

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO COMO BUSCA DO CUIDADO AO  
PACIENTE COM DOENÇA FALCIFORME**Cassiel Roman<sup>a</sup><https://orcid.org/0000-0002-2233-0081>Marina da Silva Campos<sup>b</sup>Denise Bueno<sup>c</sup><https://orcid.org/0000-0002-6037-8764>**Resumo**

A forma como são realizadas as mudanças nos processos de trabalho na área da saúde precisam ser sensíveis ao itinerário terapêutico possível dos seus usuários. No caso dos pacientes com doença falciforme (DF), é preciso analisar a necessidade de consultas frequentes em centros de referência e que a dispensação de medicamentos pós-consulta pode impactar na adesão ao tratamento. O objetivo deste estudo foi descrever o itinerário terapêutico de pacientes com DF na busca pelos medicamentos. Trata-se de um estudo qualitativo, realizado por meio de entrevista semiestruturada, realizado com 12 participantes (pacientes e cuidadores) no Centro de Referência para DF do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, localizado na região Sul do Brasil, entre outubro e novembro de 2017. Quatro principais categorias foram identificadas: (1) Descoberta da doença, (2) Busca dos medicamentos, (3) Itinerários terapêuticos e (4) Linha do cuidado. Observou-se que existe um desconhecimento por parte dos entrevistados sobre as mudanças realizadas na forma de retirada dos medicamentos para tratamento da doença, fazendo com que seus itinerários terapêuticos estejam desorganizados no sistema de saúde. Anteriormente, os medicamentos eram retirados no centro de referência hospitalar, mas passaram a ser dispensados nas farmácias do estado no município de origem dos pacientes. A partir das informações levantadas, conclui-se que o desconhecimento relatado evidencia que

<sup>a</sup> Farmacêutica. Mestre em Assistência Farmacêutica. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: cassielar@hotmail.com

<sup>b</sup> Farmacêutica. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: maricampos92@hotmail.com

<sup>c</sup> Farmacêutica. Doutora em Ciências Biológicas (Bioquímica). Docente do Programa de Pós-Graduação em Ensino na Saúde e do Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: denise.bueno@ufrgs.br

**Endereço para correspondência:** Departamento de Bioquímica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Avenida Ipiranga, n. 2.752, Santa Cecília. Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. CEP: 90610-000. E-mail: denise.bueno@ufrgs.br

a presença do profissional farmacêutico pode aproximar a dispensação do medicamento da realidade das pessoas com DF que necessitam de um olhar particularizado na atenção à saúde.

**Palavras-chave:** Assistência farmacêutica. Assistência à saúde. Doença falciforme. Medicamentos de uso contínuo. Trajetória clínica.

## THERAPEUTIC ITINERARY AS A SEARCH FOR CARE TO THE PATIENT WITH SICKLE CELL DISEASE

### **Abstract**

The way changes in work processes in the health area are made must be sensitive to the possible therapeutic itinerary of health users. In the case of patients with sickle cell disease (SCD), it is necessary to analyze the need for frequent consultations in referral centers and that the dispensation of medications post-consultation can impact adherence to treatment. The objective of this study was to describe the therapeutic itinerary of patients with SCD in the search for medications. A qualitative study, using a semi-structured interview, conducted with 12 participants (patients and caregivers) at Porto Alegre Clinical Hospital's Reference Center for SCD located in Brazil's southern region, between October and November 2017. Four main categories were identified: (1) Discovery of disease, (2) Search for medications, (3) Therapeutic itineraries and (4) Care line. It was observed that there is a lack of knowledge on the part of the interviewees about the changes made in the medicine withdrawal to treat the disease, making their therapeutic itineraries to be disorganized in the health system. Previously, the medications were withdrawn at the hospital referral center and are now being dispensed at state pharmacies in the patients' hometown. The reported lack of knowledge shows that the pharmaceutical's presence can approach the dispensation of medicine to the people with SCD reality that need a specialized look at health care.

**Keywords:** Pharmaceutical care. Delivery of health care. Sickle cell disease. Drugs of continuous use. Critical pathways.

## ITINERARIO TERAPÉUTICO COMO BÚSQUEDA DE CUIDADO AL PACIENTE CON ENFERMEDAD FALCIFORME

### **Resumen**

La forma en que se realizan los cambios en los procesos de trabajo en el área de salud necesitan ser sensibles al itinerario terapéutico posible de sus usuarios. En el caso de los pacientes

con enfermedad falciforme (EF) es necesario analizar la necesidad de consultas frecuentes en centros de referencia y que la dispensación de medicamentos posconsulta puede impactar en la adhesión al tratamiento. El objetivo de este estudio fue describir el itinerario terapéutico de pacientes con EF en la búsqueda de los medicamentos. Este es un estudio cualitativo, realizado con 12 participantes (pacientes y sus cuidadores) mediante entrevista semiestructurada, en el Centro de Referencia para EF del Hospital de Clínicas de Porto Alegre, situado en la región Sur de Brasil, en el período entre octubre y noviembre de 2017. Se identificaron cuatro principales categorías: (1) Descubrimiento de la enfermedad, (2) Búsqueda de los medicamentos, (3) Itinerarios terapéuticos, y (4) Línea del cuidado. Se observó que existe un desconocimiento por parte de los entrevistados sobre los cambios realizados en la forma de retirada de los medicamentos para tratar la enfermedad, lo que resultó una desorganización de sus itinerarios terapéuticos en el sistema de salud. Anteriormente los medicamentos podían retirarse en el centro de referencia hospitalario, después pasaron a dispensarse en las farmacias del estado en el municipio de origen de los pacientes. Con base en esa información, el desconocimiento reportado evidencia que la presencia del farmacéutico puede aproximar la dispensación del medicamento a la realidad de las personas con EF que necesitan una mirada particularizada en la atención a la salud.

**Palabras clave:** Servicios farmacéuticos. Prestación de atención de salud. Enfermedad falciforme. Medicamentos de uso continuo. Vías clínicas.

## INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) compreende um conjunto de hemoglobinopatias em que predomina a presença da hemoglobina S (HbS), caracterizada pela sua forma de foice<sup>1</sup>. Essa doença é considerada a patologia de origem genética e hereditária de maior prevalência mundial, sendo mais comum entre a população negra<sup>1-3</sup>, e avaliada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um grave problema de saúde pública no mundo, por impactar na morbimortalidade da população acometida<sup>1,2,4</sup>.

A alteração genética associada à HbS mutante pode resultar em alterações heterozigotas, como HbSC, HbSD e talassemias, e homozigota, como a anemia falciforme (HbSS), a qual é a forma mais prevalente e grave clinicamente, demandando amplo cuidado terapêutico. O traço falciforme, heterozigose que combina uma HbA normal com a HbS, geralmente, não retrata manifestações clínicas, cabendo a orientação genética e educacional<sup>1,3,5</sup>.

Crises dolorosas agudas, dor crônica, anemia hemolítica, acidente vascular encefálico, úlcera na perna e infecções recorrentes são algumas das manifestações clínicas que

impactam na qualidade de vida das pessoas com a doença<sup>1,6</sup>, que ficam mais suscetíveis a internações hospitalares, risco de morte, baixa expectativa de vida e menor capacidade de trabalho<sup>7</sup>. A falta de diagnóstico, o tratamento precoce e a gestão do cuidado em longo prazo podem exacerbar tais fatores.

Conforme a OMS, as hemoglobinopatias acometem mais de 300 mil bebês a cada ano<sup>8</sup>. No Brasil, nascem em torno de 3.500 crianças com DF, um a cada 1 mil nascidos-vivos, e 200 mil portadores do traço por ano<sup>9</sup>, de forma predominante nos estados do Norte e Nordeste<sup>3</sup>. A Bahia é o estado com a maior incidência de nascidos-vivos diagnosticados com DF, sendo 1:650 nascimentos, e em relação ao traço falciforme, 1:17, enquanto a taxa no Rio Grande do Sul é de 1:11 mil nascimentos com a doença e 1:65 com o traço<sup>1,10</sup>.

Em 2001, no país, o Ministério da Saúde (MS) passou a reconhecer pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído no Sistema Único de Saúde (SUS), o diagnóstico precoce da DF. O programa prevê a identificação e o acompanhamento multiprofissional dos pacientes, o que passou a contribuir de maneira decisiva na redução da morbimortalidade e organização do fluxo dos usuários na rede de atenção à saúde (RAS)<sup>11</sup>. Essas ações foram reforçadas com a implementação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme, em 2005<sup>12</sup>.

Em relação ao tratamento farmacológico, o principal medicamento utilizado na prevenção das complicações da doença é a hidroxureia (HU), que reduz as crises dolorosas<sup>9,10</sup>. Além dela, são usados também o ácido fólico, quelante de ferro, analgésicos, anti-inflamatórios, antibióticos, principalmente a penicilina, utilizada em especial pelas crianças até os cinco anos<sup>4</sup>.

A organização da assistência farmacêutica para o acesso da população aos medicamentos ocorre de acordo com a sua complexidade e utilização dos medicamentos, subdividindo-se em: componente básico, relacionado aos medicamentos essenciais e de agravos mais prevalentes na população (ácido fólico, analgésicos); componente estratégico, para o tratamento de doenças endêmicas e com importância epidemiológica (penicilina); e o componente especializado para as linhas de cuidados definidas por meio de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (HU)<sup>1,13,14</sup>.

Por vezes, o caminho percorrido pelos pacientes não coincide com a RAS definida. Quando o paciente encontra dificuldades nas etapas de busca do cuidado terapêutico, como o acesso aos medicamentos, uma demanda de saúde é gerada, refletindo em consequências ao sistema de atenção individual e coletivo a curto e longo prazo<sup>15,16</sup>, de forma que diferentes itinerários terapêuticos são reproduzidos.

Itinerários terapêuticos são definidos como os caminhos percorridos pelos pacientes na busca do cuidado em saúde, desde o diagnóstico até o tratamento para a doença<sup>16,17</sup>. Estudos sobre o tema são relevantes para analisar as trajetórias desenvolvidas como uma tentativa de solucionar os problemas de saúde<sup>15</sup>. Assim, o objetivo deste estudo foi descrever o itinerário terapêutico de pacientes com DF na busca pelos medicamentos.

## MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo exploratório, de abordagem qualitativa, realizado por meio de entrevista semiestruturada, composta por um roteiro de questões que abordou a temática de acesso aos medicamentos, contudo, sem impedir que o entrevistado relatasse outros fatos que envolveram o percurso terapêutico.

No Rio Grande do Sul (RS), existem dois Centros de Referência para a Doença Falciforme, localizados em Porto Alegre, para os quais os pacientes do estado são encaminhados para tratamento e acompanhamento: o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA) e o Grupo Hospitalar Conceição. A população deste estudo foi composta por pessoas com DF acompanhadas no centro de referência do HCPA. As entrevistas foram realizadas entre outubro e novembro de 2017 no ambulatório desse centro.

O convite para participação no estudo foi feito de forma aleatória após a consulta médica no ambulatório do centro de referência, diretamente aos pacientes maiores de 18 anos, e quando menores, aos responsáveis presentes na consulta. As entrevistas foram gravadas após assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. A coleta de dados foi interrompida pelo critério de saturação teórica, definido como “a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados”<sup>18:17</sup>.

As entrevistas foram transcritas na íntegra a partir da gravação, e posteriormente agrupadas em categorias pela análise de conteúdo<sup>19</sup>. As categorias foram construídas por meio das falas das pessoas com a doença ou de seus cuidadores, com base no roteiro da entrevista, que implicava questões sobre as facilidades e dificuldades do itinerário terapêutico na busca pelo cuidado em saúde, com destaque para a busca pelos medicamentos. As falas foram identificadas por letras e números em sequência ao longo do texto a fim de preservar o anonimato dos participantes.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre em outubro de 2017 (Parecer: 2.318.669/2017) e o seu desenvolvimento seguiu os preceitos éticos previstos pelo Conselho Nacional de Saúde<sup>20</sup>.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Doze entrevistas foram realizadas, sendo que cinco participantes eram cuidadores de pacientes com DF e sete eram pacientes com a doença, o que totaliza 12 pacientes do centro de referência do HCPA inseridos no estudo. Entre as pessoas com DF, 75% são portadores da HbSS, 92% se autodeclararam pardas ou negras e 50% residem em Porto Alegre (**Tabela 1**). A análise temática das entrevistas permitiu a identificação de quatro principais categorias: (1) Descoberta da doença, (2) Busca dos medicamentos, (3) Itinerários terapêuticos e (4) Linha do cuidado.

**Tabela 1** – Características das pessoas com doença falciforme (n = 12). Porto Alegre, Rio Grande do Sul – 2017

Variáveis	N	%
<b>Sexo</b>		
Masculino	8	67
Feminino	4	33
<b>Faixa etária (anos)</b>		
0 a 19	6	50
0 a 39	4	33
≥ 40	2	17
<b>Doença falciforme</b>		
HbSS	9	75
HbSC	2	17
Talassemia	1	8
<b>Cor autodeclarada</b>		
Negro	6	50
Pardo	5	42
Branco	1	8
<b>Município</b>		
Porto Alegre	6	50
Alegrete	1	8
Canoas	1	8
Esteio	1	8
Guaíba	1	8
Sapucaia do Sul	1	8
São Leopoldo	1	8

Fonte: Elaboração própria.

### DESCOBERTA DA DOENÇA

A partir do PNTN, a triagem neonatal (teste do pezinho) passou a ser realizada na primeira semana de vida do recém-nascido, possibilitando o diagnóstico precoce, tratamento medicamentoso e acompanhamento dos pacientes desde os primeiros meses de vida<sup>11,21</sup>. A orientação e conhecimento prévio dos cuidadores auxiliam nos cuidados relacionados à DF, prevenindo complicações, como infecções e crises de dores agudas, o que reflete diretamente na qualidade e expectativa de vida dos pacientes e redução da morbimortalidade<sup>2</sup>. Dessa forma, o diagnóstico precoce se tornou essencial para identificar os pacientes, pelo fato de as crianças não apresentarem sinais clínicos ao nascerem<sup>4</sup>.

“Descobriram quando eu tinha três anos. [...] Na época não tinha teste do pezinho, aí quando minha irmã nasceu, fizeram o teste nela e viram a doença. Eu sempre ia pra hospital e ninguém sabia o que eu tinha, depois que minha irmã nasceu descobriram que eu também tinha a doença.” (A1).

Anteriormente ao programa, não havia a realização da triagem neonatal para detecção precoce de doenças genéticas de forma universal. Com isso, muitos pacientes recebiam o diagnóstico de forma tardia, trazendo sofrimento tanto para eles quanto para seus familiares. Tal fato fazia com que os pacientes recebessem tratamento para outras doenças ou apenas um manejo imediato, principalmente nas crises de dores agudas, até serem diagnosticados com a DF e receberem cuidados direcionados a esse diagnóstico<sup>2,22,23</sup>.

“Por muito tempo falavam que era uma anemia profunda, outros diziam que era reumatismo ou não sabiam dizer o que era [...]. Só descobriram que era anemia falciforme após um AVC aos 16 anos. Depois disso, passou a fazer o tratamento no HCPA até hoje.” (A2).

“Eu tinha 18-19 anos [...]. Ficava dias na cama, sem apetite, com dor. Minha mãe me levava no colo porque eu não conseguia caminhar e lá me tratavam como reumatismo, dor nas juntas.” (A3).

Após o PNTN, a coleta do exame passou a ser realizada em Unidades Básicas de Saúde (UBS) em todas as crianças recém-nascidas. Esse serviço facilitou o direcionamento para o diagnóstico da doença, realizado pelo Centro de Referência em Triagem Neonatal, e o encaminhamento aos centros de referência para assistência multiprofissional, iniciando o acompanhamento das pessoas de forma adequada e precoce<sup>11</sup>.

Conforme a Rede Estadual de Triagem Neonatal, preconizada pelo programa e executada em cada estado de forma articulada entre o MS, secretarias estaduais de saúde, Distrito Federal e municípios, o quadro clínico das crianças a partir de 2001 começou a se diferenciar do quadro dos adultos que tiveram o diagnóstico tardio, devido ao seguimento do cuidado e prevenção de agravos ao longo dos anos<sup>11,21,23</sup>. Essa rede foi aumentando a expectativa de vida desses pacientes<sup>22</sup> e começou a evitar percursos desorientados na busca pelo cuidado em saúde.

## BUSCA DOS MEDICAMENTOS

O Centro de Referência para Doença Falciforme (CRDF) do HCPA foi criado em 1996 pelo Serviço de Hematologia do hospital, por meio de um convênio com a Secretaria de Saúde do Estado do RS, com o objetivo de sistematizar o atendimento continuado às pessoas com a doença, se consolidando como CRDF estadual<sup>24</sup>. Em 2010, foi firmado um convênio entre o MS e a Fundação Médica do RS com o objetivo de fornecer apoio técnico e financeiro para a qualificação. Com esse convênio, o centro passou a contar com profissionais de outras áreas da saúde, como o farmacêutico, visando o seu fortalecimento<sup>25</sup>.

Desde 2011, o medicamento HU passou a ser dispensado no centro de referência pelo profissional farmacêutico, o qual realizava consulta farmacêutica com os pacientes, após a consulta médica, para a sua dispensação. A penicilina oral passou a ser dispensada em 2013, quando foi inserida no SUS<sup>26</sup>. O acesso aos medicamentos se mostrou eficaz pela dispensação ser realizada no próprio centro, por meio de serviços farmacêuticos, facilitando a adesão ao tratamento e o itinerário terapêutico dos pacientes na busca pelo medicamento.

“A retirada no próprio hospital depois da consulta era uma facilidade.” (B1).

“A retirada logo após a consulta no HCPA era bem mais fácil. Quando faltava (só faltou uma vez) elas conseguiam na mesma semana uma parte do tratamento e me ligavam para eu retirar com ela no hospital.” (B2).

Outra facilidade observada foi o fato de os medicamentos do componente básico utilizados para o tratamento da DF serem retirados, na maioria das vezes, nas UBS e/ou nas farmácias distritais. Em caso de ruptura do fornecimento desses medicamentos, a maioria dos pacientes e cuidadores relatou não ter dificuldades para comprar, quando há necessidade, pelo custo ser acessível.

“Pego (os medicamentos) no posto quando tem, se não tem eu corro atrás pra comprar.” (B3).

“O ácido fólico com a receita eu tiro no posto ou na farmácia distrital do meu bairro. [...] se tem a receita é muito difícil não conseguir lá.” (B4).

“Se faltar é só ir a qualquer farmácia e comprar, é bem mais comum, diferente da HU que tem que encomendar [...] e não é tão em conta.” (B5).



Entre as dificuldades relacionadas aos medicamentos citadas pelos entrevistados, que se caracterizam como indivíduos de maior vulnerabilidade socioeconômica<sup>3,22</sup>, destaca-se o alto valor da HU, caso necessitem adquiri-la de forma independente devido ao não fornecimento no centro de referência.

“Só ele é aposentado, eu estou desempregada. A falta de dinheiro dificulta o acesso quando ocorrem as faltas de medicamentos, o gasto é muito grande.” (B6).

“É cara a medicação e é para mim e para minha irmã, a gente toma todo dia. [...] Era complicado, quando ele [pai] trabalhava conseguia comprar, mas como era para duas pessoas [...]. Ele pedia algum dinheiro, dependia de cada mês.” (B7).

“Não comprei porque não tinha dinheiro. Aí eu internei no hospital porque fiquei com dor [...]. Eu tô para ir na farmácia e se não tiver eu vou ter que esperar.” (B8).

Apesar das dificuldades econômicas relevantes, as pessoas relatam esforços para aquisição do medicamento a fim de dar continuidade ao tratamento e não ficarem muito dias sem utilizar, por causa das consequências clínicas que esse fato pode acarretar.

“Quando não tem, tem que correr atrás de dinheiro emprestado e cartão pra parcelar porque não dá para ficar sem. [...] aí eu corro atrás de dinheiro, vejo alguém pra comprar pra mim. Se fica sem já começam as infecções.” (B9).

“Ele é bem caro, mas a gente tem que dar um jeito, não pode deixar ele sem remédio.” (B10).

#### ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

O convênio federal entre o MS e a Fundação Médica do RS não foi renovado em 2017. Dessa forma, o centro de referência ambulatorial encerrou, em maio daquele ano, o serviço de dispensação da HU e da penicilina, os quais passaram a ser enviados aos municípios, gerando diferentes entendimentos sobre a forma de dispensação desses medicamentos.

“A retirada logo após a consulta no HCPA era bem mais fácil. [...] No município eu não sei como vai ser.” (C1).

Os medicamentos, que anteriormente eram retirados diretamente no centro de referência, passaram a ser retirados nas farmácias ligadas às coordenadorias regionais de saúde mais próximas ao município de origem do paciente. O não reconhecimento da forma como está organizado esse sistema de distribuição trouxe um entendimento de acesso dificultado.

“Eu tive que ir no hospital para a médica preencher, precisei fazer cópia dos documentos dele e meu, e também dos exames. Não foi muito difícil, mas precisei dar algumas caminhadas.” (C2).

“A HU até hoje não consegui receber pelo Estado, desde que saí aqui do HCPA, porque não tem. Esse mês, a que ele está tomando eu comprei, porque não tinha. Faz três semanas que eu estou indo lá e não tem o medicamento dele. Eles dizem que o governo não distribuiu e tem que esperar.” (C3).

A falta de informações sobre a mudança do local de distribuição dos medicamentos faz com que os indivíduos se sintam distantes dos profissionais de saúde e da equipe de atendimento.

“Ele (funcionário) tem que ter a orientação que muitas vezes não tem. Às vezes a gente, cuidador, tem mais informação que um funcionário, [...] a orientação infelizmente falta. Além de não saberem a informação, não sabem nem te explicar, porque não aprenderam sobre isso e muitas vezes também não tem nem boa vontade.” (C3).

“Sempre falam que está para chegar a qualquer momento, toda segunda-feira eu vou lá.” (C5).

“Eles só dizem isso: ‘o governo não distribuiu’. Não falam quando tem que ir, tem que ir na sorte [...]. Já fui três semanas, essa vou de novo, [...] não sei nem se a receita ainda vale.” (C6).

A desinformação causa incerteza sobre a retirada dos medicamentos. Isso aumenta o vínculo anterior com o centro de referência do HCPA e agrava a rejeição ao novo local de distribuição.

## LINHA DO CUIDADO

A linha de cuidado é uma estratégia essencial para o planejamento na área da saúde que visa guiar os fluxos assistências dos usuários do SUS de modo seguro<sup>27</sup>. Mudanças nos processos de trabalho são necessárias no cotidiano da área da saúde. A forma como essas mudanças são realizadas precisa ser sensível ao itinerário terapêutico possível dos usuários de saúde<sup>28,29</sup>. No caso das pessoas com DF, é preciso analisar a necessidade de consultas frequentes em centros de referência e que a posterior dispensação dos medicamentos pode impactar na adesão ao tratamento.

*“A gente gasta passagem pra vir até o médico, aí amanhã tem que dar um jeito pra ir lá na farmácia ver se tem o medicamento. Se tu chega lá e não tem, aí vai de novo, elas não dão data.” (D1).*

*“Se ele [filho] está doente não pode pegar frio nem chuva, nem muito isso, muito aquilo [...]. Aí eu tenho que sair com ele no posto para conseguir o medicamento, se não consigo eu tenho que ir para a farmácia [...]. Para mim, com ele pequeno, era muito mais fácil pegar aqui do que sair catando lugar disponível que tenha.” (D2).*

Além da dispensação, no centro analisado havia a prática da atenção farmacêutica. A orientação pós-consulta médica era bem-vista pelos pacientes, não apenas pela facilidade da dispensação no mesmo dia, mas também pelo atendimento individual, em que havia a orientação sobre o tratamento farmacológico, levando em consideração as suas peculiaridades, o que contribuía diretamente na adesão terapêutica.

Os medicamentos eram dispensados em quantidades individualizadas.

*“Era uma facilidade e acabava sendo um comprometimento do próprio paciente com o hospital [...]. Ela [farmacêutica] entregava o medicamento, fazia uma entrevista, perguntava quantos a gente ainda tinha para não sobrar e não faltar para outros. [...] mesmo que acabasse a consulta e a gente ficasse 15 minutos, meia hora aguardando, para mim era muito válido.” (D3).*

*“Aqui era maravilhoso, a farmacêutica que avaliava a gente e entregava, a gente saia bem feliz com o medicamento. [...] O médico via que a gente saia daqui*

com o medicamento e sabia que a gente estava tomando, a gente era bem acompanhada.” (D4).

Diante dos resultados visíveis e significativos do medicamento HU, que agregam consideravelmente à qualidade de vida dos usuários<sup>5</sup>, essa terapia passou a ser indispensável para a grande maioria dos entrevistados que compreendem a importância do seu uso. A preocupação e o anseio devido à falta da HU e as dúvidas sobre o futuro evidenciam que tanto os pacientes quanto os cuidadores foram sensibilizados pelo serviço prestado.

“Se eu tomo eu consigo fazer tudo que eu quero, se não tomo aí fica mais complicado. Demorei bastante para entender.” (D5).

“Se ficar sem é quase certo que a pessoa vai baixar hospital. [...] melhorou bastante, quando não tomava eu vivia em hospital. Diminuiu as crises, é mais raro a pessoa baixar hospital [...], a pessoa fica uns quatro ou cinco anos até dar uma crise.” (D6).

Existe preocupação dos entrevistados em relação à busca por acolhimento adequado com conhecimento prévio sobre a doença, capaz de suprir as expectativas de informação, principalmente nas crises de dor. A falta de entendimento da população sobre os diferentes níveis de complexidade do sistema de saúde faz com que os serviços de atendimento sejam utilizados de forma não resolutive e sem racionalidade, refletindo em custos finais ampliados. Além disso, os serviços e informações tornam-se pouco eficazes quando a população não acessa, de modo que o acolhimento e cuidado para esse perfil de pacientes é estratégico para melhores resultados<sup>28</sup>.

“Não, no começo eles [no Pronto Atendimento] nem sabiam o que era a doença, a gente sabia mais que eles, é complicado [...]. Eles tão ali te cuidando, mas tu que tem que dar as orientações.” (D7).

“Na unidade de saúde, só são retirados os curativos da úlcera na perna. [...] em crise são encaminhados direto para o hospital da cidade e se necessário para o HCPA com ambulância.” (D8).

“A última vez, [...] eu expliquei que ele tinha doença falciforme e não fizeram nada nem descobriram o que era no Pronto Atendimento [...]. Só consegui atendimento

na emergência do HCPA, onde foi internado. Na próxima vez que ele estiver com febre eu vou vir direto na emergência daqui porque é mais garantido.” (D9).

A educação permanente é necessária para que as equipes de saúde em todos os níveis de complexidade estejam aptas a qualificar as linhas de cuidado, com o objetivo de melhorar a atenção e o cuidado aos pacientes<sup>28,30</sup>.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Neste estudo, por meio da percepção dos entrevistados, foi possível avaliar que o acesso aos medicamentos no centro de referência foi considerado uma facilidade essencial, em função de a dispensação ocorrer no mesmo dia da consulta médica. Bem como pela prática da atenção farmacêutica, devido à orientação individual, comprometimento com o cuidado e contribuições diretas à adesão terapêutica.

A mudança do local de dispensação impactou de forma negativa o itinerário terapêutico das pessoas com DF, o que trouxe dificuldades no acesso aos medicamentos para a doença nas farmácias do estado, nos municípios de origem dos indivíduos, e causou incertezas sobre a sua distribuição. Além disso, o processo passou a ser mais custoso para os pacientes, que precisaram ampliar a sua trajetória para retirá-los em outro serviço diferente do centro de referência.

Esses fatores evidenciam que o profissional farmacêutico, juntamente com sua equipe de saúde, necessita contribuir para o entendimento dessa mudança e diminuir as dificuldades do itinerário terapêutico descrito, garantindo uma assistência à saúde completa e eficaz. Torna-se indispensável, para um bom funcionamento e máximo aproveitamento dos serviços pelos pacientes, a capacitação e a qualificação dos profissionais da saúde em toda a RAS com foco na doença falciforme, desde as UBS até os níveis mais complexos.

### **COLABORADORES**

1. Concepção do projeto, análise e interpretação dos dados: Cassiela Roman, Marina da Silva Campos e Denise Bueno.

2. Redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: Cassiela Roman, Marina da Silva Campos e Denise Bueno.

3. Revisão e/ou aprovação final da versão a ser publicada: Cassiela Roman e Denise Bueno.

4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra: Cassiela Roman e Denise Bueno.

## REFERÊNCIAS

1. Roman C, Bueno D. Distribuição espacial de casos da Doença Falciforme em um estado do sul do Brasil com base no Componente Especializado da Assistência Farmacêutica. *Saúde Redes*. 2018;4(2):99-111.
2. Carvalho SC, Carvalho LC, Fernandes JG, Santos MJS. Em busca da equidade no sistema de saúde brasileiro: o caso da doença falciforme. *Saúde Soc*. 2014;23(2):711-18.
3. Valencio LFS, Domingos CRB. O processo de consentimento livre e esclarecido nas pesquisas em doença falciforme. *Rev Bioét (Impr)*. 2016;24(3):469-77.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: diretrizes básicas da linha de cuidado. Brasília (DF); 2015.
5. Arduini GAO, Rodrigues LP, De Marqui, ABT. Mortality by sickle cell disease in Brazil. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2017;39(1):52-6.
6. Ware RE, Montalembert M, Tshilolo L, Abboud MR. Sickle cell disease. *The Lancet*. 2017;390(10091):311-23.
7. Menezes ASOP, Len CA, Hilario MOE, Terreri MTRA, Braga JAP. Qualidade de vida em portadores da doença falciforme. *Rev Paul Pediatr*. 2013;31(1):24-9.
8. World Health Organization. Regional office for Africa. Sickle Cell Disease [Internet].c2020 [citado em 2017 out 24]. Disponível em: <http://www.afro.who.int/health-topics/sickle-cell-disease>
9. Amaral JL, Almeida NA, Santos PS, Oliveira PP, Lanza FM. Perfil sociodemográfico, econômico e de saúde de adultos com doença falciforme. *Rev Rene*. 2015;16(3):296-305.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: Hidroxiureia – uso e acesso. Brasília (DF); 2014.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 822, de 06 de junho de 2001. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Triagem Neonatal/PNTN. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 2001 jun 6.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 1.391, de 16 de agosto de 2005. Institui no âmbito do Sistema Único de Saúde, as diretrizes para a Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 2005 ago 18.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n. 204, de 29 de janeiro de 2007. Regulamenta o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde, na forma de blocos de financiamento, com o respectivo monitoramento e controle. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 2007 jan 31.

14. Vieira FS. Assistência farmacêutica no sistema público de saúde no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2010;27(2):149-56.
15. Guerin CD, Rossoni E, Bueno D. Itinerários terapêuticos de usuários de medicamentos de uma unidade de Estratégia de Saúde da Família. *Ciênc Saúde Colet*. 2012;17(11):3003-10.
16. Alves SP. Utilização de medicamentos em pacientes pediátricos ambulatoriais com fibrose cística. [dissertação]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2016.
17. Bueno D. Itinerário terapêutico do medicamento na Rede de Atenção em Saúde. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2014.
18. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(1):17-27.
19. Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(11):2449-63.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 2013 jun 13, seção 1, p. 59.
21. Strefling ISS, Monfrim XM, Lunardi Filho WD, Carvalho KK, Azevedo ALS. Conhecimento sobre triagem neonatal e sua operacionalização. *Cogitare Enferm*. 2014;19(1):27-33.
22. Ferreira SL, Cordeiro RC, Cajuhy F, Silva LS. Vulnerabilidade de pessoas adultas com doença falciforme: subsídios para o cuidado de enfermagem. *Cienc Cuid Saúde*. 2013;12(4):711-8.
23. Dias ALA, Trad LAB, Castellanos MEP. Itinerários terapêuticos de pessoas com doença falciforme: gritos rompendo o silêncio pautado pelo racismo. In: TE Gerhardt, R Pinheiro, ENF Ruiz, AG Silva Junior, organizadores. *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. 1a ed. Rio de Janeiro (RJ): CEPESC Editora; 2016. p. 361-73.
24. Hoss GJ, Saccilotto IC, Ribeiro CB, Brambatti AC, Santos MS, Gross LG, et al. Projeto de Qualificação do Centro de Referência para Doença Falciforme do HCPA. *Clin Biomed Res*. 2016;36:(Supl.):259.
25. Brasil. Convênio n. 01309, de 31 de dezembro de 2010. Termo de Convênio que entre si celebram a União Federal, por intermédio do Ministério da Saúde e a Fundação Médica do Rio Grande do Sul / RS, visando fortalecer o Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 2011 jan 20.

26. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria n. 45, de 10 de setembro de 2013. Incorpora a penicilina oral para profilaxia de infecção em crianças menores de cinco anos com doença falciforme no SUS. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2013 set 11.
27. Berwig LC, Santos CGB, Carvalho FL, Jurach GA, Pimenta LF, Weiller TH. Construção de uma linha de cuidado neonatal: percepção dos profissionais da atenção básica à saúde. Rev Baiana Saúde Pública. 2016;40(4):892-908.
28. Malta DC, Merhy EE. O percurso da linha do cuidado sob a perspectiva das doenças crônicas não transmissíveis. Interface (Botucatu). 2010;14(34):593-605.
29. Silva NEK, Sancho LG, Figueiredo WS. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. Ciênc Saúde Colet. 2016;21(3):843-51.
30. Serafim ESS, Soares RM, Oliveira TMX, Soares MJNL. Capacitação de profissionais de saúde para o manejo da dor em adolescentes portadores de doença falciforme na atenção primária. Adolesc Saúde. 2011;8(4):55-8.

Recebido: 1.3.2018. Aprovado: 5.12.2020.