

Muito Além da Doença – A História da Casa do Portador de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca de Pernambuco/PROCAPE-UPE/Brasil

Beyond the Disease – History of the House for Patients with Chagas Disease and Heart Failure of Pernambuco (Casa do Portador de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca de Pernambuco)/PROCAPE-UPE/Brasil

Silvia Marinho Martins,¹ Cassandra Barros Correia de Moura,¹ Maria da Glória Aureliano de Melo Cavalcanti,¹ Cristina de Fátima Velloso Carrazzone,¹ Carolina de Araújo Medeiros,¹ Wilson Oliveira Junior¹

Ambulatório de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca do Pronto Socorro Cardiológico de Pernambuco Prof. Luiz Tavares – PROCAPE-Universidade de Pernambuco – UPE,¹ Recife, PE - Brasil

“A utopia está lá no horizonte. Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos, e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe, jamais alcançarei. Para que serve a utopia? Serve para isso: para que eu não deixe de caminhar.”

Fernando Birri

Como tudo começou

A história do Ambulatório de Doença de Chagas e Insuficiência Cardíaca do Pronto-Socorro Cardiológico de Pernambuco Prof. Luiz Tavares da Universidade de Pernambuco (UPE) tem início em agosto de 1987, no Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC). Quando concebido, em 1884, o hospital tinha suas ações voltadas, sobretudo, para o atendimento de pacientes com doenças infecciosas e parasitárias. Desde aquela época, já trabalhava com as enfermidades que, posteriormente, seriam conhecidas como desassistidas (hoje chamadas e classificadas como negligenciadas pela Organização Mundial da Saúde [OMS]) e tornou-se terreno fértil para o nascimento do Ambulatório de Doença de Chagas.

Em 1964, o HUOC passou a ser hospital-escola, recebendo alunos do curso de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas de Pernambuco. Nesse momento, o hospital se tornou a primeira referência no campo da cardiologia clínica e cirúrgica no estado, sendo a principal e única emergência pública exclusivamente destinada à especialidade. A demanda emergencial era enorme, e foram implantadas uma série de enfermarias setorializadas que pudessem atender e tratar pacientes cardiopatas. Entre elas, estava a de miocardiopatias e insuficiência cardíaca, que, no final da década de 1970, era coordenada pelo professor Wilson de Oliveira Jr. De modo geral, os pacientes chegavam à emergência cardiológica com insuficiência cardíaca (IC) descompensada, sendo atendidos e encaminhados para a enfermaria de miocardiopatias (Figura 1). Uma vez compensados, recebiam alta, sem, no entanto,

ter um acompanhamento ambulatorial sistemático, o que redundava em diversos novos internamentos. Muitos desses tinham insuficiência cardíaca de etiologia chagásica.

Essa constatação levou os médicos Wilson de Oliveira Jr. e Cassandra Barros Correia a propor à direção do hospital a criação de um ambulatório específico para atendimento aos pacientes com doença de Chagas, egressos da enfermaria de miocardiopatias, cujas implicações sociais eram e continuam sendo bastante específicas. A ideia foi acolhida com entusiasmo pelo então diretor do HUOC, o cardiologista Ricardo Paiva (Figura 2). A proposta visava impactar positivamente na demanda sobre a emergência do hospital e internamento na enfermaria. Pacientes com a doença controlada não precisariam buscar esse atendimento mais complexo. Naquele momento, o ideal que nortearia a organização do Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como marco de início o ano de 1988, já se desenhava no HUOC, com a hierarquização do serviço.

Assim, com uma pequena sala, com dois médicos e uma enfermeira (Valdinete Paiva), teve início o Ambulatório de Doença de Chagas do HUOC, defendendo o lema “Humanizar para cuidar”. Diante do espaço restrito e da equipe reduzida, inicialmente, a assistência prestada limitava-se à esfera biomédica. Diante da complexidade que envolve a doença de Chagas, com suas implicações sociais, econômicas e psicológicas, a equipe sentiu a necessidade de transcender a abordagem estritamente biomédica para uma assistência mais completa, um atendimento integral à saúde, realizado por uma equipe multidisciplinar, que até os dias de hoje vem sendo cientificamente comprovado como a melhor opção na condução de pacientes crônicos.¹ Nessa perspectiva, já era clara a necessidade de olhar o paciente como um todo, com o desafio de adotar o modelo de assistência biopsicossocial, que propõe enxergar muito mais que um órgão doente, vendo também a pessoa, sua história, sua família, assim como o seu contexto socioeconômico. Para isso, era necessário um grupo de profissionais que ajudasse a aguçar a percepção dos diversos aspectos da realidade de um mesmo indivíduo.²

Ao mesmo tempo, desde o início, a equipe do ambulatório buscou o empoderamento dos pacientes, dando-lhes mais consciência sobre as questões sociais que envolviam a doença e a necessidade de se articularem e se associarem para, juntos, terem mais força e ampliarem suas vozes para lutar por suas pautas e para que pudessem apoiar uns aos outros, especialmente por se tratar de uma doença negligenciada. O entendimento era de que o paciente precisava ter um papel

Palavras-chave

Doença de Chagas; Insuficiência Cardíaca; Ambulatório.

Correspondência: Silvia Marinho Martins •

Casa de Chagas - PROCAPE - UPE - R. Álvares de Azevedo, 220.

CEP 50100-040, Santo Amaro, Recife, PE - Brasil

E-mail: s.m.martins@uol.com.br

Artigo recebido em 28/04/2021, revisado em 02/06/2021, aceito em 08/06/2021

DOI: <https://doi.org/10.36660/abchf.20210003>



Figura 1 – Ambulatório funcionando no Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC).



Figura 2 – Primeiros anos do Ambulatório. Na foto 4, da esquerda para a direita, os médicos Enio Cantarelli, Wilson de Oliveira Jr., Cassandra Barros e Ricardo Paiva.

ativo e não ser apenas mero receptor de informações. Foi assim que surgiu a Associação Pernambucana dos Portadores de Doença de Chagas, com o lema “Um compromisso com a vida”, a primeira associação de portadores da enfermidade em todo o mundo.

Com o passar dos anos, o ambulatório foi ganhando capilaridade, assumindo o tratamento farmacológico e

não farmacológico da enfermidade de Chagas, IC de etiologia chagásica e não chagásica, além da indicação e acompanhamento a pacientes portadores de marcapasso (MP) e cardiodesfibrilador implantável (CDI). Na medida em que o trabalho se expandia e se tornava conhecido para além dos muros do HUOC, o Ambulatório de Doença de Chagas foi procurado pela direção do Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (Hemope), com o objetivo

de encaminhar doadores de sangue com sorologia reagente para doença de Chagas para esclarecimento diagnóstico e seguimento, aos pacientes com confirmações de diagnóstico positivo para a enfermidade.

No início do século XXI, as atividades do ambulatório e da associação já se difundiam muito além de Pernambuco. O resultado obtido com a adoção do modelo assistencial de atenção integral, que também envolvia o associativismo dos pacientes e familiares, ultrapassava barreiras territoriais. Em 2007, o médico Wilson de Oliveira Jr. atendeu ao convite da OMS e foi apresentar a experiência exitosa desenvolvida em Pernambuco, representando o serviço por ele coordenado, que se tornou espelho e inspiração para outras organizações e associações em todo o mundo.

Em 2006, com a inauguração do Pronto-Socorro Cardiológico de Pernambuco Prof. Luiz Tavares da Universidade de Pernambuco (Procape), idealizado e fundado pelo professor Enio Lustosa Cantarelli (Figura 3), somado ao aumento do número de pacientes, principalmente portadores de IC e MP, sentiu-se a necessidade de identificar um espaço físico capaz de abrigar as atividades do Ambulatório de Doença de Chagas e IC, assim como a sede da associação de pacientes portadores de doença de Chagas.

No final de 2009, por iniciativa do coordenador do ambulatório de Chagas e IC e equipe, do diretor do Procape e dos voluntários da associação, foi iniciada uma campanha de arrecadação de recursos, por meio de doações feitas tanto por pessoas físicas quanto por entidades privadas, com o objetivo de instituir a Casa do Portador de Doença de Chagas e IC

de Pernambuco/Procape-UPE. O projeto foi apoiado pelo professor João Regis e pelo reitor Carlos Calado. Foi adquirido e adequado um imóvel próximo ao Procape que abrigasse o ambulatório e a sede da associação, sendo inaugurado em dezembro de 2010 (Figura 4).

Com o passar do tempo, a Casa de Chagas foi possibilitando um melhor acolhimento e atendimento aos pacientes. O serviço conta com quatro consultórios especializados, está adequado a pacientes com necessidades especiais, totalmente informatizado e interligado ao Procape por meio de prontuário eletrônico. Oferece, ainda, espaço de acolhimento e socialização, aparelhado com áudio e vídeo, onde são desenvolvidos projetos especiais (Figura 5).

Uma doença negligenciada

A doença de Chagas figura entre uma das 21 doenças chamadas de negligenciadas pela OMS (2021). Essas são enfermidades que poderiam ser tratadas e curadas, na maioria dos casos, mas as quais, infelizmente, atingem populações inteiramente negligenciadas. Diferentemente das doenças globais, a exemplo da hipertensão arterial e do diabetes, mesmo com todo o avanço da ciência, as doenças negligenciadas não despertam interesse da indústria farmacêutica e seguem sendo diagnosticadas e tratadas da mesma forma há anos, sem avanços significativos devido à falta de investimento em pesquisas. Além da doença de Chagas, fazem parte da lista de enfermidades negligenciadas a esquistossomose, a malária, a hanseníase, entre outras. Essas doenças acabam trazendo um grande estigma para o paciente. Portanto, é fundamental entender que o paciente portador da doença de Chagas é também negligenciado, assim como a sua doença. Sua condição de vida é determinante para a instalação da doença.

Segundo a OMS, estima-se haver entre 6 a 7 milhões de pessoas contaminadas pela doença de Chagas no mundo, vivendo de forma precária em países endêmicos e não endêmicos, com baixo poder de reivindicação. Hoje, a doença de Chagas é predominantemente urbana, visto que mais de dois terços dos indivíduos infectados vivem nas cidades, e a alta proporção de casos não diagnosticados representa um grande desafio. Em todo o mundo, estima-se que menos de 10% das pessoas com doença de Chagas são diagnosticadas e tratadas adequadamente.³

Mesmo depois de 112 anos da descoberta dessa doença, considerada atualmente “a mais brasileira das doenças”, por Carlos Chagas, essa enfermidade continua sendo um grave problema de saúde pública mundial. Quando feita a descoberta, com sua aguçada consciência social, o médico descreveu suas manifestações clínicas até os reservatórios naturais, somado ao perfil das pessoas afetadas, fazendo uma relação de causa e efeito entre a população com baixo nível socioeconômico e a presença da doença.

Originalmente, a infecção se restringia ao ambiente silvestre. Com a aproximação do homem a esse ambiente, a doença de Chagas passou a afetá-los, tornando-se uma zoonose. Com o forte êxodo rural observado em meados do século XX, o paciente portador de doença de Chagas levou a doença para a cidade. Atualmente, estima-se que, no Brasil,



Figura 3 – Visita do professor Enio Cantarelli. Carolina Medeiros, Wilson de Oliveira Jr, Maria das Neves Dantas, Sílvia Marinho Martins.



Figura 4 – Fachada da entrada da Casa de Chagas.



Figura 5 – Parte da equipe em um dos consultórios da casa.

70% dos pacientes portadores de doença de Chagas residam na periferia das grandes cidades em condições tão precárias quanto às originais na zona rural. São aproximadamente 1 milhão de pacientes portadores da doença vivendo nas periferias das grandes cidades dos países endêmicos da América Latina, formatando uma verdadeira endemia urbana.⁴ Ao longo da década de 1990, devido ao aumento da migração entre diversos continentes, a doença de Chagas passou a ser considerada globalizada, com a presença de pessoas afetadas em todo o mundo.

Esses aspectos sociais foram fundamentais para nortear as ações do ambulatório. Existiam demandas de cunho

biopsicossocial as quais transcendiam a assistência unicamente biomédica. Em um primeiro momento, a maioria dos pacientes que chegava à enfermaria do HUOC vinha do interior, consistia em adultos jovens, porém com grave comprometimento visceral, especialmente na esfera cardiológica. O histórico familiar de morte súbita era relatado com frequência, com vidas ceifadas precocemente, trazendo forte impacto psicológico com o medo da possibilidade de morte iminente. Com a estruturação do ambulatório, em espaço específico para atendimento a esses pacientes, a equipe iniciou trabalho de busca ativa entre familiares objetivando identificar novos casos precocemente,

especialmente em pacientes assintomáticos, porém expostos ao mesmo risco de contaminação.

Com o passar dos anos, esse perfil foi ganhando novas nuances. No início dos anos 1990, com a chegada do vírus da imunodeficiência humana (HIV) e seu avanço, os hemocentros passaram a ser obrigados a realizar uma série de exames para liberar a doação do sangue. Entre os exames que anteriormente eram apenas recomendados e que passaram a ser exigidos, estava a sorologia para a doença de Chagas. Com a chegada desses ex-doadores de sangue como pacientes para o ambulatório, surgiu um novo perfil de pessoas afetadas pela enfermidade de Chagas. Esses “novos” pacientes eram jovens, predominantemente homens, assintomáticos, naturais e procedentes de área urbana. Muitos deles desconheciam as formas de transmissão da doença de Chagas e tinham dados clínicos epidemiológicos diferentes daquele grupo que era acompanhado na enfermaria. Frequentemente, esses jovens chegavam ansiosos ao ambulatório, repletos de dúvidas e com muitos tabus em relação à enfermidade.

A exitosa parceria entre o ambulatório e os hemocentros garantiu assistência adequada a muitos pacientes e possibilitou o registro e a compreensão da dimensão da presença da doença em Pernambuco. Também promoveu a melhoria da estrutura física do ambulatório e a incorporação de novos profissionais para atuar na assistência, na pesquisa e no ensino a respeito da doença.

Foi nesse cenário que, em maio de 2011 a Secretaria Estadual Saúde do Estado de Pernambuco (SES) criou o Programa de Enfrentamento às Doenças Negligenciadas (Sanar), tendo como objetivo “reduzir ou eliminar as doenças transmissíveis negligenciadas”.⁵ O surgimento do programa Sanar, reconhecido como uma ação exitosa no Brasil, foi um importante divisor de águas no planejamento e nas ações de enfrentamento à doença de Chagas em Pernambuco. Essa iniciativa impactou positivamente nas ações do Ambulatório de Doença de Chagas e IC/Procapes-UPE, colocando-o na condição de Ambulatório Estadual de Referência para Doença de Chagas e IC, estabelecendo, assim, parcerias para a descentralização, treinamento, lotação de profissionais, ensino e ações associativas. A parceria do Ambulatório de Referência com o Sanar uniu forças para a criação de estratégias que pudessem ajudar nesse combate.

Talvez a ação dessa parceria que mereça maior destaque seja o programa de descentralização do atendimento ao paciente com doença de Chagas ainda em curso. Desde 2012, um grupo formado por integrantes do ambulatório e do Sanar passou a realizar viagens para as gerências regionais de saúde (GERES) de todo estado, a fim de preparar as equipes de saúde dessas regiões para receber e assistir aos pacientes com Chagas. O trabalho de formação desses profissionais objetivou que o doente pudesse ser atendido em sua região de domicílio, sem que fosse necessária a transferência para o Recife. Foi criada, ainda, uma rede interligada de diagnóstico sorológico, e de farmácia estadual regionalizada, com treinamentos e capacitação para a distribuição regional dos medicamentos de uso contínuo e Benznidazol, para o tratamento etiológico da doença de Chagas, quando indicado.

Essa ação tem como objetivo organizar melhor a demanda que chega ao ambulatório, acolhendo na ponta os pacientes que possuem sorologia positiva, mas sem manifestações clínicas da doença, ou aqueles com alguma manifestação de um grau mais leve passíveis de serem cuidadas nos serviços de atenção básica. Seguindo o modelo de atendimento exatamente de modo como ele é estruturado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Dessa forma, com todas essas engrenagens funcionando a contento, o ambulatório receberia um perfil de pacientes mais específico, aqueles com IC de maior gravidade e que necessitem do uso de um MP e ou CDI. A proposta é, inclusive, implementar a teleconsulta e criar um canal de comunicação entre o médico da ponta e os especialistas da casa de Chagas (Figura 6).

Perfil do paciente acompanhado no ambulatório de referência estadual em Doença de Chagas e IC

Infelizmente, tantos anos após o descobrimento da enfermidade, o perfil sociodemográfico dos pacientes assistidos pelo ambulatório continua bastante similar àquele descrito por Carlos Chagas, exceto pela idade mais avançada. No último levantamento realizado pelo grupo do ambulatório, foram estudados 880 pacientes, observando-se que 69% são mulheres; a idade média é de 62 anos; 38% são naturais da Zona da Mata Pernambucana, seguidos por pacientes naturais do Sertão em 17%, Agreste, 24%, Região Metropolitana, 5% e de outros estados em 16%. Quanto à procedência, 45% vivem na Região Metropolitana do Recife, embora a maioria seja natural de áreas endêmicas do interior do estado. Mais da metade são pardos, e 69% deles têm ensino fundamental incompleto; 82% têm renda de até um salário-mínimo; e 35% são trabalhadores rurais. Nesse corte, a classificação clínica da doença estava assim representada, nos seguintes estágios: 21% como A, 46% como B1, 7% como B2 e 26% como C (IC em diversos níveis de gravidade), classificados segundo a I Diretriz Latino Americana de doença de Chagas, 2011.⁶ Entre as comorbidades mais frequentes nesse grupo, estão as seguintes: hipertensão arterial sistêmica (HAS) (73%), diabetes melito (DM2) (17%) e doença arterial coronária (DAC) (8,5%). O perfil encontrado é semelhante a outros estudos brasileiros, no que se refere a idade média e perfis socioeconômico e cultural do paciente.⁶

Atualmente, os serviços que acompanham pacientes com doença de Chagas, diante do envelhecimento dessa população, precisam estar alertas quanto ao surgimento de comorbidades mais prevalentes nessa faixa etária, como demonstram os dados acima. A presença de acidente vascular cerebral (AVC), de origem isquêmica decorrente de fenômeno cardioembólico, em pacientes com doença de Chagas impacta negativamente sobre a evolução. O desenvolvimento do quadro isquêmico cerebral é uma das mais graves complicações. Inúmeras causas têm sido relacionadas ao desenvolvimento do AVC nos portadores de doença de Chagas, com envolvimento cardíaco.⁷ Em amostra recentemente estudada de pacientes com cardiopatia chagásica crônica (CCC) acompanhados no ambulatório, 10% dos casos apresentaram AVC isquêmico, por provável mecanismo cardioembólico.



Figura 6 – Reunião com as gerências do interior em parceria com Sanar e Nuttes.

O perfil dos pacientes com IC de todas as etiologias guarda algumas peculiaridades, entre elas estas: maior procedência da região metropolitana (69%), predomínio masculino (61%), embora com maior nível de escolaridade (48,7% têm ensino fundamental completo) e renda (35% recebem mais que um salário-mínimo). Percebe-se, assim, que, apesar dos pacientes com IC terem uma síndrome clínica manifesta, eles vivem em condições socioeconômicas (escolaridade, renda...) aquém das desejadas, mas melhores do que as dos portadores da doença de Chagas.

Uma vivência distinta a todas as anteriores foi registrada em maio de 2019. Houve o primeiro enfrentamento a casos de doença de Chagas aguda no estado de Pernambuco. O surto ocorreu por provável contaminação oral (dados clínicos e epidemiológicos), atingindo 77 pessoas, e a doença foi laboratorialmente comprovada em 27 pessoas que estiveram em missão religiosa na cidade de Ibimirim, no sertão pernambucano. Todos os pacientes com comprovação laboratorial foram tratados com Benznidazol por 60 dias. Não houve óbitos, embora seis pacientes tenham evoluído com manifestações mais graves da doença aguda, necessitando de internamento.

A necessidade da atenção integral

Tendo em vista a complexidade da doença de Chagas, desde o início, a proposta do ambulatório foi oferecer um atendimento integral, que levasse em conta suas peculiaridades, citadas acima. Hoje, já é reconhecido que a equipe multiprofissional é a melhor forma de prestação de cuidados de saúde a pacientes com doenças crônicas.⁸

Atualmente, a equipe multidisciplinar do Ambulatório de Doença de Chagas agrega médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, terapeuta ocupacional e psicóloga. Cada um desses braços atua com um papel definido, ciente de seus limites, possibilidades e responsabilidades, em um processo constante de troca e diálogo (Figura 7).

O papel da família é fundamental como participante do processo de tratamento. Ela é o terceiro vértice do chamado triângulo terapêutico (médico, paciente e família) e desempenha um papel ativo em todo o processo. Para adesão ao tratamento medicamentoso ou não, é fundamental o seu apoio. Por isso, na abordagem integral, há uma aproximação da família, que recebe as mesmas orientações dos pacientes e apoio psicológico. A presença do familiar nas consultas e reuniões ajuda os profissionais a compreenderem o contexto de vida do paciente e, assim, a direcionar melhor sua assistência. A educação oferecida ao paciente e a familiares começa com a avaliação de seus conhecimentos sobre a doença e seu tratamento. É por meio de ações educativas periódicas que a equipe multiprofissional pode esclarecer aspectos da evolução e tratamento da doença.

Além de toda a equipe multidisciplinar que compõe o ambulatório focada na questão assistencial e de educação do paciente e seus familiares, é importante salientar o papel do ensino e da pesquisa, afinal, fazem parte de um hospital universitário, que forma profissionais da saúde. Por isso, o ambulatório recebe graduandos e residentes da área da saúde, que têm a oportunidade de vivenciar e aprender com as práticas implementadas. O ambulatório tem, a cada ano, expandido o seu perfil acadêmico, considerando ser o trabalho



Figura 7 – Atividades promovidas pela terapia ocupacional.

multiprofissional o cenário ideal para a troca de saberes e para o exercício prático do trabalho em equipe (Figura 8).

Ao longo dos anos, o serviço tem despertado o interesse no desenvolvimento de pesquisas no âmbito da graduação (alunos de iniciação científica) e pós-graduação (mestrado e doutorado) em diversas áreas do saber. Além de pesquisas de cunho biomédico, outras áreas ligadas a ciências humanas, a exemplo da Filosofia, têm sido objeto de estudo. Parcerias com universidades e instituições de pesquisas, como a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), vêm contribuindo progressivamente na produção científica.

Um grupo de acadêmicos participa de várias atividades no ambulatório — do Projeto Ciência para a Vida —, envolvendo-se em atividades assistenciais e de pesquisa. Os participantes, com a motivação, envolvem-se colaborando junto ao grupo multidisciplinar nas reuniões periódicas da IC (educação na IC e autocuidado) e fazem visitas com programas musicais (Figura 9). Também assistem a programas de educação continuada (Figura 10) e participam de congressos na área, cada vez mais envolvidos no melhor cuidado ao portador de doença de Chagas e de IC (Figura 11).

Por fim, mas não menos importante, estão os voluntários, que há 24 anos têm desenvolvido um excelente trabalho em conjunto com a equipe multiprofissional e os pacientes. Boa parte dos voluntários são também pacientes que, por meio de ações associativas, empoderaram-se e tornaram-se conhecedores dos meandros da doença e colocaram-se à disposição para ajudar novos pacientes. Na verdade, a atenção dos voluntários está voltada para as características subjetivas e afetivas dos pacientes. Eles acolhem e ajudam com ações de educação sobre a doença de Chagas e promoção da saúde de modo geral, além de organizarem oficinas e eventos que ajudam a financiar as atividades da associação (Figura 12).

A força do associativismo

Como já foi bastante salientado, a doença de Chagas é negligenciada e fortemente marcada por um viés social. Isso faz com que a união e o associativismo entre os portadores

da doença seja um caminho natural para que possam, coletivamente, se fazerem ouvir. As associações de pacientes são grupos biosociais de pessoas voluntárias que se constituem a partir de questões biológicas comuns, com caráter plural atuando desde a orientação a pacientes e familiares sobre questões referentes ao tratamento e qualidade de vida até a participação ativa na elaboração e implementação de políticas públicas da saúde.⁹

No caso das doenças negligenciadas, esses grupos são ainda mais importantes. No Brasil, destaca-se o Movimento de Reintegração das Pessoas com Hanseníase (Morhan), fundado em 1940. Em relação à doença de Chagas, o grupo pioneiro em todo o mundo foi aquele criado em Pernambuco, no ano 1987, juntamente com a equipe do Ambulatório de Doença de Chagas do HUOC. O objetivo dessa iniciativa foi atender, sobretudo, às demandas psicossociais de pacientes afetados pela enfermidade que transcendiam aspectos puramente biomédicos. A associação pernambucana é uma entidade sem fins lucrativos, sem vinculação político-partidária, cuja diretoria é formada por pacientes, eleitos em assembleia geral, respeitando as determinações do Código Civil Brasileiro. Atualmente, conta com 740 sócios efetivos que vivem na região metropolitana do Recife e interior do estado. Essa ação coletiva foi vencendo desafios, conquistando espaços, empoderando pacientes e tirando-os da invisibilidade.

Em 2005, o Programa de Controle das Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN) da OMS classificou a doença de Chagas como uma enfermidade extremamente negligenciada, corroborando com a necessidade da população afetada por ela de formar grupos associativos. Nesse contexto, a Associação dos Pacientes Portadores de Doença de Chagas (APDCIM) tornou-se uma grande referência em âmbito mundial, devido ao seu pioneirismo e efetividade, e influenciou a criação de outros grupos no Brasil e fora do país com o mesmo objetivo.

Atualmente, com igual protagonismo, há 20 associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas distribuídas em vários países (Argentina, Austrália, Bolívia, Brasil, Colômbia, Espanha, Estados Unidos, Itália, México, Suíça, Venezuela e



Figura 8 – Reuniões educativas com pacientes e familiares com participação da equipe multidisciplinar, graduandos e residentes.



Figura 9 – Projeto Ciência para a Vida.



Figura 10 – Estudantes em atividades de ensino.



Figura 11 – Participação da equipe do ambulatório e de estudantes no DEIC 2019, Fortaleza.



Figura 12 – Nas datas festivas, voluntários e equipe se unem para promover ações para os pacientes.

Japão), as quais vêm trabalhando em um projeto coletivo de biocidadania. Esse grupo de associações tem lutado pela construção de uma identidade coletiva, pela mobilização e pela produção de conhecimento, redundando em uma ação política.

As associações de pessoas afetadas pela doença de Chagas passam a ter um papel fundamental no mundo para auxiliar no reconhecimento de similaridades, para esclarecer e orientar sobre a doença e o processo do adoecer e para amparar quando há necessidade de diagnóstico e tratamento, independentemente do território em que a pessoa se encontre. Os movimentos associativos voltados à enfermidade de Chagas no Brasil e no mundo, embora com características regionais de realidades diferentes, têm em comum uma só luta e missão: o bem-estar da pessoa afetada. Quer estejam localizadas em países endêmicos ou não endêmicos, procuram contribuir para a construção de identidade sólida e fortalecimento da cidadania.

Em abril de 2009, durante a II Jornada Catalã de Saúde Internacional-Medicina Tropical e a inauguração da associação de pacientes de Barcelona, surgiu o sonho da criação de uma federação mundial que unisse todos os grupos, como marco histórico pelo centenário da descoberta da doença que ocorria naquele ano. Em outubro do mesmo ano, o sonho começava a se tornar realidade, durante a XXV Reunião Anual de Pesquisa Aplicada em Doença de Chagas, em Uberaba (Minas Gerais), presidida pelos Professores José Rodrigues Coura e João Carlos Pinto Dias, quando foi realizada a 1ª Reunião de Associações de Pacientes com Doença de Chagas das Américas, Europa e Pacífico Ocidental. A temática dessa reunião ficou em torno da criação de uma Federação Mundial, capaz de abrigar e fortalecer as associações existentes e estimular a criação de novos movimentos sociais, especialmente em regiões onde a pessoa afetada pela doença de Chagas estivesse em situação de maior vulnerabilidade. Finalmente, o embrião da futura federação estava lançado, sendo ela devidamente fundada em Pernambuco, em 2010, passando a ser chamada de Federação Internacional de Associações de Pessoas Afetadas pela Enfermidade de Chagas (FINDECHAGAS) (Figura 13).

A partir daí, foram vários os encontros, assembleias e reuniões que uniram pacientes de todo o mundo. A troca de informações e experiências é riquíssima e tem trazido frutos e impactos concretos na qualidade de vida dos portadores, além de propagar com mais força a voz dessas pessoas. Entre as várias conquistas da FINDECHAGAS, destaca-se o reconhecimento do 14 de abril como Dia Mundial da Doença de Chagas pela OMS. A escolha dessa data deve-se a ter sido nesse dia, em 1909, que o pesquisador Carlos Chagas apresentou sua descoberta à comunidade científica (Figura 14).

Não resta dúvida que, em que pese todas as dificuldades e barreiras enfrentadas, as associações de pacientes, organizadas em coletivo e de forma federativa, vêm assumindo relevância crescente nas últimas décadas. Essa ação conjunta propicia uma mudança do paradigma na qual o paciente sai de sujeito passivo no seu processo terapêutico para uma posição ativa, realizando o chamado “*patient advocacy*”. Essa postura proativa, com consciência crítica de seus direitos e necessidades, favorece as tomadas de decisões, buscando as melhores opções para a sua saúde e para a saúde coletiva. Esses grupos funcionam como um elo entre o Estado e a sociedade, exercendo, assim, o chamado controle social.

Considerações finais

Hoje, em 2021, a história do Ambulatório de Doença de Chagas e IC e da Associação dos Portadores de Doença de Chagas e IC segue o seu curso, enfrentando novos desafios. Desde o ano passado, a pandemia do novo coronavírus impactou diretamente na forma de organização e atuação. O ambulatório precisou adaptar-se às medidas sanitárias para que pudesse permanecer atuante na assistência, no ensino e na pesquisa, sempre alerta aos pacientes que foram fortemente impactados pelas novas dinâmicas impostas pela pandemia. A APDCIM tem se empenhado em captar recursos para a aquisição de cestas de alimentos, kits de higiene pessoal e doméstico, máscaras, medicamentos e outros recursos destinados a pacientes mais carentes, além de lutar para a vacinação contra o novo coronavírus prioritariamente para esse grupo.



Figura 13 – (1) Inauguração ASAPECHA Barcelona; (2) Primeira reunião internacional de Associações de Pacientes com doença de Chagas/Uberaba-MG; (3) Criação de FINDECHAGAS/Olinda-PE; (4) II Assembleia de FINDECHAGAS/Barcelona.



Figura 14 – Atividades promovidas para marcar o 14 de abril.

Ao longo de mais de 30 anos de atividades, o Ambulatório e a Associação têm feito a diferença no tratamento e acolhimento dos portadores de doença de Chagas e IC. Sua atuação exitosa tornou-se inspiração para muitos outros serviços que hoje, juntos, conseguem ecoar a voz desses pacientes. A perspectiva segue sendo a mesma: olhar para além da doença, enxergar a pessoa em todo o seu contexto, acolhendo, ouvindo e cuidando. O lema continua sendo o mesmo, hoje e sempre — “Um compromisso com a vida”. Tudo isso só foi possível graças à coesão da equipe

que enfrentou e enfrenta barreiras e dificuldades para colocar em ação sua missão: “Humanizar para cuidar”.

Contribuição dos autores

Concepção e desenho da pesquisa: Martins SM, Carrazzone CFV, Oliveira Junior W; Obtenção de dados: Martins SM, Carrazzone CFV, Medeiros CA, Oliveira Junior W; Análise e interpretação dos dados: Martins SM, Moura CBC, Cavalcanti

MGAM, Carrazzone CFV, Medeiros CA, Oliveira Junior W; Redação do manuscrito: Martins SM, Carrazzone CFV, Medeiros CA, Oliveira Junior W Revisão crítica do manuscrito quanto ao conteúdo intelectual importante: Martins SM, Moura CBC, Cavalcanti MGAM, Carrazzone CFV, Oliveira Junior W.

Aprovação ética e consentimento informado

Este artigo não contém estudos com humanos ou animais realizados por nenhum dos autores.

Referências

1. Jan CJ, Chang CJ, Hwang SJ, Chen TJ, Yang HY, Chen YC, et al. Impact of team-based community healthcare on preventable hospitalisation: a population-based cohort study in Taiwan. *BMJ Open*. 2021;11(2):e039986. doi: 10.1136/bmjopen-2020-039986.
2. McAlister FA, Stewart S, Ferrua S, McMurray JJ. Multidisciplinary strategies for the management of heart failure patients at high risk for admission: a systematic review of randomized trials. *J Am Coll Cardiol*. 2004;44(4):810-9. doi: 10.1016/j.jacc.2004.05.055.
3. Médicos Sem Fronteiras (Brasil). Mobilização popular e doença de chagas: guia para o fortalecimento e a formação de associações de pessoas afetadas pela doença de chagas. Rio de Janeiro: Médicos Sem Fronteiras; 2015.
4. Silva EF, Oliveira AL, Siefer MW, Gazetta ML, Bertani IF. Demographic profile and work situation of patients with Chagas disease. *Arq Bras Cardiol*. 1995;65(1):43-6.
5. Pernambuco. Secretaria Estadual de Saúde. Programa Sanar: doenças negligenciadas [Internet]. Recife: Secretaria Estadual de Saúde; 2021 [cited 2021 Jun 02]. Available from: <http://portal.saude.pe.gov.br/programa/secretaria-executiva-de-vigilancia-em-saude/programa-sanar-doencas-negligenciadas>
6. Gasparim AZ, Fontes CER, Rossoni DF, Toledo MJO. Epidemiological and clinical profile of patients with Chagas disease in the Central-North area of Paraná, Southern Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2018;51(2):225-30. doi: 10.1590/0037-8682-0173-2017.
7. Carod-Artal FJ, Gascon J. Chagas disease and stroke. *Lancet Neurol*. 2010;9(5):533-42. doi: 10.1016/S1474-4422(10)70042-9.
8. Oliveira W Jr. All-around care for patients with Chagas disease: a challenge for the XXI century. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2009;104 Suppl 1:181-6. doi: 10.1590/s0074-02762009000900024.
9. Amaro F, Pinto C, Carvalho MI. Associações de doentes em Portugal: problemas, necessidades e aspirações. Lisboa: Companhia das Ideias; 2015.

Potencial conflito de interesse

Não há conflito com o presente artigo

Fontes de financiamento

O presente estudo não teve fontes de financiamento externas.

Vinculação acadêmica

Não há vinculação deste estudo a programas de pós-graduação.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da licença de atribuição pelo Creative Commons