

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
SETOR DE CIÊNCIAS EXATAS E NATURAIS
DEPARTAMENTO DE GEOCIÊNCIAS

KARINA ESTASKI

PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA NO PARANÁ: UMA ANÁLISE
SOCIOESPACIAL SOBRE AS DIFICULDADES ENFRENTADAS NO ACESSO AO
TRATAMENTO

PONTA GROSSA

2022

KARINA ESTASKI

PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA NO PARANÁ: UMA ANÁLISE
SOCIOESPACIAL SOBRE AS DIFICULDADES ENFRENTADAS NO ACESSO AO
TRATAMENTO

Trabalho de conclusão de curso apresentado para
obtenção do título de Licenciado na Universidade
Estadual de Ponta Grossa, Área de Geografia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Karin Linete Hornes

Coorientador: Prof. Dr. Erildo Vicente Muller

PONTA GROSSA

2022

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
SETOR DE CIÊNCIAS EXATAS E NATURAIS
DEPARTAMENTO DE GEOCIÊNCIAS
CURSO DE LICENCIATURA EM GEOGRAFIA

DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO ÉTICO

Eu, Karina Estaski RA: 18007102, RG: 13.149.245-6, asseguro que o Trabalho de Conclusão de Curso foi por mim elaborado e, portanto, responsabilizo-me pelo texto escrito que apresenta os resultados de minha pesquisa científica.

Atesto que todo e qualquer texto, que não seja de minha autoria, transcrito em sua íntegra ou parafraseado de outros documentos, estejam eles publicados ou não, estão devidamente referenciados conforme reza a boa conduta ética, o respeito aos direitos autorais e à propriedade intelectual.

Tenho conhecimento de que os textos transcritos na íntegra de outras fontes devem apontar a autoria, o ano da obra, a página de onde foi extraído e ainda apresentar a marcação de tal transcrição, conforme as regras da ABNT. No caso de paráfrase, o trecho deve vir com a referência de autoria e ano da obra utilizada.

Além disso, declaro ter sido informado pelos responsáveis do Curso de Licenciatura em Geografia das leis que regulam os direitos autorais e das penalidades a serem aplicadas em caso de infração, conforme constam na Lei 10.695 de julho de 2003.

Sendo assim, declaro que estou ciente de que, caso infrinja as disposições que constam na Lei 9.610 de 19 de fevereiro de 1998, serei responsabilizado juridicamente pelos meus atos e terei que arcar com qualquer prejuízo moral e financeiro deles decorrentes.

Ponta Grossa, 30 de abril de 2022.



Assinatura do Acadêmico



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
SETOR DE CIÊNCIAS EXATAS E NATURAIS
DEPARTAMENTO DE GEOCIÊNCIAS
COLEGIADO DO CURSO DE LICENCIATURA EM GEOGRAFIA**



**FOLHA DE APROVAÇÃO
ATA DE DEFESA**

Aos 11 dias do mês de maio de dois mil e vinte e dois, na sala L12 (laboratório de geologia), reuniu-se a Banca Examinadora composta pelos(as) professores(as): Dra. Karin Linete Hornes (Presidente-Orientador), Dr. Edson Belo Clemente de Souza (membro) e Dra. Pollyanna Kássia de Oliveira Borges (membro) para a análise do trabalho de Conclusão de Curso sob o Título "Portadores de Fibrose Cística no Paraná: uma análise socioespacial sobre as dificuldades enfrentadas no acesso ao tratamento", elaborado por Karina Estaski, concluinte do Curso de Licenciatura em Geografia. Aberta a sessão, a autora teve vinte minutos para a apresentação do seu trabalho, sendo, posteriormente, arguido pelos integrantes da Banca. Após o procedimento da avaliação, chegou-se aos seguintes resultados:

O trabalho foi considerado aprovada.

Nada mais havendo a tratar, encerrou-se a presente sessão, da qual lavrou-se a presente ata que vai assinada por todos os membros da Banca Examinadora.

1) Presidente: Dra. Karin Linete Hornes

2) Membro 1: Dr. Edson Belo Clemente de Souza

3) Membro 2: Dra. Pollyanna Kássia de Oliveira Borges

Ponta Grossa, 11 de maio de 2022.

A toda minha família, pela força que proporcionaram nesta caminhada.

A todos os portadores de fibrose cística espalhados pelo Brasil, aos que estão, e não estão mais aqui, por lutarem bravamente pela vida e pelo direito à uma saúde digna.

AGRADECIMENTOS

O enfrentamento aos obstáculos da vida, a caminhada até o ensino superior e, chegar até a última etapa deste ciclo que apenas se inicia não seria possível sem a batalha, compreensão, apoio e amor de meus pais, Helena e Vilmar. Portanto, dedico-lhes o primeiro agradecimento desta conquista.

Não posso deixar de agradecer a Universidade Estadual de Ponta Grossa. Instituição pública e de qualidade, abriu suas portas, mostrou-me o poder do ensino e permitiu vivenciar experiências acadêmicas inimagináveis.

Ao curso de Licenciatura em Geografia, aos coordenadores e professores, obrigada por todo o conhecimento repassado ao longo destes anos e, pelo esforço em manterem a qualidade mesmo diante de uma pandemia que angustiou o mundo.

Em especial, aqui vão meus mais sinceros agradecimentos a Professora Karin Linete Hornes, minha orientadora. Esta mulher que nunca mediu esforços para extrair o melhor de mim em todos os aspectos. Ela, que me ensinou a pesquisar, é professora, amiga, conselheira e me inspira todos os dias a continuar nesta profissão.

Ao meu coorientador Prof. Erildo Vicente Muller que, mesmo sem conhecer, se dispôs a me ajudar na produção deste trabalho. Agradeço as dicas, orientações e correções.

Neste momento, chegou a hora de agradecer àqueles que estiveram comigo na sala de aula, nas saídas de campo, nos corredores da central, aos arredores do campus, nos encontros pelo meet e agora, para sempre em meu coração. Obrigada aos meus (geo)migos Maria, Ariele, Jean e, em especial, aos dois que me incentivaram, ajudaram e até mesmo “orientaram” durante todo o processo deste trabalho, não me permitindo desistir nunca, Ana Paula e Adriano. Claro, não poderia deixar de agradecer meu “colega de casa”, Alex, obrigada por cuidar de mim quando necessário e pelo incentivo diário.

Às minhas irmãs, Andressa e Vanessa, por estarem sempre presentes, nos melhores e piores momentos. Obrigada por compartilharem a vida e o amor comigo e, obrigada por me acharem “a inteligente da família”, me incentivando todos os dias a seguir neste caminho.

Por fim, a uma das pessoas mais importantes da minha vida, não compartilhamos o mesmo sangue, mas compartilhamos o amor, meu namorado Elton Jose. Obrigada pelo carinho, pela força, pelo incentivo, e por tirar meus risos e sorrisos mais sinceros.

“A utopia está lá no horizonte. Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe, jamais alcançarei. Para que serve a utopia? Serve para isso: para que eu não deixe de caminhar.”
(Eduardo Galeano).

ESTASKI, K. **Portadores de Fibrose Cística no Paraná: uma análise socioespacial sobre as dificuldades enfrentadas no acesso ao tratamento**. 97f. Monografia (Licenciatura em Geografia) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2022.

RESUMO

A fibrose cística é uma doença genética, autossômica recessiva, multissistêmica e complexa, mais frequente em populações descendentes de caucasianos. No território brasileiro há centros de tratamento da doença em 22 das 27 unidades federativas, porém, ainda assim é uma enfermidade pouco conhecida no país. Segundo o último Registro Brasileiro de Fibrose Cística (2019), no que se refere a Estados onde se situam os centros de atendimento do país, o Paraná ocupa a quarta posição. Deste modo, o objetivo da presente pesquisa foi espacializar os casos da doença no Estado do Paraná de acordo com as Macrorregiões de Saúde e identificar quais são as principais dificuldades enfrentadas pelos pacientes no acesso ao tratamento. Neste sentido, buscou-se quantificar e localizar geograficamente os indivíduos portadores de fibrose cística no Paraná; levantar dados relacionados à aspectos sociais e econômicos (idade, gênero e renda) dos pacientes; verificar as condições espaciais vistas como empecilho para os pacientes (deslocamento e distância) e, averiguar como se dá a organização da distribuição da medicação referente ao tratamento da doença. Para a concretização da pesquisa, analisou-se dados (quantidade de pacientes registrados, idade, sexo, cidade e regional de saúde pertencente) fornecidos pela Associação de Assistência a Mucoviscidose no Paraná. Na sequência, os relatos referentes às dificuldades enfrentadas foram obtidos via formulário, divulgados em mídias sociais para respostas voluntárias de pacientes e/ou responsáveis. Dessa forma, os resultados alcançados evidenciaram uma significativa maior quantidade de portadores na Macrorregião Leste, seguida respectivamente por Oeste, Norte e Noroeste. No que se refere às dificuldades, notou-se que as mais citadas foram: enfrentar a distância e/ou deslocamento para realizar os exames e consultas necessários para o acompanhamento contínuo da doença; a falta de medicamentos, vitaminas e suplementos; os custos em virtude de gastos com deslocamento, exames e compra de remédios e, a falta de informação e experiência por parte de alguns profissionais da saúde não especializados na doença durante atendimento. Outros problemas como, dificuldade no diagnóstico e agendamento de exames e/ou consultas, ausência de remédios eficazes no país e burocracia para integrar a fila de transplante pulmonar também são citados. O acesso da população aos serviços de saúde é um pré-requisito de fundamental importância para uma eficiente assistência médica. Deste modo, a geografia da saúde permite relacionar e compreender as dinâmicas socioambientais e espaciais no tocante à diversas doenças. As informações acerca da vulnerabilidade de alguns indivíduos permitem que o poder público tenha acesso a estas e realize estratégias para fornecer um tratamento digno de forma igualitária.

Palavras-chave: Geografia da Saúde. Fibrose Cística. Paraná. Espacialização. Macrorregiões de Saúde.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Incidência da fibrose cística no mundo	28
Figura 2 - Distribuição dos pacientes de acordo com o Estado de nascimento	30
Figura 3 - Distribuição dos pacientes de acordo com o Estado onde se situa seu Centro de Atendimento.....	30
Mapa 1 - Distribuição dos portadores de fibrose cística no Paraná de acordo com as Macrorregiões de Saúde	49
Tabela 1 - Número de respostas ao formulário por Macrorregionais de Saúde – Paraná – 2022	51

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Taxa de prevalência da fibrose cística nas quatro Macrorregiões de Saúde do Paraná.....	50
Gráfico 2 - Faixa etária dos pacientes participantes da pesquisa	52
Gráfico 3 - Renda mensal dos pacientes/responsáveis participantes da pesquisa ...	52
Gráfico 4 - Locais onde são realizados os exames dos pacientes participantes da pesquisa	56
Gráfico 5 - Distância percorrida pelos pacientes participantes da pesquisa para realizar os exames necessários para observar a evolução da fibrose cística	58
Gráfico 6 - Distância percorrida pelos pacientes participantes da pesquisa para realizar as consultas necessárias para o tratamento da fibrose cística...	58
Gráfico 7 - Meio de transporte utilizado pelos pacientes para se deslocar até os locais de exames.....	59
Gráfico 8 - Meio de transporte utilizado pelos pacientes para se deslocar até os locais de consultas	60
Gráfico 9 - Custeamento dos exames realizados pelos pacientes para acompanhamento da doença	61
Gráfico 10 - Custeamento das consultas realizadas pelos pacientes para acompanhamento da doença	61
Gráfico 11 - Custeamento dos medicamentos utilizados pelos pacientes para tratamento da doença.....	64
Gráfico 12 - Organização da distribuição dos medicamentos utilizados pelos pacientes para tratamento da doença	65
Gráfico 13 - Serviços de saúde não especializados utilizados por pacientes em decorrência de piora no quadro clínico.....	69

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Relatos referentes às dificuldades devido a questão financeira.....	53
Quadro 2 - Relatos referentes às dificuldades devido a localidade de moradia	55
Quadro 3 - Relatos referentes às dificuldades para a realização de exames necessários no acompanhamento da doença	62
Quadro 4 - Relatos referentes às dificuldades para a realização de consultas necessárias no acompanhamento da doença	63
Quadro 5 - Relatos referentes à medicamentos que faltam com mais recorrência e tempo de ausência	65
Quadro 6 - Relatos referentes a ações tomadas mediante a falta de medicamentos	66
Quadro 7 - Relatos referentes às dificuldades para acessar os medicamentos.....	67
Quadro 8 - Relatos referentes às dificuldades durante o atendimento não especializado.....	69
Quadro 9 - Relatos referentes às dificuldades gerais em atendimentos médicos não especializados em fibrose cística	70
Quadro 10 - Relatos referentes às dificuldades gerais no tratamento da doença	71

LISTA DE SIGLAS

A.C	Antes de Cristo
AAMPR	Associação de Assistência a Mucoviscidose no Paraná
ABRAM	Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
CAD	<i>Computer Aided Design</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFTR	<i>Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator</i>
CMED	Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias
D.O.U	Diário Oficial da União
ECFS	<i>European Cystic Fibrosis Society</i>
EUA	Estados Unidos da América
FC	Fibrose Cística
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
GPS	Sistema de Posicionamento Global
HUOP	Hospital Universitário do Oeste do Paraná
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INPE	Instituto Nacional de Pesquisas Espaciais
NOB	Norma Operacional Básica
OMS	Organização Mundial da Saúde
PDR	Plano Diretor de Regionalização
REBRAFC	Registro Brasileiro de Fibrose Cística
SAGA	Sistema de Análise Geo-Ambiental
SIG	Sistema de Informação Geográfica
SITIM	Sistema de Tratamento de Imagens
SPRING	Sistema de Processamento de Informações Georreferenciadas
SUS	Sistema Único de Saúde
TCL	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UGI	União Geográfica Internacional

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
METODOLOGIA	17
1 FIBROSE CÍSTICA: CONTEXTUALIZAÇÃO E CARACTERÍSTICAS	19
1.1 INFORMAÇÕES GERAIS	19
1.2 HISTÓRICO	20
1.3 SINTOMAS, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO.....	24
1.4 EPIDEMIOLOGIA.....	26
2 GEOGRAFIA DA SAÚDE	32
2.1 GEOGRAFIA MÉDICA E GEOGRAFIA DA SAÚDE	32
2.1.1 Breve Histórico	32
2.1.2 Objetos e métodos de pesquisa	37
2.1.3 Geografia da Saúde no Brasil	39
2.2 CATEGORIAS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS	41
3 SISTEMAS DE INFORMAÇÕES GEOGRÁFICAS	43
3.1 GEOPROCESSAMENTO E SIG	43
3.2 SISTEMAS DE INFORMAÇÕES GEOGRÁFICAS NA ÁREA DA SAÚDE.....	45
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	48
4.1 PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA NO PARANÁ	48
4.2 DIFICULDADES ENFRENTADAS NO ACESSO AO TRATAMENTO	51
4.2.1 Dificuldades relacionadas à realização de exames e consultas.....	54
4.2.2 Dificuldades relacionadas ao acesso a medicamentos	64
4.2.3 Dificuldades relacionadas ao atendimento médico não especializado.....	68
4.3 APONTAMENTOS GERAIS.....	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS	81
APÊNDICE A – FORMULÁRIO	90
APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	93
ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	94

INTRODUÇÃO

Os seres humanos sempre estiveram suscetíveis a muitas doenças que, na antiguidade, eram consideradas castigos divinos. Ao longo dos séculos, esta visão abriu passagem para a compreensão das doenças que afetavam a sociedade nas diferentes épocas. A relação entre tais doenças e o meio aproximou os estudos em saúde à área geográfica, surgindo então, a Geografia Médica, ou, Geografia da Saúde. Esta ciência se modificou e se aprimorou ao longo do tempo, no entanto, permaneceu com o mesmo objetivo: proporcionar conhecimento para que projetos sejam realizados em prol de uma melhor qualidade de vida da população.

O espaço geográfico, entendido e esclarecido por Santos (2006, p. 39) como “[...] um conjunto indissociável, solidário e também contraditório, de sistemas de objetos e sistemas de ações, não considerados isoladamente, mas como o quadro único no qual a história se dá.” é palco para os estudos que relacionam o ser humano, o meio, e sua distribuição dinâmica, podendo então, ser aplicado às pesquisas geográficas redirecionadas à saúde humana.

Entre as doenças que eram vistas na antiguidade como uma maldição e, atualmente são reconhecidas e tratadas, tem-se a fibrose cística (FC), que, de acordo com Bell (*et al.*, 2019, p. 8) acomete aproximadamente 90.000 pessoas ao redor do mundo. A fibrose cística é uma doença hereditária com acometimento multissistêmico, ou seja, afeta diversos sistemas do corpo humano, como o respiratório, digestivo, hepático e reprodutor. (ORENSTEIN; SPAHR; WEINER, 2012, p. XIII).

No Brasil, existem alguns centros de tratamento e profissionais especialistas e dedicados a estudar e acompanhar a evolução da FC, no entanto, ainda assim é uma doença pouco conhecida no país. Em vista deste desconhecimento, muitos indivíduos sofrem anos com a ausência do diagnóstico correto e também a falta de recursos terapêuticos. Visando o fato de que o tratamento exige o uso de alguns medicamentos de alto custo e, nem todos são financiados pelo Ministério da Saúde, há um desigual acesso em diferentes regiões e Estados brasileiros. (REBRAFC, 2019, p. 2).

Os estudos acerca da FC no Brasil são limitados à trabalhos desempenhados pelas áreas da saúde. Uma busca no catálogo de teses e dissertações da CAPES (2022), mostrou 4.093 trabalhos referentes à fibrose cística, no entanto, ao filtrar por pesquisas relacionadas a Geociências, nenhum trabalho é encontrado.

Em virtude da ausência de trabalhos relacionados à FC num âmbito geográfico, o objetivo deste foi analisar e espacializar os casos da doença no Estado do Paraná de acordo com as Macrorregiões de Saúde e, em associação, verificar as dificuldades que os pacientes enfrentam para acessar o tratamento, partindo da análise de dados sociais, econômicos, espaciais e organizacionais, afim de contribuir para mudanças que resultem numa melhoria referente a assistência e qualidade de vida das pessoas acometidas.

A definição do território Paranaense como recorte espacial se deu em vista da FC ser uma doença rara, assim, não acomete um grande número de pessoas, portanto, ao optar-se por um recorte menor, os resultados seriam menos satisfatórios devido a quantidade inferior de respostas. A divisão territorial do Estado em Macrorregiões de Saúde justifica-se pelo fato da presente pesquisa estar embasada no ramo da Geografia da Saúde, assim, averiguar a distribuição dos acometidos e com estes dados vislumbrar as demandas envolvidas, alcançando resultados mais relevantes na área.

A região pode ser vista como uma divisão pela qual é exercida a hierarquia e controle na administração do Estado. (GOMES, 2018, p. 53). Atualmente, o Plano Diretor de Regionalização (PDR) dos Estados brasileiros pode ser elaborado conforme as especificidades epidemiológicas, sanitárias, geográficas, sociais e de acesso aos serviços de saúde de cada Estado, afim de superar possíveis ineficiências na assistência em cada município. As regiões de saúde são delimitações territoriais inseridas em um espaço geográfico contínuo, que são definidas pelos gestores de acordo com suas identidades culturais, econômicas e sociais, de redes de comunicação e infraestrutura e de transporte compartilhado do território. Quando as necessidades da população não são supridas pelas regionais, a complementaridade desta atenção é buscada a partir de arranjos que agregam as regiões em Macrorregiões de Saúde. (BRASIL, 2006, p. 41-42). O Estado do Paraná conta com 22 Regionais de Saúde que configuram quatro Macrorregiões, sendo: Macrorregião Norte; Macrorregião Noroeste, Macrorregião Oeste e Macrorregião Leste. (PARANÁ, 2020).

O estudo foi realizado a partir de leitura de trabalhos nas áreas de Geografia da Saúde, Geoprocessamento, Sistemas de Informações Geográficas e Fibrose Cística.

A estrutura textual da monografia está dividida em quatro capítulos. O capítulo um traz a contextualização e características da FC, informando o que é a doença e suas complicações. Apresenta seu histórico, informa quais são os sintomas, como é realizado o diagnóstico e de que maneira ocorre o tratamento. Por fim, traz os aspectos epidemiológicos da FC no mundo, no Brasil e no Paraná

No capítulo dois, apresenta-se uma breve discussão sobre a área da Geografia da Saúde, perpassando pelo histórico desta ciência, seus objetos e métodos de pesquisa, além das principais contribuições brasileiras na área. O capítulo encerra-se com a explanação das categorias e conceitos fundamentais para a Geografia da Saúde.

O terceiro capítulo, encerrando a discussão teórica, está focado em abordar brevemente os conceitos de Geoprocessamento e Sistemas de Informações Geográficas. No mesmo capítulo, discute-se como os Sistemas de Informações Geográficas são utilizados na área da saúde e sua importância.

O capítulo quatro expõem os resultados obtidos na pesquisa. Trazendo a espacialização da doença no Estado do Paraná, as dificuldades encontradas pelos pacientes para acessar o tratamento e, uma discussão geral dos resultados embasada em outros autores.

As reflexões do trabalho pretendem contribuir, posteriormente, com melhorias no que diz respeito a equidade de acesso aos serviços de saúde, tanto especializados como não especializados na doença, para os portadores de fibrose cística, e assim, estes possam desfrutar de um atendimento digno e melhor qualidade de vida.

METODOLOGIA

A pesquisa realizada é de natureza quali-quantitativa e empírica. Para o desenvolvimento desta foi necessário, em um primeiro momento, breves conhecimentos a respeito dos temas norteadores: Geografia da Saúde, Geoprocessamento, Sistemas de Informações Geográficas e Fibrose Cística.

A coleta de dados (quantidade de pacientes registrados, idade, sexo, cidade e regional de saúde pertencente) para a quantificação e espacialização da doença no Paraná de acordo com as quatro Macrorregiões de Saúde, foram adquiridos junto a Associação de Assistência a Mucoviscidose no Paraná (AAMPR) via e-mail. Para a espacialização das Macrorregiões que os pacientes estavam inseridos, elaborou-se um mapa coroplético por meio do *software* QGIS, que evidenciou qual Macrorregião possuía maior e menor quantidade de pacientes.

Para a identificação das Macrorregionais em que os pacientes registrados na AAMPR habitavam, realizou-se uma lista com todos os municípios inseridos às regionais/macrorregionais pertencentes, para que, na sequência, o mapa pudesse ser construído. O mapa foi elaborado a partir de *shapefiles* das malhas territoriais do Paraná e dos municípios do Estado, adquiridas no site do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Para a espacialização, os municípios foram coloridos, de acordo com a Macrorregional pertencente, um a um, já que não haviam *shapefiles* das Macrorregiões de Saúde disponíveis para uso.

Para análises referentes aos aspectos epidemiológicos, realizou-se o cálculo da taxa de prevalência. Este cálculo foi feito mediante a divisão do total de casos em cada Macrorregião pela sua população total, o resultado foi multiplicado por 100.000.

Como a pesquisa necessitou de informações individuais dos portadores da doença, o projeto e o formulário foram enviados ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos (CEP) via Plataforma Brasil. Os documentos foram enviados em outubro de 2021, recebendo a aprovação para a realização da pesquisa por parte do CEP em novembro do mesmo ano. (ANEXO A).

Com o parecer do CEP favorável, o próximo passo da pesquisa foi identificar quais eram as dificuldades que os indivíduos e/ou seus responsáveis encontravam no acesso ao tratamento. Para a obtenção de tais informações, realizou-se um formulário via *Google Forms*, que contou com perguntas referentes a distribuição da medicação necessária, exames e consultas relacionados a FC (custos, transporte, deslocamento)

e serviços emergenciais de saúde. Além de questões pessoais como renda, cidade, zona de habitação e local de tratamento. (APÊNDICE A). O formulário foi divulgado através de mídias sociais (*Facebook, WhatsApp e Instagram*) e os interessados responderam de maneira voluntária.

Os formulários foram disponibilizados em 29 de novembro de 2021 e fechados em 02 de março de 2022, obtendo um total de 23 respostas. Os interessados tiveram a possibilidade de entrar em contato com as pesquisadoras antes de responder as questões, para que possíveis dúvidas pudessem ser esclarecidas, ou, abrir o link e responder de forma anônima.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) com as assinaturas da orientadora e da autora do trabalho foi anexado no formulário para que os voluntários pudessem se inteirar do estudo com mais detalhes antes de responder as perguntas. Os participantes da pesquisa assinaram o termo de forma online, através do formulário, de modo que responderam uma questão dizendo que estavam cientes e desejariam continuar, portanto, ao responder todas as questões, o participante/responsável concordou com o termo.

As informações quantitativas obtidas através dos formulários foram organizadas em gráficos, enquanto para as qualitativas, elaborou-se quadros referentes às temáticas questionadas. As respostas dentro dos quadros, por sua vez, foram reunidas em grupos de resposta semelhantes, a depender da necessidade, além de serem separadas por Macrorregiões. Posteriormente, todos os dados e respostas foram analisados de forma conjunta e individual e discutidos no trabalho.

Por fim, fez-se uma análise geral das principais temáticas de respostas, evidenciando quais são os maiores problemas enfrentados por pacientes e/ou responsáveis no acesso ao tratamento no Estado do Paraná de acordo com relatos dos próprios participantes da pesquisa.

1 FIBROSE CÍSTICA: CONTEXTUALIZAÇÃO E CARACTERÍSTICAS

1.1 INFORMAÇÕES GERAIS

A fibrose cística é uma doença causada por falhas em um único gene, o *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* (CFTR), em português, Regulador de Condutância Transmembranar de Fibrose Cística, afetando assim, diversos sistemas do corpo humano. A maior parte das comorbidades apresentadas pelos portadores da doença são referentes às manifestações pulmonares, que também são responsáveis pelo maior número de mortalidades. A condição ainda afeta significativamente os sistemas gastrointestinal, endócrino, metabólico e reprodutor. (HORSLEY, 2015, p. 1).

A ampla quantidade de órgão impactados pela FC, deve-se ao fato de que esta doença é uma desordem que prejudica as glândulas exócrinas do corpo, sendo: glândulas sudoríparas, de muco, lágrimas, saliva e sucos digestivos. Nas pessoas portadoras da doença, tais substâncias são anormais. (ANFENSON, 1980, p. 26). Uma destas anormalidades é o muco espesso e pegajoso, este obstrui os ductos das glândulas mucosas interferindo no funcionamento de alguns órgãos, daí surgiu um nome alternativo para a doença, que ficou conhecida também como "mucoviscidose". (DAVIS, 2006, p. 475). Nas glândulas sudoríparas, há eliminação anormal de suor, com altas quantidades de sódio e cloro, resultando em um suor com volumosas concentrações de sal (ALBRITTON; KINGDOM, 2000, p. 379), levando a enfermidade a ser conhecida também como "doença do beijo salgado".

A FC é uma doença hereditária autossômica recessiva, ou seja, é de origem genética transmitida através de gerações, podendo o indivíduo manifestar a doença ou não, atinge ambos os sexos na mesma proporção e, só se manifesta quando o indivíduo porta dois alelos recessivos. Quando os pais possuem, cada um, um gene para a doença, o risco de o filho nascer com FC é de 25%, e sem, de 75%. Há 50% de probabilidade de o filho nascer saudável, porém, portando um gene da FC. (RIBEIRO, J.; RIBEIRO, M.; RIBEIRO, A., 2002, p.172).

Uma grande parte dos portadores de FC tem o diagnóstico tardio, realizando um tratamento inadequado ao longo da vida e, conseqüentemente, piorando seu quadro física e emocionalmente. A FC é uma condição ainda desconhecida para grande parte da população, devido a esta desinformação, há um exacerbado

preconceito derivado principalmente do medo de contágio. A falta do diagnóstico e de informação podem levar famílias ao isolamento. A disseminação de informações e divulgação a respeito do comportamento da doença pode contribuir na minimização de tais situações. (TAVARES; CARVALHO; PELLOSO, 2014, p. 298).

A falta de conhecimento e diagnóstico estão relacionadas a uma cadeia de necessidades que deveriam estar presentes e atuantes para que as realidades vivenciadas possam ser modificadas. Uma delas envolve o âmbito geográfico. A estruturação e as organizações públicas nem sempre são acessíveis a todos. Realidades geográficas distintas se inserem dentro dos próprios municípios, saneamento básico, saúde e educação não são distribuídos igualmente no espaço geográfico e estas discrepâncias também interferem grandemente na expectativa e qualidade de vida da população.

O Brasil, ainda assim, apresentou evolução nos últimos anos no que se refere ao cenário da FC no país. Avanços no diagnóstico e tratamento, melhor estruturação e expansão dos centros especializados repercutiram em um aumento na expectativa de vida dos pacientes. (VENDRUSCULO; DONADIO; PINTO, 2021, p. 2).

1.2 HISTÓRICO

A fibrose cística afeta pessoas desde a antiguidade, reduzindo drasticamente seu tempo de vida. Na Europa medieval, as crianças nascidas com FC eram condenadas à morte, pois eram consideradas amaldiçoadas por bruxas. (YU; SHARMA, 2021, p. 1-2). A “maldição” se tornou um folclore popular norte-europeu, que dizia: “Ai da criança que quando beijada na testa tem gosto salgado. Está amaldiçoada e logo morrerá.”¹. (WELSH; SMITH, 1995, p. 52, tradução nossa). Os mesmos autores apontam que este ditado é uma das referências mais antigas à doença, hoje conhecida como fibrose cística.

Em 1905, tem-se a primeira descrição anatomopatológica da FC, quando Landsteiner relacionou o íleo meconial com insuficiência pancreática exócrina. Trinta anos mais tarde, já em 1935, Fanconi fez uma associação da insuficiência pancreática

¹ “Woe to that child which when kissed on the forehead tastes salty. He is bewitched and soon must die”. (WELSH; SMITH, 1995, p. 1).

exócrina com doença pulmonar. (RIBEIRO, J.; RIBEIRO, M.; RIBEIRO, A., 2002, p.172).

A enfermidade ganhou grande notoriedade científica em 1938, quando Dorothy Hansine Andersen, da Universidade de Colúmbia, publicou uma pesquisa descrevendo a doença como “Fibrose Cística do Pâncreas”. Após realizar um estudo preciso, a patologista apresentou a primeira descrição detalhada dos sintomas da FC e das alterações causadas nos órgãos. O nome usado por Andersen para se referir a doença, se deve ao fato de que, dentre as alterações observadas, lesões pancreáticas eram frequentes e, muitas vezes, relacionadas a infecções e danos nas vias respiratórias. (WELSH; SMITH, 1995, p. 52). No ano de 1944, Sydney Farber propôs o termo “mucoviscidose”, ressaltando uma generalizada produção de muco espesso e viscoso, que bloqueava os ductos pancreáticos e da árvore brônquica. (FIRMIDA; MARQUES; COSTA, 2011, p. 48).

Em 1948, durante uma onda de calor que ocorreu em Nova Iorque, Paul di Sant’Agnese notou que o suor dos pacientes com FC era anormalmente salgado, então, em 1953, o médico e pesquisador publicou um estudo sobre esta anomalia. (NAVARRO, 2016, p. 39). Dois anos depois, em 1955, houve a criação da *Cystic Fibrosis Foundation*, nos Estados Unidos, através de um grupo de pais preocupados em salvar a vida de seus filhos, que, na época, não viviam o suficiente nem para frequentar a escola primária. (CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION, 2021).

No ano de 1958 houve a padronização do teste do suor por Gibson e Cooke, este sendo o principal exame para diagnóstico da FC até os dias atuais. Além disso, foi publicado o escore clínico de Shwachman. (RIBEIRO, J.; RIBEIRO, M.; RIBEIRO, A., 2002, p.172). Este consiste em um escore clínico-radiológico que utiliza quatro critérios (atividade geral, nutrição, exame radiológico e avaliação física) para monitorar a gravidade da doença. Cada um dos critérios varia de 5 a 25 pontos, a soma das categorias representa o escore final, quando esta é inferior a 40, consta como caso grave. (PEDROSA *et al.*, 2015, p. 39-40).

Ao final da década de 50 e início da década de 60, surgem novas importantes associações de apoio a pacientes com FC. A *Canadian Cystic Fibrosis Foundation* foi fundada em 1959, no Canadá, seguida pela *Cystic Fibrosis Research Foundation Trust*, em 1964, no Reino Unido. (CYSTIC FIBROSIS MEDICINE, 2021). No Brasil, foi fundada em 1979, a Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM), na sequência surgiram as associações estaduais. Atualmente há 25 associações

afiliadas à ABRAM no país, desempenhando um papel fundamental na vida de pacientes e familiares. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA À MUCOVISCIDOSE, 2022; BREDEMEIER, 2005, p. 21)

Em 1985 foi encontrado um marcador de DNA relacionado a FC, identificado no cromossomo 7. (KNOWLTON *et al.* 1985, p. 380). Quatro anos mais tarde, em 1989, os estudos foram aprimorados e o termo *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator* (CFTR) é citado pela primeira vez, nomeando a proteína que, segundo os autores, é diretamente responsável pela doença. (RIORDAN *et al.*, 1989, p. 1071). A descoberta do gene da FC foi uma grande vitória para a comunidade de pacientes, ampliando o conhecimento sobre a doença e servindo de base para a composição de terapias específicas. (FIRMIDA; MARQUES; COSTA, 2011, p. 48). Em 1993 o medicamento Pulmozyme é aprovado pela *Food and Drug Administration* (FDA)², sendo este o primeiro desenvolvido exclusivamente para a FC. (CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION, 2021). A partir daí destacam-se as buscas e conquistas para diagnósticos precoce e tratamento especializado, com a finalidade de promover boa qualidade de vida aos pacientes e evitar danos irreversíveis da doença. (RIBEIRO, J.; RIBEIRO, M.; RIBEIRO, A., 2002, p.172).

Em 2006, entra em testes clínicos um dos primeiros medicamentos orais que funcionam no nível celular e agem na causa raiz da FC, fornecendo uma significativa melhora no quadro clínico para pacientes com mutações específicas no gene CFTR, o Kalydeco. Seis anos mais tarde, em 2012, o medicamento é aprovado pela FDA para pacientes com 6 anos ou mais nos Estados Unidos. (CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION, 2021). No Brasil, a droga foi aprovada apenas em 3 de setembro de 2018 pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA). Na sequência, houve uma discussão de preço na Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED). Quase um ano depois da aprovação pela Anvisa, em 9 de julho de 2019, o medicamento passou pela avaliação inicial da Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias no SUS (CONITEC), recebendo parecer inicial desfavorável. Com isso, uma grande mobilização foi realizada pela comunidade da FC e, em 8 de dezembro de 2020, a decisão inicial é revertida, o remédio recebe recomendação final favorável à incorporação no SUS. (UNIDOS PELA VIDA, 2022a). Conforme o Art. 25º do Decreto 7.646 de 21 de dezembro de 2011 “A partir da publicação da decisão de

² Agência Federal do Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos Estados Unidos.

incorporar tecnologia em saúde, ou protocolo clínico e diretriz terapêutica, as áreas técnicas terão prazo máximo de cento e oitenta dias para efetivar a oferta ao SUS.”. (BRASIL, 2011). Sendo assim, o remédio Kalydeco deveria ter sido fornecido em um intervalo de 180 dias a partir da data de sua publicação no Diário Oficial da União (D.O.U), que ocorreu em 30 de dezembro de 2020. O prazo acabou em 28 de junho de 2021 e, o medicamento ainda não havia sido disponibilizado. (UNIDOS PELA VIDA, 2022a).

No ano de 2015 a FDA aprova outro medicamento nos EUA, o Orkambi, similar ao anterior, porém sendo recomendado para pessoas que possuem duas cópias da mutação mais comum da FC, a Delta F508. (CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION, 2021). No Brasil, este medicamento, apresentado em comprimidos revestidos, foi aprovado pela ANVISA em 2018, no entanto, ao final de 2020 teve recomendação final desfavorável para a incorporação no SUS. Outra apresentação do mesmo medicamento, o Orkambi Grânulos, foi aprovado pela ANVISA em 18 de outubro de 2021, contudo, este é apenas o primeiro passo, há outros tramites a serem tratados e, a droga pode ser ou não incorporada. (UNIDOS PELA VIDA, 2021a).

O final da década ficou marcada para a comunidade da FC, quando em 2019 a FDA aprovou para os estadunidenses um modulador de combinação tripla para pacientes de 12 anos ou mais que tenham pelo menos uma cópia da mutação Delta F508 no gene CFTR, o Trikafta. É um avanço histórico, pois finalmente grande parte dos portadores de FC poderão usufruir de uma terapia altamente eficaz contra o avanço da doença. (CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION, 2021). Os brasileiros ainda aguardam a avaliação da ANVISA para o registro do medicamento no país. (UNIDOS PELA VIDA, 2021b).

A luta da comunidade da fibrose cística por uma melhor qualidade de vida é constante, especialmente no Brasil. Esta luta conta com a ajuda das associações e institutos engajados no assunto ao redor do país. Estas associações promovem campanha nas redes sociais, organizam eventos e rifas para a angariação de fundos para pesquisas, encontros científicos e ajuda às famílias. Assim como promovem material educativo sobre a doença para a retirada de dúvidas e concomitantemente divulgação e visibilidade.

1.3 SINTOMAS, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO

As manifestações clínicas da FC são variadas, nem todos os portadores da doença expressam sintomas semelhantes, já que o defeito básico acomete células de múltiplos órgãos. Os primeiros sinais podem surgir após os primeiros meses de vida, durante a infância ou ainda na vida adulta. (RIBEIRO, J.; RIBEIRO, M.; RIBEIRO, A., 2002, p.173).

De acordo com o Unidos pela Vida (2022b), Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, os principais sintomas gerais da doença, aos quais os pais devem ficar atentos são: tosse crônica, geralmente com muito escarro; pneumonia de repetição; diarreia; pólipos nasais (espécie de “carne esponjosa”); baqueteamento digital (extremidades dos dedos dilatados, ou seja, unhas curvadas); suor excessivo e mais salgado que o normal; dificuldade em ganhar peso e estatura.

O aparelho respiratório sofre acometimento progressivo e variável, podendo o paciente apresentar sinusite, bronquite, pneumonia, bronquiectasia, fibrose e falência respiratória. (RIBEIRO, J.; RIBEIRO, M.; RIBEIRO, A., 2002, p.173). Os pulmões são frequentemente infectados e muitas vezes colonizados por bactérias, responsáveis por lesões no órgão, resultando no declínio da função pulmonar. (LYCZAK; CANNON; PIER, 2002, p. 194).

O trato gastrointestinal é afetado de várias formas. A insuficiência pancreática compromete aproximadamente 90% dos portadores de FC, ocasionando a digestão e absorção inadequada dos nutrientes. Com o estado nutricional comprometido, os pacientes apresentam dor abdominal, diarreia, distensão abdominal, desnutrição, entre outras complicações. (SCHOELLER *et al.*, 2009, p. 213).

Há ainda uma preocupação quanto a sexualidade e reprodução para com pessoas portadoras da doença. Cerca de 98% dos homens com FC são inférteis, já que o canal deferente pode não se desenvolver normalmente ou o muco espesso pode bloqueá-lo. Nas mulheres, o muco vaginal e cervical pode ser altamente espesso e pegajoso, dificultando a chegada do espermatozoide ao óvulo. Além disso, as mulheres podem ovular com menos frequência e podem ter períodos irregulares. (CUNNINGHAM; TAUSSIG, 2013, p. 73-74.)

O diagnóstico da fibrose cística pode ocorrer logo nos primeiros dias de vida do bebê, através da realização do “teste do pezinho”. O teste do suor é o principal exame

para o diagnóstico, confirmação ou descarte. Além deste, exames genéticos também são realizados para a confirmação ou não. (DE BOECK *et al.*, 2006, p. 630-631).).

O teste do pezinho é um dos principais exames utilizados para diagnosticar erros inatos do metabolismo, doenças genéticas, deficiências hormonais e hemoglobinopatias precocemente. É realizado em recém-nascidos entre as primeiras 48 horas ao quinto dia de vida durante a triagem neonatal, através de um pequeno furo no calcanhar do bebê. Desde 1992 é um teste de grande importância no Brasil, podendo identificar até seis doenças (Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doença Falciforme, Fibrose Cística, Hiperplasia Adrenal Congênita, Deficiência de Biotinidase), deve ser realizado gratuitamente na maternidade ou Unidade Básica de Saúde (UBS) mais próxima. (SANTOS *et al.*, 2021, p. 5).

O teste do suor é o mais utilizado para diagnosticar a FC. O teor de sal no suor de um portador da doença é superior ao das pessoas que não a possuem. Este teste serve para induzir e colher o suor do indivíduo, assim, os níveis de cloro são analisados e medidos. Em caso de resultado positivo, este deve ser confirmado com um segundo teste, assim como para um resultado negativo em uma pessoa com fortes suspeitas deve haver a segunda testagem. Os níveis de cloro no suor aumentam com a idade, posto isto, mesmo níveis baixos podem ser considerados suspeitos durante a infância. (CUNNINGHAM, 2015, p. 17).

O teste genético é o mais preciso, conclusivo se detectar duas mutações patogênicas. Este pode ser realizado através de uma amostra de sangue ou células do interior da bochecha. Já foram identificadas mais de 2.000 mutações diferentes no gene CFTR, sendo a Delta F508 mais comum. A gravidade da doença varia mesmo em pessoas com mutações genéticas iguais, portanto, a informação dos genes que o paciente possui são importantes para a indicação de medicamento, no entanto, esta informação não permite desvendar o quão saudável o indivíduo está ou seu tempo de vida. (CUNNINGHAM; TAUSSIG, 2013, p. 26.; UNIDOS PELA VIDA, 2022b).

O tratamento deve começar antes de sintomas graves surgirem, para que infecções pulmonares sejam adiadas e a deficiência de enzimas controlada. (ROSA *et al.*, 2008, p. 731). Este tratamento conta com medicamentos e procedimentos que inibem o avanço da doença e proporcionam melhor qualidade de vida aos pacientes. Os principais medicamentos são antibióticos, anti-inflamatórios, broncodilatadores e mucolíticos, quanto aos procedimentos, são realizadas fisioterapias respiratórias, oxigenioterapia, transplante de pulmão, reposição de enzimas digestórias, suporte

nutricional, suporte psicológico e de social, terapia gênica. (RIBEIRO, J.; RIBEIRO, M.; RIBEIRO, A., 2002, p.178). No entanto, cada paciente utiliza tais métodos de acordo com sua necessidade, que são indicados por uma equipe multidisciplinar de profissionais especializados na área.

A fibrose cística é uma doença rara, assim, possui uma terapia de alto custo. O tratamento inicial, se realizado na rede particular, custa entre R\$ 2 mil a R\$ 10 mil, variando de acordo com o grau de comprometimento da doença e, conseqüentemente, da quantidade de recursos necessários para tratá-la. As famílias mais carentes não podem arcar com tais custos, posto que a doença não tem cura, e deve ser tratada por toda a vida, portanto, a atuação do SUS, bancando o tratamento para uma melhor expectativa de vida e salvamento de muitos pacientes, é fundamental. (ROSA *et al.*, 2008, p. 732).

1.4 EPIDEMIOLOGIA

A fibrose cística acomete mais de 90.000 pessoas ao redor do mundo, no entanto, este número é provavelmente subestimado, já que algumas regiões não tem registros estabelecidos e não são incluídas nas estimativas. (BELL *et al.*, 2019, p. 8). De acordo com a *World Health Organization* (WHO)³ (2004, p. 1), é uma doença mais frequente em populações brancas descendentes de caucasianos, como aquelas da Europa, América do Norte e Austrália. Dallalana (2008, p. 546) complementa que a doença atinge cerca de 1:2.000 nascidos vivos desta raça e, é rara entre a população negra, afetando cerca de 1:17.000 nascidos vivos.

Na Europa, a incidência da FC é clara, sendo o continente com mais alto nível da doença, a elevada prevalência fez com que os europeus criassem um sistema de registro organizado, mantido pelo *European Cystic Fibrosis Society* (ECFS)⁴. (MIRTAJANI *et al.*, 2017, p. 108). Em média 1:2.000 e 1:3.000 nascidos vivos são afetados pela enfermidade no continente, podendo haver variações locais e regionais. A mutação mais comum por lá é a Delta F508. (WHO, 2004, p. 3).

Na Oceania, devido ao histórico de imigração dos europeus, a distribuição das mutações reflete a da Europa, portanto, prevalecendo a Delta F508. (WHO, 2004, p.

³ Organização Mundial da Saúde (OMS).

⁴ Pode ser visualizado em: ECFS. **ECFS Patient Registry**. 2021. Disponível em: <https://www.ecfs.eu/ecfspr>. Acesso em: 08 fev. 2022.

5). Na Austrália, a maior taxa de incidência da FC está relacionada aos imigrantes britânicos, sendo 1:2.021 nascidos. (MIRTAJANI *et al.*, 2017, p. 109).

A África é um continente onde não há descrições precisas sobre a incidência da fibrose cística e suas mutações. (MIRTAJANI *et al.*, 2017, p. 107). Segundo a *World Health Organization* (2004, p. 3), nos países ao norte, alguns estudos foram realizados, no entanto, não são objetivos. Na África Subsaariana, indícios apontam que a doença seja comum, porém, altamente subdiagnosticada. Ao contrário da Europa e Oceania, na África não foi detectada a Delta F508, mas algumas mutações raras. Na parte sul do continente, a incidência é estimada em 1:7.056 indivíduos.

Na Ásia, a incidência exata não é conhecida, já que a FC é normalmente rara nestes povos, tendo poucos relatos de asiáticos portadores da doença. Com base em alguns dados disponíveis, como estudos de casos ou relatórios hospitalares, a incidência na Índia (Ásia Ocidental) está entre 1:40.000 e 1:100.000, enquanto no Japão (Ásia Oriental) este número é inferior, estando entre 1:100.000 e 1:350.000. Referente à mutação, a Delta F508 atinge cerca de 60% dos portadores de FC paquistaneses, enquanto apenas 20% dos indianos e 10% dos japoneses. Os indianos manifestaram algumas mutações raras, no entanto, não apresentando frequência. (WHO, 2004, p. 5).

No Oriente Médio, a incidência da FC sofre variações a depender da origem étnica e grau de parentesco dos pacientes, as estimativas estão entre 1:2.560 e 1:15.876. Quanto às mutações, a Delta F508 é relativamente comum no Líbano e Israel, enquanto a 3120+1G>A é encontrada com frequência em portadores de ascendência africana. Em alguns casos, cada subconjunto de populações do Oriente Médio definidas por uma origem étnica ou religiosa comum, apresentam mutações frequentes diferentes. A localização geográfica e as formas de relação das populações árabes fazem do Oriente Médio um “caldeirão” de diferentes influências genéticas, podendo ser um fator de risco para o desenvolvimento da FC. (WHO, 2004, p. 4-5).

Na América do Norte, a incidência da FC é cerca de 1:3.500 nascidos, com base em populações derivadas. Por lá, as mutações refletem a origem geográfica da população atual, relacionada fortemente com a Europa. Na população afro-americana, a mutação 3120+1G>A é a segunda que mais prevalece, atrás apenas da Delta F508, que surgiu através da mistura étnica com caucasianos. No Canadá, algumas regiões refletem a frequência ancestral francesa e britânica. De leste a oeste há uma diminuição na frequência da Delta F508 no país, o que pode estar associado ao

aumento da diversidade étnica. (WHO, 2004, p. 3-4). Os EUA estão entre os países com maior incidência da doença, com cerca de 30.000 portadores. Entre os bebês caucasianos do país, a incidência é de 1:2.500 a 1:3.500, entre os afro-americanos 1:17.000 e, entre os asiáticos 1:31.000. (CYSTIC FIBROSIS NEWS TODAY, 2022).

Na América do Sul, a composição étnica é muito heterogênea, portanto, a incidência é variada em diferentes territórios, assim como o mapeamento das mutações se torna complexo pelo mesmo motivo. A mutação mais frequente é a Delta F508, encontrada principalmente em países com maioria da população caucasiana e, pouco vista em países com menos caucasianos, que normalmente apresentam mutações raras. (WHO, 2004, p. 4). A depender da região e país, a incidência pode variar de 1:3.500 e 1:8.500. As condições econômicas adversas, elevada mortalidade e falta de diagnóstico adequado são fatores que afetam o apuramento exato da distribuição da doença. (MIRTAJANI *et al.*, 2017, p. 108).

As análises estatísticas realizadas pela Organização Mundial da Saúde em 2004 mostraram que, dentre os continentes, a Ásia e África apresentam a menor taxa de incidência de pessoas que nascem com fibrose cística, enquanto Europa, Oceania e América do Norte revelam números superiores. (Figura 1).

Figura 1 - Incidência da fibrose cística no mundo



Fonte: WHO - World Health Organization. **The molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis.** Report of a joint meeting of WHO/ECFTN/ICF(M)A/ECFS. 2004. 24 p.

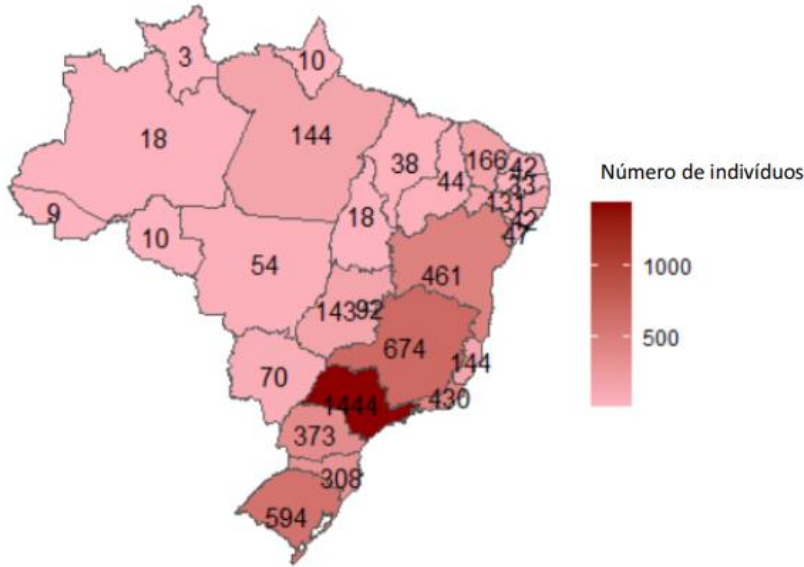
No Brasil a incidência da FC é altamente variada, alterando conforme a região geográfica e a miscigenação populacional do local, em média, tem sido estimada em 1:7.000 nascimentos. (SANTOS *et al.*, 2017, p. 113). Na Bahia, através de um estudo realizado entre os anos de 2013 a 2017, estimou-se que a incidência da doença é de 1:26.662. (ALMEIDA *et al.* 2019, p. 12). No Piauí, entre os anos de 2013 a 2018, o número estimado foi de 1:10.816. (COSTA *et al.*, 2019, p. 15). Em Minas Gerais, a média de nascidos com FC é 1:9.115, e em Santa Catarina, 1:8.776. (ALMEIDA, 2021). O Rio de Janeiro apresenta uma incidência de 1:6.902. (CABELLO *et al.*, 1999 p. 194). Em São Paulo, com uma pesquisa realizada entre 2010 e 2015, estimou-se 1: 6.675 crianças nascem com FC. (ZANINI *et al.*, 2019, p. 9). No Paraná, mediante a uma análise entre 2001 e 2004, a incidência da FC foi calculada em 1: 9.520 nascimentos. (SANTOS *et al.*, 2005, p. 242). Cabe destacar que provavelmente estes números são subestimados, já que muitas pesquisas são antigas e, podem haver diagnósticos falsos negativos, entre outras circunstâncias que alteram os dados para mais ou para menos, não havendo definitivamente um resultado exato.

De acordo com o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC) (2019, p. 4-7), que contém dados coletados entre vários centros de atendimento à fibrose cística no Brasil, existem, no país, 5.773 indivíduos portadores da doença. O registro mostra uma distribuição heterogênea no número de pacientes que nasceram com FC no Brasil, com a maioria dos casos na região sudeste, contendo 2.692 portadores da doença (46,6%), seguida do Sul com 1.275 casos (22,09%), Nordeste 1.004 (17,39%), Centro-Oeste 359 (6,22%) e Norte 212 (3,67%). Os outros 217 pacientes não contêm informações e 14 são estrangeiros.

Com relação aos Estados, os líderes da lista das maiores prevalências⁵ de acordo com o local de nascimento dos portadores são: São Paulo, Minas Gerais, Rio Grande do Sul, Bahia, Rio de Janeiro e Paraná, respectivamente, este último, ocupando a 6^o posição, com 373 portadores, abrigando 6,5% dos pacientes existentes no país. Os seis últimos colocados são estados do Norte, sendo Amazonas, Tocantins, Amapá, Rondônia, Acre e Roraima (Figura 2). (REBRAFC, 2019, p. 6).

⁵ Número de casos de pessoas doentes existentes numa determinada população.

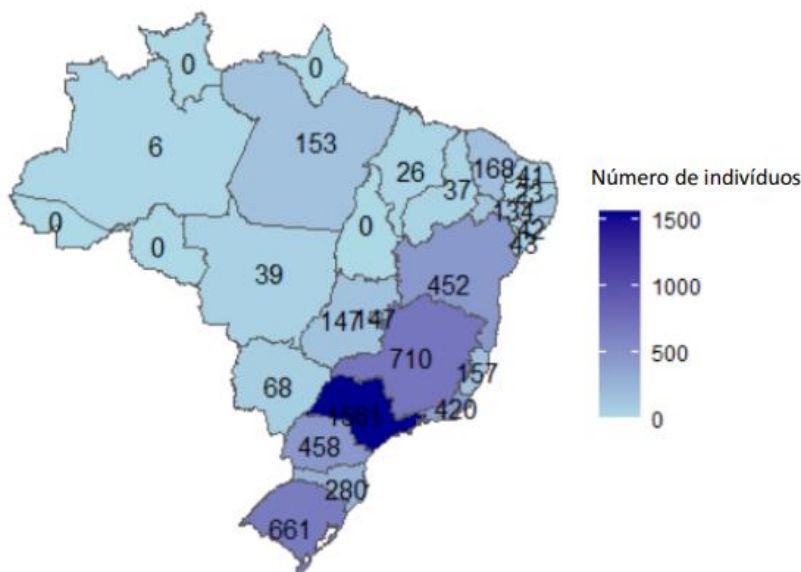
Figura 2 - Distribuição dos pacientes de acordo com o Estado de nascimento



Fonte: REGISTRO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA – REBRAFC. **Relatório anual de 2019**. 2019. Disponível em: http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2019.pdf. Acesso em: 11 fev. 2022.

Ao se tratar da localização dos centros de tratamento de tais indivíduos, o Paraná ocupa a 4º posição, com 458 pacientes (7,9%) atrás de São Paulo, Minas Gerais e Rio Grande do Sul. O Amazonas ocupa a última posição, atendendo somente 6 pacientes. Acre, Rondônia, Roraima, Amapá e Tocantins não atendem nenhum paciente (Figura 3). (REBRAFC, 2019, p. 8).

Figura 3 - Distribuição dos pacientes de acordo com o Estado onde se situa seu Centro de Atendimento



Fonte: REGISTRO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA – REBRAFC. **Relatório anual de 2019**. 2019. Disponível em: http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2019.pdf. Acesso em: 11 fev. 2022.

A mutação mais encontrada no Brasil é a Delta F508, com 44,11% dos casos, seguida da G542X abarcando 6,74%, tem-se a 3120+1G->A com 2,91%, R334W responsável por apenas 2,27% e outras que não ultrapassam 2%. (REBRAFC, 2019, p. 28).

A população mundial portadora de fibrose cística vem crescendo expressivamente. Isto se dá pelo maior conhecimento da doença e seus sintomas, o que permite um diagnóstico ainda nos primeiros anos de vida, seja por reconhecimento de manifestações clínicas, histórico familiar positivo ou rastreamento neonatal. No entanto, ainda há muito o que se fazer quanto a sua divulgação, principalmente nos países em desenvolvimento. Ao descobrir a FC precocemente, o paciente tem a oportunidade de iniciar seu tratamento e acompanhamento em centros especializados, freando o desenvolvimento rápido da doença e alcançando uma melhor qualidade de vida. (FIRMIDA; LOPES, 2011, p. 20).

2 GEOGRAFIA DA SAÚDE

2.1 GEOGRAFIA MÉDICA E GEOGRAFIA DA SAÚDE

2.1.1 Breve Histórico

Os primeiros relatos de estudos em Geografia Médica surgiram na antiguidade atrelados a própria história da medicina. As doenças eram vistas e explicadas como determinadas por forças mágicas e sobrenaturais. (PESSOA, 1978, p. 94). A medicina (pré) científica nasceu na Grécia Antiga, baseada no entendimento racional das enfermidades. Nesta medicina haviam duas concepções fundamentais: a primeira afirmando que doenças diferentes poderiam ter causas e sintomas iguais e, a segunda focada no prognóstico, no qual o enfermo era o centro da atenção médica. O primeiro tratado de “Geografia Médica” também se deve a ciência grega, quando, neste contexto, as relações entre problemas de saúde humana e elementos do meio passaram a ser evidenciados através de Hipócrates⁶, com sua obra *Ares, Águas e Lugares*. (MENDONÇA; ARAÚJO; FOGAÇA, 2014, p. 43).

A descrição do mundo físico realizada por Hipócrates é baseada em quatro elementos: Fogo (quente e seco); Terra (frio e seco); Água (frio e úmido) e Ar (quente e úmido). O homem, sendo parte da natureza, sofre as ações de tais elementos. Na primeira parte de seu livro, Hipócrates ocupa-se da climatologia, na segunda parte, ao pesquisar as heterogeneidades entre Europa e Ásia, no que se refere a doenças, o médico estabelece a primeira tentativa de atribuir aos fatores externos as responsabilidades de enfermidades que atingem o homem. (PESSOA, 1978, p. 94-95).

Em sua obra, Hipócrates associava o homem ao ambiente onde habita, dizendo que o médico, ao entrar em uma cidade:

[...] deveria considerar sua situação em relação aos ventos e ao nascer do Sol. Deveria considerar também se a cidade estaria posicionada em relação ao norte ou ao sul, para o nascente ou ao poente, assim como a qualidade de suas águas. Se as águas são pantanosas e suaves, ou se saem de rocha e de partes elevadas, se salobras e impróprias para cozinhar. Se a terra está nua e deficiente em água, ou arborizada e bem regada, e se está em uma depressão ou em partes elevadas. (GUIMARÃES; PICKENHAYN; LIMA, 2014. p. 52-53).

⁶ Hipócrates é considerado o “pai da medicina”, nascido no ano de 460 A.C. em Cós, uma pequena ilha na Grécia. Tornou-se uma figura notável em especial por ter separado a medicina da teologia, mágica e folclore, informando os conhecimentos médicos de modo racional e científico. (PESSOA, 1978, p. 94).

Guimarães; Pickenhayn e Lima, (2014, p. 53) afirmam que para Hipócrates, os aspectos do meio físico, biológico e climático, juntamente com o estilo de vida estavam relacionados a saúde. Deste modo, era fundamental compreender o ambiente das relações humanas, do trabalho, cultura e cotidiano, não somente o físico e climático. Hipócrates mostra-se importante para a Geografia Médica e da Saúde, uma vez que “A Medicina hipocrática era médica porque buscava as causas da saúde e da doença nos fatores geográficos. A própria cura deveria ser buscada na natureza, e não na magia e nos espíritos.”. (GUIMARÃES; PICKENHAYN; LIMA, 2014, p. 53).

Com a chegada da Idade Média houve uma estagnação e retrocesso referente aos pensamentos sobre as doenças desenvolvidos pelos gregos na Antiguidade Clássica. As doenças humanas passaram a ser vistas no plano mítico, de transcendência, em virtude da concepção dualista da existência e a consideração de que o corpo humano é natureza divina, logo, intocável e superior a outra natureza. Sendo este, um dos elementos que justifica o poder que a igreja cristã e suas variantes adquiriram nos séculos posteriores até o presente. (MENDONÇA; ARAÚJO; FOGAÇA, 2014, p. 43). Os autores explicam a problemática de tal fato:

Ao colocar a doença como uma designação divina, testemunho da vontade de Deus sobre os homens, e que somente através da igreja cristã é que se podia adquirir a cura, os avanços no conhecimento tanto sobre o corpo humano quanto sobre as formas para se controlar a dor e as doenças registra um duro golpe. Por séculos as doenças tornaram-se fatos inexplicáveis com os argumentos humanos, e adquiriram, em grande proporção, a condição de manifestações divinas sobre a sociedade, na maior parte das vezes um castigo divino que se curava somente com a ação de religiosos. (MENDONÇA; ARAÚJO; FOGAÇA, 2014, p. 43).

De acordo com Pessoa (1978, p. 98) de um modo geral, nada de importante apareceu sobre Geografia Médica até o século XVII além do que já estava explícito na obra de Hipócrates.

Nos séculos XVI e XVII, as grandes navegações impulsionaram os estudos da Geografia Médica. (ANDRADE, 2000, p. 152). As grandes viagens e descobertas de novos países acarretaram em forças econômicas em razão dos impérios coloniais. Este fato levou os governantes dos países colonizadores à necessidade de conhecer as doenças dos países conquistados, visando sua própria proteção e também do comércio. (PESSOA, 1978, p. 98-99). Isto ocasionou a criação de fóruns e organismos de cooperação entre países. Um dos principais objetivos era controlar o fluxo populacional e de mercadorias estrangeiras, já que junto destes, chegavam pequenos

animais, como roedores e alguns protozoários, que são vetores de transmissão de doenças. (VAZ; REMOALDO, 2011, p. 178).

Um país interessa-se, em primeiro lugar, por suas próprias doenças, ao tornar-se, porém, imperialista e colonizador, estendendo seu poder e de fato suas fronteiras, tem necessariamente de voltar suas atenções às regiões que domina e explora, principalmente para defender seus colonos e em última análise a si mesmo. (PESSOA, 1978, p. 99).

As ideias hipocráticas permaneceram dominantes na Europa até o século XVIII. O acesso do mundo moderno a esses conhecimentos foi interposto pelos árabes, que traduziram os manuscritos gregos e os transmitiram à filosofia escolástica entre os séculos VIII e XI. A cidade de Córdoba, na Espanha, foi o principal centro de difusão de tais conhecimentos, graças a uma biblioteca com inúmeros exemplares das obras de filósofos gregos como Homero, Aristóteles, Sócrates e Platão. (GUIMARÃES; PICKENHAYN; LIMA, 2014, p. 53-54).

No século XVIII, a maioria das cidades europeias apresentavam situação precária em termos de higiene. As ruas eram sujas e efluentes escorriam pelas vias. A população mais pobre era a mais acometida, já que o sabão era caro e, os perfumes, que acreditavam combater os efeitos nocivos dos miasmas⁷, só eram acessíveis para os mais ricos. A circulação do ar era vista como o motivo do surgimento de doenças, assim, houveram alargamento das ruas, além disso, cadáveres eram jogados nas mesmas, tornando o ambiente ainda mais insalubre. (GUIMARÃES; PICKENHAYN; LIMA, 2014, p. 54). No centro de Paris havia o “Cemitério dos Inocentes”, onde os cadáveres de pessoas que não eram ricas ou importantes o suficiente para merecer ou poder pagar um túmulo, eram deixados, uns sobre os outros. O número de corpos era tão elevado que muitos caíam para o lado de fora do cemitério, causando doenças na população ao entorno. (FOUCAULT, 1979, p. 87).

Nos ambientes insalubres das cidades da Europa surgiram os fundamentos da doutrina do Higienismo⁸, já que eliminar os odores era a melhor alternativa. (GUIMARÃES; PICKENHAYN; LIMA, 2014, p. 54). Já no século XIX, diante do caos da disseminação de doenças, pensou-se em estratégias e, relatórios médicos com

⁷ Substâncias que eram originadas de matérias em decomposição, estragadas, provinham também dos pântanos e eram difundidas nos lugares, pelo ar e pelas águas. (GUIMARÃES; PICKENHAYN; LIMA, 2014, p. 54).

⁸ Doutrina que orientava medidas sanitárias protetivas nas cidades, como o enterro dos mortos em cemitérios fora das áreas urbanas, coleta de lixo e a drenagem de pântanos. (GUIMARÃES; PICKENHAYN; LIMA, 2014, p. 54-55).

propostas de reformas sanitárias e urbanas foram publicados. (MAGALHÃES, 2013 p. 101). Neste contexto, os médicos passaram a controlar o espaço social através de estatísticas de saúde e inventários de distribuição de moradias, pessoas e doenças no território. As topografias médicas, como eram chamadas, tornaram-se um instrumento poderoso de poder político dos médicos na realização desta responsabilidade. (GUIMARÃES, 2015, p. 25).

Os séculos XVIII e XIX ficaram marcados por pesquisas na área da Geografia Médica que se centraram em fenômenos físicos epidêmicos e endêmicos, em especial os provocados por “doenças tropicais”, visto que, as pesquisas deveriam atender os interesses das potências coloniais sobre as áreas tropicais da Terra. Neste período, a tendência em trabalhos físicos foi renovada pela influência de naturalistas como Humboldt, Martius e Darwin. Durante este período, destaca-se o trabalho do médico John Snow sobre a espacialização da cólera em Londres, Inglaterra, em 1855, associando-a à distribuição do abastecimento de água nas áreas afetadas. (MAZETTO, 2008, p.18).

Com o início da Revolução Industrial ao final do século XVIII e início do XIX, a população urbana da Europa aumentou acentuadamente. Como as cidades não possuíam a infraestrutura necessária para receber grande número de pessoas migrando do campo, surgiram muitos problemas urbanos, dos quais pode-se listar o aumento do número de epidemias devido à falta de estrutura nas cidades. Além disso, deve-se mencionar que no início da Era Industrial, a poluição ambiental se intensificou e os trabalhadores das indústrias residiam em moradias precárias, levando um mau estilo de vida. (MACIEL, 2017, p. 32). Ao final do século XIX, com o desenvolvimento da microbiologia⁹, a concepção de doença tendo como única etiologia um único agente infeccioso, trouxe à tona outras abordagens sobre determinação das doenças. Assim, o meio ambiente deixou de apresentar a importância que adquirira nos aspectos saúde e doença desde os escritos hipocráticos. (ANDRADE, 2000, p. 152). No tocante a isso, Pessoa (1978, p. 106) afirma:

Com os trabalhos de Pasteur (últimas décadas do século XIX) sobre a etiologia das moléstias infecciosas, a velha tradição da escola hipocrática, quanto à influência do meio físico sobre o homem e sobre as doenças que o afligem, foi pouco a pouco relegada a um simples capítulo da história da medicina. E quando se atribuíram às doenças exclusivamente à penetração e multiplicação de uma bactéria e nada mais que isto, perdeu-se de vista o conjunto das causas que atuam sobre o homem são ou enfermo, bem como

⁹ Estudo científico de microrganismos.

o meio ambiente deixou de apresentar a importância que vinha assumindo para os hipocráticos.

Até a primeira metade do século XX, a linha de abordagem na Geografia Médica estava relacionada aos estudos de “epidemiologia geográfica”, nos quais os trabalhos buscavam identificar e explicar a distribuição de doenças, em especial as infecciosas, pelo espaço. (MAZETTO, 2008, p. 18). É neste contexto que a Geografia naturalista e empirista, baseando-se nos métodos de observação e descrição, contribuiu para as descrições e interpretações epidemiológicas, utilizando base cartográfica como suporte para observar a espacialização das enfermidades enfocando-se nos aspectos físicos da natureza. (ANDRADE, 2000, p.153).

Sob a luz da teoria possibilista de Vidal de La Blache, em 1933, Max Sorre propôs o conceito dos “Complexos Patogênicos”¹⁰, concedendo uma nova concepção para os estudos das relações entre ambiente e saúde. (MAZETTO, 2008, p. 27). A perspectiva deste conceito evidencia os meios que se interagem para que as doenças ocorram: o meio natural, o vivido e o social. O meio natural e vivido refere-se à determinação natural das doenças, enquanto o social transfere a atenção que estava somente na natureza para as construções humanas e/ou sociais. (MENDONÇA, ARAÚJO; FOGAÇA, 2014, p. 44).

Nessas primeiras décadas do século XXI, a Geografia da Saúde, como atualmente é chamada ganhou mais relevância. Isto se deu em especial pelo fato de que agora a área considera os componentes territoriais e socioculturais, destaca a importância do lugar e utiliza ferramentas que possibilitam compreender o espaço de forma mais sustentada, como os Sistemas de Informações Geográficas (SIG). Vive-se um novo momento da Geografia da Saúde, o qual constitui uma área científica interdisciplinar que articula e integra diferentes ciências, como as Ciências Sociais, Ciências da Terra e Ciências da Saúde. O geógrafo tem como competência contribuir com profissionais de outras áreas como médicos, sociólogos, economistas, antropólogos, psicólogos e biólogos. (VAZ; REMOALDO, 2011, p. 174). Assim, o estudo e espacialização de cânceres, doenças crônicas, cardiovasculares, tropicais e principalmente as infectocontagiosas, além dos estudos relacionados a qualidade dos

¹⁰ O conceito de complexo patogênico está relacionado a possibilidade de a saúde humana ser afetada na sua relação com o meio ambiente, enfatizando principalmente as doenças infecciosas e parasitárias. (ANDRADE, 2000, p. 155).

serviços de saúde ganharam destaque. (ALVES; MAGALHÃES; COELHO, 2014, p. 89).

Nos dias atuais, o termo Geografia Médica foi substituído por Geografia da Saúde a pedido da Comissão de Geografia Médica da União Geográfica Internacional (UGI), em Moscou, no ano de 1976. A justificativa é de que se deveria adotar uma denominação mais abrangente em virtude da ampliação de temas, questões e abordagens que a ciência desenvolveu ao longo dos tempos. No entanto, a nova designação não foi adotada por todos os países e, ainda hoje “Geografia Médica” é utilizada por muitos, como os anglo-saxões. (PEITER, 2005, p. 5).

Para Santana (2014, p. 17) a Geografia Médica está mais voltada para as doenças e suas causas, enquanto a Geografia da Saúde direciona-se ao suporte dos serviços oferecidos pela comunidade, evidenciando os impactos dos cuidados na saúde e no bem-estar da população. Para a mesma autora, há estas duas visões, que se complementam e relacionam-se com o território.

2.1.2 Objetos e métodos de pesquisa

O objetivo da Geografia Médica é descrever os padrões de doença e mortalidade. Assim, surgem os trabalhos da ecologia de doenças específicas, mostrando as diferenças territoriais na incidência e prevalência das doenças, de modo que se fazem associações entre a doença e o meio físico e humano. (SANTANA, 2014, p. 18). A autora aponta exemplos de trabalhos de investigação na área, a saber:

- a) Dubos, (1968) com um estudo dos efeitos do meio físico no funcionamento e desenvolvimento das sociedades nas dimensões sociais, econômicas e culturais;
- b) May (1950 e 1959); Audy (1971) e Meade (1977) analisando a doença e sua relação com a (má) adaptação entre organismos, a cultura e o meio, envolvendo a coincidência no tempo e espaço dos vetores, agentes patogênicos e hospedeiros;
- c) Dubos (1968); Howe (1972); Learmonth (1988) e Pyle (1980) analisando a influência do ambiente na doença e na morte;
- d) Gould (1993) analisando a distribuição das doenças e suas dinâmicas.

Os métodos utilizados na Geografia Médica variam. Entre eles tem-se a utilização da cartografia na identificação dos ninhos de doenças e territórios

epidêmicos; avaliação dos fatores de risco de doenças, através de sua identificação e mediação da associação estatística; a análise espacial, no âmbito da Nova Geografia, e a utilização de Sistemas de Informações Geográficas. (SANTANA, 2014, p. 18-19).

Na Geografia da Saúde, o objeto de pesquisa relaciona-se ao estudo geográfico da distribuição e acesso aos serviços de saúde e avaliação de desigualdades. A organização, acesso, utilização dos cuidados e otimização da localização dos equipamentos de saúde são privilegiados nesta área da ciência geográfica. (SANTANA, 2014, p. 19). Entre os exemplos de autores citados por Santana (2014, p. 19) neste tópico tem-se:

- a) Price e Blair (1989) analisando a equidade em saúde e utilização dos serviços;
- b) Davies (1968), Harvey (1973), Smith (1977 e 1979), Haynes (1987), Santana (1995), entre outros, analisando a correção das iniquidades e incremento do bem-estar das populações;
- c) Godlund (1961), Scott (1970), Shannon e Daver (1974), entre outros, com os modelos de otimização da localização e planificação dos serviços;
- d) Navarro (1976 e 1978) Mohan (1983, 1987 e 1988) e Eyles (1987) falando sobre políticas de privatização e de reordenamento espacial da oferta de cuidados de saúde.

A autora ainda aponta que os conceitos de regionalização e descentralização são utilizados na Geografia da Saúde com dois objetivos: aproximar a decisão dos utilizadores e aumentar a equidade dos cuidados da saúde.

Santana (2014, p. 19-20) menciona que os métodos utilizados na Geografia da Saúde são sistematizados em grandes grupos, entre eles estão: construção de modelos matemáticos que consideram os aspectos de acessibilidade e eficiência no que se refere ao fluxo das pessoas doentes; avaliação das distâncias percorridas pelos pacientes para acessar os serviços de acordo com o nível da especialidade; estudos relativos à avaliação dos custos e dos benefícios do setor da saúde.

Em síntese, o principal objetivo desta ciência, a Geografia da Saúde, é proporcionar trabalhos que ajudem a compreender e evidenciem as relações entre os fatores condicionantes da saúde, as políticas de organização dos serviços de saúde e suas consequências no desenvolvimento do território. (SANTANA, 2014, p. 13-14).

Para Guimarães (2015, p.11), desde sua origem, a Geografia da Saúde tem sido associada a resolução de problemas, de modo que identifica locais e situações

de risco, analisa o planejamento territorial de ações de saúde e o progresso das atribuições de prevenção e promoção da saúde. No Brasil, um dos maiores compromissos desta área é contribuir na consolidação da política nacional de saúde e redução das desigualdades no acesso.

2.1.3 Geografia da Saúde no Brasil

As primeiras contribuições da Geografia Médica e da Saúde no Brasil advieram de relatos de viajantes antigos que analisaram e descreveram diversas doenças presentes no país, ou que deram outras contribuições geográficas, entre estes viajantes estavam Auguste de Saint-Hilaire, Johann Von Spix e Carl von Martius. (PESSOA, 1978, p. 112).

Pessoa (1978, p. 112) afirma que com a fundação de faculdades de Medicina no país, muitas teses envolvendo trabalhos referentes a patologia ou higiene foram realizadas, tais pesquisas abordavam inúmeras questões relacionadas à Geografia das doenças ou à patologia geográfica das várias regiões brasileiras. O clima era um fato preocupante para os médicos e higienistas do século XIX. No entanto, com a era microbiana, os estudos que abordavam a geografia e climatologia médica ficaram cada vez mais escassos, dando espaço para pesquisadores e sanitaristas que estudavam a etiologia e a maneira como as doenças infecciosas eram transmitidas. (PESSOA, 1978, p. 114-116). No final do século XIX, ganhando importância e notoriedade no início do século XX, a adoção do higienismo trouxe estudos como medida para conter as doenças transmissíveis na capital do país. No início do século XX, epidemias como a de cólera e gripe espanhola assolaram o Brasil, a gripe vitimou até mesmo o Presidente da República Francisco de Paula Rodrigues Alves, que morreu em 1919, o que fez surgir um novo olhar sobre o controle das doenças. Deste modo, era necessário identificar quais elementos do meio condicionavam a ocorrência de epidemias. Neste contexto, verificou-se a abertura do olhar da medicina para tratar as doenças da população. Ações como de Carlos Chagas, Oswaldo Cruz e Afrânio Peixoto possibilitaram grandes avanços nesta área do conhecimento. (MENDONÇA; ARAÚJO; FOGAÇA, 2014, p. 44).

No mesmo contexto de meados do século XX, a contribuição do médico com doutorado em Geografia Humana, Josué de Castro, impulsionou as análises da causalidade das doenças humanas. Josué evidenciou a Geografia Política da fome

no Brasil e no mundo com sua obra *Geografia da Fome*, sendo uma contribuição decisiva na compreensão geográfica da manifestação das doenças. Este é um dos marcos de passagem da Geografia Médica (que manifestava a espacialização das doenças) para uma perspectiva de Geografia da Saúde. (MENDONÇA; ARAÚJO; FOGAÇA, 2014, p. 44-45). A obra de Castro abordou um assunto tabu e pouco estudado até aquele momento, demonstrando inclusive estranheza em vigor da escassez bibliográfica do tema. O método dominante na Geografia até então, tradicional, descritivo e neutro não foi adotado pelo autor, que realizou uma análise crítica e abordou temas “proibidos” como reforma agrária, latifundismo agrário-feudal, interesse econômico de minorias dominantes e imperialismo econômico. (MAZETTO, 2008, p. 28-29).

Na década de 1970 a Geografia Médica e da Saúde consolidava-se no país, sobretudo após a criação da Escola Nacional de Geografia Médica. Esta área da Geografia recebeu auxílio de Milton Santos para consolidar-se em uma abordagem que relacionasse o social com o meio ambiente. (MACIEL, 2017, p. 38-39).

Para Andrade (2000, p. 162) há duas referências nacionais que se fazem obrigatórias: *Ensaio Médico Social* de Samuel Barnsley Pessoa (1978) e *Introdução à Geografia Médica no Brasil* de Carlos da Silva Lacaz, Roberto Geraldo Baruzzi e Waldomiro Siqueira Júnior (1972). A autora aponta que tais obras tornaram-se históricas pois retrataram a importância da Geografia Médica, auxiliando no entendimento dos problemas de doenças que acometiam a população. Santana (2014, p. 21) aponta outros autores na área que foram e são importantes para a ciência geografia no ramo da saúde, como Helena Ribeiro, que realizou a primeira tese de doutorado em Geografia da Saúde (1988), Christovam Barcellos, Lígia Barroso, Raul Guimarães e Samuel Lima

Neste início de século XXI, percebe-se no Brasil o crescimento da temática Geografia da Saúde em detrimento da necessidade de compreender e expor o processo saúde-doença, sua espacialização e o contexto social em que se enquadram os indivíduos acometidos.

2.2 CATEGORIAS E CONCEITOS FUNDAMENTAIS

Na área da Geografia da Saúde, alguns fundamentos geográficos tem total importância, tais como espaço, tempo, território, lugar e região. Guimarães (2015, p. 86) resume:

As categorias do espaço (forma, estrutura, extensão, conexão) e tempo (duração, ciclo, ritmo) são fundamentais para a abordagem geográfica da saúde. Elas ganham concretude em diferentes formas de espaço geográfico (território, lugar, região), que somente podem ser compreendidos no seu tempo (período, processo).

Para Santana (2014, p. 22-26), há vinte e nove conceitos fundamentais em Geografia da Saúde, que são separados por ela em quinze tópicos. Dentre estes, selecionou-se nove para exposição, de acordo com a relevância para a presente pesquisa.

Os termos 'saúde' e 'doença' estão interligados. A saúde é um modelo complexo no qual a qualidade de vida individual e suas componentes psíquicas e sociais são o reflexo do estilo de vida. Não é apenas uma definição médica, a saúde deve ser entendida também numa dimensão sociocultural, como definição, Santana aponta o completo bem estar físico, mental e social. O conceito de doença refere-se a uma má adaptação do organismo aos fatores ambientais, ou seja, disfuncionalidade do organismo. (SANTANA, 2014, p. 22).

Santana (2014, p. 22) determina o termo 'epidemiologia' como o estudo da distribuição das doenças e lesões na população, além dos fatores determinantes que a influenciam.

Os 'serviços de saúde' são divididos em primários e diferenciados. Os primários tem o objetivo de promover a vigilância da saúde e prevenção de doenças. Os diferenciados objetivam a cura, prestando cuidados a nível de internamento e ambulatorios especializados para determinadas doenças. (SANTANA, 2014, p. 22).

A 'taxa de prevalência' está relacionada a medição do número de pessoas de uma dada população que, em um algum momento, possui uma doença específica. O 'capital social' é a capacidade que a população possui que lhe permite obter resultados desejáveis em saúde. O 'nível de saúde' faz referência a interação entre as necessidades gerais de saúde em cada região e as carências presentes na oferta de cuidados. (SANTANA, 2014, p. 23-24).

Santana (2014, p. 24) evidencia que a 'acessibilidade' possui duas componentes, a mais pertinente neste estudo está ligada a relação entre a localização dos bens e a localização dos pacientes, levando em conta os recursos destes, ou seja, o transporte privado e/ou público, tempo e distância de viagem, além do custo, esta vertente chama-se 'acessibilidade geográfica'.

Os 'sistemas de saúde', estes são compostos por variados elementos setoriais e intersetoriais, com o objetivo de alcançar mais saúde por meio da organização e funcionamento integrado de serviços estruturados. Estes sistemas têm em vista a prestação generalizada de cuidados na doença e promoção da saúde. São dependentes dos sistemas políticos, administrativos, sociais e econômicos dominantes em que estão inseridos. (SANTANA, 2014, p. 25).

De forma geral, a Geografia da Saúde objetiva fomentar pesquisas que contribuam para uma qualidade de vida da população. Barcellos (2008, p. 13) aponta: "Essa nova Geografia da Saúde não é só uma geografia aplicada à saúde. É, também, uma Geografia comprometida com a Saúde, abrangente, inclusiva, participativa, voltada, antes de tudo, para a resolução dos problemas de saúde da população." Assim, vê-se que os estudos na área, associados a ascensão da tecnologia, contribuem de forma positiva nos avanços pretendidos. A preocupação desta ciência não é somente com a doença, mas com os fatores que influenciam suas ocorrências e/ou agravamentos, sejam ambientais, econômicos, sociais ou culturais

3 SISTEMAS DE INFORMAÇÕES GEOGRÁFICAS

3.1 GEOPROCESSAMENTO E SIG

Os mapas são elementos que vêm sendo utilizados desde os tempos remotos para registrar dados espaciais como método para apresentar e comunicar as informações geográficas. A cartografia é uma ciência que foi marcada por grandes desenvolvimentos tecnológicos, forçados por necessidades militares, levantamento de recursos naturais, monitoramento e controle do meio ambiente, entre outros fatores. As formas de representação do espaço evoluem a cada dia, de modo que acompanham a evolução tecnológica da humanidade. (PEREIRA; SILVA, 2001, p. 97).

O estudo do espaço geográfico e dos aspectos ambientais e sociais nele presentes, dispõe inúmeras informações e conhecimentos que podem ser analisados de modo ágil, fácil e rápido com as novas tecnologias. Neste contexto, as Geotecnologias ocupam um lugar de destaque em vista de sua funcionalidade. Estas são as novas tecnologias utilizadas pelas geociências, trazendo avanços no desenvolvimento de pesquisas, ações de planejamento, processos de gestão, manejo e outros aspectos referentes ao espaço geográfico. (FITZ, 2008, p. 11).

As técnicas de geoprocessamento estão inseridas nas geotecnologias e têm se popularizado cada vez mais, fazendo com que surjam dúvidas na atribuição dos termos Geoprocessamento e Sistemas de Informações Geográficas, que muitas vezes são empregados como sinônimos, no entanto, dizem respeito a produtos diferentes. (PINA; SANTOS, 2000, p. 14).

Fitz (2008, p. 24) define georreferenciamento como uma tecnologia ou conjunto de tecnologias, que são utilizadas para manipular, analisar e simular modelagens, além de permitir visualizar dados georreferenciados. Assim, tratando-se de uma técnica que pode ou não, ser agregada ao uso de um SIG.

Uma conceituação mais detalhada é feita por Piroli (2010, p. 5), que afirma:

O termo pode ser separado em geo (terra – superfície – espaço) e processamento (de informações – informática). Desta forma, pode ser definido como um ramo da ciência que estuda o processamento de informações georreferenciadas utilizando aplicativos (normalmente SIGs), equipamentos (computadores e periféricos), dados de diversas fontes e profissionais especializados. Este conjunto deve permitir a manipulação, avaliação e geração de produtos (geralmente cartográficos), relacionados principalmente à localização de informações sobre a superfície da terra.

Um SIG, de acordo com Burrough e McDonnell (1998, p. 11), é definido como um conjunto de ferramentas que recolhe, armazena, transforma e permite visualizar dados espaciais da Terra para um propósito específico. Fitz (2008, p. 23) define como um:

[...] sistema constituído por um conjunto de programas computacionais, o qual integra dados, equipamentos e pessoas com o objetivo de coletar, armazenar, recuperar, manipular, visualizar e analisar dados espacialmente referenciados a um sistema de coordenadas conhecido.

Este sistema possibilita ainda, a seleção e busca de informações (*Query*) e análise estatística, que é integrada a visualização e análise geográfica oferecida pelos mapas. Esta tecnologia é fundamental na distinção do SIG aos demais sistemas de informação, já que permite organizar o processo de entendimento de determinados eventos, predizer ou simular situações para planejamento e estratégias. A rápida formação e alteração de cenários propiciam subsídios para a tomada de decisões. Ao optar por utilizar um SIG, o indivíduo busca eficiência operacional na administração de informações, minimizando assim os custos operacionais e agilizando o processo. (PINA; SANTOS, 2000, p. 15).

O desenvolvimento dos sistemas de informações sempre esteve relacionado às possibilidades ofertadas pela informática. Neste sentido, os SIGs originaram-se desde o surgimento do primeiro computador, na década de 1940, nos Estados Unidos (EUA). Já na década de 50, na Inglaterra, iniciaram-se os processos de automatização da produção de mapas para representar informações relacionadas a botânica, e nos EUA os *softwares* que espacializavam o volume e organizavam o tráfego da cidade de Detroit. Em 1960 foi criado o primeiro centro de pesquisas e desenvolvimento de SIG. A partir da década de 1970 houveram grandes avanços no desenvolvimento de *hardwares*, surgindo assim, os termos SIG e CAD (*Computer Aided Design*)¹¹. Já na década de 80, a microinformática passou por avanços importantes, de modo que foram criados centros de pesquisa em SIG. Na mesma década, se deu início ao uso de SIG no Brasil com o Sistema de Análise Geo-Ambiental (SAGA), desenvolvido na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Na sequência, o Instituto Nacional de Pesquisas Espaciais (INPE) desenvolveu o Sistema de Tratamento de Imagens (SITIM) e o Sistema de Processamento de Informações Georreferenciadas (SPRING). (PIROLI, 2010, p. 14-15).

¹¹ "Desenho apoiado em computador".

O mesmo autor menciona que nos dias atuais existe uma grande variedade de SIGs disponíveis, que são aprimorados cada vez mais em termos de qualidade dos produtos gerados e facilidade de operação. Entre os principais utilizados está o QGIS.

Os estudos referentes às informações espaciais realizados pelos mais diversos ramos do conhecimento colaboraram no redirecionamento de pesquisas e aplicações na esfera dos SIGs. Este sistema promove benefícios para variadas disciplinas que se utilizam da informação espacial, tanto pela praticidade de trabalhar os dados como pela ampliação de conhecimento em termos científicos devido às possibilidades de expansão de análises dos fenômenos pesquisados. Estes avanços tem contribuído em uma melhor conceituação das chamadas “informações espaciais” e possibilitado a expansão dos estudos em SIG para todas as ciências, não limitando-se apenas a Geografia. (FERREIRA; RAFFO, 2012, p. 178).

3.2 SISTEMAS DE INFORMAÇÕES GEOGRÁFICAS NA ÁREA DA SAÚDE

De acordo com Santana (1999, p. 54), a saúde é influenciada pelos fatores do meio ambiente (incluindo questões socioculturais e físicas), que possuem uma forte variação no espaço e no tempo. Portanto, há de se dizer que existe uma dimensão ambiental e, em simultâneo, espacial e temporal tanto na saúde como na doença.

A mesma autora menciona que as modificações que ocorrem no meio ambiente podem influenciar nas condições de saúde das populações, de forma direta ou indiretamente. Contudo, o que se tem observado é que estes impactos das condições ambientais ocorrem de forma desigual na sociedade. A desigualdade evidencia-se ao passo que as consequências repercutem de forma mais grave sobre as populações carentes em termos sociais e econômicos, as tornando mais vulneráveis aos efeitos negativos do meio ambiente alterado sobre a saúde.

A Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde (NOB/SUS) de 6/11/1996 manifesta que “O enfoque epidemiológico atende ao compromisso da integralidade da atenção, ao incorporar, como objeto das ações, a pessoa, o meio ambiente e os comportamentos interpessoais.”. (BRASIL, 1996). O que de acordo com Pina e Santos (2000, p.18), revela que saúde pública e ambiente são intrinsecamente influenciados pelos padrões de ocupação do espaço. As mesmas autoras apontam que compreender as condições de vida e saúde dos mais diferentes grupos populacionais é substancial para a elaboração de planejamento. No entanto,

descrever somente as características destas populações não é suficiente, há de se localizar onde estão ocorrendo os agravos, quais serviços a população necessita e as áreas onde há maior concentração de vulnerabilidade.

A saúde humana exige uma visão holística, as ações que podem ser adotadas para tal devem ser ecossistêmicas, que se fundem em um quadro transdisciplinar. Se as determinantes da saúde humana forem compreendidas, intervenções visando a prevenção de doenças e medidas para melhorar o estado de saúde podem ser definidas e aplicadas com mais eficácia. (SANTANA, 1999, p. 54). Neste sentido, as geotecnologias são ferramentas essenciais para a gestão de análise de dados espaciais, oferecendo novas possibilidades para a pesquisa e planejamento em saúde. A utilização de SIGs no campo da saúde atende a dois propósitos: pesquisas relacionadas a espacialização de doenças e necessidades de planejamento e gestão dos serviços. A análise espacial das informações responde a muitas indagações referentes a pesquisas em saúde, assim, o emprego dos SIGs mostra-se fundamentalmente relevante quanto a otimização de ações nesta área. (FERREIRA; RAFFO, 2012, p. 178).

O uso do geoprocessamento na área da saúde é considerado recente, em especial no Brasil. As primeiras aplicações datam da década de 50. A difusão do geoprocessamento ocorreu no final da década de 1980 e início dos anos 90 em virtude da digitação sistemática de dados e oferta de programas de fácil manipulação aliados a equipamentos de baixo custo e alta capacidade. Esta difusão abriu portas para que a área da saúde ampliasse o número de usuários deste sistema para a realização de mapeamento digital, organização de dados espaciais e produção de mapas temáticos. Os Sistemas de Informações Geográficas têm sido utilizados como instrumento de integração de dados ambientais e sociais com dados de saúde, de modo que facilita a caracterização e quantificação das doenças, seus possíveis determinantes e agravos. (BRASIL, 2006).

O SIG tem potencial para responder questões referentes à saúde em relação ao ambiente e aspectos geográficos numa perspectiva social e econômica. Esta tecnologia tem sido usada com cada vez mais frequência na área das ciências biomédicas. (SANTANA, 1999, p. 54). Pina e Santos (2000, p.19) afirmam que as aplicações do SIG na área da saúde têm se destacado em três campos específicos: Vigilância Epidemiológica, Avaliação de Serviços de Saúde e Urbanização e Ambiente.

No que se refere a Vigilância Epidemiológica, as autoras mencionam que a análise da distribuição espacial de doenças possibilita identificar padrões de saúde em um espaço e, evidenciar diferenças espaciais que levam a delimitação de áreas de risco para mortalidade ou incidência de eventos mórbidos. Indicadores básicos de saúde, mortalidade, doenças de notificação compulsória e acidentes de trabalho podem ser mapeados. É possível planejar e programar atividades de prevenção e controle de doenças em uma população homogênea com base em um determinado risco, além de monitorar e avaliar intervenções direcionadas.

A avaliação dos serviços de saúde pode ser dividida em: análise da distribuição espacial de serviços de saúde; planejamento e otimização de recursos de saúde; pesquisas sobre acessibilidade (física, econômica, social, étnica, psicológica) e utilização dos serviços de saúde. Por meio da análise dos fluxos de pacientes, é possível determinar de onde vem a demanda por determinado recurso de saúde. (PINA; SANTOS, 2000, p.19).

As autoras, ao se referirem a Urbanização e Ambiente, explanam que as cidades têm sido estudadas em termos da ecologia urbana de doenças. Especialmente nos países em desenvolvimento, os habitantes urbanos vivem em diferentes condições ambientais. Poluição, superpopulação, estresse e pobreza afetam a saúde humana nas cidades. A relação entre saúde e ambiente pode ser demonstrada pela análise das características epidemiológicas das áreas próximas às fontes de contaminação, e pela identificação dos fatores ambientais adversos onde há maior agravos de saúde.

De acordo com Pina e Santos (2000, p. 20), a incorporação da distribuição espacial dos eventos e fatores relacionados a saúde e doença beneficiam o planejamento, monitoramento e avaliação dos programas de saúde, associados às análises do contexto socioeconômico, da vigilância em saúde e outras atividades referentes a reorientação das ações deste setor.

Santana (1999, p. 63) declara que o SIG, quando visto numa concepção sistêmica, tem potencial para se tornar um laboratório do conhecimento no que se refere aos elementos geográficos e atenção à saúde, tornando-se ponto de partida para novas aproximações teóricas.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

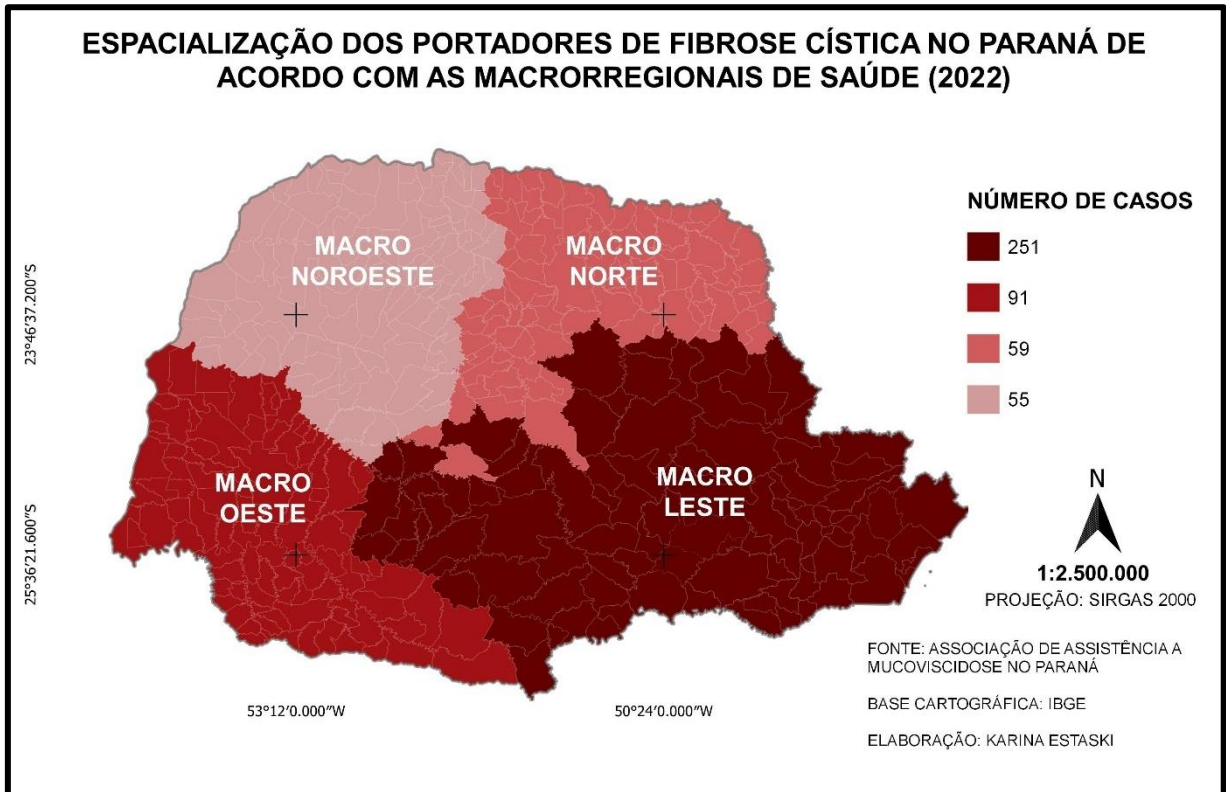
4.1 PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA NO PARANÁ

O presente capítulo tratará da espacialização Macroregional dos casos de fibrose cística no Paraná conjuntamente com dados geográficos de população, quantidade de municípios envolvidos e área. Deste modo, será possível identificar onde há maior quantidade de portadores da doença e, associados aos dados de população, averiguar onde localiza-se a maior prevalência.

De acordo com os dados fornecidos pela AAMPR, o Paraná conta atualmente (2022) com 456 pacientes em tratamento registrados na associação, os quais 235 são do sexo masculino e 221 feminino. Quanto a faixa etária, 39% são crianças de 0 a 10 anos, 34% 11 a 20, seguidos por jovens de 21 a 30 representando 15%, adultos entre 31 a 40 equivalendo a 8%, e apenas 4% são pessoas com mais de 40 anos.

A divisão territorial utilizada para realizar a espacialização dos pacientes no Estado foi das quatro Macrorregiões de Saúde. A pesquisa possibilitou observar que a Macrorregional Leste é a detentora do maior número de pacientes com FC (251), seguida pela Oeste (91), Norte (59) e Noroeste (55), esta que abrange a menor quantidade dentre as quatro. (Mapa 1).

Mapa 1 - Distribuição dos portadores de fibrose cística no Paraná de acordo com as Macrorregiões de Saúde



Fonte: A autora, 2022.

A Macrorregião Leste é a que abrange o menor número de municípios dentre as quatro, contabilizando um total de 93 ao todo, no entanto, é a que possui mais municípios com casos de FC, totalizando 46, além disso, contém também o maior número de pacientes, como pôde-se observar no mapa. No entanto, deve-se levar em consideração o fato da macro unidade possuir a maior extensão territorial, ~80.886 km² (PARANÁ, 2010) e, o maior número de habitantes, estimado em 5.534.152 em conformidade com a SESA (2020).

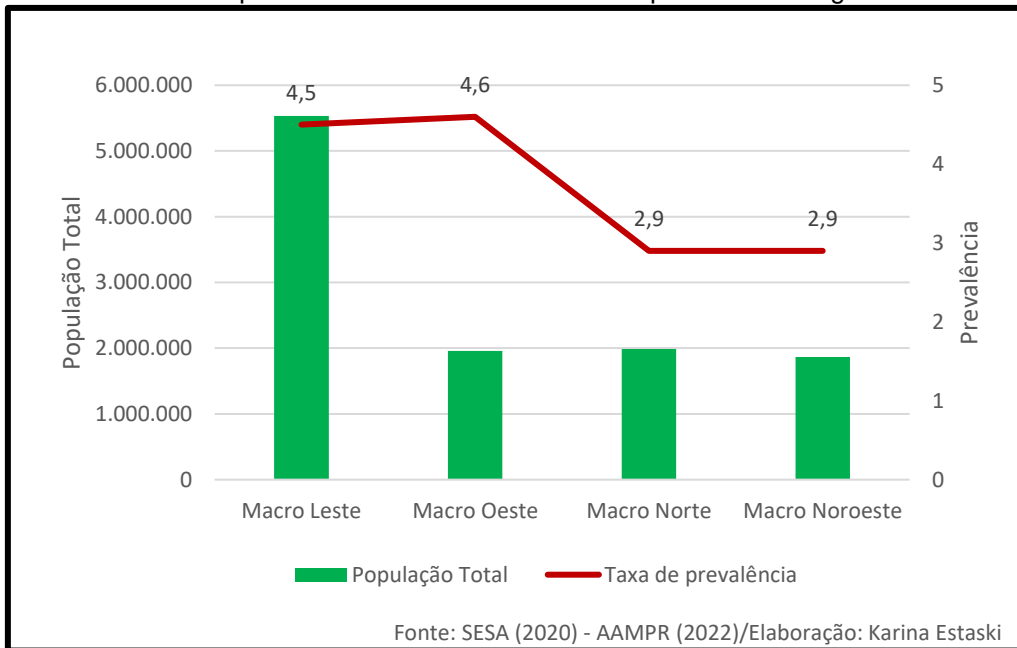
A segunda Macrorregional a possuir o maior número de pacientes é a Oeste, esta engloba 94 municípios, um a mais que a anterior, destes, 36 contam com portadores da doença pesquisada; com área territorial de ~41.057 km². (PARANÁ, 2010). Esta região possui a segunda maior população das quatro, atrás apenas da Leste, com um número de 1.960.154 habitantes. (SESA, 2020).

A Macrorregião Norte ocupa a terceira posição em número de casos de FC, detendo 97 municípios, quatro a mais que a primeira e três a mais que a segunda. Esta possui a menor extensão territorial das quatro, apresentando uma área de ~34.324 km² (PARANÁ, 2010), ainda assim compreende a terceira maior população, abrigando 1.986.688 habitantes. (SESA, 2020).

A Macrorregião Noroeste, mesmo tendo o maior número de municípios, sendo 115, é a última colocada com relação à portadores de FC. Sua área é de ~43.055 km² de extensão (PARANÁ, 2010), maior que Norte e Oeste, quanto a população, também ocupa o quarto lugar, com 1.867.943 habitantes. (SESA, 2020).

Para uma melhor análise em relação aos dados obtidos na pesquisa, realizou-se uma comparação entre as quatro Macrorregionais através do cálculo da taxa de prevalência. (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Taxa de prevalência da fibrose cística nas quatro Macrorregiões de Saúde do Paraná



Fonte: A autora, 2022.

A Macrorregião Leste, com sua população em ~5.534.152 habitantes e 251 casos de fibrose cística, apresentou a taxa de prevalência de 4,5, ou seja, a cada 100.000 pessoas, apenas 4,5 possuem a doença. Na Macro Oeste, a prevalência é de 4,6:100.000, sendo a Macrorregião a apresentar a taxa mais elevada, enquanto Norte e Noroeste apontam taxas iguais, de 2,9:100.000. Ao analisar o gráfico, percebe-se que dentre as quatro Macrorregiões, a Oeste é a que contém a maior proporção da população com a doença em 2022, seguida pela Leste, e então, Norte e Noroeste com as menores proporções.

Destaca-se que as grandes áreas territoriais podem interferir na dificuldade de deslocamento até os centros médicos especializados, dada a distância entre os municípios e estes locais. A quantidade de municípios presentes nas Macrorregionais também influencia, já que, como pôde-se observar, as Macrorregiões com maior número de municípios são as menores em extensão territorial, conseqüentemente, os

municípios são pequenos e aglomerados. Estes são geralmente, distantes dos grandes centros urbanos, arrecadam poucos impostos e serviços de atenção básica à saúde falham (CISCATI, 2017).

Salienta-se que os cálculos não são 100% precisos, visando o fato de que os dados de população são apenas estimados e, podem haver mais portadores de FC no Estado, todavia, sem o diagnóstico ou sem registro na AAMPR.

4.2 DIFICULDADES ENFRENTADAS NO ACESSO AO TRATAMENTO

Para identificar quais são as maiores dificuldades que familiares e pacientes enfrentam no acesso ao tratamento da fibrose cística, foi realizado um formulário com perguntas referentes a aspectos sociais, econômicos e espaciais, o qual recebeu 23 respostas das quatro Macrorregiões do Estado do Paraná. (Tabela 1). As perguntas quantitativas foram organizadas em gráficos, enquanto as qualitativas foram separadas em grupos, de acordo com a necessidade, e estruturadas em quadros que indicam a qual grupo tal resposta pertence e a Macrorregião de habitação dos participantes da pesquisa.

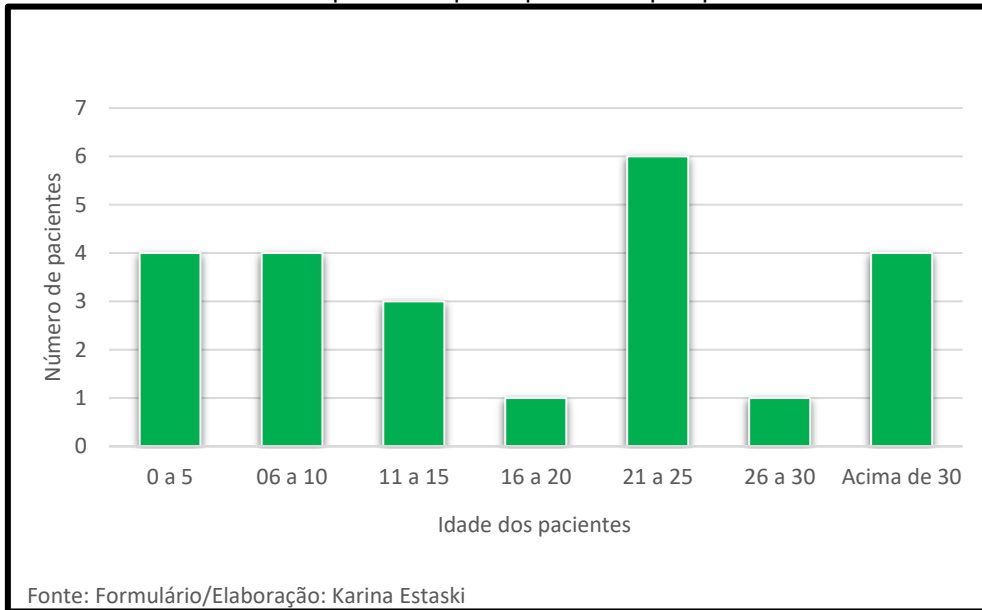
Tabela 1 - Número de respostas ao formulário por Macrorregionais de Saúde – Paraná – 2022

MACRORREGIÃO	NÚMERO DE RESPOSTAS
Leste	9
Oeste	4
Norte	6
Noroeste	4

Fonte: A autora, 2022.

Os primeiros dados levantados no formulário são referentes a aspectos demográficos (idade e gênero) para compreender o perfil dos pacientes. As respostas permitiram identificar que a maioria (26%) dos portadores participantes da pesquisa, tanto os que responderam as perguntas como também as que foram respondidas por responsáveis, possuem entre 21 a 25 anos. Os jovens de 16 a 20 anos e 26 a 30 são minoria, ambos correspondendo apenas a 4% dos participantes, se somados, representam 8%. (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Faixa etária dos pacientes participantes da pesquisa

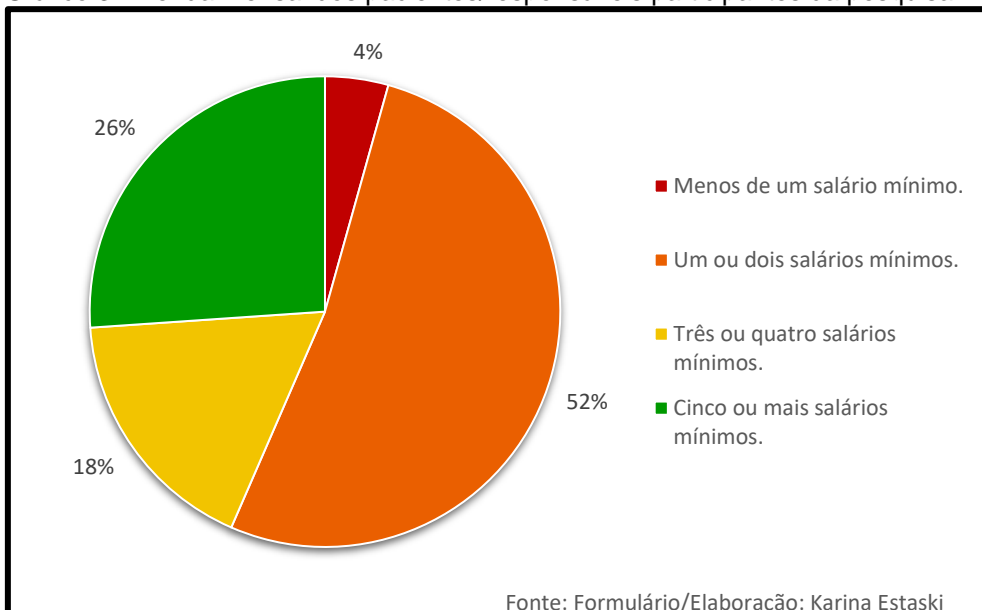


Fonte: A autora, 2022.

No que se refere ao gênero, notou-se que mais da metade (74%) são do sexo feminino e, apenas 26% masculino.

Ao analisar os aspectos econômicos, verificou-se que mais da metade dos pacientes/responsáveis recebem mensalmente um a dois salários mínimos, na sequência, aparecem os que têm a renda com cinco ou mais salários mínimos, seguidos por três ou quatro, e por último, com a menor porcentagem, pessoas que recebem menos de um salário mínimo. (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Renda mensal dos pacientes/responsáveis participantes da pesquisa



Fonte: A autora, 2022.

Diante do exposto, averiguou-se como a questão financeira interfere no tratamento. As respostas foram organizadas em três grupos. O grupo 1 refere-se àqueles que afirmam, de algum modo, não ter condições suficientes para bancar o tratamento ou investir em condições melhores. O grupo 2 refere-se àqueles que apontam conseguir custear um tratamento mais adequado devido às suas boas condições. O grupo 3 refere-se às pessoas que responderam sim, no entanto, não explicitaram de que modo, positivo ou negativo. (Quadro 1).

Ao analisar as respostas, é possível identificar que 6 pessoas encontram dificuldade para acessar o tratamento e/ou ter melhores condições devido a sua questão financeira, destas, 3 pertencem a Macrorregião Leste, 1 a Oeste e 2 a Norte. Ao verificar de forma individual cada resposta, percebeu-se que, destas 6 pessoas que afirmaram sua renda mensal interferir de forma negativa, 5 delas recebem mensalmente apenas entre um e dois salários mínimos. Assim, conclui-se que os menos favorecidos economicamente têm mais dificuldades para acessar o tratamento. Duas pessoas não responderam a esta pergunta e outras quatro afirmaram que sua renda não interfere no tratamento.

Quadro 1 - Relatos referentes às dificuldades devido a questão financeira

(continua)

QUESTÃO FINANCEIRA COMO INTERFERÊNCIA NO TRATAMENTO DA DOENÇA.		
Grupo 1. Respostas que indicam interferência de forma negativa. (6)	Leste (3)	<p>“Sim gastamos muito porque tem coisas que precisam ser compradas e muito caro”</p> <p>“Não ter condições suficientes para uma boa alimentação, fisioterapia entres outros.”</p> <p>“Sim. Pois existem por exemplo inalador importado da melhor qualidade com valor alto, colete de fisioterapia com valor alto, medicamentos fora do Brasil com um valor altíssimo não disponível pelo SUS. Dificultando que os portadores de FC tenham acesso ao melhor tratamento que existe.”</p>
	Oeste (1)	“Sim, tem remédios que não tenho condições de comprar.”
	Norte (2)	<p>“Sim, mas a distância é pior”</p> <p>“Acredito que os gastos são grandes, pagamos aluguel, financiamento e se tivesse mais condições iria investir em atividades que ajudasse no tratamento da doença”</p>
Grupo 2. Respostas que indicam interferência de forma positiva. (6)	Leste (2)	“Sim. Apesar de hoje ter uma condição financeira familiar melhor, o tratamento mesmo com todo tratamento disponível, custa caro. Já tive a experiência se ser mãe solteira e receber apenas um salário e mesmo hoje sentimos que o tratamento continua oneroso.”

Quadro 1 - Relatos referentes às dificuldades devido a questão financeira

(conclusão)

		“Sim, ter condições financeiras me ajuda na compra de outros medicamentos que o governo não fornece e também o pagamento de outros profissionais da saúde para melhorar o tratamento.”
	Oeste (1)	“Sim. Tenho plano de saúde particular. Tenho carro para ir nas consultas, fisioterapias e buscar os medicamentos.”
	Norte (1)	“Sim, só pelo fato de ter um plano de saúde e poder fazer exames e consultas com mais facilidade já interfere de forma considerável”
	Noroeste (2)	“Sim, claro. Podemos ter acesso a medicamentos que praticamente nunca tem no posto de saúde. Podemos fazer fisioterapia respiratória, exercícios, alimentação adequada....” “Sim, pelo deslocamento ao centro de referência de tratamento e acesso a exames pelo plano de saúde. A questão de outros aparelhos para tratamento é igual.”
Grupo 3. Respostas que indicam interferência de forma “neutra”. (5)	Leste (2)	“Sim.” “Acho q sim, pois sempre tem medicamentos q precisam ser comprados.”
	Norte (2)	“Sim. Compra de medicamentos e consulta com especialistas” “Sim. Pois precisamos nos deslocar para a capital, e com neném pequeno é complicado ir com ônibus da saúde, sendo necessário ir de carro próprio.”
	Noroeste (1)	“Sim interferiu”

Fonte: A autora, 2022.

Apesar de ser um assunto de delicada exposição. A renda é um elemento que não pode deixar de ser mencionado. Conforme Santos; Jacinto e Tejada (2012, p. 230) A renda afeta a saúde, já que permite gozar de melhor status de saúde, pois a mesma permite a aquisição de bens e serviços de saúde e acesso a estes, condições de moradia e de educação que auxiliam no tratamento. E o inverso também ocorre, ou seja, a saúde afeta a renda.

“Como o capital humano é um insumo associado com a capacidade da força de trabalho, a saúde impacta diretamente sobre a produtividade e oferta de trabalho afetando o crescimento econômico. Os impactos indiretos sobre a renda e sua taxa de crescimento se dão por meio da acumulação de capital físico e capital humano na forma de educação.” (SANTOS; JACINTO, TEJADA, 2012, p. 230-231).

4.2.1 Dificuldades relacionadas à realização de exames e consultas

No que se refere aos aspectos espaciais, notou-se que a maior parte dos pacientes (83%) residem em área urbana e, apenas uma pequena quantidade (17%) na zona rural.

Há apenas uma minoria que reside em área rural, ainda assim, buscou-se questionar se existem dificuldades para acessar o tratamento em virtude da localidade de moradia para todos os participantes.

Das 23 respostas, 9 indicaram encontrar barreiras quanto a esta questão, a maioria (6) apontando o deslocamento e/ou distância como empecilho. Destas, 4 residem na Macrorregião Norte, onde não há centro de tratamento especializado na doença, necessitando deslocar-se até Curitiba. O acesso de Londrina, Mato Rico e Rolândia até Curitiba realizado pelos pacientes residentes desta Macrorregião se dá por um percurso de mais de 380 km de distância, em uma viagem que ultrapassa as 5 horas. Mais da metade dos participantes (9) disseram não sentir dificuldades relacionadas a localidade de moradia. (Quadro 2).

Quadro 2 - Relatos referentes às dificuldades devido a localidade de moradia

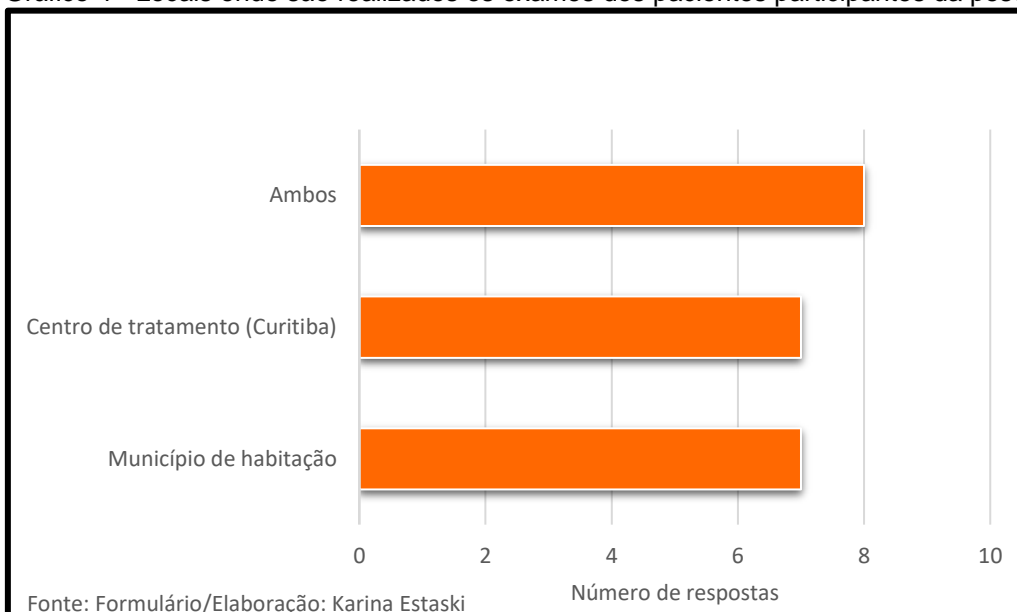
DIFICULDADES RELACIONADAS A LOCOMOÇÃO PARA REALIZAR O TRATAMENTO EM VIRTUDE DA LOCALIDADE DE MORADIA.		
Grupo 1. Respostas que indicam o deslocamento/distância. (6)	Leste (1)	“A distância”
	Oeste (1)	“Única coisa que a distância é bastante onde acaba prejudicando a *****”
	Norte (4)	“Sim, moro em Londrina e tenho que ir a Curitiba, e ir de ônibus, ajuda no agravamento, seria bom ter tratamento na minha cidade” “Apenas pelo fato de ter que me deslocar para Curitiba pra ter acompanhamento com uma médica especialista” “Sim, pois é uma viagem cansativa e acho longe até Curitiba” “Sim. Distância”
Grupo 2. Respostas que indicam o trabalho. (1)	Noroeste (1)	“Apenas em relação a organização com o trabalho.”
Grupo 3. Respostas que não indicam os motivos. (2)	Leste (1)	“Sim muito”
	Norte (1)	“Sim. Em Londrina não tem especialista em FC, exames laboratoriais como de cultura ineficientes e até a esperometria realizada errada.”

Fonte: A autora, 2022.

Para ilustrar melhor a questão anterior, foi questionado onde os pacientes realizam o acompanhamento médico especializado, 22 respostas indicaram Curitiba, município localizado na Macrorregião Leste e, 1 resposta indicou Cascavel, município localizado na Macrorregião Oeste.

Com relação ainda ao acompanhamento médico especializado, os pacientes/responsáveis responderam onde realizam os exames requeridos para observar a evolução da doença. (Gráfico 4). A pergunta obteve 22 respostas, as quais 7 apontaram fazer os exames apenas no centro de tratamento, localizado em Curitiba. Outras 7 pessoas responderam realizá-los em seu próprio município, destas, 5 já moram na capital do Estado, portanto, não precisam se deslocar a longas distâncias pois residem na mesma cidade de seu centro de atendimento, 1 trata-se em Cascavel e, apenas 1 consegue realizar todos os exames em seu próprio município e o restante dos cuidados em Curitiba. As 7 pessoas restantes afirmaram realizar os exames em seu próprio município e também na capital, a depender da complexidade, visando a estrutura necessitada para a realização.

Gráfico 4 - Locais onde são realizados os exames dos pacientes participantes da pesquisa



Fonte: A autora, 2022.

Os participantes da pesquisa foram questionados sobre qual distância precisam percorrer para se dirigir até os locais de exames e consultas. Para a realização da análise, considerou-se agrupar as respostas em distâncias curtas (0 – 50 km), médias (51 – 150 km), longas (151 – 300 km) e muito longas (mais de 300 km), já que todas diferenciavam-se. (Gráficos 5 e 6). Os gráficos mostram divergência, evidenciando que para a realização de exames a maioria necessita percorrer apenas curtas distâncias, enquanto para consultar com médicos especialistas a maioria desloca-se distâncias muito longas.

Das 12 pessoas que responderam percorrer curtas distâncias para realizar os exames, 5 disseram realizá-los tanto em Curitiba como também seu próprio município, portanto, deduz-se que tal proximidade com o local refere-se a sua cidade, já que 4 destas alegaram distâncias muito longas até o local de consultas e 1, distância longa. Outras 5 pessoas que apontaram distância curta para exames já moram em Curitiba, ou seja, o deslocamento é próximo tanto para exames como consultas, 1 habita em Cascavel e realiza todo o tratamento na mesma cidade e, 1 reside na Região Metropolitana de Curitiba, no entanto, uma cidade próxima.

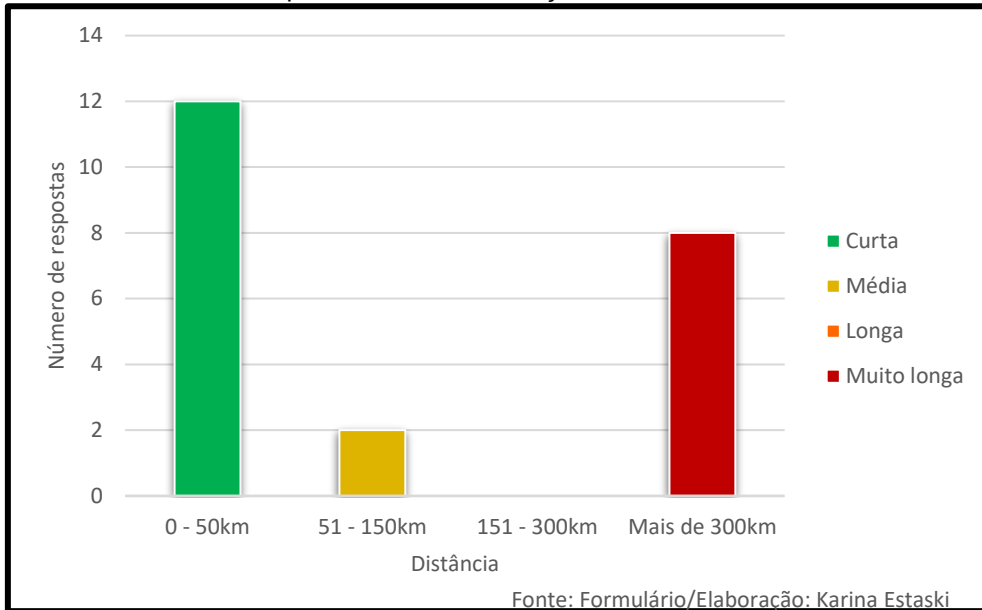
De 2 respostas alegando média distância para os exames, 1 percorre a mesma também para consultas e, 1 conduz-se distantemente para consultas. Quanto a longa distância, que não aparece nenhuma vez no gráfico 5 e apenas 1 no gráfico 6, este indivíduo realiza os exames em seu próprio município e as consultas na capital. Referindo-se a distâncias muito longas, 8 pessoas apontaram percorre-las tanto para exames como para consultas, enquanto 5 apenas para consultas.

À vista das questões apontadas, há diferenças entre os gráficos. Dos 13 sujeitos que alegaram percorrer distâncias muito longas para consultas, 6 residem na Macrorregião Norte, 3 na Oeste e 4 na Noroeste.

Entre as 9 respostas para distância curta, média e longa, 8 residem na Macrorregião Leste, a mesma onde está situada a capital paranaense, a qual recebe 96% dos pacientes para o tratamento e, 1 reside na Macrorregião Oeste, este que realiza seu tratamento na cidade de Cascavel. Assim, percebe-se que os pacientes que residem na Macrorregião Leste, detentora de dois centros de tratamento especializado, possuem maior facilidade de acesso que os demais no que se refere a tal problemática.

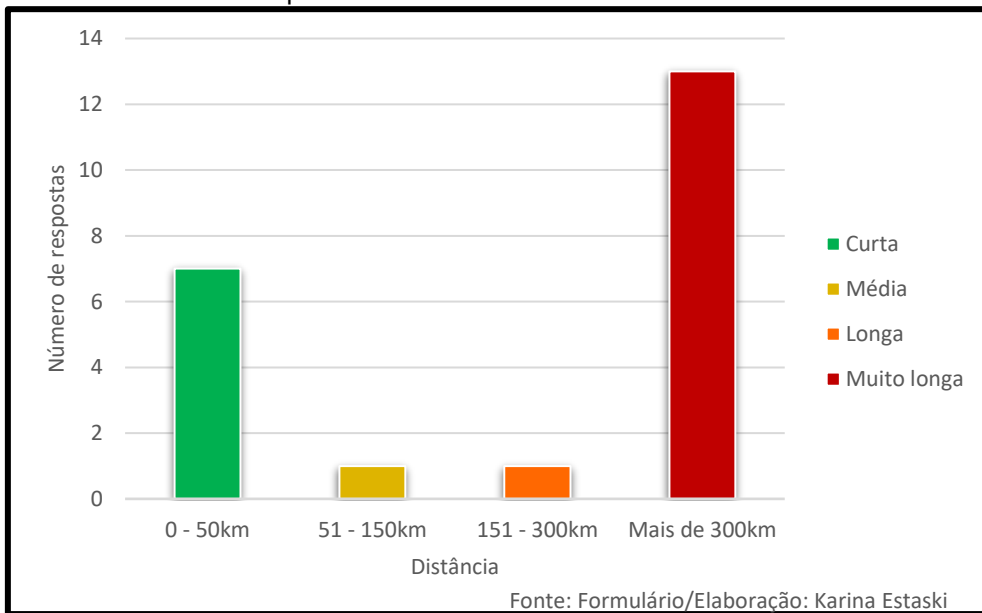
As cidades detentoras de centros especializados em atendimento a fibrose cística são Curitiba (2 unidades) e Cascavel (1 unidade), assim, os pacientes residentes nos demais municípios paranaenses, necessitam deslocar-se, muitas vezes, a distâncias extremas.

Gráfico 5 - Distância percorrida pelos pacientes participantes da pesquisa para realizar os exames necessários para observar a evolução da fibrose cística



Fonte: A autora, 2022.

Gráfico 6 - Distância percorrida pelos pacientes participantes da pesquisa para realizar as consultas necessárias para o tratamento da fibrose cística



Fonte: A autora, 2022.

Como pôde-se observar nos gráficos anteriores, muitos pacientes necessitam percorrer distâncias muito longas para realizar exames e consultas específicas para o tratamento da FC, o que pode resultar em gastos maiores. Isto posto, decidiu-se verificar se a prefeitura dos municípios disponibiliza transporte gratuito para o deslocamento.

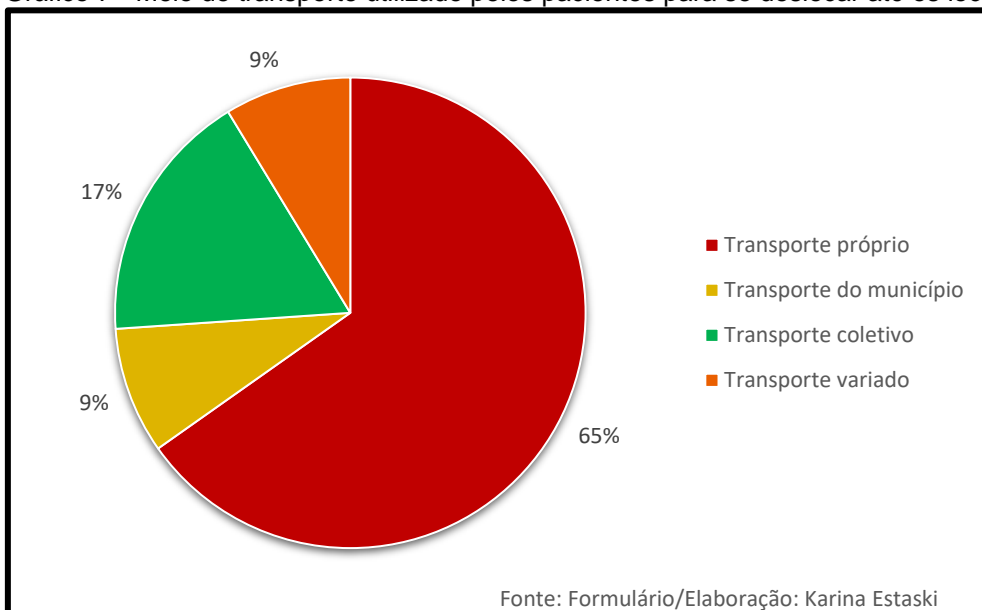
A pergunta recebeu 20 respostas, das quais 12 (60%) afirmam que a prefeitura disponibiliza transporte e 8 (40%) apontam que não. As prefeituras de todos os

municípios identificados no formulário disponibilizam transporte para o deslocamento até os centros de referência, com exceção de Curitiba (5 respostas “não”), Araucária (1 respostas “não”) e Maringá (não respondeu). Houveram 2 respostas “não” em Londrina, todavia, 2 respostas “sim” para a mesma cidade, deste modo, deduz-se que as pessoas que responderam não, apenas não tenham conhecimento sobre tal disponibilidade.

Por diferentes motivos, muitos responsáveis/pacientes optam por outros tipos de transporte, mesmo quando há disponibilização gratuita por parte da prefeitura. Assim sendo, verificou-se qual o transporte utilizado por estes para se dirigir até os locais de exames e consultas. (Gráficos 7 e 8).

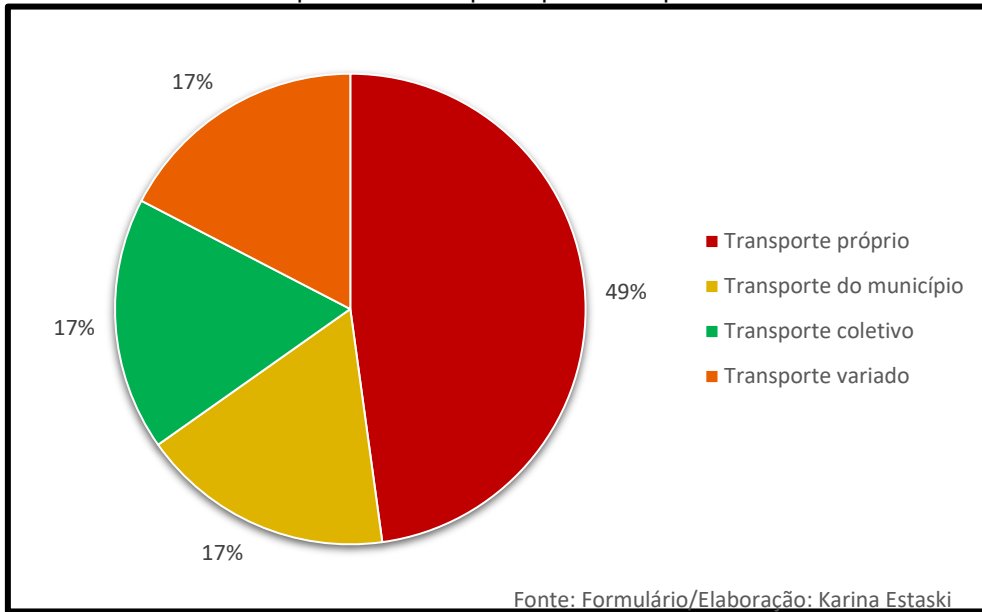
Nesta análise, identificou-se que a maior parte utiliza o “próprio” para ambas situações. No que se refere a realização dos exames, 15 pessoas apontaram dirigir-se até o local com transporte próprio, destas, 3 deslocam-se com transporte variado (intercalando entre um e outro) até as consultas e 1 utiliza o carro da prefeitura. Outras 4 pessoas utilizam apenas o transporte coletivo para ambas necessidades. O transporte da prefeitura é utilizado para exames e consultas por apenas 2 pessoas, outras 2 utilizam o mesmo apenas para consultas e “variado” e “próprio” para exames. Não foi possível identificar um padrão de pacientes e o transporte que utilizam, os fatores distância e renda mensal variam nesta questão.

Gráfico 7 - Meio de transporte utilizado pelos pacientes para se deslocar até os locais de exames



Fonte: A autora, 2022.

Gráfico 8 - Meio de transporte utilizado pelos pacientes para se deslocar até os locais de consultas



Fonte: A autora, 2022.

O transporte também está relacionado à renda e, através das respostas é possível inferir que todos os pacientes são onerados. Alguns já possuem um perfil de renda que não supre todas às suas necessidades e em muitos casos necessitam do poder público para poder ter acesso à saúde. Destaca-se aqui que a depender da comorbidade e avanço da doença, determinados tipos de transporte podem expor a vida do paciente em risco. Assim, são necessários mais estudos para viabilizar a melhor forma de disponibilização dos serviços de saúde de acordo com o grau de comorbidade do paciente.

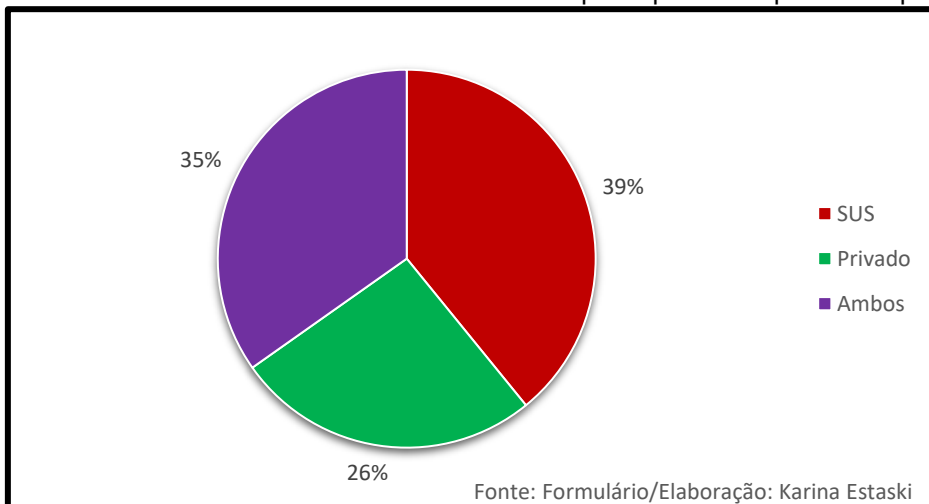
A fibrose cística é uma doença que necessita de acompanhamento médico durante toda a vida para observação da sua evolução e retardo do seu avanço contra os órgãos afetados. Por isso, averiguou-se na presente questão quem custeia tal acompanhamento. (Gráficos 9 e 10).

A quantidade de pessoas que realizam os exames e consultas apenas de forma privada é igual, no entanto, não são as mesmas. Apenas 4 fazem ambos privados, destas, 3 recebem cinco ou mais salários mínimos e 1 entre três e quatro salários mínimos. Outras 2 pessoas realizam os exames de forma privada e consultas dos dois modos (privadas e SUS), 1 com renda de três a quatro salários mínimos e 1 com cinco ou mais. As 2 pessoas restantes consultam de forma privada e realizam os exames de ambas as formas, 1 com renda de três a quatro salários mínimos e 1 com cinco ou mais, fechando a conta para os dois gráficos.

A quantidade de pacientes que realizam os exames de ambas as formas (gratuita e paga) é maior (8) do que os que realizam as consultas dessa forma (4). Apenas 2 pessoas realizam ambas necessidades dos dois modos, 1 recebendo cinco ou mais salários mínimos e outra, entre um e dois.

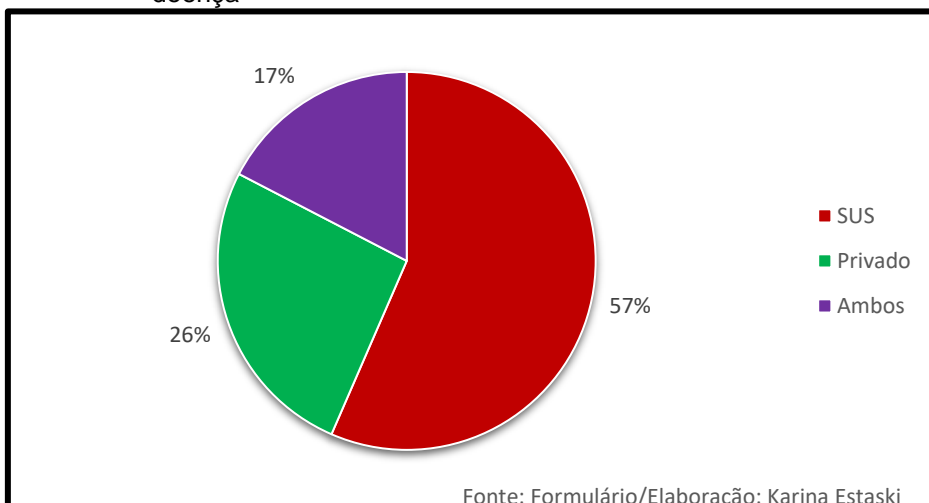
No que se refere aos pacientes que realizam exames e consultas apenas pelo SUS, tem-se um total de 9, destes, 8 pessoas recebem entre um e dois salários mínimos e 1 menos de um salário mínimo, evidenciando que estas possuem menos condições para o custeamento das necessidades para acompanhamento da doença. Estes mesmos 9 pacientes são os únicos que realizam os exames apenas pelo SUS. Enquanto para as consultas, 13 pessoas realizam-nas apenas gratuitamente e 4 fazem os exames a depender da necessidade (gratuitamente e privado), destas 4, 3 têm a renda de um a dois salários mínimos e 1 de três a quatro.

Gráfico 9 - Custeamento dos exames realizados pelos pacientes para acompanhamento da doença



Fonte: A autora, 2022.

Gráfico 10 - Custeamento das consultas realizadas pelos pacientes para acompanhamento da doença



Fonte: A autora, 2022.

Com as análises referentes à exames e consultas, buscou-se identificar qual a maior dificuldade que os responsáveis e/ou pacientes encontram para a realização destes. Para as duas perguntas, as respostas foram separadas em dois grupos. No Grupo 1 estão as respostas que indicaram custos, deslocamento e/ou distância, optou-se por unir estas 3 dificuldades em apenas um grupo já que, em alguns casos, elas aparecem em conjunto. No Grupo 2 estão as respostas que indicaram o horário, agendamento e/ou vagas como um obstáculo. A pergunta referente à exames obteve 20 respostas, enquanto referente às consultas 21. (Quadros 3 e 4).

Notou-se que para ambas necessidades, o custo, deslocamento e/ou distância mostraram-se o problema mais comum encontrado pela comunidade da FC, aparecendo 8 vezes nas dificuldades para realização de exames e 9 vezes para consultas.

No quadro 3, os custos são citados 4 vezes, destas, 2 realizam os exames de forma privada e 2 variada (privadas ou SUS). No quadro 4, o mesmo problema também é citado 4 vezes, 1 consulta de maneira privada, 1 pelo SUS e 2 de ambas as formas.

O deslocamento e/ou distância aparecem 4 vezes como empecilho para realização de exames, sendo 1 na Macro Leste e 3 na Norte. Para consultas, estes mesmos problemas aparecem 8 vezes, 1 na Macro Leste, 1 na Oeste, 5 na Norte e 1 na Noroeste. Todas as pessoas que relataram estes dois ou, um destes, como uma dificuldade, precisam se deslocar a “longas” ou “muito longas” distâncias para realizá-los.

Os horários, agendamentos e/ou vagas também se mostram como um impasse, porém, em menores quantidades. Quanto à pergunta relacionada aos exames, 3 pessoas não responderam e 10 alegaram não ter dificuldades, para as consultas, 3 não responderam e 9 apontaram “não”.

Quadro 3 - Relatos referentes às dificuldades para a realização de exames necessários no acompanhamento da doença

(continua)

DIFICULDADES PARA REALIZAR OS EXAMES.		
Grupo 1. Respostas que indicam os custos, deslocamento e/ou distância. (8)	Leste (3)	<p>“Se não tivéssemos plano de saúde e custeio às nossas próprias expensas de consultas particulares, suplementos, viagens para consultar em outro estado, medicamentos, nossa filha não estaria viva.”</p> <p>“Custos”</p> <p>“Deslocamento, eu acho um pouco longe.”</p>

Quadro 3 - Relatos referentes às dificuldades para a realização de exames necessários no acompanhamento da doença

(conclusão)

	Oeste (1)	“Custos”
	Norte (4)	“O exame de antibiograma só consigo fazer em Curitiba e lá meu plano não cobre então tenho que pagar mais o valor do exame” “Distância” “Deslocamento. inclui o custo do transporte” “Sim, datas as vezes informadas são em cima da hora e como é longe fica difícil ir.”
Grupo 2. Respostas que indicam o horário, agendamento e/ou vagas. (2)	Noroeste (2)	“Horário, pois precisamos ficar mais de um dia para fazer todos os exames. Também na hora de agendamento, é muito difícil falar.” “Teria dificuldade se fosse pelo SUS porque demora para vaga. Transporte em minha cidade é tranquilo.”

Fonte: A autora, 2022.

Quadro 4 - Relatos referentes às dificuldades para a realização de consultas necessárias no acompanhamento da doença

DIFICULDADES PARA REALIZAR AS CONSULTAS RELACIONADAS À FC.		
Grupo 1. Respostas que indicam os custos, deslocamento e/ou distância. (9)	Leste (2)	“Custo” “Deslocamento eu acho um pouco longe.”
	Oeste (1)	“Deslocamento”
	Norte (5)	“Deslocamento muito longe”
		“Deslocamento”
		“Deslocamento e custo” “Custos, deslocamento” “Custo deslocamento”
Noroeste (1)	“A distância. O deslocamento é muito cansativo”	
Grupo 2. Respostas que indicam o horário e/ou agendamento. (2)	Leste (1)	“Horário para realizar as consultas, pois geralmente as consultas são pela manhã, demoram a espera e para quem depende de oxigênio é um fator complicante e o custo para manter o tratamento, principalmente as consultas.”
	Noroeste (1)	“Sim, agendamento.”

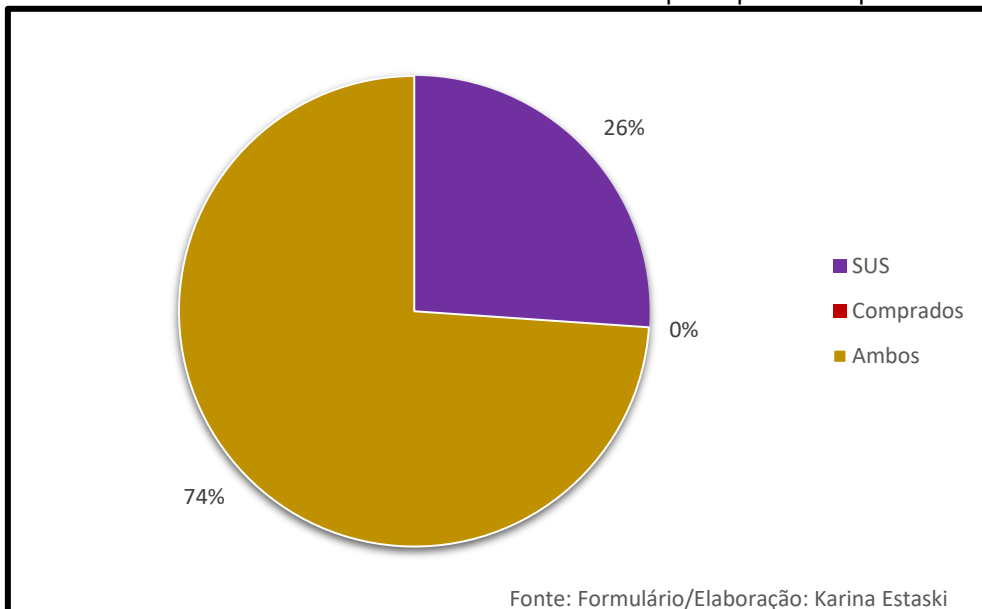
Fonte: A autora, 2022.

Ambos os quadros trazem a reflexão do quão importante é a disponibilização da saúde pública e não apenas ela como também os mecanismos de acesso, tais como o transporte. Cada doença propicia comorbidades distintas. Assim, conforme o grau de avanço da fibrose cística, pessoas mais debilitadas podem possuir grandes dificuldades de deslocamento.

4.2.2 Dificuldades relacionadas ao acesso a medicamentos

Os medicamentos utilizados no tratamento da FC são variados, já que a doença afeta diversos sistemas do corpo. Alguns destes remédios possuem um alto custo, podendo chegar a cerca de R\$ 12 mil a caixa. (G1, 2016). Diante disso, decidiu-se verificar como se dá a distribuição dos medicamentos necessários para FC no Estado do Paraná (Gráfico 11). A pergunta contou com 23 respostas, das quais 6 pessoas afirmaram conseguir os medicamentos apenas pelo SUS e 17 de ambos os modos (SUS e comprados).

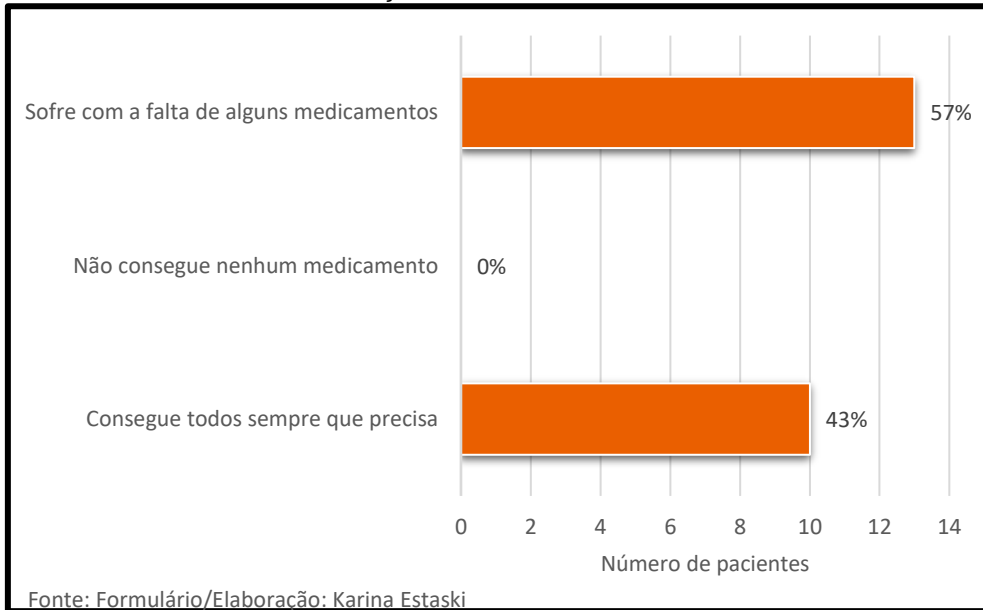
Gráfico 11 - Custeamento dos medicamentos utilizados pelos pacientes para tratamento da doença



Fonte: A autora, 2022.

Com referência a como se dá a distribuição dos medicamentos, verificou-se que mais da metade dos pacientes e/ou responsáveis que responderam o formulário sofrem ou já sofreram com a falta de remédios em algum momento. (Gráfico 12).

Gráfico 12 - Organização da distribuição dos medicamentos utilizados pelos pacientes para tratamento da doença



Fonte: A autora, 2022.

O antibiótico que falta com mais recorrência, de acordo com as respostas, é a azitromicina. Na sequência, tem-se a ceftazidima e tobramicina. O colistina, citado como “colestym”, aparece uma vez. A vitamina DEKAS/ADEKS é citada três vezes. Os suplementos alimentares, chamados de dietas líquidas ou em pó, são os medicamentos que mais faltam, aparecendo na lista sete vezes. Além destes, “suplementos vitamínicos/vitaminas” são citados três vezes e “antibióticos” duas, sem especificações de quais são.

Das pessoas que responderam o tempo que ficou em falta, referente a antibióticos há duas respostas para “três meses”, referente a vitaminas e suplementos, há também duas respostas citando três meses. A Macrorregião que apresentou mais respostas para falta de medicamentos foi a Norte, contabilizando 5. Em segundo lugar tem-se a Leste com 4 respostas, Oeste 3 e Noroeste 2. (Quadro 5).

Quadro 5 - Relatos referentes à medicamentos que faltam com mais recorrência e tempo de ausência (continua)

MEDICAMENTOS FALTAM COM MAIS RECORRÊNCIA E MAIOR TEMPO QUE FICOU EM FALTA.		
Grupo 1. Respostas que indicam antibióticos. (4)	Oeste (1)	“Tenho mais dificuldade pra estar conseguindo a azomenitricina”
	Norte (3)	“Azitromicina por não ir a Curitiba e ter receita” “Ceftazidima, ficamos já mais de um ano sem” “Tobi e Colestym (quando não uso um uso outro), sempre há falta, já fiquei 3 meses sem”

Quadro 5 - Relatos referentes à medicamentos que faltam com mais recorrência e tempo de ausência (conclusão)

Grupo 2. Respostas que indicam suplementos (dietas) e/ou vitaminas. (4)	Leste (2)	“Vitaminas” “O que mais falta é as dietas líquidas e em pó. Mas já teve falta da vitamina DeKas”
	Norte (1)	“energizip”
	Noroeste (1)	“Suplemento vitamínico e suplemento alimentício. Ficamos sem por volta de 3 meses.”
Grupo 3. Respostas que indicam ambos. (5)	Leste (2)	“Dos medicamentos que uso, senti falta do Azitromicina e Dekas, porém, foram apenas alguns meses de falta e não foram recorrentes.” “Suplemento alimentar (nutridrink compact), antibióticos”
	Oeste (1)	“Adeks, Tcm, dieta líquida, dieta em pó.”
	Norte (1)	“Antibiótico Ceftadzima/suplementos vitamínicos”
	Noroeste (1)	“Suplemento vitamínico ADEKs e dietas em pó e líquida. Em média 3 meses em falta quando falta. Já tive falta de antibióticos também, em média de 3 meses também. No máximo.”
Grupo 4. Respostas que não citam os medicamentos. (1)	Oeste (1)	“O tempo maior foi de 2 meses”

Fonte: A autora, 2022.

Ao serem questionados sobre que ações tomam diante da ausência de medicamentos, 5 pessoas afirmaram ficar sem o uso destes, 11 apontaram comprar iguais ou similares e outras 3 tentam conseguir de outras formas, como no posto de saúde ou doações. (Quadro 6). Não se observou um padrão de renda para pessoas que alegaram ficar sem o uso do medicamento ou comprar/conseguir de outras maneiras.

Quadro 6 - Relatos referentes a ações tomadas mediante a falta de medicamentos

(continua)

AÇÕES TOMADAS NA FALTA DE MEDICAMENTOS.		
Grupo 1. Respostas que indicam ficar sem o uso do medicamento. (5)	Leste (1)	“Fico sem, por ser assintomática a Fibrose Cística”
	Oeste (1)	“Fico sem.”
	Norte (3)	“Fico sem” “Ficamos sem” “Fico sem, pois só consigo pela regional”
Grupo 2. Respostas que indicam a compra do medicamento ou similares. (11)	Leste (5)	“Consigo comprar o Azitromicina, mas o Dekas não vende no Brasil (que eu saiba), então tomo alguma outra vitamina, porém as vitaminas que vendem na farmácia não substitui o Dekas.” “Compramos” “Tento comprar” “Comprar” “Compro”
	Oeste (1)	“Peço ajuda da família para comprar”

Quadro 6 - Relatos referentes a ações tomadas mediante a falta de medicamentos

(conclusão)

	Norte (2)	“Compra” “Compro porém em doses menores do que eu necessito por ter um alto custo”
	Noroeste (3)	“Compro similares.” “Eu tenho condições e compro. Mas alguns é difícil acesso. Acabo substituindo por algo intermediário oi semelhante” “Se caso falta do um jeito e compro”
Grupo 3. Respostas que indicam conseguir o medicamento de outras formas. (3)	Leste (1)	“Fazemos algo para conseguir, compramos ou através de doações.”
	Oeste (2)	“Fazo algo pra conseguir” “Procuro ir na saúde do meu município ver se conseguem me ajudar o mais de pressa pocivel.”

Fonte: A autora, 2022.

Em 5 relatos explanados via formulário referentes às dificuldades no tocante aos medicamentos, os problemas destacados foram a desorganização no envio, resultando em suplementos enviados errados, vencidos ou próximos a data de vencimento, como também a ausência de alguns, sendo necessário a compra ou deslocamento para retirada. As poucas alternativas disponíveis gratuitamente também são citadas. (Quadro 7).

Quadro 7 - Relatos referentes às dificuldades para acessar os medicamentos

DIFICULDADES RELACIONADAS AO ACESSO AOS MEDICAMENTOS.		
Grupo 1. Respostas que indicam desorganização e/ou as poucas alternativas. (2)	Leste (1)	“As dietas liquidas quando nao estao em falta estao próximas ao vencimento, muitas vezes ao retirar o suplemento ja se encontra vencido. Ja abri várias reclamações, pois enviam suplemento que nao é compatível para o tratamento. Alguns antibióticos não estão na lista de fornecimento, tais como medicamentos psiquiátricos r alguns antibióticos.”
	Noroeste (1)	“Gostaria que tivesse mais alternativa de medicamentos.”
Grupo 2. Respostas que indicam a dificuldade em consegui-los. (3)	Norte (2)	“Eu me encontro em ter medicamento apenas em Curitiba, ou no caso a falta de suplementos essenciais para ganhar peso.” “O Cloreto de Sódio 20% só encontro na AAMPR para comprar”
	Noroeste (1)	“Acesso a reposição a vitaminas específicas não tem gratuitamente e quando há a presença de bactérias, é necessário solicitar da Associação em Curitiba e pagar para alguém retirar e enviar.”

Fonte: A autora, 2022.

A dificuldade em se obter a medicação, seja ela pública ou privada, perpassa por diversas questões que estão relacionadas a disponibilidade do medicamento no

mercado, a desorganização dos pedidos e das distribuidoras e principalmente ao não controle público da quantificação de pacientes e de suas necessidades. Muitos medicamentos necessitam de importação e, como consequência existe uma grande burocracia para entrada destes no país. Reconhecer as demandas por estes bem como os locais de exigência de forma contínua, facilita a distribuição adequada dentro dos prazos de validade, e neste aspecto o conhecimento geográfico espacial, social e econômico se faz necessário.

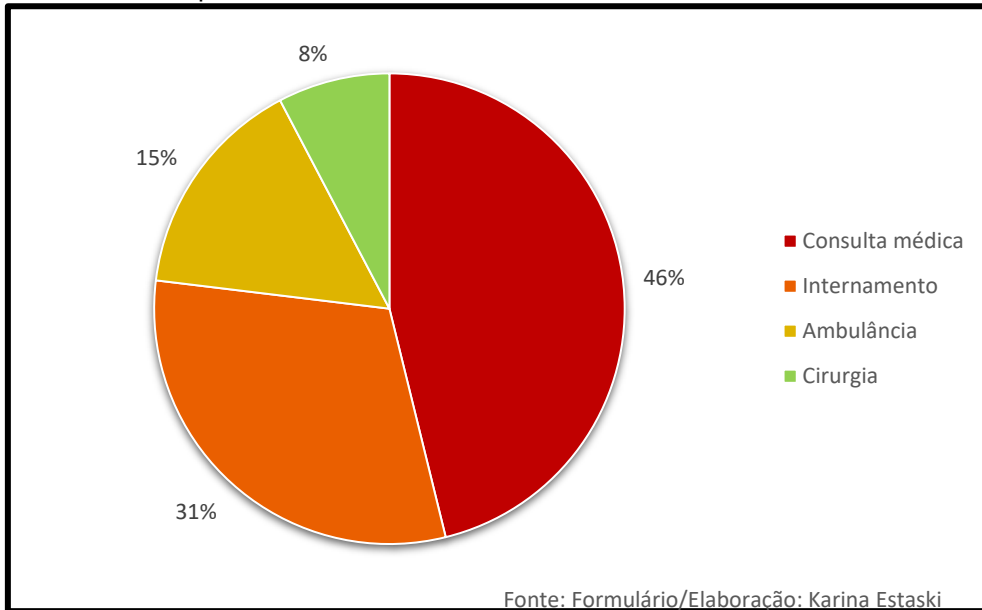
Há de se destacar que a falta de determinados medicamentos neste período possa estar associada à pandemia de COVID, mas para tal afirmação são necessárias mais informações.

4.2.3 Dificuldades relacionadas ao atendimento médico não especializado

Os portadores de FC podem ter pioras repentinas em seu quadro clínico, necessitando de consultas comuns ou de emergência em alguns casos, assim, os pacientes/responsáveis foram questionados se já precisaram de serviços de saúde não especializados em virtude da doença. A pergunta contou com 23 respostas, das quais 13 (57%) pessoas afirmaram já ter necessitado e, 10 (43%) responderam não.

Ao serem questionados sobre qual foi a precisão, houveram 12 respostas que foram agrupadas em 4 principais grupos. As pessoas que apontaram necessidades como “UPA” “Pronto Socorro” “Hospital” ou “Especialista” foram incluídas no grupo de “Consulta Médica”. Um dos pacientes relatou necessitar de 2 serviços, portanto, foi incluído em 2 grupos, totalizando 13 respostas. A “cirurgia” apareceu como necessidade apenas 1 vez, “ambulância” 2 vezes, “internamento” 4 e, “consulta médica” 6, somando quase metade das respostas. (Gráfico 13).

Gráfico 13 - Serviços de saúde não especializados utilizados por pacientes em decorrência de piora no quadro clínico



Fonte: A autora, 2022.

Para verificar se há problemáticas nos serviços de saúde não especializados quando se trata de fibrose cística, adicionou-se uma pergunta no formulário questionando se estes pacientes/responsáveis haviam tido problemas durante o atendimento que necessitaram acima e de que modo. Contabilizando 17 respostas, 1 pessoa respondeu apenas “sim” e outras 8 responderam não. Das 8 pessoas que afirmaram terem tido problemas e expondo de que maneira, observou-se que as respostas foram unânimes, todos alegaram a falta de conhecimento e/ou experiência referente a doença por parte dos profissionais. (Quadro 8).

Quadro 8 - Relatos referentes às dificuldades durante o atendimento não especializado

(continua)

DIFICULDADE DURANTE O ATENDIMENTO NÃO ESPECIALIZADO.		
Grupo 1. Respostas que indicam falta de conhecimento e experiência sobre a doença. (8)	Leste (2)	“Quando se vai no PA as vezes o médico não sabe muito sobre a doença” “Sempre. Pois nos plantões geralmente não se tem conhecimento abrangente sobre a doença.”
	Oeste (2)	“Sim, muitos não sabia o que é FC” “Sim, os médicos daqui quase não entendem sobre a doença”
	Norte (3)	“Sim falta de conhecimento da doença” “Sim, falta de informação dos profissional de saúde sobre FC” “Falta de experiência dos profissionais quanto ao tratamento da FC”
	Noroeste (1)	“Sim. O médico não conhecia a doença. Tive que ter alta para poder viajar até Curitiba no mesmo dia, detalhe, ele

Quadro 8 - Relatos referentes às dificuldades durante o atendimento não especializado

(conclusão)

		me colocou em isolamento por achar que era COVID, mesmo eu tendo escovado tudo a ele. E me deu alta meia noite para eu sair do hospital e poder viajar para Curitiba porque ele não sabia lidar com meu problema. Absurdo”
--	--	--

Fonte: A autora, 2022.

Ao serem questionados, em uma nova pergunta, sobre as dificuldades gerais que enfrentam ou enfrentaram em atendimentos médicos não especializados em FC, a mesma problemática permaneceu. Das 7 respostas, 6 indicaram a falta de conhecimento/informação dos profissionais acerca da doença como um obstáculo. (Quadro 9).

Quadro 9 - Relatos referentes às dificuldades gerais em atendimentos médicos não especializados em fibrose cística

QUESTÃO PONTUADAS REFERINDO-SE A DIFICULDADES ENFRENTADAS NOS SERVIÇOS NÃO ESPECIALIZADOS.		
Grupo 1. Respostas que pontuam o atendimento. (1)	Oeste (1)	“Aqui em foz do Iguaçu eu pontuaria a nota 3”
Grupo 2. Respostas que indicam falta de conhecimento por parte dos profissionais. (6)	Leste (2)	“Falta de conhecimento dos profissionais da saúde. Não costumam isolar o paciente, muitas vezes não querem permitir a entrada de acompanhante, dificuldades para aceitar a entrada de medicamentos em uso contínuo e dispositivos de fisioterapia indispensáveis para o tratamento. Geralmente o médico plantonista seja da ambulância, seja do PA dos hospitais não tem preparo para atender paciente com mucoviscidose com baixa reserva pulmonar. Já deixaram minha filha sem oxigênio na emergência, e já me cobraram o oxigênio num pronto atendimento pois o plano ainda não tinha aceitado a internação dela. Já ficamos sem oxigênio na espera de uma consulta do transplante pois não tinha cilindro disponível para emergência e a espera da consulta superou às 4 horas.” “A falta de conhecimento de alguns profissionais em relação a doença.”
	Norte (3)	“Sim. Não há profissionais preparados para atender intercorrências” “A falta de conhecimento sobre a FC faz eles tratarem a gente como uma coisa básica expondo a gente a mais contaminação em determinadas áreas hospitalares” “Falta de experiência como anteriormente citada, e a falta de sensibilidade de certos profissionais.”
	Noroeste (1)	“Só observação mesmo. A doença teria que ser mais divulgada. Muitos médicos não a conhecem”

Fonte: A autora, 2022.

Para finalizar o formulário, deixou-se a última questão em aberto para que os pacientes/responsáveis pudessem expressar livremente, sem perguntas específicas, quais estes consideram suas maiores dificuldades referentes ao tratamento da FC.

Ao analisar as 12 respostas obtidas, percebeu-se que muitas pessoas da comunidade da FC estão descontentes com o tratamento atual ofertado, já que não há centros de tratamento em todas as Macrorregiões. Além disso, a rotina é cansativa e conviver com a doença é difícil, tais situações que poderiam ser amenizadas se houvesse a disposição de medicamentos já existentes produzidos especialmente para a doença, como o Trikafta, Orkambi e Kalydeco. O desconhecimento da doença tanto por parte de profissionais como da população em geral também é um fator dificultoso. O deslocamento e/ou distância apareceu 2 vezes como maior problema. (Quadro 10).

Quadro 10 - Relatos referentes às dificuldades gerais no tratamento da doença

PRINCIPAIS DIFICULDADES ENFRENTADAS NO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA COMO UM TODO.		
Grupo 1. Respostas que indicam descontentamento com o tratamento ofertado (estrutura, informações, diagnóstico, opções). (6)	Leste (2)	“A rotina cansativa de muitos medicamentos, inalações crises de tosse e dificuldade de ganho de peso.” “A minha maior dificuldade é saber que existem tratamentos como Trikafta e Orkambi que podem dar ao meu filho uma boa qualidade de vida. Impedindo o avanço da doença. Porém não está nem perto de estar disponível no SUS e o custo é altíssimo, impossibilitando o acesso aos medicamentos.”
	Oeste (1)	“Aqui no HU devia ter uma ala/ equipe multidisciplinar para Fibrose Cística, pois existem muitos pacientes na região oeste.”
	Norte (2)	“Gostaria de ter um atendimento a FC em minha cidade levando em conta que é uma cidade que tem estrutura mas falta boa vontade dos competentes” “Dificuldade no diagnóstico, minha bebê já fez 4 exames do pezinhos e 4 exames do suor, a cada um o valor fica mais baixo, aguardando ainda um resultado final se sim para fibrose ou não.”
	Noroeste (1)	“É muito difícil unificar as fisioterapias... cada um faz de um jeito e as informações são difusas.”
Grupo 2. Respostas que indicam desconhecimento da doença. (3)	Leste (1)	“A falta de conhecimento de alguns profissionais da saúde em relação a doença, na escola também é complicado os profissionais não conhecem a doença e isso de uma certa forma prejudica.”
	Oeste (1)	“Mais conhecimento e compreensão das pessoas. E mais acompanhamento psicológico”
	Noroeste (1)	“Somente a falta de conhecimento dos médicos. Isso dificulta muito como lê dar com o paciente.”
Grupo 3. Respostas que indicam deslocamento/distância. (2)	Norte (2)	“Deslocamento para atendimento e aquisição de alguns remédios” “Para mim é complicado pela distância”

Fonte: A autora, 2022.

Uma resposta por parte de um responsável ficou demasiadamente longa para ser adicionada a um dos 3 grupos do quadro 8, portanto, optou-se por deixá-la separada:

Consultas de pacientes com acometimento pulmonar deveriam ser no turno vespertino, pois pela manhã eles necessitam realizar higiene brônquica e necessitam maior repouso. Principalmente para quem mora em outras cidades e se deslocam para o ambulatório na capital. Os pacientes deveriam ter um ambiente externo para espera da consulta e pacientes em uso de oxigênio deveriam ter prioridade em exames, consultas e pronto atendimento. É fundamental que tenha um telefone para agendamento de consultas e email para dúvidas independente se é pediatria ou ambulatório adulto. Hoje a maior queixa nos grupos de pais é a dificuldade para reagendar uma consulta ou exame. Muitos pacientes não têm acesso aos resultados de exames e nos hospitais onde são o centro de referência ainda não está disponível a consulta aos resultados on-line. Os pacientes deveriam ter uma ficha evolutiva para apresentar em caso de emergência ou consulta fora do ambulatório, além da recomendação médica solicitando sempre um acompanhante nas internações (principalmente em UTI) e isolamento do paciente devido a baixa imunidade frente à outras bactérias. Tivemos muita dificuldade para entrar na fila do transplante. Estamos desde 2018 tentando. Tivemos que ir a o RS em 2019 para nossa filha ser aceita, porém foi negado o TFD devido o Paraná ter centro transplantador. Já fomos a várias consultas pré transplante no PR e devido a pandemia e troca constantes na equipe de atendimento, minha filha continua fora da fila devido a falta de protocolo de atendimento no Paraná. Levamos os exames, vamos as consultas e não transferem da lista do RS. Ou seja dois anos para incluírem ela na lista do PR e não ocorreu, RS tirou ela da lista em novembro pois não houve contato do centro transplantador do PR para a transferência e está prevista para entrar na lista em jan de 2022 no PR. (RESPONSÁVEL POR PACIENTE).

Em sua resposta, o responsável aponta diversas sugestões de melhorias para as barreiras que enfrenta e, segundo ele, outros pais também. Ao final de seu relato, este expõe as dificuldades burocráticas às quais se deparou referente ao transplante que sua filha, de acordo com ele, necessita realizar.

4.3 APONTAMENTOS GERAIS

A saúde é vista como um produto importante para a qualidade de vida da população. Para que haja qualidade de vida, há de se compreender que a produção da saúde depende também de condições sociais adequadas, como moradia, transporte, educação, trabalho, entre outros. De modo geral, o acesso igualitário aos bens produzidos na sociedade é fundamental. No entanto, as ações que são dirigidas a saúde são restritas apenas ao fator biológico, marcada pelo modelo medicalizante e, portanto, não alcançando a eficácia esperada. (SUCUPURA, 1998, p. 71).

Os dados fornecidos pela AAMPR permitiram observar que a FC atinge homens e mulheres igualmente no Paraná, tendo apenas 14 casos a mais para o sexo

masculino. Quanto à faixa etária, notou-se que há mais pacientes crianças e jovens do que adultos e/ou idosos. O que pode ser fruto do avanço no que se refere ao diagnóstico nos últimos anos. Condizendo com o conceito de 'Geografia Médica' estabelecido por Santana (2014, p. 18) que exhibe a prevalência das doenças expondo as diferenças territoriais, a espacialização da fibrose cística mostrou uma significativa maior quantidade de portadores desta na Macrorregião Leste, seguida respectivamente por Oeste, que possui a maior taxa de prevalência dentre as quatro, Norte e Noroeste.

No que se refere às dificuldades que os pacientes paranaenses enfrentam, notou-se que estas existem em diferentes esferas: acesso aos exames e consultas para acompanhamento da doença, acesso aos medicamentos e atendimento médico não especializado. Deste modo, enfatiza-se que o 'nível de saúde', inserido na área da Geografia da Saúde e definido por Santana (2014, p. 24) como a relação entre as necessidades e carências presentes no setor, mostra-se insatisfatório no Paraná.

Um ponto que deve ser salientado, é o fato de que cinco pessoas que recebem entre um e dois salários mínimos afirmaram que sua renda mensal interfere de forma negativa no tratamento. As questões pontuadas neste tópico foram as dificuldades em conseguir comprar medicamentos e inaladores de boa qualidade, além do investimento em atividades e fisioterapia. Em associação, pode-se citar os agendamentos de exames e consultas, juntamente com os custos que se mostraram obstáculos a serem enfrentados constantemente por famílias onde há casos de fibrose cística. Muitos pacientes necessitam pagar alguns exames e consultas a parte, outros optam por realiza-los de forma privada e, outros apenas pelo SUS.

Dado que a FC é subdiagnosticada com frequência, possui graus variados de manifestações clínicas e demanda o uso contínuo de medicamentos e assistência multidisciplinar, o custo médio do tratamento é elevado e difícil de ser estimado. Assim sendo, independente da renda familiar, portadores de FC e suas famílias possuem direito de receber assistência do governo, via SUS, tal assistência cobre o diagnóstico precoce, pelo teste do pezinho e, fornecimento de medicamentos, suplementos alimentares e enzimas digestórias. (ROSA *et al.*, 2008, p. 731). No entanto, como relatado pelos próprios pacientes/responsáveis, muitas vezes, remédios, exames, deslocamento e outras atividades importantes no tratamento necessitam de financiamento próprio, dificultando no acesso a boa qualidade de vida dos portadores com menos poder aquisitivo. Assim, vê-se que o 'capital social', que compreende a

capacidade que permite a população obter resultados desejáveis em saúde, é instável para estas famílias. (SANTANA, 2014, p. 24). Deste modo, concorda-se com Santana (1999, p. 54) ao dizer que as desigualdades ficam evidentes na medida que as consequências, aqui consideradas como os gastos para com o tratamento, repercutem de forma mais grave em populações carentes, as tornando mais vulneráveis.

Um dos métodos de estudo na Geografia da Saúde é analisar as distâncias percorridas por pacientes para se ter acesso aos serviços de acordo com o nível da especialidade. (SANTANA, 2014, p. 20). O acesso ao tratamento médico especializado (exames e consultas) necessário para acompanhar a evolução da fibrose cística e definir métodos para seu retardo é um tópico a ser destacado. No que se refere a este tema, foi possível constatar que 96% das 23 pessoas que responderam o formulário (o que equivale a 22 respostas) realizam o acompanhamento médico na capital do Estado, Curitiba. Para realizar os exames, muitos pacientes conseguem fazê-los em seu próprio município, outros não, necessitando deslocar-se a longas distâncias. Ao se tratar da execução das consultas, a situação se agrava. As análises mostraram que mais da metade dos pacientes carecem percorrer distâncias muito longas para tal, o que equivale a mais de 300km, portanto, são horas de viagem, ida e volta. Muitos pacientes/responsáveis apontaram o deslocamento e/ou distância como um empecilho no tratamento da doença. Em respostas, alguns apontaram o desejo de ter equipes multidisciplinares especializadas em FC em suas cidades, devido a demanda da região.

O Estado do Paraná conta, atualmente, com três centros de referência no atendimento em fibrose cística, sendo um na Macrorregião Oeste, o Hospital Universitário do Oeste do Paraná (HUOP), localizado em Cascavel e, dois na Macrorregião Leste, Hospital das Clínicas e Pequeno Príncipe, ambos localizados na capital Curitiba. (PARANÁ, 2019). Ainda que haja atendimento especializado na Macrorregião Oeste, das quatro pessoas que responderam o formulário nesta região, apenas uma informou realizar o tratamento no HUOP. Logo, é possível destacar que a 'acessibilidade geográfica', elucidada por Santana (2014, p.24) como a relação entre a localização dos bens e a localização dos pacientes, não está sendo contemplada no território para os portadores de FC. Em trabalho evidenciando as dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com fibrose cística, realizado com foco no Paraná, Tavares; Carvalho e Pelloso (2014, p. 299) apontam:

Um aspecto importante que merece ser destacado é a existência de um ambulatório para atendimento de fibrose cística no Oeste do Paraná, que facilitou a rotina desgastante das mães. Este é um ponto que merece reflexão, indicando a necessidade de interiorizar os centros de referência para um melhor cuidado e acompanhamento. Além de facilitar a mobilidade da mãe e do filho, permite um convívio mais próximo que facilita o controle da doença. Um centro de referência descentralizado prepara melhor os diversos profissionais para um atendimento de qualidade, no aspecto técnico e no aspecto humano, exercendo de forma mais efetiva seu papel dentro das redes de apoio a esses indivíduos e seus familiares.

Com este apontamento, concorda-se com Santana (2014, p. 19) ao dizer que a descentralização, conceito geográfico utilizado na Geografia da Saúde com o objetivo de promover equidade nos cuidados a saúde, é de extrema importância aos portadores de FC. A facilidade de mobilidade e proximidade até os centros especializados contribui especialmente com os pacientes que possuem maior comorbidade.

A falta de medicamentos é um ponto importante a ser destacado. Foi possível identificar que mais da metade dos pacientes sofrem ou já sofreram em algum momento em vista desta ausência. Diante de tal situação, alguns pacientes/responsáveis relataram ficar sem o uso do remédio, outros conseguem comprar iguais ou semelhantes para amenizar um possível agravamento e, alguns conseguem de outras formas. No entanto, o que necessita ser realçado, é que portadores de fibrose cística não podem ficar sem o uso dos remédios necessários para seu caso. Além disso, a desorganização no envio também é citada como um inconveniente, já que muitas vezes alguns são enviados próximos a data de validade, ou, já vencidos.

Os medicamentos citados nas respostas são os antibióticos ceftazidima, tobramicina e colistina e o anti-inflamatório azitromicina. Os antibióticos são fundamentais para o tratamento das vias aéreas superiores e inferiores, afim de retardar a progressão das lesões pulmonares, melhorar o prognóstico e aumentar a sobrevida. Os anti-inflamatórios são eficazes a longo prazo, no controle do declínio da função pulmonar causada por exacerbação pulmonar em virtude de infecções. (HAACK; ARGÃO; NOVAES, 2014, p. 250-255).

A vitamina DEKAS/ADEKS é citada três vezes. De acordo com Bednarczuk (2016), muitos portadores de FC, mesmo seguindo uma dieta equilibrada e rica em vitaminas, podem ter dificuldade de absorver as vitaminas lipossolúveis (A, D, E e K) acarretando uma deficiência. Os suplementos vitamínicos para pessoas com FC são essenciais para que estas sejam absorvidas de maneira adequada. A não adesão ao

tratamento, quando este necessário, pode acarretar em “hipovitaminose”¹². Assim sendo, o uso de vitaminas, quando prescrito pela equipe médica, tem fundamental importância para a melhora na qualidade de vida.

Os suplementos alimentares, chamados de dietas líquidas ou em pó aparecem sete vezes. O tratamento da FC exige supervisão dos hábitos alimentares, de modo que a dieta do paciente deve ser hipercalórica, hiperproteica, com teor normal ou elevado de gordura e, aporte adequado de carboidratos, vitaminas e oligoelementos. Em muitos casos, há necessidade de um suporte nutricional com o apoio de suplementos via oral ou enteral. (ARIAS *et al.*, 2001, p. 579). Este suporte é empregado em situações de risco nutricional ou desnutrição, como também para pacientes que o necessitam afim de manter seu estado nutricional adequado, sendo então, indispensável no tratamento. (SIMON, 2011, p. 230).

A fibrose cística pode gerar algumas complicações como tosse crônica, pneumonias de repetição, infecções e inflamações, podendo resultar em casos de pneumotórax. (BVS, 2018; MOHAN *et al.*, 2009, p. 194). Nessas situações, geralmente os pacientes dirigem-se até o local de atendimento mais próximo a sua residência. No entanto, a pesquisa demonstrou que muitos portadores da doença se deparam, em dados momentos, com profissionais despreparados para tais ocorrências. Das pessoas que responderam terem tido problemas durante atendimentos médicos não especializados, todas apontaram a falta de informação e experiência por parte de alguns profissionais da saúde como o fator dificultador em tais situações. Luz; Silva e DeMontigny (2015, p. 396) mencionam que, regularmente, pessoas com doenças raras e suas famílias são tratadas de forma desigual nos serviços de saúde, porém, isso não necessariamente ocorre por preconceito. As pessoas que possuem doenças raras nem sempre são respeitadas no que tange a qualidade, equidade, resolutividade e integralidade de atenção que necessitam nos serviços de saúde, o que pode ser atribuído à deficiência de recursos tecnológicos nesses locais para atender tais condições ou em vista do despreparo de profissionais de saúde.

Além do despreparo profissional em situações de emergência, a dificuldade em realizar o diagnóstico é realçada como um obstáculo. Para Santos; Domingos; Wittig; Riedi e Rosário (2005, p. 243) o diagnóstico precoce beneficia os profissionais e as

¹² Carência de uma ou mais vitaminas essenciais.

famílias. Aos médicos que acompanham pacientes com FC, este feito permite que eles tenham um melhor conhecimento sobre a doença e sua evolução natural. Para as famílias, há o esclarecimento sobre a realidade a ser vivida, os cuidados necessários e a oportunidade de realizar um planejamento familiar. O diagnóstico precoce possibilita análises sobre o estado nutricional do paciente, podendo prevenir a desnutrição juntamente com suas implicações sobre o aparelho respiratório e cognitivo.

A falta de compreensão por parte da sociedade também é citada como um transtorno em certo momento. Em pesquisa semelhante, Santos (2011, p.151) aponta que, em pacientes adultos, sentimentos como o medo, vergonha e preconceito são constantes e, estes elementos simbólicos intervêm nas etapas de reconhecimento da doença. Para Pizzignacco e Lima (2006, p. 575) um dos maiores estigmas na FC é relacionado ao fato de que comumente crianças e adolescentes portadores da doença são diferentes fisicamente daqueles com a mesma faixa etária. A baixa estatura, pouca massa corporal e baqueteamento digital acentuam essa diferença, o que leva os pacientes a recorrerem cada vez mais aos processos de normalização, na medida que, por meio de ações, buscam minimizá-las para estar mais próximo ao “normal”.

Em resposta separada, pôde-se observar a indignação de um responsável para com o tratamento em que pessoas com FC são submetidas, como o turno das consultas, ambientes de espera e a não priorização de pacientes que fazem uso do oxigênio. A dificuldade em realizar agendamentos ou reagendamentos de consultas e exames, como também a não disponibilização dos resultados destes de forma online. Ao final, o mesmo responsável explana sua dificuldade para conseguir que sua filha fosse adicionada a fila do transplante pulmonar. Turaça; Fernandes; Samano e Kazantzi (2013, p. 70) afirmam que a FC é a terceira maior causa de indicação de transplante pulmonar do mundo, visto que muitos portadores da doença evoluem, ao longo da vida, para a deterioração do quadro respiratório em razão de muitos anos de infecção pulmonar. Svartman; Andrade e Macedo Neto (2011, p. 241) apontam que o transplante apresenta resultados altamente satisfatórios para diversas indicações e, seus efeitos em pacientes com FC estão entre os melhores nesta modalidade de tratamento. Com os cuidados e atenção necessária, os pacientes que possuem real potencial no aumento da expectativa e melhora na qualidade de vida, podem ter o transplante como sua única chance de voltar a viver, o tornando fundamental.

A experiência de ser portador de uma doença considerada rara, como a fibrose cística, traz consigo inúmeros desafios para aqueles que são por ela acometidos, para os familiares e até mesmo profissionais da saúde. A busca pelo tratamento adequado e qualidade de vida compõem uma luta diária. Ainda há muito o que progredir para garantir o direito à saúde para estas pessoas. (LIMA; RAMOS-SILVA, 2020, p. 67-68)

No contexto exposto, a Geografia da Saúde mostra-se fundamentalmente significativa ao passo que, Corrêa (2018, p. 16) cita a Geografia como ciência social, que tem como objeto de estudos a sociedade. Assim, a comunidade da fibrose cística, portadores de uma doença rara e sem visibilidade, contam com os geógrafos para a exposição de dificuldades na organização, acesso, localização e utilização dos cuidados necessários, já que, de acordo com Santana (2014, p. 19) estes problemas devem ser contemplados por esta área da ciência.

“Não há área em que a investigação e contribuição geográfica seja mais pertinente do que nos problemas associados à prestação de cuidados de saúde.”¹³. (SHANNON; DEVER, 1974, p. x, tradução nossa). A ciência geográfica pode e deve contribuir para a exposição e, posteriormente, resolução de problemas sociais, especialmente quando estes estão associados à vida e ao bem estar.

¹³ “In no area is geographic investigation and contribution more pertinent than in problems associated with the delivery of health services.” (SHANNON; DEVER, 1974, p. x).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os primeiros a considerar o meio ambiente como um fator para a ocorrência de doenças foram os gregos, em especial, Hipócrates, que também foi responsável pelo primeiro tratado de Geografia Médica. No Brasil, figuras como Josué de Castro, Samuel Barnsley Pessôa e Carlos da Silva Lacaz foram e são importantes nomes em estudos geográficos voltados à saúde. Hoje, a Geografia da Saúde tem como categoria principal em suas pesquisas o espaço geográfico. Como objetivo central, a área preocupa-se em compreender e evidenciar as relações entre os fatores condicionantes da saúde, as políticas de organização dos serviços e suas consequências no desenvolvimento do território.

As Geotecnologias, em especial os Sistemas de Informações Geográficas, tem potencial de relacionar saúde e doença ao ambiente e outros aspectos geográficos numa perspectiva social e econômica. Desta forma, permite que haja planejamento, monitoramento e avaliação das doenças, dos programas de saúde, da vigilância e outras atividades referentes a reorientação das ações deste setor.

A fibrose cística afeta pessoas desde a antiguidade, quando era vista como uma maldição. A população mundial portadora da doença vem crescendo ao longo dos tempos, o que pode ser explicado pelo fato de que atualmente, se conhece os sintomas e o defeito causador da enfermidade, permitindo que haja um diagnóstico precoce e, o tratamento visando o retardo de seu progresso seja realizado de forma adequada. No entanto, ainda há muitos desafios a serem enfrentados e vencidos pela comunidade da FC.

A pesquisa mostrou que o Estado do Paraná conta com 456 pacientes (registrados na AAMPR), estando mais concentrados na Macrorregião Leste do Estado, seguida por Oeste, Norte e Noroeste respectivamente. Há mais portadores do sexo masculino e, de modo geral, a maioria são crianças de 0 a 10 anos e jovens de 11 a 20.

No que se refere às dificuldades espaciais, notou-se que grande parte dos pacientes necessitam percorrer distâncias muito longas para a realização de consultas, soma-se a isso, os custos com deslocamento e demais atividades. A distribuição e organização da medicação não é satisfatória, visto que a ausência de remédios é constante, necessitando estes serem comprados. O desconhecimento e inexperiência para com a doença por parte de alguns profissionais da saúde também

é uma realidade refletida, juntamente com a dificuldade em realizar o diagnóstico. A espacialização da doença juntamente às dificuldades relatadas pelos pacientes, demonstram necessidades de planejamento e gestão dos serviços para a otimização das ações nesta área da saúde.

Por fim, o trabalho demonstrou que a Geografia da Saúde permite relacionar e compreender as dinâmicas socioeconômicas e espaciais no tocante à diversas doenças, como a fibrose cística. Ao trazer à tona informações acerca da vulnerabilidade de alguns pacientes e/ou seus responsáveis, percebe-se que falta um olhar por parte das autoridades em relação a esta doença que atinge pessoas sem que estas tenham a oportunidade de prevenção, já que é hereditária, e também, sem a chance de cura. Devem ser realizadas estratégias para que haja a possibilidade de fornecer um tratamento digno e de forma igualitária para todos os pacientes.

REFERÊNCIAS

- ALBRITTON, F.D; KINGDOM, T.T. Endoscopic Sinus Surgery in Patients with Cystic Fibrosis: An Analysis of Complications. **American Journal of Rhinology**, v. 14, n. 6, p. 379-385, nov./dez. 2000.
- ALMEIDA, C. G.; PAIXÃO, D. C.; MOTA, L. R.; AMORIM, T.; BOA SORTE, N.; SOUZA, E. L. Triagem neonatal para fibrose cística no estado da Bahia: conhecendo nossa realidade (2013 a 2017). *In*: Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, 7., 2019, Campinas. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 45, mai. 2019. Disponível em: <https://www.jornaldepneumologia.com.br/details-sup/100>. Acesso em: 10 fev. 2022.
- ALMEIDA, L. **Fibrose cística: Diagnóstico no Brasil**. NEWSLAB, 23 fev. 2021. Disponível em: <https://newslab.com.br/fibrose-cistica-diagnostico-no-brasil/#:~:text=Publica%C3%A7%C3%B5es%20pr%C3%A9vias%20sobre%20a%20incidência,uma%20quest%C3%A3o%20%C3%A9tnica%20migrat%C3%B3ria>. Acesso em: 10 fev. 2022.
- ALVES, M. O.; MAGALHÃES, S. C. M.; COELHO, B. A. Contribuições da Geografia Médica para o estudo do câncer de mama. **HYGEIA**, v. 10, n. 19, p. 86-96, dez. 2014.
- ANDRADE, M. E. B. de. Geografia Médica: origem e evolução. *In*: BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEÓN, R. (org.). **Doenças Endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2000. p. 151-166. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/45vyc/pdf/barata-9788575413944-09.pdf>. Acesso em 24 abr. 2022.
- ANFENSON, M. The School-Age Child with Cystic Fibrosis. **The Journal of School Health**, p. 26-28, Jan. 1980.
- ARIAS, M. M.; BOZANO, G. P.; OSÉS, J. S.; ALLUÉ, I. P. Fibrosis quística: aspectos nutricionales. **Anales Españoles de Pediatría**, Madrid, v. 54, n. 6, p. 575-581, 2001.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ASSISTÊNCIA À MUCOVISCIDOSE. **Associações Filiadas**. Blog Associação Brasileira de Assistência À Mucoviscidose. Disponível em: <http://www.abram.org.br/node/50>. Acesso em: 03 jan. 2022.
- BARCELLOS, C. (org.). **A Geografia e o contexto dos problemas de saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2008. 384 p.
- BEDNARCZUK, V. **A importância das vitaminas no tratamento da Fibrose Cística**. Instituto Unidos Pela Vida. 25 mai. 2016. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/importancia-das-vitaminas-tratamento-da-fibrose-cistica/>. Acesso em: 20 abr. 2022.
- BELL, S. C.; MALL, M. A.; GUTIERREZ, H.; MACEK, M.; MADGE, S.; DAVIES, J. C.; BURGEL, P. R.; TULLIS, E.; CASTAÑOS, C.; CASTELLANI, C.; BYRNES, C. A.; CATHCART, F.; CHOTIRMALL, S. H.; COSGRIFF, R.; EICHLER, I.; FAJAC, I.; GOSS, C. H.; DREVINEK, P.; FARRELL, P. M.; GRAVELLE, A. M.; HAVERMANS, T.; MAYER-HAMBLETT, N.; KASHIRSKAYA, N.; KEREM, E.; MATHEW, J. L.; MCKONE,

E. F.; NAEHRLICH, L.; NASR, S. Z.; OATES, G. R.; O'NEILL, C.; PYPOPS, U.; RARAIGH, K. S.; ROWE, S. M.; SOUTHERN, K. W.; SIVAM, S.; STEPHENSON, A. L.; ZAMPOLI, M.; RATJEN, F. The future of cystic fibrosis care: a global perspective. **Lancet. Respir. Med.**, v. 7, n. 12, p. 1-60, Sep. 2019. DOI: 10.1016/S2213-2600(19)30337-6.

BRASIL. Decreto 7.646 de 21 de dezembro de 2011. Dispõe sobre a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde e sobre o processo administrativo para incorporação, exclusão e alteração de tecnologias em saúde pelo Sistema Único de Saúde - SUS, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 21 dez. 2011. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7646.htm. Acesso em: 02 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde – SUS**. 1996. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/legislacao/nobsus96.htm#3>. Acesso em: 23 abr. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **Abordagens espaciais na saúde pública**. 1 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2006. 136 p.

BREDEMEIER, J. **A experiência de crescer com fibrose cística: investigações sobre qualidade de vida**. 2005. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005. Disponível em: <https://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/8456>. Acesso em: 19 dez. 2021.

BURROUGH, P. A.; McDONNELL, R. A. **Principles of Geographical Information Systems**. New York: Oxford University Press, 1998. 333p.

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde. **Fibrose cística**. Ministério da Saúde. 2018. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/fibrose-cistica/>. Acesso em: 14 abr. 2022.

CABELLO, G. M.; MOREIRA, A. F.; HOROVITZ, D.; CORREIA, P.; SANTA ROSA, A.; LLERENA, J. JR.; GREG, J.; GRODY, W. W.; DEGRAVE, W. M.; FERNANDES, O.; CABELLO, P. H. Cystic fibrosis: low frequency of DF508 mutation in 2 population samples from Rio de Janeiro, Brazil. **Human Biology**, v. 71, n. 2, p. 189-196. Apr. 1999. PMID: 10222642.

CAPES. **Catálogo de Teses e Dissertações**. 2022. Disponível em: <https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#/>. Acesso em: 08 abr. 2021.

CISCATI, R. **Nos municípios pequenos, as pessoas sofrem mais com problemas de saúde evitáveis**. ÉPOCA. 11 abr. 2017. Disponível em: <https://epoca.oglobo.globo.com/saude/noticia/2017/04/nos-municipios-pequenos-pessoas-sofrem-mais-com-problemas-de-saude-evitaveis.html>. Acesso em: 08 abr. 2022.

CORRÊA, R. L. Espaço: um conceito-chave da Geografia. In: CASTRO, I. E. de.; GOMES, P. C. C. da.; CORRÊA, R. L. (org.). **Geografia: conceitos e temas**. 18 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2018. p. 15-47.

COSTA, P. C. H. S.; ARAÚJO, M. M.; MOREIRA, M. E. S. A. do.; MOURA, B. L. Análise dos primeiros cinco anos do programa de triagem neonatal em fibrose cística no estado do Piauí. *In*: Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, 7., 2019, Campinas. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 45, mai. 2019. Disponível em: <https://www.jornaldepneumologia.com.br/details-suppl/100>. Acesso em: 10 fev. 2022.

CUNNINGHAM, J. C.; TAUSSIG, L. M. **An Introduction to Cystic Fibrosis: for Patients and Their Families**. 6th ed. Cystic Fibrosis Foundation, 2013. 224 p.

CUNNINGHAM, S. Diagnosis and process of care. *In*: HORSLEY, A.; CUNNINGHAM, S.; INNES, J. A. (ed.). **Cystic Fibrosis**. 2th ed. Oxford: Oxford University Press, 2015. p. 15-26.

CYSTIC FIBROSIS FOUNDATION. **Our history**. Blog cystic fibrosis foundation. Disponível em: <https://www.cff.org/about-us/our-history>. Acesso em: 17 dez. 2021.

CYSTIC FIBROSIS MEDICINE. **Sixties – clinical**. Blog Cystic Fibrosis Medicine. Disponível em: <https://cysticfibrosis.online/sixties-clinical/>. Acesso em: 17 dez. 2021.

CYSTIC FIBROSIS MEDICINE. **The Fifties**. Blog Cystic Fibrosis Medicine. Disponível em: <https://cysticfibrosis.online/fifties/>. Acesso em: 17 dez. 2021.

CYSTIC FIBROSIS NEWS TODAY. **Cystic Fibrosis Statistics**. Blog Cystic Fibrosis News Today. Disponível em: <https://cysticfibrosisnewstoday.com/cystic-fibrosis-statistics/>. Acesso em: 09 fev. 2022.

DALLALANA, L. T. Fibrose Cística. *In*: TARANTINO, A. B. **Doenças Pulmonares**. 6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. P. 546-565.

DAVIS, P.B. Cystic Fibrosis Since 1938. **American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine**, v. 173, p. 475-482, 2006.

DE BOECK, K.; WILSCHANSKI, M.; CASTELLANI, C.; TAYLOR, C.; CUPPENS, H.; DODGE, J.; SINAASAPPEL, M. Cystic fibrosis: terminology and diagnostic algorithms. **Thorax**, v. 61, n. 7, p. 627-635, 2006.

FERREIRA, R. V.; RAFFO, J. G. da. O uso dos Sistemas de Informação Geográfica (SIG) no estudo da acessibilidade física aos serviços de saúde pela população rural: revisão da literatura. **Hygeia**, v. 8, n. 15, p. 177-189, dez. 2012.

FIRMIDA, M. C. de.; LOPES, A. J. Aspectos Epidemiológicos da Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, p. 12-22, out./dez/2011.

FIRMIDA, M. C. de.; MARQUES, B. L.; COSTA, C. H. da. Fisiopatologia e Manifestações Clínicas da Fibrose Cística. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, Rio de Janeiro, p. 46-58, out./dez. 2011.

FITZ, P. R. **Geoprocessamento sem complicação**. São Paulo: Oficina de Textos, 2008. 160 p.

FOUCAULT, M. O Nascimento da Medicina Social. *In*: FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edição Graal, 1979. p. 79-98.

G1 - Campinas e Região. **Falta de remédio de alto custo para tratar fibrose cística afeta pacientes**. 21/02/2016 18h30. Disponível em: <http://g1.globo.com/sp/campinas-regiao/noticia/2016/02/falta-de-remedio-de-alto-custo-para-tratar-fibrose-cistica-afeta-pacientes.html#:~:text=Os%20medicamentos%20s%C3%A3o%20caros%2C%20um,da%20Farm%C3%A1cia%20de%20Alto%20Custo>. Acesso em: 29 abr. 2022.

GOMES, P. C. C. da. O conceito de região e sua discussão. *In*: CASTRO, I. E. de.; GOMES, P. C. C. da.; CORRÊA, R. L. (org.). **Geografia: conceitos e temas**. 18 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2018. p. 49-76.

GUIMARÃES, R. B. **Saúde: fundamentos de Geografia humana**. São Paulo: UNESP Digital, 2015. 109 p. ISBN: 978-85-68334-38-6. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/4xpyq/pdf/guimaraes-9788568334386.pdf>. Acesso em 24 abr. 2022.

GUIMARÃES, R. B.; PICKENHAYN, J. A.; LIMA, S. C. do. **Geografia e saúde sem fronteiras**. Uberlândia: Assis, 2014. 160 p.

HAACK, A.; ARGÃO, G. G.; NOVAES, M. R. C. G. Fisiopatologia da Fibrose Cística e drogas habitualmente utilizadas nas manifestações respiratórias: o que devemos saber. **Comun. Ciências Saúde**, v. 25, n. 3/4, p. 245-262, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/periodicos/ccs_artigos/2014_fisiopatologia_fibrose_cistica.pdf. Acesso em: 20 abr. 2022.

HORSLEY, A. Genetics and pathophysiology. *In*: HORSLEY, A.; CUNNINGHAM, S.; INNES, J. A. (ed.). **Cystic Fibrosis**. 2th ed. Oxford: Oxford University Press, 2015. p. 1-13.

KNOWLTON, R. G.; COHEN-HAGUENAUER, O.; VAN CONG, N.; FRÉZAL, J.; BROWN, V. A.; BARKER, D.; BRAMAN, J. C.; SCHUMM, J. W.; TSUI, L.; BUCHWALD, M.; DONIS-KELLER, H. A polymorphic DNA marker linked to cystic fibrosis is located on chromosome 7. **Nature**, v. 318, p. 380-382, nov. 1985.

LIMA, M. C. M. de.; RAMOS-SILVA, V. (org.). **Doenças Raras: SUS e inclusão social**. Vitória: Emescam, 2020. 185 p.

LUZ, G. S. dos.; SILVA, M. R. S. da.; DEMONTIGNY, F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta Paulista de**

Enfermagem, São Paulo, v. 28, n. 5, p. 395-400, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/nKQ88s3pGchdHWPwHxjCS3G/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 abr. 2022.

LYCZAK, J. B.; CANNON, C. L.; PIER, G. B. Lung infections associated with cystic fibrosis. **Clinical Microbiology Reviews**, v. 15, n. 2, p. 194-222, Apr. 2002.

MACIEL, E. V. F. **A geografia do câncer de próstata na microrregião de Pirapora**. 2017. Dissertação (Mestrado em Geografia) – Geografia da Universidade Estadual de Montes Claros, Montes Claros, 2017.

MAGALHÃES, S. C. M. **Fatores determinantes da ocorrência de tuberculose no Norte de Minas Gerais**. 2013. Tese (Doutorado em Geografia) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2013. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/15970/1/FatoresDeterminantesOcorrencia.pdf>. Acesso em 24 abr. 2022.

MAZETTO, F. A. P de. Pioneiros da Geografia da Saúde: séculos XVIII, XIX e XX. In: BARCELLOS, C. (org.). **A Geografia e o contexto dos problemas de saúde**. Rio de Janeiro: Abrasco, 2008. p. 17-33.

MENDONÇA, F.; ARAÚJO, W. M. de.; FOGAÇA, T. K. A geografia da saúde no Brasil: Estado da arte e alguns desafios. **Investigaciones Geográficas**, Chile, n. 48, p. 41-52, 2014.

MIRTAJANI, S. B.; FARNIA, P.; HASSANZAD, M.; GHANAVI, J.; FARNIA, P.; VELAYATI, A. A. Geographical Distribution of Cystic Fibrosis: The past 70 Years of Data Analyzis. **Biomedical and Biotechnology Research Journal**, v. 1, n. 2. P. 105-112, Oct./Dec. 2017.

MOHAN, K.; LEDSON, M. J.; WALSHAW M, J.; MARCHIORI, E. Pneumotórax espontâneo simultâneo bilateral em um paciente adulto com fibrose cística. **J. Bras. Pneumol.**, v. 35, n. 2, p. 194-196, 2009.

NAVARRO, S. Recopilación histórica de la fibrosis quística. **Gastroenterol Hepatol**, v. 39, n. 1, p. 36-42, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gastrohep.2015.04.012>. Disponível em: <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroenterologia-hepatologia-14-pdf-S0210570515001156>. Acesso em: 15 dez. 2021.

ORENSTEIN, D. M.; SPAHR, J. E. WEINER, D. J. Introduction. In: ORENSTEIN, D. M.; SPAHR, J. E. WEINER, D. J. (org.) **Cystic Fibrosis: a guide for patient and family**. 4th ed. Philadelphia: Lippicontt Williams & Wilkins, Wolters Kluwer. 2012. p. xiii-xix.

PARANÁ. Governo do Estado. Superintendência Geral de Ciência, Tecnologia e Ensino Superior. **HUOP é referência no tratamento de fibrose cística**. 2019. Disponível em: <https://www.seti.pr.gov.br/Noticia/HUOP-e-referencia-no-tratamento-de-fibrose-cistica#:~:text=O%20Hospital%20Universit%C3%A1rio%20do%20Oeste,Pequeno%20Pr%C3%ADncipe%2C%20ficam%20em%20Curitiba>. Acesso em: 20 abr. 2022.

PARANÁ. Ministério Público. **Regionais de Saúde**. 2010. Disponível em: <https://saude.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=522#>. Acesso em: 08 mar. 2022.

PARANÁ. **Secretaria de Estado da Saúde do Paraná**. Plano Estadual de Saúde Paraná 2020-2023. Curitiba: SESA, 2020. 210 p. Disponível em: https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/2020-09/PES-24_setembro-vers%C3%A3o-digital.pdf. Acesso em: 08 mar. 2022.

PEDROSA, J. F.; ALVIM, C. G.; CAMARGOS, P. A. M.; IBIAPINA, C. C. da. Avaliação em pacientes com fibrose cística a partir da utilização de escores radiográficos. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 25, n. 6, p. 36-43, 2015. DOI: 10.5935/2238-3182.20150095. Disponível em: <http://www.rmmg.org/artigo/detalhes/1842>. Acesso em: 17 dez. 2021.

PEITER, P. C. **A Geografia da Saúde na Faixa de Fronteira Continental do Brasil na Passagem do Milênio**. 2005. Tese (Doutorado em Geografia) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <http://www.retis.igeo.ufrj.br/wp-content/uploads/2011/07/2006-geografia-da-saude-na-faixa-PCP.pdf>. Acesso em: 26 mar. 2022.

PEREIRA, G. C.; SILVA, B. C. N. Geoprocessamento e Urbanismo. *In*: GERARDI, L. H. O. de.; MENDES, I. A. (org.). **Teoria, técnica, espaços e atividades: temas de geografia contemporânea**. [S. l.]: AGETEO - UNESP, 2001. p. 97-137.

PESSOA, S. B. **Ensaio Médico-Sociais**. 2. ed. São Paulo: CEBES/HUCITEC, 1978. 380 p.

PINA, M. F. de.; SANTOS, S. M. **Conceitos básicos de Sistemas de Informação Geográfica e Cartografia aplicados à Saúde**. Brasília: OPAS, 2000. 122 p.

PIROLI, E. L. **Introdução ao geoprocessamento**. Ourinhos: Unesp - Campus Experimental de Ourinhos, 2010. 46 p.

PIZZIGNACCO, T. M. P.; LIMA, R. A. G. de. Socialization of children and adolescents with cystic fibrosis: support for nursing care. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 4, p. 569-577, 2006. DOI:10.1590/s0104-11692006000400015.

REGISTRO BRASILEIRO DE FIBROSE CÍSTICA – REBRAFC. **Relatório anual de 2019**. 2019. Disponível em: http://portalgbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2019.pdf. Acesso em: 11 fev. 2022.

RIBEIRO, J. D.; RIBEIRO; M. A. G. O. de.; RIBEIRO, A. F. Controvérsias na fibrose cística – do pediatra ao especialista. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 78, n. 2, p. 171-186, 2002.

RIED, C. A.; ROSÁRIO, N. A. Editorial. **Jornal Paranaense de Pediatria.**, Curitiba, v. 8, n. 2, p. 28-46, 2007.

RIORDAN, J. R.; ROMMENS, J. M.; KEREM, B.; ALON, N.; ROZMAHEL, R.; GRZELCZAK, Z.; ZIELENSKI, J.; LOK, S.; PLAVSIC, N.; CHOU, J.; DRUMM, M. L.; IANNUZZI, M. C.; COLLINS, F. S.; TSUI, L. Identification of the Cystic Fibrosis Gene: Cloning and Characterization of Complementary DNA. **Science**, v. 245, n. 4922, p. 1066-1073, set. 1989.

ROSA, F. R.; DIAS, F. G.; NOBRE, L. N.; MORAIS, H. A. Fibrose cística: uma abordagem clínica e nutricional. **Revista de Nutrição**, Campinas, v. 21, n. 6, p. 725-737, nov./dez., 2008.

SANTANA, N. N.; CHAVES, C. R. M. M. de. GONÇALVES, C. P.; JUNIOR, S. C. S. G. dos. Fatores associados à qualidade de vida em crianças e adolescentes com Fibrose Cística. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 38, p. 1-7. 2020.

SANTANA, P. **Introdução à geografia da saúde: território, saúde e bem-estar.** Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2014. 192 p.

SANTANA, P. Os Sistemas de Informação Geográfica e a investigação em saúde. **Cadernos de Geografia**, Coimbra, n. 18, p. 53-64, 1999.

SANTOS, A. M. R.; OLIVEIRA, A. F. S. M. dos.; MUNIZ, V. C. A. de.; CARMO, M. S. do.; LUZ, R. L. **Teste do pezinho: um ato de amor pelo seu bebê.** São Luís: UNICEUMA, 2021. 11p. Disponível em: <https://www.extranet.ceuma.br/ceuma-wordpress/wp-content/uploads/2021/04/Manual-de-Teste-do-Pezinho.pdf>. Acesso em: 04 fev. 2022.

SANTOS, A. M. A. dos.; JACINTO, P. A. de.; TEJADA, C. A. O. Causalidade entre Renda e Saúde: Uma Análise Através da Abordagem de Dados em Painel com os Estados do Brasil. **Est. Econ.**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 229-261, abr./jun. 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0101-41612012000200001>

SANTOS, G. P.; DOMINGOS, M. T.; WITTIG, E. O.; RIEDI, C. A.; ROSÁRIO, N. A. Programa de triagem neonatal para fibrose cística no estado do Paraná: avaliação após 30 meses de sua implantação. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 81, n. 3, p. 240-244, 2005.

SANTOS, L. F. M. da. As Representações Sociais da Fibrose Cística em Pacientes Adultos. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, p. 149-153, 2011.

SANTOS, S. M. R. dos.; BARROSO, M. D.; DUARTE, T. R.; JESUS, M. C. P. de. PERFIL EPIDEMIOLÓGICO E SOCIAL DA FIBROSE CÍSTICA NA INFÂNCIA E ADOLESCÊNCIA. **Saúde**, Santa Maria, vol. 43, n. 1, p. 112-122, jan./abr., 2017.

SANTOS, M. **A Natureza do Espaço: Técnica e Tempo, Razão e Emoção.** 4 ed. São Paulo: EDUSP, 2006. 259 p.

SCHOELLER, C. C. D.; FERREIRA, J. E. P.; GASTALDI, L. A.; WAYHS, M. L. C. Doença gastrointestinal. *In*: NETO, N. L. (ed.). **Fibrose Cística: Enfoque Multidisciplinar**. 2. ed. Florianópolis: Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, 2009. p. 213-237.

SHANNON, G. W.; DEVER, G. E. A. **Health Care Delivery: Spatial Perspective**. 1st ed. New York: McGraw-Hill, 1974, 141 p.

SIMON, M. I. S. S. dos. Fibrose Cística: aspectos nutricionais e manejo. **Rev. HCPA**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 224-232, 2011.

SUCUPURA, A. C. S. L. Repensando a atenção à saúde da criança e do adolescente na perspectiva intersetorial. **Revista de Administração Pública**, v. 32, n. 2, p. 61-78, 1998. Disponível em: <https://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/rap/article/view/7701>. Acesso em: 14 abr. 2022.

SVARTMAN, F. M.; ANDRADE, C. F.; MACEDO NETO, A. V. de. Transplante Pulmonar na Fibrose Cística. **Revista HCPA**, Porto Alegre, v. 31, n. 2, p. 238-242, 2011.

TAVARES, K.O.; CARVALHO, M. D. B. de.; PELLOSO, S.M. Dificuldades vivenciadas por mães de pessoas com Fibrose Cística. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 294-300, abr./jun. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014000050013>.

TURAÇA, K.; FERNANDES, P. M. P.; SAMANO, M. N.; KAZANTZI, A. Transplante pulmonar como tratamento de pacientes com fibrose cística. **Revista de Medicina**, São Paulo, v. 92, n. 1, p. 69-74, jan./mar. 2013. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v92i1p69-74>

UNIDOS PELA VIDA. **Após um ano da decisão de incorporação no SUS, Kalydeco ainda não foi disponibilizado para pessoas com FC**. Instituto Unidos pela Vida. 13 jan. 2022a, 09:59. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/um-ano-incorporacao-kalydeco/>. Acesso em: 02 fev. 2022.

UNIDOS PELA VIDA. **Fibrose Cística**. Instituto Unidos pela Vida. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/fibrose-cistica/>. Acesso em: 03 fev. 2022b.

UNIDOS PELA VIDA. **Orkambi apresentado em grânulos é aprovado pela Anvisa**. Instituto Unidos pela Vida. 20 out. 2021a, 16:02. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/orkambigranulosanvisa/>. Acesso em: 02 fev. 2022.

UNIDOS PELA VIDA. **Vertex envia documentos para a Anvisa seguir com registro do Trikafta**. Instituto Unidos pela Vida. 16 dez. 2021b, 14:12. Disponível em: <https://unidospelavida.org.br/vertex-envia-documentos-para-a-anvisa-seguir-com-registro-do-trikafta/>. Acesso em: 02 fev. 2022.

VAZ, D. S. dos.; REMOALDO, P. C. A. A Geografia da Saúde brasileira e portuguesa: algumas considerações conceituais. **GEOUSP: Espaço e Tempo**, São Paulo, n. 29,

p. 173 - 192, 2011. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/geousp/article/view/74242/77885>. Acesso em 24 abr. 2022.

VENDRUSCULO, F. M.; DONADIO, M. V. F.; PINTO, L. A. Conquistas em relação à sobrevivência de pacientes com fibrose cística no Brasil. **J. Bras. Pneumol.**, Porto Alegre, v. 47, n. 2, p. 1-2, 2021. Disponível em: https://cdn.publisher.gn1.link/jornaldepneumologia.com.br/pdf/2021_47_2_3517_portugues.pdf. Acesso em: 09 dez. 2021.

WELSH, M. J.; SMITH, A. E. Cystic Fibrosis: The genetic defects underlying this lethal disease have now been shown to eliminate or hobble a critical channel through which a constituent of salt enters and leaves cells. **Scientific American**, p. 52-59, dec, 1995.

WHO - World Health Organization. **The molecular genetic epidemiology of cystic fibrosis**. Report of a joint meeting of WHO/ECFTN/ICF(M)A/ECFS. 2004. 24 p.

YU, E.; SHARMA, S. Cystic Fibrosis. *In*: **StatPearls** [Internet]. StatPearls Publishing, 2021, p. 1-17. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK493206/?report=reader#!po=97.0588>. Acesso em: 14 dez. 2021.

ZANINI, L. M.; LOPES DEL CIAMPO, R. R.; SAWAMURA, R.; RIBEIRO, P. K.; FERNANDES, M. I. M. Avaliação dos primeiros cinco anos de um programa de triagem neonatal para fibrose cística no estado de São Paulo – Brasil. *In*: Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, 7., 2019, Campinas. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, v. 45, mai. 2019. Disponível em: <https://www.jornaldepneumologia.com.br/details-suppl/100>. Acesso em: 10 fev. 2022.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO

Precisamos saber se quem responderá as questões é responsável pelo paciente, ou o próprio paciente. Portanto, pedimos para que marque a alternativa em que se enquadra.

- () Sou portador de FC e tenho 18 anos ou mais.
 () Sou responsável pelo portador de FC.

1. Sua renda familiar pode influenciar no tratamento da doença, possivelmente, por isso, pedimos para que marque a alternativa em que se enquadra sua renda familiar mensal.

- () Menos de um salário mínimo.
 () Um ou dois salários mínimos.
 () Três ou quatro salários mínimos.
 () Cinco ou mais salários mínimos.

2. Você acha que sua questão financeira interfere no tratamento da doença? Se sim, como?

As seguintes perguntas são relacionadas ao PORTADOR DE FIBROSE CÍSTICA, portanto, se você for o responsável, responda as questões com as informações e necessidades referentes à pessoa acometida pela doença.

3. Idade:

4. Gênero:

- () FEM
 () MASC
 () OUTRO

5. Cidade em que habita:

6. Zona de habitação:

- () Rural
 () Urbana

7. Você encontra alguma dificuldade de locomoção para realizar o tratamento em virtude da sua localidade de moradia? Se sim, qual?

8. Cidade em que faz o acompanhamento médico:

9. Hospital/Clínica em que faz o acompanhamento médico:

10. A prefeitura de seu município fornece transporte da saúde para você se deslocar até o hospital/clínica em que faz os exames e consultas?

- () Sim
 () Não

As seguintes perguntas são referentes a como se dá a distribuição da medicação.

11. Os remédios necessários para o tratamento da FC são custeados pelo SUS ou precisam ser comprados?

- () SUS
 () Comprados

Ambos

12. Se a resposta anterior foi “SUS” ou “Ambos”, qual a Regional de Saúde que fornece os medicamentos, ou parte deles?

13. Você tem acesso a todos os medicamentos fornecidos pelo SUS diretamente em seu município ou necessita se deslocar para receber?

14. Você tem acesso a todos os medicamentos que necessitam ser comprados nas farmácias de seu município ou necessita se deslocar para comprar?

15. Você consegue TODOS os remédios sempre que necessário ou sofre/já sofreu com a falta deles?

Consigo todos sempre que preciso

Não consigo nenhum dos medicamentos

Sofro com a falta de alguns medicamentos

16. Se a resposta da pergunta anterior foi que faltam alguns medicamentos, responda, quais medicamentos faltam com mais recorrência? Qual foi o maior tempo que ficou em falta?

17. Quando faltam remédios, você fica sem, ou faz algo para consegui-los? O que?

18. Nesta questão, fique à vontade para expor quais são suas dificuldades quanto o acesso aos medicamentos.

As seguintes perguntas são referentes aos exames necessários para o acompanhamento da doença.

19. Os exames necessários para o acompanhamento são custeados pelo SUS ou são privados?

SUS

Privado

Ambos

20. Você faz os exames relacionados a FC em seu município ou no local onde realiza as consultas especializadas para a FC?

21. Qual meio de transporte você utiliza para se dirigir até os locais de exames?

transporte próprio

transporte da saúde do município

transporte coletivo

Outro (escreva aqui se precisar acrescentar algo).

22. E qual a distância que precisa percorrer para se dirigir até os locais de exames?

23. Você encontra alguma dificuldade para realizar os exames? Se sim, qual, ou, quais? (transporte, deslocamento, custos, etc).

As seguintes perguntas são referentes às consultas médicas necessárias referentes a Fibrose Cística.

24. As consultas médicas são realizadas através do SUS ou de forma privada?

SUS

Privado

Ambos

25. Qual meio de transporte você utiliza para se dirigir até o local de consultas?

transporte próprio

transporte da saúde do município

transporte coletivo

Outro (escreva aqui se precisar acrescentar algo):

26. E qual a distância que precisa percorrer para se dirigir até o local de consultas?

27. Você encontra alguma dificuldade para realizar as consultas? Se sim, qual, ou, quais? (transporte, deslocamento, custos, etc).

As seguintes perguntas são referentes aos serviços Emergenciais de Saúde.

28. Você já precisou de algum serviço emergencial de saúde por conta de piora no quadro clínico da FC?

Sim

Não

29. Se a resposta foi “sim”, qual foi o serviço?

30. Você enfrentou alguma dificuldade para se deslocar até o local do atendimento? Se sim, qual?

31. Você enfrentou alguma dificuldade durante o atendimento? Se sim, qual?

32. Há alguma questão que você queira pontuar referindo-se a dificuldades enfrentadas nos Serviços Emergenciais que não foi perguntada?

33. Nesta última pergunta, queremos que você cite quais são as maiores dificuldades enfrentadas (se houverem) no tratamento da Fibrose Cística como um todo, caso queira dizer algo que não foi abordado nas outras perguntas do questionário.

APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA

PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP/UEPG

DO TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E)

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **Portadores de Fibrose Cística no Paraná: uma análise socioespacial sobre as dificuldades enfrentadas no acesso ao tratamento**, tendo como pesquisadora responsável **Karin Linete Hornes** e como pesquisadora participante **Karina Estaski**, da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG). O objetivo geral da pesquisa é espacializar quais macrorregionais de saúde são utilizadas pelos pacientes acometidos de Fibrose Cística no Estado do Paraná e verificar a existência ou não de dificuldades no acesso ao tratamento.

A sua participação no estudo será de responder ao formulário sobre as possíveis dificuldades que encontra para acessar os medicamentos, consultas e exames referentes à fibrose cística e os serviços emergenciais de saúde, bem como algumas informações socioeconômicas. As informações pessoais desta pesquisa serão confidenciais, não havendo identificação dos voluntários no trabalho, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação.

Após as análises, você será informado dos resultados desta pesquisa da qual participa se assim desejar. Sua participação é voluntária, portanto, não receberá recompensa e nem pagará para participar. Será garantido o livre acesso a todas as informações e retirada de dúvidas sobre o estudo, antes e depois da participação na pesquisa, basta entrar em contato. Você poderá deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem apresentar justificativas, basta parar de responder as questões.

Em caso de dúvidas, você poderá entrar em contato com qualquer um dos membros da pesquisa ou com o Comitê de Ética em Pesquisa.

Nome do pesquisador – Karin Linete Hornes

Rua: João Schaia, nº225, Jardim Carvalho – Ponta Grossa/PR. Telefone: (45) 99963-7743.
E-mail: karinhornes@yahoo.com.br

Nome do pesquisador – Karina Estaski

Rua :João Hyczy, nº 117, Uvaranas – Ponta Grossa /PR. Telefone: (42) 99937-6802.
E-mail: karinaestaski@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa

UEPG campus Uvaranas, Bloco M, sala 100

Telefone: (42) 3220-3108.

Assinatura pesquisador responsável

Assinatura pesquisador participante

Ponta Grossa, 26 de novembro de 2021.

Av. Gen. Carlos Cavalcanti, 4748 CEP: 84030-900 – Campus de Uvaranas
Fone: 042-3220-3108 e-mail: propesp-cep@uepg.br
Ponta Grossa – PR

23 respostas



● Li o Termo de Consentimento e aceito participar da pesquisa

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA NO PARANÁ: UMA ANÁLISE SOCIOESPACIAL SOBRE AS DIFICULDADES ENFRENTADAS NO ACESSO AO

Pesquisador: Karin Linete Hornes

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 52794721.6.0000.0105

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Ponta Grossa

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.086.623

Apresentação do Projeto:

PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA NO PARANÁ: UMA ANÁLISE SOCIOESPACIAL SOBRE AS DIFICULDADES ENFRENTADAS NO ACESSO AO TRATAMENTO.

A pesquisa será de natureza quali-quantitativa e empírica. A população estudada se refere a todos os pacientes acometidos por Fibrose Cística no Paraná. A unidade de análise espacial será o Estado do Paraná e a temporal os pacientes registrados e em tratamento ativo no ano até o ano de 2021. Não será necessário a intervenção direta com os pacientes as atividades com os pacientes serão realizadas de forma virtual. Os dados necessários para a espacialização dos portadores de FC no Paraná serão analisados através de uma pesquisa documental, que terá como fonte, dados e informações (apenas quantidade de pacientes registrados, idade, sexo e cidade) disponibilizados pela Associação de Assistência a Mucoviscidose no Paraná (AAMPR), estes dados servirão para a quantificação dos pacientes como um todo, espacialização e análises referentes à idade e sexo. Para a espacialização das macrorregionais que os pacientes utilizam, será elaborada através de um mapa coroplético por meio do software QGIS, que indicará qual macrorregião possui maior e menor incidência referente à quantidade de pacientes. A localização inferida não identificará a moradia do paciente, apenas a macrorregional utilizada.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvararanas, Bloco da Reitoria, sala 22
Bairro: Uvaranas **CEP:** 84.030-900
UF: PR **Município:** PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG 

Continuação do Parecer: 5.086.623

Espacializar quais as Macrorregionais são utilizadas pelos pacientes acometidos de FC no Estado do Paraná.

Objetivo Secundário:

Quantificar e localizar geograficamente os indivíduos portadores de fibrose cística no Paraná de acordo com as quatro Macrorregionais de Saúde.

Levantar dados relacionados à aspectos sociais (idade, gênero, condição econômica e zona de habitação) dos indivíduos.

Verificar as dificuldades espaciais enfrentadas pelos portadores no acesso aos serviços de saúde emergenciais e aos relacionados ao acompanhamento da fibrose cística.

Averiguar como se dá a distribuição da medicação referente ao tratamento da doença.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os possíveis riscos relacionados às perguntas, como constrangimento da pessoa, serão minimizados pela explicação detalhada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido anexado nos formulários. Além disso, todos os participantes serão voluntários, ou seja, poderão responder de forma anônima.

Os dados serão de posse das pesquisadoras, e a partir do preenchimento dos formulários, os participantes poderão optar por se identificar ou não.

Benefícios:

No Brasil, a Fibrose Cística é uma doença ainda pouco conhecida. Por conta deste desconhecimento, muitos indivíduos sofrem anos com a ausência do diagnóstico correto e também a falta de recursos terapêuticos, visando o fato de que o tratamento exige o uso de alguns medicamentos de alto custo e, nem todos são financiados pelo Ministério da Saúde. No Brasil, os estudos acerca da FC são limitados à trabalhos desempenhados pelas áreas da saúde. Ao realizar uma busca no catálogo de teses e dissertações da CAPES (c2016), encontra-se 3.557 trabalhos referentes à FC, no entanto, ao filtrar por pesquisas relacionadas a geociências, nenhum trabalho é encontrado.

A geografia da saúde permite relacionar e compreender as dinâmicas socioambientais e espaciais no tocante à diversas doenças, como a fibrose cística. Compreender as dificuldades que estas pessoas encontram às causas que levam a tais, é de grande relevância para identificar possíveis desigualdades e assim propor meios de melhorar o atendimento aos acometidos, facilitando o acesso ao tratamento, considerando as dificuldades enfrentadas por estes. Assim sendo, a

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22
Bairro: Uvaranas **CEP:** 84.030-900
UF: PR **Município:** PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 5.086.623

divulgação da doença por meio de pesquisas geográficas pode contribuir para possíveis mudanças na agenda do poder público, podendo resultar numa melhoria na assistência à saúde dos indivíduos com fibrose cística no país proporcionando-os uma melhor qualidade de vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A fibrose cística (FC) é uma doença genética, autossômica recessiva, multissistêmica e complexa, mais frequente em populações descendentes de caucasianos. No território brasileiro há centros de tratamento da doença em 22 das 27 unidades federativas, porém, ainda assim é uma enfermidade pouco conhecida no país. Segundo o último registro brasileiro de fibrose cística (2018), há 415 indivíduos diagnosticados com FC sendo atendidos no Estado do Paraná. Deste modo, pretende-se na presente pesquisa, espacializar quais as Macrorregionais são utilizadas pelos pacientes acometidos de FC no Estado do Paraná, afim de averiguar se existem dificuldades encontradas no acesso ao tratamento atualmente (ano de 2021). Para responder tal problemática, serão analisados dados (quantidade de pacientes, idade, sexo e cidade) da Associação de Assistência a Mucoviscidose no Paraná (AAMP) e, posteriormente, serão realizados questionários com portadores da doença ou responsáveis por estes, por meio do Google Forms, que será divulgado por meio de mídias sociais. A aplicação do formulário analisará os possíveis problemas encontrados no acesso a medicamentos, consultas e exames referentes à FC e atendimento emergencial.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Em anexo e de acordo com as normas 466/2012 e 510/2016

Recomendações:

Enviar o relatório final ao término do projeto por Notificação via Plataforma Brasil para evitar pendências.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise documental considera-se aprovado este projeto e devidamente autorizado para seu início conforme cronograma apresentado.

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22
Bairro: Uvaranas **CEP:** 84.030-900
UF: PR **Município:** PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
PONTA GROSSA - UEPG



Continuação do Parecer: 5.086.623

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1829364.pdf	18/10/2021 18:00:15		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	18/10/2021 17:57:25	KARINA ESTASKI	Aceito
Outros	questionario.pdf	18/10/2021 17:50:01	KARINA ESTASKI	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_detalhado.pdf	18/10/2021 17:48:48	KARINA ESTASKI	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRosto.pdf	18/10/2021 17:47:01	KARINA ESTASKI	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PONTA GROSSA, 08 de Novembro de 2021

Assinado por:
ULISSES COELHO
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Gen. Carlos Cavalcanti, nº 4748. UEPG, Campus Uvaranas, Bloco da Reitoria, sala 22
Bairro: Uvaranas **CEP:** 84.030-900
UF: PR **Município:** PONTA GROSSA
Telefone: (42)3220-3282 **E-mail:** propespsecretaria@uepg.br