



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
COLEGIADO DE SERVIÇO SOCIAL

JULIANA DE OLIVEIRA COELHO LAGO

**OS SENTIDOS DO ADOECER POR PACIENTES COM LÚPUS RESIDENTES NO
MUNICÍPIO DE MURITIBA – BA**

CACHOEIRA-BA

2019

JULIANA DE OLIVEIRA COELHO LAGO

**OS SENTIDOS DO ADOECER POR PACIENTES COM LÚPUS RESIDENTES NO
MUNICÍPIO DE MURITIBA – BA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Colegiado de Serviço Social da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

CACHOEIRA-BA

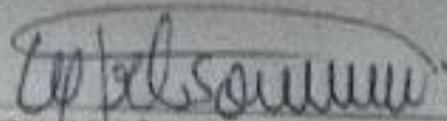
2019

JULIANA DE OLIVEIRA COELHO LAGO

OS SENTIDOS DO ADOECER POR PACIENTES COM LUPUS RESIDENTES NO
MUNICÍPIO DE MURITIBA - BA.

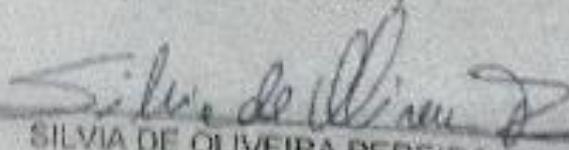
Cachoeira - BA, aprovada em 31/07/2019.

BANCA EXAMINADORA



WILSON ROGERIO PENTEADO JÚNIOR
(Orientador - UFRB)

ANDRÉ LUÍS PEREIRA GUIMARÃES
(Membro 1 - UFBA)



SÍLVIA DE OLIVEIRA PEREIRA
(Membro 2 - UFRB)

AGRADECIMENTOS

A Deus primeiramente por ter dado força e coragem para concluir mais essa etapa de minha vida.

À minha mãe Iracema, por todo apoio e cumplicidade, meu irmão Junior por se fazer presente, meus avós, tios, primos e familiares que direta e indiretamente contribuíram trazendo boas vibrações para minha vida.

A meu companheiro Gleison por todo apoio e cumplicidade, seu apoio foi fundamental em todos os momentos.

Ao Prf^o Dr. Wilson Rogério Penteado Junior por todo empenho, tranquilidade e paciência com que orientou esse trabalho, bem como, me incentivar e acreditar em meu potencial.

Aos professores Dr Luís Flavio Godinho, Msc^a Márcia Clemente e Dr^a Silvia de Oliveira Pereira por todas as contribuições e incentivo.

Aos professores Dr^a Silvia de Oliveira Pereira e Ms. André Luís Pereira Guimarães por terem aceitado o convite e participarem desse momento tão importante.

A todos os meus amigos que sempre me deram carinho e apoio em todos os momentos.

À minhas companheiras Deusinete, Debora, Siuane, Maylane, Manoela e Katia por juntas compartilharmos cada momento dessa jornada, levarei vocês no coração.

A todos os colegas de turma 2015.1 por todos os momentos de aprendizado, momentos de diversão enfim, por fazerem parte da minha trajetória.

Aos professores e funcionários da UFRB-CAHL pela prazerosa convivência.

À todas as mulheres com Lúpus que colaboraram possibilitando a pesquisa através de suas histórias de vida.

“Somos nós que fazemos a vida. Como der ou
puder ou quiser.”

(O que é? O que é? – Gonzaguinha)

RESUMO

O Lúpus apresenta peculiaridades a serem consideradas que vão desde a dificuldade em ser efetivamente diagnosticado até a ausência de políticas que abarquem as especificidades por ele exigidas. Diante disso, e partindo da hipótese de que pessoas que vivem em municípios de pequeno porte tendem a enfrentar maiores dificuldades no acesso ao tratamento, este trabalho de conclusão de curso consiste em uma análise sobre os sentidos dados ao adoecer pelos pacientes com lúpus que residem no município de Muritiba-BA, bem como as implicações que envolvem o acesso destes aos serviços de saúde. A metodologia utilizada, de natureza eminentemente qualitativa, se baseia na escuta sistemática de pacientes residentes naquele município a partir da rede de contatos da pesquisadora, cujos dados foram produzidos a partir da técnica de entrevistas do tipo semi-estruturado. Para maior inteligibilidade dos dados, este trabalho contextualiza a questão a partir de estudos bibliográficos sobre as noções de saúde e doença, a partir das contribuições da antropologia e do Serviço Social, bem como um breve panorama sobre as especificidades das políticas que envolvem o acesso à saúde no Brasil. Como resultados, concluímos que o lúpus, enquanto patologia que guarda especificidades requer maior atenção das políticas de acesso à saúde no país e que atinjam de maneira satisfatória os municípios.

Palavras-Chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico; Padrão de Cuidado; Acesso aos Serviços de Saúde; Município.

ABSTRACT

The Lupus presents peculiarities to be considered ranging from the difficulty in being effectively diagnosed until the absence of policies that cover the specificity demands. Given this, and based on the hypothesis that patients living in small towns tend to face greater difficulties to treatment access, this Undergraduate thesis consists in an analysis of the screening data of patients with lupus residing in the county of Muritiba-BA, as well as the implications of their access to health services. The methodology used, which is eminently qualitative, is based on the systematic listening of patients residing in that city from the researcher's network of contacts, whose data were produced using the technique of semi-structured interviews. In order to improve the intelligibility of the data, this paper contextualizes the question from bibliographical studies on the notions of health and disease, based on the contributions of anthropology, as well as a brief overview of the specifications of policies that involve access to health in Brazil. As result, we conclude that lupus, as a pathology that has specificities, requires greater attention to the health access policies in the country and that reach the cities satisfactorily.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus; Care Standard; Access to Health Services; County.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Período e Descrição Histórica da Patologia	24
Quadro 2 - Critérios para Diagnóstico.....	27
Quadro 3 - Perfil das Usuárias Entrevistadas	42
Quadro 4 - Como É Realizado o Tratamento de Cada Participante	45
Quadro 5 - Formas de Tratamento Atuais de Cada Participante	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACR	American College of Rheumatology
ADAB	Atendimento do Ambulatório Docente-Assistencial da Bahiana
APS	Atenção Primária à Saúde
CAP's	Caixas de Aposentadoria e Pensão
CF	Constituição Federal
FAN	Fator Antinúcleo
HGRS	Hospital Geral Roberto Santos
HSA	Hospital Santo Antônio
HUPES	Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos
IDH	Índice de desenvolvimento Humano
LE	Lúpus Eritematoso
LECC	Lúpus Eritematoso Cutâneo Crônico
LECS	Lúpus Eritematoso Cutâneo Subagudo
LED	Lúpus Eritematoso Discóide
LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
MRSB	Movimento da Reforma Sanitária
MRSB	Movimento da Reforma Sanitária Brasileira
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OSID	Obras Sociais Irmã Dulce
PDCT	LES- Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico
SUS	Sistema Único de Saúde
TFD	Tratamento Fora do Domicílio
UFRB	Universidade do Recôncavo da Bahia

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OS FENÔMENOS SAÚDE E DOENÇA E SUAS IMPLICAÇÕES SOCIOCULTURAIS.....	14
2.1 A Dimensão Histórica da Cultura na Concepção de Saúde e Doença	14
2.2 Os Conceitos de Saúde e Doença e a Consolidação da Medicina na Sociedade Ocidental.....	18
2.3 Notas Sobre o Lúpus e Suas Especificidades.....	23
3 ACESSO A POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA PESSOAS COM LÚPUS ..	29
3.1 Trajetória das Políticas Públicas de Saúde no Brasil: breves notas.....	29
3.2 A Necessidade de Políticas Públicas Direcionadas a Pessoas com Lúpus no Brasil	34
4 PERCEPÇÕES DAS PESSOAS COM LÚPUS, ACERCA DAS CONDIÇÕES DE ACESSO AO TRATAMENTO NO MUNICÍPIO DE MURITIBA-BA	38
4.1 A Organização do SUS e Sua Aplicabilidade nos Municípios	38
4.2 Conhecendo os Sujeitos da Pesquisa	40
4.3 Análise das Entrevistas.....	42
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
REFERÊNCIAS	54
APÊNDICE A – Questionário	54
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	65

1 INTRODUÇÃO

A promulgação da Constituição Federal de 1988, juntamente com a criação e implementação do Sistema Único de Saúde- SUS foi um marco para a afirmação e extensão dos direitos sociais no país. O direito a saúde está previsto no artigo 196, “Saúde é direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988). Assim, a partir desses eventos, o Estado brasileiro passa a ser responsável por viabilizar o acesso a serviços de saúde, acolhendo as demandas de toda e qualquer pessoa em solo nacional.

Patologia que necessita ser cada vez mais conhecida da população em geral, o lúpus pode ser definido, de acordo com Berbert e Montanese (2005), “como uma doença auto-imune heterogênea, multissistêmica, caracterizada pela produção de auto-anticorpos contra vários constituintes celulares.” (BERBERT; MONTANESE, 2005, p. 119).

O tratamento que a pessoa acometida pelo Lúpus necessita é complexo. O caráter multissistêmico da patologia contribui para que possa ocorrer acometimento em qualquer órgão ou tecido, atingindo: pele, articulações, coração, rins, cérebro, etc. Em casos mais graves, se não tratado adequadamente, pode matar. Para o Ministério da Saúde¹, dentre as mais de 80 doenças auto-imunes conhecidas, o Lúpus se situa entre as mais graves. Por se tratar de uma patologia altamente complexa o tratamento adequado está para além de cuidados básicos em saúde.

A busca pela compreensão, do ponto de vista biomédico, sobre o que é realmente o Lúpus movimenta várias pesquisas. De acordo com Santos (2017), esse movimento se dá na busca pelos muitos desdobramentos que essa descoberta pode ter inclusive a descoberta de tratamentos para outras patologias.

Os cientistas estão interessados em saber sobre o LES, não só porque eles querem ajudar aqueles que sofrem com isso, mas também porque querem encontrar a chave para outras desordens reumáticas intimamente relacionadas com o lúpus, tais como a artrite reumatóide. Estes esperam que pesquisas de laboratório possam melhorar os métodos de tratamento e, finalmente, fornecer um meio de prevenção e cura. (SANTOS, 2017, p. 11).

Ainda que muitas conquistas tenham sido alcançadas no âmbito da saúde pública, é importante ressaltar que para pessoas com Lúpus residentes em municípios de pequeno porte, como Muritiba-BA, as dificuldades em acesso a tratamentos de saúde são maiores. Esse é um fator que expõe iniquidades nos serviços de saúde, denunciando o descumprimento do que

¹ Para saber mais consulte: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/lupus>>.

preconiza a Constituição Federal e os Princípios do SUS e reforça a necessidade de maior atenção das autoridades e gestores para com este público, no sentido de criar mecanismos que abarquem suas necessidades, minimizando os impactos à sua saúde.

A análise crítica sobre o estudo em questão ocorre a partir das vivências e inquietações da pesquisadora que após sua inserção no curso de Serviço Social pôde observar a necessidade de tornar essa demanda visível. Ser lúpica e partilhar de dificuldades no acesso ao tratamento médico, que é assegurado a todos pelas legislações vigentes², foi a circunstância que impulsionou esta investigação.

Diante dos aspectos determinantes na pesquisa, previamente explícitos, foi escolhido o tema “Os sentidos do adoecer por pessoas com Lúpus residentes em Muritiba-BA” sendo o objetivo central compreender como se dá o acesso aos serviços de saúde por pessoas com lúpus residentes neste município, classificando as dificuldades de acesso ao tratamento por eles enfrentadas. Para melhor compreensão acerca da questão, partimos de uma discussão conceitual sobre a noção de saúde e suas implicações culturais, bem como as especificidades que marcam as políticas de acesso à saúde no Brasil para, somente, então, trazermos à tona depoimentos de pacientes com lúpus residentes no município de Muritiba.

Estamos de acordo que, dentro do processo de pesquisa, o método utilizado se configura como um dos mais importantes pontos por traçar os caminhos a serem percorridos e as técnicas de abordagens a serem utilizadas. Gil (2008) define “[...] método científico como o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adotados para se atingir o conhecimento.” (GIL, 2008, p. 8).

Assim, num primeiro momento do estudo se realizou uma pesquisa bibliográfica. Esse levantamento bibliográfico se fez através da leitura de artigos, teses, revistas e dados extraídos de bancos de dados oficiais. Num segundo momento, para um melhor entendimento do objeto em estudo, optou-se pela realização de trabalho de campo, apostando no potencial qualitativo da pesquisa.

Optou-se por usar a pesquisa qualitativa, visto que esta consegue responder aos questionamentos mais profundamente, expondo mais amplamente a realidade social, como aponta Minayo (2001):

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais

² A Autora se refere à Constituição Federal e às Leis 8.080 /1990 e 8142/1990.

profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2001, p. 21).

Assim, o trabalho de campo foi realizado a partir de entrevistas realizadas com pessoas com lúpus que residem no município de Muritiba-BA. Essa análise se faz importante, por envolver sujeitos que vivenciam a temática, corroborando com dados para a profundidade da discussão. De acordo com Minayo (2001) a entrevista é o procedimento usual em trabalhos de campo e nela pode-se observar a fala dos atores sociais. A autora ainda enfatiza que:

[...] não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objeto da pesquisa que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada (MINAYO, 2001, p.57).

Por isso, a entrevista pode ser entendida como um diálogo com propósitos bem definidos, resultando em dados cheios de objetividade e subjetividade.

Neste sentido, foram entrevistadas 6 pessoas com idade entre 15 e 52 anos, cujos depoimentos foram posteriormente analisados. Em relação a este aspecto, temos claro que o dinamismo social presente na vida individual e coletiva exige do pesquisador maior atenção durante a análise de dados. De acordo com Gil (2008) inexitem fórmulas predefinidas para nortear o pesquisador, portanto o estudo detalhado dos dados da pesquisa qualitativa passam a depender da aptidão e estilo do pesquisador.

Ainda sobre as entrevistas, cabe informar que o universo de entrevistados se deu com base na rede de conhecimentos na qual a pesquisadora está inserida, isto é, pessoas lúpicas de seu cotidiano e que compartilham os mesmos desafios, ainda que as histórias sejam particulares de cada uma delas.

Com isso posto, cabe salientar que este trabalho de conclusão de curso está estruturado em 3 capítulos, além da introdução e considerações finais.

No capítulo I, intitulado “Os fenômenos saúde e doença e suas implicações socioculturais”, trazemos contribuições antropológicas para compreender as noções sobre saúde e doença, bem como aspectos sócio-históricos que marcam as especificidades acerca daquelas noções. Nesse capítulo ainda se destaca a historicidade do Lúpus Eritematoso, isso se fez essencial, para que seja entendida a gravidade inerente à patologia assim como a necessidade de abordagem do tema.

No Capítulo II, “Acesso a políticas públicas de saúde para pessoas com Lúpus”, através da contribuição de autores do Serviço Social e da Saúde Coletiva a discussão se dá sobre a histórica luta pelo direito à saúde no Brasil, abordando o histórico do Movimento de

Reforma Sanitária Brasileira como importante momento para aquisição dos direitos constitucionais. Os desafios enfrentados na implementação do Sistema Único de Saúde- SUS com a presença constante das políticas neoliberais, que terminam por impossibilitar sua real efetividade, expondo assim, que é necessária maior atenção aos pacientes com Lúpus e a necessidade de viabilizar políticas específicas direcionadas a esse público.

O capítulo III “Percepções das pessoas com Lúpus, acerca das condições de acesso ao tratamento no município de Muritiba-BA”, se apresentam os percursos metodológicos do trabalho assim como, discutem os resultados obtidos com a pesquisa de campo. Os dados foram coletados através de entrevistas semi-estruturadas como forma de apreender as percepções das pessoas entrevistadas e identificar suas principais dificuldades enfrentadas em função do lúpus em Muritiba.

Por fim, complementamos o trabalho com as considerações finais. É interessante destacar que esse trabalho monográfico não busca ser conclusivo, tendo em vista que, ao apontar possíveis iniquidades no sistema público de saúde, busca chamar a atenção para a necessidade de aprimoramentos neste setor e a importância de se atentar à patologia do lúpus que, como defendemos, deve ser vista a partir de um olhar que envolva princípios biomédicos em afinação com aspectos socioculturais.

2 OS FENÔMENOS SAÚDE E DOENÇA E SUAS IMPLICAÇÕES SOCIOCULTURAIS

2.1 A Dimensão Histórica da Cultura na Concepção de Saúde e Doença

Saúde e doença são conceitos que passaram por constantes mudanças ao longo da história humana e trazem uma reflexão sobre a construção de significações sobre a natureza, estrutura e função do corpo, assim como, os variados processos socioculturais em que está inserido o sujeito. De acordo com Scorsolini-Comin e Figueiredo (2017):

[...] para compreender como se dão os processos de saúde e doença, faz-se necessário estudar cada sociedade e sua cultura separadamente, pois é a cultura que modela o que se entende, sente e pensa sobre o “estar doente (SCORSOLINI-COMIN;FIGUEIREDO,2017, p. 844-845).

A busca pela certeza do conceito saúde e doença não é exclusivo dos campos biomédico, antropológico ou sociológico, pois se trata de uma questão complexa. Pesquisadores de variadas áreas de estudo se debruçam sobre esse tema, em busca de respostas para os diferentes fenômenos que ocorreram e ocorrem ao longo do desenvolvimento histórico da humanidade. Para Ayres:

Nossas identidades não são construções a priori, inscritas como um destino inexorável para nossas biografias no momento em que nascemos. Esta identidade vai sendo construída no e pelo ato de viver, de por-se em movimento pelo mundo (AYRES, 2004, p. 75).

Os diversos sentidos tomados pelos variados grupos sociais existentes impossibilitam certezas imparciais, a construção social do sujeito não pode ser considerada como algo prescrito, o sujeito se constrói nos movimentos sociais inerentes a seu cotidiano.

É comum popularmente se definir cultura, como algo restrito a um determinado grupo de pessoas, se designa que uma pessoa é culta quando o indivíduo faz parte de uma família abastada, frequenta escolas de excelência, possui saberes e conhecimentos, costuma ir a teatro, cinemas e tem gosto por algum tipo de música. Para Langdon e Wiik, no entanto:

Cultura pode ser definida como um conjunto de elementos que mediam e qualificam qualquer atividade física ou mental, que não seja determinada pela biologia, e que seja compartilhada por diferentes membros de um grupo social. Trata-se de elementos sobre os quais os atores sociais constroem significados para as ações e interações sociais concretas e temporais, assim como sustentam as formas sociais vigentes, as instituições e seus modelos operativos. A cultura inclui valores, símbolos, normas e práticas, é

transmitida de geração a geração nas práticas cotidianas de um grupo social, isso de acordo com os fundamentos de cada grupo. (LANGDON; WIİK 2010, p.175).

Sob o olhar dessa definição, Langdon e Wiik (2010) pontuam que cultura deve ser entendida de acordo com três aspectos: para os autores cultura é aprendida, compartilhada e padronizada. Aprendida porque as diferenças no comportamento humano não podem ser explicadas exclusivamente de forma biológica, pois, o meio pode moldar as necessidades fisiológicas do indivíduo. Compartilhada, pois as atividades vivenciadas por aquele determinado grupo irão influenciar na forma de agir e pensar do indivíduo. E por fim, padronizada pela normatização de atitudes inerentes a aquele determinado grupo. É importante salientar a importância de que cada grupo tem o direito de descrever sua cultura e que é necessário respeito em relação às diferenças existentes.

Poderíamos então afirmar que cultura é a forma ou o jeito comum de viver a vida cotidiana na sua totalidade por parte de um grupo humano. Essa inclui comportamentos, conhecimentos, crenças, arte, moral, leis, costumes, hábitos, aptidões, tanto adquiridos como herdados. (MASSENZIO, 2005 apud OLIVEIRA, s.d., p.83).

A partir dessas considerações, podemos entender que os sentidos dados ao adoecimento e a ser saudável podem sofrer variações de um paciente para o outro, pois esses processos acontecem de acordo com os costumes socioculturais de cada grupo. Para Langdon e Wiik (2010), “[...] as questões inerentes à saúde e à doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem” (LANGDON; WIİK, 2010, p. 174-175). A maneira como se apresentam esses fenômenos sofrerão divergências, mediante o tempo, local e condições socioeconômicas, assim como, os sentidos dados a estes por cada indivíduo poderão variar, tanto quanto as culturas.

Scliar (2007) também traz em sua contribuição as atribuições dadas pelos índios Sarrumá, que vivem na região da fronteira entre Brasil e Venezuela. Para eles, a morte por causa natural ou por acidente praticamente inexistente, sempre resulta da maldição de um inimigo ou da conduta imprudente, por exemplo, incluir na alimentação algo proibido pode ser considerado uma causa para o acometimento por doença ou morte.

Os autores Langdon e Wiik (2010), mencionam que, dentro da cultura biomédica, para alguns profissionais de saúde acredita-se que o êxito no tratamento dependerá do nível socioeconômico de cada paciente.

É usual afirmar que um ‘bom paciente’ é aquele que ‘possui cultura’, cultura suficiente para compreender e seguir as orientações e cuidados transmitidos pelo médico ou enfermeiro. Esse tipo de paciente é contrastado com o ‘sem cultura’, considerado um paciente mais ‘difícil’, que age erroneamente por ‘ignorância’ ou guiado por “superstições. (LANGDON; WIIK, 2010, p. 174)

Langdon (2009 apud BECKER et. al. 2009) refere à resistência biomédica em reconhecer diferentes contrapontos, a biomedicina não é um campo tão aberto ao diálogo. Segundo a autora, eles se retraem como categoria, para proteger sua posição hegemônica, sendo necessário que haja uma perspectiva que reconheça e respeite as representações sociais que envolvem o tema, observando o que cada cultura tem construído para explicar e atender às demandas de saúde e doença.

Ainda observando as peculiaridades existentes nos sentidos dados ao binômio saúde e doença, a professora Dr. Esther Jean Langdon em entrevista dada em 2009, traz essa importante contribuição:

O paciente, o ator principal no drama da doença, não percebe o mundo da mesma maneira, e além de não perceber o mundo da mesma maneira, assume decisões sobre sua vida que frequentemente são julgadas como totalmente erradas do ponto de vista do profissional.

Eu tive uma experiência, numa disciplina do semestre passado, em parceria com uma professora da farmácia, que exemplifica o que estou dizendo sobre a diferença de perspectivas e a agência do paciente. Investigamos o uso de medicamentos em diversas culturas, e examinamos o que os profissionais rotulam negativamente quando falam dos pacientes que não aderem às recomendações médicas.

Claramente, as pessoas, quando recebem uma receita médica, avaliam se vão tomar o medicamento e como vão tomar. É surpreendente o número de pesquisas que demonstram que a maior parte dos pacientes manipula seus remédios para controlar seus efeitos colaterais e não segue o que é exigido pelo médico. Nesse sentido, a pessoa exerce seu próprio juízo para definir quando toma o medicamento e qual e a dosagem necessária do seu ponto de vista. Visto por um profissional de saúde, esse comportamento é julgado como errado, questionado e atribuído à ignorância do paciente. Tenho observado tais julgamentos expressados pelos membros das equipes médicas nos programas de saúde indígena, atribuindo frequentemente a razão da "desobediência" às crenças indígenas de magia ou superstição. Eles não poderiam ser mais equivocados. Os índios, como os não indígenas, são pessoas que procuram viver bem e tomam suas decisões baseadas nas suas expectativas e experiências com os medicamentos e seus efeitos, não nas crenças mágicas. Eles agem segundo suas concepções e expectativas do funcionamento do corpo e das terapias. (Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon) (BECKER et al., 2009, p. 325).

A autora ressalta que as particularidades apresentadas por cada indivíduo não advêm das diferenças biológicas, mas, sim da compreensão das experiências vividas pelo sujeito e diferenças socioculturais. É comum atribuir à herança de fatores positivos e negativos à carga

cultural herdada pelo indivíduo. No entanto, existem fatores biológicos que não são mudados. Estes são intrínsecos ao sujeito, e é importante salientar que os costumes, crenças e atividades fisiológicas podem ser influenciadas pela cultura local. Para Laraia (1999) a cultura interfere na satisfação das necessidades fisiológicas básicas. Ainda segundo o autor, a cultura pode condicionar outros aspectos biológicos e até mesmo decidir sobre a vida e a morte dos membros do sistema. Nesse sentido ele reforça a importância do respeito à individualidade de cada sujeito como ser social. Ele também ressalta o fato de se estudar atualmente o campo das doenças psicossomáticas, trazendo uma abordagem, sobre a influência cultural, nas sensações que cada indivíduo pode apresentar, para ele a cultura pode provocar a cura ou doenças.

Quem acredita que o leite e a manga constituem uma combinação perigosa, certamente sentirá um forte incômodo estomacal se ingerir simultaneamente esses alimentos. A sensação de fome depende dos horários de alimentação que são estabelecidos diferentemente em cada cultura. "Meio-dia, quem não almoçou assobia", diz um ditado popular. E de fato, estamos condicionados a sentir fome no meio do dia, por maior que tenha sido o nosso desjejum. A mesma sensação se repetirá no horário determinado para o jantar. Em muitas sociedades humanas, entretanto, estes horários foram estabelecidos diferentemente e, em alguns casos, o indivíduo pode passar um grande número de horas sem se alimentar e sem sentir a sensação de fome. (LARAIA, 1999, p. 77).

Por estar em constante mudança, saúde e doença são conceitos cheios de objetividades e subjetividades. Irão refletir a conjuntura política, econômica e cultural de um determinado grupo. Para Langdon e Wiik (2010), a dimensão simbólica do entendimento que se tem sobre saúde inclui os conhecimentos, o nível de percepção social e cognições utilizadas para definir, classificar, perceber e explicar a doença.

Os cuidados em saúde surgem a partir dos saberes e das experiências vivenciadas por cada indivíduo, ao longo da história cada sociedade aperfeiçoou esse cuidado, Langdon e Wiik também trazem a seguinte contribuição:

Cada e todas as culturas possuem conceitos sobre o que é ser doente ou saudável. Possuem também classificações acerca das doenças, e essas são organizadas segundo critérios de sintomas, gravidade etc. As suas classificações, tanto quanto os conceitos de saúde e doença, não são universais e raramente refletem as definições biomédicas. (LANGDON; WIİK, 2010, p. 179).

A busca constante pela sobrevivência conduziu a humanidade a aprimorar os cuidados com a saúde, ou seja, o "cuidar de si" segundo Foucault (1979). A ideia é comum desde as culturas mais antigas e os cuidados variam, mediante os inúmeros elementos que compõem a construção sociocultural presente naquela determinada sociedade.

2.2 Os Conceitos de Saúde e Doença e a Consolidação da Medicina na Sociedade Ocidental

A concepção de saúde e doença passou por variações mediante o local, período histórico e conhecimento científico adquirido. Tiveram também parâmetros e cuidados diferenciados para cada fenômeno de acordo com a realidade sociocultural. Na era medieval tais sentidos se estabeleciam de uma forma, na era escravagista de outra e na sociedade capitalista também tem suas especificidades. Por isso, ainda que o fenômeno seja o mesmo, pode ser observado de diferentes maneiras, o que para uma determinada cultura é doença para outra a denominação pode diferir. Para Langdon e Wiik (2010), ao longo da história diversos sentidos foram atribuídos as enfermidades podendo ser estas místicas ou não.

De acordo com Scliar (2007), as primeiras civilizações existentes no período conhecido como antiguidade a preocupação em manter a saúde caminhava junto com a busca pela sobrevivência e pelo entendimento dos mistérios que envolviam a natureza.

Em diversas culturas as atribuições dadas ao sentido de adoecer ou ter saúde são remetidos à ira divina, como esclarece Lindenberg (2006), os primórdios das civilizações acreditavam em acontecimentos mágicos e sobrenaturais para justificar o acometimento humano por doenças e mazelas, a saúde seria proveniente da obediência e bom comportamento. O medo do desconhecido e da possibilidade de violação de uma crença ou regra cultural religiosa gerava maus presságios. Qualquer incidente externo que acometesse a saúde do indivíduo era interpretado como originado de influências sobrenaturais.

As grandes civilizações que surgiram entre a Mesopotâmia e o Egito, ou seja, os assírios, os egípcios, os caldeus, os hebreus e outros povos, acreditavam que as doenças eram ocasionadas por causas externas ao corpo do homem (GUTIERRES; OBERDIEK, 2001). Muitas dessas percepções podem ser encontradas em relatos bíblicos, em sua maioria no Antigo Testamento, dentre esses é possível encontrar alguns relatos de noções de higiene e cuidados com o corpo.

É possível observar que toda a antiguidade é permeada pela convicção de que a saúde e a doença são fruto do cometimento ou não do pecado, tendo a ideia do misticismo ou religiosidade dentro da conjuntura social existente trazendo a cura ou a doença para o indivíduo. Entre as civilizações do Oriente Médio, Índia e China surgiram a civilização grega. Antes do surgimento da filosofia, os gregos cultivaram a crença na mitologia, com várias divindades relacionadas à saúde. Pode-se perceber a designação dos deuses por este trecho de

Castro (2006) citado por TRINDADE (2016), sobre um relato da lenda que Esculápio, deus grego da medicina, teve 3 filhas: Iaso, Panacéia e Hygéia. Iaso, a primeira filha, era a deusa da recuperação, Panacéia, deusa da cura e Hygéia, a deusa da boa saúde, esses autores ainda ressaltam que para os gregos havia a crença em vários deuses ligados à saúde, porém os gregos antigos não se concentravam apenas na crença em deuses ou magia para a cura das doenças, eles utilizavam medicamentos naturais e hábitos de higiene para manter o bom estado de saúde.

De acordo com Scliar (2007), foi com Hipócrates (460-377 a.c.) considerado o pai da medicina ocidental, que começou a relativizar a crença no misticismo, o endeusamento, a cólera divina e a magia, dando uma conotação natural e científica ao binômio saúde e doença e trazendo explicações a partir de causas físicas para as enfermidades. Para Hipócrates o homem é uma unidade organizada, o desequilíbrio dessa unidade que gera a enfermidade como aponta Scliar (2007). Em sua obra, este autor resalta que Hipócrates entendia como doença, a desorganização do estado equilibrado do homem e considerava o meio como responsável por esse desequilíbrio. Nos seus escritos, discute fatores ambientais ligados às doenças, o que denota um conceito ecológico de saúde-enfermidade.

Segundo Scliar (2007), após Hipócrates quem mais se destacou foi Galeno (199-129 a.c.), que por sua vez, embasou todos os seus estudos na obra hipocrática. Para ele a causa da doença era endógena, ou seja, estaria dentro do próprio homem, em sua constituição física ou em hábitos de vida que levassem ao desequilíbrio.

Já na Idade Média período conhecido como Idade das Trevas, foi uma época marcada pelo período do feudalismo e pela forte influência do cristianismo. A Igreja Católica era detentora de grande poder na época, ditava a maneira como deveria ser organizada a sociedade e isso incluía as representações sociais que definiriam saúde e doença (LOURENÇO et al., 2012). Com isso, volta à visão religiosa por força da concepção cristã, trazendo novamente o conceito de doença atrelado ao pecado.

Na Idade Média européia, a influência da religião cristã manteve a concepção da doença como resultado do pecado e a cura como questão de fé; o cuidado de doentes estava, em boa parte, entregue a ordens religiosas, que administravam inclusive o hospital, instituição que o cristianismo desenvolveu muito, não como um lugar de cura, mas de abrigo e de conforto para os doentes. Mas, ao mesmo tempo, as ideias hipocráticas se mantinham, através da temperança no comer e no beber, na contenção sexual e no controle das paixões. Procurava-se evitar o *contra naturam vivere*, viver contra a natureza. (SCLIAR, 2007, p. 33).

Saindo da Idade Média, porém ainda com resquícios da visão obscurantista imposta à época, o suíço Paracelsus (1493-1541) considerou saúde e doença como tendo duas causas: as naturais e as que eram castigos pelas faltas e pecados do indivíduo. Ele é considerado o pai da farmacologia. De acordo com Scliar (2007), ele afirmava que as doenças eram provocadas por fatores externos ao organismo. Naquela época, a química começava a se desenvolver influenciando na medicina e, para ele, os processos que acontecem no corpo humano são processos químicos e para expulsar as doenças seria necessário o uso de processos químicos também. Paracelsus começou a administrar doses de minerais e metais, no tratamento de algumas enfermidades, que se tornaram epidêmicas na Europa, entre essas, a sífilis, ele iniciou o tratamento com o uso de pequenas doses de mercúrio.

René Descartes nasce em meio ao contexto marcado pelo “Iluminismo” no século XVII. Trata-se de um momento de grande interesse pelas ciências naturais na busca da imposição do caráter científico e libertação do cunho religioso de outrora. Sendo a medicina, assim como outras áreas de conhecimento fortemente estudadas. Descartes, no século XVII, “[...] postulava um dualismo mente-corpo, o corpo funcionando como uma máquina” (SCLIAR, 2007, p. 34).

A normatização de conhecimentos em saúde ao lado das condições objetivas de existência e o desenvolvimento teórico das ciências sociais permitiram, no final do século XVIII, a elaboração de um princípio que ficou conhecido como a Teoria Social da Medicina. Para Santos e Fagundes (2010), a causa das doenças deixa de ser interpretada somente como natural e o social passa a ser observado e ser fator influenciador dos sentidos dados a cada fenômeno. A partir deste momento, as condições de vida e trabalho do homem passam a ser vistas como influenciadoras nas causas das doenças.

Chegando ao século XIX acontece uma importante revolução com Louis Pasteur:

Mas a ciência continuava avançando e no final do século XIX registrouse aquilo que depois seria conhecido como a revolução pasteuriana. No laboratório de Louis Pasteur e em outros laboratórios, o microscópio, descoberto no século XVII, mas até então não muito valorizado, estava revelando a existência de microorganismos causadores de doença e possibilitando a introdução de soros e vacinas. Era uma revolução porque, pela primeira vez, fatores etiológicos até então desconhecidos estavam sendo identificados; doenças agora poderiam ser prevenidas e curadas. (SCLIAR, 2007, p. 34).

Nessa época, ainda de acordo com Scliar (2007) a medicina se torna uma ciência experimental. São tempos onde ocorrem grandes epidemias na Europa. Pasteur consegue determinar agentes patogênicos causadores de doenças e a partir daí doenças poderiam passar

a ser evitadas e prevenidas. O modelo biomédico passa a valorizar as pequenas causas que podem ser agentes causadores de doenças e os pacientes passam a ser indivíduos que devem receber atenção integral. A partir do nascimento da teoria dos germes, a medicina começa a classificar as doenças.

De acordo com Lourenço et al. (2012), já no século XIX a partir da evolução tecnológica, com os avanços alcançados pela medicina e a obtenção de maiores níveis de informação é possível por parte da população maior consciência da influência dos fatores sociais na saúde. É neste período também que os fenômenos relacionados à saúde e doença passam a ser inseridos na lógica capitalista como mercadoria:

Na concepção proposta por Foucault em 1982, com a evolução do Estado, a saúde passa a ter “valor” dentro da sociedade, vista também como forma comercial e como fonte de poder e riqueza para o fortalecimento dos países. Consequência dessa perspectiva, a medicina do século XIX se modifica, introduzindo o controle dos corpos por meio da normatização dos espaços, dos processos e dos indivíduos, necessários para a sustentação do capitalismo emergente, sendo consolidada com estas características até os dias de hoje. (LOURENÇO et al. 2012, p. 25)

Até o período da Primeira Guerra Mundial, ainda não havia um conceito consolidado sobre saúde e doença. De acordo com Scliar (2007), a Liga das Nações, surgida após o término da Primeira Guerra, não conseguiu esse objetivo: foi necessário que acontecesse uma Segunda Guerra e a criação da Organização das Nações Unidas (ONU, 1945) e da Organização Mundial da Saúde (OMS, 1948), para que isto acontecesse. O conceito da OMS, divulgado na carta de princípios de 7 de abril de 1948 (desde então o Dia Mundial da Saúde), implicando o reconhecimento do direito à saúde e da obrigação do Estado na promoção e proteção da saúde, diz que “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade”³. Essa definição sofreu e sofre duras críticas, que não se referem necessariamente aos termos “bem-estar” e “qualidade de vida.” A crítica estaria voltada a concepção de “mais completo.”

Mediante o processo de globalização, muitas transformações influenciaram na concepção de saúde e doença. A Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou o conceito que diz que “Saúde é o estado do mais completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de enfermidade” a partir desse conceito, segundo Lourenço et al. (2012, p. 25) “saúde passa a ser de responsabilidade coletiva e não individual, ou seja, o direito a saúde é também obrigação do Estado”.

³ Ibid., p. 25.

O Estado passa então a intervir e mediar às ações voltadas para o ramo da saúde, em consequência, o sistema capitalista passa a influenciar nos sentidos do adoecer ou estar saudável. Foucault estabelece uma análise ligando a biopolítica e o capitalismo:

[...]que o capitalismo, desenvolvendo-se em fins do século XVIII e início do século XIX, socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força de trabalho. O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política. (FOULCAULT, 1979, p. 47).

Como salienta Bravo (2006) os fenômenos saúde e doença entram no bojo da mercantilização, questão própria do capitalismo que, influencia diretamente na vida do indivíduo gerando as mais diversas expressões da questão social

De acordo com Lourenço et al. (2012) um dos motivos pelos quais se criticava esse conceito é a possibilidade de interpretações equivocadas por parte do Estado, que permitia abusos e intervenções na vida dos cidadãos, com práticas higienistas e caritativas sob o pretexto de promover a saúde.

Em resposta as críticas referentes ao conceito de saúde proposto pela OMS foi realizado, em Alma Ata em 1978, a Conferência Internacional de Assistência Primária a Saúde, onde expressa a necessidade de ação urgente de todos os governos, profissionais e comunidade para promover a saúde de todos os povos, reafirmando o significado da saúde como um direito humano fundamental, sendo uma das mais importantes metas sociais mundiais. A Conferência enfatizou as enormes desigualdades na situação de saúde entre os países desenvolvidos e subdesenvolvidos, destacou a responsabilidade governamental na provisão da saúde e a importância da participação das pessoas e comunidades no planejamento e implantação dos cuidados a saúde. (LOURENÇO et al., 2012, p. 26).

Scliar (2007) ressalta a necessidade de amplitude do conceito de saúde e sua vasta abrangência.

Os cuidados primários de saúde, adaptados às condições econômicas, socioculturais e políticas de uma região deveriam incluir pelo menos: educação em saúde, nutrição adequada, saneamento básico, cuidados materno-infantis, planejamento familiar, imunizações, prevenção e controle de doenças endêmicas e de outros frequentes agravos à saúde, provisão de medicamentos essenciais. Deveria haver uma integração entre o setor de saúde e os demais, como agricultura e indústria. (SCLiar, 2007, p. 39).

O autor atenta para a necessidade de ações amplas que pensem saúde forma integral, considerando as múltiplas determinações que possam envolver o sujeito. Na VIII Conferência Nacional de Saúde (VIII CNS), que aconteceu em Brasília em 1986, se ampliou o conceito de

saúde, isso, foi fruto de uma grande mobilização entre países da América Latina (Lourenço et al., 2012)

Ainda durante a VIII Conferência Nacional de Saúde o consenso foi que tratar de saúde requer observar todas as especificidades do sujeito, devem ser observadas “condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso aos serviços de saúde, resultado das formas de organização social, de produção as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida.” (BRASIL, 1986, p. 4).

As discussões e lutas ocorridas entre as décadas de 1970 e 1990 serviram para consolidar no Brasil o direito integral a saúde, é inevitável falar das diversas concepções de saúde e doença e não especificar a importância do Movimento de Reforma Sanitária, a implementação do Sistema Único de Saúde (SUS) e da Saúde Coletiva como nova área de estudo e sua condição hegemônica no campo social da saúde. De acordo com Vieira-Da-Silva (2015) as práticas sobre saúde e doença, foram conduzidas a se atrelar aos conceitos biomédicos, que tem como objeto o doente e como prática a ciência de curar. Não deixando de pontuar a influência mercadológica atrelada as práticas biomédicas, a autora ainda complementa:

Entrelaçados a esse campo, ora como subespaço orgânico e dominado, ora como projeto contra-hegemônico, desenvolveram-se também espaços sociais em que a produção do conhecimento e as práticas relacionadas estavam voltadas não apenas para a doença no indivíduo, mas sobretudo para o processo saúde-doença na sua dimensão coletiva. (Vieira-Da-Silva, 2015, p. 25).

A saúde coletiva em si busca uma nova compreensão, agregando diferentes posicionamentos, com um olhar abrangente, voltado à interdisciplinaridade e não considerando hegemonicamente os conhecimentos biomédicos. Paim (1986) sinaliza a importância do envolvimento das ciências biológicas e sociais, no estudo dos determinantes da produção social das doenças.

De acordo com Paim (1986), o campo social da saúde passou, desde a emergência do capitalismo, por variados movimentos ideológicos tais como: Polícia Médica; Higiene; Saúde Pública; Medicina Social; Flexnerismo; Medicina Preventiva; Saúde Comunitária; Integração Docente-Assistencial (IDA), entre outros.

2.3 Notas Sobre o Lúpus e Suas Especificidades

Existe uma grande dúvida entre a população científica e a população em geral, sobre o que é Lúpus, de acordo com Berbert e Montanese (2005, p. 119) “Lúpus eritematoso (LE) é doença auto-imune heterogênea, multissistêmica, caracterizada pela produção de auto-anticorpos contra vários constituintes celulares.”. Embora se trate de uma doença já conhecida há bastante tempo, existem dificuldades em saber o que realmente é o Lúpus.

Schur e Gladman (2011) descrevem o Lúpus é uma doença crônica ⁴de características polifórmicas, por isso de difícil diagnóstico, os sintomas são variados, podendo acometer qualquer órgão ou tecido do corpo humano e manifestar-se de forma diferente em cada paciente.

Ao longo da história, segundo Santos (2017) variadas revisões da história do lúpus foram publicadas (TALBOT, 1974; BOLTZER, 1983; LAHITA, 1987, 1999; SMITH; CYR, 1988; HOCHBERG, 1993; BENEDEK, 1997; WALLACE; LYON, 1999 apud HATFIELD-TIMAJCHY, 2007), demonstrando que ele foi reconhecido inicialmente por causa das lesões discóides visíveis. Santos (2017, p. 12-15) traz em sua obra um levantamento dos dados sobre o Lúpus ao longo da história, expresso no seguinte quadro:

Quadro 1 - Período e Descrição Histórica da Patologia

Período	Descrição
400 a.C	O Lúpus Eritematoso foi descrito por Hipócrates, por lesões erosivas no rosto denominadas Herpes Esthimeonos.
Por volta de 1851	Um médico francês chamado Pierre Cazenave observou em várias pessoas, lesões que cobriam as bochechas e a pele do nariz e comparou-as à mordida de um lobo, dando o nome a essa enfermidade de Lúpus Eritematoso (lúpus referente a lobo, eritematoso referente à cor vermelha).
Por volta de 1985	Willian Osler, médico canadense relatou o surgimento de acometimento de vários órgãos pela doença, passando a chamá-la de Lúpus Eritematoso Sistêmico.
Final do Século XIX	Descobre-se que o Lúpus envolvia inflamação das articulações (artrite), fadiga e outros sintomas, incluindo danos nos rins potencialmente fatais.
Na virada do século XX	É dissipada a ideia de que a tuberculose estava envolvida na sua patogênese.

⁴Segundo a Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014, são aquelas que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

Em 1865-1915	Paul Ehrlich argumentou que um organismo não poderia reagir contra si mesmo. Sua teoria foi questionada pela primeira vez por Wilhelm Gennerich em 1921, ao propor que a etiologia do LES dependia de danos autoimune ao tecido conjuntivo das células.
Em 1924	Libman e Sacks descreveram, uma endocardite não bacteriana atípica atribuída ao LES.
Em 1935,	Baeher e seus colegas publicaram uma série de 23 casos autopsiados e ligados a lesões renais e sensibilidade ao sol para LES.
Em 1936	Um diagnóstico post-mortem de LES forneceu a primeira evidência de que o envolvimento da pele não era essencial.
Em 1948	Hargraves, Richmond e Morton observaram células LE na medula óssea de pacientes com LES, com a hipótese de que a aparência degenerada da célula era devido a uma fagocitose. Essa descoberta tornou possível ao LES ser considerado como uma doença autoimune.
Em 1960	Burnet ganha o Prêmio Nobel em Fisiologia ou Medicina estabelecendo a teoria da seleção clonal como o principal dogma da imunologia e a concepção de autoimunidade, em que o sistema imune ataca o os próprios tecidos do corpo.
Em 1997	A pesquisa de células LE deixou de fazer parte dos critérios para a classificação de LES, surgindo o desenvolvimento de ensaios laboratoriais de execução metodológica menos complexa em relação aos testes das células LE.

Fonte: Santos (2017). Elaboração própria.

De acordo com Santos (2017) o Lúpus Eritematoso está subdividido em Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES); Lúpus Eritematoso Cutâneo Crônico (LECC) ou Discoide (LED) e Lúpus Eritematoso Cutâneo Subagudo (LECS). O LES é considerado o tipo mais agressivo, o LECC ou LED é uma variação mais branda que se limita a lesões de pele e mucosas e o LECS é uma variação entre o LES e o LED.

Apesar das variações apresentadas acima o caráter diverso na apresentação dos sintomas traz um grande debate sobre o que é o LE realmente e quais suas variações. De acordo com Zerbini e Fidelix (1989), o sistema imunológico produz anticorpos para proteger o organismo de antígenos (corpos estranhos). Havendo uma desorganização imunológica, o

sistema defensivo deixa de distinguir entre os antígenos e as células e tecidos do próprio corpo, direcionando anticorpos contra si mesmos, os quais reagem formando complexos imunológicos que crescem nos tecidos e podem causar inflamação, lesões e dores.

Em relação a sua etiologia Sato (1999), Sato et al. (2002) e Zerbini e Fidelix (1989) ressaltam que há pouco esclarecimento, existem pesquisadores que acreditam na possibilidade da combinação de fatores genéticos, hormonais e ambientais, considerando que os hábitos de vida podem influenciar na elevação dos índices de Lúpus. A junção desses fatores em pessoas geneticamente predispostas pode gerar um desequilíbrio no sistema imunológico, favorecendo o surgimento do Lúpus.

No Brasil não existem estudos epidemiológicos que contabilizem o número de pacientes acometidos pelo LE, de acordo com Sato (1999); Sato et al. (2002); os estudos epidemiológicos apontam que o LES é mais freqüente entre mulheres em idade fértil (entre os 15 e 45 anos), numa proporção de nove mulheres para cada homem.

A amplitude de sintomas é um fator que contribui negativamente para a obtenção do diagnóstico, que é estabelecido:

[...] a partir da presença de pelo menos 4 dos 11 critérios de classificação, em qualquer momento da vida dos pacientes, propostos pelo American College of Rheumatology (ACR) em 1982 (33) e revisados em 1997, (34) aceitos universalmente, conforme descritos abaixo. (BRASIL, 2013)

Todas as orientações, referentes ao tratamento do Lúpus se encontram no Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico (PCDT- LES⁵). (BRASIL, 2013⁶)

A pessoa terá o diagnóstico de LES caso apresente ao menos quatro sintomas, os quais podem ocorrer simultaneamente ou separadamente. É um diagnóstico complexo feito através da avaliação clínica, junto com exames que avaliam o sistema imunológico como o hemograma, análise da urina, Fator antinúcleo-FAN, Célula - LE, Anticorpo anti- DNA, Anticorpo anti- Sm. Alguns casos são necessários a realização de biopsia e exames de imagem (ZERBINI; FIDELIX, 1989). No quadro a seguir estão os critérios para diagnóstico do Lú

⁵ Portaria 100, de 07 de fevereiro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico. Considerando a necessidade de se estabelecerem parâmetros sobre lúpus eritematoso sistêmico no Brasil e de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença.

⁶ Para saber mais sobre os PCDT- LES consulte: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-lupus-eritematoso-sistêmico-retificado-2013.pdf>>.

Quadro 2 - Critérios para Diagnóstico

Classificação	Sintoma
1	Eritema malar: eritema fixo, plano ou elevado nas eminências malares, tendendo a poupar a região nasolabial.
2	Lesão discoide: lesão eritematosa, infiltrada, com escamas queratóticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia.
3	Fotossensibilidade: eritema cutâneo resultante de reação incomum ao sol, por história do paciente ou observação do médico.
4	Úlcera oral: ulceração oral ou nasofaríngea, geralmente não dolorosa, observada pelo médico.
5	Artrite: artrite não erosiva envolvendo 2 ou mais articulações periféricas, caracterizada por dor à palpação, edema ou derrame.
6	Serosite: a) pleurite – história convincente de dor pleurítica ou atrito auscultado pelo médico ou evidência de derrame pleural; ou b) pericardite – documentada por eletrocardiografia ou atrito ou evidência de derrame pericárdico.
7	Alteração renal: a) proteinúria persistente de mais de 0,5 g/dia ou acima de 3+ (+++) se não quantificada; ou b) cilindros celulares – podem ser hemáticos, granulares, tubulares ou mistos..
8	Alteração neurológica: a) convulsão – na ausência de fármacos implicados ou alterações metabólicas conhecidas (por exemplo, uremia, cetoacidose, distúrbios hidroeletrólíticos); ou b) psicose – na ausência de fármacos implicados ou alterações metabólicas conhecidas (por exemplo, uremia, cetoacidose, distúrbios hidroeletrólíticos).
9	Alterações hematológicas: a) anemia hemolítica com reticulocitose; ou b) leucopenia de menos de 4.000/mm ³ em duas ou mais ocasiões; ou c) linfopenia de menos de 1.500/mm ³ em duas ou mais ocasiões; ou d) trombocitopenia de menos de 100.000/mm ³ na ausência de uso de fármacos causadores.
10	Alterações imunológicas: a) presença de anti-DNA nativo; ou b) presença de anti-Sm; ou c) achados positivos de anticorpos antifosfolipídios baseados em concentração sérica anormal de anticardiolipina IgG ou IgM, em teste positivo para anticoagulante lúpico, usando teste-padrão ou em VDRL

	falso-positivo, por pelo menos 6 meses e confirmado por FTA-Abs negativo.
11	Anticorpo antinuclear (FAN): título anormal de FAN por imunofluorescência ou método equivalente em qualquer momento, na ausência de fármacos sabidamente associados ao lúpus induzido por fármacos

Fonte: Construído a partir do PCDT-LES (BRASIL, 2013)

Por sua gravidade e complexidade o LES é objeto de estudo, de acordo com Santos (2017), o interesse em saber mais sobre o LES ocorre não somente no intuito de ajudar a tratar a doença, mas os cientistas esperam encontrar caminhos de tratamento, para outras desordens reumáticas que estão relacionadas com o Lúpus.

O tratamento de cada paciente deve ser personalizado e dependerá da gravidade, dos órgãos ou sistemas afetados. De acordo com Zerbini; Fidelix (1989) a medicação mais potente para tratar o Lúpus é o corticóide, porém, os efeitos colaterais são muito impactantes na saúde do paciente, podendo provocar agravos como: enfraquecimento dos ossos, diabetes, catarata, inchaço do rosto e do corpo. Em alguns casos, os imunossupressores também são usados para regular a ação do sistema imunológico que se encontra desequilibrado.

3 ACESSO A POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA PACIENTES COM LÚPUS

3.1 Trajetória das Políticas Públicas de Saúde no Brasil: breves notas

Os processos de exploração e violação de direitos, intrínsecos à sociedade capitalista, geram os diversos fenômenos conhecidos como expressão da questão social. Por isso, se faz necessária a criação de políticas públicas para equilibrar o bem estar social. Iamamoto e Carvalho (1982) apontam a organização social capitalista como fator central para o entendimento dos fenômenos de desigualdade que emergem na sociedade.

Do ponto de vista da população trabalhadora, esse processo se expressa numa pauperização crescente em relação ao crescimento do capital. Não se trata necessariamente, de pauperização absoluta, mas relativa à acumulação do capital, que atinge a globalidade da vida da classe trabalhadora. A exploração se expressa tanto nas condições de saúde, de habitação, como na degradação moral e intelectual do trabalhador; o tempo livre do trabalhador é cada vez menor, sendo absorvido pelo capital nas horas extras de trabalho, no trabalho noturno que desorganiza a vida familiar. O período da infância se reduz pelo ingresso precoce de menores na atividade produtiva. As mulheres tornam-se trabalhadoras produtivas. Crescem, junto com a expansão dos equipamentos e máquinas modernas, os acidentes de trabalho, as vítimas da indústria. O processo de industrialização, ao atingir todo o cotidiano operário, transforma-o num cotidiano de sofrimento, de luta pela sobrevivência. Essa luta pela sobrevivência se expressa também em confrontos com o capital, na busca de reduzir o processo de exploração, com vitórias parciais mais significativas da classe trabalhadora, como a jornada de oito horas de trabalho, a legislação trabalhista, o sindicalismo livre, etc. A classe capitalista, zelosa de seus interesses, cuida para que as conquistas da classe trabalhadora não afetem visceralmente a continuidade da vida do capital (IAMAMOTO; CARVALHO, 1982, p. 73).

O processo de saúde e adoecimento sendo fruto da organização social, não pode ser entendido apenas como um processo biológico ou apenas como a ausência de doenças. Esses fenômenos devem ser analisados mediante sua influência direta na saúde e nos sentidos dados ao adoecer por cada sujeito. “Em todas as sociedades, as situações de risco, os comportamentos relacionados à saúde e o estado de saúde físico e mental tendem a variar entre os grupos sociais.” (BARATA, 2006, p. 13).

Ao mencionar desigualdade, é possível constatar que esse fenômeno não é uma novidade e vem sendo documentado desde o século XIX, as condições políticas e sociais em que surge o capitalismo tornam favoráveis ao aumento da desigualdade (BARATA, 2006).

Sobre a desigualdade em saúde, a autora considera que as condições socioeconômicas presentes no sistema capitalista engessa a vida cotidiana do sujeito ditando suas ações, e ressalta a forma como o capital se apropria dos fenômenos saúde e doença.

O contexto social determina a cada indivíduo sua posição e esta, [...], determina as oportunidades de saúde segundo exposições a condições nocivas ou saudáveis e segundo situações distintas de vulnerabilidade (BARATA, 2006, p. 99).

Para Barata (2006) são muitos os desafios relacionados à diminuição da reprodução das desigualdades sociais em saúde. Salienta que existem maneiras de minimizar esses fenômenos:

Reconhecer as desigualdades sociais em saúde, buscar compreender os processos que as produzem e identificar os diferentes aspectos que estabelecem a mediação entre os processos macrossociais e o perfil epidemiológico dos diferentes grupos sociais é uma condição indispensável para que seja possível buscar formas de enfrentamento, sejam elas no âmbito das políticas públicas, sejam elas no âmbito da vida cotidiana. (BARATA, 2006, p. 109).

Ainda segundo a autora, “a discussão em torno das desigualdades sociais em saúde colocou a questão do direito à saúde na pauta política em todo o mundo” (BARATA, 2006, p. 12). A desigualdade traz a necessidade de formulação de estratégias que possam ampliar a equidade e o acesso aos serviços públicos.

O conceito de saúde, instituído pela Organização Mundial da Saúde- OMS em 1948 implicou o reconhecimento da obrigação do Estado, em cumprir seu papel na proteção social e promoção à saúde. Por isso, a necessidade de pensar políticas sociais que garantam direitos a quem se encontra à margem da sociedade por conta do sistema.

No Brasil, a criação de políticas públicas em saúde é uma luta antiga, foi percorrido um longo caminho até 1988, quando se promulgou a Constituição Federal (CF), que traz no artigo 196 que “saúde é direito de todos e dever do Estado” (BRASIL, 1988). Até o advento da Constituição Federal foram necessárias mobilizações sociais, na busca por processos de mudanças nas conexões políticas entre o Estado e a sociedade.

De acordo com Bravo (2006), no século XVIII a assistência médica no Brasil era pautada na filantropia e no liberalismo. Com as diferenças existentes no nível de acesso a saúde surge, algumas iniciativas no campo da saúde pública no século XIX, o aprofundamento da desigualdade social no final deste século contribui, para que o fenômeno saúde já aparecesse como reivindicação no nascente movimento operário.

As desigualdades sociais são resultado da forma como se estrutura a sociedade, o modelo político vigente contribui diretamente para o aumento ou diminuição desse fenômeno, sendo a má distribuição de renda um fator pontual para que se aprofundem as diferenças sociais. Para Braga e Paula (1985 apud Bravo, 2006, p. 2-3), “a Saúde emerge como ‘questão social’ no Brasil no início do século XX, no bojo da economia capitalista exportadora cafeeira, refletindo o avanço da divisão do trabalho, ou seja, a emergência do trabalho assalariado”.

Bravo (2006) salienta que as questões sociais expressas no início do século XX precisavam se tornar “questão política”, para que de algum modo pudesse contemplar os sujeitos sociais que delas necessitavam, pois, a expansão do capital através da produção da mais-valia contribui para a acumulação e crescimento de grandes empresas, gerando desigualdade e impactando de forma negativa na conjuntura social e saúde do trabalhador. A autora aponta que, em 1923 se aprovou no Congresso Nacional, a legislação que ficou conhecida como Lei Eloi Chaves, que tentou aumentar o atendimento à saúde por parte do poder público, estabelecendo as Caixas de Aposentadoria e Pensão- CAP, que concedia direito à Caixas de ajuda médica, aposentadoria e auxílio funeral aos trabalhadores associados, e se constituiu como o embrião do esquema previdenciário brasileiro.

A ação estatal só aconteceu com efetividade no Brasil, a partir da década de 30. Bravo (2006) traz em sua contribuição que na época as características políticas e econômicas facilitaram o surgimento de políticas de enfrentamento à questão social, dentre elas a política de saúde que, tinha caráter nacional e se organizava em saúde pública e medicina previdenciária.

Anos mais tarde, deu-se o Movimento da Reforma Sanitária Brasileira (MRSB) nasceu no bojo da Ditadura Militar, durante a década de 1970, momento que ficou conhecido como “Milagre econômico”. Para Giovanella e Mendonça (2012), o contexto de crise econômica e dificuldades sociais foram aprofundados nesse período e contribuíram para o surgimento de amplas mobilizações na sociedade, que resultaram num projeto de reformas que confrontariam o modelo assistencial existente na época.

Para Paiva e Teixeira (2014, p.18) “o crescimento não se traduzia na melhoria das condições de vida de grande parte da população”. Esse foi um momento em que, o país registrou o aumento dos níveis de pobreza, fator resultante do plano econômico vigente na época, que favorecia o desenvolvimento a partir da concentração da riqueza.

Bravo (2006) destaca que o período da Ditadura Militar foi um momento de crescimento econômico que modelou o país, porém os grandes problemas que atingiam a

nação não foram resolvidos, ocorreu o oposto: as questões sociais se expandiram e tornaram-se mais complexas com o aumento das desigualdades sociais e da dívida externa do país.

Em face da “questão social” no período 64/74, o Estado utilizou para sua intervenção o binômio repressão-assistência, sendo a política assistencial ampliada, burocratizada e modernizada pela máquina estatal com a finalidade de aumentar o poder de regulação sobre a sociedade, suavizar as tensões sociais e conseguir legitimidade para o regime, como também servir de mecanismo de acumulação do capital. (BRAVO, 2006, p. 6)

Esse contexto, de acordo com Paim (2009) suscitou duras críticas ao modelo de saúde. Para ele, as críticas ocorridas na época ao estilo de medicina existente no Brasil trouxeram uma aproximação com a medicina social, avançando para a construção e constituição da saúde coletiva como campo científico. Ainda sobre os desafios relacionados à RSB e a Saúde Coletiva como campo científico Paim afirma que:

[...] os brasileiros responderam a esse desafio com muita ousadia, articulando lutas sociais com a produção de conhecimentos. Enquanto enfrentavam a ditadura e denunciavam o autoritarismo impregnado nas instituições e nas práticas de saúde, defendiam a democratização da saúde como parte da democratização da vida social, do Estado e dos seus aparelhos. De um lado, engendravam a ideia, a proposta, o movimento e o projeto da Reforma Sanitária brasileira e, de outro, construíam um novo campo científico e um novo âmbito de práticas denominado Saúde Coletiva. (PAIM, 2009, p. 29).

Com o que foi exposto é possível observar, como se organizavam as forças políticas diante do fenômeno saúde. Desde a sua gênese as políticas nacionais de saúde colidem contra os interesses populares, por estarem direcionadas ao beneficiamento do setor privado. A saúde é considerada “bem de consumo” e tratada pelo capital como mercadoria⁷.

Durante a década de 1980, mesmo com o processo de democratização, a crise econômica decorrente da política econômica militar continuou sendo aprofundada, as questões ligadas à saúde contaram com novos sujeitos sociais, que aumentaram o clamor popular por melhorias na área, são eles profissionais da área de saúde, participantes de movimentos sociais, membros de movimentos sindicais, enfim, cidadãos engajados nas lutas sociais. Para Paim (2008) a participação de diferentes sujeitos sociais foi fundamental para a sustentação do processo do MRSB.

A VIII Conferência Nacional de Saúde, realizada em março de 1986 em Brasília – Distrito Federal foi um marco para o MRSB. Os debates passaram a atingir uma nova

⁷“O Capital se expressa sob a forma de mercadorias: meios de produção (matérias-primas e auxiliares e instrumentos de trabalho) e meios de vida necessários à reprodução da força de trabalho” (IAMAMOTO; CARVALHO, 1982, p. 38).

dimensão com a participação de entidades que representavam a população. Tratava-se da busca por melhorias dos serviços ligados à saúde, propondo, a criação do Sistema Único de Saúde – SUS (BRAVO, 2006).

Esse momento é considerado ímpar por conduzir as discussões sobre saúde ultrapassando a análise setorial, referindo-se à conjuntura social de maneira ampla resultando no processo constituinte.

As principais propostas debatidas por esses sujeitos coletivos foram a universalização do acesso; a concepção de saúde como direito social e dever do Estado; a reestruturação do setor através da estratégia do Sistema Unificado de Saúde visando um profundo reordenamento setorial com um novo olhar sobre a saúde individual e coletiva; a descentralização do processo decisório para as esferas estadual e municipal, o financiamento efetivo e a democratização do poder local através de novos mecanismos de gestão – os Conselhos de Saúde. (BRAVO, 2006, p. 9).

A implementação da Constituição Federal de 1998 torna inegável a importância do MRSB, pois, a partir de sua concepção foi possível obter direitos importantes. É relevante ressaltar a importância do texto constitucional na ampliação dos direitos sociais que abrangem além do direito à saúde, o direito a assistência e previdência, também nesse sentido, o fenômeno saúde e se desprende do modelo de medicina curativa e preventiva de outrora.

“O processo constituinte e a promulgação da Constituição de 1988 representou, no plano jurídico, a promessa de afirmação e extensão dos direitos sociais em nosso país.” (BRAVO, 2006, p. 9). Esse foi um momento importante na história do país, pelo amplo alcance de direitos obtidos. Ao analisar a trajetória do MRSB como um movimento amplo, é possível constatar que nenhum outro setor obteve mudanças efetivas como o setor da saúde.

Bravo (2006) também destaca também que tanto o MRSB quanto o SUS são conquistas populares, não são movimentos que advêm da criação de partidos políticos ou de políticos. Paim (2008) afirma que o SUS é o maior sistema público de saúde do mundo e ressalta a importância do movimento popular para a aquisição dessa conquista.

Portanto, o SUS é uma conquista histórica do povo, podendo ser considerado a maior política pública gerada da sociedade e que chegou ao Estado por meio dos poderes Legislativo, Executivo e, progressivamente, Judiciário (PAIM, 2008, p. 96).

Segundo Paim (2008), o SUS está ou “deveria estar” organizado para seguir as seguintes orientações: atendimento integral, gratuito, com ênfase nas ações preventivas e sem prejuízo das ações assistenciais, participação da comunidade, descentralização, com direção

única em cada esfera de governo. Essa organização permite que sejam seguidos os princípios e diretrizes estabelecidos na CF/88, nas Leis 8.080/90 e 8.142/90 e outros instrumentos jurídico-normativos que o regulamentam.

Um aspecto relevante ao pensar no SUS, é o desafio de desvinculá-lo do sentido clientelista, caritativo e assistencialista imputado a este durante anos, sendo que se trata de um direito conquistado, uma Política Pública, de livre acesso a todo e qualquer cidadão no território nacional. Os serviços prestados pelo SUS vão desde a atenção básica até a alta complexidade, seguindo os princípios da equidade, integralidade e universalização. Paim salienta que o SUS:

Não é um programa de saúde pública, nem um ‘plano de saúde’ para pobres. Também ‘não é’ um sistema de serviços de saúde destinado apenas aos pobres e ‘indigentes’. Não se reduz a uma política de governo – federal, estadual ou municipal –, muito menos a uma proposta política exclusiva desse ou daquele partido. Enfim, não é caridade de instituição beneficente, organização não governamental, prefeito, vereador, deputado, governador, senador ou presidente. (PAIM, 2008, p. 96).

O SUS pensado no MRSB é diferente do que se tenta implementar, com práticas caritativas, clientelistas e o crescente neoliberalismo. O Sistema foi pensado e idealizado para diminuir as iniquidades em saúde, como preconiza os seus princípios tratando o sujeito como um todo.

3.2 A Necessidade de Políticas Públicas Direcionadas a Pacientes com Lúpus no Brasil

Todos os avanços conquistados a partir do MRSB e da Constituição Federal de 1988 são inegáveis. Porém, não se pode invisibilizar as investidas envolvendo o próprio Estado brasileiro efetivando medidas favoráveis ao capital privado. Bravo ressalta esse processo histórico intrínseco na conjuntura social brasileira:

A Constituição Federal introduziu avanços que buscaram corrigir as históricas injustiças sociais acumuladas secularmente, incapaz de universalizar direitos tendo em vista a longa tradição de privatizar a coisa pública pelas classes dominantes. (BRAVO, 2006, p. 9-10).

“A implantação de um sistema de saúde universal no Brasil teve início em um contexto político e econômico desfavorável, que promovia a ideologia neoliberal” (PAIM, 2012, p. 27). O autor ressalta que o pensamento liberal sempre se fez presente nas políticas públicas de saúde no Brasil, isso acontece desde a gênese dessas políticas.

A proposta de Política de Saúde construída na década de 1980 tem sido desconstruída. A Saúde fica vinculada ao mercado, enfatizando-se as parcerias com a sociedade civil, responsabilizando a mesma para assumir os custos da crise (BRAVO, 2006, p. 14).

A omissão com os setores sociais acontece de forma escancarada. Segundo Paim (2008), os responsáveis pelo poder seguem com suas manobras clientelistas e corporativistas se mantendo descompromissados com a autonomia e a sustentabilidade do SUS para que os interesses do capital privado sejam atendidos, os serviços são postos na lógica produtiva baseada no cumprimento de metas, isso explica a falta de comprometimento com a continuidade do projeto genuíno da RSB.

O Estado brasileiro procura ser eficiente na área econômica, em que cuida bem do capital, e nos espaços em que protege ‘a razão de Estado’. Na Receita Federal e no Banco Central observam-se concursos públicos, carreiras técnicas, melhor remuneração e contenção do clientelismo político. No Itamaraty e nas Forças Armadas constata-se um empenho na qualificação, competência, carreira por mérito e menos espaço para manobras políticas e partidárias. No entanto, na área social o poder público transforma-se num ‘balcão de negócios’ de todos os tipos em que a vida e o sofrimento das pessoas é o que menos conta. (PAIM, 2008, p. 115).

Paim (2008) complementa que, a situação do SUS está diretamente ligada à omissão governamental afirmando não existir “[...] um Estado abstrato, descontextualizado, a-histórico e neutro. Existe, sim, um Estado brasileiro com natureza e características que se contrapõem de um modo geral e em situações específicas aos valores, princípios e diretrizes do SUS” (PAIM, 2008, p. 116).

Analisando o contexto de dificuldades do SUS no Brasil é possível observar como é dramática a situação daqueles que necessitam acessar os serviços de saúde através desse Sistema. A problemática é ainda maior, quando se trata de uma patologia tão peculiar quanto o Lúpus, que acomete de forma ampla e severa o organismo do indivíduo.

Nos termos definidos pelo Ministério da Saúde “Lúpus é uma doença inflamatória autoimune, que pode afetar múltiplos órgãos e tecidos, como pele, articulações, rins e cérebro. Em casos mais graves, se não tratada adequadamente, pode matar” (BRASIL, s.d.).

Durante muitos anos, quase inexisteram políticas de saúde voltadas para pacientes com lúpus no Brasil, dificultando a qualidade de vida desses sujeitos. A Constituição Federal, em seu artigo 6º fundamenta direitos coletivos, na busca por melhores condições de vida para a população. “São direitos sociais a educação, a saúde, o trabalho, a moradia, o lazer, a

segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (BRASIL, 1988).

O fato de não oportunizar a concretização dos direitos sociais, adquiridos a partir da CF/88 contradiz o que traz o Art. 196º, que define saúde como direito de todos e dever do Estado, Brasil (1988), a Lei 8.080/90, que regulamenta o SUS e dispõe sobre a organização e o funcionamento, em seu Art. 2º que também especifica saúde como um direito fundamental humano, o Estado deve assegurar por meio de políticas públicas, que esse direito seja efetivado de forma universal e igualitária (BRASIL, 1990).

A não efetividade, das políticas de acesso à saúde corrobora para o aumento da desigualdade e exclusão social. Barata (2006) ressalta que, as desigualdades sociais em saúde podem se manifestar de formas variadas denunciando as iniquidades existentes naquela sociedade.

Historicamente é notável as dificuldades existentes de dificuldades para a obtenção do diagnóstico correto. Não há uma especificação precisa sobre a doença, e este fator coloca a patologia numa situação de invisibilidade. A dificuldade no diagnóstico impossibilita que se saiba a real incidência da doença.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é denominado de o grande imitador, pois suas manifestações podem variar de uma maneira bastante ampla, sendo frequentemente confundida erroneamente com outras doenças na medida em que afeta diversos órgãos. (AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY – ACR apud SANTOS, 2017).

A desigualdade se põe como fator pontual na vida daqueles que estão acometidos por alguma doença, a implementação de legislações voltadas às necessidades desse público são de suma importância, porém, é dificultada quando se trata de um fenômeno de difícil diagnóstico como é o caso do LE. Para Santos:

A utilização da informação correta sobre pacientes com lúpus poderia ser uma maneira eficiente de avaliar as necessidades reais em grandes sistemas de saúde e diferentes níveis de cuidados, incluindo as políticas de atenção a essas pessoas (SANTOS, 2017, p. 22).

A equidade em serviços de saúde é uma questão preocupante. “Apesar de uma crescente conscientização sobre a importância da qualidade da atenção à saúde no Brasil, ainda é necessário avançar muito para assegurar padrões consistentemente elevados” (PAIM et al., 2012, p. 27). Por isso, para que haja o cumprimento do direito a saúde como ordena a Constituição Federal de 1988, diversas políticas públicas foram implementadas.

As pessoas acometidas pelo Lúpus necessitam de um tratamento cuidadoso, por médicos e serviços especializados, isso acontece em decorrência da diversidade de níveis de acometimento do organismo do indivíduo. Muitos sofrem sérios agravos em sua saúde.

O tratamento adequado pode oportunizar a estes indivíduos mais qualidade de vida. Aquelas que não aderem ao tratamento acabam tendo sérias complicações como: o retardo do processo de remissão, o acometimento de múltiplos órgãos e sistemas, o descontrole da doença, evoluindo até mesmo para a falência de órgãos vitais.

Não existe no Brasil uma política de saúde específica para pessoas com Lúpus, por tratar-se de uma patologia complexa e de difícil identificação, a doença pode ser facilmente confundida com outras patologias. Este fator interfere bruscamente na vida do lúpico, em muitos casos o diagnóstico correto pode levar até anos para acontecer. Fatores desse tipo invisibilizam e impossibilitam a criação de legislações voltadas para pessoas com LE. “Na realidade, observa-se que no âmbito nacional há uma falta de leis específicas para o lúpus, com poucos direitos garantidos em leis. Usa-se frequentemente a Constituição Federal, levando-se em consideração, por exemplo, o direito à saúde” (SANTOS, 2017, p. 25).

A inexistência de leis direcionadas a pessoas com Lúpus geralmente impede que tenham acesso a tratamento médico especializado, aquisição de medicamentos de alto custo, concessão de benefícios e aposentadoria. Frequentemente precisam apelar ao Poder Judiciário para obter os serviços que necessitam. Para Ventura et al. (2010), o fenômeno da judicialização da saúde teve um crescimento acima do comum nas últimas décadas, demonstrando a atuação legítima do cidadão na busca pela efetivação de direitos previstos em leis nacionais e internacionais.

A ampliação do sistema de saúde para o tratamento do LE é de grande valia, em municípios de pequeno porte como Muritiba, onde o foco principal é a Atenção Primária a saúde, as dificuldades dos pacientes tornam-se mais complexas.

4 PERCEPÇÕES DAS PESSOAS COM LÚPUS, ACERCA DAS CONDIÇÕES DE ACESSO AO TRATAMENTO NO MUNICÍPIO DE MURITIBA-BA

4.1 A Organização do SUS e Sua Aplicabilidade nos Municípios

O SUS deve ser entendido, de acordo com Teixeira (2011) “[...] em primeiro lugar, como uma “Política de Estado”, materialização de uma decisão adotada pelo Congresso Nacional, em 1988, na chamada Constituição Cidadã, de considerar a Saúde como um “Direito de Cidadania e um dever do Estado” (TEIXEIRA 2011, p. 1).

Na VIII Conferência de Saúde foram estabelecidos os princípios que fundamentam o SUS tornando acessível o direito a bens e serviços que garantam a saúde o bem estar para todo cidadão em território nacional. Para isso foram estabelecidos como princípios básicos: universalidade, equidade e integralidade e assistência à saúde do indivíduo⁸(BRASIL, 1990).

Teixeira (2011) pontua que, de acordo com as diretrizes políticas organizativas os princípios da Descentralização, Regionalização, Hierarquização e Participação social são estratégicas, pois apontam como as políticas de saúde devem ser organizadas. Para cumprir o que institui esses princípios foi necessário a organização de programas de saúde para adequar a oferta dos serviços prestados à população.

A desigualdade no acesso aos serviços de saúde é um problema que se perpetua há anos, no cotidiano, o usuário tem muita dificuldade em acessar tratamento médico especializado. De acordo com Carvalho (2013), os princípios organizativos do SUS, regulamentados na Lei 8.080/90 são importantes marcos na busca pela equidade nos serviços de saúde oferecidos à população. O princípio da Descentralização visa redistribuir a responsabilidade entre os níveis Federal, Estadual e Municipal, cada um desses entes passa a ser gestores do SUS.

O princípio da Regionalização contribui para organização de prestação dos serviços de saúde do SUS. Ainda segundo o autor é improvável que os 5.570⁹municípios brasileiros dessem conta, de todas as demandas que se apresentam em diferentes níveis de atenção. Para o autor esse princípio só terá pleno êxito quando for operacionalizado de forma funcional e não burocrático-administrativo.

A Gestão Municipal é de extrema importância para a conjuntura do SUS, esse nível de gestão recebe o apoio Federal e Estadual e suas atribuições são extremamente complexas,

⁸ Acesso em: <<http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude/principios-do-sus>>.

⁹ Dados do IBGE: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/panorama>>.

portanto, sua estrutura administrativa deve ser priorizada e cumprir os preceitos constitucionais, principalmente no âmbito dos recursos humanos. A escolha do gestor e das equipes de trabalho municipal deveria seguir critérios técnicos e não políticos. A característica de apadrinhamento político dentro da gestão pública brasileira, infelizmente, tem sido um dos principais entraves para o êxito das políticas públicas ao não optar pela escolha de equipes tecnicamente preparadas (A GESTÃO..., 2012).

O processo de adoecimento pode acontecer a partir de condições diversificadas, por isso é necessário prevenir os agravos à saúde e são necessárias ações intersetoriais¹⁰, que não se limitem apenas ao setor de saúde, sendo um compromisso de toda a gestão municipal. Para que as necessidades em saúde das populações de municípios de pequeno porte sejam “supridas” criam-se Regiões de Saúde, que contemplem desde a demanda mais simples às mais complexas(A GESTÃO..., 2012). Santos (2017) ressalta a importância da organização dos serviços do SUS nesse formato por conta dos diferentes tipos de complexidades nas demandas dos serviços, para a autora isso se faz essencial para que se consiga viabilizar um sistema igualitário e integral.

Dentro da proposta da pesquisa é importante entender a relevância dos princípios básicos do SUS, e se estes se aplicam na garantia de direitos no acesso ao tratamento para pessoas com lúpus no município de Muritiba.

Por se tratar de um grupo que assim como outros estão expostos a riscos diferenciados de adoecer e morrer, em função de características genético-hereditárias, econômicos, sociais e culturais, Teixeira (2011) aponta que o Sistema público de saúde se executado de forma eficaz pode garantir a manutenção da vida desses demandatários.

A contribuição que um sistema de serviços de saúde pode dar à superação das desigualdades sociais em saúde implica redistribuição da oferta de ações e serviços, e na redefinição do perfil dessa oferta, de modo a priorizar a atenção em grupos sociais cujas condições de vida e saúde sejam mais precárias, bem como enfatizar ações específicas para determinados grupos e pessoas que apresentem riscos diferenciados de adoecer e morrer por determinados problemas. (TEIXEIRA, 2011, p.5).

O município de Muritiba está situado no Recôncavo da Bahia. De acordo com os dados do IBGE, no último censo realizado em 2010 possui 28.899 habitantes, divididos em Zona Urbana e Rural. A área total do município é de 89 km² e o Índice de Desenvolvimento

¹⁰O conceito de **intersetorialidade** surge como uma estratégia possível para integrar políticas públicas e responder efetivamente aos problemas e às vulnerabilidades de um determinado território. Acesso em: <<http://aberta.senad.gov.br/medias/original/201702/20170215-134618-002/pagina-02-extra-02.html>>.

Humano (IDH) de 0,660. A cidade de Muritiba teve sua fundação em 08 de agosto de 1919, quando foi desmembrada do município de São Félix, através da Lei n° 1.949.

De acordo com dados apresentados pelo Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (BRASIL, 2009), no município há 18 estabelecimentos em saúde cadastrados. Muritiba encontra-se no ranking estadual de número de unidades de estabelecimentos em saúde por município, em 88° lugar, em nível nacional ocupa a 1.034° posição¹¹. Dos estabelecimentos citados pelo IBGE, 16 atendem demandas da Atenção Básica à Saúde e 2 atendem demandas de Média Complexidade. Essa é uma realidade comum a municípios de pequeno porte, onde as demandas de Média e Alta Complexidade são encaminhadas para outros municípios por meio de pactos e convênios firmados entre os governos Federal, Municipal e Estadual.

4.2 Conhecendo os Sujeitos da Pesquisa

Este tópico se ocupa em trazer uma aproximação com a realidade de vida de pacientes com Lúpus residentes no município de Muritiba, considerando as dificuldades existentes no acesso ao tratamento para a patologia. Trata-se de uma cidade de pequeno porte, que sofre com a escassez de médicos e de recursos, mediante o baixo nível de receita per capita¹²municipal.

Baseando-se no que foi exposto nos capítulos anteriores, inicialmente nos capítulos 1 e 2 se discutiu os fenômenos saúde e doença, suas implicações e definições históricas até a atualidade, o que é LE e em seguida um apanhado sobre o direito à saúde no Brasil, onde se expõe os desdobramentos para a implementação do SUS e dificuldades existentes para a sua efetivação.

As iniquidades existentes no Sistema implicam diretamente na vida de sujeitos que dependem de tratamentos em saúde mais complexos, por isso a abordagem acerca do tratamento para o LE. Trata-se de uma doença rara¹³, complexa, que implica cuidados especiais para a manutenção da vida da pessoa acometida e ser um fenômeno com pouca produção acadêmica. É preciso pontuar que esse fator foi um considerável desafio a esta pesquisa na busca por mais fontes sobre o lúpus.

¹¹ Acesso em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/muritiba/pesquisa/32/28163?tipo=ranking&ano=2009>>.

¹² Percentual da população com rendimento nominal mensal per capita de até 1/2 salário mínimo (2010). Acesso em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/muritiba/panorama>>.

¹³ As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido. Acesso em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>>.

Considerando as peculiaridades e cronicidade existente no Lúpus foi elaborado um roteiro de entrevistas semi-estruturada, com 42 questões contemplando perguntas como: idade, sexo, renda, profissão e questões sobre como se dá o acesso ao tratamento médico para essas pessoas. Participaram da pesquisa, conforme já anunciado, 6 pessoas, todas do sexo feminino¹⁴. Buscando respeitar a privacidade das participantes, no momento da transcrição cada uma foi identificada com o nome de uma flor.

Assim sendo, a participante “Jasmim” tem 43 anos, casada, mãe de 2 filhos, evangélica, ensino superior completo. Residente em Muritiba desde o seu nascimento. Trabalhou como merendeira escolar, atualmente está aposentada. Descobriu-se lúpica acerca de 8 anos. Diante da complexidade envolvendo a patologia, relata que sempre sentiu muitas dores, mas o diagnóstico do LES demorou a acontecer e sempre foi tratada erroneamente como “paciente com dores crônicas”.

A participante “Rosa”, tem 15 anos, solteira, nasceu no município de São Felix, porém, sempre residiu em Muritiba. Relatou que seu diagnóstico demorou cerca de 1 ano até acontecer, tal fato atrapalhou sua vida escolar, pois ficou quase 2 anos sem estudar. Atualmente cursa o Ensino Fundamental. Ela participou da pesquisa acompanhada de sua mãe que também contribuiu significativamente com os relatos.

A participante “Lírio” tem 50 anos, é solteira, mas já viveu maritalmente com uma pessoa, nasceu em Muritiba, mas já morou por um tempo em Salvador e atualmente reside no município. É aposentada, não tem filhos e possui ensino superior incompleto. Durante a entrevista mostrou-se disposta a falar sobre seu tratamento e bastante otimista afirmando não se deixar influenciar negativamente por ter uma patologia tão complexa.

A participante “Orquídea” tem 33 anos, casada e tem 1 filho. Nascida em São Felix, mas sempre residiu em Muritiba, possui ensino médio completo e não tem renda fixa. Relata que seu diagnóstico não demorou muito, começou a sentir fortes dores e o ortopedista encaminhou para o reumatologista rapidamente, isso aconteceu há cerca de 8 anos.

A participante “Azaléia” tem 52 anos, se auto declarada branca, cursou o ensino fundamental incompleto, é casada legalmente, mas vive separada do marido há mais de 20 anos, tem 3 filhas. Não possui renda, sempre residiu no município de Muritiba e convive com

¹⁴ Esse fator é explanado no capítulo 1, segundo Sato (1999), Sato et al., (2002) os estudos epidemiológicos apontam que o LES é mais frequente entre mulheres em idade fértil (entre os 15 e 45 anos), numa proporção de nove mulheres para cada homem.

o diagnóstico do Lúpus há 16 anos. A entrevistada não se mostrou estimulada ou à vontade para falar da doença, participou da entrevista com a filha que a acompanha sempre que pode.

A participante “Hortência” tem 28 anos, reside em Muritiba na zona rural, não tem filhos e é solteira. Sempre residiu no município, possui ensino médio incompleto. Recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Durante a entrevista se mostrou triste ao falar de sua condição física, convive com o diagnóstico desde os 11 anos de idade, tem limitações físicas e mobilidade reduzida.

4.3 Análise das Entrevistas

A pesquisa teve como questionamento principal a busca por desvelar como se dá o tratamento para o LE no município de Muritiba. Para tal foi necessário avaliar diversos aspectos das participantes.

A seguir um resumo do perfil das participantes da pesquisa:

Quadro 3 - Perfil das Usuárias Entrevistadas

Participante	Idade	Sexo	Cor/Etnia	Escolaridade	Renda Mensal	Origem da Renda	Profissão	Religião
Jasmim	43	F	Negra	Ensino Superior completo	Menor que dois salários mínimos	Aposentadoria	Merendeira Escolar	Evangélica
Rosa	15	F	Negra	Ensino fundamental Incompleto	1 salário mínimo	BPC	Estudante	Católica
Lírio	50	F	Branca	Ensino Superior Incompleto	Menor que 2 salários mínimos	Aposentadoria	Comerciante	Evangélica
Orquídea	30	F	Negra	Ensino Médio Completo	Não possui renda	Desempregada	Caixa de Supermercado	Afirma não seguir nenhuma religião
Azaléia	52	F	Branca	Ensino Fundamental Incompleto	Não possui renda	...	Do Lar	Afirma não seguir nenhuma religião
Hortência	28	F	Negra	Ensino Médio Incompleto	1 salário mínimo	BPC	Do Lar	Católica

Fonte: Construída a partir dos relatos das participantes.

O LE é uma doença que pode atingir qualquer raça, sexo e idade, porém há fatores de incidência que são preponderantes, de acordo com dados do Ministério da Saúde¹⁵ a prevalência patológica é maior em mulheres negras, a maior parte dos diagnósticos acontece em mulheres no período de idade fértil. Os resultados observados com a pesquisa reforçam

¹⁵ Maiores informações em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/lupus>>.

esses dados, apenas 2 participantes não se declaram negras, todas foram diagnosticadas em fase reprodutiva.

Foi importante avaliar o aspecto escolaridade por se tratar de um considerável indicador social, que implica diretamente nos quesitos profissão, renda e conseqüentemente na qualidade de vida e poder aquisitivo do paciente que precisa adotar hábitos saudáveis, recorrentemente ter gastos com exames, consultas e remédios mediante o acometimento patológico em seu organismo.

Duas participantes conseguiram chegar ao ensino superior, porém, uma delas não concluiu, ainda assim, é a participante com maior renda mensal e atualmente está aposentada. A participante “Jasmim” cursou pedagogia, porém não chegou a exercer a profissão, trabalhou como merendeira escolar e atualmente encontra-se aposentada. Duas participantes são beneficiárias do Programa BPC¹⁶, uma delas ainda estuda e a outra abandonou os estudos no ensino médio. A participante Orquídea cursou o ensino médio e encontra-se atualmente desempregada, já trabalhou como caixa de supermercado e empregada doméstica. A participante “Azaléia” não possui renda, ela relata que não se divorciou do marido e por isso não conseguiu acessar o BPC. Questionada sobre o fato de não se divorciar ela respondeu:

Minha separação foi ruim, nem gosto de falar disso, brigamos tanto! Depois eu disse que não ia dar o divórcio. [...] quando descobri essa doença miserável eu preciso de muita coisa, quem me ajuda é minha mãe e minhas filhas, [...] às vezes algum parente. Me disseram que eu tenho direito de ganhar 1 salário por mês do LOAS, aí quando minha mãe foi saber eu não podia porque lá mostra que sou casada. Aí eu disse pra ela deixar quieto. Não penso mais nisso de divórcio, deixa a vida como Deus quiser, nem sei se vou levar muito tempo viva (AZALÉIA).

As mudanças ocupacionais reveladas na entrevista demonstram o quanto o LE é impactante, modificando os percursos de vida das participantes. Todas as participantes relataram parar suas atividades por completo durante o período do pré-diagnóstico e quando receberam o diagnóstico. As participantes Rosa, Hortência e Orquídea eram estudantes, duas delas sofreram atraso no processo de formação, mas ainda assim voltaram a estudar, e Hortência não conseguiu retomar aos estudos. A participante Azaléia era do lar e relata que desde o adoecimento não conseguiu mais retornar à vida normal, atualmente ela precisa de cuidados e não consegue pelas complicações em sua saúde realizar atividades que antes fazia com facilidade. Jasmim e Lírio conseguiram se aposentar. Jasmim relata que sua atividade de

¹⁶Benefício de Prestação Continuada, maiores informações acesse: <<http://mds.gov.br/acesso-a-informacao/mds-para-voce/carta-de-servicos/usuario/assistencia-social/bpc>>.

trabalho antes do adoecimento exigia muito de sua força física, o relato dessa participante expõe o que alguns autores afirmam a respeito da associação de fatores para o agravamento do Lúpus¹⁷.

Eu trabalhava em uma escola, de merendeira. Além dos alunos, [...] que é uma escola grande, ainda tinha os funcionários da escola e os que trabalhavam na limpeza das ruas para eu e mais duas pessoas preparar comida. Ô fia [...] pense aí! Cozinhar pra esse povo todo! Eram panelas enormes, eu ficava muito cansada, sentia muita dor, ficava inchada. Sem saber que tudo que eu sentia era já do lúpus, isso deve ter até me piorado! (JASMIM).

Deu para perceber, através dos depoimentos que o pós-diagnóstico é um momento marcado por experiências de dúvida, medo, mudanças bruscas, o acometido pela patologia passa a ter outro olhar sobre os sentidos da vida. Muitos pacientes desenvolvem depressão como é o caso de quase todas as entrevistadas. Apenas a participante Jasmim disse não se considerar depressiva.

Hoje eu to bem, mas quando eu descobri o que eu tinha foi na época que eu tinha sido agredida pelo meu marido, entrei em depressão e depois daí, foi só problema. [...] quando me disseram o que eu tinha até surtei, cheguei a empurrar o médico na hora, chorei muito. Na verdade eu nem sabia o que era lúpus, mas o nome me assustou. Eu estava com problema renal, precisou fazer uma biopsia dos rins pra descobrir, quando ele falou o que era, pelo nome vi que não era boa coisa. (LÍRIO).

Quando eu tinha mais ou menos 16 anos, comecei a sentir muitas dores, assim, nas juntas dos braços, na perna, vivia cansada, emagreci tanto [...] teve um dia que até desmaiei na escola. Tinha que andar pra ir pra escola, [...] moro longe, zona rural você sabe né! A andada é boa pra chegar na rua, na escola [...] agora nem tanto que tem carro da prefeitura pra levar as crianças pra escola, mas eu não achei isso. [...] Aí eu não queria mais ir pra escola, se eu não agüentava ir! Diziam que eu era preguiçosa, [...] que eu tava de corpo mole. Só vivia passando mal, mas os médicos daqui não souberam dizer nada, fui no do posto, num que atende em Muritiba, em outro no Hospital de São Felix e nada. Até a colega de minha mãe dizer que ia me levar em um lugar que ela tinha uma amiga que ia conseguir uma consulta pra mim, [...] pense num médico bom em Salvador, foi ele que descobriu. Passou um monte de exames! Depois disso melhorei mais, mas assim mesmo sinto muita dor. [...] Parei de estudar, agora pra voltar tá difícil. (HORTÊNCIA).

Quando eu descobri o lúpus eu estava parida de pouco tempo, sentia tanta dor que nem podia carregar muito meu filho. Esse braço esquerdo doía tanto, eu chorava de dor. Ia voltar a estudar, que eu tava de licença maternidade né. Recebia as provas pra fazer em casa, mas perdi de ano que não deu pra

¹⁷Sato, 1999; Sato et al., 2002; Zerbini; Fidelix, 1989.

voltar pra escola na época não. Depois de uns dois anos que eu voltei pra estudar. (ORQUÍDEA)

Eu descobri que tenho essa doença, depois de uns dois anos sofrendo. Eu sentia dor, sinto ainda, [...] no corpo todo, principalmente nas juntas, meu cabelo ficou bem pouquinho, caiu quase todo. Minha mãe me levou pra um monte de médico, disseram que era da garganta, que era reumatismo. Os vizinhos diziam que eram AIDS ou CA, que a língua do povo, Deus é mais! Fui pra uma ginecologista que me disse que só um reumatologista pra dizer o que era que eu tinha, [...] aí minha prima pediu pra a médica reumatologista que atendia o filho dela pra me atender. Eu fui, ela me consultou, passou exames e quando voltei já foi pra me internar, depois disso é um vai e volta pra o hospital. O meu lúpus é do brabo, [...] vejo gente que melhora logo, mas eu fico mal o tempo todo. Não consigo nem varrer uma casa que fico cansada, fora que fiquei muito feia depois dessa doença. (AZALÉIA).

Comecei a sentir dor no corpo todo, muita dor, não conseguia andar. Deixei de sair e ir pra escola. Você acredita, que todos os dias eu ia para o hospital? Até os médicos da emergência do hospital daqui já me conheciam e falavam com minha mãe pra procurar médico em Salvador. Isso levou mais de 1 ano, até um dia que conseguiram me colocar naquele negocio de regulação, aí ligou para minha mãe e eu fui ficar internada. Depois disso melhorei, as dores diminuíram, voltei para a escola. Engordei por causa da prednisona, fiquei com vergonha me achando feia, mas agora já emagreci mais, quase nem sinto dor. (ROSA).

Todas as participantes relataram sentimento de desconforto com a patologia. Os múltiplos sintomas atrapalham o diagnóstico que pode levar meses e até anos como relata as participantes. Das entrevistadas, apenas Lírio e Orquídea relataram brevidade no diagnóstico. As outras participantes contam que sofreram bastante com a demora de meses e até anos de espera pelo diagnóstico correto.

Quadro 4 - Como É Realizado o Tratamento de Cada Participante

Participante	Tempo de investigação diagnóstica	Tempo de descoberta do LE	Realiza o tratamento (Exames, consultas e recebe medicamentos) através do SUS	Realiza o tratamento (Exames, consultas e recebe medicamentos) através do Plano de saúde	Realiza o tratamento (Exames, consultas e recebe medicamentos) através de meios privados, desembolso direto ou rede referenciada?
Jasmim	20 anos	08 anos	X		X
Rosa	1 ano e meio	04 anos	X		X
Lírio	2 meses	13 anos		X	X
Orquídea	5 meses	08 anos	X		X
Azaléia	09 meses	16 anos	X		X
Hortência	1 ano e 8 meses	06 anos	X		X

Fonte: Construída a partir dos relatos das participantes

Nenhuma das entrevistadas obteve o diagnóstico em instituições de saúde do município de Muritiba. Todas comparam a busca pelo diagnóstico a uma peregrinação. A participante “Orquídea” relata ter procurado o serviço de saúde em Muritiba, mas não conseguiu resolução então resolveu pagar pela consulta e exames, ela recebeu o diagnóstico em Feira de Santana em uma clínica particular especializada em Reumatologia.

A demora em obter diagnóstico é algo recorrente para os pacientes com Lúpus, isto ocorre por conta das dificuldades de distinção dos sintomas que variam bastante e se assemelham a outras¹⁸.

O fato de nenhuma das participantes da pesquisa ter conseguido obter o diagnóstico em curto espaço de tempo e através do serviço de saúde municipal denuncia a ineficiência e falta de aporte necessário na Atenção Básica¹⁹ no atendimento ao paciente acometido por uma patologia com tamanha cronicidade.

Para Jasmim, Rosa, Azaléia e Hortência o tempo para obtenção de diagnóstico foi maior. Em especial para Jasmim que relatou sentir dores crônicas desde a adolescência.

Eu sentia muita dor, e o médico dizia que era enxaqueca. Depois disseram que eu tinha dor crônica, imagine! Que absurdo! Acho que já tinha Lúpus desde criança e os médicos que não sabiam dizer o que era. (JASMIM).

Apenas a participante “Rosa” conseguiu dar início de tratamento em hospital especializado a partir do Sistema de Regulação de Acesso a Assistência do SUS²⁰. A equipe do Hospital municipal na época conseguiu encaminhar a paciente ao hospital especializado onde ela continua até a atualidade seu tratamento.

Diferentemente das outras participantes apenas “Lírio” fez seu acompanhamento médico inicialmente por vias particulares e através de planos de saúde em outra cidade, por isso não procurou a Secretaria Municipal de Saúde de Muritiba em busca de marcação de consulta com médico reumatologista para iniciar o tratamento. Todas as outras relatam que consultas com essa especialidade médica não existe no município e a equipe da Secretaria municipal de Saúde não conseguia marcar as consultas alegando não encontrar vaga em centros especializados.

¹⁸Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/lupus>>.

¹⁹A atenção básica ou atenção primária em saúde é conhecida como a "porta de entrada" dos usuários nos sistemas de saúde. Ou seja, é o atendimento inicial. Seu objetivo é orientar sobre a prevenção de doenças, solucionar os possíveis casos de agravos e direcionar os mais graves para níveis de atendimento superiores em complexidade. A atenção básica funciona, portanto, como um filtro capaz de organizar o fluxo dos serviços nas redes de saúde, dos mais simples aos mais complexos. Para saber mais acesse:<<https://pensesus.fiocruz.br/atencao-basica>>.

²⁰Maiores informações sobre o Sistema de Regulação do SUS acessem:<<https://www.conass.org.br/guiainformacao/a-regulacao-no-sus-alguns-conceitos/>>.

Azaléia relata não ter renda e por isso não consegue pagar consultas, exames e medicação. Dependendo do SUS exclusivamente. Quando necessita de exames que não pode pagar recorre a familiares para conseguir ajuda financeira e realizar os procedimentos necessários.

O momento do diagnóstico acontece como uma via de mão dupla, marcado pelo alívio de descobrir o que sente na esperança da cura e a insegurança e angústia de saber que se trata de uma patologia de difícil tratamento. Todas as pacientes relataram angústia sobre esse momento. Hortência descreveu que pensou que iria morrer e chegou a conformar a família sobre seu possível falecimento:

Fiquei nervosa no dia que fui pra a consulta pra entregar os exames minha sorte é que o médico era bonzinho, calmo e isso até ajudou a me acalmar. Eu estava muito mal em todos os sentidos, [...] pensava que não ia ter escapatória e falei até com minha mãe que se eu morresse pra ela se conformar que era melhor que ficar na cama sofrendo, [...] se eu já nem estava mais andando, só poderia imaginar isso! Quando o médico falou que era lúpus eu nem sei, parecia que o chão abriu e eu estava caindo. Já tinha procurado saber o que era na *internet* e pensei pronto, vou morrer mesmo! [...] o Drº tentou me acalmar e explicou tudo, [...] depois de um tempo comecei a melhorar. (HORTÊNCIA) (Grifo nosso).

Eu conhecia uma moça que morreu pouco tempo antes de eu saber que tinha lúpus, ela morava em São Félix (...) pensei em muita coisa, pensei logo no pior quando a médica me disse, pensei também em minha família, minhas filhas e netos, como seria, será que eu ia ver meus netos crescer? (AZALÉIA).

O acesso ao tratamento se deu de diferentes formas para cada paciente, como já foi exposto, Hortência conseguiu atendimento por via de uma amiga da mãe que conhecia alguém no ambulatório especializado e apenas Rosa conseguiu por vias do serviço municipal de saúde que é a forma preconizada pelo SUS.

Minha prima pediu a médica que atendia o filho dela pra me atender, quando cheguei lá [...] estava em um estado tão avançado que em poucos dias conseguiram uma vaga para me internar, sendo que, ficava tentando marcar pelo meu posto de saúde, depois pela secretaria de saúde e nada de conseguir. Depois disso fiquei fazendo tratamento no ADAB²¹ até fechar, fiquei sem tratamento alguns meses e só piorando, agora estou nas Clínicas.²² (AZALÉIA).

Eu estava amamentando, os médicos nem queriam passar remédio pra passar minhas dores, fui pra o hospital daqui e não resolveu. Fui pra um ortopedista

²¹ ADAB- Atendimento do Ambulatório Docente-Assistencial da Bahiana.

²² A participante se refere ao Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos - Complexo HUPES.

particular e depois dos exames ele mandou eu procurar um reumatologista. Naquela época tinha o plano de saúde da empresa que meu ex-marido trabalhava [...] depois de alguns dias marquei consulta em Feira numa clínica particular, até particular é difícil achar uma vaga. Tive que explicar que estava amamentando pra eles se compadecerem. Foi lá que descobri a doença. (ORQUÍDEA).

Depois de tentar marcar reumatologista aqui na cidade e não conseguir, fiquei rodando feito barata tonta, [...] um dia, uma pessoa me orientou a procurar o DrºMitter no ADAB ou no Hospital da Clínicas, disse que ele era o melhor médico [...] menina eu estava tão debilitada que nem sei como consegui, estava com anemia profunda...um dia saí daqui de Muritiba no carro da prefeitura e fui, fiquei esperando ele chegar no corredor, [...] consegui falar com ele. No mesmo dia eu já fiquei sendo atendida lá. (JASMIM).

Passei por um trauma muito grande, foi a partir disso que comecei a sentir algumas coisas, fiquei com problema nos rins, [...] precisei fazer dialise, [...] primeiro comecei a fazer o tratamento pelo plano de saúde, depois tive um problema com o plano e fiquei internada em dois hospitais grandes de salvador pelo SUS, entrei na justiça para o plano de saúde cobrir o tratamento e consegui. Fui transferida para um hospital particular onde seguiu o tratamento. (LÍRIO).

Todas as participantes da pesquisa seguem com o tratamento e acompanhamento médico exceto Lírio que relatou no momento o lúpus está em remissão, por isso ela faz apenas consultas semestrais para verificar possível atividade patológica. Segue uma lista com os locais onde elas fazem o acompanhamento médico atualmente.

Quadro 5 - Formas de Tratamento Atuais de Cada Participante

Participante	Realiza o tratamento em Muritiba	Município onde faz tratamento e acompanhamento médico	Município onde recebe medicação de auto custo	Utiliza programa TFD	Relatou desconhecer o programa TFD	Já precisou acionar a justiça para obter tratamento ou receber medicamentos
Jasmim	Não	Salvador- <i>Hospital Santo Antônio (HSA)-Obras Sociais Irmã Dulce (OSID)</i>	Cruz das Almas/ Salvador	Sim	Não	Sim
Rosa	Não	Salvador- <i>Hospital Santo Antônio (HSA)- Obras Sociais Irmã Dulce (OSID)</i>	Salvador	Não	Sim	Não
Lírio	Não	Salvador-Clínicas particulares	Salvador	Não	Sim	Sim
Orquídea	Não	Salvador/ <i>Hospital Geral Roberto Santos (HGRS) e Feira de Santana</i>	Compra	Sim	Não	Não
Azaléia	Não	Salvador- Complexo	Compra	Não	Não	Não

		Hospitalar Universitário Professor Edgard Santos - Complexo HUPES				
Hortência	Não	Salvador- <i>Hospital Santo Antônio (HSA)- Obras Sociais Irmã Dulce (OSID)</i>	Cruz das Almas	Sim	Não	Não

Fonte: Construída a partir dos relatos das participantes

De acordo com o contexto apresentado são notórias as dificuldades das participantes em conseguir ter o diagnóstico e obter tratamento especializado. As dificuldades seguem, pois no município inexistem as especialidades médicas que as paciente fazem acompanhamento. Os relatos revelam que os exames de rotina só são realizados no município por meios particulares, os medicamentos, também não são disponibilizados na farmácia básica municipal. Somente o Tratamento Fora do Domicílio (TFD)²³ que é utilizado pelas participantes que sabiam da existência do programa, ainda assim existem dificuldades na marcação do transporte, como relata a participante Orquídea:

Faz pouco tempo, em maio, tinha uma consulta e perdi, quando fui confirmar a viagem a criatura que marca lá as viagens disse que não teria o transporte por causa de um problema com a licitação de não sei o que da prefeitura [...] agora me diga se isso está certo? [...] eu tenho tantas dificuldades, quando consegui remarcar foi para setembro, minha receita vai vencer. O povo pensa que é fácil achar médico. (ORQUÍDEA).

As participantes Lírio e Jasmim relataram precisar em algum momento acionar a justiça, através do Ministério Público da Bahia para obter tratamento. Revelam que suas demandas só foram resolvidas após ingressar com esse tipo de ação.

Sobre as especialidades médicas que as participantes fazem acompanhamento, apenas a participante Orquídea tem acesso no município, ela faz acompanhamento com o psiquiatra e psicólogo no CAPS, ela também relata que conseguiu marcar oftalmologista pelo SUS também através da Secretaria de Saúde Municipal. No mais, com nenhuma outra especialidade médica há atendimento em Muritiba, visto que as participantes precisam de: reumatologista, gastroenterologista, dermatologista, angiologista, neurologista, ortopedista,

²³ Portaria nº 55, de 24 de fevereiro de 1999. Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde - SUS, com inclusão dos procedimentos específicos na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SIA/SUS e dá outras providências. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/1999/prt0055_24_02_1999.html>.

psiquiatra, fisioterapeuta, endocrinologista, cardiologista, oftalmologista, psicólogo. As outras participantes alegam que nunca conseguem marcar nada na Secretaria de Saúde Municipal, só conseguem consultas com o médico do Programa Saúde da Família (PSF). Contaram também que são quase inexistentes consultas com as especialidades médicas que tem necessidade. Ainda de acordo com esses relatos:

Quando é dia de marcar consulta, tem que ir dormir na porta do Postou ou da Secretaria para se conseguir alguma coisa. Mas eu não agüento. Nem lá vou. [...] Uma vez minha mãe pagou a um rapaz pra dormir na porta da Secretaria pra ver se conseguia marcar meus exames de sangue e uma ultrason da tireóide que eu tinha pra fazer, marcou só os exames de sangue, fui e fiz, mas quando veio os resultados foi faltando o FAN nos exames de sangue, espia, logo o principal pra mim. [...] aí depois soube que não fazia todos pela secretaria não, só os mais simples que a prefeitura pagava (risos). (JASMIM).

Ao serem questionadas sobre o tratamento e suas implicações, elas foram unânimes quanto aos efeitos colaterais dos medicamentos, principalmente em se tratando do uso de corticóides.

[...] na hora do remédio, todo dia é uma gastura no estômago, tem dias que estou de boa, mas tem dia que parece que a prednisona²⁴ bate nos nervos, que parece que estou doida, deixa a gente sem dor, mas dá um monte de outras coisas. E pior que não é só ela, tem os outros.²⁵ (HORTÊNCIA).

Meu sonho hoje é chegar lá na médica e ela dizer assim: *-Vou tirar seu corticóide, você não vai mais precisar tomar.* [...] Isso é o que eu mais quero. (ORQUÍDEA) (Grifo nosso).

Todas concordaram também sobre o desconforto em ter que se deslocar para outro município para ir às consultas, pegar medicação e realizar exames.

Acordar as 02:00 da manhã para ir pra Salvador fazer exames é muito desgastante, primeiro que a gente nem dorme com medo de perder a hora, fico tão cansada. Na viagem tomo sol, fico cansada, é uma chatice isso. (ORQUÍDEA).

Meu médico me atende sempre de tarde, mas tenho que sair de casa de madrugada porque não consigo vaga em carro pequeno da prefeitura, fico em Salvador mofando, cansada, as vezes com dor. Acho falta de Deus no

²⁴A participante refere aos efeitos colaterais causados pela medicação. Maiores informações: <http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=20419652017&pIdAnexo=9737513>.

²⁵Refere aos outros medicamentos que precisa utilizar além da medicação antes citada.

coração, de respeito. Será que se fosse parente deles ia ser assim? (AZALÉIA).

Ao final do roteiro de entrevista, as participantes foram questionadas sobre o que precisa melhorar nos serviços de saúde existentes em Muritiba. Houve unanimidade, todas concordaram que os serviços não contemplam suas necessidades, e muita coisa tem que melhorar.

A gente precisa de mais respeito, tem dinheiro pra fazer as coisas, mas os políticos não priorizam nossa causa, veja , se tivesse um parente, um filho deles com essa doenças se eles não ajeitavam as coisas. Mas também eles podem pagar consultas caras, mas quem é pobre, sofre. Eu nem sofro tanto que não uso o SUS assim, mais imagino que não deve ser fácil. (LÍRIO).

Se vou marcar o carro pra ir pra salvador pra o médico é uma burocracia! [...] Não conseguimos marcar um exame, se o agente comunitário e a enfermeira do posto sabem que eu não posso me expor ao sol, nem dormir na frente do posto pra marcar, eles deveriam dar prioridade não é não? Mas nem isso, quando chego lá não tem vaga. [...] Na época que eu estava fazendo hemodiálise teve um dia que queriam me colocar pra ir no carro normal, com todos os pacientes, tinha gente com doenças diferentes, eu naquele estado debilitada, como podia ir, é cada absurdo, não ligam pra a gente pobre não! (JASMIM).

Quando vou no Posto é pra me desgastar, Muritiba não tem nada, só exame particular nesses laboratórios é tudo caro. Quando tenho exame pra fazer eu vou pra Feira de Santana que lá é mais barato. (ORQUÍDEA).

A médica me passou uma ultrassonografia da tireoide, na hora ela me disse: -‘Acho que esse exame é mais simples você vai conseguir fazer em sua cidade. Quem disse que consegui fazer aqui pelo SUS! (AZALÉIA)

As falas das usuárias apontam para um mesmo caminho, o acesso aos serviços de saúde, mostrando as necessidades de integralidade na atenção, para que suas demandas sejam atendidas. Embora as participantes não possuam total esclarecimento sobre seus direitos no âmbito das políticas públicas em saúde, percebeu-se que elas sentem-se negligenciadas pelo Estado. Foi possível observar, mesmo com todas as limitações a elas impostas o desejo de viver.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Trabalho de Conclusão de Curso “Os sentidos do adoecer por pacientes com Lúpus Eritematoso (LE) residentes em Muritiba-BA” foi uma gratificante oportunidade de poder compartilhar experiências e vivências com as participantes da pesquisa.

Portanto buscou-se entender e discutir de forma ampla, os sentidos atribuídos ao adoecer para os pacientes com lúpus, residentes em um município de pequeno porte, tocando eminentemente na categoria acesso ao tratamento, como ponto fundamental para o bem estar das pessoas acometidas por essa patologia. Não pretendendo ser definitivo, buscou-se (apesar da carência em estudos na área) identificar os fatores que influenciam para a não efetivação das políticas públicas de saúde, na cobertura do tratamento que o lúpus necessita.

Apesar de parecer já existir uma resposta óbvia ao questionamento de se ter ou não acesso ao tratamento para esses pacientes, não se pode tratar a questão apenas como algo biológico, separado das questões sociais que circundam a temática. “[...] A discussão em torno das desigualdades sociais em saúde colocou a questão do direito à saúde na pauta política em todo o mundo.” (BARATA, 2006, p. 12) Ainda segundo Barata, (2006) a importância dada ao direito à saúde difere entre as populações, isso acontece mediante as relações sociais existentes naquela determinada sociedade.

No Brasil a partir do evento da Constituição Federal de 1988 (Brasil, 1988), o direito à saúde foi garantido a qualquer pessoa em solo nacional, corroborando para a obtenção de direitos sociais negligenciados desde o início da formação do país. Decidiu-se por criar e integralizar ações que supram as necessidades em saúde da população como um todo.

Ao longo da história houve muitos avanços, entre os mais relevantes vieram a partir do MRSB, como um projeto genuinamente popular. Assim, o Sistema Único de Saúde regido pelas Leis nº 8.080/90 e 8.142/90, deve, ou ao menos deveria, vigorar mediante os princípios da: universalidade, integralidade e equidade. A não efetivação do tratamento em saúde de forma ampla e integral fere o direito assegurado na Carta Magna do país.

Diante de tudo que foi exposto observa-se que as expressões da questão social se manifestam de forma ampla dentro da conjuntura sócio-histórica brasileira. A desigualdade social, portanto, não é uma novidade no Brasil. De acordo com Barata, (2006) o sistema capitalista, através de suas péssimas condições estruturais, favorecem o aumento desse e de outros fenômenos. Portanto, os fenômenos saúde e doença não fogem a essa regra, tais fenômenos são assim, influenciados pela conjuntura social.

Assim, ao analisar o fenômeno do lúpus foi possível ver a amplitude que envolve o adoecer desses pacientes, por tratar-se de uma patologia multifatorial. Para as pacientes entrevistadas, a experiência do adoecer teve início com os primeiros sintomas, modificando os rumos que seguiriam na vida social.

Diante da diversidade dos sintomas e das necessidades de cuidados com a saúde, que a pessoa com lúpus necessita a partir de seu adoecimento, fica explícito que a vida não será a mesma. A maior parte das pacientes termina por desenvolver outros agravos à saúde e, por isso, é necessária total atenção para com o seu estado. Conviver com incertezas biológicas traz angústia.

Observou-se, a partir dos relatos das participantes, sentimento de impotência diante das dificuldades enfrentadas para sua sobrevivência. O acesso ao tratamento figura como uma questão vital diante dos sintomas devastadores causados pela patologia.

O sentimento de medo e incerteza pode ser captado através das falas das participantes. Das que se fizeram presentes na pesquisa, apenas uma não utiliza exclusivamente o SUS, as outras dependem desse sistema. Relatos sobre a falta de médico, de medicação, dificuldades para internações e realização de exames traz para elas um futuro incerto.

Essa realidade é alarmante. A invisibilidade dada à patologia é grande. Durante o decorrer da pesquisa, não foi possível a obtenção de dados oficiais acerca dos números referentes à patologia nos sistema DATASUS²⁶. Esse fator denuncia que não há em nível nacional estruturas eficazes no cadastro desta patologia grave que precisa de efetividade no tratamento.

Conclui-se com a pesquisa que no município de Muritiba não há o aporte necessário para esse público. As dificuldades de acesso a tratamento são gritantes. Para as pessoas acometidas com essa patologia, não existem ações e iniciativas do poder público voltadas para essa população. Isto denuncia uma forte iniquidade no sistema de saúde desse município.

Concorda-se que as dificuldades econômicas existem, e para um município pequeno seria inviável a manutenção de tratamento tão complexo. Porém, não se pode esquecer o dever do Estado em prover a qualquer pessoa em território nacional amplo direito à saúde²⁷. Assim, os resultados alcançados apontam para a necessidade de diálogo entre os pacientes com LE e os gestores do município, no sentido de formular ações que abarquem necessidades básicas para esse público.

²⁶Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), maiores informações: <<http://datasus.saude.gov.br/datasus>>.

²⁷ O autor faz alusão aos direitos adquiridos a partir da Constituição Federal de 1988.

REFERÊNCIAS

- A GESTÃO municipal e a garantia do direito à saúde. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 95, p. 506-511, Dez. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042012000400001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jul. 2019.
- AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, 8 (2004): 73-92.
- BARATA, R. B. Desigualdades sociais e saúde. In: GASTÃO, W. S. C. et al. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2006.
- BRAVO, M. I. S. Política de saúde no Brasil. **Serviço Social e Saúde: formação e trabalho profissional**. 3 (2006): 1-24.
- BECKER, S. G. et al. Dialogando sobre o processo saúde/doença com a Antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 62, n. 2, p. 323-326, Abr. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000200025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 mai. 2019.
- BERBERT, A. L. C. V.; MONTANESE, S. A. O. Cutaneous lupus erythematosus-Clinical and laboratory aspects Lúpus eritematoso cutâneo: Aspectos clínicos e laboratoriais. **An Bras Dermatol**, v. 80, n. 2, p. 119-31, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **VIII Conferência Nacional de Saúde: relatório final**. Brasília: Ministério da Saúde; 1986.
- _____. **Constituição Federal de 1988**. Promulgada em 5 de outubro de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 15 jul. 2019.
- _____. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm>. Acesso em: 20 mar. 2017.
- _____. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. **Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde**. 2009. Disponível em: <http://cnes2.datasus.gov.br/Listar_Mantidas.asp?VCnpj=13828504000146&VEstado=29&VNome=PREFEITURA%20MUNICIPAL%20DE%20MURITIBA>. Acesso em: 15 jul. 2019.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria nº 100, de 7 de fevereiro de 2013**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico... Brasília, DF.
- _____. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Sistema Único de Saúde (SUS): estrutura, princípios e como funciona**. [S.d.]. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>>. Acesso em: 15 jul. 2019.

CARVALHO, G. A saúde pública no Brasil. **Estud. av.**, São Paulo, v. 27, n. 78, p. 7-26, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142013000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jul. 2019.

FOUCAULT, M. **La Microfísica del Poder**. 2. ed. Trad. J. Varela, J.; Alvarez-Uría, F. Madrid, España: Editorial La Piqueta, 1979.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. Editora Atlas SA, 2008.

GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M. H. M. Atenção Primária à Saúde. In: GIOVANELLA, L. (Org.). Políticas e Sistema de Saúde no Brasil. 2. ed. **Rev. Amp.** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. p. 493-566. 2012.

GUTIERREZ, P. R.; OBERDIEK, H. I. Concepções sobre a saúde e a doença. In: ANDRADE S. M.; SOARES, D. A.; CORDONI JUNIOR, L (Org.). **Bases da Saúde Coletiva**. Londrina: UEL; 2001.

HATFIELD-TIMAJCHY, K. S. **Delayed diagnosis: the experience of women with systemic lupus erythematosus in Atlanta, Georgia**. 2007. Tese de Doutorado. Emory University.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. **Relações sociais e serviço social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico-metodológica**. Cortez, 1982.

_____. IBGE- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA.

BRASIL. IBGE. **Cidades, 2017**. disponível em:

<<http://cidades.ibge.gov.br/brasil/ba/muritiba/historico/home/economia/comercioseservicos>>. Arquivo consultado em 21 de julho de 2019.

LARAIA, R. B. **Cultura: um conceito antropológico**. Zahar, 1999.

LINDEMBERG, M. A. Saúde- doença: conhecimento, poder, cultura, ciência e história.

Práxis em saúde coletiva [Online]. 2006. Disponível em:

<<http://psaudecoletiva.blogspot.com.br/2009/04/saude-doenca-conhecimento-poder-cultura.htm>>. Acesso em: 15 jul. 2019.

LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, Jun. 2010. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000300023&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 23 jul. 2019.

LOURENÇO, L. F. L. et al. **A historicidade filosófica do conceito saúde**. Centro de memória da enfermagem brasileira associação brasileira de enfermagem, 2012.

MINAYO, M. C. C. (Org.) **Pesquisa Social**. Teoria, método e criatividade. 18 ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

OLIVEIRA, J. L. M. **O conceito antropológico de Cultura**. Universidade Católica de Brasília. [s.d]. Disponível em:

<<https://www.ucb.br/sites/000/14/PDF/OconceitoantropologicodeCultura.pdf>>. Acesso em: 15 jul. 2019.

PAIM, J. S. Direito à saúde, cidadania e estado. In: **Saúde, crises e reformas**. 1986. p. 213-50.

_____. Reforma Sanitária Brasileira: avanços, limites e perspectivas. **Estado, sociedade e formação profissional em saúde: contradições e desafios** em 20 (2008): 91-122.

_____. **Uma análise sobre o processo da Reforma Sanitária brasileira**. 2009.

PAIM, J. et al. Saúde no Brasil 1 O sistema de saúde brasileiro: história, avanços e desafios. **Veja**, v. 6736, n. 11, p. 60054-8, 2012.

PAIVA, C. H. A.; TEIXEIRA, L. A. Health reform and the creation of the Sistema Único de Saúde: notes on contexts and authors. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 21, n. 1, p. 15-36, 2014.

SANTOS, D. O. A., FAGUNDES, M. D. C. Saúde e dietética na medicina preventiva medieval: o regimento de saúde de Pedro Hispano (século XIII). **Hist. Cienc. Saúde**[Online]. 2010; 17(2). Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702010000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 jul. 2019.

SANTOS, E. S. dos. **Lúpus: Só quem tem é que sabe**. 2017. 248 f. Tese (Doutorado) - Curso de Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2017. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/23780>>. Acesso em: 10 jul. 2019.

SANTOS, L. Região de saúde e suas redes de atenção: modelo organizativo-sistêmico do SUS. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2017, v. 22, n. 4, p. 1281-1289. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232017224.26392016>>. Acesso em: 17 jul. 2019.

SATO, E. I. Introdução. In: SATO, E. I. (Org.). **Lúpus Eritematoso Sistêmico: O que é? Quais são suas causas? Como se trata?** (p. 5-8). São Paulo: Sociedade Brasileira de Reumatologia, 1999.

SATO, E. I. et al. Consenso brasileiro para o tratamento do lúpus eritematoso sistêmico (LES). **Rev Bras Reumatol**, v. 42, n. 6, p. 362-70, 2002.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **Physis: Revista de saúde coletiva**, 17 (2007): 29-41.

VIEIRA-DA-SILVA, L.M. Gênese Sócio-Histórica da Saúde Coletiva no Brasil. In: LIMA, N.T., SANTANA, J.P., and PAIVA, C.H.A., orgs. **Saúde coletiva: a Abrasco em 35 anos de história** [online]. Rio de Janeiro: editora FIOCRUZ, 2015, pp. 25-48.

SCORSOLINI-COMIN, F.; FIGUEIREDO, I. A. Concepções de saúde, doença e cuidado em Primeiras estórias, de Guimarães Rosa. **Saude soc.**, São Paulo, v. 27, n. 3, p. 883-897, Set.

2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902018000300883&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 16 mai. 2019.

SCHUR, P. H; GLADMAN, D. D. Overview of the clinical manifestations of systemic lúpus erythematosus in adults. UpToDate [internet] 2011 [cited 2012 Nov. 21]; 19 (2).

TEIXEIRA, C. **Os princípios do sistema único de saúde.** Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia, 2011.

TRINDADE, J. O. **Doença como condição social:** um estudo sobre as experiências de portadores de doenças reumáticas crônicas em Porto Alegre. 2016.

VENTURA, Miriam et al . Judicialização da saúde, acesso à justiça e a efetividade do direito à saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 77-100, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312010000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 jul. 2019.

ZERBINI, C. A. F.; FIDELIX, T. S. A. **Conversando sobre lupus:** um livro para o paciente e sua família. 1989.

APÊNDICE A – Questionário

- 1- Idade
- 2- Estado civil-
- 3- Sexo biológico () Feminino () Masculino
- 4- Escolaridade
 - () Ensino Fundamental Incompleto
 - () Ensino Fundamental Completo
 - () Ensino Médio Completo
 - () Ensino Médio Incompleto
 - () Ensino superior incompleto
 - () Ensino Superior Completo
 - () Pós-graduação
 - () Mestrado
 - () Doutorado
- 5- Você é de qual município Brasileiro?
- 6- Se nasceu fora do município de Muritiba? Há quanto tempo reside no município?
- 7- Qual o número de pessoas no lar?
- 8- Qual a sua renda familiar?
 - () Até 2 salários mínimos (até R\$ 1.908,00)
 - () De 2 a 4 salários mínimos (de R\$ 1.908,00 a R\$ 3.816,00)
 - () De 10 a 20 salários mínimos (de R\$ (R\$9.40,00 a 19.080,00)
 - () Mais de 20 salários mínimos (mais de R\$19.080,00)
- 9- Há quanto tempo você convive com o Lúpus? (Em anos)
- 10- Quanto tempo demorou em ter o diagnóstico?
- 11- Como se deu seu diagnóstico? Fale como você descobriu.
- 12- Qual a sua situação atual de trabalho?
 - () Trabalhando em vaga comum
 - () Trabalhando por lei de cotas
 - () Do lar

Afastado do trabalho por auxílio doença ou licença para tratamento de saúde

Aposentado por invalidez

Desempregado

Aposentado por idade

Afastado do trabalho por auxílio doença

Aguardando decisão judicial

13- Qual a sua profissão?

14- Seu tratamento médico se realiza através do:

(Se realiza com mais de um tipo de serviço, marque todos que se aplicam.)

SUS- Sistema Único de Saúde

Plano de Saúde

Privado

15- Seu tratamento médico se realiza no município de Muritiba? Se a resposta for negativa, explique onde e de que forma consegue realizar o tratamento.

16- Você consegue todos os seus medicamentos pelo SUS? (Fale sobre sua experiência, é difícil ter acesso a medicamentos pela rede pública?).

17- Recebe medicação biológica de alto custo pelo SUS?

Sim

Não. Recebo pelo plano de saúde

Não. Compro particular

Recebo auxílio no custo do medicamento

Não faço uso de medicação de alto custo

18- Realiza fisioterapia?(Se sim, em qual município?)

Não

Sim. Pelo SUS

Sim. Pelo plano de saúde

Sim. Pago particular

19- Faz terapia ocupacional? (Se sim, em qual município?)

Sim

Não

Já fiz. Não faço mais

20- Usa órtese para proteção articular ou para realizar atividade de vida diária?

Sim

Não

Nunca ouvi falar

21- Pratica atividade física?

Sim

Não

Não, nunca fui orientado pelo meu médico a realizar atividade física

Não consigo por causa da dor

22- Faz acompanhamento psicológico?(Se sim, em qual município?)

Sim, pelo SUS

Sim, pelo Plano de Saúde

Sim, pago particular

Não faço

Não, porque não consigo pelo SUS

23- Com qual frequência você sente dor?

- Diariamente
- Até 3 vezes na semana
- 1 vez por semana
- 1 vez no mês
- Menos de uma vez no mês

24- A dor interfere na sua vida social? (Fale de que maneira.)

- Sim
- Não

25- A dor interfere no seu trabalho? (Fale de que maneira.)

- Sim
- Não

26- Que tipos de medicamentos você usa atualmente?

(Marque todos que utiliza)

- DMARDs de 1º linha (tradicional): Cloroquina, Hidroxicloroquina, Metotrexate, Sulfassalazina, Azatioprina, Leflunomina
- Antiinflamatórios (Ibuprofeno, nimesulida, diclofenaco, naproxeno, meloxicam, celecoxibe)
- Analgésicos (Paracetamol, dipirona)
- Medicamentos biológicos (Infiximab, adalimumab, etanercept, golimumab, certolizumab, tocilizumab, abatacept, rituximab, secukinumabe, ustekinumabe, belimumabe.
- Medicamentos de reposição de cálcio
- Vitamina D
- Corticóides (prednisona, prednisolona)
- Alendronato, risedronato, ácido zoledrônico
- Denosumabe (Prolia)
- Nenhum dos acima

27- Em que situações o Lúpus lhe atrapalha ou limita? Você se sente constrangido em dizer que tem Lúpus? Conte.

28- Você tem mobilidade reduzida?(Se sim, fale sobre sua experiência.)

29- Com quais as especialidades médicas você faz acompanhamento?

- Reumatologista
- Dermatologista
- Nefrologista
- Cardiologista
- Angiologista
- Gastroenterologista
- Ortopedista
- Neurologista
- Psiquiatra
- Fisioterapeuta
- Endocrinologista
- Outros

30- No sistema público de saúde do município de Muritiba, existe a oferta de consultas das especialidades médicas citadas acima? Se sim quais? Você consegue com facilidade?

31- Em média quantas consultas médicas você tem durante o ano com cada especialista que lhe acompanhe. Onde são realizadas essas consultas?

32- Você se vacina regularmente?

- Sim, de acordo com as recomendações médicas
- Sim, mas me vacino por conta própria
- O médico recomenda, mas eu não sigo as recomendações

()O médico recomenda, mas eu não sigo as vacinas pelo SUS

()O médico não recomenda e eu não vacino

33- Você tem dúvidas a respeito da doença e do tratamento? Fale sobre isso.

34- Com quem você vai às consultas?

()Sozinho

()Acompanhado de um familiar

()Acompanhado de um amigo

35- Você vai as consultas de transporte próprio, transporte público ou com o uso de recursos do TFD? (Explique como acontece.)

36- A sua família entende ou participa de seu tratamento? De que maneira eles participam?

37- Em relação aos exames periódicos, como você consegue realizar? Eles são realizados no município de Muritiba?

38- Qual a sua fonte principal de informação sobre a doença:

()Médico

()Cartilhas

()Google

()Facebook

()Blogs

()You Tube

()Whatsapp

()Grupos de pacientes

()Outros

39- INSS- Previdência Social ou Previdência do Servidor Público: Você já tentou receber algum benefício ou já recebeu? Especifique e conte como foi sua experiência.

- 40- Você já precisou acionar a justiça para obter algum tipo de tratamento? (Se sim, explique.)
- 41- Você se sente contemplado em seu tratamento médico para o Lúpus no município de Muritiba? Fale sobre sua experiência.
- 42- O que você acha que precisa melhorar nos serviços de saúde do município de Muritiba?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, declaro que tenho consciência da minha participação na pesquisa com o título: “**Os sentidos do adoecer por pacientes com Lúpus residentes no município de Muritiba-BA**” que tem como objetivo compreender como ocorre o acesso ao tratamento médico dos pacientes nesse município e quais os sentidos dados ao adoecer por cada um deles. A mesma está sendo realizada pela discente Juliana de Oliveira Coelho Lago, cujo telefone é (75) 98116-7206. Essa recebe a orientação do professor Dr. Wilson Rogério Penteado Junior.

A minha participação será respondendo a um instrumento de pesquisa de caráter acadêmico sobre **os sentidos do adoecer para esses pacientes e como é o acesso ao tratamento médico na cidade de Muritiba- BA**, através de uma entrevista semi estruturada que acontecerá em local privativo e, de acordo com o meu consentimento, poderá ser gravada em aparelho celular e, posteriormente, utilizada. Por isso, declaro concordar com a utilização de todas as informações, por mim, prestadas com o propósito de viabilizar a realização da pesquisa e que todos os meus dados de identificação serão preservados e as informações, por mim fornecidas serão exclusivamente utilizadas para fim de pesquisa científica.

Estou ciente que esta pesquisa possui fins acadêmicos e, por se tratar de uma atividade voluntária, não envolve remuneração e não oferece qualquer risco para o meu trabalho. Tenho total liberdade de não responder a determinadas questões, tirar dúvidas durante o processo de estudo ou desistir da minha participação em qualquer momento da pesquisa, exceto após a publicação dos resultados.

Após ter lido e discutido com a pesquisadora os termos contidos neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, concordo em participar da pesquisa. A minha participação é formalizada por meio da assinatura desse termo em duas vias, sendo uma retida por mim e a outra pela pesquisadora.

Muritiba, ____/____/2019

Participante - Assinatura: _____