

Itinerário terapêutico de pacientes pediátricos fibrocísticos

Gabriel Schneider Loss¹, Stella Pegoraro Alves² & Denise Bueno³

¹ Farmacêutico vinculado ao Grupo de Pesquisa em Assistência Farmacêutica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, loss.gs@gmail.com;

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, stellape@gmail.com;

³ Docente do Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, denise.bueno@ufrgs.br.

RESUMO

Objetivo: Identificar o itinerário terapêutico de pacientes pediátricos com Fibrose Cística, compreendendo o posicionamento desses pacientes nas Redes de Atenção à Saúde e o papel da Assistência Farmacêutica no seu cuidado. **Métodos:** Estudo qualitativo realizado com 11 cuidadores de pacientes acompanhados no ambulatório de Pneumologia Pediátrica de um Hospital Universitário no sul do Brasil, entre março e abril de 2015. Como instrumento utilizou-se questionário semiestruturado, abordando facilidades e dificuldades na aquisição de medicamentos. A interrupção da coleta de dados se deu pelo conceito de saturação teórica^{1,2}, enquanto sua análise foi realizada por análise temática³. **Resultados:** Foram identificados 5 eixos temáticos: (I) *descoberta da doença e início do itinerário terapêutico*, que descreve os primeiros desafios enfrentados pelos pacientes e cuidadores; (II) *burocracia, política e sistema judiciário*, elementos indissociáveis da trajetória dos pacientes e cuidadores, em que o diálogo e as negociações tomam as mais diversas formas; (III) *assistência à saúde e as facilidades aparentes*, que evidencia práticas disruptivas do sistema formal, realizada por profissionais em diferentes etapas do itinerário; (IV) *interações sociais*, que traz à luz as associações de pacientes, instâncias que materializam a luta coletiva pelo direito à saúde e (V) *percursos circulares e as falhas na comunicação*, eixo que demonstra a grande fragmentação no cuidado ao paciente fibrocístico. **Conclusões:** Percebe-se no itinerário terapêutico desses pacientes o percurso circular entre o ambulatório, a farmácia pública do estado e as associações de pacientes, as quais têm um papel marcante em suas vidas. Os desafios impostos pela fibrose cística aos pacientes e cuidadores são acentuados pela desarticulação das Redes de Atenção em Saúde – em parte representada pela dificuldade de interação entre os níveis de atenção no SUS –, pela ineficiência da Assistência Farmacêutica e pela dificuldade de comunicação dos profissionais de saúde com os pacientes. A atenção primária à saúde, preconizada como ponto central e principal estratégia das Redes de Atenção à Saúde^{4,5}, parece à margem dos itinerários terapêuticos e assume funções pouco expressivas.

Palavras-chave: Assistência à saúde, Assistência farmacêutica, Redes de atenção em saúde, Fibrose cística.

Referências

1. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. Cad Saude Publica. 2008; 24(1): 17-27.
2. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. Cad Saude Publica. 2011; 27(2): 389-94.
3. Gerhardt TE, Silveira DT. Métodos de pesquisa. Porto Alegre: UFRGS; 2009.
4. Organização Pan-Americana da Saúde. A atenção à saúde coordenada pela APS: construindo as redes de atenção no SUS. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2011.
5. Lavras C. Atenção Primária à Saúde e a Organização de Redes Regionais de Atenção à Saúde no Brasil. Saúde Soc. 2011; 20(4): 867-74.