



UEPB

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DA PARAÍBA
CAMPUS I – CAMPINA GRANDE
CENTRO CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

ESTHER ALVES GUIMARÃES

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: UMA
ANÁLISE EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO NORDESTE**

**CAMPINA GRANDE
2024**

ESTHER ALVES GUIMARÃES

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: UMA
ANÁLISE EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO NORDESTE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Departamento de Enfermagem da
Universidade Estadual da Paraíba, como
requisito parcial à obtenção do título de
Graduado em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Dra. Claudia Santos Martiniano Sousa

**CAMPINA GRANDE
2024**

É expressamente proibido a comercialização deste documento, tanto na forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano do trabalho.

G963i Guimaraes, Esther Alves.

Itinerário terapêutico de pessoas com esclerose múltipla [manuscrito] : uma análise em um município da Região Nordeste / Esther Alves Guimaraes. - 2024.
58 p. : il. colorido.

Digitado.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Estadual da Paraíba, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, 2024.

"Orientação : Profa. Dra. Claudia Santos Martiniano Sousa , Coordenação do Curso de Enfermagem - CCBS. "

1. Esclerose múltipla. 2. Itinerário terapêutico. 3. Diagnóstico. I. Título

21. ed. CDD 362.196 834

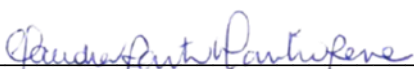
ESTHER ALVES GUIMARÃES

**ITINERÁRIO TERAPÊUTICO DE PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: UMA
ANÁLISE EM UM MUNICÍPIO DA REGIÃO NORDESTE**

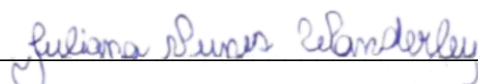
Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
ao Departamento de Enfermagem da
Universidade Estadual da Paraíba, como
requisito parcial à obtenção do título de
Graduado em Enfermagem.

Aprovada em: 19/06/2024.

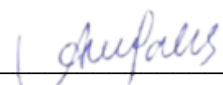
BANCA EXAMINADORA



Prof. Dr. Claudia Santos Martiniano Sousa (Orientador)
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Prof. Esp. Juliana Nunes Wanderley
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)



Profa. Dra. Ana Tereza do Nascimento Sales Figueiredo Fernandes
Universidade Estadual da Paraíba (UEPB)

AGRADECIMENTOS

Ao meu Deus, por ter me guiado e me sustentado por todos os caminhos trilhados. Toda honra e toda glória, a Ele.

Ao meus pais, Ilza e Alexandre, por terem viabilizado condições para minha dedicação aos estudos, e, por junto com meu irmão, Alexandre Filho, serem minha rede de apoio durante toda a minha existência.

À minha mãe, Ilza, por ser minha maior incentivadora e companheira, por nunca ter medido esforços para minhas realizações e sempre ter acreditado fielmente nas minhas capacidades e o quão longe posso chegar. Obrigada por suas orações e cuidado, eles me fizeram chegar até aqui!

Ao meu parceiro de vida, Torres, pelo companheirismo, estímulo, motivação e apoio todos os dias, incansavelmente, durante a minha jornada. Muito obrigada pela compreensão de todas as minhas ausências ao longo desses cinco anos.

A minha professora, Claudia Martiniano, pela orientação incrível e leve, pelo suporte, amparo, amizade, parceria, e acima de tudo, confiança durante esse período. Muito obrigada por ter me guiado e me inspirado pelo caminho da pesquisa, e ainda mais importante, por ter me ensinado que amar e mudar as coisas através da pesquisa é revolucionário.

Aos meus queridos amigos e parceiros de graduação, Aline e Sávio, pela partilha de todas as alegrias e dores do curso, obrigada por tornarem o processo mais leve. E, à minhas amigas Nathaly, Williane e Jarda, por todo apoio, incentivos e vivências, muito obrigada!

À minha dupla de pesquisa, Karine, por dividir e ser suporte no processo deste estudo, e ao grupo de pesquisa de Esclerose Múltipla da UEPB, coordenado pela Profa. Claudia Martiniano, muito obrigada!

À Associação paraibana de Esclerose Múltipla (APBEM), pelo apoio, e ao laboratório Roche, pelo financiamento da pesquisa. Obrigada pela contribuição essencial para a efetivação do estudo.

A todos que de forma direta ou indireta, contribuíram com esta pesquisa e com minha formação. Deixo aqui, o meu muito obrigada!

“Ouça o paciente, ele está a dizer-lhe o diagnóstico.” (Osler, 1937).

RESUMO

A esclerose múltipla é uma doença rara, crônica, desmielinizante, que atinge o Sistema Nervoso Central através do sistema imunológico do indivíduo, o que lhe confere o título de doença autoimune. O atraso frequente no diagnóstico tem trazido consequências graves para as pessoas com Esclerose Múltipla, no entanto, permanece a escassez de investigação centrada nas causas desses atrasos. Pesquisas focadas na jornada do paciente podem ajudar a esclarecer os problemas encontrados por estes na busca do diagnóstico, tratamento e seguimento da doença, e ainda lançar pistas para orientar pesquisas subsequentes mais amplas em saúde pública. O objetivo deste estudo é analisar o itinerário terapêutico das pessoas com Esclerose Múltipla na região de saúde de Campina Grande na Paraíba, para diagnóstico, tratamento e seguimento da doença. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, que tem ancoragem no referencial do Itinerário Terapêutico formulado por Arthur Kleinman. Teve como cenário o município de Campina Grande-PB e como população do estudo as pessoas com Esclerose Múltipla residentes neste município, selecionados a partir do mapeamento prévio dessas pessoas. A técnica de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada, aplicada a dez pessoas com Esclerose Múltipla, sendo que o fechamento amostral se deu pela saturação teórica dos dados. A análise foi feita por meio da análise de conteúdo proposta por Bardin e os itinerários terapêuticos expostos em figuras produzidas no CorelDraw. Atendeu-se às recomendações éticas, tendo sido a pesquisa aprovada pelo CEP/UEPB, com CAEE: 69752623.80000.5187. Os resultados revelam um itinerário terapêutico organizado a partir dos seguintes subsistemas: Papel social do doente a partir da autopercepção da doença; Subsistema popular: eu tenho alguém que olha por mim; Subsistema Cultural: a fé como suporte na trajetória Subsistema profissional: acertos e desafios para o diagnóstico; Rede de serviços: passos e descompassos na jornada e Validação por pares como estratégia de apoio. Conclui-se que a pesquisa alcançou seu objetivo. Revelou que os subsistemas operam de maneira simultânea e se fortalecem, sem padronização, dada a singularidade das pessoas, mas também a inexistência da organização da rede de cuidados à pessoa com Esclerose Múltipla. Os escassos serviços que atendem doença no município não se comunicam entre si e nem com o serviço de referência do Estado, situado em João Pessoa. Logo, consideram-se necessárias, a articulação efetiva da rede de atenção à pessoa com Esclerose Múltipla e outras doenças raras, e a sensibilização dos profissionais para otimização do itinerário terapêutico dessa população

Palavras-Chave: esclerose múltipla; itinerário terapêutico; diagnóstico.

ABSTRACT

Multiple sclerosis is a rare, chronic, demyelinating disease that affects the Central Nervous System through the individual's immune system, which gives it the title of autoimmune disease. The frequent delay in diagnosis has had serious consequences for people with Multiple Sclerosis, however, there remains a lack of research focusing on the causes of these delays. Research focused on the patient's journey can help clarify the problems encountered by patients in the search for diagnosis, treatment and follow-up of the disease, and also provide clues to guide subsequent, broader research in public health. The objective of this study is to analyze the therapeutic itinerary of people with Multiple Sclerosis in the Campina Grande health region in Paraíba, for diagnosis, treatment and follow-up of the disease. This is an exploratory, descriptive study, with a qualitative approach, which is anchored in the Therapeutic Itinerary framework formulated by Arthur Kleinman. The setting was the municipality of Campina Grande-PB and the study population was people with Multiple Sclerosis living in this municipality, selected based on previous mapping of these people. The data collection technique was the semi-structured interview, applied to ten people with Sclerosis Multiple, with sample closure due to theoretical saturation of the data. The analysis was carried out through the content analysis proposed by Bardin and the therapeutic itineraries exposed in figures produced in CorelDraw. Ethical recommendations were met, and the research was approved by CEP/UEPB, with CAEE: 69752623.80000.5187. The results reveal a therapeutic itinerary organized based on the following subsystems: Social role of the patient based on self-perception of the disease; Popular subsystem: I have someone who looks out for me; Cultural Subsystem: faith as support in the trajectory; Professional subsystem: successes and challenges for diagnosis; Service network: steps and gaps in the journey and Peer validation as a support strategy. It is concluded that the research achieved its objective. It revealed that the subsystems operate simultaneously and are strengthened, without standardization, given the uniqueness of people, but also the lack of organization of the care network for people with Multiple Sclerosis. The few services that treat illnesses in the municipality do not communicate with each other or with the State reference service, located in João Pessoa. Therefore, the effective coordination of the care network for people with Multiple Sclerosis and other rare diseases, and the awareness of professionals to optimize the therapeutic itinerary of this population are considered necessary.

Keywords: multiple sclerosis; therapeutic itinerary; diagnosis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Itinerário Terapêutico das pessoas com EM nos serviços de saúde tempo. Campina Grande, 2024.....	37
Figura 2 –	Tempo entre os primeiros sintomas até a definição do diagnóstico. Campina Grande, 2024.....	38
Figura 3 –	Modalidades de seguimento e reabilitação das pessoas com EM. Campina Grande, 2024.....	42
Figura 4 –	Utilização dos subsistemas no Itinerário Terapêutico de pessoas com EM. Campina Grande, 2024.....	44

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Dinâmica de saturação teórica do estudo. Campina Grande, 2024.....	21
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APBEM	Associação Paraibana de Esclerose Múltipla
CAEE	Centro de Atendimento Educacional Especializado
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CONASS	Secretaria Executiva do Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
EM	Esclerose Múltipla
IT	Itinerários Terapêuticos
ME	Modelos Explicativos
MS	Ministério da Saúde
MSCS	Modelo de Sistema de Cuidados com a Saúde
NICE	Instituto Nacional de Saúde Excelência Clínica
PDR	Plano Diretor de Regionalização
RAS	Rede de Atenção à Saúde
SECNS	Secretaria-Executiva do Conselho Nacional de Saúde
SNC	Sistema Nervosa Central
TMD	Tratamento Modificador da Doença

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Descrição das Categorias do estudo. Campina Grande, 2024..... 23

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	OBJETIVO.....	15
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	16
3.1	A busca pela compreensão do itinerário terapêutico.....	16
3.2	A teoria dos subsistemas de saúde de Arthur Kleinman: instrumento de análise do itinerário terapêutico.....	17
4	METODOLOGIA	20
4.1	Tipo de estudo.....	20
4.2	Local de Pesquisa.....	20
4.3	População e Amostra.....	21
4.4	Crerérios de Inclusão e Exclusão.....	21
4.5	Instrumento de Coleta.....	22
4.6	Procedimento de Coleta de Dados.....	22
4.7	Processamento e Análise dos Dados.....	23
4.8	Aspectos Éticos.....	24
5	RESULTADOS E DISCUSSÕES	25
5.1	Papel social do doente a partir da autopercepção da doença.....	25
5.2	Subsistema popular: eu tenho alguém que olha por mim.....	27
5.3	Subsistema cultural: a fé como suporte na trajetória.....	30
5.4	Subsistema profissional: acertos e desafios para o diagnóstico.....	32
5.5	Rede de serviços: passos e descompassos na jornada.....	35
5.6	Validação dos pares como estratégia de apoio.....	42
6	CONCLUSÃO	45
	REFERÊNCIAS	47
	APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	51
	APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	53
	APÊNDICE C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ (TAGV).....	57

1 INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença rara, crônica e desmielinizante, que afeta o Sistema Nervoso Central (SNC), o qual é formado pelo encéfalo e a medula espinhal. Na enfermidade, o sistema imunológico do indivíduo ataca o SNC, ao que se atribui o caráter autoimune e gera um quadro inflamatório que desenvolve lesões que afetam a bainha de mielina (Eboni *et al.*, 2019). Ela possui uma variedade em relação às manifestações clínicas, devido à área atingida, na qual essas podem ser fadiga, disfunções mentais, alterações cerebelares, dor, dormência, formigamento e distúrbios vesicais e intestinais, sendo os sintomas piramidais os mais comuns durante a fase de surto da doença (Oliveira-Kumakura *et al.*, 2019).

Por ser uma doença rara e até então pouco conhecida, as manifestações clínicas da Esclerose múltipla podem ser relacionadas a outras enfermidades, o que torna o diagnóstico da doença complexo e em consonância a isso, ainda não se tem um teste próprio para tal. Sendo assim, os critérios de McDonald (2017) se tornaram aliados para se ter um diagnóstico preciso e rápido, este se faz válido quando o paciente teve uma ou mais situações de surtos, que duram mais de 24 horas. Além disso, o diagnóstico conta com exames complementares, estes podem ser de imagem e laboratoriais, sendo os principais a ressonância magnética e o líquido (Brasil, 2023).

Na vigência do diagnóstico, torna-se imprescindível a definição do tipo da EM, para melhor escolha do tratamento e do caminho a ser tomado. Sendo assim, quanto a sua apresentação clínica a EM divide-se em quatro tipos, sendo estes: Remitente-Recorrente (EMRR) - a piora repentina na função do sistema nervoso, com um surto, porém após o episódio tem-se uma melhora parcial ou até mesmo do total do sintoma, podendo ainda haver progressão; Primária Progressiva (EMPP) - ocorre evolução da doença, com uma piora progressiva da funcionalidade neurológica desde o começo do aparecimento dos sintomas, tendo o surgimento de incapacidades; Secundária Progressiva (EMSP) - ocorre após o início de uma fase do tipo Remitente-Recorrente, tornando-se mais grave, progredindo, tendo ou não recaídas; e Síndrome Clinicamente Isolada (CIS), em que surge um primeiro sintoma característico da Esclerose Múltipla, sugestivo a uma desmielinização da bainha de mielina, porém não cumpre os parâmetros de disseminação no exame de imagem e do líquido. Destaca-se que 85% das pessoas com EM em todo o mundo são inicialmente diagnosticadas com EM recorrente-remitente e 12% com EM progressiva. (Brasil, 2023)

Do ponto de vista epidemiológico, a estimativa mais atual pode ser encontrada na terceira edição do Atlas da Esclerose Múltipla publicado em 2020, e informa a prevalência de

2,8 milhões de pessoas que vivem com EM em todo o mundo. Por ano, foram diagnosticadas 107.000 pessoas com EM nos 75 países que notificaram, o que significa dizer que foram quase 300 pessoas diagnosticadas a cada dia, e que a cada 5 minutos, alguém, em algum lugar do mundo é diagnosticado com EM (Federação Internacional de Esclerose Múltipla, 2020).

Os dados globais publicados pelo Atlas (2017) revelam que, no que diz respeito à distribuição da doença, observa-se que no mundo há pelo menos duas vezes mais mulheres (69%) com EM do que homens (31%); que essa condição pode ocorrer em qualquer idade, sendo a idade média global de 32 anos. No entanto, a EM pode ocorrer também em crianças. Sabe-se que, pelo menos 30.000 crianças e adolescentes menores de 18 anos estão vivendo com EM.

Dado o impacto da doença no organismo, as diretrizes do Instituto Nacional de Saúde e Excelência Clínica (2019) recomendam um prazo máximo de 12 semanas entre o encaminhamento e a conclusão das investigações diagnósticas para a EM. De forma mais criteriosa, um consenso multinacional recente defendeu permitir apenas 7 semanas entre o início dos sintomas clínicos e o diagnóstico de EM. Isso porque o diagnóstico precoce se constitui pré-requisito fundamental para o início imediato do tratamento modificador da doença (TMD) (Usher *et al.*, 2023).

Já está bem documentado na literatura o atraso frequente no diagnóstico da EM e as suas consequências. No entanto, permanece a escassez de investigação centrada nas causas desses atrasos. Pesquisas focadas na jornada do paciente para o diagnóstico da EM podem ajudar a esclarecer os problemas encontrados pelos pacientes em suas jornadas na busca do diagnóstico e ainda lançar pistas para orientar pesquisas subsequentes mais amplas em saúde pública, iniciativas educacionais e intervenções focadas na melhoria do diagnóstico precoce da EM (Kaisey; Solomon, 2024).

Mediante a questão do atraso no diagnóstico da EM essa pesquisa adota, de forma inédita para esse tema, o referencial do Itinerário Terapêutico (IT) para análise dessa problemática. A conceituação do termo, bem como a construção de uma compreensão para ele foi lapidada ao longo dos estudos associados a uma análise que inclui o sujeito nos processos de saúde e adoecimento, cura e tratamento.

O itinerário terapêutico é uma unidade formada por ações sucessivas, constituída de atos distintos do humano, sendo resultado de planos, estratégias e projetos direcionados para um único objetivo, o tratamento de uma doença. Esse processo não é um plano esquematizado e determinado pelo indivíduo, mas uma coleção de projeções individuais, cercadas de escolhas que envolvem emoções e interesses, relacionadas às antecipações do sujeito quanto ao

tratamento, as quais durante o seu curso não podem ser compreendidas, apenas na chegada ao ponto final (Rabelo; Alves; Sousa, 1999).

Desse modo, o IT é caracterizado pelas redes de relações sociais que podem ou não interferir nas redes de serviços e assim moldam a construção dessa jornada. Tem sido utilizado há décadas como um aparato teórico-metodológico para investigar sofrimento, aflições e perturbações vivenciadas por pessoas que estão passando por um processo de adoecimento, e frente a essa investigação, são analisados aspectos simbólicos, sociais e culturais, os quais fazem parte de um conjunto de significados atribuídos especificamente por cada indivíduo (Pinheiro *et al.*, 2016).

A ênfase dada ao indivíduo e suas perspectivas durante o percurso do seu IT no processo de adoecimento, permite compreender suas escolhas de busca por cuidado intrínsecas na dinâmica de construção da caminhada dentro e fora dos serviços de saúde. Essa utilização da conjuntura do itinerário terapêutico nos estudos sobre saúde e adoecimento representa uma estratégia de enfrentar obstáculos na assistência em sistemas e serviços de saúde (Pinheiro *et al.*, 2016).

Mediante o exposto, essa pesquisa se guiou pela seguinte questão: como se configura o itinerário terapêutico das pessoas com Esclerose Múltipla em Campina Grande-PB?

Desse modo, o objetivo deste estudo é analisar o itinerário terapêutico das pessoas com Esclerose Múltipla na região de saúde de Campina Grande na Paraíba, para diagnóstico, tratamento e seguimento da doença.

2 OBJETIVO

Analisar o itinerário terapêutico das pessoas com Esclerose Múltipla na região de saúde de Campina Grande na Paraíba, para diagnóstico, tratamento e seguimento da doença.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 A busca pela compreensão do itinerário terapêutico

Inicialmente, os estudos acerca do processo de saúde e adoecimento seguiam a vertente do modelo biomédico, ao utilizar a ciência para explicar questões voltadas à doença, somada a uma limitação ou exclusão do sujeito durante a investigação (Alves, 1993). A abordagem era baseada numa lógica metódica, de racionalidade médica, direcionada para a compreensão da utilização dos serviços de saúde, em que o comportamento e as escolhas dos indivíduos para tal uso pautavam-se no custo-benefício, no intuito de satisfazer suas necessidades pessoais de saúde com vantagens (Silva; Sancho; Figueiredo, 2016).

Por essa perspectiva, o cenário de pesquisa possuía um caráter racionalista, individualista, consumista e utilitarista, criticado por diversos teóricos, uma vez que, analisar as escolhas através de uma ótica reducionista ao consumo dos serviços para aproveitar-se do custo-benefício, é em sua totalidade insuficiente para compreender as escolhas que são influenciadas por todo o contexto sociocultural do sujeito (Rabelo; Alves; Sousa, 1999).

A partir da perspectiva “*Illness behavior*”, o comportamento do enfermo, termo criado para designar a percepção, a avaliação e a gestão dos sintomas de uma doença a partir do reconhecimento de qualquer indício de alterações no funcionamento saudável do organismo, diversos modelos diferentes foram utilizados. Porém, a relação do comportamento com o custo-benefício para os serviços permanecia limitada a compreensão do IT, visto que diante da adesão ao papel social do enfermo, seu comportamento está sujeito às influências socioculturais e não apenas econômicas (Mechanic; Volkart, 1960).

De acordo com Parsons (2005) quando há consciência pessoal de uma situação de enfermidade e o indivíduo é rotulado como doente, seja pelo sujeito, pela família, por profissionais ou por sua rede social, é legitimado o papel social do doente. A partir do momento que esse papel é adotado, iniciam-se ações para a busca por meios de melhora e recuperação, esse processo irá sofrer influência da estrutura socioeconômica e cultural, além das expectativas criadas pela rede envolvida. Diante desse cenário, a adesão ao papel está diretamente associada ao processo de criação do itinerário terapêutico, o que justifica a relevância da sua utilização para relacionar-se com os estudos que buscam verdadeiramente a compreensão da jornada do usuário.

Frente às novas vertentes acerca do comportamento do enfermo, estudos que realizaram a análise das questões culturais de grupos, considerando aspectos diferentes como a idade, etnia,

gênero e estruturas familiares determinantes da frequência de utilização dos serviços, são os que mais se aproximam da abordagem coletivista de investigação do IT (Rabelo; Alves; Sousa, 1999). Entretanto, todas as abordagens do comportamento do enfermo foram alvo de críticas por apresentarem um conjunto teórico-metodológico problemático, devido ao direcionamento exclusivo para explicação de utilização de serviços médicos, desconsiderando a análise de como se deu o processo das escolhas e decisões do indivíduo.

A partir da década de 1970, os estudos iniciaram a investigação de novos fatores no processo de adoecimento, reformulando a abordagem e partindo para análise de aspectos cognitivos e interativos incluídos no processo de escolha, sob essa nova ótica, foi percebida a diversidade de concepções médicas de causalidade, sintomatologia, diagnóstico e tratamento, como diferentes modos de comportamento diante da doença presentes em uma mesma sociedade, os quais contemplam uma melhor interpretação da conduta de escolha (Rabelo; Alves; Sousa, 1999).

3.2 A teoria dos subsistemas de saúde de Arthur Kleinman: instrumento de análise do itinerário terapêutico

As críticas e problemas nas abordagens do comportamento do enfermo, desencadearam novas formas de reorganização pelos antropólogos. Assim, conceitos e teorias contemporâneos surgem para contemplar interpretações satisfatórias na compreensão do itinerário terapêutico. O modelo de sistemas de cuidados com a saúde, proposto por Arthur Kleinman (1978) teve destaque desde então, como uma forma de classificar sistemas terapêuticos, sugeridos por antropólogos para a organização dos estudos.

A princípio, é realizada a diferenciação entre a concepção de doença e enfermidade, enquanto a doença traduz o mau funcionamento, de bases biológicas e psicofisiológicas, determinada por um laudo médico, a enfermidade está ligada à experiência do adoecer, à forma de recepção, percepção, reação e vivência de uma doença por convicções pessoais e interpessoais, adaptadas por fatores culturais do seu meio (Kleinman; Eisenberg; Good, 1978). A partir do “sentir-se mal”, representações e significados internalizados acerca da doença são externados, e as interpretações do episódio são decorrentes de padrões socioculturais, derivados de uma construção da história particular e não apenas do momento pontual vivenciado, sendo necessário entender a experiência, para compreender a enfermidade (Alves, 1993).

Diante da visão cultural, destaca-se o conceito de cura cultural, determinada pelo significado pessoal atribuído, o controle da doença, a experiência vivenciada, e as estratégias

traçadas para o cuidado relacionadas à alimentação, medicação, rituais de cura e comportamentos que conduzem para melhora ou piora, ou seja, a gestão de intervenções e resultados terapêuticos, que integram os objetivos do componente de cuidados dos sistemas de saúde e são comuns a todos eles. Todas essas ações são provenientes dos significados particulares existentes para explicações acerca da doença, e a forma de executá-las pode se dar de diversas formas de acordo com cada indivíduo, ideias que caracterizam respectivamente os modelos explicativos (ME) e a realidade clínica (Kleinman, 1978).

A análise desses modelos está baseada nas interações e relações sociais, em suas dimensões individuais e sociais, considerando aspectos etnográficos, epidemiológicos, clínicos e psicossociais, uma vez que, se analisados isolados não fornecem um panorama da situação, pois, todos esses pontos se relacionam com determinantes ambientais, biológicos, sociopolíticos e cognitivos de um sistema cultural, devendo considerar a doença e a enfermidade, fruto multifatorial dos níveis citados (Kleinman, 1978; Alves, 1993).

O ponto de destaque, é a relação desses modelos com diferentes setores e subsectores sociais dos sistemas de saúde, destacando as relações de cuidado existentes entre paciente e família ou paciente e profissional. Por meios dessas relações, acontecem transações entre os diferentes modelos explicativos, o que por serem ligados a conjuntos específicos de conhecimentos e valores, pode haver conflitos entre os participantes da relação de cuidado quando se trata de um modelo cultural e um modelo médico (Kleinman, 1978; Alves, 1993). Dessa forma, a compreensão principalmente do profissional com o modelo construído culturalmente pelo usuário, revela-se necessária para possibilitar transações positivas e evitar conflitos que possam influenciar na adesão e satisfação do usuário.

Considerando a enfermidade uma experiência social, e tentando romper com os estudos reducionistas e limitados ao caráter biomédico, é proposta uma nova abordagem de análise do sistema de cuidados da saúde, contemplando saúde, doença e cuidados através da vertente cultural. O conjunto de crenças, experiências, conhecimentos, condutas, decisões, práticas terapêuticas e avaliação dos resultados aplicados a uma doença durante a enfermidade, formam esse sistema, o qual sofre influência dos cenários de interações e relações. Devido os sistemas de saúde sofrerem adaptações culturais frente ao adoecimento, o novo modelo traz o cultural como um sistema de significados simbólicos, relacionando os fatores internos e externos de uma realidade social e clínica (Kleinman, 1978).

A partir dessa articulação cultural, todos os sistemas de saúde possuem interação com 3 arenas, setores ou subsistemas, que seriam o familiar (popular), folk (povo/cultura) e profissional, formando assim, a teoria dos subsistemas de saúde. De acordo com essa

concepção, a enfermidade é vivenciada nesses subsistemas, em que: o familiar configura as redes de relações sociais, sejam familiares, amigos, vizinhos etc.; o folk trata de profissionais de cura não especializados, em que se relaciona com questões religiosas, comunitária; e o profissional é embasado pela medicina científica profissional. Esses subsistemas carregam e integram os mais variados contextos de crenças, expectativas, papéis, relações, e conhecimento, em que são criados culturalmente com influência de fatores socioeconômicos e formam realidade sociais de doença e cuidado, sendo conceituada de realidade clínica (Kleinman, 1978).

A interpretação do itinerário terapêutico depende da compreensão de significações que são criadas nas experiências individuais. Para isso, é necessário buscar significações, compreender a experiência da enfermidade, o processo de escolha do indivíduo, o colocando em evidência como um ser que compartilha crenças e estratégias obtidas durante a construção de sua trajetória particular (Rabelo; Alves; Sousa, 1999). É esse contexto individual que torna a representação dos subsistemas tão pluralística e subjetiva, em que na mesma situação são atribuídas interpretações variadas, heterogêneas e complexas para cada elemento de suas experiências (Alves, 1993).

Desse modo, fica claro diante da evolução das abordagens frente ao itinerário terapêutico que tentar compreendê-lo investigando as estruturas sociais de base não é suficiente e eficaz, visto que ela não define o IT, mas sim os significados que o indivíduo atribui a cada sistema. Logo, apesar de Kleinman (1978) enfatizar o aspecto cultural, considerando toda a construção advinda desse domínio, sua investigação associando os modelos explicativos, realidades clínicas, e relacionando a dimensão, familiar, profissional e folk, buscando compreender as significações designadas para cada uma, torna a teoria dos subsistemas de saúde a mais adequada para compreender o itinerário terapêutico, sendo uma das principais no estudo do IT, e a de maior preocupação em explicar a busca por cuidados através do entendimento da experiência da enfermidade e das representações a constrói (Cabral *et al.*, 2011)

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, que tem ancoragem no referencial do Itinerário Terapêutico (IT), que se constitui um conjunto de ações, planos e estratégias voltados para o tratamento de uma doença. O roteiro de cuidado mobiliza aspectos subjetivos, fatores sociais, históricos e culturais do enfermo e de suas interações com o lugar onde vive e com as pessoas com quem convive. As escolhas terapêuticas e os caminhos trilhados dizem, portanto, da experiência vivida pela pessoa e da forma como ela se relaciona com a doença. (Rabelo; Alves; Sousa, 1999).

Denomina-se de opções de cuidado cada um dos pontos do itinerário terapêutico percorrido pela pessoa para buscar sua saúde. Esse percurso é bastante diversificado, a depender da concepção de doença. Existe um leque terapêutico que está à mão das pessoas, que vai desde aquelas relacionadas aos saberes tradicionais, como chás e simpatias; aquelas de cunho sagrado, como rituais de benzimento e cura, ou podem ser exercícios profissionais biomédicos, como medicina, psiquiatria ou psicoterapia (Kleinman, 1978).

Dessa forma, acredita-se que pesquisa qualitativa é bastante adequada a esse estudo, haja vista ter como características o fato de estudar a vida das pessoas nas condições de vida real; de revelar as opiniões das pessoas; de contemplar o contexto em que as pessoas vivem. (Yin, 2016).

4.2 Local de Pesquisa

A pesquisa se desenvolveu em Campina Grande, na Paraíba, que possui extensão territorial de 593,026 km², e população composta por 405.072 habitantes. O município é um dos mais importantes do Nordeste brasileiro, é sede da segunda região de saúde do estado, sendo responsável pela oferta de serviços para o município e região, segundo a pactuação pré-estabelecida no Plano Diretor de Regionalização (PDR) do estado.

Na condição de sede da macrorregião de saúde, Campina Grande possui uma rede de serviços em todos os níveis de complexidade, sendo referência para 71 municípios paraibanos. No entanto, não há serviços públicos especializados para o tratamento e seguimento da Esclerose Múltipla; não há serviços públicos para tratar o surto da doença e nem sala de infusão que acolha as pessoas com EM.

4.3 População e Amostra

A população da pesquisa são as pessoas com EM residentes no município de Campina Grande-PB. A amostra foi do tipo intencional, selecionada a partir de um banco de dados originado da pesquisa de mapeamento das pessoas com EM realizado pela Associação Paraibana de Esclerose Múltipla (APBEM), por meio da identificação de fatores sociodemográficos e clínicos, como sexo, idade, escolaridade, e o tempo para a descoberta do diagnóstico, portanto foram identificadas pessoas com EM com dados variados e que pudessem informar sua jornada no diagnóstico, tratamento e seguimento da doença, a fim de contemplar a diversidade e os possíveis diferentes cenários de itinerário terapêutico. O número da amostra foi se definindo à medida que os dados foram sendo coletados, chegando ao total de 10 participantes. A determinação da suspensão da coleta foi dada pelo critério de saturação teórica, que se configura quando não mais se encontram dados que possam ser adicionados às categorias em análise (Fontanellas; Ricas; Turato, 2008). A tabela 1 apresenta a saturação teórica do presente estudo.

Tabela 1. Dinâmica de saturação teórica do estudo. Campina Grande, 2024.

Núcleos de sentido	Entrevistas										Total
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Papel social do doente	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	10
Subsistema popular	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	10
Subsistema cultural					X	x	x	x	x	x	6
Subsistema profissional	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	10
Rede de serviços	X	x	x	x	x	x	x	x	x	x	10
Validação dos pares			X	x	x	x	x	x	x		7
Total de novos núcleos	4	0	1	0	1	0	0	0	0	0	

Fonte: elaborada pela autora, 2024.

4.4 Critérios de Inclusão e Exclusão

Foram incluídas no estudo pessoas com EM residentes no município de Campina Grande, com condições de emissão de entrevista ao pesquisador. Não houve critérios de exclusão.

4.5 Instrumento de Coleta

O instrumento de coleta foi elaborado pela pesquisadora e consta de um roteiro de entrevista (APÊNDICE A) do tipo não estruturada, a partir de questões que pudessem elucidar o percurso feito pelas pessoas com EM em três momentos distintos: o pré-diagnóstico, o diagnóstico e pós-diagnóstico.

Com o objetivo de evitar possíveis erros de interpretação das questões formuladas, foi realizado estudo piloto com o roteiro de entrevista com um participante identificado para esse fim. Após a aplicação, foi verificada a necessidade de correção das questões para melhor abordagem aos participantes e ainda foram realizados acréscimos de questões que foram suscitadas na entrevista piloto. A entrevista aplicada no estudo piloto foi descartada.

A formulação de um roteiro de entrevista semiestruturado permitiu que os participantes se tornassem os autores do processo, participando da elaboração do conteúdo da pesquisa e possibilitou a presença ativa e consciente da pesquisadora.

4.6 Procedimento de Coleta de Dados

A coleta de dados ocorreu entre os dias 06 e 19 de dezembro de 2023 por uma dupla de pesquisadores previamente treinados e calibrados para realização da entrevista. Os participantes foram identificados a partir da pesquisa de mapeamento das pessoas com EM realizado pela APBEM, cujas pesquisadoras participaram da coleta de dados. Em seguida, foram convidados por telefone a conceder entrevista presencial sobre o itinerário terapêutico vivenciado para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento da doença. Todas as pessoas contactadas já tinham conhecimento das pesquisas e da pesquisadora, visto que foi feita divulgação dela em uma atividade alusiva ao dia nacional da EM, em que a pesquisadora foi apresentada, facilitando o acesso às pessoas.

As entrevistas ocorreram no domicílio das pessoas, a partir da escolha delas, respeitando a agenda e disponibilidade de cada um. Foi facultada aos participantes a presença de acompanhante ou pessoas do grupo familiar no momento da coleta. Esse recurso foi utilizado por dois participantes.

As entrevistas foram gravadas em dupla entrada por meio de gravador digital, e tiveram em média 40 minutos de duração cada uma. Não foi preciso repetir nenhuma das entrevistas. Após, elas foram transcritas pelas próprias pesquisadoras, e constituíram o *corpus* de pesquisa.

4.7 Processamento e Análise dos Dados

A análise dos dados ocorreu de modo simultâneo à coleta. Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo, do tipo categorial temática, que é um método de categorias que permite a classificação dos componentes do significado da mensagem (Bardin, 2011). Por categoria compreende-se o processo de fragmentação da comunicação para analisar as informações contidas na comunicação, ou a construção de títulos cujos significados permitem classificar os elementos constitutivos do significado da mensagem.

A análise de conteúdo temática se organiza em etapas: (a) pré-análise, que se consiste na leitura flutuante do material, seguindo-se com a escolha do material coletado visando constituir o corpus, a partir das regras da exaustividade, representatividade e pertinência; (b) exploração do material que diz respeito à codificação e decomposição em função das categorias previamente elencadas; (c) tratamento dos resultados, etapa em que se seleciona as unidades de análise os fragmentos das falas dos sujeitos entrevistados, relatos de observação, a partir de inferências e interpretações com base no referencial teórico (Bardin, 2011).

Mesmo que tenha sido adotado o referencial teórico de análise previamente à entrada no campo, o que deu o norte para as categorias, optou-se por trabalhar com as categorias pré-determinadas e também acatar aquelas que emergissem do campo. Assim, na etapa de análise constatou-se as categorias pré-determinadas antes do campo, a partir do referencial teórico de Kleinman (1978), outra categoria surgiu alinhada ao referencial de Parsons (2005) e ainda duas outras categorias emergiram do campo. A descrição das categorias pode ser visualizada no quadro 1 abaixo. Desse modo, acredita-se que se obteve maior compreensão do objeto de investigação, com categorias geradas a partir da formação de unidades de registro, sendo respeitadas as cinco qualidades para uma boa categorização: exclusão mútua; homogeneidade; pertinência; objetividade e fidelidade; e, por último, produtividade (Bardin, 2011). A definição das categorias foi feita por dois codificadores independentes.

Quadro 1. Descrição das categorias do estudo. Campina Grande, 2024,

Categorias	Origem da categoria	Referencial teórico
Papel social do doente a partir da autopercepção da doença	Emergida do campo	Talcott Parsons
Subsistema popular: eu tenho alguém que olha por mim	pré-categoria	Arthur Kleinman
Subsistema Cultural: a fé como suporte na trajetória	pré-categoria	Arthur Kleinman

Subsistema profissional: acertos e desafios para o diagnóstico	pré-categoria	Arthur Kleinman
Rede de serviços: passos e descompassos na jornada	Emergida do campo	Rede de Atenção à Saúde
Validação dos pares como estratégia de apoio	Emergida do campo	-

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

Para melhor visualização do IT e alinhada com as categorias, serão apresentadas figuras que demonstram o percurso dos pacientes de forma agregada. As figuras foram construídas com o auxílio do software *CorelDRAW*, que é um programa de desenho vetorial bidimensional para *design* gráfico.

4.8 Aspectos Éticos

A investigação foi desenvolvida em consonância com os princípios éticos constantes na Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Brasil, 2012), que normatiza sobre procedimentos em pesquisas com qualquer etapa virtual. O Projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos e a coleta de dados só ocorreu após aprovação do mesmo, sob número de CAEE: 69752623.80000.5187. Foram garantidos aos participantes da pesquisa sigilo e confidencialidade, sendo mantido o anonimato por meio da codificação alfanumérica para identificação dos participantes.

Os participantes foram esclarecidos sobre a natureza do estudo, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que a coleta de dados possa acarretar, sendo solicitado a sua assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B), e o Termo de Gravação de Voz (APÊNDICE C).

5 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A apresentação dos resultados está organizada em tópicos constituídos pelas categorias que definem os itinerários terapêuticos dos participantes do estudo. Na tentativa de melhor visualização, serão apresentadas figuras ilustrativas dos itinerários terapêuticos, de modo agregado. Porém, antes da apresentação dos resultados propriamente, será apresentada a caracterização dos participantes.

Entre os participantes do estudo cinco são homens e cinco mulheres, que no momento da coleta possuíam entre 22 e 59 anos de idade, com prevalência na faixa dos 30 anos. Quanto ao nível de escolaridade, oito pessoas concluíram o ensino superior, uma concluiu o ensino médio, e a outra não chegou a concluir o ensino médio. A amostra foi formada majoritariamente por pessoas atuantes profissionalmente, sete estavam ativos no mercado de trabalho, enquanto três se encontravam inativos. Desses, três declararam o recebimento de um salário-mínimo, cinco recebiam entre dois e cinco salários-mínimos, e apenas dois informaram atingir cerca de cinco a dez salários-mínimos. Além disso, o tempo de percurso em busca do diagnóstico foi alternado, sendo: dias, para um participante (10 dias); meses, para quatro participantes (2, 3 e 3 meses); e anos, para 5 participantes (1.6, 2, 3, 8, 10 e 22 anos), essas variações agregaram à análise das categorias abaixo.

5.1 Papel social do doente a partir da autopercepção da doença

Entre os entrevistados verificou-se que o IT se inicia antes daqueles caminhos identificados por Kleinman (1978). A autopercepção da doença, desponta como uma categoria que remete a um movimento de percepção de si, uma jornada interior, uma necessidade de constatação interna da condição de estar sentindo algo diferente, o que resulta na adoção do papel social do doente. Trata de um IT prévio que, uma vez internalizado, impulsiona a busca terapêutica, iniciando sua jornada, como se revela na fala abaixo.

“Então, aí eu comecei a observar, e a gente sabe as consequências do corpo da gente, né? [...] e eu dizia “tem alguma coisa errada comigo, porque não é possível, que nesses 22 anos eu nunca tivesse tido esse problema e agora eu tô com isso [tremores na mão.]” (E-01)

A consciência pessoal adotada parte de contextos socioculturais repletos de significações próprias, as quais refletem na externalização das percepções através de

comportamentos singulares, moldando as realidades clínicas. Diante disso, diferentes posturas foram identificadas nos trechos das entrevistas durante a busca pelo diagnóstico, enquanto alguns participantes remetem a validação da sua autopercepção como um facilitador nesse percurso, outros apesar de vivenciarem os sintomas, houve uma fragilidade no reconhecimento do papel social do doente, induzida por fatores externos, levando a demora no diagnóstico.

“Acho que eu acreditar no que eu estava sentindo [o que mais ajudou no diagnóstico].” (E-03)

“Vou deixar pra lá que isso é coisa da minha cabeça [pausa no itinerário após resultado de exame negativo].” (E-02)

Esse cenário retrata a importância do papel social do doente a partir da autopercepção da doença na tomada de decisão do indivíduo, visto que, o itinerário foi iniciado e é influenciado por meio dessa autopercepção, assim, a participação ativa do sujeito no processo de saúde-doença, se torna essencial para seu protagonismo no IT. A partir disso, as escolhas feitas, baseadas na autopercepção dos participantes, revelam impactos tanto positivos quanto negativos durante a descoberta do diagnóstico. Contudo, é indispensável o aspecto intrapessoal nessas deliberações, o que corrobora com o estudo de Santos; Grilo (2019), ao destacar a complexidade no processo de tomada de decisões no âmbito da saúde, e a contribuição da pessoa desde o estabelecimento do diagnóstico até o tratamento, em razão de ser a maior conhecedora de si.

Ao se deparar com o diagnóstico de Esclerose Múltipla, as respostas das pessoas são reflexos das bagagens pessoais que carregam e foram construídas com a influência de fatores intrínsecos e extrínsecos. Nas falas abaixo, foram constatadas reações distintas diante da confirmação da EM, expressadas pelo transitar de sentimentos entre a negação e o alívio.

“Meu maior medo era não ter um diagnóstico e aí ficar na incerteza do que poderia ser. Então, quando eu recebo o diagnóstico, por mais terrível que ele é, mas aí eu me sinto confortável porque aí eu sei o que é, eu sei o que eu posso fazer, qual linha, o que é que eu tenho de prognóstico, o que é que eu preciso me preocupar.” (E-10)

“Choro, negação, durante alguns anos, acho que é isso, muito choro por não saber, achava que ia morrer em poucos dias, e para o ano eu faço 14 anos de diagnóstico....” (E-05)

Uma vez que o papel social é assumido, as percepções a respeito da doença se estendem durante toda a jornada, determinando a forma de compreensão e convivência com a Esclerose

Múltipla. Reforçando o caráter individualizado desse papel, são demonstradas nos discursos abaixo, as particularidades presentes nas condutas de enfrentamento do estado de saúde.

“[...] porque eu entendi que a doença tá aqui, tá comigo, mas eu não passo os meus 365 dias do ano doente. [...] eu preciso entender como meu corpo funciona, eu preciso saber o que é esclerose múltipla e o que não é [...] você só pode fazer isso se tiver conhecimento.” (E-01)

“[...] às vezes bate a tristeza, a... devido à incapacidade que você tem de andar de... de... de ir pra umas festas, ir pra onde você costumava ir, a, as pessoas lhe olhando andando de muletas, lhe julgando, né? Que tem, né? Tem!” (E-06)

Considera-se que os mecanismos de enfrentamento que surgem diante de uma nova realidade são adaptados de acordo com o autoconhecimento de cada um. Assim, para além da tomada de decisão, a significância desse papel pauta-se em colaborar na qualidade de vida que pode ser alcançada mediante convicções e estratégias do paciente, como nas falas acima, alguns participantes desenvolveram enfrentamentos saudáveis, e outros, inevitavelmente reforçam a carga de um diagnóstico, sejam no momento de recebê-lo ou ao longo do convívio com ele. Essas estratégias de enfrentamento são percebidas em outras situações como o câncer, e foi considerada, como “um fator de considerável relevância para a qualidade de vida em momentos de crise”, e reforça as singulares em “cada estratégia de enfrentamento apresenta benefícios e desvantagens e que depende do paciente em questão, do grupo social que vive, do tipo de neoplasia e da fase da doença” (Machado; Souza, 2022).

Ao longo do caminho trilhado, todos os entrevistados transitaram pelo papel social do doente (Figura 4). As formas específicas de manifestação das suas concepções acerca da EM, caracterizaram seus percursos ímpares, evidenciando a influência na construção, na exposição e na recepção do itinerário terapêutico. Ainda, enfatiza-se que a definição desse itinerário não é limitada a uma categoria isolada.

5.2 Subsistema popular: eu tenho alguém que olha por mim

O subsistema popular é o ambiente predominante para consolidação dos vínculos de apoio, o espaço destinado à vivência genuína das nuances da enfermidade (Kleinman, 1978). Os participantes do estudo, ao lançarem mão desse setor, recorrem inicialmente, na maioria das vezes, à família, que está mais próxima, como se revela nas falas abaixo.

“Minha esposa sempre, desde o começo, por que ela tava comigo né? [...] Então, ela que... desde o começo que foi um norte ali” (E-02)

“A família por conviver comigo, me conhecer, começou a notar a indisposição”. (E-06)

Para os entrevistados, os familiares foram símbolos de acalento, mas também de direcionamento, auxiliando no reconhecimento dos sintomas e na estimulação para iniciar a busca por elucidações. Além da família, destacou-se a participação de outros grupos que compõem o núcleo de convívio direto e pessoal, o que reforça o caráter relacional da arena popular, a formação de redes que apoiam em diferentes aspectos, evidenciada nos trechos seguintes:

“[...] colegas de pós-graduação... [falaram] para procurar um médico, que tem alguma coisa pra ser investigada” (E-02).

“Então, a empresa, os funcionários se reuniram e juntaram dinheiro, minha família também fez isso, amigos de fora também, ou seja, formaram uma corrente, sabe?! pra me ajudar.” (E-01).

A representação exercida pelas famílias dos participantes, é o alicerce do amparo e a motivação do seguir em frente, permitindo que as dores do IT sejam confortadas e os obstáculos superados, confirmada através das falas abaixo, e equivalente aos itinerários terapêuticos de doenças raras, os quais apontam o encontro das facilidades vivenciadas durante esse processo, como frutos do apoio familiar recebido (Riegel; Schmitz, 2022).

“[...] acho que minha família foi primordial.” (E-01)

“A minha família nessa parte do diagnóstico foi necessária.” (E-07)

“Foi bom por que tinha uma pessoa pra chorar comigo, pra lamentar” (E-05)

“Saber que você tem um apoio, tanto psicológico, quanto alguém quando você precisa, serve até pra o psicológico, tratamento, você seguir em frente.” (E-10)

Existe uma troca entre o subsistema e o indivíduo mostrada pela função que o paciente exerce sobre alguém da rede, geralmente um integrante do grupo familiar, que o tem como a figura de cuidado da relação, situação identificada que se associa às relações de cuidados e interação paciente-família, marcadas por transações diversas (Kleinman, 1978). Além da fala abaixo, em contextos após a constatação de diagnósticos como o de câncer de mama, esse papel também é expresso quando a preocupação com familiares se sobressai aos sentimentos que

relacionam o “eu” e a doença, reforçando o quanto o subsistema está conectado ao indivíduo e participa do IT (França *et al.*, 2021).

“Foi desesperador, eu só pensei e agora? minha preocupação toda era criar o meu filho.” (E-03)

Em raros casos, o subsistema popular pode ser composto por um familiar com Esclerose Múltipla, o que torna o diferente, devido ao fato de partilhar da vivência prévia que será compartilhada, como declarado abaixo pelo único participante do estudo que desfrutava desse benefício. Na Dinamarca, a relação entre familiares com EM e o tempo de atraso no diagnóstico, resultou em menores atrasos quando comparados aos casos esporádicos que não há pessoas com EM na família (Steenhof *et al.*, 2019). Esse achado internacional não condiz com a realidade local encontrada, visto que, apesar de possuir apoio de um familiar diagnosticado, o entrevistado não alcançou o diagnóstico em tempo hábil, trazendo notoriedade para interdependência dos subsistemas, em que, mesmo com as facilidades oferecidas na arena familiar, sem cooperação adequada da arena profissional, os esforços não atingem resultados satisfatórios.

“Eu acho que a minha segurança vem da minha tia, tudo é muito diferente, porque eu vivo com a pessoa com esclerose, antes de mim, [...] eu tenho alguém, que de certa forma me apoia, que tá ali na frente, é como se ela tivesse lá na frente, e eu tou atrás dela escondidinha, ela tá ali lutando por mim, mesmo que indiretamente.” (E-03)

A compreensão e conhecimento prévio da EM pelo subsistema popular proporciona transações amenas de cuidado, que refletem em interações seguras durante o IT, como revelado na fala acima. Em contrapartida, o desconhecimento sobre pontos como tratamento e reabilitação, pelos familiares, por exemplo, enfraquece a participação ativa do setor popular nas questões relacionadas à jornada da pessoa com EM, como verificado nesta fala.

“[...] eu não comento muita coisa com ela[esposa], porque ao invés de apoio, eu poderia ter o desespero. Ela sempre foi muito assim de reagir, “Ai meu Deus do céu, e agora? O que é que vai acontecer”. Então eu procurei não fazer isso, mas sei que, caso ela tivesse compreendido, iria me apoiar.” (E-09)

Assim, aponta-se a importância de popularizar o conhecimento acerca da EM para a sociedade, uma vez que, o esclarecimento e orientação sobre questões básicas, podem reduzir o estresse de todos os envolvidos na causa. As falas abaixo ressaltam outro ponto sensível

acerca da EM, pois, são reveladoras de que o estigma limita o subsistema popular aos familiares mais próximos ou os únicos a compartilharem a jornada com o paciente, impactando negativamente na formação e redes de apoio.

De fato, verifica-se que diversos são os indivíduos que optam por manter a condição em sigilo e vários são os fatores que podem influenciar nesta decisão. Uma pesquisa realizada pela Sociedade de Esclerose Múltipla do Reino Unido, em 2021, apontou que dos entrevistados, 35% optam por manter a enfermidade silenciada em relação a familiares, parceiros, patrões e principalmente aos colegas de trabalho. Isto porque, majoritariamente, o sentimento de insegurança e nervosismo por não conseguirem explicar sobre a Esclerose Múltipla adequadamente, seguido pela preocupação com o sentimento de pena, com o impacto em suas carreiras e com a discriminação. Pontuações válidas e reafirmadas, por conseguinte:

“Minha esposa, se não fosse ela eu não conseguiria metade do que eu tenho, mas amigos... difícil, é melhor não contá-los, hoje em dia em relação a amigos quase nada.” (E- 05)

“Se eu falar no meu trabalho eles vão falar que eu sou inválida e eu não quero isso, e aí eu só tive coragem de dizer no meu trabalho, após um ano.” (E-03)

É importante ressaltar que, ainda que as pessoas com EM tenham recorrido a outros subsistemas, a todo momento retomam ao subsistema popular e ressaltam a sua relevância para o seguimento da doença. Isto está bem documentado nas falas abaixo.

“Minha mãe, na minha vida é tudo, ela é tudo.” (E-04)

“Da minha família, com certeza [Apoio depois do diagnóstico].” (E-07)

“[...]Aí é tudo, é você saber que você não tá sozinho.” (E-03)

5.3 Subsistema cultural: a fé como suporte na trajetória

O subsistema cultural constitui a busca por medidas não convencionais de cura, baseadas nas crenças individuais, construídas culturalmente. A informalidade é característica desse setor, já que são buscados especialistas em cura não profissionais, como curandeiros, benzedeiras, pajés e outras figuras religiosas, para práticas de caráter não regulamentado, não burocrático e não profissional, porém bem recebidas por quem acredita nelas. (Kleinman, 1978; Frias, 2021).

Observa-se, porém, que no presente estudo essa busca não foi realizada por nenhum dos participantes, reforçando a hipótese levantada por Kleinman (1978) acerca do desuso do subsistema pelas sociedades modernas, podendo ter origem em variados aspectos que necessitam de uma análise profunda, a exemplo da medicalização do cuidado. De forma correspondente, em um estudo do Rio de Janeiro pautado nos sistemas de saúde, os participantes não acessaram a arena cultural, destacado como possível motivo, o estigma que circunda essas questões, hipóteses que só serão confirmadas mediante novos estudos (Zuim; Trajman, 2018)

Não obstante, o caminho alternativo revelado pelos participantes ancora-se na fé como suporte na sua jornada e essa prática tem sido uma vivência que envolve a espiritualidade. Seu exercício está na subjetividade em acreditar no Divino, no propósito e no abstrato, refletindo as significações que permeiam a vida, confirmadas pelas falas abaixo:

“[...] eu fui um cara muito sortudo, alguém tem que ser responsável por isso, que eu mesmo não fui. Então a providência divina, e é só isso que eu posso dizer.” (E-07)

“[...] passei a buscar um pouco mais ajuda religiosa, reflexões da vida, mais sobre isso mesmo, é mais uma coisa mais interna[...] eu fui criado como católico, mas eu não consigo me enxergar como um católico [praticante], prefiro me considerar mais um cristão.” (E-10)

Identifica-se no seguinte trecho, a expressão da religiosidade, através de práticas que são comuns da religião:

“[...] foi a fé, se não tivesse eu tinha pirado, foi o sentimento e a certeza, a convicção de que, a minha vida independente do que tava acontecendo, tava nas mãos de Deus [...] Como eu também sou pastor de igreja, então assim, tenho a minha liderança[...]eles são a minha rede de apoio em oração.” (E-09)

As falas são reveladoras das diversas inserções da fé como recurso de suporte no cotidiano das pessoas com diagnóstico de EM. No campo científico a relação entre saúde e espiritualidade está bem documentada desde 1937 com a publicação do livro *The faith that heals* - a fé cura) por Osler. Em estudo recente, a fé foi reconhecida como estratégia de enfrentamento para profissionais de saúde para conseguir lidar com as situações estressantes durante o período da pandemia do COVID-19, e como suporte para encarar obstáculos presentes nas jornadas de pessoas com doença renal crônica (Tolentino *et al.*, 2022; Pereira; Santos; Carvalho, 2020). Ressalta-se, portanto, a fé como uma força que exerce uma função importante não apenas para o IT de doenças, como para situações complexas que exigem mais de si.

5.4 Subsistema profissional: acertos e desafios para o diagnóstico

A fundamentação na medicina científica é representada pela atuação da figura médica no subsistema, o que caracteriza a medicalização do cuidado. De maneira oposta à busca inicial do subsistema popular, uma pequena parcela dos participantes do estudo, após reconhecer-se no papel de doente, buscou diretamente o setor profissional, justificando referência de cuidado e depósito de confiança no profissional, chegando a priorizá-lo para início do itinerário, como revelado abaixo:

“Fui piorando essa perna, [...] naturalmente eu disse, “eu vou procurar um ortopedista.” (E-06)

“[...]familiar não [no momento inicial], das vezes que eu fui, foi, só pro neurologista.” (E-08)

“[...] se eu ia pra o médico e o médico falava que eu não tinha nada, então pra mim eu não tinha nada.” (E-03)

Houve, porém, alguns participantes que atribuíram as maiores dificuldades enfrentadas no itinerário ao profissional médico. Como peça-chave para o estabelecimento do diagnóstico e seguimento da doença, o papel desse profissional é guiar o paciente assertivamente pela rede de serviço, conduta enaltecida apenas por um entrevistado, porém, em diversos relatos, o sentimento expresso pelos participantes foi o oposto disso, verificado abaixo.

“Acho que foi o conhecimento da doutora Camila mesmo né?” (E-08)

“Você num acha facilidade em nada, porque ninguém sabe de nada... eu já não sabia do que se tratava, não tinha o menor conhecimento, e todo médico, todo profissional de saúde que você vai: “Eu não sei o que é, não faço a menor ideia”, então é como você fosse uma bomba relógio, que tão jogando no seu colo e você fica jogando pra cima, pra um e pra outro[...] em todo ambiente que você roda, é como se tivesse um desconhecimento total”. (E-01)

“Eu acho que falta de conhecimento e até de interesse também do médico, olha, eu não tenho conhecimento, mas não é normal uma pessoa tá toda dormente né? [...]parece, assim, que consultou o Google, eu tenho conhecimento até aqui, se até aqui, não se enquadrou, então, não é, tá ok, não é nada não”. (E-08)

“A incerteza do médico.... quando eu fui para o neurologista, ele tinha muita incerteza, eu passei mais de um ano com ele, tudo por causa que ele se baseava no sintoma só [parestesia]”. (E-06)

As falas exprimem o desconhecimento dos profissionais, como a principal barreira para definição do diagnóstico. Dentre os obstáculos vivenciados por crianças com necessidades especiais, o despreparo profissional somado a questões estruturais dos serviços é levantado como decisivo na construção do IT, levando a aumento das vulnerabilidades do grupo (Casacio *et al.*, 2022). Logo, os profissionais passam a ser reconhecidos como símbolos de desnorteamento, quando deveria ser o contrário.

A interação profissional-paciente é colocada por Kleinman (1978) como primordial para estabelecimento de relação e compreensão do modelo explicativo do paciente, o que vai de encontro ao processo diagnóstico. Contudo, revela-se na próxima fala a postura de desacerto do profissional, marcada pela invalidação das queixas e vivenciadas por alguns participantes, gerando impactos que deixam marcas nos itinerários.

“[...] as pernas e os pés[...] estavam dormente demais e aí eu digo “eu preciso ir pro hospital”, [...] e aí o médico [...] meio que zombou e disse “é, eu vou solicitar uma ultrassom do punho”, isso me marcou..., é duvidar. [...] Acho que a maior barreira para mim foi [o médico] não acreditar no que eu estava sentindo”. (E-03)

Revela-se o diagnóstico errado como uma das consequências do desconhecimento profissional acerca da EM. Apesar de alguns participantes iniciarem a investigação antes dos anos 2000 e receberem diversos diagnósticos ao longo da jornada, justificado por motivos de menores avanços científicos na “época” se comparados com atualmente, pela primeira fala abaixo. Porém, ainda que avanços tenham se instalado no decorrer dos anos, o erro nos diagnósticos continuou a acontecer com os participantes, como revelado nestes trechos:

“[...] Para aquela época, a maioria não tinha nem noção do que era, então o que é? era estresse.” (E-08)

“Inclusive eu já fui até diagnosticada com uma depressão, até remédio tarja preta passaram, e eu digo “eu não tenho depressão, eu tenho alguma coisa que a gente precisa descobrir...” (E-03)

“[...]discernimento de eu ter noção de que, a única ligação entre eles dois [sintomas] era algo neurológico, pra não cair em médico que dissesse, “Ó, isso aí é psicológico, tome tarja preta” querendo ou não, é o que muita gente de esclerose múltipla acaba caindo, né?”

Destaca-se na última fala a percepção dos próprios pacientes acerca da recorrência de erros por confusão de sintomas, o que devido à segurança que o profissional exerce sobre parte da população, desencadeia em muitos casos a apropriação do papel social do doente e início de

tratamentos desnecessários. Comparando com cenários estrangeiros, estudos realizados no Centro de EM em Praga com 146 pessoas com EM, reafirmam esse achado, uma vez que, dentre os motivos do diagnóstico errado, destacou-se a classificação incorreta dos sintomas, o que resultou em quase um terço de diagnósticos tardios por erro inicial do especialista (Usher *et al.*, 2023).

Os participantes experienciaram, assim como no estudo anterior, o diagnóstico tardio, revelando-se um agente de grande impacto na qualidade de vida, influenciado pelo atraso no início do tratamento e consequentemente, nas sequelas irreparáveis afirmadas abaixo.

“Eu sempre digo que se lá [...] pelo menos 3 anos antes de eu ser diagnosticada com EM, algum tivesse dito “faça uma ressonância”, talvez eu não tivesse perdido a visão do olho e tivesse seguido a rotina normalmente hoje em dia, sem ela ter me afetado tanto.” (E-01)

“Talvez se eu tivesse tido o diagnóstico rápido, eu teria voltado, né, ao normal[...] eu não tenho assim a sensibilidade que eu tinha antes [nos pés]”. (E-03)

Ressalta-se que essas falas se referem aos profissionais médicos não especialistas em neurologia (especialidade que usualmente faz o diagnóstico da EM). Em alguns casos, mesmo médicos neurologistas não conseguiram fechar o diagnóstico ou mesmo suspeitar da doença.

Após a confirmação do diagnóstico, para além das barreiras erguidas por condutas profissionais inadequadas, salienta-se nas falas abaixo, vivências reveladoras do papel ideal do profissional como um facilitador de caminhos, viabilizando segurança, apoio e conforto no seguimento da EM, ressaltando que esse exercício deve acompanhar o paciente no seu IT, eliminando sua efetivação esporádica.

“Procurei outro neurologista aqui em Campina, que foi junto com o Tecfidera [fumarato de dimetila] que me levantou.” (E-01)

“[...] é um médico novo assim e eu fiquei muito contente, com a abordagem que ele fez, que disse que ia ajudar, coloquei minhas dificuldades, fez teste comigo né?” (E-02)

A figura médica é primordial para definição do diagnóstico de Esclerose Múltipla, entretanto, o subsistema profissional não pode limitar-se a ela, uma vez que a assistência no itinerário se dá de forma interprofissional, como destacado na fala abaixo, o profissional de enfermagem e uso de tecnologias leves. Corroborar com o estudo de Santos *et al.* (2023) ao enaltecer a relevância da interprofissionalidade e na manutenção e qualidade do cuidado,

associadas à prática de tecnologias leves, como diálogo, preocupação e acolhimento, que resultaram na criação de vínculos com as mulheres com câncer de mama do estudo.

“A enfermeira é que fica preocupada, porque é um remédio muito forte. [...] É tanto que nas primeiras infusões, a enfermeira ficava direto monitorando. (E-02)

5.5 Rede de serviços: passos e descompassos na jornada

Esse subsistema que emergiu do campo traz à tona o debate da rede de serviços de saúde e, embora tenha uma interface com o subsistema profissional, constitui uma análise à parte, considerando sua modalidade de uso, se pública, particular ou conveniada, haja vista que alguns itinerários terapêuticos esbarram na falta de oferta de serviços à pessoa com EM. A ausência de serviços públicos que amparem o processo de investigação diagnóstica, sujeita o usuário da rede a buscar formas alternativas de seguir itinerário, a exemplo da rede privada, confirmada na seguinte fala:

“Então eu fiz o plano de saúde pra ter uma assistência”. [...] se eu tivesse continuado pelo SUS, sem a paralisia, eu acho que eu estaria até hoje sem diagnóstico.” (E-03)

Os participantes que transitam entre a rede pública e privada de serviços, conhecem o abismo existente entre eles, representado por extremos de facilidades e obstáculos para procedimentos necessários ao diagnóstico, como revelado nas falas abaixo:

“Foi tudo rápido, né? Que você chega lá com dinheiro, você faz até sem prescrição.” (E-08)

“[...] demorou [Exame de líquido] porque eu fui atrás da prefeitura, pra fazer pela secretaria de saúde... foram 3 meses para secretaria de saúde liberar, pagar o exame, acho que foi uns 3 mil reais[...] eu dei entrada na defensoria pública em dezembro, vim ter o resultado no final de abril.” (E-08)

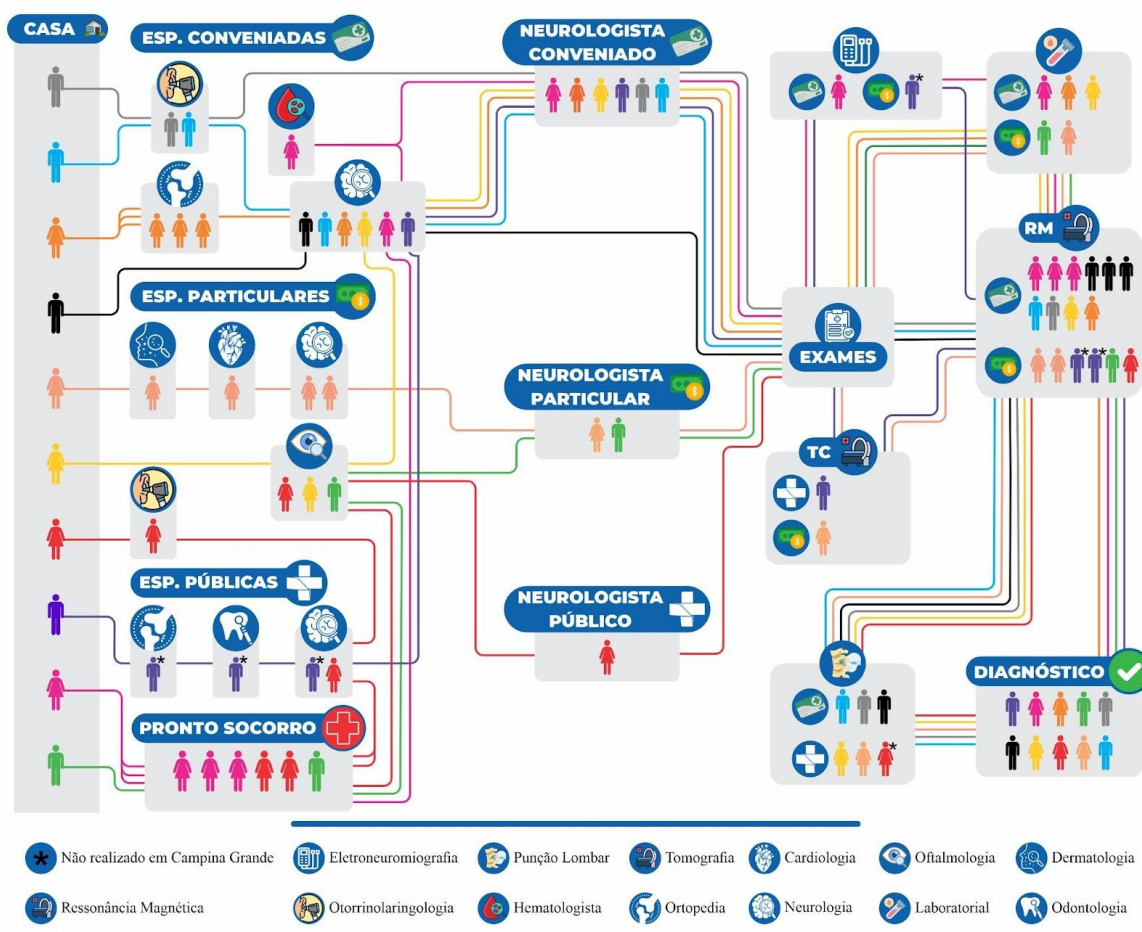
“Particular, e também, convenhamos, eu tinha acesso um pouco mais fácil por ser da Secretaria de Saúde. Mesmo com essa facilidade que eu tinha[...] eu via as barreiras, algumas por conhecimento eu conseguia desviá-las, mas certos exames[...] quando não é um exame clínico de sangue, por exemplo, a demora, marcação, pra todo mundo é isso, infelizmente.” (E-05)

Diante da urgência de elucidação do diagnóstico de Esclerose Múltipla, as barreiras para o acesso e efetividade dos serviços expõem os descompassos da rede pública, caracterizados

por atrasos nos resultados de procedimentos realizados a muito custo e a precarização da assistência oferecida. Esses fatores contribuem para o estabelecimento de diagnósticos tardios, e não oportunizam o seguimento nos serviços públicos, restando uma continuidade através da rede privada, em razão das necessidades dos participantes, o que agrega ao itinerário de pessoas com baixo poder aquisitivo, um obstáculo financeiro, potencializando a interferência no itinerário terapêutico da pessoa com esclerose múltipla. Esse mesmo cenário foi observado em outros estudos da região Nordeste e Sul, através do questionamento de efetivação das redes de atenção à saúde (RAS) e afirmação do prejuízo na construção do IT (Santos *et al.*, 2023; Casacio *et al.*, 2022).

A figura 1 abaixo retrata, de forma agrupada, o IT de cada uma das pessoas com EM em Campina Grande. Chama atenção a diversidade de especialistas consultados na busca do diagnóstico, sendo em alguns casos, mais de um numa mesma especialidade para chegar a um especialista que suspeite de EM e inicie a investigação por meio de exames, e isso ocorreu majoritariamente com neurologistas da rede conveniada, revelando as fragilidades da rede pública em oferecer serviços de especialidades durante investigação do diagnóstico.

Figura 1. Itinerário terapêutico das pessoas com EM nos serviços de saúde, da autopercepção até o diagnóstico. Campina Grande, 2024.



Fonte: Elaborada pela autora, 2024.

A figura 1 é reveladora também da dificuldade do SUS suprir a necessidade de exames de ressonância magnética (RM), que junto com a história clínica dos pacientes, é mandatório no fechamento do diagnóstico. Entre os participantes, ninguém conseguiu realizar RM pelo SUS, seis realizaram o exame por meio de convênio e quatro pagaram de forma particular. Logo se vê que é um dos principais gargalos na rede de atenção à saúde.

Chama a atenção, ainda na figura 1, que os participantes buscaram mais de uma vez serviços de emergência para resolução da sintomatologia da EM. Embora os serviços de urgência, como as UPAS e hospitais constituam portas de entrada do sistema, eles não foram capazes de fazer a regulação para referência dos pacientes aos especialistas no SUS, obrigando as pessoas com EM a buscarem a rede privada de saúde.

Apresenta-se na figura 2 o tempo gasto para a realização do percurso do processo diagnóstico, revelando um tempo menor de fechamento de diagnóstico em pacientes cujos sintomas são mais recentes e que fizeram uso quase que exclusivo de serviços da rede privada,

revelando um vazio assistencial no SUS no processo diagnóstico, revelando uma elitização dessa assistência, haja vista que a própria investigação da doença impeliu participantes para migrarem para o plano de saúde como estratégia de acelerar o IT.

Em contrapartida os participantes cujos sintomas apareceram no início dos anos 2000 peregrinaram entre serviços e profissionais de diferentes modalidades chegando ao diagnóstico tardiamente, evidenciando a influência negativa desses dois subsistemas na determinação do diagnóstico, considerando que, quanto maior é o tempo de percurso, maior será o impacto e menor a qualidade de vida, em razão das sequelas e transtornos enfrentados nessa jornada.

Figura 2. Tempo entre os primeiros sintomas até a definição do diagnóstico. Campina Grande, 2024.



Fonte: Elaborada pela autora, 2024.

Quando se trata do acesso à medicação para EM, também se observa diferentes acessos para a população. Os medicamentos para EM são considerados de alto custo e fazem parte da Atenção Secundária à Saúde. Esses medicamentos destinam-se às pessoas com doenças raras, ou que utilizam medicamentos mais caros ou ainda para situações que não foram resolvidas com medicamentos mais simples. No caso da EM, estão disponíveis os medicamentos que estão no Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas (PCDT) do Ministério da Saúde, demonstrado pelas falas a seguir, uma certa facilidade de acesso para essas medicações:

“Já sai com [...] o remédio [acetato de glatirâmer] pra pegar no CREM. Fui ao CEDMEX[...] quando eu chego lá [...] tinha que marcar na FUNAD pra passar por Dra. X [nome da médica] ...só que só tinha vaga pra agosto. Consegui o encaixe em julho.” [cerca de 2 meses para iniciar medicação] (E-01)

“Já saí de lá com o medicamento [fumarato de dimetila], na primeira consulta.” (E-03)

“O plano não teve entraves, ele liberou a medicação de primeira.” (E-10).

Quando não há disponibilidade do medicamento no SUS, mas está previsto no rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), os participantes alegaram recorrer à judicialização, como se destaca nos relatos abaixo.

“Pelo SUS, via judicial[...] e consegui, graças a Deus, com 15 dias.” (E-06)

“Olhe, esse medicamento não tem dispensação pelo SUS, então é judicializado”. [...] Demorou... deu favorável a ação em fevereiro [...], mas só veio chegar esse medicamento em julho.” (E-02)

“Pelo SUS, é uma medicação de alto custo, via judicial.” (E-05)

Um dos componentes importantes para o tratamento da EM é o controle dos surtos. Uma vez em surto, o tratamento é realizado com o uso de corticosteroide em altas doses, para reduzir a inflamação e acelerar a recuperação do paciente. Destaca-se que, por vezes, as pessoas com EM têm dificuldade com acesso à medicação que é utilizada nos casos de surto da doença, como se observa no relato abaixo.

“[...] eu sentada em uma cadeira, lá na emergência, esperando alguém decidir minha vida. Dra. X [nome da médica] vem “nós temos como fazer aqui, mas não tem a medicação... tem como comprar?”, comprou a medicação e fez a pulsoterapia lá [...] quando terminou eu já não sentia mais a sensibilidade na parte direita. (E-01)

No município em análise não há um serviço de referência que atenda a essa demanda de surto de EM. Os serviços públicos de emergência, como as Unidades de Pronto Atendimento (UPA) e hospitais, em sua maioria, têm dificuldade de manejar o surto de EM ou não são porta aberta no sistema, a exemplo do Hospital Universitário (HU), que conta com sala de infusão de medicações especiais e atendimentos de algumas doenças raras. Dessa forma, o paciente de serviço público fica sem saber para onde se dirigir para investigar a tratar o surto. Além disso, o PCDT (Brasil, 2017) recomenda que a equipe que trata a pessoa com EM seja informada da ocorrência do surto para avaliar a necessidade de alterar algum tratamento complementar em curso, como não se tem uma rede de atenção à pessoa com EM essa comunicação é inexistente, ficando a cargo do próprio paciente.

De um modo geral, a forma como está organizada a rede de serviços na cidade de Campina Grande não consegue suprir as necessidades das pessoas com EM, haja vista as várias interfaces de necessidade, como desabafa a participante abaixo.

“A necessidade maior que a gente que tem esclerose múltipla hoje, é o atendimento de emergência, é a maior demanda [...] porque lá no CREM, longe pra mim que mora aqui [Campina Grande], imagine [...] eu tenho uma colega que é de São José da Mata, mais difícil, né? A maior carência hoje, de todos os pacientes dos grupos, é isso, a gente não sabe pra onde ir [...] o que procurar [...] temos o HU, mas é totalmente restrito, é pra quem tem conhecimento. [...] A gente só vai procurar mesmo um atendimento de emergência quando a gente fica sem andar, quando não tem força pra pegar no copo, [...] pra segurar a cabeça, quando não enxerga [...] e a única coisa que vai melhorar, é a pulsoterapia. [...] Eu queria falar assim [...] pelos pacientes aqui na Paraíba[interior], a gente quer ter voz nessa questão de [...] uma necessidade de emergência nos hospitais públicos principalmente, e no particular [...] a gente a passar mal e não ter onde você correr [...] principalmente aqui em Campina Grande [...] não consegue fazer uma pulsoterapia, e acaba sequelando [...] o pior disso tudo é a sequela, que a gente pode levar pro resto da vida. O que a gente pede mais é esse atendimento de emergência aqui em campina grande... você tem um surto e saber pra onde correr e sabendo que chegar lá, você vai ter a medicação que você precisa, que é um corticoide, é só isso, é um corticoide que a gente precisa pra tirar aquele surto [...] Ai você vai no HU, num pode porque é restrito, no Dom Pedro [Pedro I] não tem a medicação, chega na UPA, não é aqui [...], ela [esclerose múltipla] acaba estressando, desgastando e piorando a situação..”
(E-06)

Destaca-se que a EM faz parte do eixo II (composto por doenças raras de origem não genética e organizado nos seguintes grupos: infecciosas, inflamatórias e autoimunes) da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Sendo assim, compete aos municípios, entre outros: planejar e programar as ações e os serviços de doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se sua base territorial e as necessidades de saúde locais; organizar as ações e serviços de atenção para doenças raras, assim como o cuidado das pessoas com doenças raras, considerando-se os serviços disponíveis no Município; planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população e operacionalizar a contratualização dos serviços, quando não existir capacidade própria de planejar e programar as ações e os serviços necessários para atender a população de acordo com a contratualização dos serviços, quando de gestão municipal (Brasil, 2014).

Considerando que essa política foi promulgada há 10 anos, é imprescindível que sejam organizadas, o quanto antes, ações para o cuidado das pessoas com EM, envolvendo os serviços que vão desde a Atenção Primária à Saúde (APS) até a atenção de alta complexidade.

Após o diagnóstico, é necessário realizar o seguimento da EM, e em alguns casos a reabilitação para limitações desenvolvidas ou sequelas resultantes do diagnóstico tardio. Sendo apresentados nas falas dos participantes como mais um dos desafios que pairam em sua jornada:

“Eu não tenho plano de saúde, tudo meu é pelo sus. [...] inclusive se eu tivesse condições eu faria pilates.” [E01]

“Indicativo é fazer fisioterapia, fazer musculação, fazer não sei o que, mas como dizem é uma doença cara [...] Não é todo mundo que tem condições e muitas dessas coisas, não é nem plano de saúde, é particular, nem plano aceita, então é uma doença cara e que a gente não faz o que a gente precisa, porque, realmente, a gente não tem condições financeiras pra isso, pra tá mantendo isso daí.” (E-08)

“Faço fisioterapia duas vezes na semana. Faço particular.” (E-06)

“Estou recebendo alta do CER (Centro Especializado em Reabilitação) [...] que eu compreendo, é porque lá é reabilitação e o meu caso é muito mais manutenção, aí eu preciso dar vez pra outras pessoas. [...] desde requerer, pedir, até mesmo um médico passar, pra que você consiga, já começou a dificuldade, e no posto de saúde do bairro é quase impossível, os médicos não querem requerer um acompanhamento.” (E-05)

Ainda que todos os laboratórios tenham programas de apoio ao paciente com várias ações informadas em seus sites não se reverberam nas falas dos participantes, uma vez que apenas dois entrevistados se referiram a esse apoio.

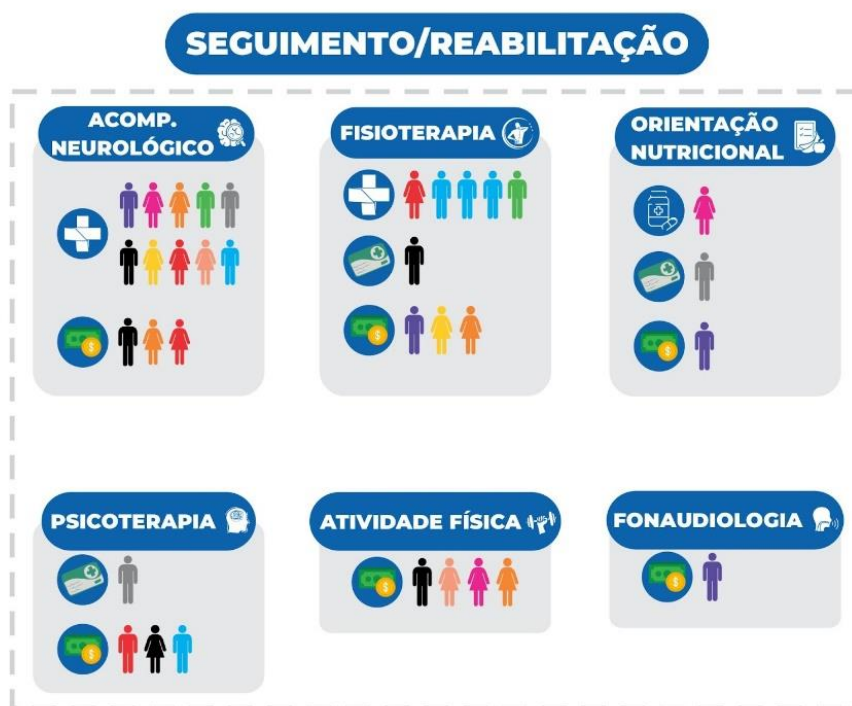
“[...] gente tinha o [Programa do apoio ao paciente do laboratório X], a gente ligava, aí eu marquei com a nutricionista, [...] que minha preocupação era como é que eu vou absorver esse medicamento, e aí eu não quero engordar e precisa de gordura e aí eu fiz atendimento com ela e ela me orientou bem direitinho, como tomar, tem que estar bem alimentado, o ideal é tomar comendo, então foi bem tranquilo. aí esse apoio foi muito importante”. (E-03)

“Onze é o limite que o laboratório dá um auxílio na infusão, [...] eu que tenho que correr atrás [quando terminar às 11 infusões], ou no HU aqui em Campina Grande, público...” (E-05)

A figura 3, revela como outra fragilidade das redes de serviços, a garantia de atividades de seguimento e reabilitação, tendo em vista que através da rede pública, apenas o acompanhamento com neurologista do CREM, é assegurado a todas as pessoas com EM, com ressalva de sua localização não ser no município em questão, mas sim em João Pessoa, e, para alguns, fisioterapia nas clínica-escolas de universidades. Apenas uma atividade de orientação nutricional foi oferecida pelos laboratórios, reafirmando sua baixa atuação. E, os outros

participantes custeiam seus próprios cuidados devido às suas necessidades e a busca por qualidade de vida. Os que não conseguem custear, encontram-se desassistidos pelas redes de atenção, enfrentando mais um entrave nesse processo.

Figura 3. Modalidades de seguimento e reabilitação das pessoas com EM. Campina Grande, 2024



Fonte: Elaborada pela autora, 2024.

5.6 Validação dos pares como estratégia de apoio

Essa categoria emergida do campo fundamenta-se no apoio mútuo e na validação entre os pares, ou seja, as pessoas com Esclerose Múltipla. Apesar do subsistema popular exercer essa função, foi revelado pelos participantes a necessidade e a importância de identificar-se com pessoas que de fato compreendem as facetas da EM e partilham vivências, em razão do diagnóstico. As falas abaixo possibilitam compreender o significado desse apoio pelos participantes:

“Eu me levantei através de pessoas que fazem esse tipo de trabalho, que tentavam levantar outros pacientes... Das associações.” (E-01)

“[...] é bom... ter a conversa com o outro... pra mim, é! [...] É... a troca de experiência.” (E-04)

“Uma palavra que seja de uma pessoa que tenha o diagnóstico ajuda muito, mas eu não tive.” (E-05)

“A gente consegue conhecer, saber de algumas coisas, de direitos, né? Certos direitos que a gente tem e como que a gente pode até procurar. O lado bom é isso, que você tem uma dúvida e sempre aparece alguém, que sabe responder a sua dúvida.” (E-08)

“Tem a APBEM, né? Que me abraçou desde do, desde o começo, assim já me ajudaram muito mesmo. APBEM é...informação, é tá junto com o pessoal, é saber que existem ali pessoas que têm o mesmo que você, umas que estão numa situação bem melhor, outras numa situação bem pior, aí que se a gente der as mãos, a gente vai passando de uma maneira mais suave, né?” (E-09)

Os trechos revelam as formas de apoio experienciadas, pautadas em acolhimento, conhecimento, diálogo e solidariedade. A ligação e as transações existentes entre as pessoas com EM, retiram o fardo de ser raro e os tornam múltiplos. Outros estudos nacionais e internacionais, reafirmam essa validação como forte estratégia de enfrentamento, tornando o processo mais leve para os pacientes (Riegel; Schmitz, 2022; Conroy; Jain; Mody, 2023).

Ainda que a validação dos pares seja um apoio na jornada do paciente, o contato entre estes nem sempre constitui uma experiência boa. Em grupos de pacientes acabam surgindo situações indesejáveis, como reportado nas falas abaixo.

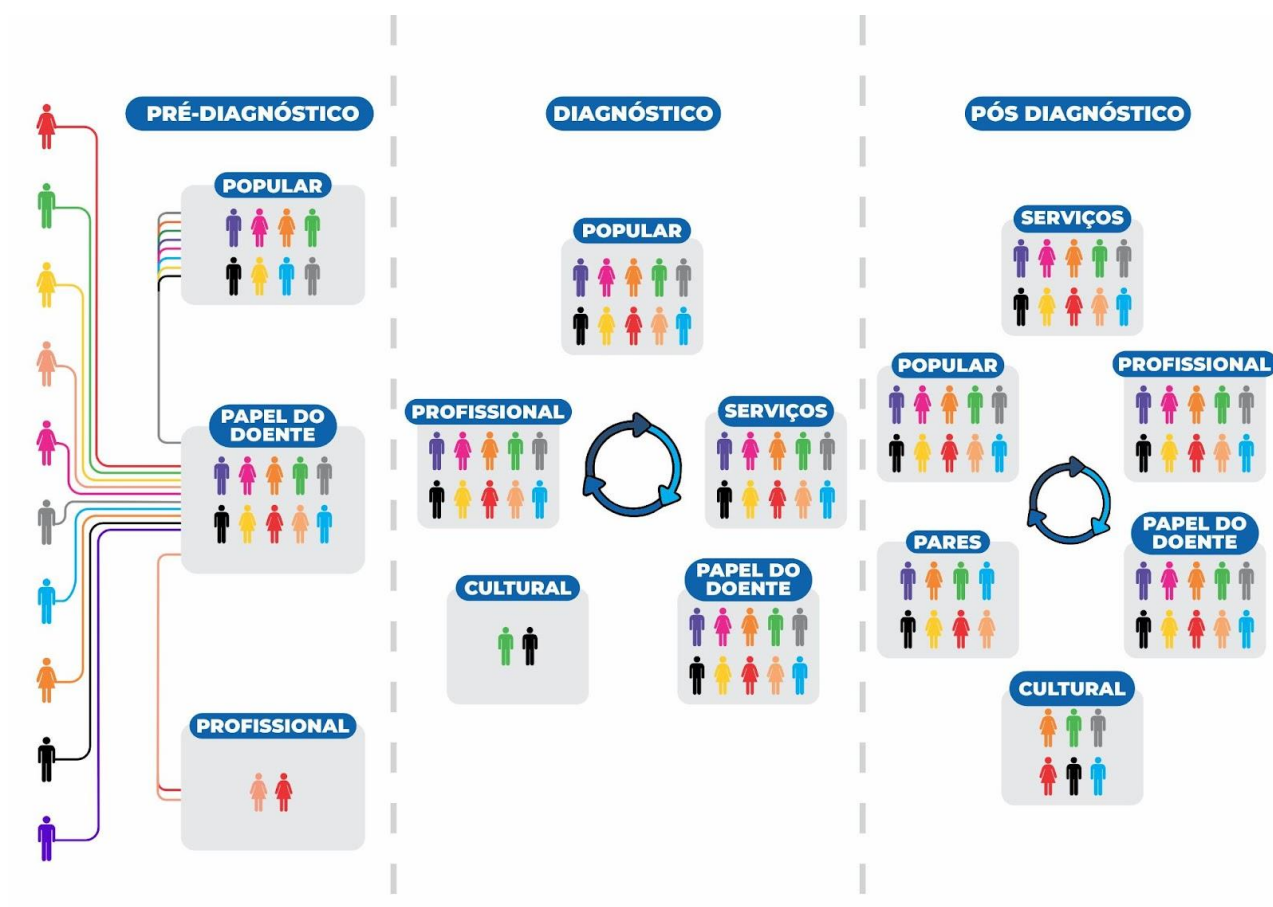
“[...] o que é que acontece muitas vezes nesses grupos de apoio [De Whatsapp], eles só se baseiam na desgraça que a pessoa tá vivendo [...]” (E-01)

“A chatice do grupo é isso, você tá vendo esse tipo de coisa, a pessoa reclamando que tá mal[...], você começa a ler e você começa a sentir o que a pessoa tá sentindo.... Eu acho que afeta [psicologicamente], você termina somatizando o que a pessoa contou e fica “será que eu vou ter também?” (E-08)

Uma síntese do IT nos subsistemas pode ser visualizada na Figura 4, revelando que no momento antecedente ao início do itinerário, o papel social do doente se faz natural a todos os participantes, sendo acessados após essa percepção o subsistema popular e profissional.

Ao longo do processo para fechamento de diagnóstico, torna-se comum a toda a pessoas com EM do estudo o acesso aos subsistemas popular, profissional e redes de serviços, acompanhados de modo constante da autopercepção, destacando ainda, durante esse período, o início da utilização do subsistema cultural. Após o diagnóstico, além da reafirmação dos subsistemas comuns, intensifica-se o cultural, e surge, pela primeira vez, a validação por pares, como um integrante de subsistemas interativos no IT das pessoas com EM.

Figura 4. Utilização dos subsistemas no Itinerário Terapêutico de pessoas com EM. Campina Grande, 2024.



Fonte: elaborada pela autora, 2024.

De modo geral, esses setores se conversam entre si em todas as etapas desse percurso, de forma continuada e integrada eles moldam a construção do individualizada do Itinerário terapêutico das pessoas com EM.

6 CONCLUSÃO

A pesquisa cumpriu seu objetivo de elucidar o IT de pacientes com EM em Campina Grande trazendo a confirmação dos subsistemas de Kleniman. Entretanto, esse referencial foi insuficiente para deslindar a jornada do paciente, o que requereu a utilização de outros subsistemas que foram úteis e necessários para percorrer o espaço de tempo e ações desde o início dos primeiros sintomas, o diagnóstico e o seguimento da doença. Sendo assim, outros subsistemas foram elencados a partir do referencial teórico de Parsons e ainda outros que emergiram do campo por terem percurso próprio e distinto daqueles historicamente formulados.

Os resultados deste estudo mostram que os subsistemas operam de maneira simultânea, sem sobreposição e não excludente, ao contrário, se fortalecem entre si. Não há um padrão único de IT dada a singularidade das pessoas, mas também pela inexistência da organização da rede de cuidados à pessoa com EM, e nem das demais doenças raras. Os escassos serviços que atendem a EM no município não se comunicam entre si e nem com o serviço de referência do Estado, situado em João Pessoa.

Verificou-se que o primeiro movimento que os participantes fizeram em direção ao início da jornada, mesmo que de modo não intencional e planejado, foi de assumir seu papel social na condição de se reconhecer como pessoa doente a partir da autopercepção. Essa tomada de decisão do indivíduo foi bastante importante, porque o coloca na condição de protagonista do seu próprio percurso.

O presente estudo elucidou que o sistema popular foi o mais adotado pelos participantes, se consolidando como ponto de apoio em todas as etapas do processo de diagnóstico. A compreensão e o conhecimento prévio sobre a EM por pessoas que ofertam apoio no subsistema popular proporciona transações amenas de cuidado, porém, considerando a condição de doença rara, sugere-se que ela seja acompanhada por um sistema de navegação de paciente, que se constitui é um modelo de prestação de cuidados centrado no paciente, que busca potencializar a movimentação oportuna do paciente na rede de cuidados à saúde. Ressalta-se que os navegadores podem ser profissionais de saúde qualificados, como enfermeiros ou assistentes sociais, ou leigos treinados, muitas vezes recrutados na comunidade visada. Essa modalidade de atenção já é ofertada em vários serviços de saúde no Brasil.

Além disso, o sistema cultural não foi realizado por nenhum dos participantes, revelando seu declínio pelas sociedades modernas. No entanto, os participantes abandonam a figura externa (curandeiros, pajés, benzedeiras, entre outros) para sanar e auxiliar na jornada, e os substituíram pela fé individual, revelando um movimento de introspecção da espiritualidade,

na busca ou reforço de uma relação íntima com o Divino, vivenciando o que já está também bem estabelecida que é a relação saúde e espiritualidade.

O subsistema profissional expressa elementos para o debate em que se verificam acertos e desafios para o diagnóstico, em especial centrado na figura do médico. Acredita-se que, a despeito do papel preponderante do médico nesse processo de diagnóstico, incorre em ocasionar, por vezes, dificuldade do IT do paciente, pela falta de conhecimento para suspeitar da EM.

Chama a atenção nesse estudo a rede de serviços disponível às pessoas com EM no município, implicando em passos e descompassos no IT. Aqueles que são SUS-dependente percorrem IT mais longo no processo do diagnóstico, e isso acaba repercutindo na qualidade de vida dessas pessoas, uma vez que se sabe que a intervenção medicamentosa precoce auxilia na prevenção de incapacidades decorrente de uma doença não controlada.

É nítido o baixo interesse dos gestores em não pactuar serviços dentro da rede de atenção à saúde, mesmo diante de uma Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída há anos, resultando na desassistência das pessoas com EM.

Destacou-se um ponto de dualidade na recepção da validação dos pares como uma estratégia de apoio, uma vez que, a partir da intensidade que os temas direcionados para EM são abordados, pode representar retornos positivos ou negativos para as pessoas.

De modo geral, diante da participação dos subsistemas no desenvolvimento do IT, revelam-se necessárias, a articulação efetiva da rede de atenção à pessoa com EM e outras doenças raras, e a sensibilização dos profissionais para otimização do itinerário terapêutico de pessoas com Esclerose Múltipla.

REFERÊNCIAS

- A Federação Internacional de Esclerose Múltipla, **Atlas da EM**, 3ª Edição, 2020. Disponível em: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2020/09/AtlasOfMS_3rdEdition_traduzido.pdf Acesso em: 28/02/2024.
- ALVES, P. C. A. experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993. Disponível em <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1993000300014>. Acesso em: 15/09/2023
- BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde, 13 jun. 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 15/09/2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014**. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 12 fev. 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html. Acesso em: 25/03/2024.
- BRASIL. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas Esclerose Múltipla. **Portaria Conjunta nº 1, de 07 de janeiro de 2022**, 2023. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/consultas/relatorios/2023/20240418_relatorio_de_recomendacao_pcdt_emrr_cp_08.pdf. Acesso em: 25/03/2024.
- CABRAL, A. L. L. V.; *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433–4442, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011001200016>. Acesso em: 15/09/2023
- CASACIO, G. D. M.; *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com necessidades especiais de saúde: análise guiada por sistemas de cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 43, p. 1-12, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210115.pt>. Acesso em: 15/09/2023.
- CONROY, C.; JAIN, T.; MODY, S. K. Interest in peer support persons among patients experiencing early pregnancy loss. **BMC pregnancy and childbirth**, [S. l.], v. 23, n. 1, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12884-023-05816-x>. Acesso em: 06/06/2024
- EBONI, A. B. *et al.* **Esclerose Múltipla**. 1. ed. São Paulo: Fontenele publicações, 2019. Disponível em: <https://www.bctrims.com.br/downloads/106/E-BOOK-ESCLEROSE-MULTIPLA-Qual-o-melhor-tratamento-indicado-para-mim.pdf>. Acesso em: 15/09/2023.
- FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17–27, jan. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>. Acesso em: 15/09/2023.

FRANÇA, A. F. O. *et al.* Therapeutic itinerary of breast cancer women in a border municipality. **Revista Brasileira De Enfermagem**, Brasília, v. 74, n. 6, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0936>. Acesso em:20/03/2024.

FRIAS, K. V. R. **Organização e busca por cuidados em saúde em município rural remoto: uma análise a partir da teoria dos subsistemas de Arthur Kleinman**.2021. Dissertação (Mestrado em saúde Coletiva) - Universidade Federal Fluminense, Niteroi, 2021.

KAISEY, M.; SOLOMON, A. J. Multiple Sclerosis Diagnostic Delay and Misdiagnosis. **Neurologic clinics**, [S. l.], v. 42, n. 1, p. 1–13, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2023.07.001>. Acesso em:20/03/2024.

KLEINMAN A. Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems. **Social science & medicine**, v. 12, n. 2B, p. 85–95, 1978. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0160-7987\(78\)90014-5](https://doi.org/10.1016/0160-7987(78)90014-5). Acesso em:15/09/2023.

KLEINMAN, A.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Annals of internal medicine**, Philadelphia, v. 88, n. 2, p. 251–258, 1978. Disponível em: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251>. Acesso em:15/09/2023.

MACHADO, R. H. L.; SOUZA, J. R. Pacientes mulheres com câncer de mama metastático: impacto do diagnóstico e estratégias de enfrentamento. **Brasília Médica**, Brasília, v. 59, p. 1-23, 2022. Disponível em: 10.5935/2236-5117.2022v59a246. Acesso em:08/01/2024.

MECHANIC, D.; VOLKART, E. H. Stress, Illness Behavior, and the Sick Role. **American Sociological Review**, v. 26, n. 1, p. 51–58, 1961. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/2090512>. Acesso em:06/01/2024.

Multiple Sclerosis Society. New research for MS Week shows 1/3 people with MS kept it secret, Reino Unido, 2021. Disponível em: <https://www.mssociety.org.uk/research/news/new-research-ms-week-shows-13-people-ms-kept-it-secret>. Acesso em: 06/06/2024.

NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE. Multiple sclerosis in adults: management. Clinical guideline [CG186]. London: NICE, 2014. Atualizado em 2019. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg186>. Acesso em: 06/06/2024.

OLIVEIRA-KUMAKURA, A. R. S. *et al.* Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. **Revista Latino-americana De Enfermagem**, [S. l.], v. 27, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3068.3183>. Acesso em:15/09/2023.

OSLER, W. The Faith That Heals. **The British Medical Journal**, [S. l.], v.1, n. 2581, p. 1470–1472, 1910. <http://www.jstor.org/stable/25291056>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2331742/pdf/brmedj07783-0018.pdf>. Acesso em:06/06/2024.

PARSONS, Talcoltt.The Socail System. 2. Ed. Londres: Routledge, 2005.Disponível em: <https://voidnetwork.gr/wp-content/uploads/2016/10/The-Social-System-by-Talcott-Parsons.pdf> Acesso em: 08/01/2024.

PEREIRA, E.; SANTOS, M. A.; CARVALHO, M. Route of chronic kidney patients foreigners in the search for health care in a border area. **Revista Brasileira De Enfermagem**,

Brasília, v. 74, n.1, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0752>. Acesso em: 08/01/2024.

PINHEIRO, R. *et al.* O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. In: GERHARDT, T. E.; Pinheiro, R.; Ruiz, E. N. F.; Silva Junior, A. G. (org.). **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ - ABRASCO, 2016. p. 27 - 97. Disponível em: <https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2017/07/livro-itinerarios-terapeuticos-1.pdf>. Acesso em: 13/12/2023.

RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999, 264 p. ISBN 85-85676-68-X. Disponível em: <https://static.scielo.org/scielobooks/pz254/pdf/rabelo-9788575412664.pdf> Acesso em: 08/01/2024.

RIEGEL, B. A.; SCHMITZ, J. Itinerário Terapêutico Na Doença Rara E A Importância Da Enfermagem Nesse Processo. **Enfermagem em Foco**, Brasília, v. 13, 2022. Disponível em: <https://enfermfoco.org/article/itinerario-terapeutico-na-doenca-rara-e-a-importancia-da-enfermagem-nesse-processo/>. Acesso em: 08/01/2023.

SANTOS, M. C. C.; GRILO, A. M. Envolvimento e segurança do paciente: desafios e estratégias. In: SOUSA, P.; MENDES, W. (org.). **Segurança do paciente criando organizações de saúde seguras**. 2.ed (revista e ampliada) - Rio de Janeiro, RJ: CDEAD, ENSP, Fiocruz, 2019. p. 169-199. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/bskw2/pdf/sousa-9788575416426.pdf> Acesso em: 21/05/2024
Acesso em: 21/05/2024.

SANTOS, M. P. S. *et al.* A experiência da enfermidade da mulher com câncer de mama: singularidades de um itinerário terapêutico. **Revista Psicologia, Diversidade e Saúde**, [S.L.], v. 12, p. 2-9, 7 mar. 2023. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.17267/2317-3394rpd.2023.e4628>. Acesso em: 20/03/2024.

SILVA, N. E. K.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 3, p. 843-851, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Ln4T7Jd38CVw5ZFN6rKMSym/>. Acesso em: 15/09/2023

STEENHOF, M.; *et al.* Familial multiple sclerosis patients have a shorter delay in diagnosis than sporadic cases. **Multiple sclerosis and related disorders**, Filadélfia, v. 32, p. 97–102, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.04.012>. Acesso em: 21/05/2024.

TOLENTINO, J. C. *et al.* Spirituality as a protective factor for chronic and acute anxiety in Brazilian healthcare workers during the COVID-19 outbreak. **PloS one**, São Francisco, v. 17, n. 5, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0267556>. Acesso em: 6/06/2024.

USHER, T. *et al.* Diagnostic delay of multiple sclerosis: prevalence, determinants and consequences. **Multiple Sclerosis Journal**, Czech Republic., v. 29, n. 11-12, p. 1437-1451, out. 2023. SAGE Publications. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/13524585231197076> . Acesso em: 20/03/2024.

YIN, R. K. Estudo de caso: planejamento e métodos. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

ZUIM, R. C. B.; TRAJMAN, A. Itinerário terapêutico de doentes com tuberculose vivendo em situação de rua no Rio de Janeiro. **Physis: Revista De Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 2, p. 1-19, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280205>. Acesso em: 13/12/2023.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

PRÉ-DIAGNÓSTICO:

1. Como você tem se sentido no último mês em relação à doença?
2. Me conte quais e como foram os primeiros sintomas percebidos? Qual idade você tinha?
3. Quando você sentiu necessidade de procurar ajuda? Qual tipo de ajuda você buscou? (profissional, familiar e/ou popular)
4. Alguém lhe alertou **(sobre sintomas)** ou auxiliou **(na busca)** nesse processo antes do diagnóstico? Se sim, quem?

DURANTE DIAGNÓSTICO

5. Você poderia me dizer qual foi o caminho percorrido pelos serviços de saúde em busca de solução? Quanto tempo esse percurso durou?
6. Você teve ajuda de alguém para conseguir realizar os procedimentos necessários para chegar a um diagnóstico? Se sim, quem?
7. Durante esse processo você fez uso de serviços particulares ou públicos? Você sentiu alguma barreira para efetivação? Se sim, qual?
8. Poderia me dizer o que mais te ajudou e o que te prejudicou até chegar ao diagnóstico? **(Por quê?)**
9. Me fale como foi o momento do diagnóstico para você? Você estava sozinho ou acompanhado? **(Como foi para você estar sozinho ou ao desta pessoa)**

PÓS DIAGNÓSTICO

10. Durante esse momento inicial você recebeu algum apoio? E atualmente, você possui alguma rede de apoio? Se sim, de quem? Se não, de quem queria receber? **(O que significou esse apoio para você?)**
11. Você realiza algum tratamento para a EM? Se sim, com quanto tempo iniciou? Quem fornece o medicamento (SUS/Plano de Saúde/Privado)? Precisou judicializar?
12. Em caso de tratamento medicamentoso, você sofreu/sofre com reações adversas? Já precisou trocar de medicamento? Se sim, quais e por quê? **(Como lida com o tratamento? acha que está sendo eficaz?)**
13. Você ficou com alguma sequela? Se sim, buscou alguma reabilitação ou sentiu dificuldade para isso?

14. Além do medicamento, você buscou alguma outra alternativa para ajudar na sua melhora?
15. O que mudou na sua vida após o diagnóstico de Esclerose Múltipla? Houve alteração na sua rotina? (**Você enfrentou/enfrenta alguma dificuldade no cotidiano**)
16. Durante toda essa jornada, você compreendeu todas as orientações que recebeu dos profissionais acerca da Esclerose Múltipla?
17. Você busca compreender sobre a doença e seu estado de saúde? Se sim, onde? Se não, por quê?
18. Você participa de algum grupo de apoio? Se sim, qual a importância e como ele tem lhe ajudado?
19. Teria algo a mais que você gostaria de falar que eu não lhe perguntei?
20. Se você pudesse resumir em uma palavra toda a sua jornada com a EM qual seria?

OBS: Se o paciente tem incapacidades debilitantes, perguntar quem é responsável pelo cuidado

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado,

O senhor (a) está sendo convidado (a) a participar da pesquisa intitulada: **MAPEAMENTO DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA NO INTERIOR DA PARAÍBA**, sob a responsabilidade de: Clara Mariana Caetano de Mélo, Esther Alves Guimarães, Karine Débora Leal Higino, Maria Beatriz Neves Fernandes de Oliveira e Maria Nataly Dantas Santos e do orientador Claudia Santos Martiniano Sousa, de forma totalmente voluntária.

Antes de decidir sobre sua permissão para a participação na pesquisa, é importante que entenda a finalidade da mesma e como ela se realizará. Portanto, leia atentamente as informações que seguem. Considera-se que o fato de a APBEM se localizar na capital do estado, onde funciona também o Centro de Referência de Esclerose Múltipla da Paraíba (CREM-PB), favorece o contato com pacientes de EM na capital do estado. No entanto, as pessoas com EM residentes no interior do estado, distribuídas nos diversos municípios, ficam sem atenção mais próxima da instituição para sanar suas necessidades relacionadas à doença. Portanto se faz necessário conhecer o perfil dos pacientes e suas características da doença e tratamento, de modo a melhorar a abrangência territorial das ações da instituição.

Assim, essa pesquisa tem como objetivos: mapear e caracterizar clínica e epidemiologicamente as pessoas com Esclerose Múltipla no interior da Paraíba; analisar a distribuição espacial das pessoas com Esclerose Múltipla nos municípios paraibanos; descrever o itinerário terapêutico das pessoas com Esclerose Múltipla na Paraíba, para diagnóstico, tratamento e seguimento da doença.

A sua participação na pesquisa será por meio da resposta a um questionário que deve ser aplicado por pesquisadores através de chamada de vídeo no WhatsApp. Alguns participantes do município de Campina Grande, Patos e Cajazeiras serão também convidados a participar da etapa qualitativa da pesquisa, na qual deverão responder a uma entrevista, de modo presencial, no domicílio do participante ou outro local indicado por ele. Apenas com sua autorização realizaremos a coleta dos dados.

A presente pesquisa pode ser identificada como de risco mínimo segundo a Resolução nº 466/12 (BRASIL, 2012), uma vez que, não realizará modificação nos comportamentos psicossociais, dos usuários participantes da pesquisa. Os riscos psicológicos estão relacionados ao tipo de conteúdo e a forma como ele será abordado, devido a experiências passadas e/ou situações vivenciadas com a doença. Nesse sentido, o

usuário que não desejar responder qualquer questão formulada poderá se recusar em qualquer momento da pesquisa e ainda solicitar exclusão da pesquisa. Ainda serão esclarecidas aos usuários que todas as informações serão mantidas em sigilo, garantido o anonimato com a não identificação deles, e os dados só serão utilizados para publicação em artigos e eventos científicos. Serão esclarecidos ainda que o conjunto de dados poderá subsidiar a formulação de ações da APBEM para os pacientes com EM na Paraíba. Em virtude de alguns pacientes apresentarem fadiga, que é um sintoma comum na EM, caso seja necessário, a aplicação do questionário será fracionada em duas vezes para garantir o conforto ao paciente.

Essa pesquisa trará como benefícios o conhecimento das características clínicas e epidemiológicas das pessoas com EM nos municípios paraibanos. Essas informações darão subsídios para atuação da APBEM junto aos pacientes nos municípios paraibanos, em especial na busca de políticas públicas e organização dos serviços de saúde para o atendimento das demandas deles. Assim, o estudo ainda poderá apontar caminhos sensíveis ao itinerário terapêutico das pessoas com Esclerose Múltipla.

Ao pesquisador caberá o desenvolvimento da pesquisa de forma confidencial; entretanto, quando necessário for, poderá revelar os resultados ao médico, indivíduo e/ou familiares, cumprindo as exigências da Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

O voluntário poderá recusar-se a participar, ou retirar seu consentimento a qualquer fase da realização da pesquisa ora proposta, não havendo qualquer penalização ou prejuízo.

O participante terá assistência e acompanhamento durante o desenvolvimento da pesquisa de acordo com Resolução nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

Os dados individuais serão mantidos sob sigilo absoluto e será garantida a privacidade dos participantes, antes, durante e após a finalização do estudo. Será garantido que o participante da pesquisa receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Considerando que a coleta de dados se dará por meio virtual, serão tomados os seguintes cuidados: o convite será individual, por meio telefônico. Nesse momento, serão explicados os objetivos e técnica de coleta e ainda será enviado por arquivo no WhatsApp o TCLE para anuência. Caso concorde em participar da pesquisa, será considerado anuência quando responder ao questionário/formulário ou entrevista da pesquisa. Aos participantes será enfatizado a importância de guardar em seus arquivos uma cópia do documento eletrônico do TCLE. O participante da pesquisa poderá ter acesso às perguntas somente

depois que tenha dado o seu consentimento. A Privacidade dos dados coletados estarão sujeitos à política de privacidade do aplicativo utilizado. Nesse aplicativo, as ligações por vídeo não ficam gravadas. Os dados serão coletados em tablets dos pesquisadores, que conterão o google forms, cujo bando de dados ficará de posse do computador responsável.

Caso o participante seja menor de 18 anos, as informações devem ser fornecidas pelo responsável. Fica garantida a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa além da garantia de ressarcimento, mediante comprovação documental dos danos por parte do participante da pesquisa. Desse modo, as despesas tidas pelos participantes da pesquisa e dela decorrentes serão cobertas pela pesquisadora, com recursos próprios.

Os resultados da pesquisa poderão ser apresentados em congressos e publicações científicas, sem qualquer meio de identificação dos participantes, no sentido de contribuir para ampliar o nível de conhecimento a respeito das condições estudadas. (Res. 466/2012, IV. 3. g. e. h.).

Em caso de dúvidas, você poderá obter maiores informações entrando em contato com Claudia Santos Martiniano Sousa, através dos telefones 9 9971 8343 ou através dos e-mails: profaclaudiamartiniano@gmail.com, ou do endereço: Rua Juvêncio Arruda, s/n. Bodocongó. Caso suas dúvidas não sejam resolvidas pelos pesquisadores ou seus direitos sejam negados, favor recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisa, localizado no 2º andar, Prédio Administrativo da Reitoria da Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande – PB, Telefone (83) 3315 3373, e-mail: cep@setor.uepb.edu.br e da CONEP (quando pertinente).

CONSENTIMENTO

Após ter sido informado sobre a finalidade da pesquisa **MAPEAMENTO DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA NO INTERIOR DA PARAÍBA** e ter lido os esclarecimentos prestados no presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, eu _____ autorizo a participação no estudo, como também dou permissão para que os dados obtidos sejam utilizados para os fins estabelecidos, preservando a nossa identidade. Desta forma, assino este termo, juntamente com o pesquisador, em duas vias de igual teor, ficando uma via sob meu poder e outra em poder do pesquisador.

Campina Grande, ____ de _____ - de _____ .

Assinatura do Participante

Assinatura do Pesquisador

APÊNDICE C - TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA GRAVAÇÃO DE VOZ (TAGV)

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada **MAPEAMENTO DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA NO INTERIOR DA PARAÍBA** poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como, estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, AUTORIZO, por meio deste termo, os pesquisadores Clara Mariana Caetano de Mélo, Esther Alves Guimarães, Karine Débora Leal Higino, Maria Beatriz Neves Fernandes de Oliveira e Maria Nataly Dantas Santos e Claudia Santos Martiniano Sousa a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta AUTORIZAÇÃO foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

- I. Poderei ler a transcrição de minha gravação;
- II. Os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, jornais, congressos entre outros eventos dessa natureza;

Minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;

- III. Qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização, em observância ao Art. 5º, XXVIII, alínea “a” da Constituição Federal de 1988.

Os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) coordenador(a) da pesquisa (Claudia Santos Martiniano Sousa), e após esse período, serão destruídos e, serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Ademais, tais compromissos estão em conformidade com as Diretrizes previstas na Resolução Nº. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve Seres Humanos.

Campina Grande, __/__/__.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável