

Conhecendo as dificuldades dos pacientes com Doença Intersticial no Brasil

Autor(es): Lícia Henrique da Mota; Adalberto Sperb Rubin; Henrique Oliveira e Silva; Carla Rios da Cruz; Rodrigo Torres Scabello

Instituição: Hospital Universitário de Brasília - Brasília (Brazil), UFCSPA - Porto Alegre, Boehringer Ingelheim do Brasil, São Paulo.

Introdução: No Brasil estima-se que existam 23 mil pessoas com diagnóstico de Esclerose Sistêmica (ES)¹. Cerca de 50-60% dos pacientes evolui com acometimento pulmonar e, destes, aproximadamente um terço desenvolve quadro de Fibrose Pulmonar Progressiva (FPP)^{2,3}. É sabido que o comprometimento pulmonar gera grandes impactos na qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores, afasta de suas atividades usuais, bem como acarreta mortalidade precoce^{2,3}. Nesse sentido, o diagnóstico e tratamento precoce têm a possibilidade de retardar a progressão da doença e melhorar os desfechos. Importante ressaltar que mesmo em países como a Inglaterra, o tempo entre o diagnóstico e início do tratamento pode ser de até 5 anos³. **Objetivos:** O objetivo desse trabalho foi entender a jornada do paciente com Doença Pulmonar Intersticial (DPI) relacionada à ES, suas dificuldades, conhecimento sobre a doença e rede de apoio dentro da realidade brasileira. **Método:** Foi realizado levantamento através de um questionário quantitativo, individual por contato telefônico em todo país de 05 de abril a 14 de maio de 2021. A pesquisa foi conduzida pelo Instituto Data Folha, com 90 pessoas com diagnóstico de DPI. Devido à ES ser uma doença rara, as abordagens às pessoas com esse diagnóstico foram agendadas por uma equipe específica. Realizou-se checagem das entrevistas gravadas e os questionários foram submetidos a análise de consistência dos dados. **Resultados:** Os dados do presente estudo demonstraram que 78% dos pacientes com DPI associado a ES são do sexo feminino e que 77% desses não são economicamente ativos⁴ e 42% têm histórico de tabagismo passivo. Chama atenção que 1 a cada 3 pacientes passaram por cerca de 5 médicos até terem o diagnóstico e que 57% usam o Sistema Único de Saúde⁴. A média de início dos sintomas e o diagnóstico foi de 3 anos, para um quadro que sem tratamento a expectativa de vida pode variar entre 2-5 anos². Dos entrevistados 69% relataram viver com limitações para atividades físicas e 33% para as atividades domésticas⁴. Do total de 90 pacientes, 36 relatam que tem dificuldades de acesso a medicamentos prescritos e quase 10% do total não conseguem acesso ao tratamento com menos de 1 ano⁴. Do total de entrevistados, 51% já são usuários de oxigênio domiciliar, sendo que 62% do grupo refere que seus sintomas progrediram com piora nos últimos dois anos e é esse o mesmo percentual de pacientes que traz como principal desafio o tempo mais longo da sua jornada ser a espera entre a suspeita diagnóstica e o início do tratamento⁴. **Conclusão:** O diagnóstico e início de tratamento precoce para pacientes com FPP associado a ES é uma oportunidade para melhora da qualidade de vida, da sobrevida e da preservação da autonomia. Atuar nessa cadeia facilitando o acesso aos recursos de saúde pode ser um modo de melhorarmos o desfecho clínico e uma política de saúde pública visando resultados a longo prazo. Conhecer a jornada desses doentes no Brasil se faz necessário.