de cuidado: Trajetórias de pessoas com hipertensão pulmonar
pelos serviços de serviços no Distrito Federal**

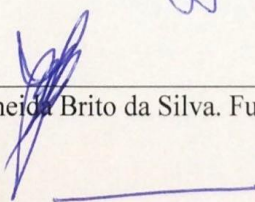
Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Escola Fiocruz de Governo
como requisito parcial para obtenção do
título de especialista em Saúde Coletiva.

Aprovado em 29/03/2018.

BANCA EXAMINADORA

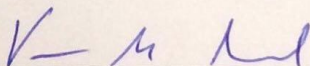


Dr. Armando Martinho Bardou Raggio. Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília

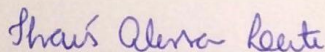


Me. João Paulo Almeida Brito da Silva. Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília

Dra. Érica Tatiane Silva. Fundação Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília



Dra. Veronica Moreira Amado. Universidade de Brasília – UnB



Ma. Thais Alessa Leite. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal

À Stefany, que viveu o adoecimento em hipertensão pulmonar com coragem e deixou um legado de amor.

Ao Rafael, cuja nova vida no decorrer deste trabalho trouxe renovação e esperança em caminhos futuros.

AGRADECIMENTOS

Concluir este trabalho não foi fácil. Mas foi gratificante. Lembramos de algumas pessoas a quem muito agradecemos durante todo o processo.

Agradecemos ao nosso orientador, Armando, pelo incentivo para que realizássemos este estudo, pela generosidade e escuta sempre atenta, pelo conhecimento compartilhado e pela compreensão e parceria em todos os momentos durante o curso de especialização. Agradecemos, também, ao nosso co-orientador, João Paulo, pelas sugestões no fazer prático da pesquisa.

Obrigada à Paula Menezes, presidente da Abraf, pela gentileza de realizar conosco a pesquisa sobre as trajetórias das pessoas com hipertensão pulmonar pelos serviços de saúde do Distrito Federal e pela autorização para que usássemos os resultados neste trabalho.

Nossos agradecimentos à Francini, pelo apoio quando ainda estávamos definindo o nosso objeto de estudo. A bibliografia que nos sugeriu foi uma inspiração para toda a reflexão que fazemos aqui.

Obrigada à Érica Tatiane, pela ajuda e tranquilidade quando a procuramos desesperadas, sem saber o que fazer com o tempo que não tínhamos para atender às exigências do Comitê de Ética e Pesquisa. Obrigada, também, por ter aceitado o convite para ser nossa avaliadora.

Agradecemos à Veronica, pela disponibilidade e generosidade em fazer parte do nosso aprendizado e aceitar ser uma das pareceristas deste trabalho. Obrigada por representar acolhimento, confiança e cuidado no atendimento às pessoas com hipertensão pulmonar e por caminhar junto a elas pelos trajetos em busca de atenção à saúde.

Também agradecemos à Thais Alessa Leite, que de suplente foi chamada para participar da nossa banca e nos ofereceu tantas contribuições. Obrigada pela leitura atenta do trabalho e pelo diálogo enriquecedor.

Muito obrigada à nossa família, pela torcida fiel e constante. Aos nossos companheiros de vida, Alexandre e Luciano, agradecemos a compreensão nos momentos e nas madrugadas dedicadas a este trabalho e a presença amorosa no cotidiano da vida.

Nossos agradecimentos às pessoas que vivem com hipertensão pulmonar: ao lidarem com o adoecimento, elas nos ensinam sobre a vida.

Vi que precisamos cuidar da nossa saúde com muita paz e sabedoria, pois ela é o que temos de mais importante. O resto, a gente corre atrás. E se não consegue correr, a gente anda devagar mesmo!!! E se mesmo assim cansar, a gente para, bebe uma água e conta até 30, 50 ou 100. E continua a caminhada logo depois. Ainda estou aprendendo a aceitar essas limitações. Mas tive a certeza de que ao meu lado estão as pessoas mais especiais do mundo, que me ajudam a não deixar a peteca cair.

Stefany Borges de Lima, 2013

RESUMO

As pessoas com hipertensão pulmonar percorrem longos percursos pelos serviços de saúde em busca de diagnóstico correto e de tratamento. Trata-se de uma doença grave e fatal, que afeta os pulmões e o coração, causa cansaço progressivo, limitações a atividades diárias e, em alguns casos, morte prematura. Este estudo utilizou-se de revisão bibliográfica acerca da hipertensão pulmonar e das doenças raras e se propôs a analisar dados de uma pesquisa realizada pela Abraf, associação de pacientes, com 25 pessoas que fazem parte do grupo de apoio do Distrito Federal e que estão em tratamento em serviços especializados de Brasília. Os dados nos indicam que a maioria dos sujeitos da pesquisa procurou um hospital público quando sentiu os primeiros sintomas de hipertensão pulmonar; a maior parte dos entrevistados percorreu por mais de um ano vários serviços de saúde em busca de diagnóstico; e quase todas as pessoas que participaram da pesquisa buscam alguma outra forma de cuidar do problema de saúde além do tratamento no ambulatório de referência em hipertensão pulmonar. Ao final deste trabalho, a partir da análise dos dados, propomos um projeto de aplicação na rede de atenção à saúde do DF, com intuito de melhorar o acolhimento e o cuidado dos usuários.

Palavras-Chave: Hipertensão Arterial Pulmonar. Doenças Raras. Adoecimento. Itinerários Terapêuticos.

ABSTRACT

People with pulmonary hypertension make long ways through the health services in search of correct diagnosis and treatment. This is a serious and fatal disease that affects the lungs and the heart, causes progressive fatigue, limitations on daily activities and, in some cases, premature death. This study used a literature review about pulmonary hypertension and rare diseases and propose to analyze data from a study carried out by Abraf, an association of patients, with 25 people who are part of the local support group and who are being treated in specialized services of the Federal District. The data indicate that the majority of the research subjects sought a public hospital when they felt the first symptoms of pulmonary hypertension; the majority of the interviewed went through more than a year several health services in search of diagnosis; and almost all the people who participated in the research look for some other way to take care of the health problem in addition to the treatment in the reference outpatient clinic in pulmonary hypertension. At the end of this work, from the data analysis, we propose an application project in the network attention health care of the Federal District, in order to improve the reception and care of users.

Keywords: Pulmonary Arterial Hypertension. Rare Diseases. Sickness. Therapeutic Itineraries.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Perfil dos Entrevistados.....	27
--	----

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Classificação da Hipertensão Pulmonar.....	28
Gráfico 2 - Serviço de saúde que buscou ajuda quando começaram os primeiros sintomas da Hipertensão Pulmonar.	29
Gráfico 3 - Tempo entre os primeiros sintomas até o diagnóstico de Hipertensão Pulmonar.	31
Gráfico 4 - Outras formas de cuidado para lidar com a Hipertensão Pulmonar.....	38
Gráfico 5 - Dificuldade na experiência com o acesso ao tratamento da Hipertensão Pulmonar.	41

LISTA DE SIGLAS

ABRAF - Associação Brasileira de Amigos e Familiares de Portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar

AMAVI - Associação Maria Vitória

DF - Distrito Federal

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

EAPSUS - Escola de Aperfeiçoamento do SUS

ESCS - Escola Superior de Ciências da Saúde

ETESB - Escola Técnica de Saúde de Brasília

FEPECS - Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde

HAP- Hipertensão Arterial Pulmonar

HBDF - Hospital de Base do Distrito Federal

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HP- Hipertensão Pulmonar

HRAN - Hospital Regional da Asa Norte

HUB- Hospital Universitário de Brasília

ICDF - Instituto de Cardiologia do Distrito Federal

INCOR - Instituto do Coração

NASF - Núcleos de Apoio à Saúde da Família

PSVD- Pressão Sistólica do Ventrículo Direito

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SES DF – Secretaria de Saúde do Distrito Federal

SUS - Sistema Único de Saúde

UNIFESP - Universidade Federal de São Paulo

USP - Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Revisão bibliográfica.....	15
1.2 Doenças raras: contexto e considerações	19
2 OBJETIVOS	23
2.1 Objetivo geral:.....	23
2.2 Objetivos específicos:.....	23
3 MÉTODO E DESENVOLVIMENTO	24
3.1 Metodologia.....	25
3.2 Resultados da pesquisa e algumas reflexões	27
3.2.1 Quem são os sujeitos da pesquisa?	27
3.2.2 O caminho até o diagnóstico da hipertensão pulmonar	29
3.2.3 Depois do diagnóstico, o tratamento para a hipertensão pulmonar	32
3.2.4 A vivência do adoecimento em hipertensão pulmonar	34
3.2.5 A falta de informações e as dificuldades no acesso ao tratamento	40
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	44
5 PROJETO DE APLICAÇÃO	46
5.1 Justificativa.....	46
5.2 Objetivo.....	47
5.3 Ações	47
5.3.1 Educação em saúde	47
5.3.2 Instrumentização dos gestores da Secretaria de Saúde do DF	49
5.3.3 Busca de apoio no Conselho de Saúde do DF	51
5.3.4 Compartilhamento de informações e reflexões.....	51
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	53
ANEXO A – QUESTIONÁRIO DA PESQUISA ABRAF	56
ANEXO B – TRANSCRIÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA ABRAF	59
ANEXO C – AUTORIZAÇÃO DO USO DE DADOS DA PESQUISA	62

1 INTRODUÇÃO

Gente: carne, osso, alma e sentimento, tudo isso ao mesmo tempo.

Adriana Falcão, *Pequeno dicionário de palavras ao vento*

Quem são as pessoas diagnosticadas com hipertensão pulmonar e em tratamento nos serviços de referência do Distrito Federal? Talvez tenha sido essa a primeira pergunta que norteou o desenrolar deste trabalho. Ao procurar referências bibliográficas em bases de dados de pesquisas, encontramos inúmeros artigos científicos que tratam da hipertensão pulmonar sob vários aspectos: definição da doença, classificação, tratamento, registros clínicos, desafios, novas terapias. Mas também percebemos a lacuna de estudos sociais e de reflexões construídas a partir das experiências das pessoas com hipertensão pulmonar. E é justamente a vivência dessas pessoas com o processo de adoecimento em hipertensão pulmonar o que mais nos interessa neste trabalho.

E que doença é esta: hipertensão arterial pulmonar? Trata-se de uma doença devastadora, caracterizada pela elevação da pressão arterial pulmonar, falta de ar progressiva, limitação ao exercício e, em última análise, insuficiência cardíaca direita e morte prematura. (Cícero et al, 2012). Apesar de hoje haver mais conscientização e conhecimento produzido sobre a hipertensão pulmonar, ela ainda é desconhecida de grande parte da população e, até mesmo, de profissionais da área da saúde.

Neste trabalho, apresentaremos uma revisão bibliográfica acerca da hipertensão pulmonar, com intuito de contextualizar a doença e permitir que possamos compreender melhor a vivência das pessoas com o processo de adoecimento. Para realização deste estudo, optou-se por articular com a Associação Brasileira de Amigos e Familiares de Portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar (Abraf) para que um questionário fechado fosse aplicado pelo Grupo de Apoio de Hipertensão Pulmonar de Brasília junto aos pacientes associados. Uma das autoras deste trabalho é voluntária da Abraf e integrante do grupo de apoio. A inserção no grupo, dessa forma, possibilitou a articulação com a Abraf e o contato com os sujeitos da pesquisa.

No decorrer do texto, analisaremos os resultados da pesquisa da Abraf. Nossa proposta é descrever os dados da pesquisa e discuti-los a partir da revisão bibliográfica que realizamos para este estudo.

Após a primeira pergunta que norteou o desenvolver deste trabalho, outros questionamentos surgiram: Quais os caminhos percorridos pelas pessoas com hipertensão

pulmonar em busca de cuidado? Quais serviços de saúde procuraram ao sentirem os primeiros sintomas da doença? Em quanto tempo, após os primeiros sintomas, receberam o diagnóstico de hipertensão pulmonar? E quais outras formas de cuidado que buscam essas pessoas para lidar com o adoecimento? Questionamentos sobre os quais refletiremos no decorrer deste texto.

Este trabalho é um primeiro passo para que possamos conhecer os itinerários terapêuticos percorridos pelas pessoas com hipertensão pulmonar em busca de diagnóstico e de cuidado na rede de atenção à saúde do Distrito Federal. Novos estudos, mais aprofundados, são necessários para refletirmos sobre os serviços de saúde na perspectiva de quem os utiliza. Acreditamos que é preciso dar voz e visibilidade a essas pessoas que passam tanto tempo percorrendo os serviços de saúde e cujas experiências podem ser tão interessantes para a construção de um cuidado mais humano, mais singular e mais democrático.

A partir dos resultados da pesquisa e das reflexões que faremos ao longo deste trabalho, apresentamos um projeto de aplicação no Sistema Único de Saúde (SUS), com ações que têm o objetivo de melhorar o acolhimento e o cuidado das pessoas que vivem com hipertensão pulmonar no DF.

1.1 **Revisão bibliográfica**

O conhecimento sobre a hipertensão pulmonar tem aumentado nos últimos anos. Trata-se de um termo abrangente para um grupo de doenças crônicas que afetam os pulmões e o coração. Ela pode se desenvolver como consequência de várias situações clínicas, como insuficiência ventricular esquerda, doenças do tecido conectivo, embolia pulmonar crônica, entre outras, e é chamada de idiopática quando não se identifica uma causa para que ela aconteça. (Lapa et al., 2006).

A última classificação da hipertensão pulmonar é datada de 2013, ano em que foi realizado o V Simpósio Mundial de Hipertensão Pulmonar em Nice, na França.¹ A doença, pois, foi dividida em cinco grupos, sendo que o primeiro deles é o da Hipertensão Arterial

¹ A sexta edição do Simpósio Mundial de Hipertensão Pulmonar acaba de ser realizada em Nice no período de 27 de fevereiro a 1º de março de 2018. Mas, em virtude deste trabalho ter sido concluído no início de março, decidimos manter aqui a classificação de 2013, que está contemplada na bibliografia revisada e nos protocolos de tratamento da hipertensão pulmonar do Ministério da Saúde e da Secretaria de Saúde do DF aqui analisados.

Pulmonar (HAP), ao qual mais vamos nos referir neste estudo. A HAP pode ser idiopática ou estar associada a outras doenças, como lúpus eritematoso sistêmico, doença mista do tecido conjuntivo, artrite reumatóide, infecção pelo HIV, cardiopatias congênitas. Faz-se mister observar, entretanto, que não vamos nos ater à classificação etiológica da doença no decorrer deste trabalho, podendo haver momentos em que o termo “hipertensão pulmonar” será usado de forma geral.

A esquistossomose também é uma causa relevante da HAP no Brasil. Por aqui, estima-se que existam de 8 milhões a 10 milhões de indivíduos parasitados e a prevalência da HAP nessa população varia de 1% a 7%, sendo maior em regiões endêmicas, de acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Hipertensão Arterial Pulmonar, do Ministério da Saúde². “A real prevalência da doença é, ainda, desconhecida, mas como a moléstia parasitária é muito frequente especula-se que ela possa ser a maior causa de HAP no mundo”. (Correa et al., 2011, pág. 274)

Mesmo com esses números elevados de esquistossomose, a hipertensão arterial pulmonar é uma doença rara. Registros internacionais da França e da Escócia estimaram a prevalência anual de HAP entre 15 e 26 casos por 1 milhão de habitantes. A doença na forma idiopática é ainda mais rara: apresenta incidência de aproximadamente 6 casos por 1 milhão de habitantes ao ano e acomete principalmente indivíduos jovens. Entre as mulheres, a prevalência é maior na terceira década de vida e, entre os homens, na quarta década. (Brasil, 2014b).

Esses dados internacionais costumam ser usados na literatura científica para confirmar a raridade da doença, visto que não existem registros nacionais que tratem a prevalência da HAP no Brasil. Para se falar em hipertensão arterial pulmonar como doença rara, há que se falar então no contexto das doenças raras. Voltaremos a essa questão um pouco mais adiante.

Um estudo da Argentina aponta para a importância de registros nacionais na identificação de características regionais da hipertensão pulmonar. Por lá, assim como no Brasil, não há dados epidemiológicos disponíveis e existem provas de subnotificação (Naval, 2010). Pesquisadores da Bahia parecem dialogar com o estudo argentino:

² O documento, que traça as diretrizes de tratamento da doença no país, foi publicado em 2014 e, neste momento, encontra-se em processo de revisão.

Existem diferenças regionais quanto à etiologia da HP. Por exemplo, na França, a frequência de HP por drogas anorexígenas é maior que o descrito nos Estados Unidos da América. Portanto, é provável existir uma forte influência regional nas etiologias da HP, justificando a reprodução desses estudos de prevalência em nosso meio, no qual a esquistossomose é considerada doença endêmica. (Machado et al. 2008, pág. 680).

O trecho acima está em um artigo a respeito de uma pesquisa realizada no Ambulatório de Hipertensão Pulmonar do Hospital Universitário Professor Edgar Santos, da Universidade Federal da Bahia. O principal objetivo era identificar a prevalência dos diferentes tipos de hipertensão pulmonar em um centro de referência. Os resultados descritos foram: a HAP idiopática como a classificação mais frequente e a esquistossomose, a causa específica de maior prevalência, dado considerado pelos autores como de “alta relevância para o sistema de saúde pública”. (Machado et al. 2008, pág. 684).

Citada como referência nesse estudo da Bahia, outra pesquisa parece ter sido a primeira a descrever as características etiológicas dos pacientes com hipertensão pulmonar, em dois centros de referência em São Paulo: o Incor, ligado à Universidade de São Paulo (USP), e o Hospital São Paulo, vinculado à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Não cabe aqui detalhar aspectos clínicos do estudo, mas apenas citar dois resultados descritos pelos autores: mais de 50% dos pacientes avaliados tinham o diagnóstico de HAP idiopática e 30% do total tinha esquistossomose como etiologia. (Lapa et al., 2006). Resultados próximos aos encontrados no ambulatório de Salvador.

Entretanto, há outro dado desse estudo de São Paulo que chama a nossa atenção: o tempo de dispnéia – ou seja, da falta de ar, um dos principais sintomas da hipertensão arterial pulmonar – até o diagnóstico da doença foi em média de 20 meses. Em outras palavras, o tempo entre o paciente sentir a falta de ar até ser diagnosticado corretamente foi de um ano e oito meses. Os próprios autores analisam essa informação:

A maioria dos pacientes apresentou estágio avançado da doença, com classes funcionais III e IV e com hipertensão pulmonar grave (PSVD ao redor de 80 mmHg). Considerando esses dados juntamente com o tempo de dispnéia até o diagnóstico, podemos concluir que o diagnóstico de hipertensão pulmonar é feito tardiamente. A literatura estima o tempo médio para o diagnóstico em cerca de 24 meses; o tempo de dispnéia de 20 meses encontrado em nossa população indica que, apesar de todos os problemas estruturais particulares de nosso sistema de saúde, a população em seguimento nos centros de referência estudados não teve seu diagnóstico retardado em relação a centros de referência em países desenvolvidos, embora ainda reflita um tempo demasiado grande para o diagnóstico, o que pode justificar a alta proporção de pacientes em classes funcionais mais avançadas. (Lapa et al., 2006, pág. 142).

Chegamos, pois, a um dos nossos principais questionamentos quando pensamos na vivência das pessoas que têm hipertensão pulmonar. Qual o tempo que se passa entre as pessoas apresentarem os primeiros sintomas da doença até receberem o diagnóstico adequado? E quais os percursos feitos por essas pessoas em busca de diagnóstico e de cuidado?

Vejamos o que determina o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas - Hipertensão Arterial Pulmonar, do Ministério da Saúde:

Os sintomas iniciais da HAP (tais como dispneia, vertigem e fadiga) são frequentemente leves e comuns a várias outras condições. Habitualmente a doença não é reconhecida até que esteja relativamente avançada. A natureza inespecífica dos sintomas associados à HAP indica que o diagnóstico não pode ser feito apenas com base neles. Diante da possibilidade diagnóstica, devem ser avaliados sintomas que traduzam o grau da HAP - dispneia, cansaço, fadiga, limitação para atividades diárias, dores precordial e torácica, tonturas, síncope, cianose e hemoptise -, assim como sintomas relacionados ao acometimento de outros órgãos e sistemas, na dependência da doença de base - manifestações articulares nas doenças do tecido conectivo. (Brasil, 2014b)

Ainda de acordo com as diretrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde, justamente pela complexidade do diagnóstico, do tratamento e do acompanhamento dos pacientes com hipertensão pulmonar, os gestores estaduais e municipais do SUS devem propiciar a essas pessoas o atendimento em serviço especializado ou centros de referência. Pedimos licença para recorrermos mais uma vez ao documento do Ministério da Saúde, por ser ele o responsável por nortear o tratamento no país: “A identificação de fatores de risco e da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dão à Atenção Básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos”. (Brasil, 2014b).

Tendo em vista que a Atenção Básica é a principal porta de entrada e o centro de comunicação com toda a Rede de Atenção à Saúde, outra questão nos inquietou: as pessoas com hipertensão arterial pulmonar que atualmente fazem tratamento em serviços de referência no Distrito Federal passaram pela Atenção Básica durante o percurso em busca de diagnóstico e de cuidado?

Cabem aqui algumas informações sobre a rede de cuidado em hipertensão pulmonar no DF. A Secretaria de Saúde possui um Protocolo de Atenção à Saúde destinado à

Hipertensão Arterial Pulmonar. O documento foi publicado pela primeira vez em 2008 e atualizado após consulta pública em 2014; tem vigência até 3 de março deste ano, 2018 – até o momento de escrita deste trabalho, o protocolo não havia sido atualizado. Segundo as diretrizes da Secretaria de Saúde do DF, os pacientes serão acompanhados nos seguintes ambulatorios de referência existentes: Hospital Universitário de Brasília (HUB), Hospital de Base do Distrito Federal, Hospital Regional da Asa Norte e Instituto do Coração do DF. Da mesma forma como não há dados nacionais publicados sobre prevalência de HAP, também não encontramos registros referentes ao DF.

Acerca do diagnóstico da hipertensão pulmonar, o protocolo do DF estipula que: “Pacientes com sinais clínicos de dispnéia aos esforços, dor precordial, tontura e/ou síncope e sinais de insuficiência cardíaca direita sem causa evidente devem ser avaliados para HP, pois o diagnóstico precoce é fundamental para o prognóstico”. As diretrizes do DF, porém, não mencionam o papel da Atenção Básica para um diagnóstico mais precoce, como o faz o protocolo do Ministério da Saúde. Essa falta de menção ao papel da Atenção Básica talvez se deva ao baixo reconhecimento da doença e da sua importância para o adoecimento e morte entre a nossa população.

1.2 Doenças raras: contexto e considerações

Como dito anteriormente, não há como falar em hipertensão arterial pulmonar sem discutirmos o panorama das doenças raras no Brasil. Primeiro, vamos a uma definição: doença rara é aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2 mil indivíduos, conforme preconiza a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, publicada pelo Ministério da Saúde em de janeiro de 2014.

As doenças raras são aquelas que apresentam baixa prevalência na população. Entretanto, apesar de cada doença rara ter poucos casos, em conjunto elas representam um grupo de mais de cinco mil diferentes síndromes, a maioria de origem genética. Elas afetam um contingente populacional estimado entre 6% e 8% na Europa e nos Estados Unidos, mas não há dados que confirmem essa prevalência no Brasil. (Monsorens, 2013).

Esta última informação aponta uma fragilidade para a estruturação de qualquer política pública para doenças raras no Brasil: falta informação epidemiológica qualificada, pois boa parte do conhecimento sobre estas doenças surge da congregação de relatos de caso, sem verificação ampla, junto aos serviços médicos e sociedades científicas de especialidades, da frequência de ocorrência na população em geral. (Monsores, 2013, pág. 18).

O autor ressalta que organizações internacionais de doenças raras, como a Eurordis³, têm identificado problemas recorrentes aos pacientes que convivem com alguma síndrome rara, quais sejam: a falta de acesso a diagnóstico correto, com longos itinerários diagnósticos, muitas vezes equivocados e imprecisos; a falta de informação sobre a doença e sobre onde obter ajuda de profissionais de saúde; a falta de conhecimento científico com escassez de estratégias diagnósticas e terapêuticas; a falta de cuidados multiprofissionais de saúde após o diagnóstico inicial; o alto custo dos poucos medicamentos disponíveis e o custo do cuidado continuado. (Monsores, 2013).

Destaquemos dois problemas entre aqueles descritos pela Eurordis: os longos percursos diagnósticos e a falta de informação. Primeiro, falemos dos caminhos em busca de diagnóstico. Sobre esse aspecto, as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS) apontam: “O diagnóstico das doenças raras é difícil e demorado, o que leva os pacientes a ficarem meses ou até mesmo anos visitando inúmeros serviços de saúde, sendo submetidos a tratamentos inadequados, até que obtenham o diagnóstico definitivo”. (Brasil, 2014a) A atenção aos pacientes com doenças raras deve ser de forma integrada e coordenada em todos os níveis de atenção. O papel da Atenção Básica está claramente definido nessas diretrizes:

A Atenção Básica, por meio das Unidades Básicas de Saúde, Equipes de Saúde a Família, Equipes de Atenção Básica tradicionais e/ou parametrizadas e do Núcleo de Saúde da Família (NASF), é uma das portas de entrada do indivíduo com necessidade de cuidado em Doenças Raras e sua família. Ela se presta, em especial, à orientação para a prevenção de anomalias congênitas, deficiência intelectual, erros inatos do metabolismo, doenças raras não genéticas e também ao reconhecimento do indivíduo com necessidade de atendimento em doenças raras. (Brasil, 2014a)

O documento estabelece ainda a importância da educação permanente para os profissionais que atuam na porta de entrada da linha de cuidado às pessoas com doenças raras. E ressalta a necessidade de se oferecer atenção multiprofissional e o acompanhamento do

³ A Eurordis é uma aliança não-governamental que reúne quase 800 associações de pacientes de 69 países. Para saber mais: <https://www.eurordis.org/>

paciente e de sua família no território em que estão inseridos, pela equipe de Atenção Básica, durante e após o processo de definição diagnóstica.

Os longos percursos diagnósticos nos remetem ainda ao conceito de itinerários terapêuticos, que “compreende as experiências de pessoas e famílias em seus modos de significar e produzir cuidados, empreendendo trajetórias nos diferentes sistemas de cuidado e tecendo redes de sustentação e apoio que possam lhes dar sustentabilidade nesta experiência”. (Pinheiro et al, 2016, pág. 22). Segundo os autores, os estudos de itinerários terapêuticos procuram identificar, também, de que maneira os serviços de saúde disponibilizam a atenção e acolhem as necessidades de saúde dos usuários.

Os itinerários terapêuticos são considerados uma ferramenta teórico-metodológica para estudos sobre redes sociais de cuidado e de atenção à saúde, que possibilitaria esclarecer o pluralismo terapêutico das intervenções dos serviços de saúde e a diversidade das demandas por cuidado (Pinheiro et al, 2016). Entretanto, é preciso ser dito, não usaremos neste trabalho os itinerários terapêuticos como um instrumento metodológico. Estamos nos referindo ao conceito de itinerários terapêuticos por ser ele importante para nos ajudar a pensar nos diversos e distintos percursos trilhados pelas pessoas com hipertensão pulmonar em busca de diagnóstico e de cuidado.

Vamos agora ao segundo problema que destacamos entre os descritos pela Eurordis no contexto das doenças raras: a questão da informação. Trata-se de um tema que está presente na literatura e é recorrente em encontros de pacientes, seminários e congressos sobre doenças raras.

A informação não existe tanto para o profissional de saúde, que não consegue identificar as doenças e quando o faz tem grandes dificuldades de saber para onde encaminhar o paciente, quanto para o próprio paciente que não sabe onde encontrar os especialistas para o acompanhar. (Barbosa, 2013, pág. 11).

Barbosa cita uma enquete mantida pela Associação Maria Vitória (Amavi) em sua página na internet: “Em sua opinião, qual a situação que possui o maior impacto negativo para quem convive com alguma doença rara: a falta de informação ou a falta de tratamento?” Segundo o autor, 58% das pessoas que responderam a enquete indicaram que a primeira opção seria o maior problema. Ou seja, a falta de informação teria impacto maior do que a falta de tratamento para essas pessoas – não sabemos quantas pessoas participaram da pesquisa nem quanto tempo ela ficou disponível na página da associação na internet.

“Informação precisa e acessível é um princípio básico de comunicação. A sua falta gera uma angústia que, no campo da saúde, gera uma pergunta individual que, muitas vezes, não há resposta: O que está acontecendo comigo ou com a pessoa que eu amo?”. (Barbosa, 2013, pág. 11).

Uma pergunta que pode nos remeter ainda a outro olhar sobre o cuidado em doenças raras: o papel desempenhado pelas famílias dos indivíduos adoecidos. Portugal e Alves (2015), ao observar as trajetórias de vida das pessoas com doenças raras, enxergam na família o principal “prestador de cuidados”, seja na procura por informações, seja na busca pelo diagnóstico correto, seja no cuidado cotidiano.

Essas autoras afirmam que olhar para tais pessoas e para as suas necessidades obriga a uma construção ampla do cuidado.

Raramente as pessoas com doenças raras e as suas famílias são ouvidas. Raramente elas são consideradas sujeitos ativos e implicados. É preciso que elas se assumam/sejam assumidas como protagonistas do seu próprio destino, sujeitos de pleno direito e não objetos passivos de intervenção social e de tratamento médico. As pessoas sabem mais sobre a sua doença do que os outros. Sentem o corpo, as dores, o sofrimento. Sabem o que está certo para elas e o que está errado. São agentes ativos do seu cuidado. Ouvem, conversam, pesquisam, fazem opções, definem estratégias, ministram medicação, desenham itinerários terapêuticos. (Portugal, 2013, pág. 27).

Acreditamos que este é o principal intuito do nosso trabalho: olhar para as pessoas que têm hipertensão pulmonar e tentar compreender de que forma elas buscaram e ainda buscam cuidado na rede de atenção à saúde do Distrito Federal. Dessa forma, surgem como questões centrais para o desenvolvimento deste trabalho: quais serviços de saúde as pessoas com hipertensão pulmonar buscam ao sentirem os primeiros sintomas da doença e em quanto tempo elas recebem o diagnóstico correto?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral:

- Conhecer os caminhos percorridos na busca por cuidado pelas pessoas com hipertensão arterial pulmonar que estão em tratamento em serviços especializados do Distrito Federal.

2.2 Objetivos específicos:

- Traçar o perfil dessas pessoas que estão em tratamento em serviços especializados em hipertensão pulmonar do Distrito Federal e que fazem parte do Grupo de Apoio de Hipertensão Pulmonar de Brasília;
- Mapear quais tipos de serviços de saúde essas pessoas buscaram ao sentirem os primeiros sintomas da doença e em quanto tempo elas receberam o diagnóstico correto;
- Identificar outras possíveis formas de cuidado que os sujeitos da pesquisa tenham experimentado ao lidar com a hipertensão pulmonar e o hábito ou não de buscar mais informações sobre a doença;
- Propor um projeto de aplicação na rede de atenção à saúde do Distrito Federal, com intuito melhorar o acolhimento e o cuidado dos usuários.

3 MÉTODO E DESENVOLVIMENTO

Cada um vive como sabe.
Banana Yoshimoto, *Kitchen*

Para desenvolvimento deste trabalho, articulamos com a Associação Brasileira de Amigos e Familiares de Portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar (Abraf) para que um questionário fechado fosse aplicado pelo Grupo de Apoio de Hipertensão Pulmonar de Brasília junto aos pacientes associados. Os dados coletados pela associação serão aqui analisados como dados secundários, conforme autorização que se encontra em anexo. Reforçamos, ainda, que uma das autoras deste trabalho é voluntária da Abraf e faz parte do grupo de apoio aos pacientes do Distrito Federal, sendo ela a responsável por fazer o contato com a presidente da Abraf, Paula Menezes, e articular a realização da pesquisa.

A Abraf é uma associação de pacientes com hipertensão pulmonar com sede em São Paulo e atuação nacional. Vinculados a ela, existem onze grupos de apoio aos pacientes, nas seguintes cidades: Brasília (DF), Blumenau (SC), Cuiabá (MT), Curitiba (PR), Florianópolis (SC), Joinville (SC), Recife (PE), Rio de Janeiro (RJ), Salvador (BA), São Paulo e ABC (SP) e Uberlândia (Triângulo Mineiro-MG). Todos os grupos de apoio são coordenados por pessoas voluntárias, geralmente pacientes ou familiares.

A associação foi criada em 2006, a partir de um drama pessoal vivido pelos seus fundadores, Paula Menezes, presidente, e Paulo Menezes, vice-presidente, e tem como missão: “conscientizar a população e a classe médica a respeito da hipertensão pulmonar, bem como atuar na influência de políticas públicas de acesso ao tratamento em nível nacional, buscando, assim, prover o mais alto nível de qualidade de vida aos pacientes”.⁴

No Distrito Federal, 55 pacientes estão cadastrados na Abraf e fazem parte do grupo de apoio. O grupo, desde 2014, tem uma atuação voluntária no HUB por meio do projeto Estamos Aqui, que tem como objetivo oferecer apoio às pessoas com hipertensão pulmonar nos serviços especializados. O fato de a maioria dos participantes da pesquisa estar em tratamento no HUB se explica também pelo fato de ser lá o local de maior atuação do grupo de apoio.

⁴ Disponível em: <http://www.respirareviver.org.br/quem-somos>

Como dito anteriormente, o protocolo de tratamento da hipertensão arterial pulmonar da Secretaria de Saúde determina que os pacientes devem ser acompanhados em quatro ambulatorios de referência: o HUB, o Hospital de Base do Distrito Federal, o Hospital Regional da Asa Norte e o Instituto do Coração do DF. Não encontramos na nossa busca pela literatura científica nem em documentos da Secretaria de Saúde dados referentes ao número de pacientes diagnosticados e em tratamento no DF. Entretanto, trabalhamos aqui com um dado não oficial de que no HUB cerca de 100 pacientes são acompanhados e no DF a estimativa é de que o número de pacientes não chega a 200.⁵

Considerando esses números acima, mesmo que não oficiais, a estimativa da incidência de casos no DF seria de aproximadamente 66,6 casos a cada 1 milhão de habitantes, se levarmos em conta possíveis 200 pacientes com hipertensão pulmonar no DF e o número de habitantes do DF. Entretanto, não é possível saber ao certo quantas pessoas desse total de 200 residem de fato no DF.

3.1 Metodologia

A primeira etapa para chegarmos até aqui consistiu em uma revisão bibliográfica, com buscas de artigos científicos nas bases de dados Bireme (Biblioteca Virtual em Saúde), Lilacs (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Scielo, utilizando os descritores “hipertensão pulmonar”, “hipertensão arterial pulmonar”, “doenças raras”, “adoecimento”, “itinerários terapêuticos”. Priorizamos a leitura de artigos nacionais, uma vez que pretendíamos conhecer estudos realizados no Brasil acerca do nosso tema de pesquisa.

Mesmo que este trabalho não tenha a pretensão de tentar explicar a hipertensão pulmonar com o aprofundamento que há em artigos médicos, consideramos relevante trazer algumas informações sobre a patologia para que possamos compreender melhor a vivência das pessoas com a doença e com os serviços de saúde em busca de diagnóstico e de cuidado.

Além de artigos científicos sobre a hipertensão pulmonar, documentos como o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Hipertensão Arterial Pulmonar, publicado pelo

⁵ O número de cerca de 100 pacientes em tratamento no HUB é o que costuma ser divulgado pelo Grupo de Apoio de Hipertensão Pulmonar de Brasília, a partir de informações não oficiais da equipe de saúde que atua no ambulatório. Já a estimativa de menos de 200 pacientes no DF foi encontrada em uma matéria da Agência Brasil: <https://goo.gl/dj5igw>

Ministério da Saúde; e o Protocolo de Atenção à Saúde de Hipertensão Arterial Pulmonar, da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, serviram de base para que pudéssemos apreender as diretrizes do tratamento tanto no âmbito federal quanto no distrital e, dessa forma, pensar nos itinerários pelos serviços de saúde que as pessoas com hipertensão pulmonar pudessem percorrer.

A partir da articulação com a Abraf para a aplicação de um questionário junto às pessoas com hipertensão pulmonar que fazem parte do grupo de apoio, realizamos a análise dos dados secundários utilizando a metodologia de estatística descritiva: “conjunto de técnicas que têm por finalidade descrever, resumir, totalizar e apresentar graficamente dados da pesquisa”. (Appolinário, 2006, p. 150). De acordo com Gil (2008), o primeiro cuidado de um pesquisador deve ser o de descrever os dados obtidos, ou, mais precisamente, caracterizar isoladamente o comportamento de cada uma das variáveis no conjunto das observações.

Dessa forma, nossa proposta aqui é descrever os dados obtidos pela pesquisa da Abraf e discutir esses dados a partir da revisão bibliográfica que efetuamos. Para isso, voltaremos algumas vezes ao que apresentamos anteriormente como parte da revisão realizada para este trabalho.

A amostra da pesquisa da Abraf é constituída por 25 pessoas que fazem tratamento em serviços especializados em hipertensão arterial pulmonar do Distrito Federal e que estão cadastradas na associação. Foram incluídos no recorte da pesquisa sujeitos com mais de 18 anos e que residem no DF e no Entorno. Foram excluídos aqueles que moram em outros Estados e vêm ao DF para o tratamento. A coleta de dados foi realizada entre janeiro e fevereiro de 2018. Ressalta-se que os dados que aqui serão analisados não podem ser considerados como representativos do universo de pacientes diagnosticados com hipertensão pulmonar e em tratamento nos serviços especializados do DF. As pessoas entrevistadas foram escolhidas por fazerem parte do grupo de apoio e pela oportunidade de contato no período da realização da pesquisa.

O questionário, elaborado com perguntas fechadas com múltiplas alternativas nominais, abarcou os seguintes temas: 1) qual tipo de serviço de saúde o sujeito buscou quando começaram os primeiros sintomas da hipertensão pulmonar; 2) em quanto tempo após os primeiros sintomas recebeu o diagnóstico; 3) em que tipo de serviço de saúde recebeu o diagnóstico; 4) em qual serviço especializado faz tratamento no DF; 5) há quanto tempo faz tratamento para hipertensão pulmonar; 6) se faz acompanhamento em alguma outra unidade

de saúde; 7) se o diagnóstico de hipertensão pulmonar mudou a vida da pessoa; 8) se possui o hábito de buscar informações sobre a doença; 9) outras formas de cuidado vivenciadas para lidar com a doença, além do tratamento convencional no serviço de referência; 10) dificuldades na experiência do sujeito com acesso ao tratamento da hipertensão pulmonar.

Sigamos agora à análise dos dados, dividida em cinco temas: 1) Quem são os sujeitos da pesquisa?; 2) O caminho até o diagnóstico da hipertensão pulmonar; 3) Depois do diagnóstico, o tratamento para a hipertensão pulmonar; 4) A vivência do adoecimento em hipertensão pulmonar; 5) A falta de informações e as dificuldades no acesso ao tratamento.

3.2 Resultados da pesquisa e algumas reflexões

3.2.1 Quem são os sujeitos da pesquisa?

Do universo de 25 pessoas com hipertensão pulmonar que participaram da pesquisa, 21 são mulheres e quatro são homens. Dezenove pessoas moram em regiões administrativas do Distrito Federal, quatro residem em Brasília e duas, no Entorno do DF. Dezesete participantes não têm plano privado de saúde, enquanto oito deles possuem. A média de idade dos pacientes entrevistados é de 40 anos. Três pessoas têm o ensino fundamental completo; 14 pessoas, o ensino médio completo; uma pessoa afirmou ter nível técnico; cinco pacientes concluíram o ensino superior e dois fizeram pós-graduação. Vinte e duas pessoas estão aposentadas ou afastadas do trabalho por auxílio-doença, uma pessoa estuda e duas, trabalham.

Tabela 1 - Perfil dos Entrevistados

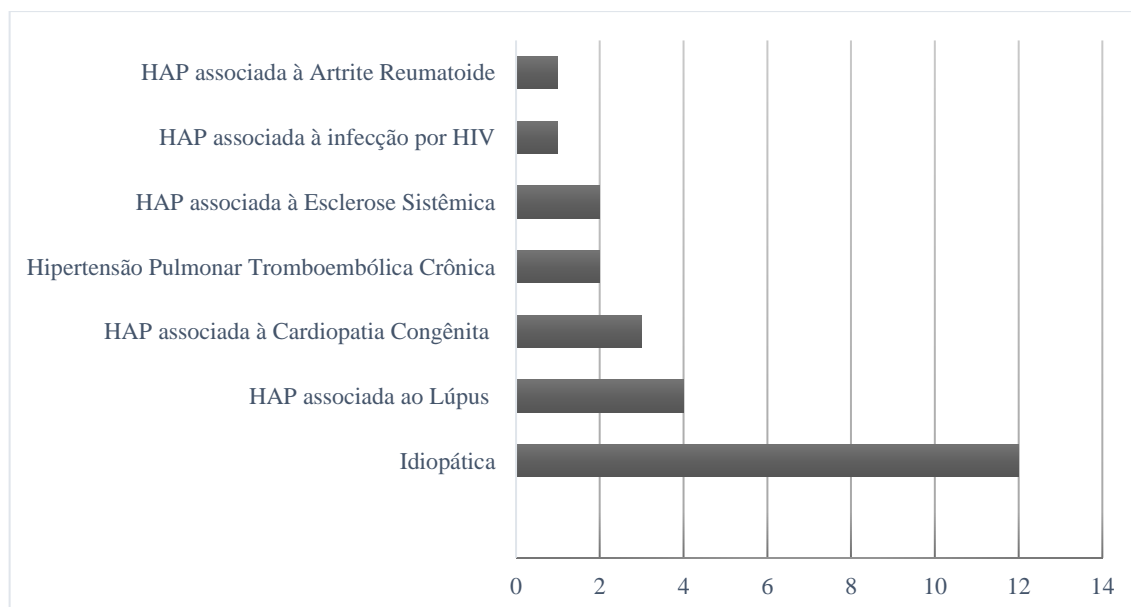
Idade Média (anos)	40
Sexo (F/M)	21 / 04
Escolaridade	
Ensino Fundamental	3
Ensino Médio	14
Nível Técnico	1
Ensino Superior	5

Pós-Graduação	2
Ocupação	
Aposentado(a)/Auxílio-Doença	22
Estudando	1
Trabalhando	2
Cidade onde mora	
Brasília - DF	4
Regiões Administrativas - DF	19
Entorno do DF	2
Possui plano de saúde privado	
Sim	8
Não	17

Fonte: ABRAF, 2018

Com relação à classificação etiológica da hipertensão pulmonar com a qual foram diagnosticadas, 12 pessoas afirmaram ter HAP idiopática; quatro declararam ter HAP associada ao lúpus; três pessoas, à cardiopatia congênita; duas, à esclerose sistêmica; uma pessoa, à artrite e outra, à infecção por HIV. Dois pacientes disseram ter hipertensão pulmonar por tromboembolia crônica.

Gráfico 1 – Classificação da Hipertensão Pulmonar



Fonte: ABRAF, 2018

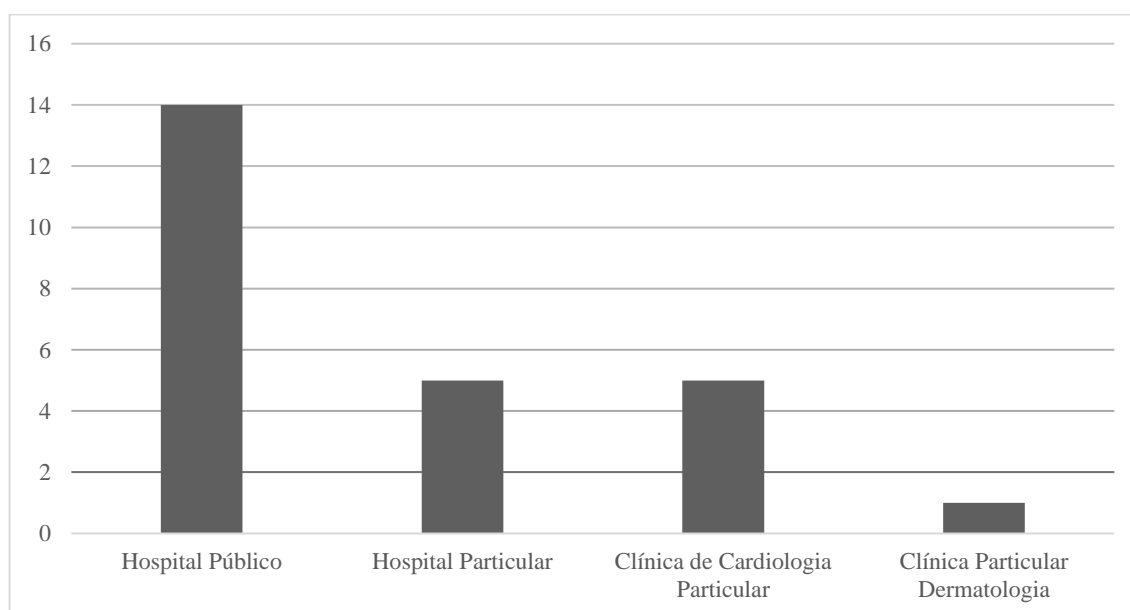
A forma idiopática da hipertensão arterial pulmonar como a mais frequente entre os 25 sujeitos da pesquisa vem ao encontro dos resultados de estudos realizados nos serviços de referência de São Paulo em 2006 e em um ambulatório de Salvador em 2008, já citados neste trabalho. Entretanto, nesses dois estudos, pudemos ver que a causa específica da HAP de maior prevalência, nos casos de HAP secundária, havia sido a esquistossomose; entre os 25 entrevistados no DF nenhum deles afirmou ter HAP associada à esquistossomose.

Traçar esse perfil dos pacientes incluídos no recorte da pesquisa talvez seja o primeiro passo para pensarmos quem são as pessoas que convivem com a hipertensão pulmonar nos serviços especializados do DF, apesar dos limites desta pesquisa. Feito isso, sigamos na nossa tentativa de mapear quais tipos de serviços de saúde essas pessoas buscaram ao sentirem os primeiros sintomas da doença e em quanto tempo elas receberam o diagnóstico correto.

3.2.2 *O caminho até o diagnóstico da hipertensão pulmonar*

A maioria dos sujeitos da pesquisa – 14 entre os 25 entrevistados – afirmou ter procurado um hospital público quando sentiu os primeiros sintomas da hipertensão pulmonar. Cinco pessoas foram a hospitais particulares e outras seis, a clínicas particulares.

Gráfico 2 - Serviço de saúde que buscou ajuda quando começaram os primeiros sintomas da Hipertensão Pulmonar



Fonte: ABRAF, 2018

O que chama a nossa atenção é que entre os 25 pacientes que participaram da pesquisa nenhum afirmou ter procurado uma unidade de saúde da Atenção Básica quando os primeiros sintomas apareceram. Se retomarmos as diretrizes do Ministério da Saúde tanto no que se refere às doenças raras quanto ao protocolo específico de hipertensão arterial pulmonar, a Atenção Básica teria um papel essencial para o cuidado dessas pessoas na identificação dos fatores de risco e da doença em seu estágio inicial e no encaminhamento para o atendimento especializado.

Nesse sentido, voltamos a uma das questões que nos inquietou desde o início deste trabalho, qual seja: os pacientes com hipertensão arterial pulmonar que atualmente fazem tratamento em serviços de referência do DF passaram pela Atenção Básica durante o percurso em busca de diagnóstico e de cuidado? Analisando os dados da pesquisa da Abraf, a resposta seria “não”. Entretanto, acreditamos que para obter uma resposta mais precisa seria necessário realizarmos um estudo qualitativo, com entrevistas em profundidade e histórias de vida, a fim de conhecer melhor os itinerários terapêuticos percorridos pelos pacientes desde o início do processo de adoecimento.

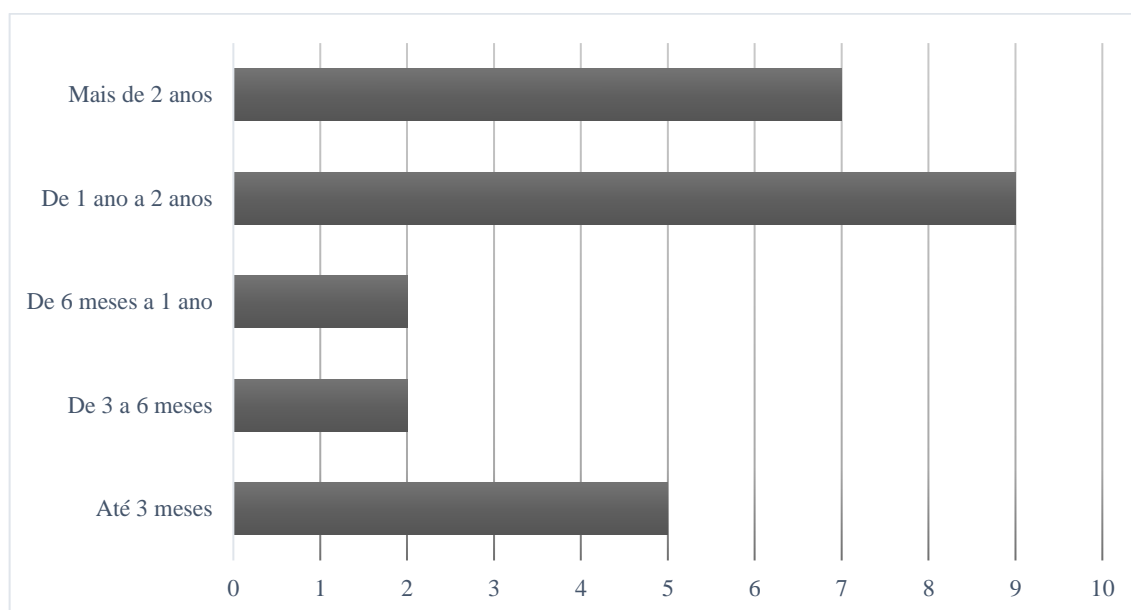
É preciso que levemos em consideração também que dos 25 entrevistados, 11 declararam ter hipertensão arterial pulmonar associada a alguma outra doença, como lúpus, cardiopatia congênita, esclerose sistêmica, artrite reumatoide e infecção por HIV. Essas pessoas, possivelmente, já poderiam estar inseridas em serviços de saúde para tratarem dessas condições, o que fez com que o encaminhamento ao ambulatório especializado em hipertensão pulmonar fosse direto, sem a necessidade de voltar à Atenção Básica aos primeiros sintomas.

Além disso, podemos pensar que, como já foi citado anteriormente, os sintomas da hipertensão pulmonar quando ela está em estágio inicial – como falta de ar, tontura e fadiga –, são frequentemente leves e comuns a várias outras condições, o que faz com que a doença não seja reconhecida até que esteja relativamente avançada (Brasil, 2014b). Dessa forma, podemos supor também que esses sintomas iniciais não são identificados corretamente na memória das pessoas que têm hipertensão pulmonar, sendo mais comum que se recordem quando os sintomas estavam mais fortes e sentiram a necessidade de procurar um hospital.

Essa dificuldade de reconhecer os primeiros sintomas da hipertensão pulmonar – tanto pelo próprio paciente quanto pela equipe de saúde – nos remete ao tempo para que se chegue

ao diagnóstico correto. Cinco pessoas disseram ter confirmado o diagnóstico em até três meses após os primeiros sintomas. Duas pessoas levaram de três a seis meses; outras duas, de seis meses a um ano. A maior parte dos entrevistados, porém, percorreu vários serviços de saúde em busca de diagnóstico por mais de um ano. Nove pessoas afirmaram ter recebido o diagnóstico um a dois anos depois dos primeiros sintomas. E sete pessoas entrevistadas disseram ter levado mais de dois anos até a confirmação diagnóstica.

Gráfico 3 - Tempo entre os primeiros sintomas até o diagnóstico de Hipertensão Pulmonar



Fonte: ABRAF, 2018

Esse tempo existente entre os primeiros sintomas e o diagnóstico está próximo ao que diz a literatura, conforme também vimos no início deste trabalho. Segundo uma pesquisa realizada com pacientes em acompanhamento em dois serviços especializados de São Paulo, o Incor e a Unifesp, o tempo médio da dispneia – a falta de ar – até o diagnóstico foi de 20 meses. A literatura, inclusive internacional, aponta o tempo de 24 meses da dispnéia até o diagnóstico. (Lapa et al., 2006, pág. 142). Trata-se, isso é certo, de um diagnóstico tardio, de um longo tempo até que a pessoa adoecida saiba o que realmente a acomete.

O longo tempo e o caminho que a pessoa adoecida percorre em busca de diagnóstico e de cuidado compõem o itinerário diagnóstico e terapêutico, que pode ser definido como as escolhas terapêuticas para reduzir um desconforto físico ou emocional, as quais compreendem desde um descanso, o uso de remédio caseiro, a procura por um curandeiro local ou pelos

serviços de saúde. Entende-se ainda que esses itinerários são mediados por dimensões materiais, aquelas relacionadas com a organização dos serviços de saúde, e imateriais, que dizem respeito às representações mentais e às relações sociais. (Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008).

Como ressaltamos anteriormente, não temos neste estudo a pretensão de trabalhar com o conceito teórico-metodológico de itinerários terapêuticos, uma vez que precisaríamos de uma abordagem qualitativa, a partir de entrevistas em profundidade, para construirmos esses percursos realizados pelas pessoas no processo de adoecimento. Mas acreditamos que conhecer os serviços de saúde procurados pelas pessoas com hipertensão pulmonar ao sentirem os primeiros sintomas da doença e em quanto tempo foram encaminhados ao serviço de referência já seria uma forma de começarmos a refletir sobre o funcionamento das redes locais de serviços de saúde e sua organização.

Nesse sentido conhecer a rede de serviços que os usuários têm a sua disposição é um dos elementos para compreensão da complexa relação entre o surgimento de um sofrimento físico ou psíquico e a sua entrada no serviço de saúde. (Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008, pág. 8).

Seguindo a linha de pensamento das autoras, esses elementos estão relacionados com a integralidade, entendendo-a como um princípio fundamental do SUS, que garante ao usuário o acesso a todos os níveis de complexidade do sistema de saúde. (Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008). Voltaremos a falar de integralidade um pouco adiante.

A pesquisa que aqui analisamos ainda revela outra informação: 17 pessoas receberam o diagnóstico já em algum serviço especializado em hipertensão pulmonar; cinco pessoas o receberam em hospital particular; duas pessoas, em hospital público (que não os centros de referência); e uma pessoa afirmou ter confirmado o diagnóstico em uma clínica particular.

3.2.3 *Depois do diagnóstico, o tratamento para a hipertensão pulmonar*

Da confirmação diagnóstica, passemos ao início do tratamento para a doença. Pela complexidade do cuidado requerida pela hipertensão pulmonar, o próprio protocolo de tratamento do Ministério da Saúde ressalta que os pacientes devem ser acompanhados em serviços de referência. Do recorte da pesquisa que estamos analisando, com universo de 25

pessoas, 22 delas fazem tratamento no HUB e três, no Hospital de Base. O que se justifica pelo fato de o HUB concentrar realmente o maior número de pacientes e por ele ser o território de maior atuação do grupo de apoio, conforme explicamos anteriormente.

Três pessoas disseram ter começado o tratamento no serviço de referência entre 6 meses e 1 ano atrás; outras três, há entre um ano e dois anos. A maioria dos entrevistados, 18 entre 25, afirmou estar em tratamento há mais de dois anos.

Vinte pessoas entrevistadas não fazem acompanhamento em nenhuma outra unidade de saúde, diferentemente de outras cinco pessoas que responderam “sim” a essa questão. Mas aqui também reconhecemos os limites da pesquisa, por não sabermos em quais unidades de saúde esses cinco sujeitos seguem com acompanhamento e qual o motivo desse acompanhamento. Se pensarmos que 11 pessoas do recorte da pesquisa têm hipertensão arterial pulmonar associada a alguma outra condição (lúpus, infecção por HIV, artrite reumatoide, esclerose sistêmica), elas podem ser acompanhadas em outras unidades para tratar a doença de base. Não temos como dizer, pois, se os profissionais de saúde que acompanham esses cinco sujeitos em outras unidades além do serviço de referência têm conhecimento adequado da hipertensão pulmonar.

Essa questão também nos faz pensar no papel que a Atenção Básica poderia desempenhar junto a esses pacientes. Os indivíduos que vivem com hipertensão pulmonar fazem tratamento em serviços especializados, mas estão inseridos em diferentes territórios. É lá, nos territórios onde estão inseridas, que as pessoas com doenças raras e suas famílias necessitam de atenção multiprofissional e de acompanhamento pela equipe de Atenção Básica, segundo prevêm as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS.

Aqui, peguemos emprestadas as ideias de Cecílio (2001), quando ele reflete sobre integralidade da atenção: esta, “no espaço singular de cada serviço de saúde, poderia ser definida como o esforço da equipe de saúde de traduzir e atender, da melhor forma possível, tais necessidades, sempre complexas, mas, principalmente, tendo que ser captadas em sua expressão individual”. A batalha pela melhoria das condições de vida e o acesso a todas as tecnologias para melhorar e prolongar a vida, ainda segundo o autor, por mais competente e comprometida que seja a equipe, nunca serão plenos no espaço singular de um único serviço.

Tal constatação nos remete, então, a uma segunda dimensão da integralidade da atenção, qual seja, a integralidade da atenção como fruto de uma articulação de cada serviço de saúde, seja ele um centro de saúde, uma equipe de PSF, um ambulatório de especialidades ou um hospital, a uma rede muito mais complexa composta por outros serviços de saúde e outras instituições não necessariamente do “setor” saúde. A integralidade pensada no “macro”. (Cecílio, 2001).

E nessa integralidade de cada serviço de saúde, Cecílio ainda diferencia dois conceitos: as demandas de saúde e as necessidades de saúde. Todas as demandas das pessoas – e aqui pensemos naquelas que vivem com hipertensão pulmonar – estão ali, no que ele chama de “cestinha de necessidades”, precisando ser escutadas, acolhidas, traduzidas pela equipe. Nos dizeres do autor:

A demanda pode ser por consulta médica, consumo de medicamentos, realização de exames (as ofertas mais tradicionalmente percebidas pelos usuários...); as necessidades podem ser bem outras. As necessidades de saúde, como vimos, podem ser a busca de algum tipo de resposta para as más condições de vida que a pessoa vive ou está vivendo (do desemprego à violência no lar), a procura de um vínculo (afetivo com algum profissional, a necessidade de se ter maior autonomia no modo de andar a vida, ou, mesmo, de ter acesso a alguma tecnologia de saúde disponível, capaz de melhorar e prolongar sua vida. (Cecílio, 2001).

São demandas que podem estar presentes na “cestinha de necessidades” com que chegam os pacientes aos serviços especializados, depois de um a dois anos percorrendo caminhos em busca de diagnóstico e de cuidado.

3.2.4 *A vivência do adoecimento em hipertensão pulmonar*

Uma doença – e não precisa ser rara – impacta a vida de quem a vivencia. “A doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa”, escreveu, de forma dura e poética, Sontag (1984). Quase todos os sujeitos da pesquisa – 21 entre os 25, para sermos mais exatos – responderam que a hipertensão pulmonar mudou bastante suas vidas. Três pessoas disseram que a vida mudou um pouco e, uma pessoa, que mudou em parte. Nenhuma pessoa disse não saber responder ou que a doença não tenha mudado nada em sua vida.

O impacto na vida dos pacientes com hipertensão pulmonar e dos seus familiares foi mencionado em uma pesquisa de 2015 (Bandeira; Waetge): a prevalência de depressão e de transtorno de ansiedade está presente em 20% a 55% dos casos acompanhados na pesquisa. Os autores defendem que o tratamento da depressão deve fazer parte de um acompanhamento

multidisciplinar, uma vez que “exige uma abordagem simultânea tanto do paciente quanto dos seus cuidadores, estes últimos relatando sobrecarga física e emocional em 57% dos casos”. (Bandeira, Waetge, 2015, pág. 69). A pesquisa indica ainda que a incidência de depressão está correlacionada à gravidade da doença, variando desde quase 18% em casos menos graves, a quase 62% em casos mais graves. Além disso;

Uma pesquisa internacional de larga-escala baseada em entrevistas de pacientes e seus familiares de 5 países europeus identificou que a capacidade laboral encontra-se prejudicada tanto na vida dos portadores da HAP (85% dos casos) como até mesmo dos seus cuidadores (em 29% dos casos). (Bandeira; Waetge, 2015, pág. 69).

As consequências da hipertensão pulmonar na capacidade laboral podem ser verificadas, mesmo que de maneira não aprofundada, na pesquisa que aqui analisamos. Do universo de 25 pessoas entrevistadas, 22 delas estão afastadas do trabalho por auxílio doença ou aposentadas por invalidez, uma pessoa estuda e apenas duas estão trabalhando. Se a média de idade desses indivíduos é de 40 anos e 40 anos é uma idade economicamente ativa, podemos pensar que, sim, a hipertensão arterial pulmonar é uma doença que impacta financeiramente e psicologicamente na família.

As limitações causadas pela hipertensão pulmonar podem ter impacto importante no relacionamento pessoal, na vida social e no emocional, na capacidade cognitiva e na espiritualidade dos indivíduos diagnosticados (Cícero et al, 2012). “Tem havido um interesse crescente na análise da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) nesse transtorno. O diagnóstico de HAP e as perspectivas clínicas impõem uma angústia considerável sobre os pacientes e suas famílias em termos de prognóstico e dificuldades relacionadas com o tratamento”. (Cícero et al, 2012, pág. 877).

No estudo de Cícero et al, a QVRS demonstrou estar “severamente deprimida” na HAP. “A tendência que observamos de uma depressão mais importante nos domínios físicos está de acordo com a literatura”, apontam os pesquisadores. Em um dos gráficos do estudo, “para qualquer escore associado com a saúde física, o correspondente escore mental tende a ser mais elevado. No entanto, deve-se reconhecer que os questionários, em geral, são particularmente limitados em sua capacidade de avaliar dimensões específicas da saúde mental”, assumem. Os autores tratam da QVRS como um critério de valoração que tem sido instituído em estudos clínicos que se propõem a investigar benefícios potenciais de novas

terapias para a doença. Entretanto, afirmam ser preciso verificar as ferramentas apropriadas para testar a qualidade de vida em doenças como a hipertensão pulmonar.

Dimensões como esperança, autoimagem, mudanças de papéis, sexualidade, autossuficiência e espiritualidade são raramente exploradas. Assim, ao analisar a QVRS, deve-se considerar que nenhum questionário único ou combinação dos questionários é capaz de capturar todos os aspectos da perspectiva do paciente. (Cícero et al, 2012, pág. 881).

Esse foi um dos poucos estudos que encontramos que buscou tratar do impacto da hipertensão pulmonar na vida das pessoas que por ela são acometidas. Nele, os próprios autores apontam que mais estudos são necessários para uma melhor compreensão da qualidade de vida a partir da perspectiva do paciente. Outra pesquisa a que tivemos acesso apontou que alguns pacientes com hipertensão pulmonar apresentaram redução da capacidade física e dos aspectos físicos e mentais da qualidade de vida. Mas “não foram avaliados os níveis de atividade física da vida diária dos pacientes, impedindo a determinação de quanto a capacidade física influencia nas atividades da vida diária ou vice-versa”. (Torres et al, 2015).

Não cabe aqui detalhar os trabalhos mencionados acima. Nosso objetivo ao citá-los é demonstrar que embora a qualidade de vida seja um aspecto avaliado em estudos clínicos, acreditamos que seria interessante uma pesquisa que tratasse do impacto da hipertensão pulmonar no cotidiano das pessoas: de como o cansaço, um dos sintomas da doença, afeta as atividades simples do dia-a-dia dos adoecidos.

O cansaço foi identificado por Fleischer (2015) como categoria central para as pessoas com doenças pulmonares obstrutivas crônicas (DPOC) e fibroses pulmonares intersticiais narrarem suas experiências com o adoecimento. “O cansaço figura como principal sintoma identificado e referido ao longo dos itinerários diagnósticos e terapêuticos pelos diferentes serviços de saúde da cidade, de menor a maior complexidade” (Fleischer, 2015, pág. 1333). A autora destaca a subestimação do diagnóstico de DPOC e a invisibilidade imposta às pessoas que vivem com a doença, e ainda afirma que até aquele momento havia apenas duas pesquisas voltadas especificamente para entender as DPOC pela perspectiva antropológica e poucos trabalhos sobre outras doenças pulmonares. O que dizer então de estudos com esse olhar social para a hipertensão pulmonar, uma doença que afeta um número menor de pacientes?

Apesar de a pesquisa de Fleischer ter como sujeitos entrevistados aqueles diagnosticados com DPOC e fibroses pulmonares intersticiais, ousamos citar aqui uma

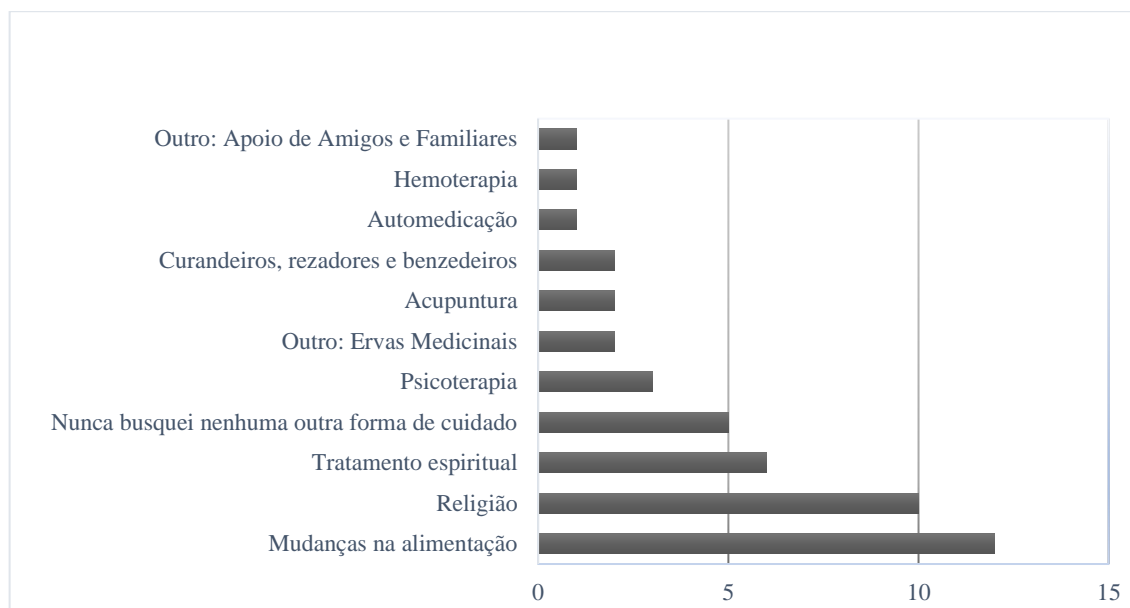
reflexão que, acreditamos, poderia ser feita em relação às pessoas com hipertensão pulmonar. Sobre o primeiro mal-estar relacionado ao processo de adoecimento: “As entrevistadas relataram estranhamento diante de repentinas e inesperadas ‘fraquezas’ e ‘faltas de ar’, mas principalmente do ‘cansaço’ ao realizar tarefas simples como trocar de roupa ou tomar banho.” (Fleischer, 2015, pág. 1336).

Trocar de roupa e tomar banho: exemplos de limitações impostas também pela hipertensão pulmonar no dia-a-dia das pessoas que vivem com a doença. O cansaço ainda ganha outros significados na vivência das pessoas com doenças pulmonares:

O cansaço, alguns nos lembraram, era também motivo de “vergonha”. No caso das mulheres mais velhas, exclusivamente dedicadas à função de dona de casa por toda a vida, não poder limpar, lavar, passar ou cozinhar era uma condição que lhes destituía de referência identitária importante no mundo familiar. No caso dos homens, não poder manter-se no trabalho, que lhes fazia reconhecidos como provedores daqueles lares, também abalava sua constituição social no mundo. (Fleischer, 2015, pág. 1345).

Diante de tais limitações e (re)significados, como lidar com o processo de adoecimento? Essa pergunta foi feita na pesquisa com as pessoas com hipertensão pulmonar que aqui analisamos. Os entrevistados buscam outras formas de cuidado além do tratamento, digamos, convencional no serviço de referência, ou seja, além do acompanhamento especializado no ambulatório, do uso de medicamentos, de oxigênio e da realização de exames. Nessa questão, os entrevistados poderiam responder mais de uma opção.

Mudança na alimentação foi a forma de cuidado mais citada pelos entrevistados: 12 pessoas afirmaram cuidar da alimentação. A religião foi a segunda fonte de cuidado, citada por dez pessoas. Em seguida, vem o tratamento espiritual, com seis respostas. Três pessoas procuraram a psicoterapia; duas, a acupuntura; duas, foram a curandeiros, rezadores e benzedeiros; uma pessoa disse já ter feito hemoterapia; e uma respondeu que faz uso de automedicação. Na opção “outra forma de cuidado”, uma pessoa citou o apoio da família e duas pessoas, o uso de chás e ervas medicinais. Cinco entrevistados disseram nunca ter buscado nenhuma outra forma de cuidado para lidar com o adoecimento.

Gráfico 4 - Outras formas de cuidado para lidar com a hipertensão pulmonar

Fonte: ABRAF, 2018.

Essas diferentes formas de buscar cuidado nos fazem pensar na singularidade de cada indivíduo: as pessoas que buscam cuidados têm identidades, crenças, modos próprios de entender a vida, a saúde e a doença, enraizadas em contextos e temporalidades peculiares. (Bellato et al, 2016). E, mais ainda: a escolha por determinada prática terapêutica sofre influência de vários outros fatores, como: idade, sexo, profissão, família e interação social, etnia, problema de saúde enfrentado, entendimento do que significa doença e disponibilidade dos serviços, traduzidos no acesso, vínculo e qualidade. Todos esses fatores vão influenciar a escolha terapêutica e resultar em um pluralismo na busca por cuidado: pode ser a procura por um curandeiro, um religioso, um profissional da saúde, automedicação ou até mesmo nenhum tratamento. (Gerhardt; Rotoli; Riquinho, 2008)

Podemos apreender dessa questão da pesquisa que o cuidado não é apenas produzido pelos profissionais e pelos serviços de saúde, mas pelas pessoas e suas redes sociais. Fleischer (2015), no artigo em que trata do cansaço como questão norteadora das experiências dos adoecidos pulmonares, observa que essas pessoas nada têm de inativas ou passivas: elas caçavam soluções para seus problemas de saúde.

Se olharmos com atenção para os dados desta pesquisa, 20 pessoas entre as 25 entrevistadas buscaram alguma outra forma de cuidar do problema de saúde além do tratamento no ambulatório de referência em hipertensão pulmonar. Falemos um pouco mais

de três dessas procuras por cuidado: a religião, o tratamento espiritual e o trabalho de curandeiros, rezadores e benzedeiros. Nos dizeres de Rabelo (1994, pág. 74), “a passagem da doença à saúde pode vir a corresponder a uma reorientação mais completa do comportamento do doente, na medida em que transforma a perspectiva pela qual este percebe seu mundo e relaciona-se com outros”.

A busca pela religião em situações de sofrimento, aflição ou enfrentamento de problemas de saúde foi observada na construção dos itinerários terapêuticos por pessoas em processo de adoecimento em uma pesquisa etnográfica realizada em um bairro popular de Salvador (Mota, Trad, Villas Boas, 2012). “Foi recorrente entre os informantes a alusão de vínculos com mais de uma religião ou combinação de crenças diversas nos itinerários percorridos para amenizar o sofrimento físico ou espiritual do indivíduo ou de seus familiares” (Mota, Trad, Villas Boas, 2012, pág. 668). Seria preciso que realizássemos esta pesquisa a partir de uma metodologia com entrevistas em profundidade para percebemos a existência ou não dessa combinação de crenças diversas nos itinerários terapêuticos. Seis pessoas disseram já ter feito tratamento espiritual: seriam essas seis pessoas seguidoras da doutrina espírita ou estariam vinculadas a outra religião e buscaram o tratamento espiritual na ânsia de melhorar ou curar o problema de saúde que enfrentam?

O cuidado com a alimentação é uma das recomendações feitas pelas equipes de profissionais de saúde dos serviços de referência aos pacientes com hipertensão pulmonar. Ou seja, podemos considerar que tal cuidado faz parte do tratamento para a doença. Talvez essa questão possa nos dar pistas sobre a adesão ao tratamento, apesar de não termos dados mais precisos que a confirmem ou não. Apenas sabemos por esta pesquisa que de 25 entrevistados, 12 afirmaram cuidar da alimentação. Consta do protocolo de tratamento do Ministério da Saúde: “A restrição de sódio na dieta (menos de 2,4 g/dia) é aconselhada, em especial para os pacientes com disfunção ventricular direita”. (Brasil, 2014b).

O apoio da família como uma forma de cuidado, mencionado por uma pessoa na entrevista, nos remete ao que disse Portugal e Alves (2015), como vimos anteriormente: nas trajetórias de vida das pessoas com doenças raras, a família muitas vezes se torna o principal “prestador de cuidados”, na procura por informações, na busca pelo diagnóstico correto e no cuidado cotidiano.

Em um estudo que trata da situação crônica por uma doença congênita e rara em uma criança, Soares, Araújo e Bellato refletem sobre as conseqüências que a raridade de um adoecimento instaura na família:

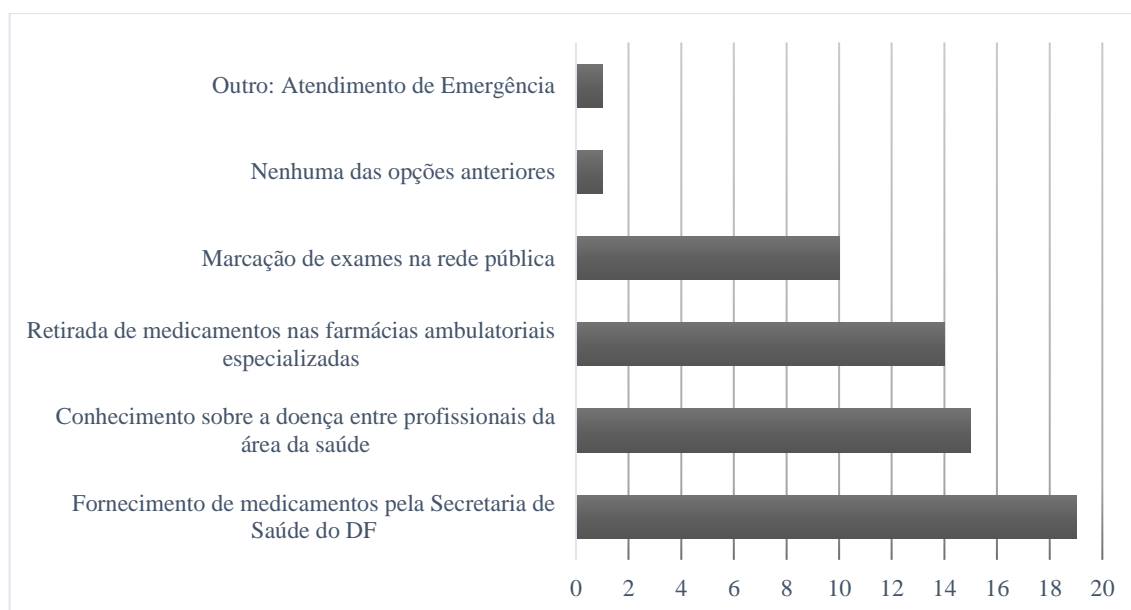
O adoecimento, parte intrínseca do movimento da vida e do viver, exige que a família mobilize seus potenciais de cuidado de modo mais intenso, em especial quando a doença apresenta caráter crônico, que pode cursar por longo tempo ou por toda a vida. (Soares; Araújo; Bellato, 2016, pág. 1018).

Não possuímos elementos, neste trabalho, para compreender o papel desempenhado pelas famílias dos adoecidos com hipertensão pulmonar que fazem parte do grupo de apoio e que estão inseridos em serviços especializados no DF. Trata-se de um tema ainda pouco estudado, apesar de bastante vivenciado pelas famílias que lidam com a doença.

3.2.5 A falta de informações e as dificuldades no acesso ao tratamento

Quando falamos em dificuldades na experiência dos sujeitos com o acesso ao tratamento da hipertensão pulmonar, a pesquisa aponta para algumas observações, a seguir. Nesta questão, cada entrevistado pôde mencionar mais de uma dificuldade. O acesso a medicamentos fornecidos pela Secretaria de Saúde do DF foi a dificuldade mais citada pelos entrevistados: 19 pessoas tinham essa queixa. Quatorze pessoas citaram a retirada de medicamentos nas farmácias ambulatoriais especializadas como uma dificuldade que costumam enfrentar. Dez pessoas mencionaram a marcação de exames na rede pública como dificuldade de acesso.

Gráfico 5 - Dificuldade na experiência com o acesso ao tratamento da Hipertensão Pulmonar



Fonte: ABRAF, 2018

A queixa sobre o acesso a medicamentos pode ser explicada pelos constantes desabastecimentos nas farmácias da Secretaria de Saúde. Há alguns anos, as pessoas com hipertensão pulmonar vêm enfrentando falhas na distribuição dos remédios fornecidos pelo Estado, apesar de esses medicamentos estarem no protocolo de tratamento da Secretaria de Saúde do DF. A vivência no grupo de apoio junto a essas pessoas nos permite, aqui, fazer tal afirmação.

Destacamos outro dado desta pesquisa: 15 pessoas citaram o conhecimento sobre a doença entre os profissionais da área da saúde como uma dificuldade. Ou seja, trata-se da segunda dificuldade mais mencionada pelos sujeitos da pesquisa. Uma pessoa acrescentou o “atendimento de emergência” entre as opções. A participação no grupo de apoio aos pacientes possibilita que relacionemos uma dificuldade à outra. O problema existente em precisar do atendimento de emergência em algum hospital se dá pelo receio de encontrar profissionais que não tenham conhecimento suficiente da hipertensão pulmonar. Percebemos que as pessoas não se sentem seguras fora dos cuidados com a equipe de saúde do serviço de referência, em quem confiam.

Tais apontamentos vão ao encontro de reflexões feitas a respeito do contexto das doenças raras:

A questão da informação é perene em todas as discussões sobre doenças raras: as pessoas com doenças raras precisam saber onde podem buscar ajuda, precisam saber quem são os profissionais que podem auxiliá-las, sem que tenham o receio de ter sua saúde mais prejudicada por tratamentos errados ou por diagnóstico equivocados, precisam saber se têm direito a medicamento e tecnologias assistiva, se podem se aposentar ou receber benefício previdenciário por sua condição. (Monsorens, 2013, pág.22).

Também na pesquisa, os 25 entrevistados foram questionados se têm o hábito de buscar informações sobre a doença. Apenas duas pessoas disseram não ter o costume de ir atrás de mais informações. Ou seja, 23 pessoas afirmaram que buscam informações de alguma forma. Nesta questão, eles também puderam escolher mais de uma opção.

A equipe de saúde do serviço de referência parece ser a principal fonte de informação dos sujeitos da pesquisa, pois 17 pessoas responderam que buscam se informar sobre a doença com a equipe que os acompanha. Em seguida, os meios pelos quais as pessoas entrevistadas buscam informações são: em sítios da internet (15); no grupo de apoio (13); na página da Abraf na internet (7); em redes sociais, como o Facebook (5).

Informação nos remete ainda à comunicação. E aqui entendemos comunicação como um direito. Assim como buscam informações sobre a doença, as pessoas também procuram saber sobre o fluxo de atendimento nos serviços de saúde, sobre direito à saúde, sobre benefício previdenciário, como citou Monsorens (2013) – lembremos que 22 pessoas que participaram da pesquisa estão aposentadas por invalidez ou afastadas do trabalho por auxílio doença.

O princípio da universalidade corresponde ao conceito fundador do SUS, que é o da saúde como direito universal, direito de todos. Seu correspondente na comunicação seria, logicamente, comunicação como direito de todos. (Araújo; Cardoso, 2014, pág. 62)

Em uma pesquisa com mulheres que procuram por cuidado no controle do câncer de colo de útero na Amazônia Ocidental, Lofego e Pinheiro refletem sobre os desafios para a efetivação do direito à saúde no Brasil, que também passa por questões de comunicação. Segundo as autoras,

... as usuárias do SUS entrevistadas constroem conhecimentos por conversas com profissionais de saúde, nos meios de comunicação e na internet, e também trocam informações sobre o enfrentamento de seus problemas com familiares, amigos e pessoas próximas, incluindo as mulheres que vivenciam situações semelhantes. Essa construção de saberes múltipla e a capacidade analítica dos cidadãos em suas

vivências nem sempre são reconhecidas em seu potencial para avaliação e reorganização dos serviços de saúde. (Lofego; Pinheiro, 2016, pág. 323)

Dessa forma, as autoras identificam a comunicação em dois aspectos: em seu uso como instrumento produzido por especialistas, a partir de conhecimento técnico-científico, com objetivo de educar e transmitir informações para a população em geral; e também na comunicação presente no diálogo entre gestores, profissionais e usuários. (Lofego; Pinheiro, 2016).

Podemos ir além do conceito de comunicação e pensarmos também na necessidade de ações de educação permanente em saúde no contexto da hipertensão pulmonar, uma vez que, nesta pesquisa, vimos que 15 pessoas citaram o conhecimento sobre a doença entre os profissionais da área da saúde como uma dificuldade. Se levarmos em consideração o longo percurso trilhado pelas pessoas com hipertensão pulmonar em busca de diagnóstico e de cuidado, há que se pensar em como levar conhecimento sobre a doença aos profissionais de saúde que podem vir a ter contato com essas pessoas já diagnosticadas e com aquelas que ainda procuram uma resposta para o adoecimento. E é justamente a partir dessa necessidade de educação permanente em saúde e de divulgação de informações sobre a hipertensão pulmonar que pensamos o projeto de aplicação no SUS.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Será que é tempo que lhe falta pra perceber
Será que temos esse tempo para perder
E quem quer saber
A vida é tão rara, tão rara
Lenine, *Paciência*

Temos a consciência de que este trabalho representa apenas um primeiro passo para que possamos conhecer as trajetórias terapêuticas das pessoas com hipertensão pulmonar no Distrito Federal. Refletir sobre os serviços de saúde a partir do olhar das pessoas que o utilizam é relevante não apenas para darmos visibilidade a essas pessoas, mas também para pensarmos o funcionamento do fluxo de atenção à saúde no cuidado em hipertensão pulmonar.

Como tentamos mostrar, o percurso que essas pessoas percorrem pelos serviços de saúde desde quando sentem os primeiros sintomas da hipertensão pulmonar até a confirmação diagnóstica é longo. A maior parte dos sujeitos da pesquisa andou por diferentes médicos e serviços de saúde, realizou diversos exames por mais de um ano até saber o nome da doença que a acometia. A experiência que cada pessoa viveu e ainda vive é única. Talvez se levarmos essas vivências em consideração possamos construir um cuidado mais humano e singular a essas pessoas.

Sabemos dos limites da pesquisa que analisamos neste trabalho. Acreditamos que novos estudos seriam interessantes para conhecermos com mais detalhes os itinerários diagnósticos e terapêuticos dessas pessoas que vivem com hipertensão pulmonar no Distrito Federal. Aplicar um questionário com um número maior de pessoas que têm hipertensão pulmonar, em todos os serviços especializados do DF, poderia nos trazer um perfil mais rico dessa população. Além disso, entrevistas em profundidade também possibilitariam que compreendêssemos quais os sentidos que essas pessoas dão ao processo de adoecimento e de que forma lidam com a doença e o cuidado. A forma como vivem o adoecimento raro pode refletir na escolha dos caminhos trilhados em busca de cuidado.

Neste trabalho, buscamos percorrer junto com essas pessoas os caminhos em busca de cuidado e refletir sobre eles, fosse a partir da descrição dos dados da pesquisa, fosse utilizando as referências bibliográficas que encontramos em nossas leituras. Com o intuito de

contribuir com o cuidado em hipertensão pulmonar no Sistema Único de Saúde (SUS) no DF, elaboramos um projeto de aplicação que será apresentado a seguir.

5 PROJETO DE APLICAÇÃO

O mundo é salvo todos os dias por pequenos gestos.
Diminutos, invisíveis.
O mundo é salvo pelo avesso da importância.
Pelo antônimo da evidência.
O mundo é salvo por um olhar.
Que envolve e afaga.
Abarca. Resgata. Reconhece. Salva. Inclui.
Eliane Brum, *A vida que ninguém vê*

Este projeto de aplicação no Sistema Único de Saúde (SUS) foi desenvolvido a partir da revisão bibliográfica e da análise dos dados da pesquisa realizada pela Associação Brasileira de Amigos e Familiares de Portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar (Abraf) junto a pessoas com hipertensão pulmonar em tratamento nos serviços de referência do Distrito Federal e que fazem parte do Grupo de Apoio de Hipertensão Pulmonar de Brasília.

5.1 Justificativa

Faz-se mister saber a partir de quais dados e informações este projeto de aplicação foi desenvolvido. Para isso, citemos alguns elementos analisados ao longo deste trabalho que justificam a nossa proposta:

- Quatorze entre as 25 pessoas com hipertensão pulmonar que fizeram parte do recorte da pesquisa da Abraf afirmaram ter procurado um hospital público quando sentiram os primeiros sintomas da doença;
- Os sintomas iniciais da hipertensão pulmonar, como falta de ar, tontura e fadiga, são frequentemente leves e comuns a várias outras condições, o que faz com que a doença não seja reconhecida até que esteja relativamente avançada;
- A maior parte dos sujeitos da pesquisa percorreu vários serviços de saúde em busca de diagnóstico da hipertensão pulmonar por mais de um ano. Nove pessoas afirmaram ter recebido o diagnóstico um a dois anos depois dos primeiros sintomas; sete pessoas disseram ter levado mais de dois anos até a confirmação diagnóstica;

- Vinte pessoas entrevistadas não fazem acompanhamento em nenhuma outra unidade de saúde, fora o serviço de referência;
- Quinze pessoas citaram a falta de conhecimento sobre a hipertensão pulmonar entre os profissionais da área da saúde como uma dificuldade na experiência com acesso a tratamento;
- Dezesete pessoas que participaram da pesquisa não têm plano privado de saúde, enquanto oito delas possuem. Ou seja, pelo recorte da pesquisa, mesmo que ela não represente o universo das pessoas com hipertensão pulmonar no DF, podemos perceber que a maior parte dos usuários não tem acesso a planos privados de saúde e dependem da rede pública de atenção.

5.2 **Objetivo**

Este projeto tem o objetivo de compartilhar conhecimento sobre hipertensão pulmonar a estudantes e a profissionais da saúde e sensibilizar a Secretaria de Saúde do DF quanto à importância de maior divulgação da doença entre seus servidores nos diferentes níveis de atenção para um melhor cuidado a essas pessoas em processo de adoecimento.

5.3 **Ações**

5.3.1 *Educação em saúde*

A “educação permanente em saúde” se parece com muitas vertentes brasileiras da educação popular em saúde e compartilha muitos de seus conceitos; mas ao mesmo tempo em que a educação popular tem em vista a cidadania, a educação permanente tem em vista o trabalho. (Ferla; Ceccim, 2009). A formação profissional passou a ser reconhecida como fator essencial para o processo de consolidação do SUS com a Constituição Federal de 1988. No artigo 200, podemos ler: “ao Sistema Único de Saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei, ordenar a formação de recursos humanos na área da saúde”.

Neste projeto, pretendemos incentivar e promover ações de educação em hipertensão pulmonar em escolas de graduação na área de saúde e em escolas de cursos técnicos e de educação permanente. Nossa intenção é alcançar profissionais que atuam na rede pública de saúde do Distrito Federal.

Para concretizar essa ação, entraremos em contato com a direção das escolas que a seguir serão mencionadas e também com os diretórios acadêmicos representantes dos estudantes. A partir do primeiro contato, faremos uma visita presencial a essas instituições. Para que tal articulação aconteça, pretendemos pedir o apoio das equipes de saúde dos serviços especializados em hipertensão pulmonar, por serem elas que detêm conhecimento mais aprofundado acerca da doença e do cuidado com as pessoas diagnosticadas e em tratamento.

Nesse contato, daremos prioridade a escolas vinculadas à rede de atenção à saúde do SUS no DF, quais sejam:

➤ Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS)

Criada em 2001, a ESCS é uma instituição de ensino superior pública mantida pela Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), sendo esta, por sua vez, vinculada à Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Foi criada com o objetivo de formar profissionais de saúde com perfil mais adequado às necessidades da população e em consonância com os princípios do SUS, conforme consta na página da instituição na internet.

A ESCS oferece cursos de graduação em Medicina e em Enfermagem. Os campos de práticas de ensino-aprendizagem dos cursos são as unidades de saúde básicas, ambulatoriais e hospitalares das Regiões de Saúde da Secretaria Distrital de Saúde, onde também há os programas de residência médica e de residência em área profissional da saúde, que abrange as seguintes profissões: Ciências Biológicas, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional.

A escola dispõe também do curso de Mestrado Profissional em Ciências para a Saúde, que tem como objetivo qualificar profissionais de saúde que estejam preferencialmente vinculados ao ensino, ao serviço e à pesquisa na Secretaria de Saúde.

➤ Escola Técnica de Saúde de Brasília (ETESB)

A ETESB, também mantida pela Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS), trabalha com educação profissional técnica de nível médio, em diversas modalidades na área da saúde. Oferece cursos como os de técnico em Enfermagem, técnico em Saúde Bucal, técnico em Análises Clínicas; além de Especialização de nível médio para técnicos em Enfermagem e Saúde Bucal em Saúde da Família. A ETESB integra a Rede de Escolas Técnicas do SUS.

➤ Escola de Aperfeiçoamento do SUS (Eapsus)

A Eapsus foi criada em 2013 e também faz parte da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (FEPECS). Ela é responsável por promover ações educativas para profissionais da Secretaria de Saúde do DF e para demais atores envolvidos no processo de consolidação do SUS.

A instituição se apresenta como parceira da Secretaria de Saúde do DF para efetivação da Educação Permanente em Saúde. Está articulada à Subsecretaria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde, responsável pela gestão da educação para a formulação de políticas, mapeamento de necessidades e elaboração do Plano de Educação Permanente em Saúde.

Sob a responsabilidade da Eapsus, encontram-se também o gerenciamento dos estágios curriculares supervisionados de nível técnico e superior de instituições conveniadas, realizados em cenários da SES, e atividades de treinamento em serviço, realizadas por profissionais de saúde para aperfeiçoamento teórico-prático em áreas assistenciais específicas.

5.3.2 *Instrumentalização dos gestores da Secretaria de Saúde do DF*

Aproximação com a Subsecretaria de Atenção Integral à Saúde (SAIS), da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, à qual estão vinculadas: a Coordenação de Atenção Primária à Saúde, a Coordenação de Redes e Integração de Serviços e a Coordenação de Atenção Especializada à Saúde.

O objetivo dessa ação é levar informações sobre hipertensão pulmonar aos gestores para que as equipes de Atenção Básica possam acolher as pessoas que têm a doença nos territórios onde elas estão inseridas. Sabemos que se trata de uma doença rara, que não atinge um número grande de indivíduos, mas essas pessoas têm direito à saúde e convivem com uma doença grave e fatal, necessitando, assim, de que mais profissionais da saúde compreendam as características da doença que as acomete.

A necessidade de se oferecer atenção multiprofissional e o acompanhamento do paciente e de sua família no território em que estão inseridos, pela equipe de Atenção Básica, durante e após o processo de definição diagnóstica, está prevista nas Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS), conforme vimos neste trabalho.

Do recorte da pesquisa com as pessoas com hipertensão pulmonar, entre os 25 sujeitos entrevistados, 19 moram em regiões administrativas do Distrito Federal, quatro residem em Brasília e dois, no Entorno do DF. As regiões administrativas que mais concentram as pessoas que fizeram parte do recorte da pesquisa são: Ceilândia, com seis pessoas, Gama, com três, e Planaltina, também com três. Centraremos nossos esforços na cidade de Ceilândia, que faz parte, junto com Brazlândia, da Região de Saúde Oeste; e no Gama, que, ao lado de Santa Maria, compõe a Região de Saúde Sul.

Ceilândia por ser onde se localiza o maior número de pessoas do recorte da pesquisa que analisamos. Na cidade, há o Hospital Regional da Ceilândia, que conta com a especialidade de Pneumologia entre as especialidades do ambulatório, e onze Unidades Básicas de Saúde (UBS), que oferecem, além de outros serviços, assistência médica e assistência de enfermagem.

De acordo com a Secretaria de Saúde, segundo informações que constam em sua página de internet, o DF tem, atualmente, 274 equipes de Saúde da Família (ESF). Do total de Unidades Básicas de Saúde (UBS) no DF, 103 funcionam apenas com equipes da ESF e outras 55 são mistas, ou seja, atuam com ESF e equipes tradicionais. Elas cobrem 30,88% da demanda na área.

No DF, as três regiões que mais têm cobertura da Estratégia Saúde da Família são Estrutural, Riacho Fundo e Gama, esta última com 51% de cobertura. Por isso nossa escolha também por nos aproximarmos das equipes de Atenção Básica do Gama.

5.3.3 *Busca de apoio no Conselho de Saúde do DF*

Pretendemos, por esta ação, apresentar ao Conselho de Saúde do Distrito Federal os resultados da pesquisa realizada junto às pessoas com hipertensão pulmonar que fazem parte do grupo de apoio e a nossa descrição e análise dos dados.

O objetivo é dar visibilidade a essas pessoas que percorrem longos percursos diagnósticos e terapêuticos em busca de cuidado nos serviços de saúde do DF. As dificuldades enfrentadas por essas pessoas – como a irregularidade no fornecimento de medicamentos pela Secretaria de Saúde, a falta de informação sobre a doença entre os profissionais de saúde e a demora para marcação de exames na rede pública – precisam ser compartilhadas.

O Conselho de Saúde do DF é um órgão vinculado à Secretária de Saúde do DF e formado por representantes de entidades e movimentos representativos de usuários, entidades representativas de trabalhadores da área da saúde, governo e prestadores de serviços de saúde. Trata-se da instância máxima de deliberação do SUS no DF, cuja missão é deliberar, fiscalizar, acompanhar e monitorar as políticas públicas de saúde.

A participação da sociedade na gestão da saúde é prevista pela Constituição Federal de 1988, no artigo 198, que trata das diretrizes do SUS: descentralização, integralidade e a participação da comunidade. Os conselhos de saúde são instâncias políticas e formativas para o exercício do controle social e o fortalecimento da cidadania. Os conselhos locais possibilitam a participação da comunidade, especialmente por estarem próximos da população e localizados no espaço estratégico da Atenção Básica. (Cruz et al, 2012)

Para este contato com o Conselho de Saúde do DF, nossa proposta é convidarmos a nos acompanhar a presidente da Abraf, Paula Menezes, uma vez que se trata de um espaço de controle social e com representações de diversas associações de pacientes.

5.3.4 *Compartilhamento de informações e reflexões*

Acreditamos que é nosso papel compartilhar os resultados da pesquisa e a análise dos dados que efetuamos neste trabalho com as pessoas com hipertensão pulmonar e seus familiares que fazem parte do grupo de apoio de Brasília. Ao construírem seus próprios caminhos pelos serviços de saúde e buscarem diferentes significados de cuidado para lidarem com o adoecimento, as pessoas com hipertensão pulmonar são as protagonistas do nosso estudo. Acreditamos ainda que compartilhar informações e conhecimento com essas pessoas é um passo para que elas possam buscar os seus direitos e exercer a sua cidadania.

Também é nosso papel dividirmos os resultados deste estudo com as equipes de saúde que lidam cotidianamente com os pacientes nos serviços especializados em hipertensão pulmonar do DF.

Por fim, se faz necessário também que compartilhemos a nossa análise dos dados da pesquisa com os grupos de apoio que fazem parte da Abraf, para dividir com eles a nossa experiência e, se possível, recomendar que a pesquisa seja aplicada em outras regiões.

Consideramos, pois, que conhecer os percursos das pessoas com hipertensão pulmonar pelos serviços de saúde é uma forma de dar voz a essas pessoas e ultrapassarmos a barreira entre o campo científico e a prática no cuidado em saúde. Pesquisar, estudar e conhecer para buscar formas de aliviar o sofrimento das pessoas que vivem um processo de saúde e doença.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APPOLINÁRIO, Fábio. **Metodologia da Ciência: filosofia e prática da pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2006.

ARAÚJO, Inesita Soares; CARDOSO, Janine Miranda. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

BANDEIRA MLS, Waetge D. **Objetivos Terapêuticos e Métodos de Acompanhamento do tratamento da Hipertensão Arterial Pulmonar**. Pulmão RJ 2015;24(2):67-70 Barbosa, Rogério Lima. O Raro em um dia de conscientização mundial. In: Faria, R. Dia Mundial das Doenças Raras 2013. Câmara dos Deputados, 2013.

BELLATO, Roseney et al. **História de vida como abordagem privilegiada para compor itinerários terapêuticos**. In: **ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora. ABRASCO, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde – SUS**. Portaria GM/MS nº 199 de 30 de janeiro de 2014. (a)

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Hipertensão Arterial Pulmonar**. Portaria SAS/MS no 35, de 16 de janeiro de 2014, republicada em 06 de junho de 2014 e 23 de setembro de 2014. (b)

CECILIO, Luiz Carlos de Oliveira. **Título: As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde**. In: Pinheiro, Roseni; Mattos, Ruben Araujo de. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro, IMS ABRASCO, 2001. p.113- 126.

CICERO, Cristina et al. **Ausência de estreita associação entre qualidade de vida e capacidade de exercício na hipertensão arterial pulmonar**. Arq. Bras. Cardiol., São Paulo, v.99, n.4, p.876-885, Out. 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/2vjb9P>>. Acesso em: Mar. 2018.

CORREA, Ricardo de Amorim et al. **Tratamento da hipertensão pulmonar esquistossomótica**. J. bras. pneumol. 2011, vol.37, n.2 pp.272-276. Disponível em: <<https://goo.gl/qEqFbS>>. Acesso em: Mar. 2018.

GERHARDT, T. E.; ROTOLI, A.; RIQUINHO, D. L. **Itinerários terapêuticos de pacientes com câncer: encontros e desencontros da Atenção Básica à alta complexidade nas redes de cuidado**. In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (Org.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. 1a ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2008. p. 197-214.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. - São Paulo: Atlas, 2008.

LAPA, Monica Silveira et al. **Características clínicas dos pacientes com hipertensão pulmonar em dois centros de referência em São Paulo**. Rev. Assoc. Med. Bras. 2006, vol.52, pp.139-143. Disponível em: <<https://goo.gl/ff2VsX>>. Acesso em: Fev. 2018.

LOFEGO, Juliana; PINHEIRO, Roseni. **Itinerário terapêutico no controle do câncer de colo uterino: uma análise sob perspectiva da integralidade em saúde e do direito à comunicação**. In: **ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora. ABRASCO, 2016.

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. **Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas**. Acta paul. enferm., São Paulo , v. 28, n. 5, p. 395-400, Ago. 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/3FB86m>>. Acesso em: Mar. 2018.

MACHADO, Cesar; BRITO, Ísis; SOUZA, Denile, CORREIA, Luis Cláudio. **Frequência etiológica da hipertensão pulmonar em ambulatório de referência na Bahia**. Arq. Bras. Cardiol. 2009, vol.93, n.6, pp.679-686. Disponível em: <<https://goo.gl/uLtuwm>>. Acesso Mar. 2018.

MONSORES, N. **Questões bioéticas sobre doenças genéticas raras**. In: Faria, R. **Dia Mundial das Doenças Raras 2013**. Câmara dos Deputados, 2013. Disponível em:<<https://goo.gl/Ni7iNs>>. Acesso em: Mar. 2018.

MOTA, Clarice Santos; TRAD, Leny Alves Bomfim; VILLAS BOAS, Maria José Villares Barral. **O papel da experiência religiosa no enfrentamento de aflições e problemas de saúde**. Interface (Botucatu), Botucatu, v. 16, n. 42, p. 665-675, Set. 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/P8xT3x>>. Acesso em: Mar. 2018.

NAVAL, Norma. **Epidemiología de la hipertensión pulmonar**. Insuf Card 2010 (Vol 5) 4:192-196. Rev. INSUFICIENCIA CARDIACA. Disponível em: <<http://www.scielo.org.ar/pdf/ic/v5n4/v5n4a05.pdf>>. Acesso em Marc. 2018.

PORTUGAL, Silvia. **Para um começo de reflexão sobre o cuidado das doenças raras**. In: Faria, R. **Dia Mundial das Doenças Raras 2013**. Câmara dos Deputados, 2013. Disponível em:<<https://goo.gl/Ni7iNs>>. Acesso em: Mar. 2018.

PINHEIRO, Roseni; GERHARDT, Tatiana Engel; RUIZ, Eliziane Nicolodi Francescato; JUNIOR, Aluisio Gomes da Silva. **O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado**. In: **ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC Editora. ABRASCO, 2016.

PORTUGAL, Silvia; ALVES, Joana. **Doenças raras e cuidado: um olhar a partir das redes sociais.** In: BARBOSA, R. L; PORTUGAL, S. (org). **Um olhar social para o paciente: Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras.** Centro de Estudos Sociais. Universidade de Coimbra. Debates, 2015. Disponível em: <<https://goo.gl/BN8XfJ>>. Acesso em Mar. 2018.

RABELO, Miriam Cristina M. **Religião, ritual e cura.**In: ALVES, PC., e MINAYO, MCS., orgs. **Saúde e doença: um olhar antropológico.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994.

SES-DF. **Protocolo de Atenção à Saúde - Hipertensão Arterial Pulmonar.** Portaria SES-DF, publicada em 3 de março de 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/pRkduC>>. Acesso em: Fev. 2018.

SOARES, Juliana de Lima; ARAUJO, Laura Filomena Santos de; BELLATO, Roseney. **Cuidar na situação de adoecimento raro: vivência da família e sua busca por amparo dos serviços de saúde.** Saúde soc., São Paulo, v. 25, n. 4, p. 1017-1030, Dec. 2016. Disponível em: <<https://goo.gl/8eSHzC>>. Acesso em: Mar. 2018.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora.** Tradução de Márcio Ramalho. — Rio de Janeiro, Edições Graal, 1984.

TORRES, Diego de Faria Magalhães et al. **Associação Entre Perfil Hemodinâmico, Capacidade Física e Qualidade de Vida na Hipertensão Pulmonar.** Arq. Bras. Cardiol.2015, vol.104, n.5, pp.387-393. Disponível em: <<https://goo.gl/7LLnHd>>. Acesso em: Mar. 2018.

ANEXO A – QUESTIONÁRIO DA PESQUISA ABRAF



Brasília -DF, Janeiro/2018

PESQUISA: TRAJETÓRIAS TERAPÊUTICAS DE PACIENTES COM HIPERTENSÃO PULMONAR NO DISTRITO FEDERAL

Esta é uma pesquisa da ABRAF, aplicada pelo Grupo de Apoio de Hipertensão Pulmonar de Brasília, por meio de voluntários, sobre a experiência de atendimento em hipertensão pulmonar no Distrito Federal. O objetivo do estudo é conhecer as trajetórias de pacientes com hipertensão pulmonar no DF em busca de diagnóstico e de cuidado.

A participação dos pacientes nesta pesquisa é voluntária e não trará nenhum privilégio de caráter financeiro ou de qualquer outra natureza. Os participantes da pesquisa não serão identificados.

PERFIL DO PARTICIPANTE

Idade:

Local onde mora:

Sexo: () Feminino () Masculino

Escolaridade:

Ocupação:

Faz uso de plano privado de saúde? () Sim () Não

Tipo de Hipertensão Pulmonar:

QUESTÕES

1. Em que tipo de serviço de saúde buscou ajuda quando começaram os primeiros sintomas da hipertensão pulmonar?

() Hospital público. Qual? _____

() Hospital particular. Qual? _____

() Unidade Básica de Saúde. Qual? _____

() Posto de saúde. Qual? _____

() Outro. Qual? _____

() Não sei responder

- 2. Em quanto tempo após os primeiros sintomas recebeu o diagnóstico de hipertensão pulmonar?**
- Até 3 meses
 - De 3 a 6 meses
 - De 6 meses a 1 ano
 - De 1 ano a 2 anos
 - Mais de 2 anos
 - Não sei responder
- 3. Em qual serviço de saúde recebeu o diagnóstico de hipertensão pulmonar?**
- Hospital público. Qual? _____
 - Hospital particular. Qual? _____
 - Centro de referência em Hipertensão Pulmonar. Qual? _____
 - Outro. Qual? _____
 - Não sei responder
- 4. Em qual centro de referência em hipertensão pulmonar faz tratamento?**
- Hospital Universitário de Brasília (HUB)
 - Hospital de Base do Distrito Federal
 - Hospital Regional da Asa Norte
 - Instituto de Cardiologia do Distrito Federal
 - Outro. Qual? _____
- 5. Há quanto tempo faz tratamento para hipertensão pulmonar no centro de referência?**
- Menos de 3 meses
 - De 3 a 6 meses
 - De 6 meses a 1 ano
 - De 1 ano a 2 anos
 - Mais de 2 anos
 - Não sei responder
- 6. Faz acompanhamento em alguma outra Unidade de Saúde?**
- Sim. Qual? _____
 - Não
 - Não sei responder
- 7. O diagnóstico de hipertensão pulmonar mudou algo na sua vida?**
- Sim, mudou bastante
 - Sim, mudou em parte
 - Sim, mudou um pouco
 - Não
 - Não sei responder

- 8. Tem o hábito de buscar informações sobre a hipertensão pulmonar? Marque uma ou mais opções.**
- Sim, em sites na internet
 - Sim, em redes sociais (Facebook)
 - Sim, em grupo de apoio ligado à Abraf
 - Sim, no site da Abraf
 - Sim, com a equipe médica que me acompanha no centro de referência
 - Outro. Qual? _____
 - Não
 - Não sei responder
- 9. Além do tratamento convencional realizado no centro de referência, qual outra forma de cuidado já buscou para lidar com a hipertensão pulmonar? Marque uma ou mais opções.**
- Psicoterapia
 - Religião
 - Tratamento espiritual
 - Hemoterapia
 - Acupuntura
 - Mudanças na alimentação
 - Automedicação
 - Curandeiros, rezadores e benzedeiros
 - Outro. Qual? _____
 - Nunca busquei nenhuma outra forma de cuidado
 - Não sei responder
- 10. Dos itens abaixo, o que representa dificuldade na sua experiência com o acesso ao tratamento da hipertensão pulmonar? Marque uma ou mais opções.**
- Fornecimento de medicamentos pela Secretaria de Saúde do DF
 - Marcação de exames na rede pública
 - Retirada de medicamentos nas farmácias ambulatoriais especializadas
 - Acesso ao tratamento com oxigênio
 - Conhecimento sobre a doença entre profissionais da área da saúde
 - Outro. Qual? _____
 - Nenhuma das opções anteriores
 - Não sei responder

ANEXO B – TRANSCRIÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA ABRAF

Idade Média:	Sexo
40	Feminino: 21
	Masculino: 4
Escolaridade:	
Ensino Fundamental	3
Ensino Médio	14
Nível Técnico	1
Ensino Superior	5
Pós-Graduada	2
Ocupação:	
Aposentado(a)/Auxílio-Doença	22
Estudando	1
Trabalhando	2
Cidade/Bairro onde mora:	
Brasília - DF	4
Regiões Administrativas - DF	19
Entorno do DF	2
Possui plano de saúde privado:	
Sim	8
Não	17
Tipo de Hipertensão Pulmonar?	
Idiopática	12
Associada ao Lúpus	4
Associada a Cardiopatia Congênita	3
Associada a Tromboembolismo Pulmonar (TEP)	2
Associada a Esclerose Sistêmica	2
Associada ao HIV	1
Associada a Artrite Reumatoide	1
Em que tipo de serviço de saúde buscou ajuda quando começaram os primeiros sintomas da hipertensão pulmonar?	
Hospital Particular	5
Clínica de Cardiologia Particular	5
Hospital Público	14
Clínica Particular Dermatologia	1
Em quanto tempo após os primeiros sintomas recebeu o diagnóstico de hipertensão pulmonar?	
Até 3 meses	5
De 3 a 6 meses	2
De 6 meses a 1 ano	2

De 1 ano a 2 anos	9
Mais de 2 anos	7
Em qual serviço de saúde recebeu o diagnóstico de hipertensão pulmonar?	
Centro de Referência em Hipertensão Pulmonar	17
Hospital particular	5
Hospital público	2
Clínica particular	1
Em qual centro de referência em hipertensão pulmonar faz tratamento?	
Hospital Universitário de Brasília (HUB)	22
Hospital de Base do Distrito Federal (HBDF)	3
Há quanto tempo faz tratamento para hipertensão pulmonar no centro de referência?	
De 3 a 6 meses	1
De 6 meses a 1 ano	3
De 1 ano a 2 anos	3
Mais de 2 anos	18
Faz acompanhamento em alguma outra Unidade de Saúde além do centro de referência?	
Sim	5
Não	20
O diagnóstico de hipertensão pulmonar mudou algo na sua vida?	
Sim, mudou bastante	21
Sim, mudou em parte	1
Sim, mudou um pouco	3
Tem o hábito de buscar informações sobre a hipertensão pulmonar? Marque uma ou mais opções.	
Não	2
Sim, em sites na internet	15
Sim, em redes sociais (Facebook)	5
Sim, em grupo de apoio ligado à Abraf	13
Sim, no site da Abraf	7
Sim, com a equipe médica que me acompanha no centro de referência	16
Além do tratamento convencional realizado no centro de referência, qual outra forma de cuidado já buscou para lidar com a hipertensão pulmonar? Marque uma ou mais opções.	
Tratamento espiritual	6
Mudanças na alimentação	12
Psicoterapia	3
Automedicação	1
Religião	10
Hemoterapia	1
Acupuntura	2
Curandeiros, rezadores e benzedeiros	2
Outro: Ervas Medicinais	2

Outro: Apoio de Amigos e Familiares	1
Nunca busquei nenhuma outra forma de cuidado	5
Dos itens abaixo, o que representa dificuldade na sua experiência com o acesso ao tratamento da hipertensão pulmonar? Marque uma ou mais opções.	
Fornecimento de medicamentos pela Secretaria de Saúde do DF	19
Retirada de medicamentos nas farmácias ambulatoriais especializadas	14
Marcação de exames na rede pública	10
Conhecimento sobre a doença entre profissionais da área da saúde	15
Nenhuma das opções anteriores	1
Outro: Atendimento de Emergência	1

ANEXO C – AUTORIZAÇÃO DO USO DE DADOS DA PESQUISA



CARTA DE AUTORIZAÇÃO

A Associação Brasileira de Amigos e Familiares de Portadores de Hipertensão Arterial Pulmonar – ABRAF, inscrita no CNPJ sob o número 08.449.343/0001-40, autoriza Flavia Borges Lima aluna do curso de Especialização em Saúde Coletiva da Fiocruz Brasília, a utilizar os dados da pesquisa "TRAJETÓRIAS TERAPÊUTICAS DE PACIENTES COM HIPERTENSÃO PULMONAR NO DISTRITO FEDERAL" realizadas entre os meses de janeiro e fevereiro de 2018.

São Paulo, 26 de fevereiro de 2018

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'Paula Fajardo Ribeiro de Menezes', is written over a horizontal line.

Paula Fajardo Ribeiro de Menezes

CPF: [REDACTED]

(Presidente)