

Acesso a um serviço de saúde público especializado: experiência no centro de referência de doença trofoblástica gestacional do Hospital São Paulo

Accessing a specialized public health service: the São Paulo Hospital reference center for gestational trophoblastic diseases

Ana Carolina Ferreira Simões de Freitas¹, Rafaela Tessaro de Assis¹,
Aluísio Marçal de Barros Serodio¹, Antônio Rodrigues Braga Neto²,
Lucas Ribeiro Borges de Carvalho¹, Sue Yazaki Sun¹

Descritores

Doença trofoblástica gestacional;
Acesso aos serviços de saúde;
Telemedicina; Tecnologia
biomédica; Saúde da mulher

Keywords

Gestational trophoblastic disease;
Health services accessibility;
Telemedicine; Biomedical
technology; Women's health

Submetido:

28/07/2022

Aceito:

31/10/2022

1. Departamento de Obstetrícia,
Escola Paulista de Medicina,
Universidade Federal de São Paulo,
São Paulo, SP, Brasil.

2. Departamento de Obstetrícia,
Faculdade de Medicina,
Universidade Federal do Rio de
Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Conflitos de interesse:

Nada declarar.

Autor correspondente:

Aluísio Marçal de Barros Serodio
Rua Botucatu, 740, Vila Clementino,
04023-062, São Paulo, SP, Brasil
aserodio@unifesp.br

Como citar:

Freitas AC, Assis RT, Serodio AM,
Braga Neto AR, Carvalho LR, Sun
SY. Acesso a um serviço de saúde
público especializado: experiência
no centro de referência de doença
trofoblástica gestacional do Hospital
São Paulo. Femina. 2023;51(1):34-42.

RESUMO

Objetivo: Analisar a trajetória das mulheres com doença trofoblástica gestacional (DTG) até o Centro de Referência de Doença Trofoblástica Gestacional do Hospital São Paulo (CRDTG-HSP), identificando as portas de entrada ao serviço e as dificuldades que elas enfrentaram desde o diagnóstico. **Métodos:** Estudo de caso transversal exploratório, descritivo-analítico, com abordagem quali-quantitativa, que incluiu pacientes atendidas no período de 2015 a 2018. A coleta dos dados se deu por meio de um questionário *on-line* e de uma entrevista com roteiro semiestruturado. **Resultados:** Entre 96 pacientes, 40,63% (n = 39) tiveram acesso ao CRDTG-HSP por encaminhamento entre médicos, 31,25% (n = 30), pela página do Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional e 10,42% (n = 10), por meio da central de regulação de vagas do estado de São Paulo (CROSS), das quais 28,2%, 73% e 30%, respectivamente, possuíam assistência privada, na qual receberam tratamento inicial. As 12 entrevistadas relataram dificuldades, tais como a percepção da falta de preparo médico no manejo e comunicação da doença, o desconhecimento da sua situação de saúde mesmo após procedimentos cirúrgicos, a exposição a conversas inapropriadas entre médicos sobre o seu caso e o recebimento de encaminhamento sem explicação esclarecedora sobre seu quadro clínico. Por fim, as pacientes avaliaram positivamente a utilização de *e-mail* e WhatsApp como facilitadores no atendimento no CRDTG-HSP. **Conclusão:** O acesso ao CRDTG-HSP ocorreu minoritariamente pela CROSS e, mesmo tendo assistência privada, pacientes migraram para atendimento no centro especializado. Além disso, as pacientes tiveram percepção de falta de preparo médico no atendimento da DTG fora do CRDTG.

ABSTRACT

Objective: To understand and elaborate the trajectories of women with gestational trophoblastic disease from the initial entry to the healthcare system to follow-up at a public tertiary reference center. **Methods:** This exploratory, descriptive-analytical, cross-sectional case study included patients from 2015 to 2018. The data collected through online questionnaires and semi-structured interviews were analyzed via quantitative and qualitative approaches. Statistical analysis was performed using Pearson's chi-square test at 5% significance using software R version 4.0.2. The test power for the sample was calculated using G*power software version 3.1.9.6. **Results:** Overall, 96 patients completed the questionnaire. Only 10(10.42%) patients reached the reference center through the official channel, Sao Paulo State Vacancy Regulation Center, while 39(40.63%) patients through referral from physicians, and 30(31.25%) patients through the Brazilian Association of Gestational Trophoblastic Disease's Facebook fan page. Overall, 36 patients (37.5%) had private insurance and 73% of patients who reached the reference center via Facebook had private insurance. Twelve participants were interviewed and reported barriers, such as difficulties in understanding their health issues prior to arrival at the reference center, lack of professional knowledge about the disease, poor communication, and exposure to inappropriate conversations. They positively evaluated the reference center, the interaction was facilitated using email and WhatsApp. **Conclusion:** Although appropriate public care for these women exists, the flow from the diagnosis to specialized treatment remains unclear for both professionals and patients. The participants perceived that communication and physicians' expertise were inadequate.

INTRODUÇÃO

O Centro de Referência de Doença Trofoblástica Gestacional do Hospital São Paulo (CRDTG-HSP) faz parte do Complexo Hospitalar da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), serviço ambulatorial que presta assistência especializada e integral a pacientes com mola hidatiforme (MH), a pacientes em fase de seguimento pós-molar e a pacientes com neoplasia trofoblástica gestacional (NTG). Conta com equipe de profissionais da área de obstetrícia, medicina fetal, diagnóstico por imagem, oncologia ginecológica cirúrgica, oncologia clínica, enfermagem, genética, anatomia patológica, psicologia e serviço social.

O Hospital São Paulo (HSP) é um hospital de nível terciário e atende prioritariamente pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) tanto para internação quanto para atendimento ambulatorial, oferecendo serviços especializados de alta complexidade. O acesso ao HSP até setembro de 2021 ocorria pelo seu pronto-socorro e pela central de regulação de saúde do estado de São Paulo (CROSS), conforme a Política Nacional de Regulação de 2008.⁽¹⁾

A CROSS foi criada a partir do Decreto nº 56.061, de 02/08/2010,⁽²⁾ com o objetivo de regular a oferta assistencial aos usuários, tendo em vista a promoção da equidade do acesso aos serviços de saúde em sua

integralidade como uma aplicação da diretriz de regulação do Pacto pela Saúde. A diretriz de regulação do Pacto pela Saúde abriu portas para o desenvolvimento de políticas voltadas à regulação do SUS, com a instituição da Política Nacional de Regulação do SUS em 2008, para toda unidade federativa, com suas dimensões de Regulação de Sistemas de Saúde, Regulação da Atenção à Saúde e Regulação do Acesso à Assistência. No estado de São Paulo, foram instaurados os Departamentos Regionais de Saúde (DRS), em número de 17, e suas distribuições ajudam a CROSS no direcionamento do paciente. O CRDTG-HSP se encontra na DRS I, correspondente à Grande São Paulo.⁽²⁻⁵⁾

A MH é uma gravidez inviável cujo tecido placentário (trofoblasto), produtor do hormônio gonadotrofina coriônica humana (hCG), tem significativo potencial de proliferação neoplásica maligna. Sendo assim, o seguimento das pacientes após esvaziamento uterino, com acompanhamento do marcador biológico-hormonal hCG, é de suma importância para surpreender precocemente os casos de evolução maligna.⁽⁶⁾

A literatura mostra que as taxas de morbidade e mortalidade na DTG são nove vezes mais baixas, além de haver menores taxas de metástases nos casos que evoluem para NTG, quando todo o tratamento da MH, incluindo o esvaziamento molar, o seguimento com medidas seriadas do hCG e, caso necessário, o tratamento da NTG, é realizado em centro de referência (CR).⁽⁷⁾

Outrossim, importante estudo brasileiro levantou a situação atual da NTG e os principais fatores de risco para o óbito por essa doença. A taxa de letalidade global da NTG no Brasil é de 4,08%, sendo de 1,26% na doença de baixo risco e de 23% na doença de alto risco. A redução da letalidade da NTG no Brasil nos últimos 50 anos foi dramática, tanto na doença de alto risco como na de baixo risco, declinando em mais de 90% no geral. Com a melhora do estadiamento da doença e do sistema de escore prognóstico da Organização Mundial da Saúde/Federação Internacional de Ginecologia e Obstetrícia (OMS/FIGO) e com o estabelecimento de CRs pelo país, a taxa de letalidade da NTG em pacientes de baixo risco se estabilizou no Brasil desde 2003 e atualmente se atinge praticamente 100% de cura. São fatores de risco para mortalidade a demora em iniciar quimioterapia (RR 5,60), a ocorrência de doença metastática devido ao aumento do intervalo de tempo entre o término da gravidez antecedente e o início da quimioterapia (RR 18,88), entre outros. No entanto, o tratamento iniciado fora de um CR é um dos mais importantes fatores de risco (RR 4,55) associados à letalidade, sendo ele um fator de risco verdadeiramente modificável.⁽⁸⁾

Dessa forma, a estratégia central para que as mulheres brasileiras acometidas por MH ou NTG recebam tratamento adequado e sejam curadas e para que obtenhamos redução de mortes é encaminhá-las para um dos CRs distribuídos por todo o território nacional, onde receberão tratamento imediato, adequado e especializado.⁽⁸⁾

Ainda não se encontram, no Brasil, parâmetros específicos e estudos voltados à acessibilidade à assistência em CR. No ano de 2013, a Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional criou página no Facebook, de acesso público, atualmente com 10.900 membros, entre eles, mulheres acometidas pela DTG, médicos e profissionais da saúde. Nessa página, as pacientes recebem orientações sobre a doença e informações sobre o CR mais próximo de sua residência. Atualmente, há 43 CRs em DTG, a maioria deles ligada a universidades públicas, e todos com atendimento pelo SUS, distribuídos por todas as regiões do país. Todavia, as pacientes com suspeita ou diagnóstico de DTG encontram dificuldades para acessar esses serviços por meio das centrais de regulação. Desde 2015, o acesso ao CRDTG-HSP é facilitado pelo contato direto da paciente no aplicativo WhatsApp em telefone celular específico destinado à assistência das pacientes do serviço, mediado pelos administradores da página do Facebook.

Esse estudo teve como objetivo avaliar as portas de entrada das pacientes ao CRDTG-HSP e as dificuldades por elas vivenciadas desde que receberam o diagnóstico de DTG.

MÉTODOS

Realizou-se um estudo de caso transversal exploratório, descritivo-analítico, com abordagem qualitativa e quantitativa. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unifesp sob número CAAE 23733419.6.0000.5505. A amostra do estudo foi composta pelas pacientes atendidas no CRDTG-HSP nos anos de 2015 a 2018, registradas no banco de dados Luiz Camano, que concordaram com o termo de consentimento livre e esclarecido. Foram excluídas as pacientes que não apresentavam domínio da língua portuguesa.⁽⁹⁾

Utilizaram-se dois instrumentos para a coleta de dados. O primeiro deles foi um questionário, na plataforma Google Forms, contendo 25 questões fechadas, com o intuito de traçar o perfil sociodemográfico das pacientes. O convite para a participação foi enviado pelo WhatsApp e pelo *e-mail* do CR, ambas as ferramentas utilizadas rotineiramente desde 2015 na assistência remota às pacientes no CRDTG-HSP. Um segundo convite, para aquelas que não responderam ao primeiro, foi enviado após 24 horas. Os resultados obtidos por meio dos questionários foram apresentados de acordo com uma análise estatística descritiva, submetida ao teste de qui-quadrado de Pearson, com nível de significância de 5% ($p = 0,05$), conduzida usando o *software* R versão 4.0.2. O poder de teste para a amostra foi calculado utilizando o *software* G*Power versão 3.1.9.6.

O segundo instrumento foi uma entrevista com roteiro semiestruturado composta por questões abertas que possibilitaram o detalhamento da trajetória da paciente até a chegada ao CRDTG-HSP. As participantes das entrevistas foram selecionadas segundo critérios

de gravidade da doença (diagnóstico de MH ou NTG), do tipo de assistência recebida antes de chegarem ao CRDTG-HSP (uso ou não de assistência médica provida por saúde suplementar – convênio) e da distância geográfica entre o domicílio da paciente e o CRDTG-HSP (São Paulo ou outros estados). As entrevistas foram realizadas por meio de videochamada na plataforma Google Meet, com duração aproximada de 20 minutos. As entrevistas foram transcritas e, após a leitura exaustiva delas, categorizadas por temas e submetidas a uma Análise de Conteúdo.^(9,10)

RESULTADOS

O questionário foi enviado para todas as 186 pacientes atendidas no período entre 2015 e 2018, e 96 pacientes (51,61%) responderam ao questionário. O poder de teste para a amostra de 96 pacientes foi de 98,4%. Dessas, 16 foram convidadas para a entrevista e 12 aceitaram o convite. Com relação ao perfil socioeconômico das participantes, houve predominância na faixa etária de 30 a 39 anos (43,48%), brancas (51,4%), segundo grau completo (48,96%) e com parceiro (86,46%). Em torno de 65% realizavam trabalho remunerado e 62,5% tinham uma renda mensal familiar entre dois e quatro salários mínimos (Tabela 1).

A maioria delas eram moradoras da DRS I – Grande São Paulo ($n = 87/96$; 90,63%), e as restantes eram oriundas da DRS VII – Campinas ($n = 2/96$; 2,08%), da DRS XVII – Taubaté ($n = 2/96$; 2,08%), da DRS XI – Presidente Prudente ($n = 1/96$; 1,04%), da DRS XVI – Sorocaba ($n = 1/96$; 1,04%) e de outros estados ($n = 3/96$; 3,13%) (Tabela 2).

Apenas 10,42% das pacientes acessaram o atendimento do CRDTG-HSP pela central de regulação de vagas ($n = 10$). Entre as restantes, 40,63% ($n = 39$) acessaram-no pelo encaminhamento entre médicos, 31,25% ($n = 30$), pela página do Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional e 17,71% ($n = 17$), por encaminhamento após atendimento no pronto-socorro/unidade de pronto atendimento (PS/UPA) do HSP. Mesmo entre as pacientes do DRS I – Grande São Paulo, a porta de entrada que se destacou não foi a Central de Regulação de Vagas ($n = 10$), e sim o encaminhamento entre médicos ($n = 36$), seguido pelo Facebook ($n = 25$) e pelo pronto-socorro ($n = 16$). Trinta e seis pacientes (37,5%; $36/96$) tinham acesso a convênio, e essas acessaram o CRDTG-HSP, principalmente, por meio do Facebook ($n = 22$), seguido do encaminhamento entre médicos ($n = 11$) e, por fim, da Central de Regulação de Vagas ($n = 3$). Considerando essas portas de entrada, 73,3%, 28,2% e 30% das pacientes que acessaram o CRDTG-HSP, respectivamente, possuíam assistência médica particular provida por convênio médico, na qual receberam tratamento inicial. Nota-se, assim, uma prevalência de pacientes com assistência médica privada quando se diz respeito à porta de entrada Facebook ($p < 0,001$). Ao analisar a renda mensal, é possível notar que as pacientes que têm renda mensal acima

Tabela 1. Perfil socioeconômico das pacientes do Centro de Referência de Doença Trofoblástica Gestacional do Hospital São Paulo participantes da pesquisa

Perfil socioeconômico	n (%)
Escolaridade	
Primeiro grau incompleto (ensino fundamental)	3 (3,13)
Primeiro grau completo (ensino fundamental)	8 (8,34)
Segundo grau completo (ensino médio)	47 (48,96)
Terceiro grau completo (ensino superior)	21 (21,88)
Pós-graduação	17 (17,71)
Faixa etária	
15-19	3 (3,26)
20-29	33 (35,87)
30-39	40 (43,48)
>40	16 (17,39)
Cor ou raça	
Amarela	3 (3,13)
Branca	49 (51,04)
Indígena	1 (1,04)
Parda	35 (36,46)
Preta	8 (8,33)
Companheiro ou cônjuge	
Não	13 (13,55)
Sim	83 (86,46)
Trabalho remunerado	
Não	34 (35,42)
Sim	62 (64,58)
Renda mensal familiar	
Até 1 salário mínimo (R\$ 1.045,00)	13 (13,54)
De 2 a 4 salários mínimos	60 (62,50)
De 5 a 7 salários mínimos	12 (12,50)
Acima de 8 salários mínimos	9 (9,38)
Não tem	2 (2,08)
Total geral	96 (100)

de cinco salários mínimos têm o Facebook como porta de entrada predominante ($n = 12$; 57,1%; $p = 0,036$). No que se refere à escolaridade, houve predominância de ensino médio completo (76,47%) entre as pacientes que tiveram como porta de entrada o PS/UPA e de ensino superior completo (53,33%) entre aquelas que tiveram o Facebook como porta de entrada ($p = 0,013$). Foram realizadas 12 entrevistas, sendo elaboradas quatro categorias principais: percepção das pacientes sobre o preparo médico para lidar com a doença, busca de informações sobre a doença, trajetória até chegar ao CRDTG-HSP e percepção das pacientes sobre o acompanhamento no CRDTG-HSP (Tabela 2).

Percepção das pacientes sobre o preparo médico para lidar com a doença

“(…) os médicos eu sinto que eles não têm assim o conhecimento, mesmo lá na oncologia onde eu comecei (…). Eu sentia que a minha médica, que eu passava aqui, não tinha muita firmeza no que ela falava, porque às vezes ela meio que falava um protocolo e acabava adotando outro.” – Entrevistada 1

As entrevistas possibilitaram a identificação das principais dificuldades encontradas pelas pacientes na tentativa de acessar um serviço de saúde e na trajetória até chegar ao CRDTG-HSP. Dentre as dificuldades, destacaram-se: falas médicas inapropriadas direcionadas a alguém que pensava ter uma gravidez viável; desconhecimento da sua própria situação de saúde mesmo após procedimentos cirúrgicos; exposição a conversas inapropriadas entre médicos sobre o seu caso, antes mesmo de ser informada sobre seu diagnóstico; e a realização de encaminhamento sem receber explicação esclarecedora sobre seu quadro clínico. As participantes julgaram como despreparados os profissionais que inicialmente as atenderam, a partir de suas posturas, condutas e comunicação médico-paciente, resultando em incompreensão com relação ao quadro clínico, tratamento e acompanhamento necessário.

Busca de informações sobre a doença

“Não me explicaram direito o que era a doença, e aí eu pesquisei no Facebook, encontrei a página do grupo da mola no Facebook.” – Entrevistada 5

“(…) e eu continuei no grupo do Facebook, que até hoje eu tenho, vejo alguns casos de meninas que passaram por algum procedimento, é prático, você recebe muita informação e até de questão de saúde.” – Entrevistada 2

A incompreensão e a dificuldade de ter informações claras sobre a doença com a equipe de profissionais assistente causaram inquietação nas pacientes, o que as levou a fazer pesquisas na internet referentes à doença, aos locais de tratamento e a especialistas. Dessa forma, encontraram a página da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional no Facebook, segunda mais importante via de acesso das pacientes ao CRDTG-HSP. Na página, receberam dos médicos administradores do grupo o esclarecimento de dúvidas sobre a doença e o direcionamento para o CRDTG mais próximo de sua residência.

Trajétoria até chegar ao CRDTG-HSP

“(…) me orientou (médico[a]) a ir para ..., que no caso é o lugar mais próximo da minha cidade, daqui para ... é 600 km da cidade que eu moro. Aí, então, eu fui na Secretaria da Saúde (…) ela disse tem que correr que pode gerar um câncer, eu não estou dizendo que

Tabela 2. Portas de entrada no Centro de Referência de Doença Trofoblástica Gestacional do Hospital São Paulo segundo tipo de assistência, faixa etária, renda mensal, local de moradia, tempo e gasto diário até o CRDTG-HSP e escolaridade

Porta de entrada no CRDTG	Central de regulação de vagas n (%)	Facebook n (%)	Encaminhamento entre médicos n (%)	PS/UPA do Hospital São Paulo n (%)	p-value*
Tipo de assistência					<0,001
Assistência de saúde pública	7 (70)	8 (26,67)	28 (71,79)	17 (100)	-
Assistência de saúde privada	3 (30)	22 (73,33)	11 (28,20)	0 (0)	
Faixa etária					0,500
15-29	3 (30)	8 (26,67)	16 (41,02)	9 (52,94)	-
Mais de 30	7 (70)	20 (66,67)	22 (56,41)	7 (41,17)	
Não responderam	0 (0)	2 (6,67)	1 (2,56)	1 (5,88)	
Renda mensal					0,036
Até 1 salário mínimo (R\$ 998,00)	3 (30)	1 (3,33)	7 (17,94)	4 (23,52)	-
De 2 a 4 salários mínimos	6 (60)	17 (56,67)	25 (64,10)	12 (70,58)	
Acima de 5 salários mínimos	1 (10)	12 (40)	7 (17,94)	1 (5,88)	
Local de moradia					0,452
DRS I – Grande São Paulo	10 (100)	25 (83,3)	36 (92,32)	16 (94,12)	-
DRS VII – Campinas	0 (0)	1 (3,34)	1 (2,56)	0 (0)	
DRS XI – Presidente Prudente	0 (0)	1 (3,34)	0 (0)	0 (0)	
DRS XVI – Sorocaba	0 (0)	1 (3,34)	0 (0)	0 (0)	
DRS XVII – Taubaté	0 (0)	1 (3,34)	1 (2,56)	0 (0)	
Outro estado	0 (0)	1 (3,34)	1 (2,56)	1 (5,88)	
Tempo e gasto diário até o CRDTG-HSP					0,821
Até 1 hora	1 (10)	7 (23,33)	7 (17,94)	5 (29,41)	-
De 1 hora até 2 horas	6 (60)	15 (50)	22 (56,41)	10 (58,82)	
Mais de 2 horas	3 (30)	8 (26,67)	10 (25,64)	2 (11,76)	
Escolaridade					0,013
Primeiro grau incompleto/completo (ensino fundamental)	2 (20)	1 (3,33)	5 (12,82)	3 (17,64)	-
Segundo grau completo (ensino médio)	5 (50)	13 (43,33)	16 (41,02)	13 (76,47)	
Terceiro grau completo (ensino superior)	3 (30)	16 (53,33)	18 (46,15)	1 (5,88)	
Total geral	10 (100)	30 (100)	39 (100)	17 (100)	-

* Teste exato de Fisher. PS/UPA: pronto-socorro/unidade de pronto atendimento.

“você está com um câncer, mas pode gerar um câncer (...) tem que esperar a regulação e aí eu tenho alguns irmãos em São Paulo, passei pra eles o meu caso, eles disseram assim vem pra cá a gente vê.” – Entrevistada 5

Em alguns casos, ainda que o contato com a página do Facebook da Associação tivesse orientado a paciente a procurar o CR mais próximo de sua residência, a falta de suporte familiar no local ou a demora na viabilização do acesso ao serviço especializado fez com que a

paciente optasse por viajar para outro estado em busca de apoio de amigos e familiares ou buscasse vias alternativas para o alcance do serviço em questão. Nas entrevistas, foram apresentados relatos referentes ao serviço de atendimento do setor público e do setor privado. Nesses, identificou-se que o acesso a um convênio médico nem sempre corresponde à conduta adequada, e a especialidade médica na área da DTG transcende o âmbito do atendimento público e do privado.

Convênio

“Eu fiz a curetagem porque eu tenho convênio (...) a biópsia foi feita no convênio (...) falaram para eu procurar um oncologista pélvico (...) a médica falou que eu tava com uma doença, que era grave, mas não sabia que doença que era, o que me deixou apavorada.” – Entrevistada 4

SUS

“Demorou um mês e meio para eu chegar (no CRDTG do HSP) (...) a Dra. que me explicou qual era o problema (...) pegou uma folha de papel, desenhou para mim o que tinha acontecido comigo, aí eu comecei a ficar tranquila.” – Entrevistada 4

Percepção das pacientes sobre o CRDTG-HSP

“(...) é uma equipe muito competente, é uma equipe muito carinhosa, eles são bem sensibilizados com as situações das pessoas e você chega lá e eles estão sempre bem humorados, então me senti muito bem de ir lá, por mais que você esteja em uma situação ruim, que tem que ir e ficar esperando, né, mas eles fazem aquele peso ser um pouco mais leve para quem tá passando por isso.” – Entrevistada 2

O serviço de atendimento no CRDTG-HSP, na grande maioria, foi bem avaliado, e muitas vezes, atrelado a profissional especialista em DTG, como forma de personificação (lembança física do[a] profissional) do próprio SUS, o que indica que o atendimento na saúde é relacional à instituição pertencente. Um componente dessa avaliação positiva do serviço foi o uso de tecnologias que facilitam a comunicação.

“Sempre que eu tenho qualquer dúvida, eu já mando mensagem e ela responde rápido; isso é muito bom, porque é uma distância muito longa de você ter que ir aí.” – Entrevistada 2

A troca de experiências com outras mulheres com o mesmo diagnóstico foi relevante, livrando-as da sensação de singularidade do diagnóstico e trazendo a sensação de “pertencimento”.

“Você não conhece ninguém que teve a coisa, nunca ouviu falar na vida, e é importante você ver, conhecer pessoas que estão vivendo a mesma coisa que você, né. Isso acaba dando uma motivação, fortalecendo (...) dando mais vontade de continuar.” – Entrevistada 1

“Quando você chega, todo mundo fala a mesma língua, porque até então essa doença é tão desconhecida (...) você fala para um enfermeiro assim, às vezes até pro médico e ele não sabe o que que é, e eu me senti tão em casa, foi tão (...) me deu uma alegria tão grande, porque o pessoal foi tão acolhedor, sabe?” – Entrevistada 6

Numa síntese das entrevistas, as participantes manifestaram gratidão com o serviço prestado pelo CRDTG-HSP, referindo comunicação acessível da equipe, sentimento de tranquilidade com relação ao acesso à informação sobre a doença, brevidade no atendimento, acolhimento da equipe multiprofissional, agradecimento, em comparação com a sua vivência anterior em outro serviço, bom atendimento, tornando-o referência no SUS, e percepção positiva quanto à utilização de e-mail e WhatsApp como facilitadores no atendimento. Houve também avaliações negativas em relação à demora no atendimento e na coleta de exames do serviço laboratorial, correlacionando essa morosidade com o “padrão” SUS e a reputação de ser um serviço público.

DISCUSSÃO

A partir da pesquisa conduzida, constata-se que a CROSS não é a principal porta de entrada para o serviço do CRDTG-HSP, apesar de a maioria das pacientes nele atendidas serem moradoras da DRS I – Grande São Paulo; por fluxo de regulação, elas teriam sido encaminhadas ao CRDTG-HSP.

A partir dessa circunstância, duas hipóteses podem ser inferidas com relação ao funcionamento da CROSS. A primeira é que o tempo necessário para a regulação do atendimento por meio do fluxo vigente pode ser incompatível com o breve período que os profissionais da saúde consideram ideal para o diagnóstico e tratamento precoce da MH e o melhor prognóstico, caso se desenvolva um quadro de NTG. Idealmente, o seguimento pós-molar deve ser iniciado uma semana após o esvaziamento uterino, tendo em vista que 0,5% a 5% e 10% a 30% das MHs parciais e MHs completas, respectivamente, evoluem para NTG, e isso costuma ocorrer entre quatro e seis semanas após o esvaziamento uterino, justificando o encaminhamento por contato entre médicos. A segunda é que pode haver falta de conhecimento pelos profissionais da saúde sobre o fluxo das pacientes dentro do sistema de regulação, tanto por falta de treinamento quanto pela ausência de linha de cuidado específica para a DTG elaborada por especialistas e oficializada pelos gestores de saúde do SUS.^(7,8,11,12)

Outro aspecto pode ser a falha no que diz respeito à articulação dos níveis de complexidade (atenção primária, secundária e terciária à saúde). Por exemplo, idealmente, após o esvaziamento uterino em ambiente hospitalar (atenção terciária), a paciente deveria receber alta com atendimento agendado para a semana seguinte em aparelho de APS, próximo à sua residência. O atendimento feito na APS poderia ser orientado por especialistas dos CRs em DTG, garantindo atendimento descentralizado, porém coordenado por especialistas. Como esse fluxo não estava oficialmente estabelecido, no momento da alta hospitalar, para evitar a perda do acompanhamento das pacientes, o médico fazia contato com o CRDTG-HSP.^(13,14)

Estudo que analisou o impacto da implantação do sistema de agendamento eletrônico (CROSS) sobre o funcionamento de um ambulatório hospitalar de atenção médica especializada em cardiologia ressaltou uma melhora no serviço, devido à facilitação no acompanhamento dos atendimentos referenciados, tanto para consultas quanto para exames, favorecendo também o acompanhamento dos índices de absenteísmo e de encaminhamentos incorretos. Assim, um aperfeiçoamento no emprego da CROSS poderia ajudar na logística do CRDTG-HSP ao regularizar a entrada das pacientes.⁽¹⁵⁾

O encaminhamento entre médicos foi a principal porta de entrada ao serviço do CRDTG-HSP, mesmo analisando separadamente a DRS I – Grande São Paulo. Essa rede de contatos estabelecida entre os médicos de diferentes serviços é importante para contribuir com a construção da integralidade. A falta de integração entre os serviços pode ser considerada uma barreira de acesso à saúde. A integração pode ser estabelecida até mesmo por médicos com duplo vínculo (setor público e setor privado), que podem atuar como uma ponte entre os serviços, possibilitando que as pacientes tenham conhecimento dos serviços que podem lhes ser oferecidos no setor público. Onze pacientes do nosso estudo, encaminhadas por médicos, tinham planos de saúde privados, o que corresponde a 28,2% (11/39) das pacientes que adentraram o serviço dessa maneira. Essas pacientes transitaram do serviço privado para o público (SUS), demonstrando, assim, o reconhecimento pela população da qualidade do serviço especializado em DTG oferecido pelo SUS, particularmente vinculado a universidades, onde se localiza a maioria dos CRs em DTG do Brasil.^(16,17)

A página do Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional revelou-se também uma ferramenta extremamente útil para que as pacientes alcancem o CRDTG-HSP. Essa comunidade *on-line* permite o acolhimento do novo perfil de pacientes que é encontrado hoje em dia: aquelas que estão cada vez mais ávidas por informação e participação ativa no processo de saúde-doença. No entanto, chama a atenção que 73,3% das pacientes que adentraram o CRDTG-HSP por meio Facebook possuíam assistência privada. Além disso, publicação prévia mostrou que 42% e 52,9% das pacientes que frequentavam o Facebook possuíam ensino médio ou superior completo, respectivamente. Então, esse tipo de acesso parece não incluir as pacientes de menor renda e escolaridade, devendo ser fortalecido o fluxo de entrada das pacientes pela CROSS.⁽¹⁸⁾

Em suma, tem-se que as participantes que adentraram no CRDTG por meio do Facebook na maioria possuem assistência privada de saúde e terceiro grau completo. Além disso, o Facebook é a principal porta de entrada para as pacientes com renda mensal acima de cinco salários mínimos.

No que se refere às diferenças de acessibilidade de pacientes a serviços de saúde do SUS, Oliveira *et al.* (2019)⁽¹⁶⁾ observaram que aquelas das regiões Sul e Sudeste do Brasil apresentaram maior acesso a esses serviços. O CRDTG-HSP, localizado na região Sudeste, recebeu uma paciente da região Nordeste e outras duas pacientes advindas de outros estados, além de São Paulo, da região Sudeste. Considerando que os atendimentos no CRDTG-HSP de 2015 a 2018 contemplam mais pacientes do que as participantes da pesquisa (48% não participaram), podem ter sido atendidas outras pacientes de outros estados, não incluídas na pesquisa.⁽¹⁶⁾

As entrevistas realizadas permitiram a análise qualitativa da trajetória das pacientes, o que possibilitou a identificação das principais dificuldades que as pacientes vivenciaram antes de chegarem ao CRDTG-HSP.

São descritas na literatura como barreiras de acesso à saúde a aceitabilidade, a acessibilidade geográfica e a disponibilidade.⁽¹⁶⁾

Com relação à aceitabilidade como barreira de acesso, as pacientes não tiveram, em sua maioria, um primeiro atendimento com profissionais que souberam acolher as suas necessidades/dúvidas e que foram precisos ao explicar a doença, o que resultou em uma relação médico-paciente insatisfatória e uma imagem médica negativa por parte da paciente, prejudicando a aceitabilidade do tratamento.

Estudo desenvolvido com pacientes com DTG caracterizou-as como *“rostos tristes, cabisbaixos e muitos ainda vislumbrados e desejosos de estarem gestando como as mulheres que se encontram à sua frente. Desejam a gravidez e não a morte de seu bebê”*. Essas mulheres, assim como diversos outros pacientes em diferentes situações clínicas, esperam acolhimento, mas o diferencial dessa situação encontra-se na falta de informação e especialização entre profissionais da saúde e na falta de divulgação e esclarecimento à sociedade sobre a DTG. Salientamos aqui a importância da educação continuada de profissionais de saúde em todos os níveis de atenção, para que sejam municiados com informações básicas, porém precisas, sobre a DTG, para que a comunicação com as pacientes seja melhorada. A construção de uma linha de cuidado com inclusão de folhetos informativos para profissionais de saúde e pacientes pode ser uma estratégia apropriada.^(19,20)

Com relação à barreira da acessibilidade geográfica, foram identificadas situações em que, embora houvesse grande distância geográfica entre a residência da paciente e o CRDTG-HSP, a vinda para uma metrópole como São Paulo possibilitou o acolhimento da paciente em casa de familiares que anteriormente haviam migrado para cá à procura de melhores oportunidades de trabalho. Assim, a barreira geográfica foi atenuada pela disponibilidade de suporte familiar.

A disponibilidade da equipe multiprofissional do CRDTG-HSP no processo de monitoramento do hCG, de

compreensão dos resultados do tratamento e dos cuidados com a quimioterapia foi elogiada pelas participantes. O uso de mídias como o aplicativo WhatsApp para acompanhamento remoto das pacientes no CRDTG foi avaliado positivamente pelas pacientes, que interpretaram seu uso como mais um fator de disponibilidade do CRDTG-HSP.

Uma das limitações do nosso trabalho é que 48% das pacientes atendidas no período estudado não participaram da pesquisa. Isso pode ter ocorrido por diversos motivos, entre eles a mudança de número de celular, impossibilitando o alcance da paciente; e, embora a avaliação do CR pelas participantes tenha sido boa, entre as não participantes pode haver aquelas que não se sentiram satisfeitas com o atendimento. Por outro lado, este é o primeiro estudo brasileiro em DTG relatando a inclusão do atendimento remoto aliado ao presencial, utilizando mídia digital, recurso cujo uso tem sido potencializado com a pandemia por COVID-19 e que pode representar importante aliado na oferta de assistência adequada às pacientes com DTG.⁽²¹⁾

Nota-se, a partir do estudo, a importância da linha de cuidados para a DTG, lançada em outubro de 2021, pelo Ministério da Saúde,⁽²²⁾ em conjunto com a Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional, para todo o território nacional, que engloba os níveis de atenção à saúde, desde a APS até os centros especializados, vindo a modificar de maneira positiva esses encaminhamentos entre médicos e via Facebook, o qual apontamos em nosso trabalho, uma vez que foi incluído na rede de atenção à saúde, incluindo o SUS, a referência e contrarreferência em todos os níveis de saúde. Idealmente, o atendimento deverá ser articulado por esses centros junto com os serviços do SUS, os quais oferecerão suporte para o atendimento em cada nível de atenção de sua região, contemplando os preceitos do atendimento pelo SUS e diminuindo a morbidade e a mortalidade pela DTG.⁽²²⁾

CONCLUSÃO

A minoria das pacientes do CRDTG-HSP teve como porta de entrada a regulação de vagas pela CROSS (10,42%) e a maioria foi encaminhada por contato entre médicos (41%). A página do Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional proporcionou o encaminhamento de 30% das pacientes, e 17,7% chegaram pelo pronto-socorro do HSP. A maioria das pacientes que adentraram o CRDTG-HSP pelo Facebook teve atendimento inicial em assistência privada (73,3%), enquanto essa porcentagem foi inversa entre as pacientes que chegaram pelo encaminhamento entre médicos e CROSS (em torno de 30% delas tinham assistência privada). As pacientes tiveram percepção de falta de preparo médico no atendimento da DTG fora do CRDTG-HSP e avaliaram positivamente o telemonitoramento por WhatsApp realizado no CRDTG-HSP.

REFERÊNCIAS

1. Prefeitura do Município de São Paulo. Secretaria Municipal da Saúde. Coordenação do Sistema Municipal de Regulação, Controle, Avaliação e Auditoria – CSMRCAA SMS-G [Internet]. 2021 [cited 2019 Jun 20]. Available from: <https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/saude/cgp/GEDEO/CSMRAA250512.pdf>
2. Decreto nº 56.061, de 2 de agosto de 2010. Cria, na Coordenadoria de Serviços de Saúde, da Secretaria da Saúde, a Central de Regulação de Oferta de Serviços de Saúde - CROSS e dá providências correlatas [Internet]. 2010 [cited 2019 Jun 21]. Available from: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/2010/decreto-56061-02.08.2010.html>
3. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Fique atento [Internet]. 2019 [cited 2019 Jul 13]. Available from: <http://conselho.saude.gov.br/webpacto/materias/materia01.htm>
4. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.559, de 1º de agosto de 2008. Institui a Política Nacional de Regulação do Sistema Único de Saúde – SUS [Internet]. 2008 [cited 2019 Jul 15]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2008/prt1559_01_08_2008.html
5. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria de Estado da Saúde. Regionais de Saúde [Internet]. 2012 [cited 2019 Jun 20]. Available from: http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/cao_civel/aa_ppdeficiencia/aa_ppd_saude/DRS.pdf
6. Soper JT, Mutch DG, Schink JC; American College of Obstetricians and Gynecologists. Diagnosis and treatment of gestational trophoblastic disease: ACOG Practice Bulletin No. 53. *Gynecol Oncol*. 2004;93(3):575-85. doi: 10.1016/j.jgyno.2004.05.013
7. Braga A, Mora P, de Melo AC, Nogueira-Rodrigues A, Amim-Junior J, Rezende-Filho J, et al. Challenges in the diagnosis and treatment of gestational trophoblastic neoplasia worldwide. *World J Clin Oncol*. 2019;10(2):28-37. doi: 10.5306/wjco.v10.i2.28
8. Freitas F, Braga A, Viggiano M, Velarde LG, Maesta I, Uberty E, et al. Gestational trophoblastic neoplasia lethality among Brazilian women: a retrospective national cohort study. *Gynecol Oncol*. 2020;158(2):452-9. doi: 10.1016/j.jgyno.2020.04.704
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Martins Fontes; 1977. Definição e relação com as outras ciências; p. 27-46.
10. Minayo MC. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2007.
11. Sun SY, Ishigai MM, Martinez RM, Alves MT, Malinverni AC. Molar pregnancy: genetic, histological, clinical features and the risk for gestational trophoblastic neoplasia. *J Gynecol Womens Health*. 2017;3(3):1-4. doi: 10.19080/JGWH.2017.03.555619
12. Maestá I, Rudge MC, Passos JR, Calderon IM, Carvalho NR, Consonni M. Características das curvas de regressão da gonadotrofina coriônica pós-mola hidatiforme completa. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2000;22(6):373-80. doi: 10.1590/S0100-72032000000600008
13. Eiriksson L, Dean E, Sebastianelli A, Salvador S, Comeau R, Jang JH, et al. Guideline No. 408: management of gestational trophoblastic diseases. *J Obstet Gynaecol Can*. 2021;43(1):91-105.e1. doi: 10.1016/j.jogc.2020.03.001
14. Ngan HY, Seckl MJ, Berkowitz RS, Xiang Y, Golfier F, Sekharan PK, et al. Update on the diagnosis and management of gestational trophoblastic disease. *Int J Gynaecol Obstet*. 2018;143 Suppl 2:79-85. doi: 10.1002/ijgo.12615
15. Souza DC, Serinolli MI. Impacto do sistema de agendamento eletrônico (cross) sobre o funcionamento de um ambulatório hospitalar de atenção médica especializada em cardiologia. In: *Anais do 4º Simpósio Internacional de Gestão de Projetos, Inovação e Sustentabilidade*; 2015 Nov 8-10; São Paulo, Brasil. p. 1-11.
16. Oliveira RA, Duarte CM, Pavão AL, Viacava F. Barreiras de acesso aos serviços em cinco regiões de saúde do Brasil: percepção de gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública*. 2019;35(11):e00120718. doi: 10.1590/0102-311X00120718

17. Ibanhes LC, Heimann LS, Junqueira V, Boaretto RC, Pessoto UC, Cortizo CT, et al. Governança e regulação na saúde: desafios para a gestão na região metropolitana de São Paulo, Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2007;23(3):575-84. doi: 10.1590/S0102-311X2007000300016
18. Diniz MV, Sun SY, Barsottini C, Viggiano M, Signorini Filho RC, Pimenta BS, et al. Experience with the use of an online community on Facebook for Brazilian patients with gestational trophoblastic disease: netnography study. *J Med Internet Res*. 2018;20(9):e10897. doi: 10.2196/10897
19. Velasco MH. Da expectativa de vida à descoberta da morte: a mulher diante da gestação molar [dissertação]. Rio de Janeiro: Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro; 2013.
20. Kiffer D. NTG: neoplasia pouco conhecida é tema de congresso [Internet]. 2009 [cited 2020 Oct 25]. Available from: <https://siteantigo.faperj.br/?id=1539.2.2>
21. Caetano R, Silva AB, Guedes AC, Paiva CC, Ribeiro GR, Santos DL, et al. Challenges and opportunities for telehealth during the COVID-19 pandemic: ideas on spaces and initiatives in the Brazilian context. *Cad Saúde Pública*. 2020;36(5):e00088920. doi: 10.1590/0102-311X00088920
22. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Linha de cuidados para doença trofoblástica gestacional [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2021 [cited 2021 Oct 22]. Available from: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/linha_cuidado_trofoblasticas.pdf