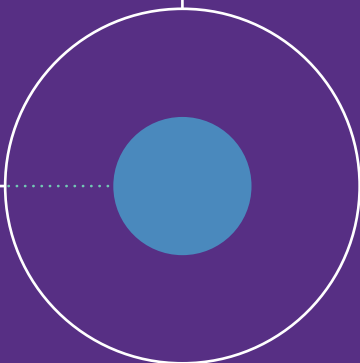
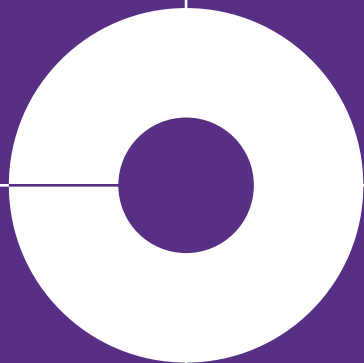


Abril veja SAUDE



FIBROSE CÍSTICA: UM RETRATO BRASILEIRO

Um estudo com 258 pessoas que convivem com a doença revela os principais desafios a serem superados para aprimorar o ecossistema de cuidados com a fibrose cística no país



A JORNADA DO PACIENTE: UMA ODISSEIA EM BUSCA DE DIAS MELHORES

A palavra “jornada”, muito valorizada em nossa cultura, traz imediatamente a ideia de caminho, trajetória, percurso, remetendo a um protagonismo e a certa tranquilidade em relação ao que está por vir. A palavra “odisseia”, por outro lado, nos faz pensar em sacrifício, sofrimento, insegurança, a aventura de se lançar ao desconhecido com poucos ou nenhum instrumento. A única certeza numa odisseia é a ameaça de um risco constante.

Viver com uma doença rara, crônica e progressiva é viver entre essas palavras. Pessoas com fibrose cística e seus familiares aprendem a preencher a distância entre os dois termos com disciplina, coragem e resiliência. Falamos de uma doença genética autossômica e rara que afeta principalmente os aparelhos respiratório e digestório e pode ser considerada multissistêmica. Ela é causada por uma alteração na proteína CFTR, que impede o transporte correto do cloro e do bicarbonato para fora das células.

Quando essa proteína funciona corretamente, orquestrando a eliminação do cloro e do bicarbonato, regula o entra e sai de água das células e permite a fluidificação do muco que naturalmente circula pelo organismo. Esse muco é empurrado pelos cílios das vias aéreas, por exemplo, carregando as impurezas que respiramos junto com o ar. Se esse transporte não ocorre direito, o processo de entrada e saída de água das células fica prejudicado e o muco se torna viscoso, pegajoso e acaba aprisionado dentro dos pulmões, tornando-se um meio de cultura para bactérias e fungos, provocando inflamações e, no longo prazo, gerando “cicatrices”, que prejudicam o funcionamento pulmonar.

Na fibrose cística, não é esperado mar calmo. Entre a jornada e a odisseia, vamos reajustando as velas conforme os ventos. Nesse trajeto, é fundamental ter informação, como os dados fornecidos pela nova pesquisa que ora apresentamos. A informação nos serve de mapa: por meio dela conhecemos mais a doença, evoluímos no tratamento e aperfeiçoamos as políticas públicas. Vivemos com coragem e teimosia a construção cotidiana de projetos da vida — num caminho que, claro, também exige equilíbrio. A fibrose cística faz parte do que somos, mas não determina aonde podemos chegar.

Unidos pela Vida — Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Cristiano Silveira (conselheiro estratégico), Marise Basso Amaral (vice-diretora) e Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira (fundadora e diretora-geral)

NOVO FÔLEGO PARA ENFRENTAR OS DESAFIOS DA FIBROSE CÍSTICA

As doenças raras felizmente estão em pauta. Graças ao esforço incansável de associações de pacientes, médicos, pesquisadores e outros profissionais de saúde, bem como da própria iniciativa privada, elas vêm conquistando um espaço cada vez maior na mídia e nas redes sociais. Vivenciamos a chegada de novos tratamentos ao mesmo tempo que demandas antigas ainda se fazem ouvir: o longo caminho até o diagnóstico e a dificuldade de acesso a exames e medicamentos são algumas delas.

A fibrose cística é uma das doenças raras com uma trajetória notável de avanços terapêuticos e batalhas diárias por parte dos pacientes e familiares para terem seus direitos e cuidados atendidos no Brasil. Não adianta termos inovações fantásticas se elas não chegarem a quem mais precisa. Mais do que isso, só conseguiremos melhorar o ecossistema de atenção aos pacientes entendendo suas dificuldades, seus anseios, seus receios e suas necessidades. Eis uma situação que se torna ainda mais urgente em tempos pandêmicos: a Covid-19 armou barreiras a exames e tratamentos e fragilizou ainda mais famílias que convivem com doenças raras.

Cientes de que é conhecendo a jornada (e odisséia) do paciente que podemos radiografar as “dores” mais significativas e propor soluções factíveis a elas, elaboramos a pesquisa “Fibrose Cística: Um Retrato Brasileiro”. Trata-se de um estudo quantitativo realizado pela internet entre dezembro de 2020 e janeiro de 2021 envolvendo 258 pessoas de todas as regiões do país — 24% pacientes com a doença e 76% cuidadores. Esse trabalho inédito, cujos resultados são apresentados neste material infografado, foi conduzido pelo núcleo de Inteligência de Mercado do Grupo Abril, por VEJA SAÚDE e pela associação Unidos pela Vida, com apoio da Vertex.

Esperamos que os achados e os aprendizados da pesquisa nos ajudem a superar as lacunas de conhecimento e atenção à saúde, a aprimorar a orientação e o tratamento multidisciplinar e a estabelecer políticas públicas e um círculo de cuidado mais sensível e efetivo. Que eles tragam luz e fôlego para enfrentar e vencer os velhos e novos desafios da fibrose cística.

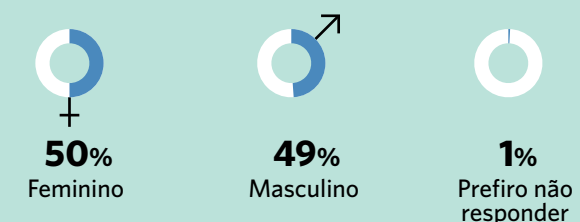
Diogo Sponchiato (VEJA SAÚDE) e Maísa Sônego Alves (Inteligência de Mercado do Grupo Abril)

Perfil da amostra

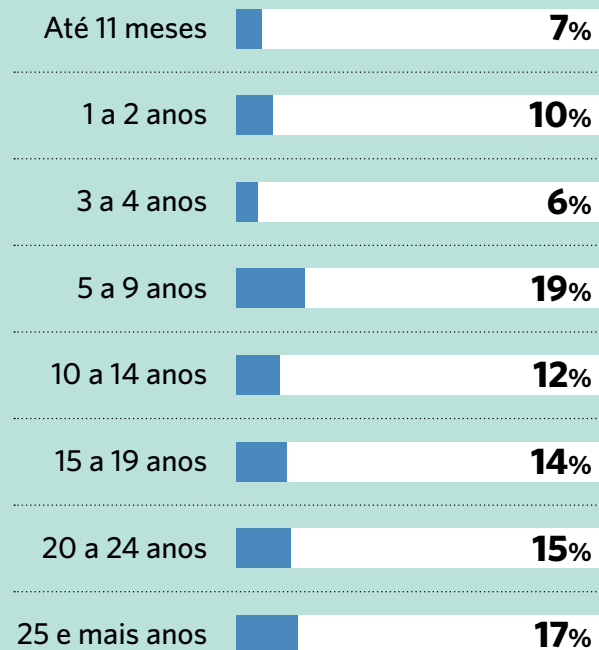
258 entrevistados



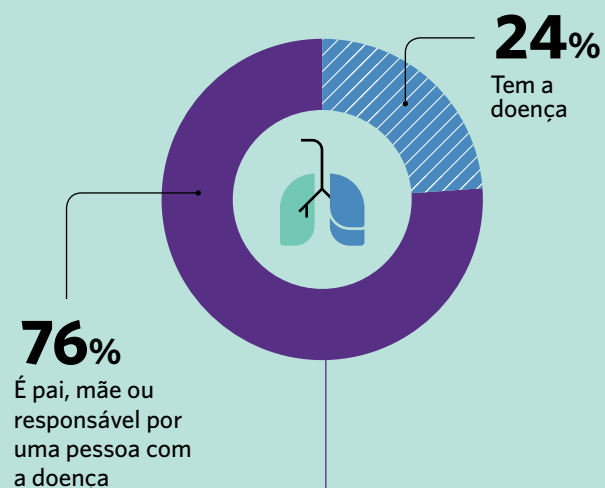
Gênero do paciente



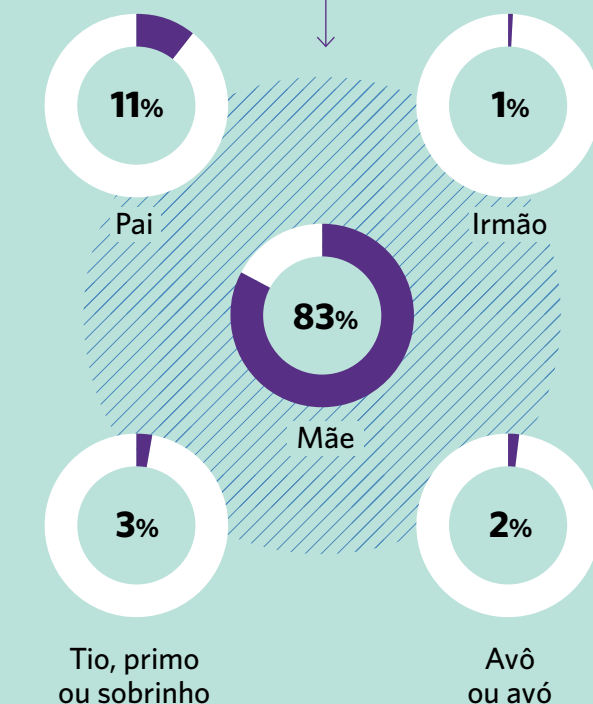
Idade do paciente



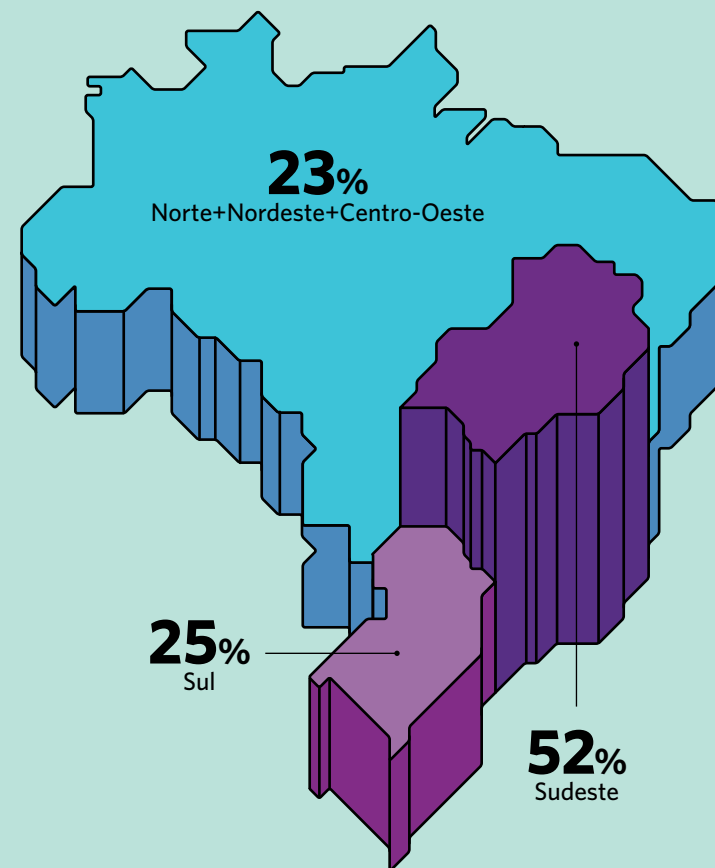
Relação com a fibrose cística



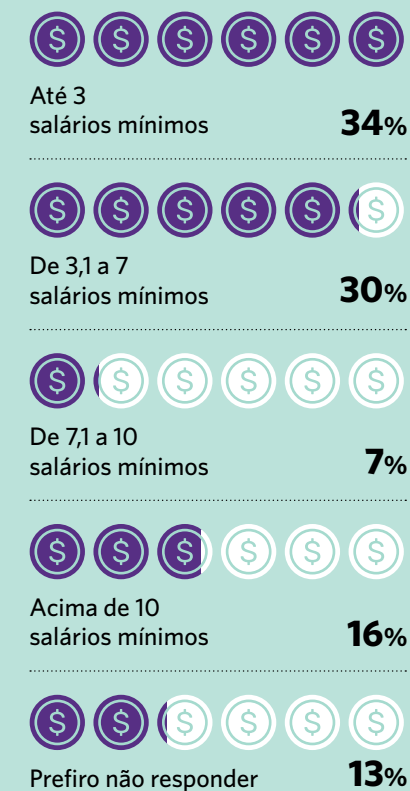
Base: 196



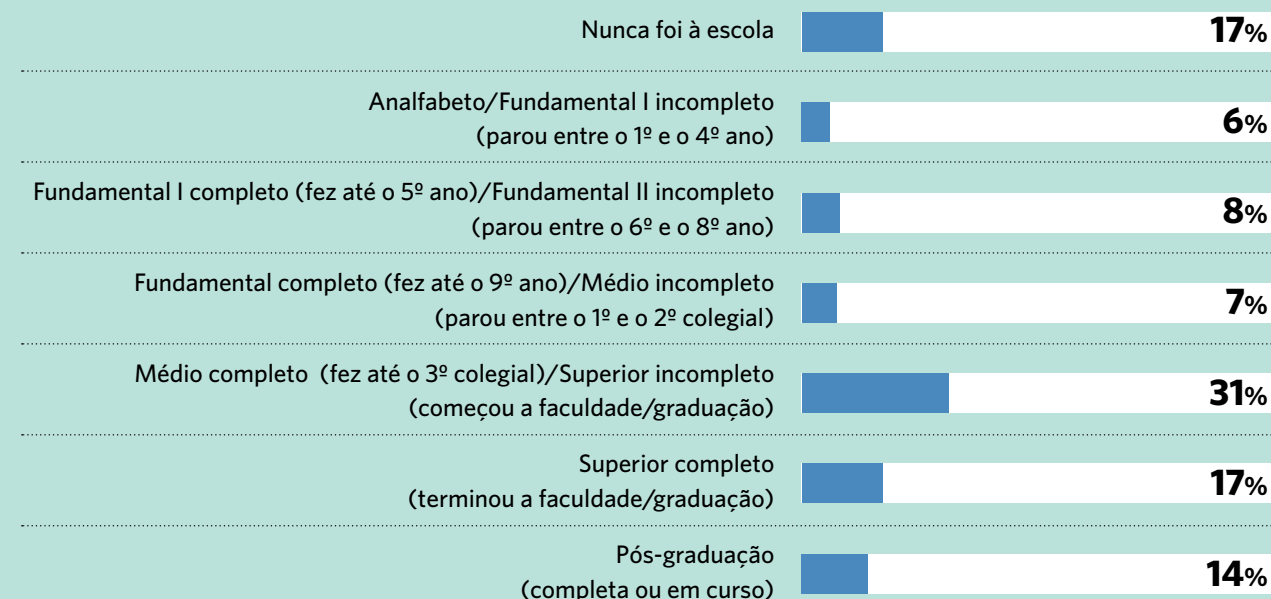
Região do país



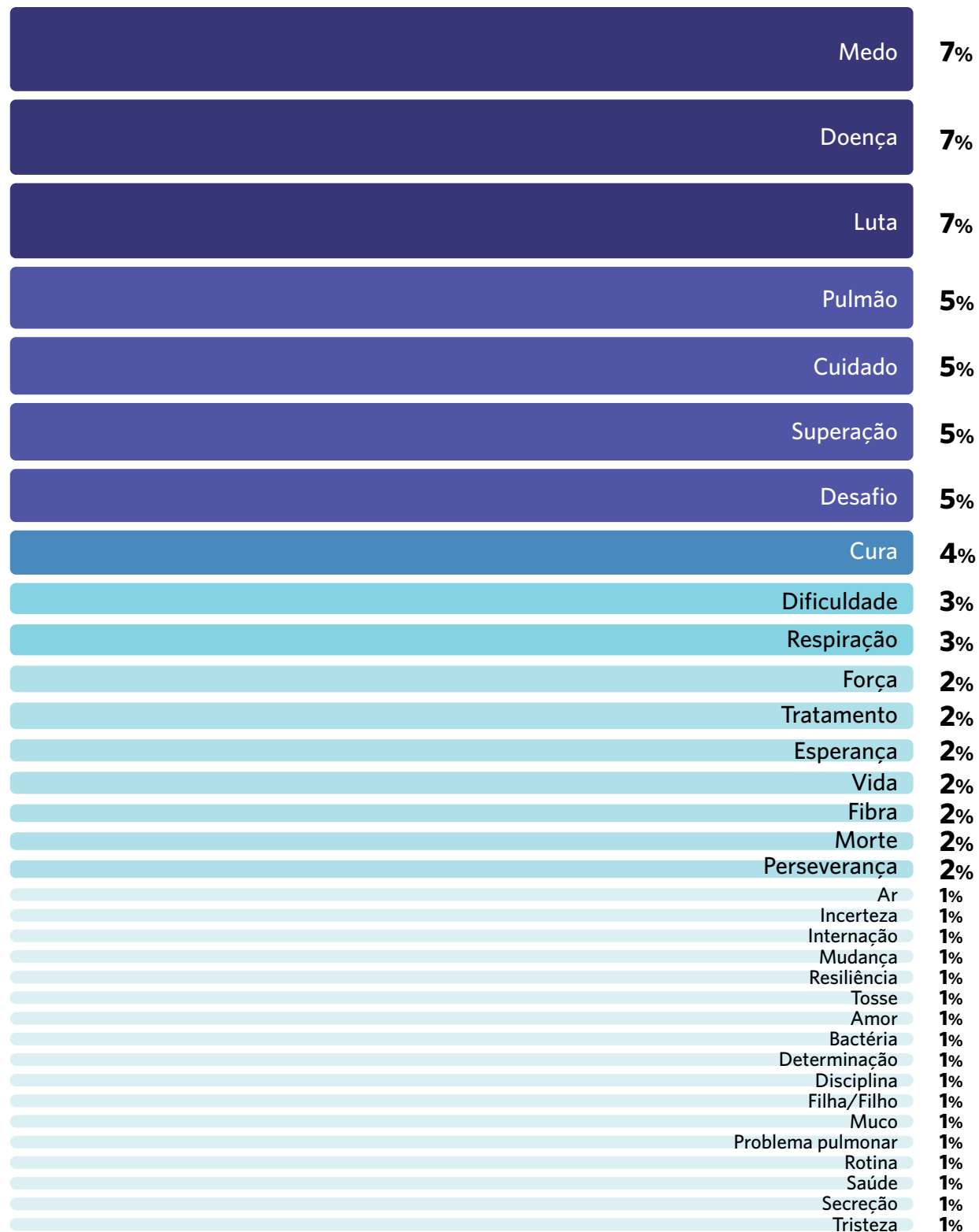
Renda familiar mensal



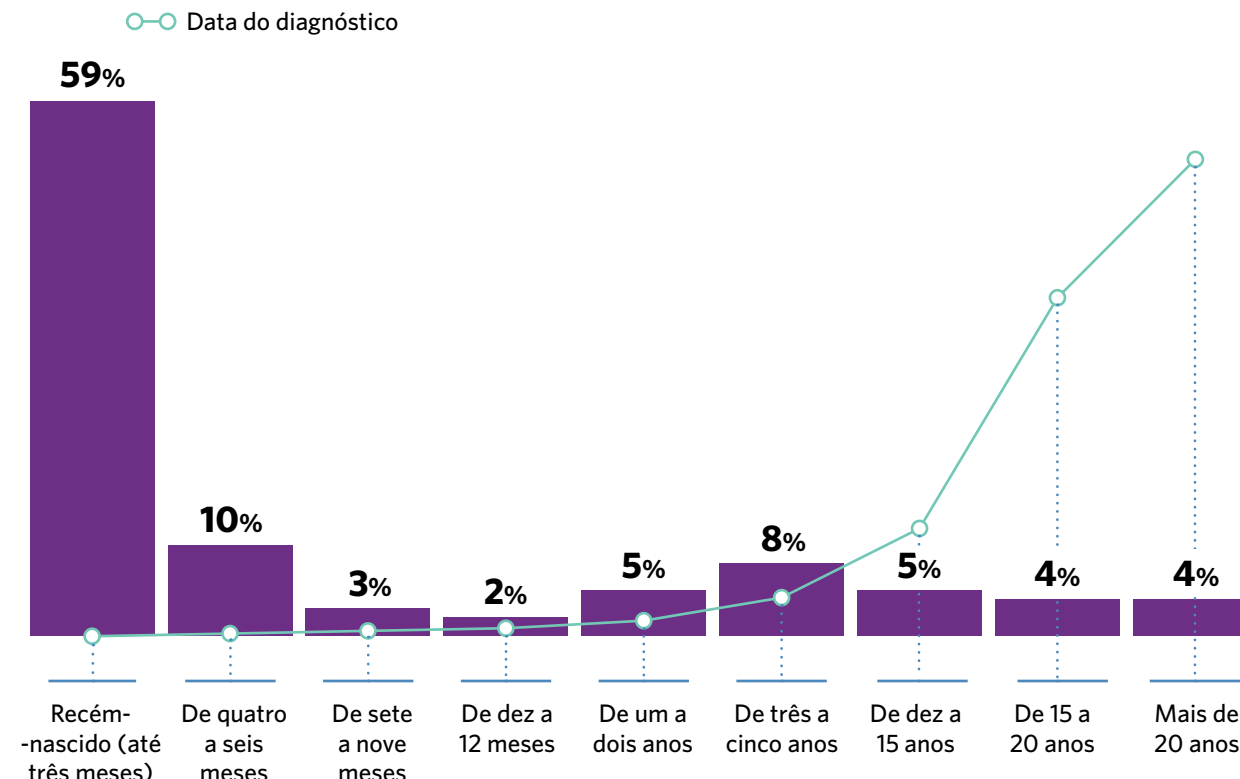
Grau de instrução do paciente



1 Qual é a primeira palavra que vem à sua cabeça quando pensa em fibrose cística?

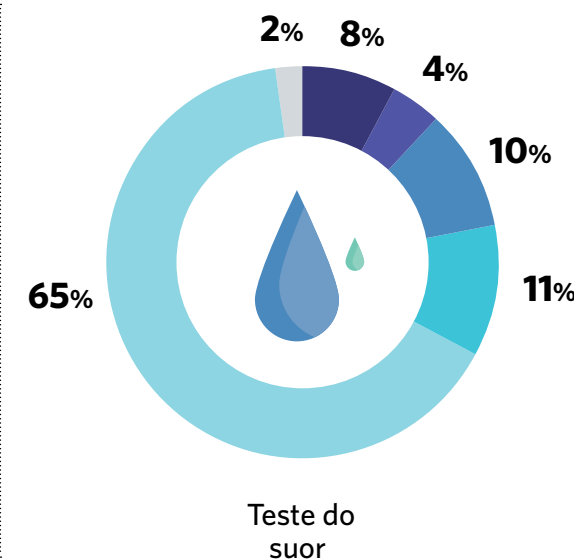
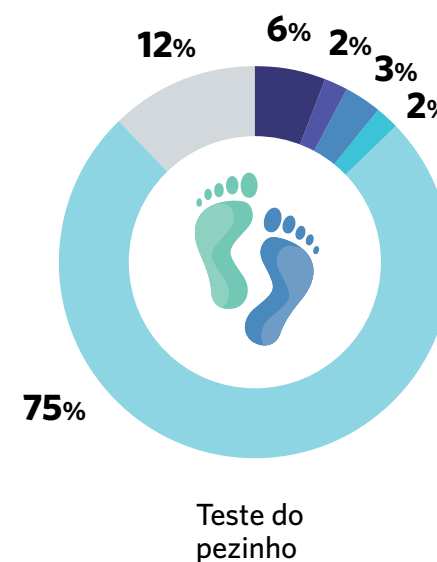


2 A partir do início dos sintomas, quanto tempo levou para você ou a pessoa de quem cuida receber o diagnóstico?



3 Houve dificuldade no acesso aos exames abaixo?

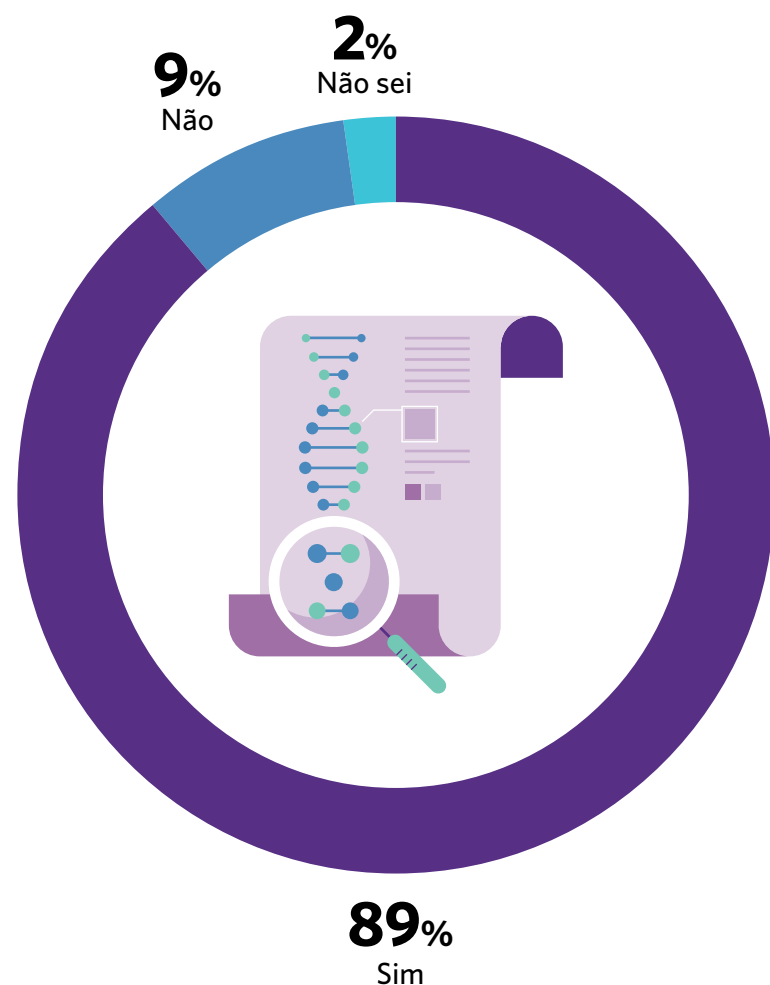
Muita dificuldade 5 4 3 2 1 Nenhuma dificuldade Não fez o teste



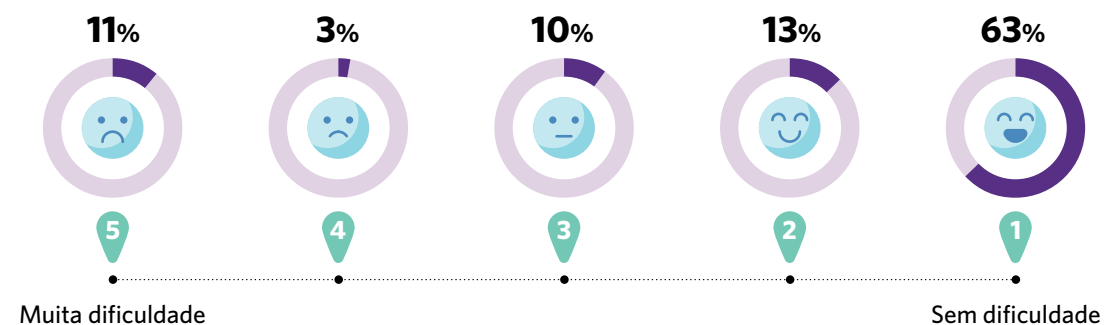
Os achados sobre o acesso ao teste do pezinho merecem uma análise do ponto de vista regional. Um quarto dos respondentes mora na Região Sul e 52% no Sudeste, amostra que se reflete no dado de que 75% dos participantes afirmam não ter tido nenhuma dificuldade para realizar o exame. Devemos ler esse dado tendo em mente que, nas referidas regiões, há estados onde a fase 3 do Programa Nacional de Triagem Neonatal está habilitada desde 2001. Por consequência, o acesso ao teste é menos complexo nesses locais em comparação com as regiões onde a habilitação se deu mais recentemente e ainda suscita problemas. De qualquer forma, o recorte regional desta pesquisa corresponde ao Registro Brasileiro de Fibrose Cística, em que 49% dos pacientes residem no Sudeste e 24% no Sul.

Base: 258

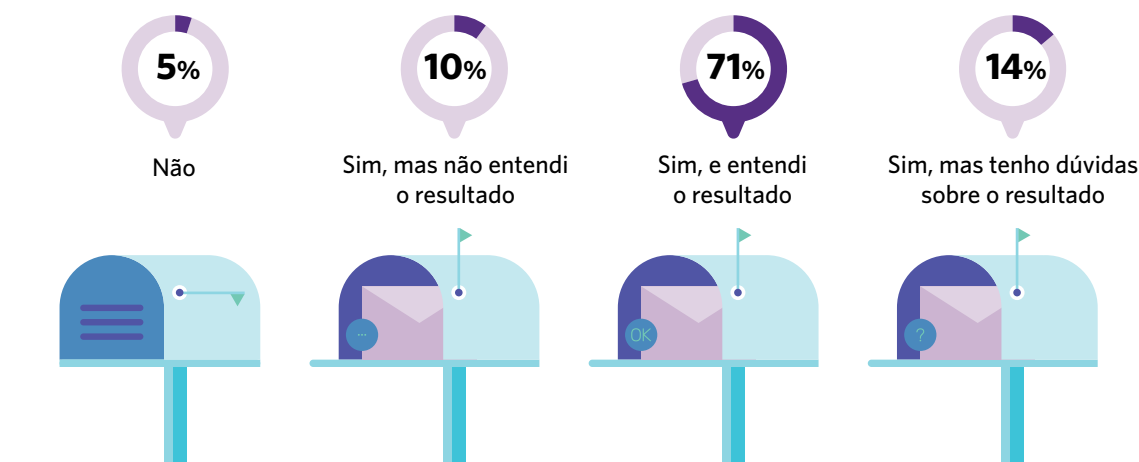
4 Você ou a pessoa de quem cuida realizou o exame genético para identificar a mutação associada à fibrose cística?



5 Houve dificuldade no acesso ao exame genético?

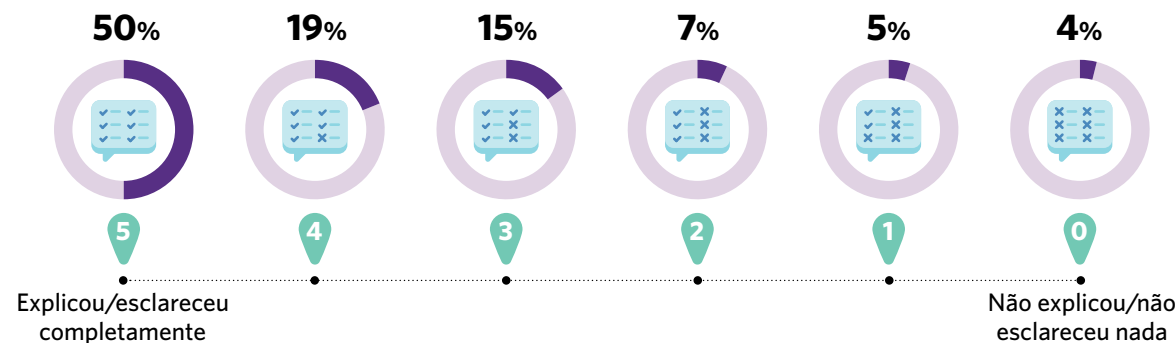


6 Você já recebeu o resultado do teste genético?

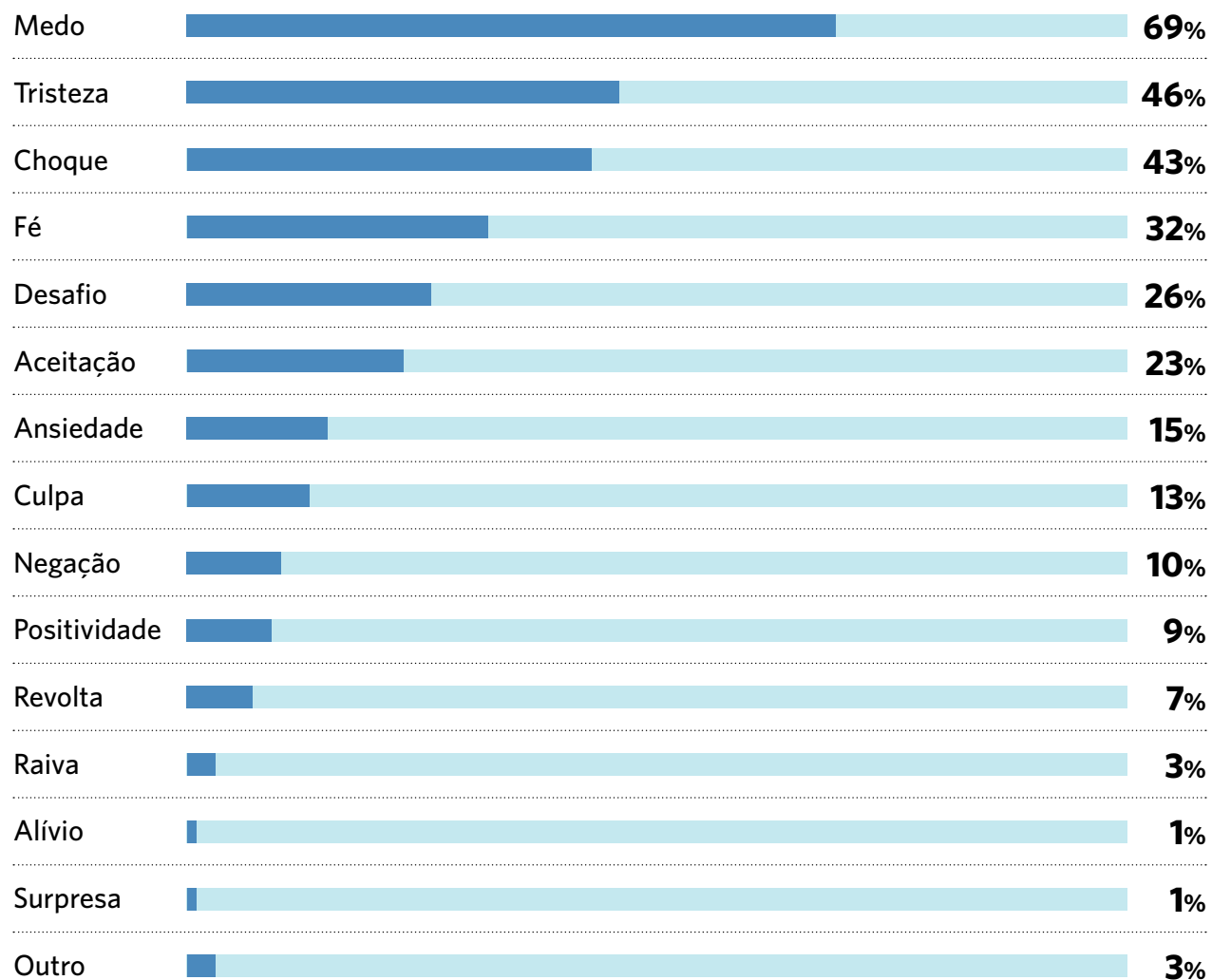


Quase nove em cada dez participantes revelam já ter feito o exame genético para identificar sua mutação. Considerando que tal exame ainda não está disponível no Sistema Único de Saúde (SUS), os pesquisadores atribuem tal resultado ao fato de que, desde 2017, há em vigor no país um projeto do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, em parceria com a indústria farmacêutica, que viabiliza a realização do exame em pacientes com fibrose cística que tenham diagnóstico confirmado e estejam em tratamento regular nos centros de referência. Como a coleta do teste genético é feita nesses centros, muitas pessoas alcançadas entendem que é um exame oferecido pelo sistema público, quando, na verdade, é uma iniciativa compartilhada entre o grupo e a indústria.

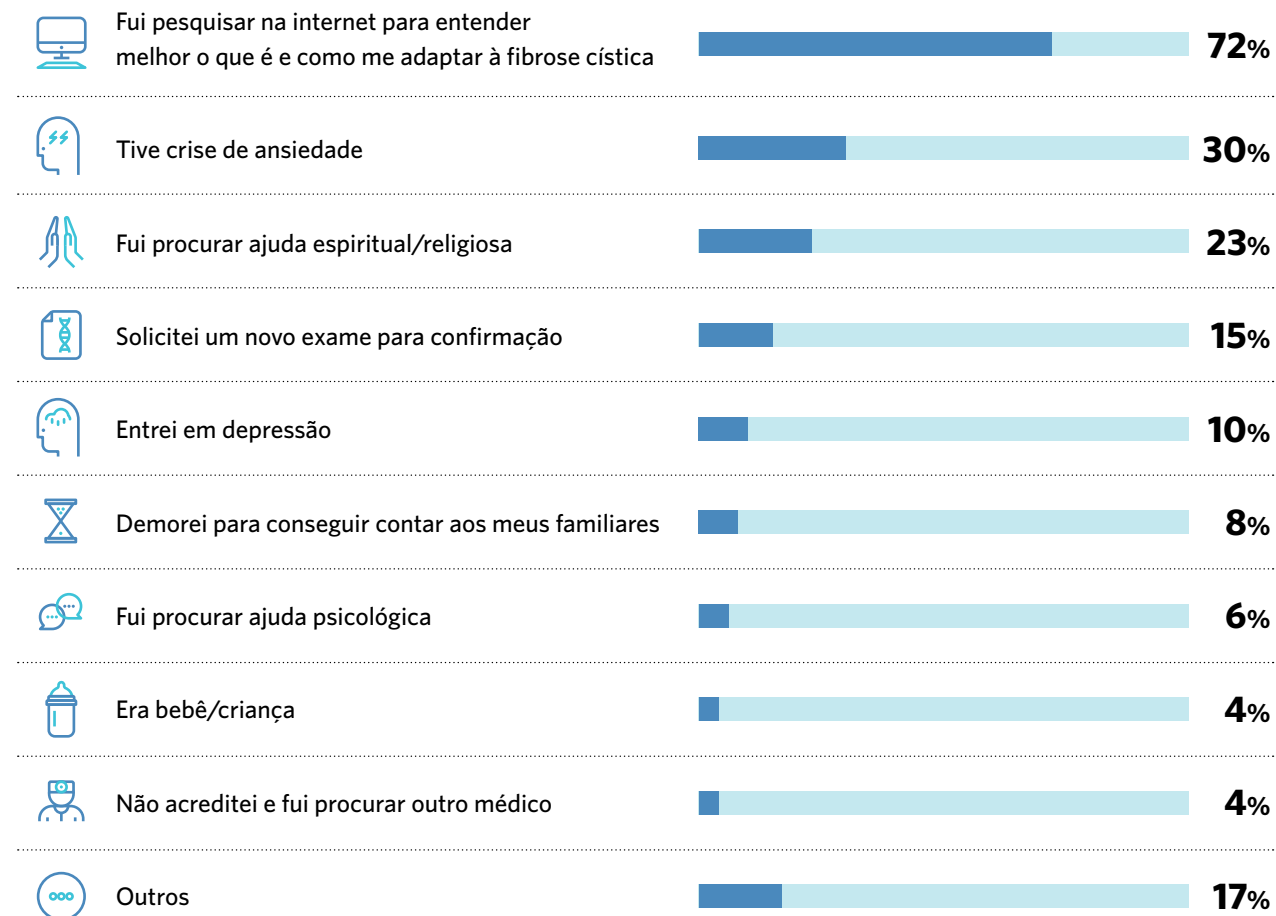
7 No momento do diagnóstico, quanto o médico esclareceu o que era a doença, os cuidados necessários e tirou suas primeiras dúvidas?



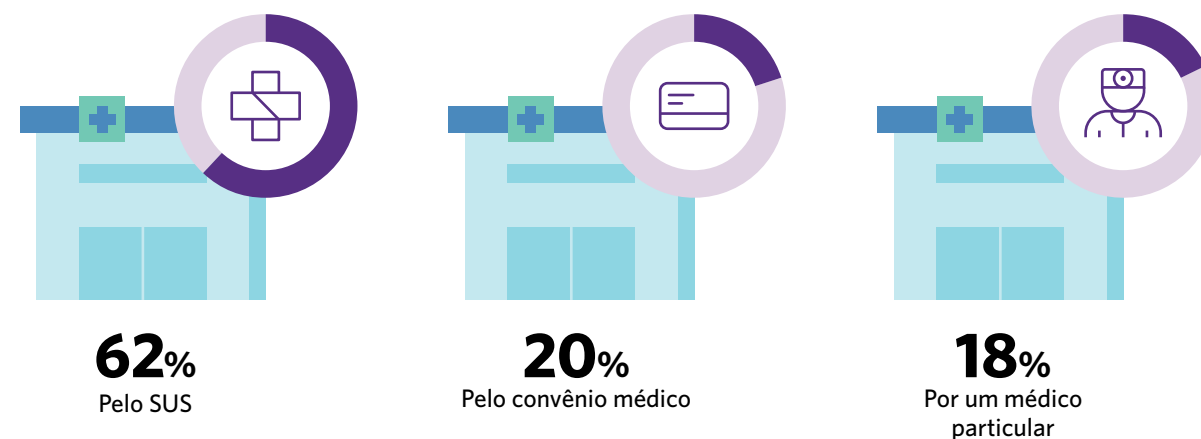
8 Quais as três palavras que melhor descrevem o momento do diagnóstico?



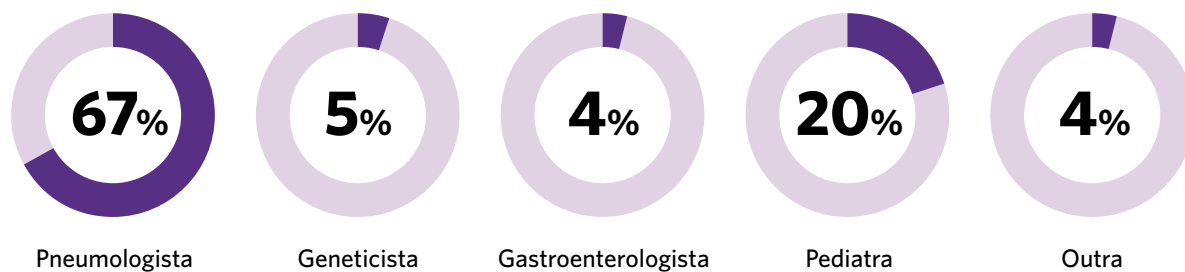
9 Como você reagiu ao diagnóstico?



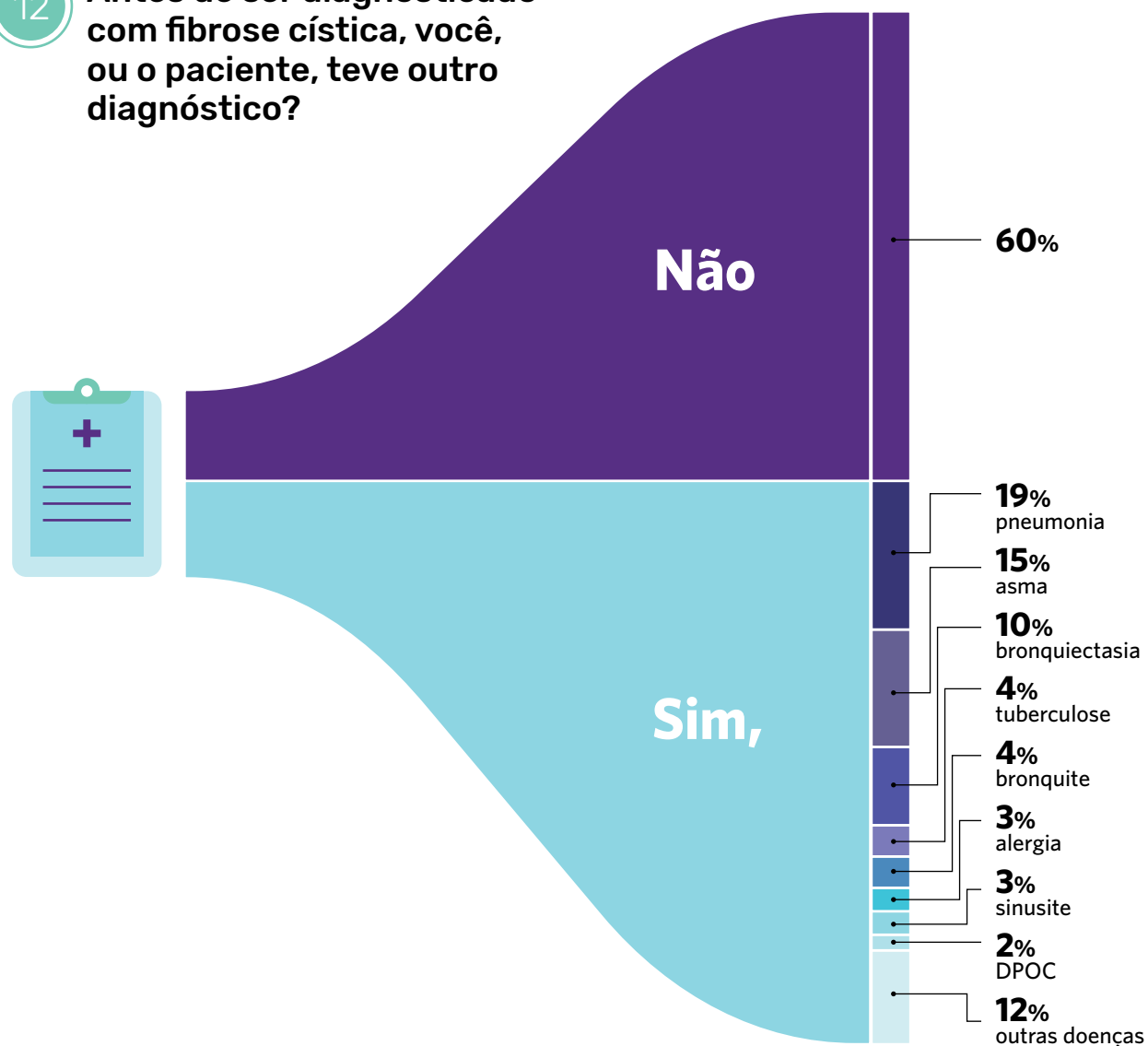
10 Como foi feito o diagnóstico?



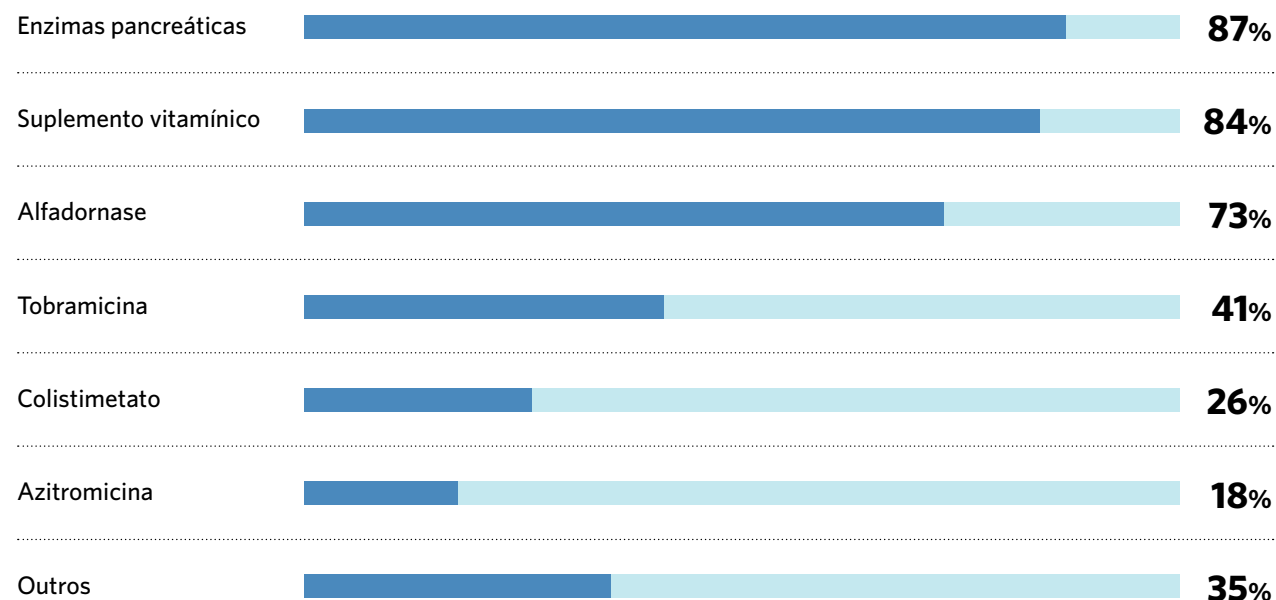
11 O diagnóstico foi feito por qual especialidade médica?



12 Antes de ser diagnosticado com fibrose cística, você, ou o paciente, teve outro diagnóstico?



13 Quais são os medicamentos e suplementos usados em seu tratamento ou no da pessoa de quem você cuida?

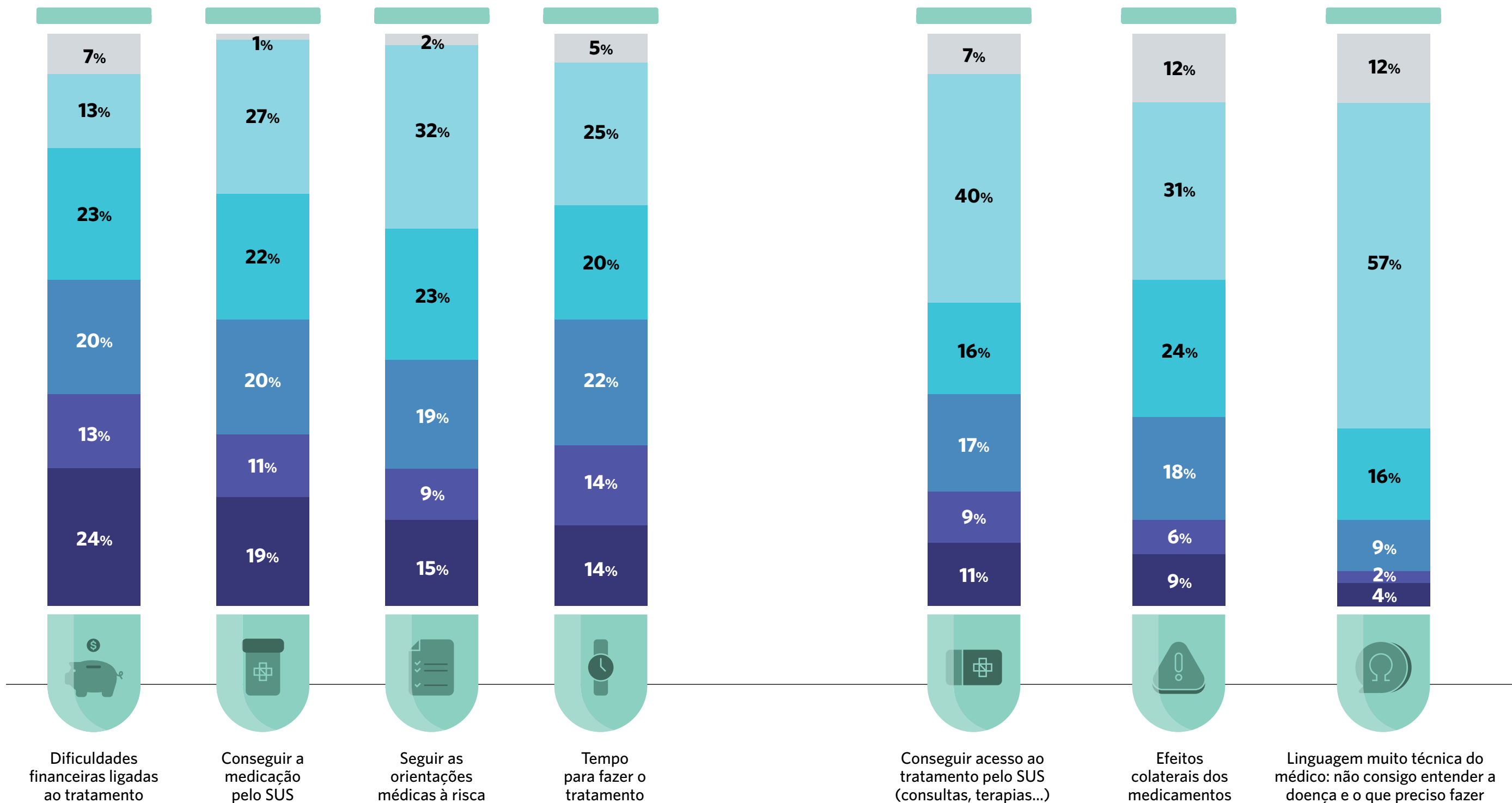


14 Você conhece a classe dos novos medicamentos para a fibrose cística, chamados de moduladores do gene CFTR?



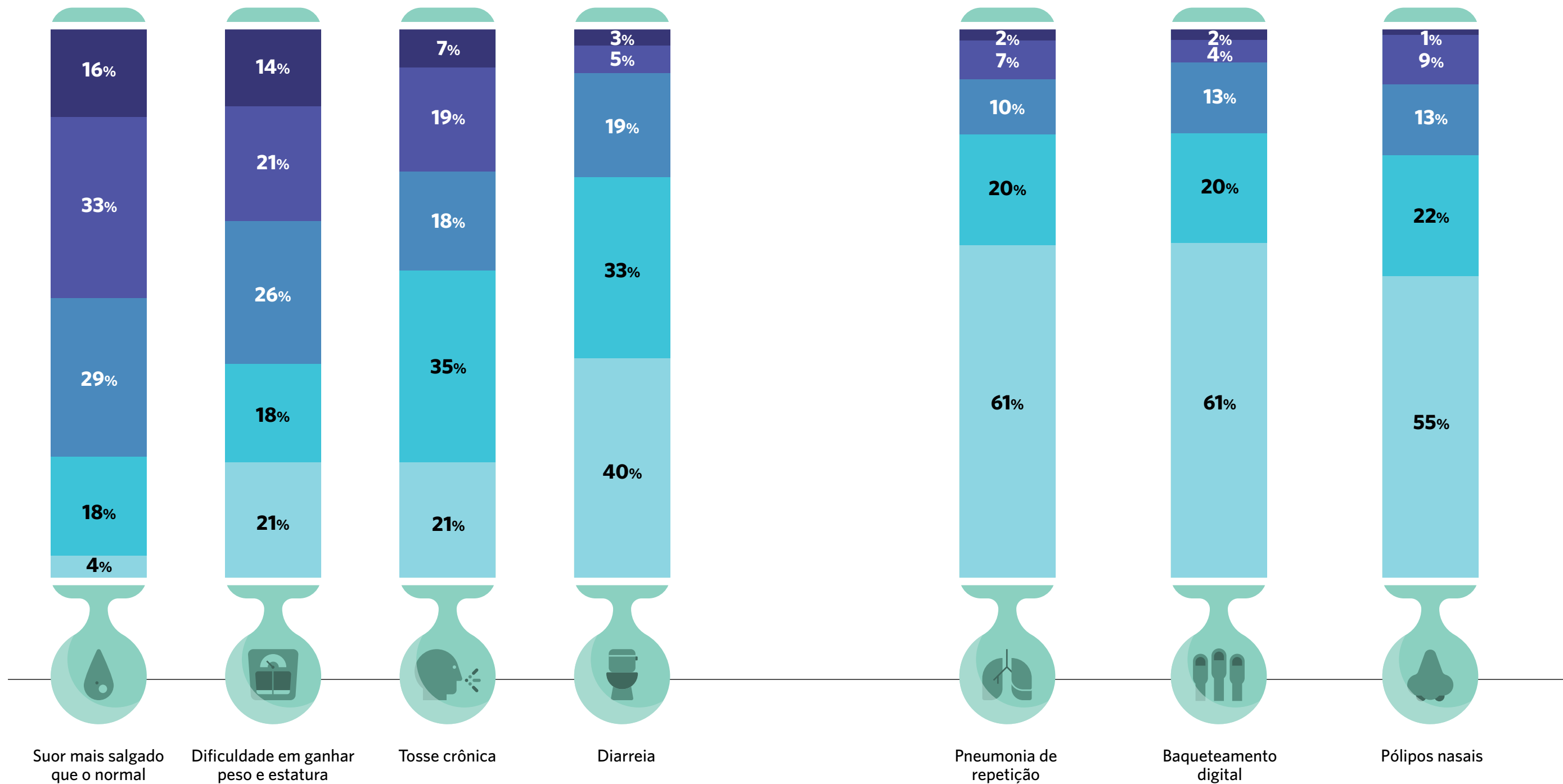
15 Como avalia, quanto ao nível de dificuldade, as questões abaixo relacionadas ao controle da doença?

Muito difícil 5 4 3 2 1 Nada difícil Não se aplica

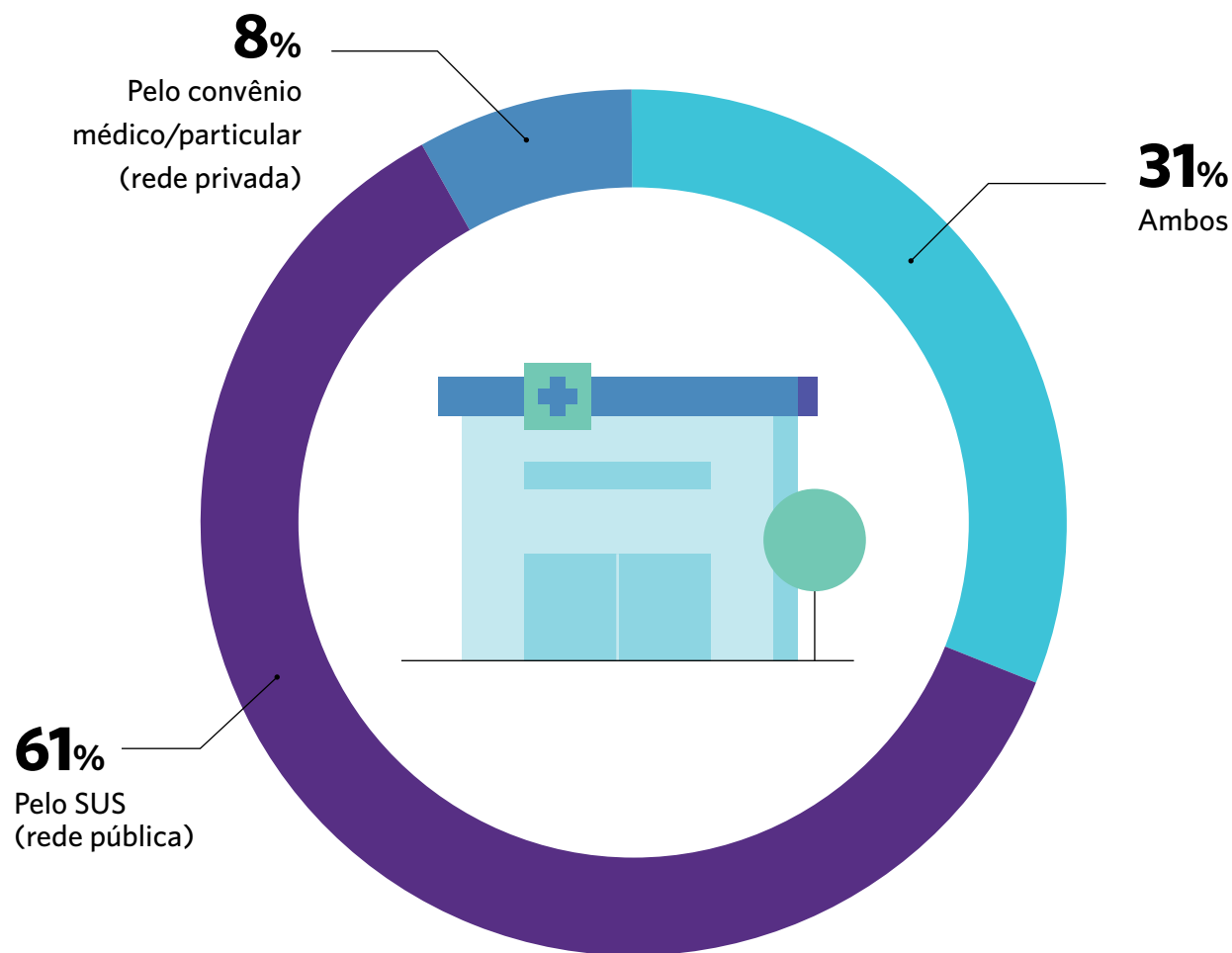


16 Quais são os sintomas que você ou seu familiar apresenta e em qual intensidade eles aparecem?

- Não tenho esse sintoma
- Tenho esse sintoma com baixa intensidade
- Tenho esse sintoma com média intensidade
- Tenho esse sintoma com alta intensidade
- Tenho esse sintoma com extrema intensidade

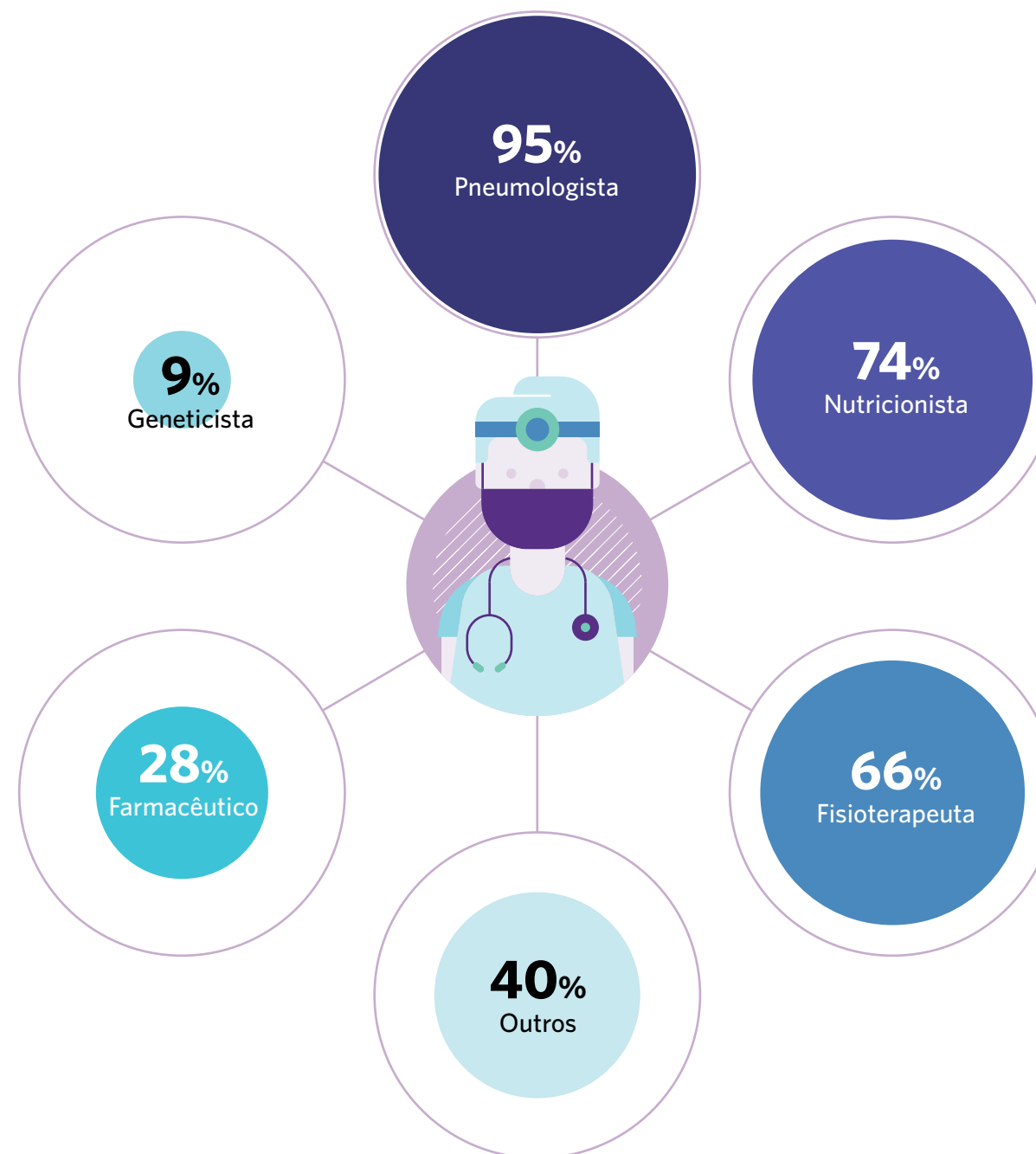


17 Como é realizado o tratamento da fibrose cística?



Cabe uma ponderação em relação aos dados sobre as vias ou locais de tratamento da fibrose cística. Supõe-se que os respondentes que relatam fazer o tratamento apenas pelo convênio médico ou de modo particular (8% da amostra) consideraram “tratamento” somente a ida ao consultório e o acompanhamento médico, e não a retirada e a utilização dos medicamentos, que são dispensados exclusivamente pelo SUS, não sendo possível sua compra em farmácia comercial.

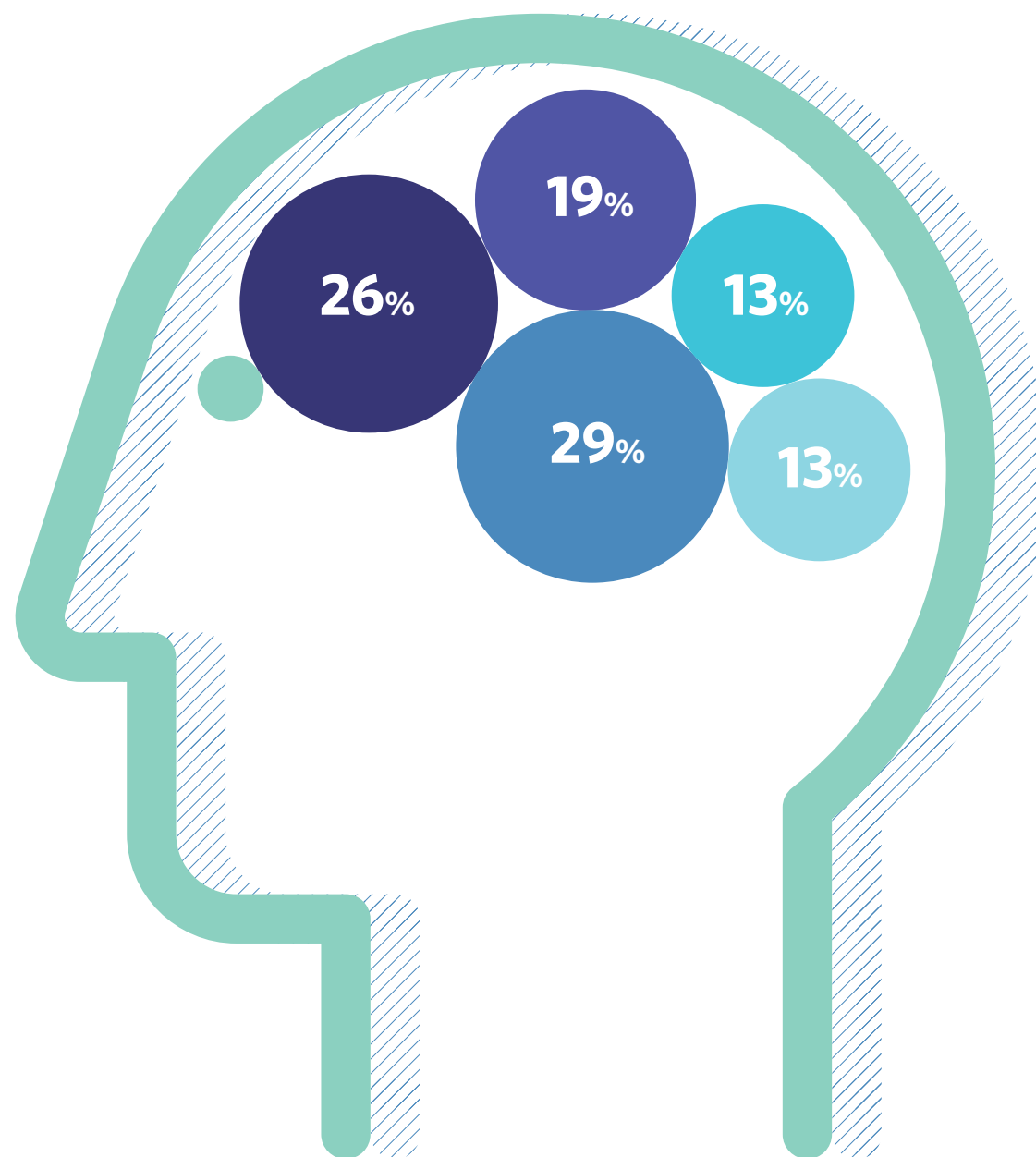
18 Quais são os profissionais de saúde responsáveis pelo acompanhamento no centro de referência para a fibrose cística?



Base: 62

19 Quanto a fibrose cística impacta seu estado emocional/psicológico?

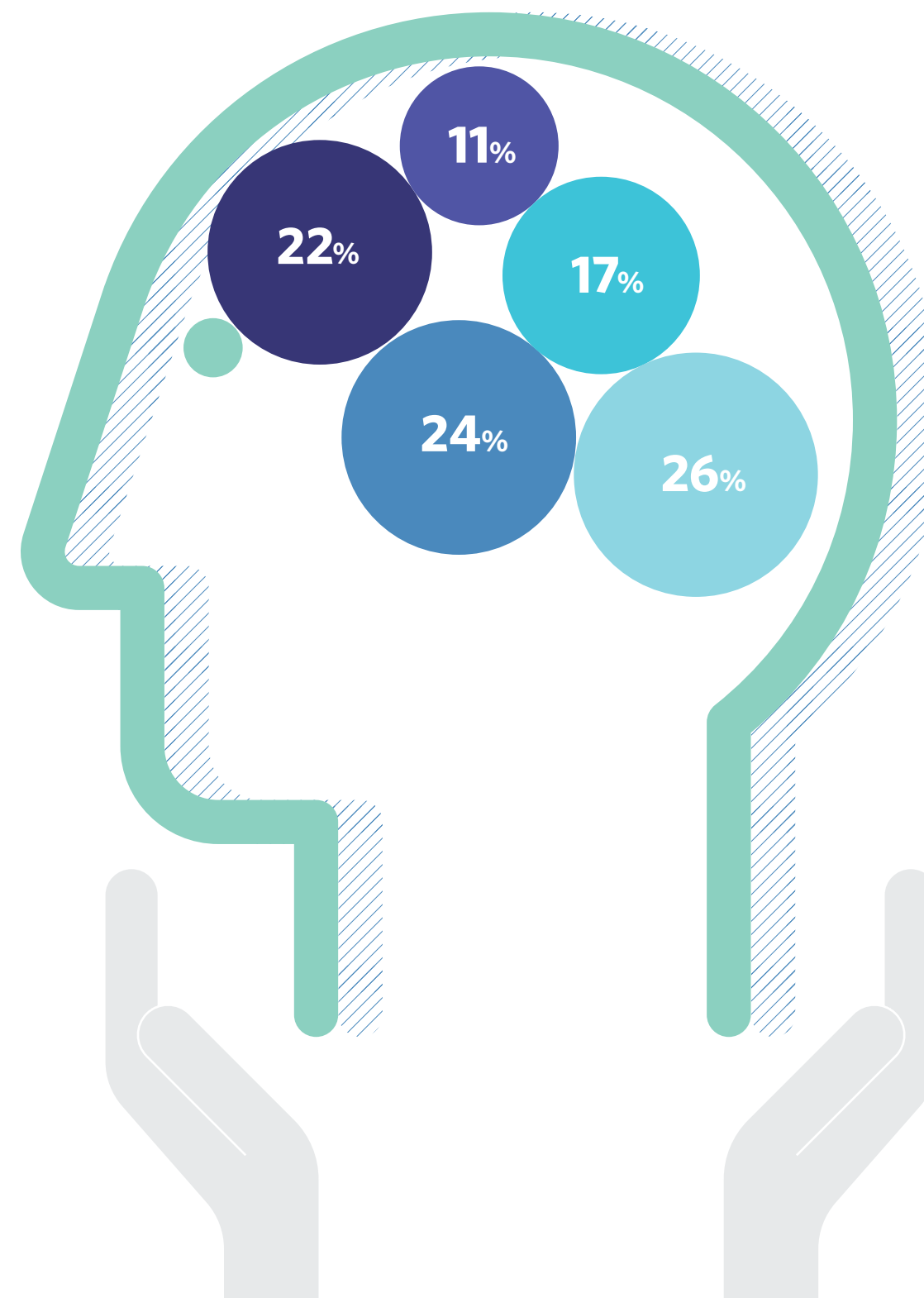
Impacta muito ● 5 ● 4 ● 3 ● 2 ● 1 Não impacta nada



Base: 196

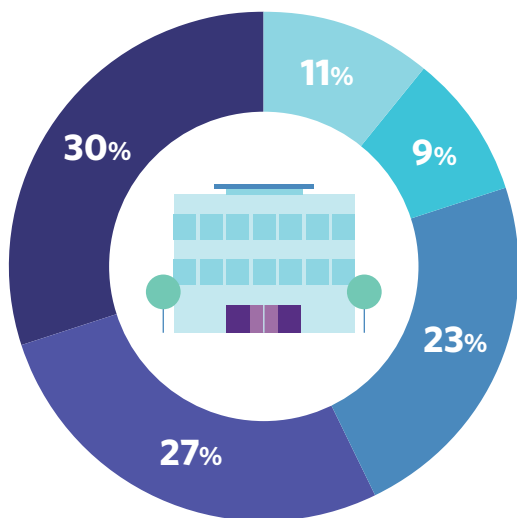
20 Quanto a fibrose cística da pessoa de quem você cuida impacta o estado emocional/psicológico dela?

Impacta muito ● 5 ● 4 ● 3 ● 2 ● 1 Não impacta nada

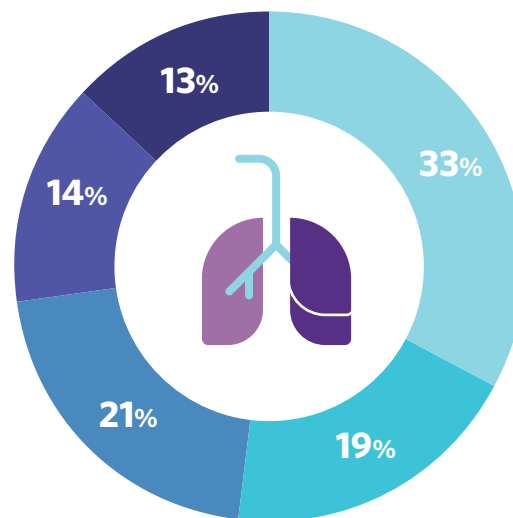


21 Quanto você acredita que o SUS está preparado para atender às necessidades dos pacientes com fibrose cística nos quesitos abaixo?

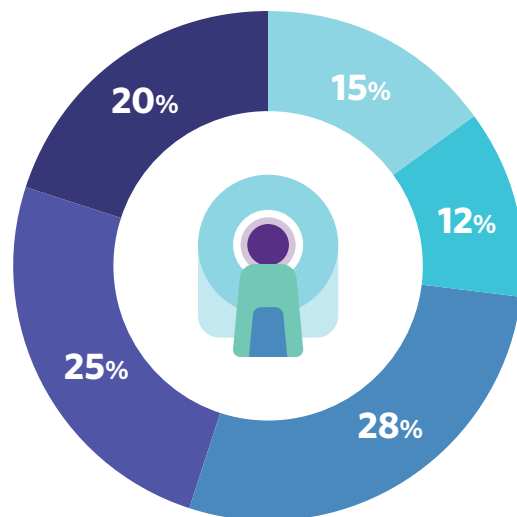
Nada preparado 0 1 2 3 4 Totalmente preparado



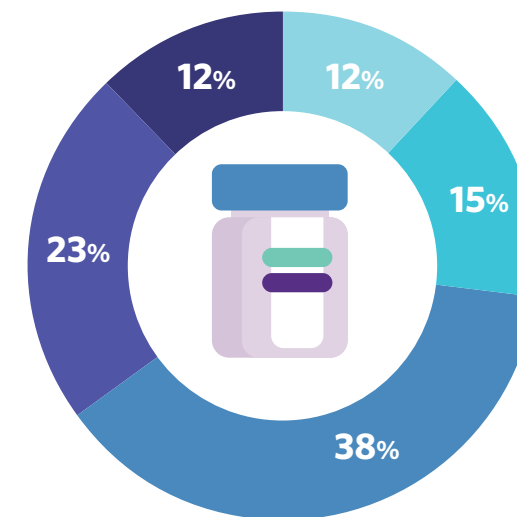
Centros de referência para o tratamento de fibrose cística



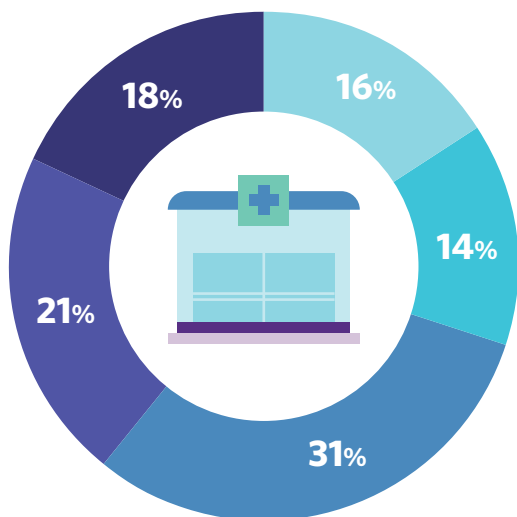
Acesso à fisioterapia respiratória



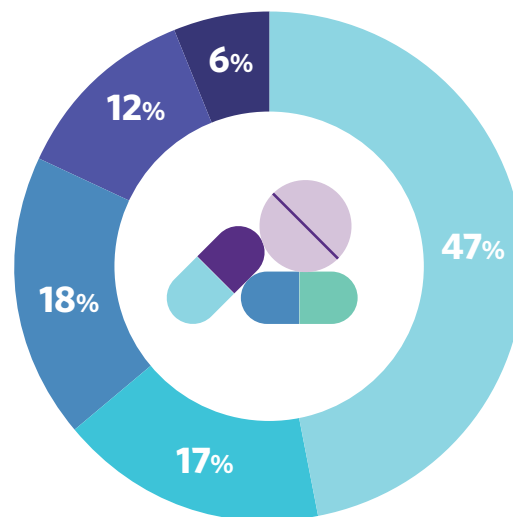
Acesso a exames complementares (tomografia, elastase fecal, cultura de escarro, ressonância etc.)



Acesso a medicamentos e suplementos gratuitos



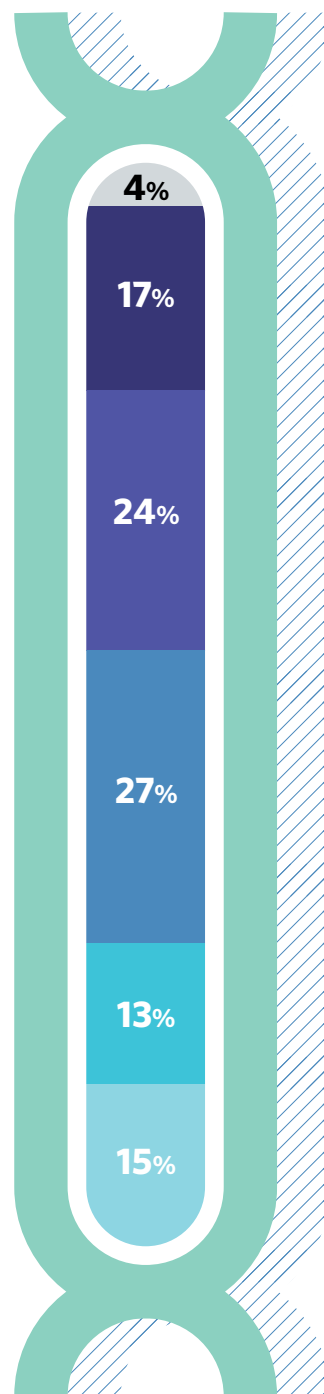
Infraestrutura dos locais de atendimento (hospitais, ambulatórios, locais para administração do medicamento etc.)



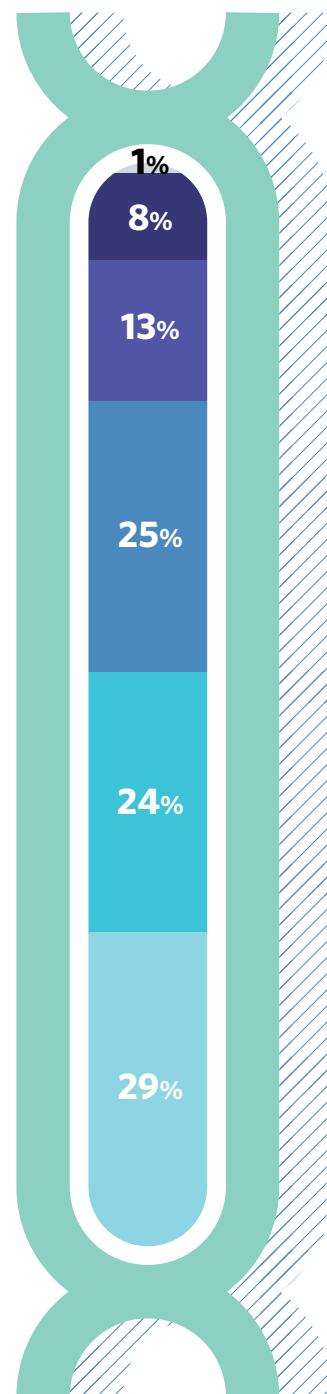
Incorporação de novas medicações e tecnologias

22 Pensando em você como cuidador, como a fibrose cística afeta:

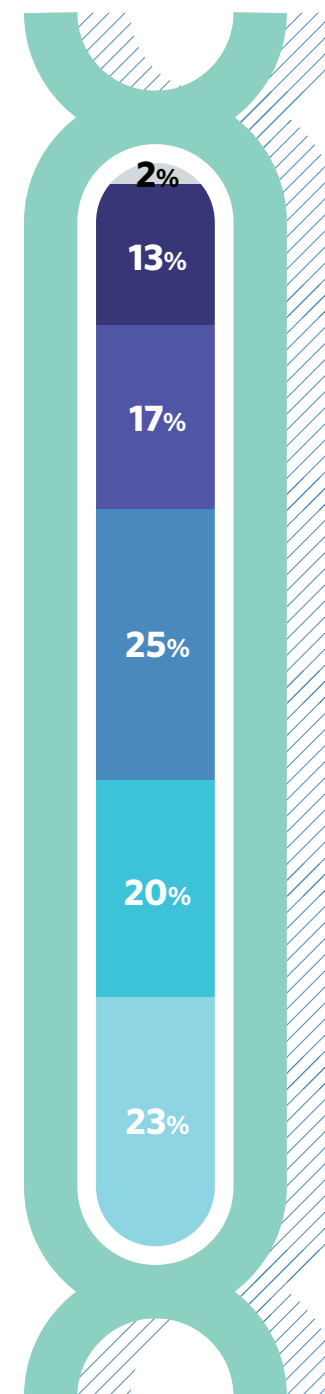
- 0 - Não afeta nada
- 1 - Afeta com baixa intensidade
- 2 - Afeta com média intensidade
- 3 - Afeta com alta intensidade
- 4 - Afeta com extrema intensidade
- 5 - Não se aplica



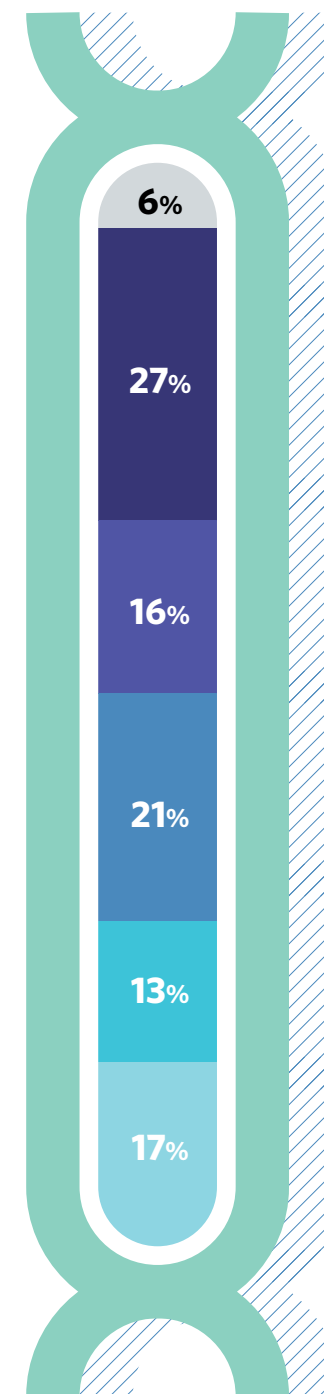
Sua autoestima



A convivência familiar



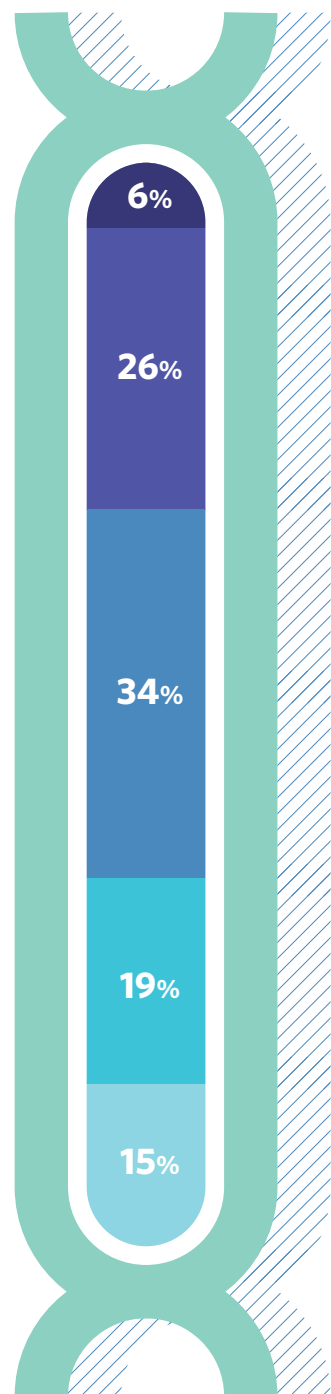
Atividades com amigos, ir a festas, restaurantes e participação em datas comemorativas



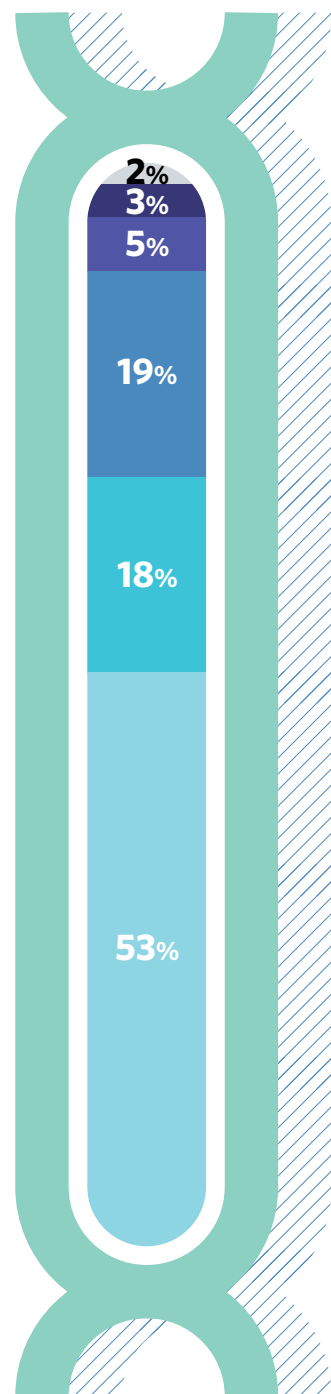
Sua vida profissional

23 **Pensando em sua vida como portador de fibrose cística, como a doença afeta:**

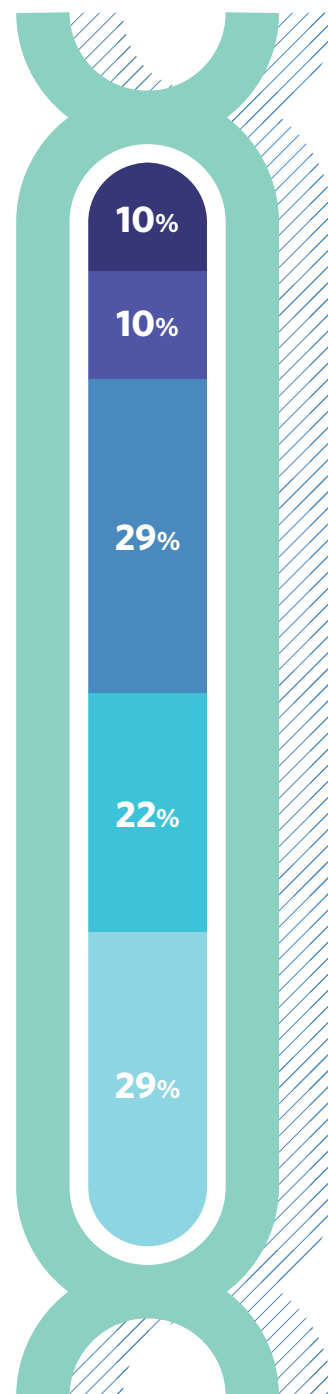
- 0 - Não afeta nada
- 1 - Afeta com baixa intensidade
- 2 - Afeta com média intensidade
- 3 - Afeta com alta intensidade
- 4 - Afeta com extrema intensidade
- 5 - Não se aplica



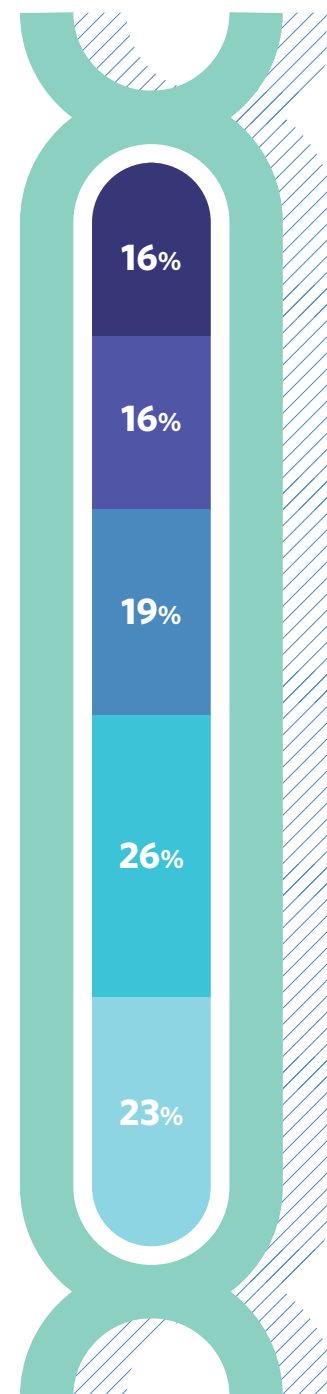
Sua autoestima



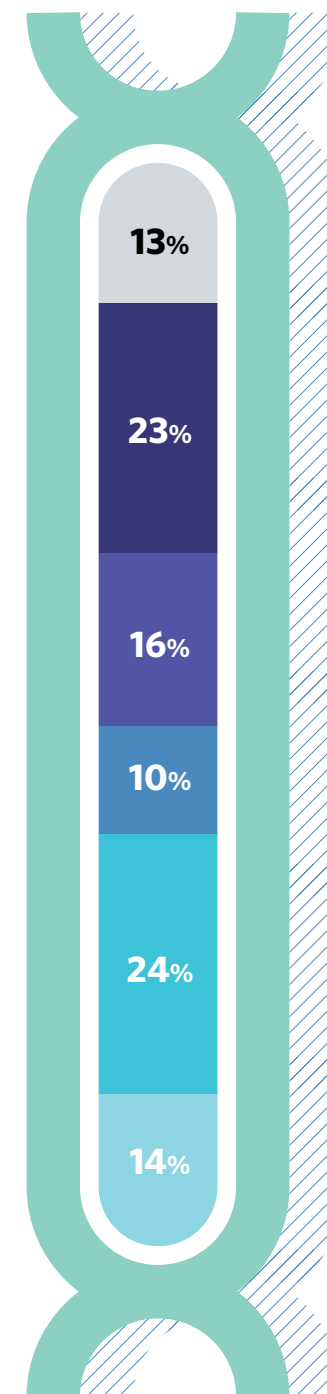
A convivência familiar



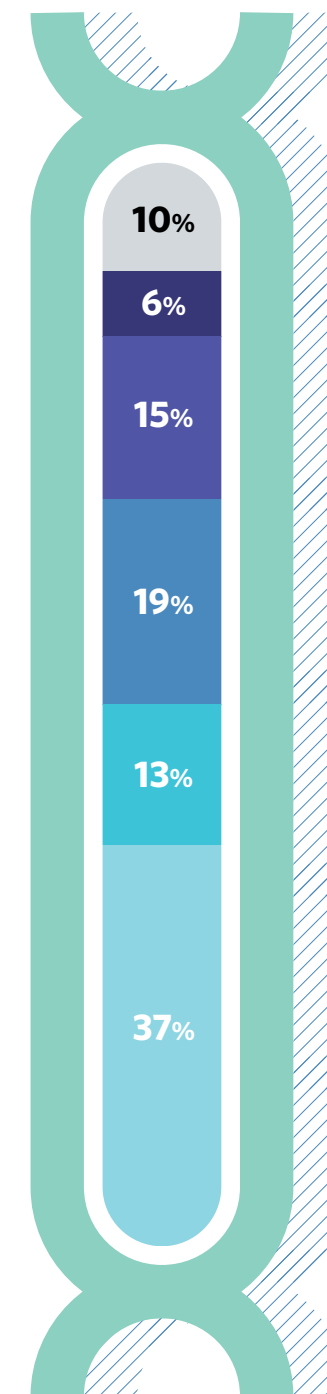
Atividades sociais com amigos, ir a festas, restaurantes e participação em datas comemorativas



Dedicação no trabalho ou escola

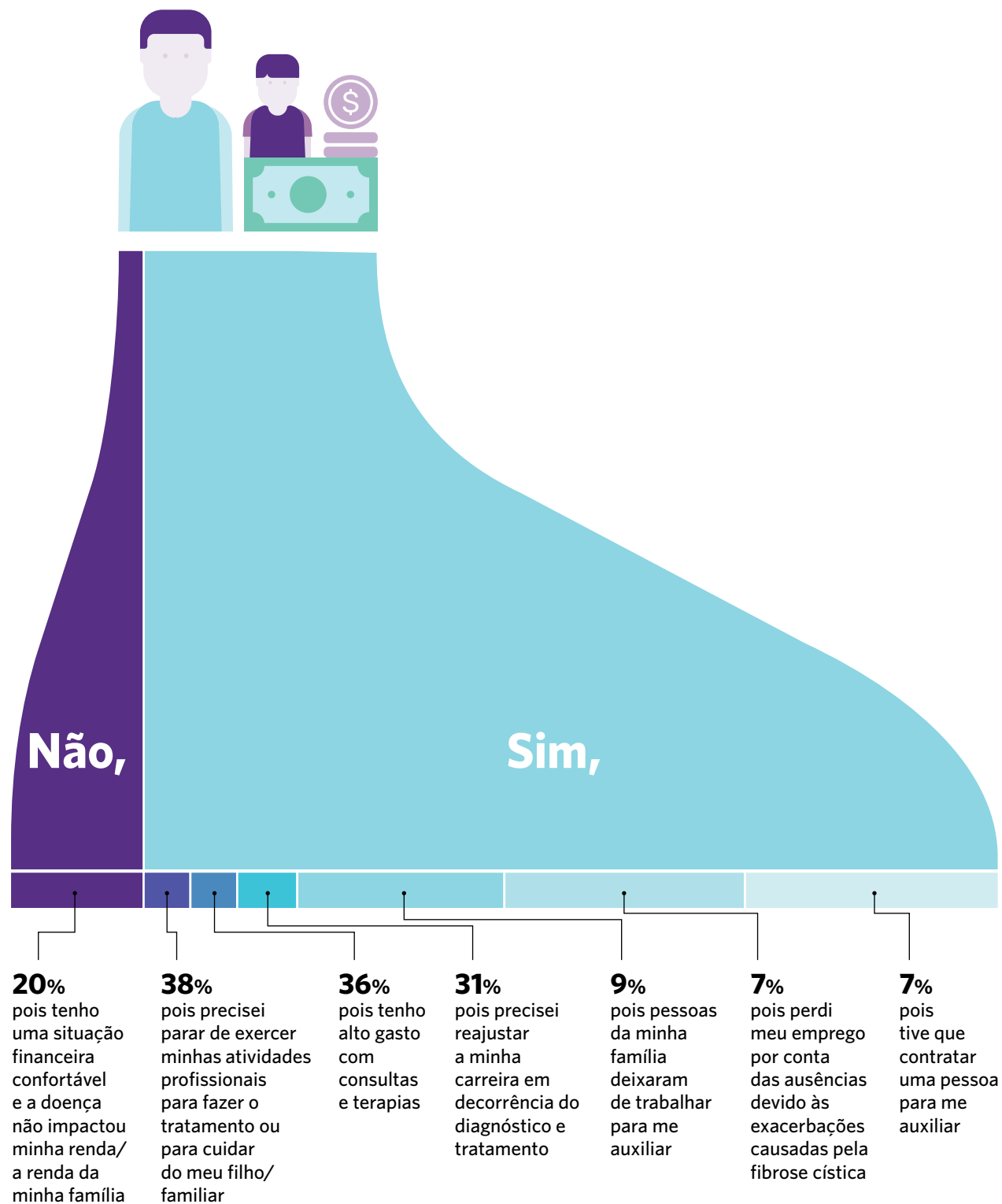


Sua vida profissional

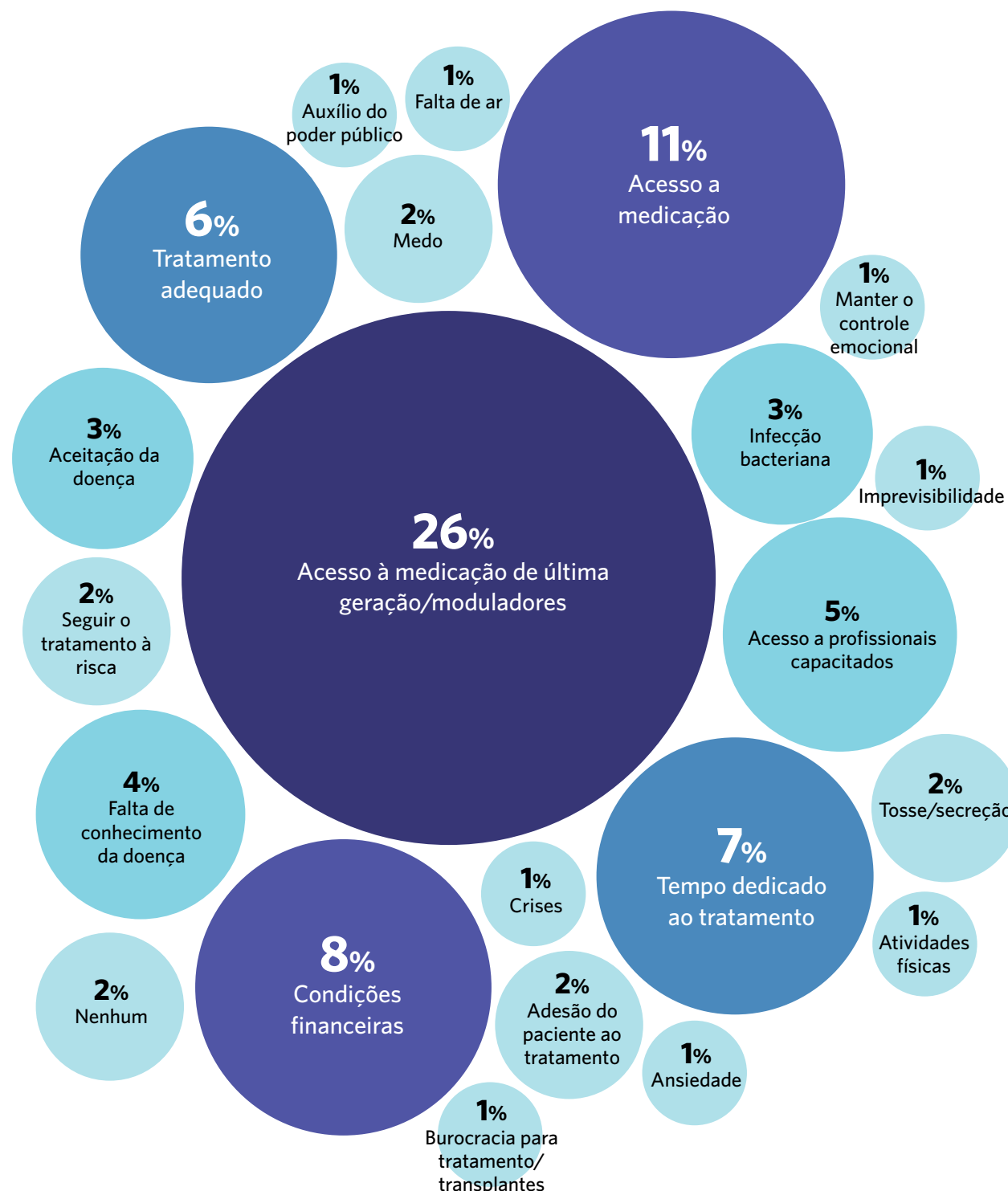


Seu relacionamento amoroso

24 A fibrose cística tem impacto financeiro na sua vida ou na vida da sua família?



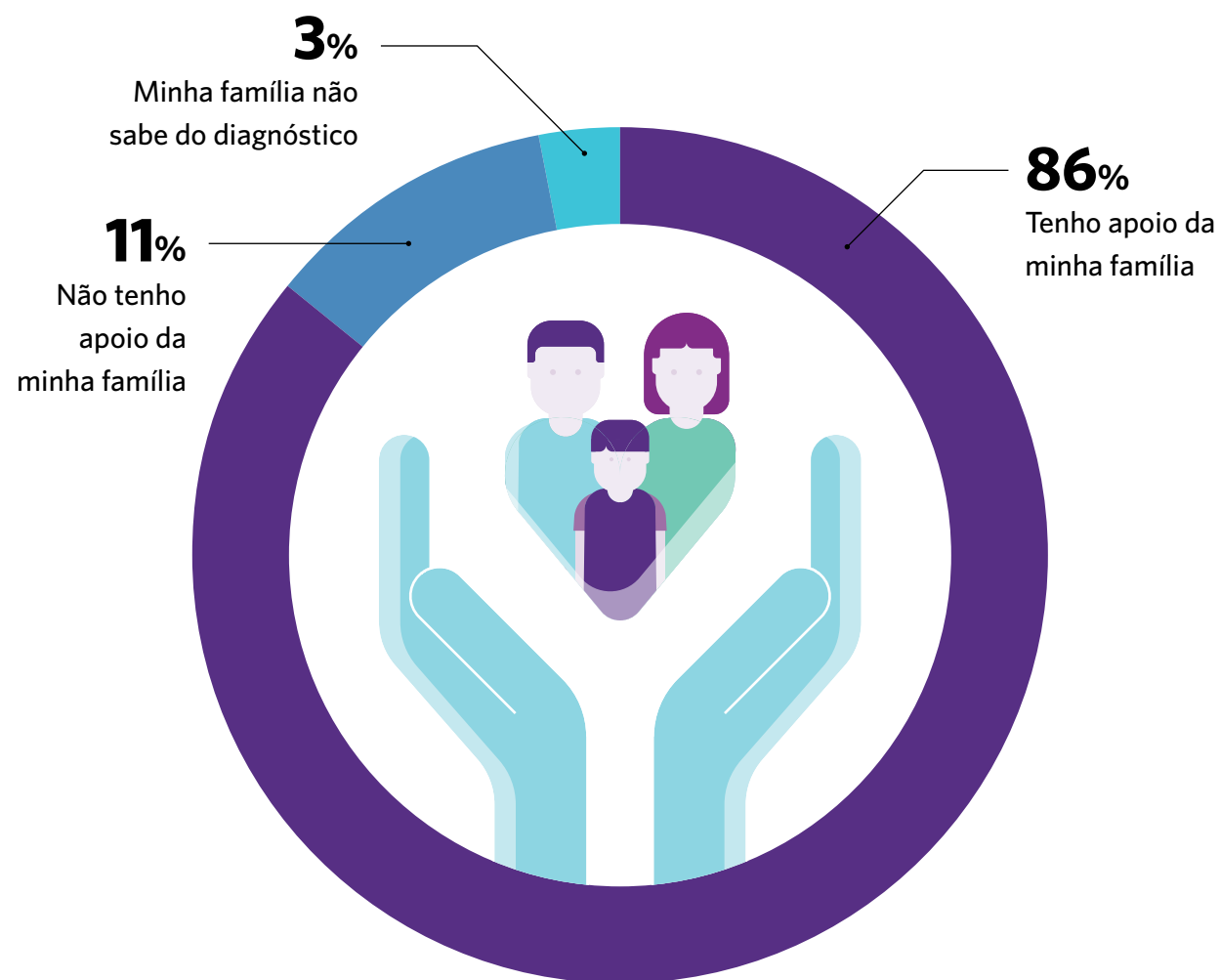
25 Qual é o maior obstáculo para ter qualidade de vida frente à fibrose cística?



Ao serem indagados sobre qual o maior obstáculo para ter qualidade de vida, 11% dos participantes responderam que é o acesso à medicação e 6% afirmaram que é o tratamento adequado. Tais dados representam a recorrente dificuldade identificada no Brasil não só no que diz respeito ao acesso às novas terapias mas também ao acesso àquelas que já estão incorporadas ao SUS e que seguem apresentando problemas de distribuição, além de demandarem constante atenção.

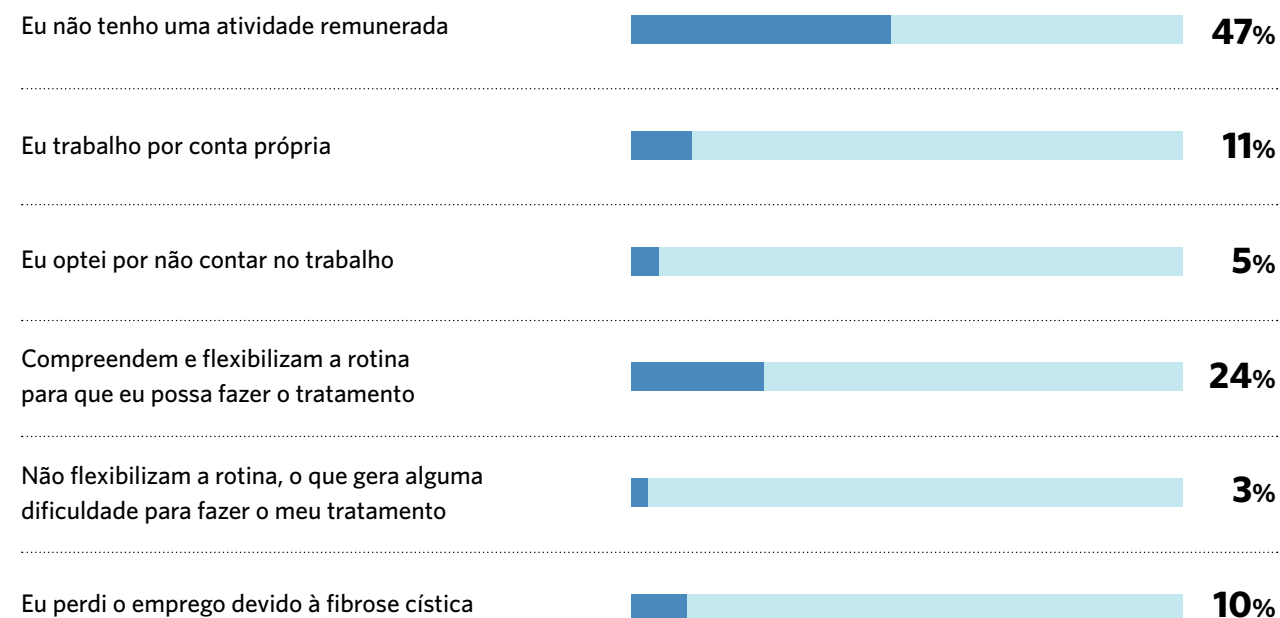
Base: 258

26 Como sua família reage ao fato de você ter ou a pessoa de quem você cuida ter fibrose cística?



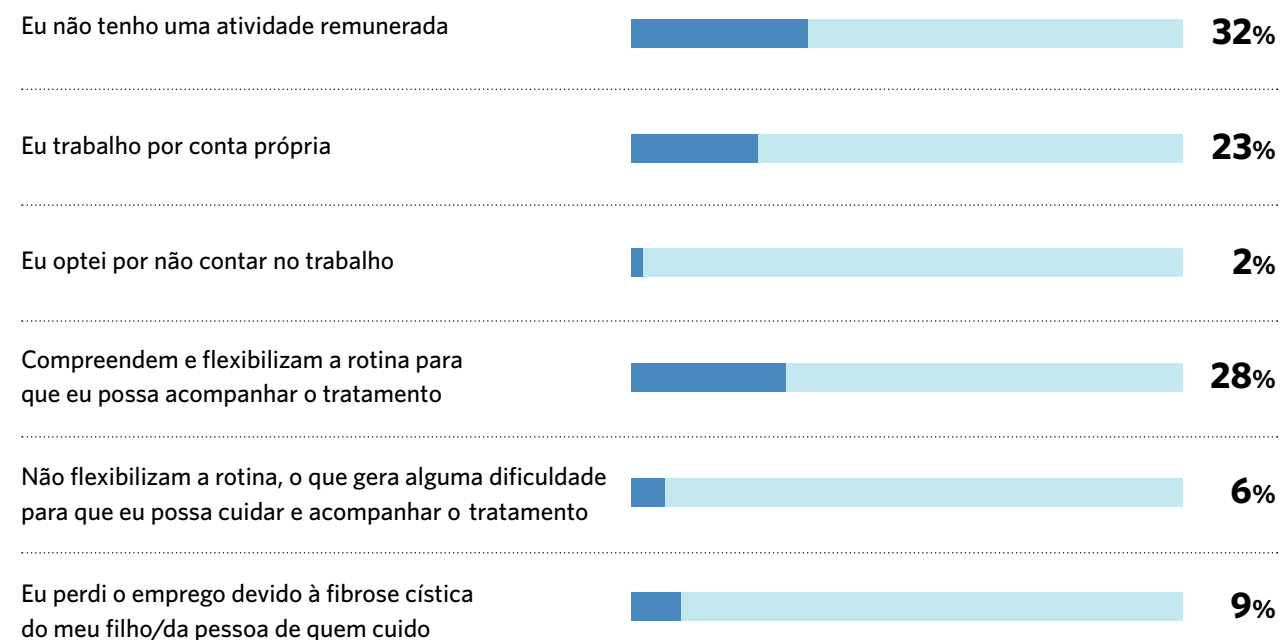
Base: 62

27 Como o local onde você trabalha reage ao fato de você ter fibrose cística?



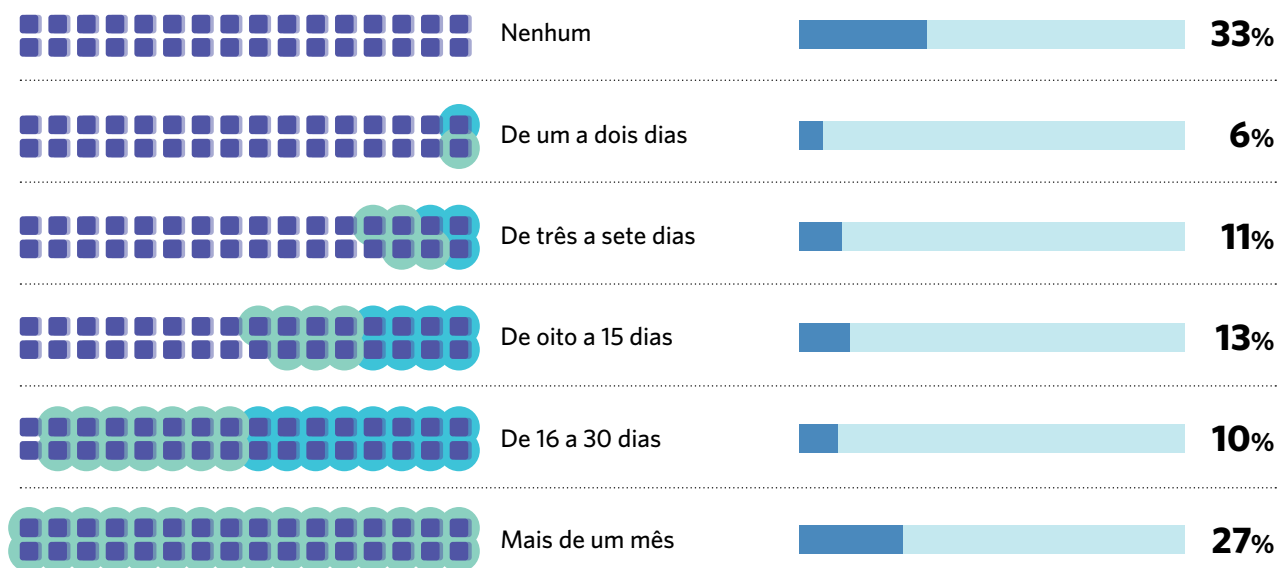
Base: 196

28 Como o local onde você trabalha reage ao fato de você cuidar de uma pessoa com fibrose cística?



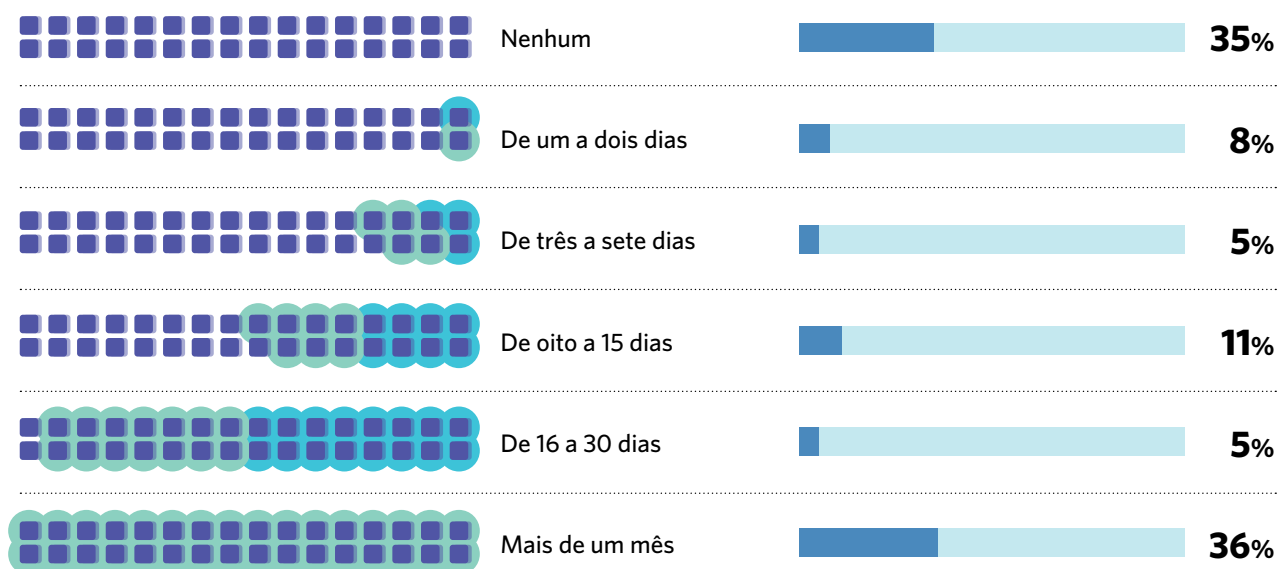
Base: 196

29 Pensando nos últimos 12 meses, quantos dias aproximadamente você deixou de trabalhar para cuidar do seu familiar com fibrose cística?



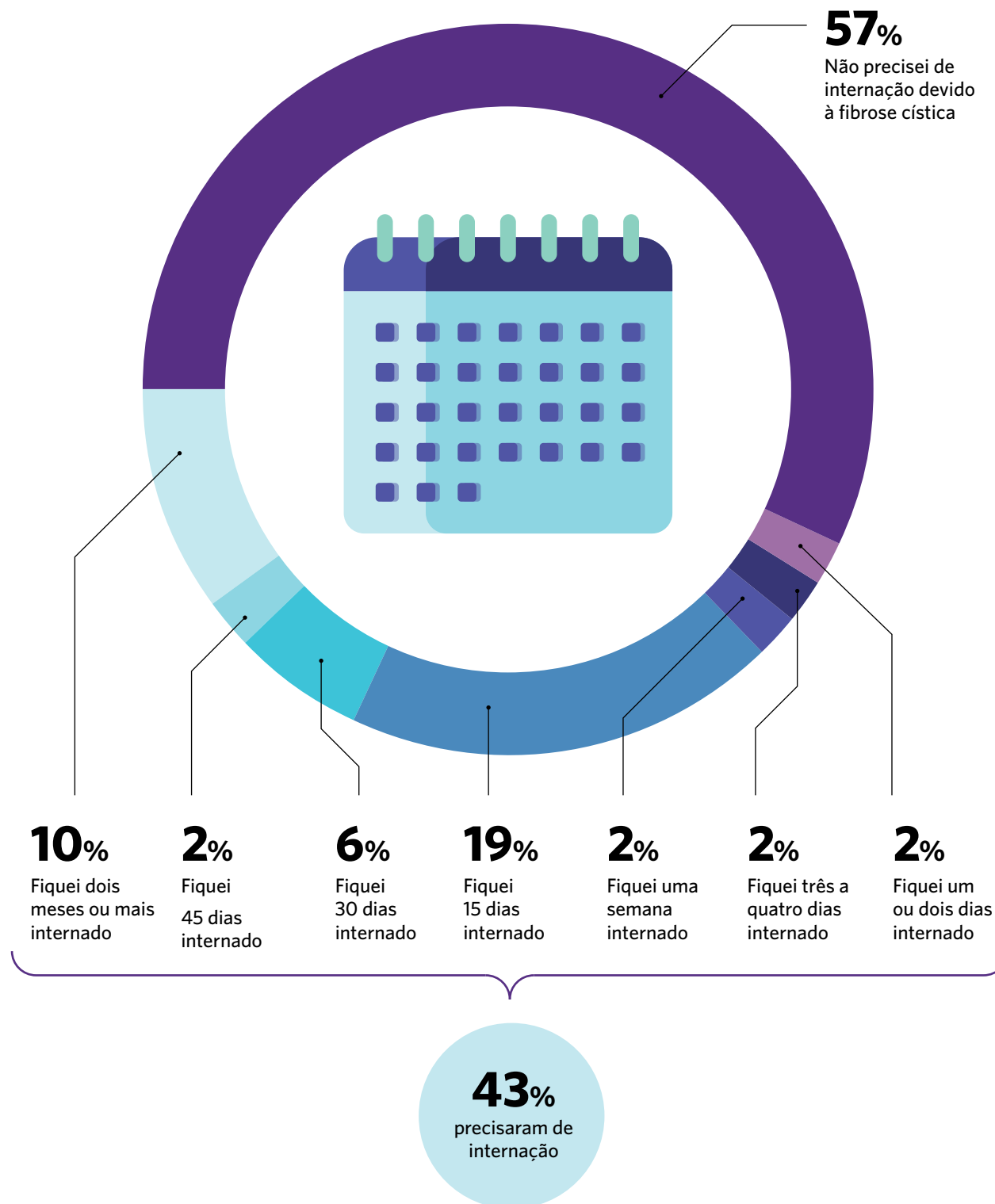
Base: 62

30 Pensando nos últimos 12 meses, quantos dias aproximadamente você deixou de trabalhar ou estudar devido à fibrose cística?



Base: 258

31 Pensando nos últimos 12 meses, você ou a pessoa de quem cuida precisou ser internado em função da doença?



Aprendizados

Reflexões que a pesquisa "Fibrose Cística: Um Retrato Brasileiro" desperta e pedem atenção de todos os atores envolvidos nos cuidados com a doença

O percurso até o diagnóstico

Um dos maiores desafios que envolvem as doenças raras é a demora no diagnóstico. A fibrose cística, apesar de estar contemplada no exame de triagem neonatal, não foge à regra. Mais de 40% dos pacientes desta amostra não tiveram o diagnóstico logo ao nascer — janela ideal para investigar o problema e planejar o tratamento. Ao redor de 25% dos entrevistados levaram pelo menos um ano para ter a doença identificada após os primeiros sintomas, e 13% só receberam o laudo correto no mínimo dez anos depois das manifestações iniciais. Quatro em cada dez pacientes também receberam outro diagnóstico antes de se cravar a presença da fibrose cística. Mas há uma boa notícia: pacientes mais jovens tiveram maior acesso ao teste do pezinho e diagnóstico mais rápido, indicando uma melhora na detecção precoce nos últimos anos.

Mais acolhimento, mais orientação

Um terço dos participantes afirma que não se sentiu plenamente esclarecido pelo médico no momento do diagnóstico da fibrose cística. A carência de informações e orientações nessa etapa da jornada evoca os sentimentos mais citados pelos entrevistados diante do diagnóstico: “medo”, “tristeza” e “choque”. “A médica não me explicou nada. Então a ficha foi caindo aos poucos, bateu a solidão, a tristeza, a revolta”, diz um paciente da Região Norte. “Corri ao centro de referência para saber sobre a doença pois os médicos da minha cidade mal sabiam do que se tratava”, conta um cuidador do Sudeste. Relatos que contrastam com o de outra cuidadora do Sudeste: “Fiquei ansiosa para saber tudo sobre a doença, mas os médicos foram maravilhosos na explicação do tratamento e fiquei supertranquila”.

Controle além do ideal

É expressivo o número de pacientes que sofrem com sintomas e complicações da doença na rotina. Chama a atenção o dado de que 43% deles precisaram ser internados nos últimos 12 meses — número que, tudo leva a crer, foi achatado pela pandemia de Covid-19, uma vez que, por medo da infecção, pacientes deixaram de procurar o hospital. Além das consequências à saúde, essa situação tem desdobramentos nas esferas acadêmica e profissional: 30% dos pacientes e cuidadores perderam mais de um mês de trabalho ou estudo no último ano devido à fibrose cística. Afora o uso de medicamentos, o estudo joga luz sobre a necessidade, ainda mal coberta, de atender aos demais pilares do cuidado, isto é, ao tratamento multidisciplinar (médicos, fisioterapeuta, nutricionista etc.). Ele faz diferença para o controle do quadro.

A visão do tratamento

Cinco em cada dez entrevistados desta pesquisa relatam dificuldades para ter acesso às medicações pelo Sistema Único de Saúde (SUS), única via para obter os medicamentos destinados à fibrose cística, diga-se. Outros desafios se revelam na rotina: 43% apontam algum grau de dificuldade para seguir as orientações médicas à risca e metade do público se incomoda com o tempo que demanda o tratamento. A falta de informação e de acesso em relação às novas terapias, em particular aos moduladores do gene CFTR (medicamentos que têm como alvo a causa subjacente da fibrose cística), se faz sentir. Quase seis em cada dez respondentes não sabem exatamente o que são esses fármacos, e 26% apontam as barreiras de acesso a eles como maior obstáculo à qualidade de vida.

O impacto social e emocional

A exemplo de outras doenças raras, pacientes de fibrose cística e familiares encaram um fardo psicológico e financeiro atrelado à condição. Praticamente nove em dez portadores indicam algum impacto emocional da doença, sendo que ele é acentuado para 45% desse grupo. Entre os cuidadores, 74% relatam reflexos no bem-estar mental dos pacientes — os familiares ainda apontam um impacto da doença nas atividades sociais. Contemplando a amostra total, 80% do público afirma ter repercussões financeiras devido à enfermidade e 70% acreditam que ela afeta a vida profissional. Por interferir em searas tão diversas quanto a autoestima do paciente e o orçamento doméstico, a fibrose cística cobra políticas públicas que, além de garantir o tratamento global, ajudem a atenuar seus reveses psicossociais.

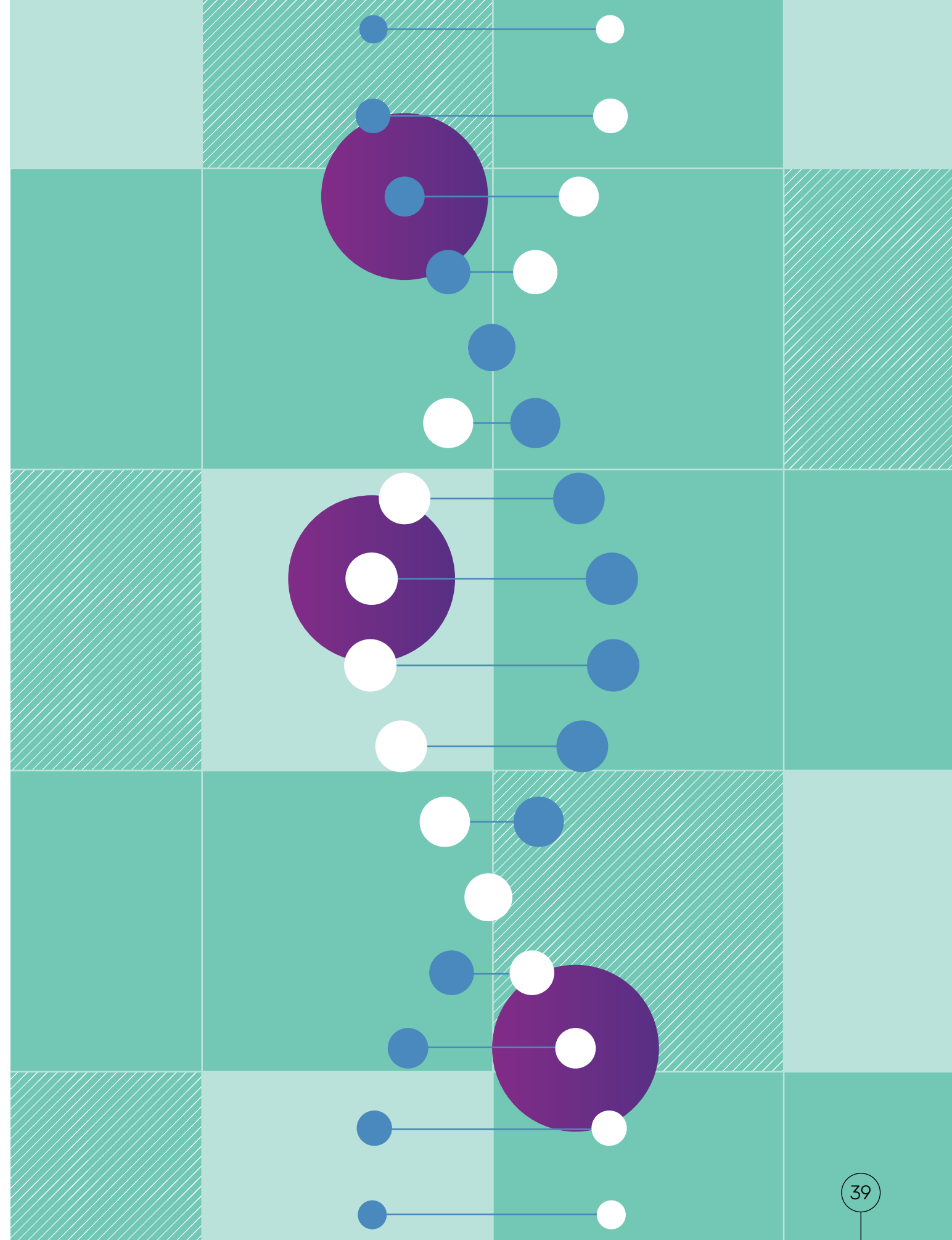
Redator-chefe
Diogo Sponchiato

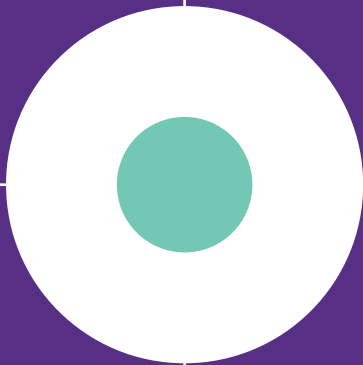
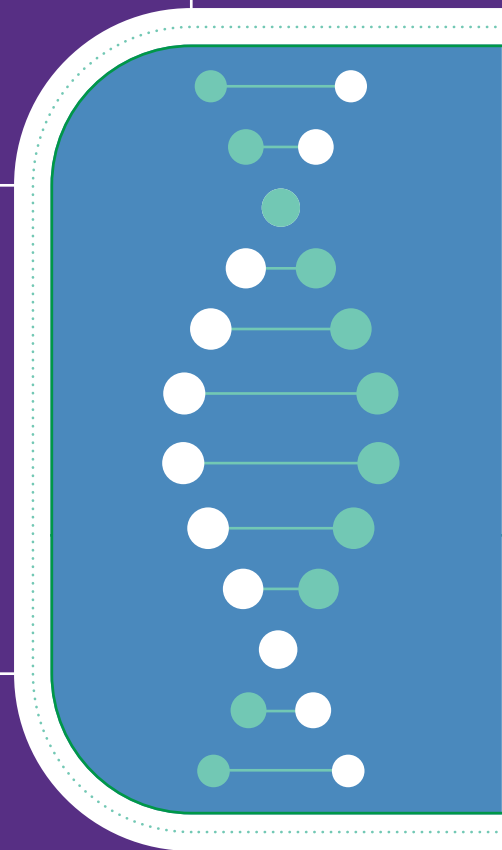
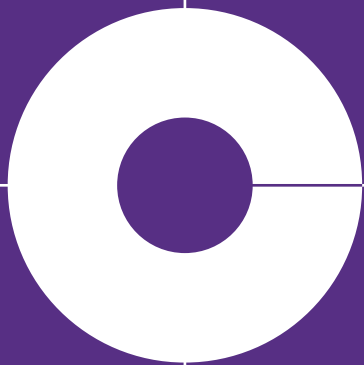
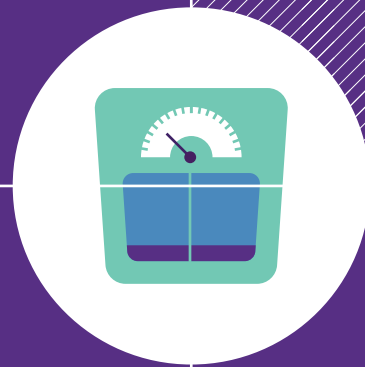
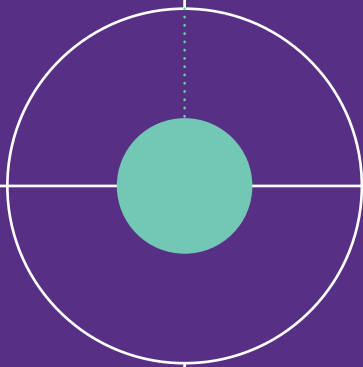
Editora de arte
Letícia Raposo

Projeto gráfico e ilustrações
André Moscatelli

Revisão
Ronaldo Silva

Inteligência de mercado
Maísa Sônego Alves





Abril veja **SAÚDE**

