



Assistência Farmacêutica na internet: comunicação e informação na promoção do acesso

Tatiana Sanjuan Ganem Waetge¹
Carlos José Saldanha Machado

RESUMO: O objeto de estudo desse trabalho foi a comunicação pública mediada por computador, por meio da disponibilização das informações para a política de acesso a medicamentos de elevado custo e complexidade no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Assim, objetivou-se analisar a política pública de acesso a medicamentos especializados pela dimensão da informação, a partir das páginas eletrônicas das Secretarias Estaduais de Saúde (SES) e de forma complementar pela análise da rede social facebook de um grupo de associações de pacientes. Buscou-se identificar a disponibilização, ou não, das informações no site oficial da SES, priorizando a Doença de Gaucher. A busca nos websites das informações foi realizada de forma simplificada, i.e. como procede qualquer usuário comum, sem a utilização de métodos de busca booleana. Foram selecionados um ou dois estados de cada região, com o objetivo de representatividade nas desigualdades regionais, identificando aqueles mais e menos populosos (dados IBGE), como medida indireta da maior probabilidade de acesso às informações. Para tanto, utilizou-se o campo de “busca” da página principal da SES com termos previamente definidos. Para análise do facebook, selecionou-se o grupo da associação de pacientes da doença de Gaucher com maior número de seguidores. Assim, foram realizadas 3 pesquisas exploratórias: (1) investigação geral da política, com análise de 10 websites; (2) investigação específica para a política da doença de Gaucher, com análise de 6 websites; e (3) exploração da página do facebook de grupo de associação de pacientes da referida doença. Em ambas pesquisas nas páginas de governo, de forma geral, não há padrão de busca nas páginas dos estados. Na página do facebook observou-se que os posts do último ano tiveram como temas mais recorrentes: frases motivacionais, dicas nutricionais, comentários sobre políticas públicas específicas e liberação de medicamentos. Constata-se o quanto a natureza heterogênea das informações relacionadas a medicamentos torna, de modo geral, pouco efetiva a busca por orientações de acesso a demandas específicas e, que a análise das políticas públicas pode ser complementada pela observação das redes sociais de grupos organizados de pacientes uma vez que informações sobre as políticas reverberam nas redes sociais.

Palavras-chave: acesso, internet, política de medicamentos, e-Gov, medicamentos especializados.

Introdução

O uso da internet atualmente faz parte da vida de milhares de pessoas no Brasil e no mundo. Desde seu surgimento, a utilização e as relações sociais que se tem construído a partir das possibilidades que dela emergiram tem se ampliado e se modificado.

¹ Fiocruz/RJ. E-mail: tatiana.sanjuan@bio.fiocruz.br ou tatianaganem@gmail.com



De acordo com Gowler Jr (2010), à medida que cada vez mais pessoas utilizam a internet, parte delas a utiliza como “dispositivo de comunicação altamente sofisticado” que possibilita e capacita a formação de comunidades virtuais (1). No campo da saúde-doença, encontramos inúmeros grupos organizados por temáticas como: doença, comportamento, qualidade de vida, tratamento medicamentoso, superação, etc.

Emergem das relações novos atores, influenciadores que modelam as relações sociais. Podemos citar, por exemplo, um novo movimento conforme relatado por Garbin et al (2008), no qual tem emergido um “novo ator na área da saúde”, o “paciente expert” que é aquele paciente, independente do segmento social, que por meio da internet, busca informações relacionadas à saúde e doença, como diagnósticos, medicamentos, tratamentos e custos (2). Desse modo, é possível ter acesso a informações atualizadas e complementares, que extrapolam a relação médico-paciente, possibilitando também a interação e o compartilhamento entre indivíduos e grupos para que ampliem seus conhecimentos sobre direitos, acesso e políticas.

Nesse contexto, deve-se estar atendo às fontes de informações para que se tenha acesso a informações confiáveis. Desse modo, os sites oficiais de governo devem tornar-se um meio de oferta de informações seguras, os quais devem disponibilizar os serviços públicos aos cidadãos por meio eletrônico, o chamado e-GOV. A comunicação efetiva dos órgãos públicos, especialmente da saúde, responsáveis por tais políticas, constitui-se em fundamental instrumento para a disponibilização de informações técnico-científicas orientadoras para o acesso às políticas de saúde.

Atualmente, o acesso à saúde é percebido como um dos grandes problemas enfrentados pela população brasileira, especialmente para o SUS. Sanchez e Ciconelli (2012) dispõe o acesso como “um atributo dos usuários dos serviços” tendo seu conceito passado por modificações, não se limitando apenas aos aspectos tangíveis do sistema e da população usuária (3). Para Soares (2013),

(...) as dificuldades de acesso são, frequentemente, expressas em termos de barreiras e de problemas de disponibilidade de serviços (integrados por instituições, profissionais, bens de saúde e rotinas), que parecem ter relação com a burocracia institucional e as marcadas diferenças entre os que necessitam e aqueles que provêm cuidados de saúde (4).

As principais características do acesso à saúde compreendem as dimensões: disponibilidade, aceitabilidade, capacidade de pagamento e informação (5). A dimensão



da informação, corresponde ao grau de assimetria entre o conhecimento do paciente e do profissional de saúde, que corresponde à diferença de informações entre quem oferta e quem recebe os serviços. Essa relação de assimetria se constitui num dos desafios para a promoção da saúde, na qual se busca o “estabelecimento de uma relação simétrica entre os profissionais e os grupos sociais que fomentem a participação social em saúde” (5). Contudo, para que se tenha a compreensão de cada uma das dimensões do acesso, é imprescindível que se disponha da informação, que se dá pelo processo de comunicação entre o sistema de saúde e o indivíduo (3).

Cabe especialmente aos órgãos públicos, adequar a informação sobre seus serviços, disponibilizados pela internet, ou outros meios, para que tenha abrangência à população geral do país, a fim de superar as falhas de saúde pública (problemas de fluxo, burocratização, (des)informação e planejamento) que levam ao negligenciamento dos direitos constitucionais estabelecidos.

A política de medicamentos no SUS

O acesso a medicamentos tem efeitos importantes sobre a situação de saúde individual e sobre a qualidade de vida da população, considerando, sobretudo o valor dos medicamentos envolvidos. Contudo, é sabido que um contingente importante da população que necessita desses serviços não os conseguem no sistema público brasileiro de saúde – o SUS, ou tem seu acesso retardado pelas dificuldades de acesso, expressos em barreira burocrática e ausência ou inadequação das informações (incompletas, linguagem imprópria, ou de difícil acesso).

O sistema público de saúde brasileiro apresenta dentre suas diversas estratégias, uma específica para atender as necessidades de medicamentos da população – a Assistência Farmacêutica. O Componente Especializado reúne o tratamento para um grupo de doenças, geralmente graves, crônicas, algumas raras, e de importante impacto financeiro. Por contemplar agravos mais sérios (média e alta complexidade), diversidade de doenças (79 doenças de diferentes especialidades médicas) e o elevado custo do tratamento medicamentoso, há regras específicas para que a população consiga os medicamentos prescritos pelo médico, este do sistema público ou privado. Esta política é de definição nacional pelo Ministério da Saúde (MS), porém a gestão está nos estados, que acaba por apresentar variações estaduais de fluxos de acesso.



Diferentemente dos outros componentes da AF, o CEAF apresenta especificidade operacional de acesso e manutenção dos usuários no recebimento dos medicamentos e acompanhamento farmacoterapêutico. O fornecimento destes medicamentos deve obedecer aos critérios de diagnóstico, indicação de tratamento, inclusão e exclusão de pacientes, esquemas terapêuticos, acompanhamento e demais parâmetros contidos nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) estabelecidos pelo MS, de abrangência nacional. O fornecimento se dá por processo individual de solicitação às SES pelo próprio paciente ou seu representante, que deverão apresentar diversos documentos e exames médicos.

Busca-se reduzir a assimetria de informação existente entre os atores envolvidos: gestores, profissionais de saúde, e usuários, e desse modo, prover a equidade em saúde. Nesse processo, as práticas de governo eletrônico, aqui entendidas como a disponibilização de serviços de governo por meio da internet, podem descomplicar o contato da administração pública com a população brasileira, que deve ser uma fonte confiável de informação.

Não é possível, enfrentar os problemas de acesso à informação e à saúde, com ações isoladas. “A comunicação e a informação são respostas funcionais aos problemas de implementação e funcionamento do sistema de saúde, perspectiva esta que irá incidir também nas variáveis da participação popular” (6). De acordo com Araújo e Cardoso (2007) “as políticas públicas só se constituem quando saem do papel e ganham visibilidade e são apropriadas, ou seja, convertidas em saberes e práticas pela população a que se destinam, sendo a comunicação inseparável deste processo” (7).

A melhoria dos fluxos de informação favorece as relações sociais, podendo-se sugerir que essa difusão de informação vem permitindo a ampliação do acesso no terreno da informação/conhecimento.

É importante considerar que o empoderamento relacionado a produção, acesso e compartilhamento de informações nas redes virtuais, assim como os resultados que esse empoderamento pode ter para indivíduos e coletividades, não são lineares e generalizados. Utilizar as redes virtuais e as informações que nela circulam pode contribuir para o empoderamento, mas não resulta diretamente nele. É o contexto onde elas são utilizadas e as condições e possibilidades que o caracterizam que afetam a ocorrência do empoderamento, estimulando-o, incrementando-o ou desfavorecendo-o (8).



Sob o aspecto do direito à saúde para o acesso a serviços públicos de saúde, nos permite traçar um paralelo da relação entre comunicação, negligenciamento na saúde e doenças negligenciadas. A comunicação negligenciada e a invisibilidade de práticas e políticas acentuam desigualdades sociais tanto na saúde coletiva quanto no próprio SUS (9). Informações estas que deveriam estar claramente apresentadas à população para que possa se apropriar e se empoderar.

(...) constatamos que a visibilidade da área de acesso a medicamentos tem crescido enormemente nos últimos anos e não mais se apresenta como um problema de países pobres ou de populações pobres, mas hoje é identificado como um problema global que sufoca mesmo os sistemas de saúde privados de países do Norte (10).

Metodologia

No presente trabalho optou-se por fazer estudos exploratórios a fim de observar como as informações sobre a política de medicamentos do CEAFF está sendo disponibilizadas pelas SES e o nível de dificuldade para acessá-las. Nesse primeiro momento não buscamos aprofundar as análises do conteúdo, quando disponibilizado (pesquisa 1 e 2).

A definição de escolha das SES se deve por esses órgãos serem os gestores responsáveis pela gestão do Componente nos estados. A seleção dos estados buscou-se manter a representatividade regional do país, e identificar potenciais características destoantes. Desse modo, com base nas características populacionais, a partir de dados do último Censo Demográfico do IBGE disponível - 2007, selecionamos os estados menos e mais populosos por região geográfica, e utilizou-se o domínio oficial da World Wide Web de cada SES (www.saude.ESTADO.gov.br).

Na primeira pesquisa, utilizou-se a metodologia de análise de forma ampla, ou seja, a busca das informações ocorreu de forma geral para a política de medicamentos especializados, sem direcionar para um tratamento específico (medicamento ou doença). No website procurou-se utilizar da navegação de forma intuitiva, como usuário comum, procurando identificar na página principal campos com as palavras-chave que pudessem direcionar ao conteúdo desejado. Definiu-se os termos: “medicamentos”, “serviços”, “assistência farmacêutica”. Considerou-se o estado mais populoso e o menos populoso por região. As páginas foram categorizadas de acordo com a disponibilização das informações como: Não encontrada, parcial ou total.

Nessa segunda pesquisa, a busca das informações foi realizada de forma direcionada para o tratamento da Doença de Gaucher que configura uma doença rara e de elevado



custo, contemplada no CEAF. Sua escolha justifica-se pela importância para a Fiocruz, a qual através do laboratório oficial Bio-Manguinhos/Fiocruz atualmente está em processo de transferência de tecnologia para a internacionalização da alfatiglicerase usada no tratamento desta doença. Desse modo, possibilita-se a sustentabilidade na distribuição deste medicamento para o SUS, e ampliação do seu acesso. A busca procedeu de forma simplificada, isto é, como procede qualquer usuário comum, sem a utilização de métodos de busca booleana. Foi selecionado apenas o estado mais populoso de cada região, visto se tratar de doença rara, além do estado do Rio de Janeiro, no qual está presente o laboratório. Objetivou-se assim, obter representatividade nas desigualdades regionais e como medida indireta da maior probabilidade de acesso às informações. Para tanto, utilizou-se o campo de “busca” da página principal da SES com 5 termos: taliglicerase, taliglicerase, alfatiglicerase, alfatiglicerase, doença de gaucher.

Por fim, na pesquisa 3 foi realizada análise da página do facebook de um grupo de associação de pacientes da referida doença. A extração de dados foi realizada por meio da ferramenta Netvizz, considerando os posts do último ano.

Resultados e discussão

Pesquisa 1

Resultados: Dentre os estados mais populosos, 4 de 5 disponibilizaram informações sobre medicamentos especializados na página principal da SES, sendo classificados como TOTAL (Bahia, Goiás, São Paulo e Rio Grande do Sul). Dentre os estados menos populosos, três de cinco (Espírito Santo, Mato Grosso do Sul e Santa Catarina) disponibilizaram informações na página principal da SES. Contudo, as informações não estavam facilmente disponíveis, sendo necessário busca por diversos links, sendo classificados como PARCIAL. Nenhum estado dentre os mais ou menos populosos retornou informações através do campo de busca, a partir dos termos selecionados. Dois dos 10 estados, não tinham campo de busca (Amazonas e Santa Catarina).

De forma geral, os estados mais populosos apresentaram melhores resultados na disponibilização de informações para acesso à política. Alguns estados apresentaram as informações de forma estruturada e organizada por patologia, facilitando o acesso e compreensão das mesmas.



Pesquisa 2

Resultados: Foram analisados os sites de 6 estados (Amazonas, Bahia, Goiás, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul e São Paulo). Destes, dois não apresentavam campo de busca ou outro mecanismo de busca rápida (Amazonas e Rio Grande do Sul), um estado não retornou a busca com nenhum dos termos, porém apresenta atendente virtual como forma de busca rápida que se mostrou bastante efetiva (Goiás). Dos estados que retornaram com informações de acesso, tem-se Rio de Janeiro (doença de Gaucher: retorna matérias, mas não orientações; Taliglicerase e taliglucerase: retornam links para lista de medicamentos e página intuitiva; Alfataliglicerase ou alfataliglucerase: sem retorno), São Paulo (doença de gaucher: retorna link com informações; Alfataliglucerase: sem retorno; Alfataliglicerase: retorna outros links; Taliglucerase: retorna link com informações) e Bahia (doença de Gaucher: retorno com links com orientações. As buscas pelos termos dos medicamentos não retornam informação).

De forma geral, não há padrão de busca nas páginas dos estados. Em alguns casos não é possível sequer obter qualquer tipo de informação para acesso à política de medicamentos.

Pesquisa 3

O grupo do facebook que representa o grupo com o maior número de seguidores da referida doença no país possui 5.417 inscritos. No último ano, período analisado, foram realizados 124 posts. O post que mais teve curtidas (167) foi uma frase de efeito motivacional, sobre valorizar cada momento da vida, que deve estar relacionada à gravidade da doença e o risco dela decorrente. Contudo, o mesmo post teve apenas 12 compartilhamentos e três comentários, totalizando 168 reações (o maior dele). De forma geral, os posts quase não apresentam comentários, sendo o que mais teve foram de seis comentários, também sobre frase de efeito motivacional. O maior número de compartilhamentos (17) também está relacionado à frase motivacional e de apoio. Os temas mais recorrentes dos posts são frases motivacionais, dicas nutricionais, políticas públicas específicas para doenças raras ou Gaucher e liberação de medicamentos. Os temas de políticas e medicamentos apresentaram circulação de comunicação, variando de 20 a 50 manifestações cada. Esse conteúdo pode ser uma medida de como as



informações sobre as políticas são apresentadas e apropriadas pelos interessados, uma vez que a circulação ocorre de forma direcionada. Cabe chamar atenção que os medicamentos para essa doença não são comercializados individualmente no Brasil, sendo de distribuição exclusiva pelo SUS devido seu alto custo e a baixa incidência de casos.

Conclusões

O cumprimento do papel do Estado na formulação e implementação de políticas públicas faz-se necessário, especialmente na superação dos agravos à saúde, tornando-se mais crítico ainda quando estes possuem custos proibitivos à maioria da população, e os problemas de fluxos e planejamento. Como objeto desse estudo, os websites das SES necessitam ser trabalhados para que o indivíduo possa dispor de meios para que seja fortalecida sua habilidade e capacidade para identificar, acessar e fazer a melhor utilização da informação disponível para a satisfação das suas necessidades, ou seja, condições necessárias para seu empoderamento e para o exercício do direito ao acesso à informação e comunicação.

Em ambas pesquisas exploratórias nas páginas de governo, constata-se o quanto a natureza heterogênea das informações relacionadas a medicamentos torna, de modo geral, pouco efetiva a busca por orientações de acesso a demandas específicas. Conclui-se que as SES devem adaptar suas ferramentas de busca, principalmente ao público leigo, promovendo assim maior acesso a informação e conseqüentemente aos medicamentos. As análises das políticas de saúde e de medicamentos podem ser complementadas e enriquecidas com a observação das redes sociais e dos grupos de interesse. Dessa forma, a monitorização do grupo nas redes sociais pode servir como termômetro da aceitação ou não das mesmas, sendo um importante recurso para pesquisadores como também para gestores.

Em um país tão diverso e desigual como o Brasil, a qualidade e a forma de comunicação da informação relacionada à serviços públicos de saúde, como a Assistência Farmacêutica, é uma condição sine qua non para a realização do direito à saúde constitucionalmente instituído em 1988, e, portanto, necessita ser objeto de pesquisa.

Referências



1. G. M., Jr. (2010). Netnography: A method specifically designed to study cultures and communities online. *The Qualitative Report*, 15(5), 1270-1275. Retrieved.
2. GARBIN, H. B. DA R., PEREIRA NETO, A. DE F. & GUILAM, M. C. R. (2008). A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 12(26), 579-588. <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832008000300010>.
3. SANCHEZ R. M; CICONELLI R. M. Conceitos de acesso à saúde. *Rev Panam Salud Pública*. 2012 Mar;31(3):260–8.
4. SOARES, L. O acesso ao serviço de dispensação e a medicamentos: modelo teórico e elementos empíricos. 2013. 249 p. Tese (Doutorado em Farmácia) – Programa de Pós-graduação em Farmácia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013. *Pública*. 2012 Mar;31(3):260–8.
5. MCINTYRE D, MOONEY G; 2007 [cited 2015 Sep 25]. Available from: <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR15-5/kozinets.pdf>.
6. OLIVEIRA, Valdir de Castro. Comunicação, informação e participação popular nos Conselhos de Saúde. *Saude soc.*, São Paulo , v. 13, n. 2, p. 56-69, Aug. 2004. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000200006&lng=en&nrm=iso>. access on 03 Mai 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000200006>.
7. ARAÚJO, I. S.; CARDOSO, J. M. *Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007. 152 p.
8. 8.
9. MOREL, C. M. A pesquisa em saúde e os objetivos do milênio: desafios e oportunidades globais, soluções e políticas nacionais. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, abr./jun. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n2/20380>>.
10. CASSIMIRO, MÁRCIA DE CÁSSIA; DIÓS-BORGES, M. M. P. *Integridade Científica, Saúde Pública, Bioética e Educação em Saúde no Instituto Oswaldo Cruz*. Porto Alegre, RS: [s.n.].