

Estado da publicação: O preprint não foi publicado em outro meio.

Acesso aos serviços da atenção especializada no estado do Amazonas: um estudo da percepção de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico

Ana Lucia Ferreira da Silva, Grácia Maria de Miranda Gondim

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.16828>

Submetido em: 2026-07-08

Postado em: 2026-07-27 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

A moderação deste preprint recebeu o(s) endosso(s) de:

- Angelo Roncalli (ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5311-697X>)

Acesso aos serviços de atenção especializada no estado do Amazonas: um estudo da percepção de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico

Access to Specialized Care Services in the State of Amazonas: A Study of the Perceptions of Patients with Systemic Lupus Erythematosus

Ana Lucia Ferreira da Silva 1

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, Rio Grande do Norte, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-0732-4846>

Grácia Maria de Miranda Gondim 2

Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8258-3294>

RESUMO

Introdução: O acesso aos serviços de saúde da Atenção Especializada tem sido um grande desafio para o Sistema Único de Saúde. No norte do Brasil a situação é ainda mais agravante, para pessoas com doenças raras, como Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Objetivo:** analisar a vulnerabilidade no acesso à Atenção Especializada por pacientes com LES em comunidades fluviais do Amazonas e da região Norte que buscam atendimento em Manaus, considerando os fatores geográficos, as dificuldades de trafegabilidade e suas repercussões na saúde dos pacientes. **Método:** Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva e abordagem qualitativa realizada com 32 pacientes atendidos em um Ambulatório de Reumatologia na cidade de Manaus/AM. A coleta dos dados ocorreu nos meses de junho e julho de 2024, por meio de amostragem por conveniência não-probabilística. **Resultados:** Observou-se que na Região Norte o acesso é mais restritivo devido a condições geográficas, ineficiência na implementação das políticas públicas, escassez de profissionais, grande demanda e pouca oferta e baixa renda dos usuários. Consequentemente, os pacientes enfrentam dificuldades na obtenção de medicamentos e no aumento dos custos com deslocamentos e estadia, o que propicia o aumento do número de abandonos do tratamento e agravamento da doença. **Conclusão:** Os resultados mostram que a escassez de serviços de Atenção Especializada, as condições geográficas desfavoráveis e a baixa renda dificultam o acesso ao tratamento do LES na Região Norte, favorecendo o abandono terapêutico e o agravamento clínico. Conclui-se que a aplicação efetiva de políticas públicas com equidade é essencial para reduzir essa desigualdade regional.

Palavras-chave: Acesso Efetivo aos Serviços de Saúde, Atenção à Saúde, Lúpus Eritematoso Sistêmico, Doenças Raras, Políticas de Saúde.

ABSTRACT

Introduction: Access to specialist healthcare services has been a major challenge for the Unified Health System. In northern Brazil, the situation is even more acute for people with rare diseases, such as systemic lupus erythematosus. **Objective:** to analyze the vulnerability in access to specialist care experienced by patients with SLE in riverine communities in Amazonas and the Northern Region who seek treatment in Manaus, considering geographical factors, transport difficulties and their repercussions on patients' health. **Method:** This is an exploratory, descriptive study using a qualitative approach, conducted with 32 patients treated at a rheumatology outpatient clinic in the city of Manaus, Amazonas. Data collection took place in June and July 2024, using non-probabilistic convenience sampling. **Results:** It was observed that in the Northern Region, access is more restricted due to geographical conditions, inefficiency in the implementation of public policies, a shortage of healthcare professionals, high demand and low supply, and the low income of service users. Consequently, patients face difficulties in obtaining medicines and incur increased costs for travel and accommodation, which leads to a rise in the number of patients discontinuing treatment and a worsening of the disease. **Conclusion:** The results show that the shortage of specialist care services, unfavorable geographical conditions and low-income hinder access to SLE treatment in the Northern Region, contributing to patients discontinuing treatment and the worsening of their clinical condition. It is concluded that the effective and equitable implementation of public policies is essential to reduce this regional inequality.

Keywords: Effective Access to Healthcare Services, Healthcare, Systemic Lupus Erythematosus, Rare Diseases, Health Policies.

INTRODUÇÃO

O acesso aos serviços oferecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) pode ser concebido como o conjunto de circunstâncias, de diversas naturezas, que proporciona meios para a entrada de cada usuário na rede de serviços de saúde, tanto nos vários níveis de complexidade, como nas mais variadas formas de atendimento (VIACAVA *et al.*, 2011)

As grandes contribuições que o SUS já proporcionou à população são inquestionáveis. No entanto, ainda é um desafio lidar com doenças raras e os cuidados continuados que elas implicam. Entre elas encontra-se o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), que é uma doença crônica e grave que necessita de cuidados médicos por toda a vida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2019). Seus sintomas podem aparecer e desaparecer continuamente, sem uma causa aparente. E, em casos mais graves, quando não tratadas adequadamente, podem levar à morte precoce (RIBEIRO *et al.*, 2024).

Mesmo contabilizando as inúmeras ações e serviços de saúde oferecidos pelo SUS em benefício da população do Brasil, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde da Média Complexidade é uma realidade que favorece o desencadeamento de situações indesejadas para os usuários do SUS, dificultando tanto o processo de diagnóstico, como o início e a continuidade do tratamento (LARA *et al.*, 2021).

No norte do Brasil a questão é mais agravante, pois a Atenção Especializada tem sido o ponto nevrálgico e mais complexo do SUS, ampliando a ineficiência no uso dos recursos que o SUS disponibiliza (PAIM, 2014).

O tempo de espera prolongado para consultas e exames especializados está diretamente associado ao aumento do absenteísmo, o que compromete a continuidade do cuidado e favorece o agravamento do quadro clínico dos pacientes, sobrecarregando ainda mais o sistema de saúde (FARIAS *et al.*, 2019).

No estado do Amazonas, a capital Manaus é o único centro de atendimento na Atenção Especializada. Fato atribuído à lentidão e à pouca importância dada ao processo de regionalização, onde há áreas menos populosas e de difícil acesso decorrentes das diferenças geográficas. Ademais, o contexto político, se contrapõe às necessidades em saúde do estado e perpetua, dessa forma, uma realidade desigual. Não são apenas os serviços especializados em saúde os de difícil acesso, mas também procedimentos simples são escassos ou inexistentes em vários municípios do estado do Amazonas (SOUSA *et al.*, 2017).

Destarte, este estudo teve como objetivo contextualizar a vulnerabilidade no acesso à Atenção Especializada enfrentada por pacientes com LES residentes em comunidades fluviais do Amazonas e de outros estados da região Norte que dependem do deslocamento até Manaus para atendimento. A partir disso, buscou-se evidenciar os fatores geográficos e as dificuldades de trafegabilidade que originam essa vulnerabilidade, assim como suas repercussões na saúde desses pacientes.

METODOLOGIA

Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, de caráter exploratório e descritivo, cujos dados foram obtidos por meio de entrevista semiestruturada com pacientes portadores de LES atendidos em um ambulatório situado na cidade de Manaus (AM), e que oferece serviços de Média Complexidade, financiado pelo SUS e é gerido pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Os

participantes foram 32 pacientes, selecionados por amostragem não probabilística por conveniência, durante o período em que aguardavam atendimento médico na fila de espera do Serviço de Reumatologia.

O número de participantes foi estabelecido pela técnica de saturação teórica, na qual a inclusão de novos participantes é suspensa quando os dados coletados apresentam, na avaliação do pesquisador, redundância ou repetição, não sendo considerada relevante a captação de novas respostas (FONTANELLA *et al.*, 2008). Os critérios de inclusão foram: pacientes maiores de 18 anos, em atendimento no referido serviço há mais de dois anos, que concordassem em participar da pesquisa mediante assinatura do TCLE. Foram excluídos pacientes menores de 18 anos e aqueles com menos de dois anos de tratamento no serviço.

A coleta de dados ocorreu nos meses de junho e julho de 2024, em sala exclusiva, com a presença apenas do(a) entrevistado(a) e da pesquisadora. As entrevistas ocorreram somente após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o entendimento claro dos objetivos da pesquisa por parte do entrevistado. O documento foi assinado em duas vias, ficando uma cópia com o(a) entrevistado(a) e o original com a pesquisadora.

As entrevistas foram gravadas em *smartphone* e, em seguida, transferidas para *notebook* e transcritas na íntegra ao final das entrevistas realizadas em cada dia de coleta. Cada entrevista durou, em média, entre quinze e vinte minutos. Os dados foram organizados e analisados por meio da Análise de Conteúdo Temática, conforme Bardin (2016), e os participantes foram identificados por códigos alfanuméricos (P1, P2, P3...), conforme a ordem de realização das entrevistas.

Quanto aos aspectos éticos, o presente estudo foi realizado com base nos princípios da bioética e submetido à análise do Comitê de Ética e Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário Getúlio Vargas, em conformidade às Resoluções n.º 466/12 e n.º 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), obtendo o Parecer Consubstanciado do CEP de número 6.873.513.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O controle da atividade inflamatória do LES e a minimização dos efeitos colaterais dos medicamentos dependem de cuidados contínuos por parte da equipe de saúde e da adesão do paciente ao tratamento. Essa adesão envolve o uso correto

dos medicamentos, realização de exames e assiduidade às consultas agendadas (SILVA *et al.*, 2023). Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2019), quando esses passos são seguidos, o paciente com LES tende a obter melhor controle da doença e, conseqüentemente, melhoria em suas condições de saúde.

No estado do Amazonas as condições geográficas como: vias de trafegabilidade predominantemente fluviais, longas distâncias, implicando em deslocamentos mais morosos do que o habitual, são razões pelas quais a orientação da SBR, quase sempre, é inviabilizada. E a morosidade pode acarretar complicações no quadro clínico. Fato evidente na fala do entrevistado P26:

“Eu não moro aqui [em Manaus] e aí fica difícil pra pedir para os outros. Agora eu tô sem meu medicamento há três meses... eu não consegui pegar porque eu moro longe, moro em Silves (AM) e aí... não consegui pegar o remédio, Azatioprina, por falta dos exames que a CEMA [Central de Medicamentos do Amazonas]. Aí, meu tratamento tá parado! E as dores estão começando de novo porque minha situação... meu tratamento estava controlado, né? Aí agora não tá mais, não! Eu sei que eu tô sentindo dores que eu não sentia mais! Estou preocupada de entrar em crise!” (P26, 2024)

Os pacientes entrevistados são pessoas de baixa renda (72%), tendo seus recursos financeiros, na grande maioria provenientes do INSS (57%), em forma de auxílio-doença (41%) e de aposentadoria por incapacidade trabalhista (16%). Os demais são autônomos (9%), vivem de pensão-alimentícia (3%) e bolsa-família (3%). Tais condições inviabilizam a contratação de plano de saúde, deixando tais usuários totalmente dependentes do SUS, cenário também identificado por Silva e Gondim (2025), que constataram que a maioria dos participantes não possuía plano de saúde e dependia exclusivamente do sistema público.

“Eu tinha um plano de saúde. Como começou a aumentar eu não tava tendo condição de pagar, né? A minha mãe me ajudava a pagar. Aí... parei: cancelei o meu plano. Já estou com um bom tempo, que eu cancelei. Porque a minha mãe parou de trabalhar, porque ela ficou doente, né? Ela tem um problema de coluna, aí ela não tá podendo trabalhar. Aí não tem como ela me ajudar. E quem me ajudava era ela e minha irmã. Eu recebo auxílio-doença. Minha irmã também tá passando por uma situação não muito legal no emprego. Então a gente teve que cancelar o plano. Aí, ou fazia um plano pra mim ou a gente pagava um plano pra minha mãe. Como minha mãe também, tá precisando, então, a gente optou para pagar um plano pra ela, né? Eu tenho lutado pelo SUS mesmo para conseguir tratamento. Mas estou enfrentando uma barra! Tem que enfrentar, né?!” (P1, 2024)

As desigualdades regionais exigem a elaboração de propostas políticas que induzam o crescimento da oferta adequada de serviços de saúde em todas as regiões do país. Reconhecendo que essa desigualdade no acesso aos serviços de saúde é

real, a ampliação e melhoria na distribuição da oferta de serviços da Atenção Especializada, por meio da construção e habilitação de novos serviços e do aprimoramento da gestão dos recursos assistenciais seriam alternativas para melhoria dos serviços ofertados na Média Complexidade (BRASIL, 2021).

Mas a realidade é que a Atenção Especializada no estado do Amazonas está bem abaixo da média nacional. De acordo com a consulta realizada no Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES), em setembro de 2023, a atenção ambulatorial especializada possuía 76.343 unidades, em todo território brasileiro, mas na Região Norte, o total é de apenas 3.458 unidades. Sem contar que o número de profissionais especialistas também é insuficiente para suprir a demanda, e a sua distribuição pelas regiões do país é desigual. Fatos estes que favorecem o aumento da necessidade de deslocamento para obtenção de acesso aos serviços de saúde.

“Eu morei cinco anos em São Gabriel da Cachoeira (AM) a trabalho. E foi um período que... eu vinha ao médico uma vez por ano por causa da distância, mesmo sendo meu retorno com o médico de seis em seis meses. Demorava muito, não era constante minha ida ao reumatologista. Nesse período tive muitas complicações na minha saúde. Precisei retornar para Manaus por causa da distância”. (P14, 2024)

No Plano Nacional de Saúde 2024-2027, a diretriz de nº 2 indica que deve haver uma ampliação da oferta para que o acesso às ações e serviços da Atenção Especializada, no caso, a Média Complexidade, estejam disponíveis de acordo com as necessidades de saúde da população, visando reduzir as desigualdades de raça/etnia, gênero, regionais e sociais, e, dessa forma, venha a ocorrer a integralidade do cuidado. Sendo assim, “a Política de Atenção Especializada, deve prever estratégias de formação, provimento e alocação de médicos especialistas, considerando as desigualdades regionais” (BRASIL, p.80, 2024).

Diante do exposto percebe-se que políticas para melhoria do acesso existem. Infelizmente, o que se observa é que em países como o Brasil e outros da América Latina, muitos direitos conquistados por seus cidadãos são destruídos por governos que não tem o compromisso de melhorar as condições de saúde de sua população, desmantelando seus sistemas de saúde em vez de promover melhorias nos mesmos e implementar as políticas já existentes (BORGHI *et al.*, 2018).

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) juntamente com as diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS, está consolidada no Anexo XXXVIII da Portaria

de Consolidação Nº 2, de 28 de setembro de 2017. Um dos seus objetivos é justamente, melhorar o acesso aos serviços de saúde e à informação, visando a redução da incapacidade causada por essas doenças na vida das pessoas com doenças raras e contribuir para a melhoria da qualidade de vida delas.

É da competência do Ministério da Saúde gerir a organização da rede responsável pelo atendimento das pessoas com doenças raras. A prevenção, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação dessas doenças compõem uma gama de serviços de saúde espalhadas pelo país, como os ambulatórios especializados em hospitais universitários e os serviços habilitados em doenças raras do Ministério da Saúde (BRASIL, 2024).

No entanto, em toda Região Norte só existe um centro de doenças raras, que está instalado na cidade de Belém (PA) (BRASIL, 2024). Este fato torna inviável o acesso aos serviços de saúde necessários a estes pacientes que residem nos municípios do interior e até mesmo da capital do Amazonas, que possuem baixa renda e que dependem exclusivamente do SUS para o tratamento adequado.

O Estado disponibiliza os serviços de saúde na Atenção Especializada em Policlínicas. Mas na Região Norte há, apenas, 339 Policlínicas. E destas, apenas 6 estão localizadas no estado do Amazonas (SES/AM, 2023). Portanto, a região Norte é a que tem maior escassez de serviços na Atenção Especializada (BRASIL, 2024).

Dessa forma, percebe-se que os pacientes residentes no interior, além de enfrentar as dificuldades decorrentes das condições geográficas e a baixa renda ainda se deparam com outro fator: a grande demanda *versus* pouca oferta de serviços, como descrito pelo entrevistado P11:

“Como eu volto de seis em seis meses, quando tá uns três meses antes de voltar pro retorno com o médico, eu vou marcar os exames. Só que tem vez que demora muito, entendeu? Eu marquei em janeiro[2024] e só saiu a autorização em final de maio [2024]. Pra eu fazer, demorou muito! Acredito que a demora é por causa que há muita gente também”.

No interior do estado do Amazonas existe a oferta de exames. No entanto, tais exames são os mais básicos. O acesso a exames mais específicos, da Média Complexidade, só é possível na capital do estado:

“A gente chega de madrugada; tem que chegar 4h00, pra pegar uma das primeiras vagas. A gente agenda num dia, pra fazer os exames no dia seguinte. Aí, no outro dia, a gente pode chegar mais tarde; mas no dia, pra fazer o agendamento, tem que chegar às 4h00. Se não, não consegue porque

dá muita gente. Este é o processo que eu faço. Eu faço meus exames no município onde eu moro, em Boa Vista do Ramos (AM). Eu já agendo num dia, no outro dia já está liberado pelo SISREG. Mas só são os exames mais simples. Tipo tomografia ou ressonância só faz em Manaus, mesmo. Aí, eu pago particular, quando dá.” (P24, 2024)

O abandono do tratamento pode acarretar períodos de atividade da doença de modo mais recorrente e grave, desencadeando piora da qualidade de vida, aumentando o risco de internações hospitalares e complicações graves, tornando-se necessário tratamentos mais agressivos e onerosos, tanto para o paciente como para o SUS, como corticoides em doses altas, imunossupressores, com danos a órgãos e até risco de vida (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2019).

Alguns pacientes que moram fora dos limites de Manaus (AM) descreveram o enfrentamento de situações semelhantes ao abandonarem o tratamento:

“Eu abandonei o tratamento uma vez. Assim: Porque... como os médicos não tinham ainda o diagnóstico, que era Lúpus, eu ficava vindo... mas eles falavam que era uma suspeita, né? Uma suspeita! Mas suspeita de quê? Daí eu pensei assim: Meu Deus do céu! Lá de onde eu moro em Santarém (PA), pra cá é longe, né? Mas quando a doença veio pra me matar, foi que eu vim de novo, sabe? E nunca mais abandonei” (P6, 2024)

“Mesmo morando longe [Barcelos-AM] e sendo muito difícil conseguir fazer os exames e a consulta, eu retornei porque tenho medo de abandonar o tratamento novamente e morrer.” (P17, 2024)

Outro fator desencadeado pela dificuldade de mobilidade é o aumento de gastos com deslocamento, alimentação e hospedagem. Além de dependerem de transporte fluvial, os pacientes levam vários dias em embarcações até chegarem à capital, o que se torna muito cansativo, ou, em alguns casos, necessitam usar transporte aéreo devido a distância, o que torna mais oneroso o tratamento. Realidade vivenciada por pacientes que moram no interior ou em outras unidades da federação. Fato constatado na pesquisa no relato dos entrevistados:

“Porque eu não moro aqui em Manaus, né? A gente tem que vir lá de Silves (AM) gastando.... Aí tem que ficar em estalagem... porque aqui em Manaus a gente não tem familiares, né? Aí aumenta nossos gastos porque tem que pagar a passagem, alimentação, hospedagem... tudo isso, entendeu? E é muito difícil!” (P 26, 2024)

“Já vim pra consulta sem exame e eu tive que retornar para a consulta com 15 dias depois, com os exames prontos. Assim que saiu o resultado, já tive que voltar! Aí, pra mim, é difícil! Fazer duas viagens próximas... assim... para mim, é difícil, vir lá de Manaquiri (AM) ... ter de ficar aqui em Manaus... Porque aqui eu tenho mais gastos, ainda!” (P27, 2024)

“Nós tivemos que fazer isso: fazer um sacrifício, entendeu? Gastar a mais do que a gente pode, pra tá vindo. Porque pra gente, eu e meu filho que também tem Lúpus, vir de lá, é uma despesa muito grande! Nós somos lá de Tefé (AM)! ”

São três dias de viagem de barco pra vir e dois dias e meio para retornar! Muito cansativo!" (P18, 2014).

A literatura preconiza que uma opção para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas é investir em melhorias nos serviços de saúde. E investir na relação entre os vários setores da sociedade pode ser uma forte ferramenta para este fim (MALTA *et al.*, 2014). Uma sugestão para se alcançar este objetivo seria a criação de estratégias, políticas e planos de ação locais por parte dos governantes em conjunto com organizações para a superação dessa problemática (MENDES, 2018).

Caso isso ocorra, pessoas com doenças crônicas e raras teriam à sua disposição ações que agilizariam diagnósticos de qualidade e em tempo oportuno, além de propiciar um tratamento adequado, possibilitando aos usuários sentirem-se acolhidos em suas necessidades. Principalmente quando os problemas de saúde são complexos, como no caso do LES.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Mediante os dados encontrados neste estudo foi possível observar que na região Norte, os serviços de saúde da Atenção Especializada pelo SUS são escassos e mal distribuídos devido as condições geográficas desfavoráveis, a falta de aplicabilidade das políticas públicas para doenças raras e a grande demanda *versus* pouca oferta decorrente do número reduzido de prestadores destes serviços e do sucateamento dos aparelhos. E, por se tratar de doenças com tratamento de alto custo, a baixa renda dos entrevistados propicia a dependência exclusiva dos serviços do SUS. Tais fatos mostraram-se como fatores determinantes para o difícil acesso aos serviços de saúde do SUS por pacientes portadores do LES, que residem nas regiões mais afastadas da região norte.

Como consequências dos desafios enfrentados para obtenção do acesso aos serviços de saúde da Atenção Especializada, observou-se um aumento de gastos decorrentes da necessidade de vários deslocamentos do interior para a capital. Isso torna o tratamento mais oneroso, dificulta a obtenção dos medicamentos, desencadeia o agravamento dos sintomas da doença em casos que já estavam estabilizados, causando complicações decorrentes da demora ao acesso.

Outros agravantes são o abandono do tratamento pela dificuldade de transporte ocasionado pela distância e trafegabilidade precária e demorada, aumentando as dificuldades, tanto para o diagnóstico como para continuidade do tratamento adequados para este grupo de pacientes.

O SUS possui políticas que favorecem a maioria das pessoas com doenças raras, entre elas o LES, e que só dispõem desses serviços para obter acesso ao tratamento necessário à sua doença. Se tais políticas fossem aplicadas na íntegra, tendo a equidade como princípio orientador do sistema, as condições de vida dos brasileiros portadores dessas patologias melhorariam significativamente. Infelizmente, as regionalidades tornam o acesso mais restritivo na Região Norte.

Portanto, faz-se necessário a criação de mecanismos que alertem as autoridades governamentais e de saúde sobre a problemática aqui apresentada, de modo a buscarem soluções adequadas e oportunas.

Declaração de contribuição dos autores

Ana Lucia Ferreira da Silva – Conceitualização; Curadoria de dados; Análise formal; Investigação; Metodologia; Validação; Visualização; Redação (rascunho original); Escrita (revisão e edição).

Grácia Maria de Miranda Gondim - Conceitualização; Metodologia; Supervisão; Visualização.

Declaração de conflito de interesse

As autoras declaram não haver conflitos de interesse.

Declaração de disponibilidade de dados da pesquisa

O dados deste estudo são de natureza primária, obtidos por meio de entrevistas semiestruturadas com pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico atendidos em um serviço de Média Complexidade na cidade de Manaus – Amazonas. Como os dados contêm informações sensíveis de saúde e elementos que permitem a identificação dos participantes, mesmo após anonimização, estes dados não podem ser disponibilizados em repositório público, respeitando o sigilo previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelos participantes e com as Resoluções n.º 466/12 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. O acesso

é às transcrições e outros dados brutos da pesquisa encontra-se restrito às pesquisadoras responsáveis. Esses materiais podem ser compartilhados, de modo parcial e anonimizado, mediante solicitação justificada e aprovação prévia do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Getúlio Vargas.

Declaração de uso de Inteligência Artificial

As autoras utilizaram ferramentas baseadas em inteligência artificial, incluindo Grammarly para revisão gramatical e estilística do texto e DeepL para apoio à tradução do resumo e palavras-chave do artigo. Todas as sugestões fornecidas por essas ferramentas foram avaliadas e revisadas criticamente pelas autoras e incorporadas ao texto quando pertinentes.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BORGHI, C. M. S. DE O.; OLIVEIRA, R. M. DE .; SEVALHO, G.. Determinação ou determinantes sociais da saúde: texto e contexto na américa latina. **Trabalho, Educação e Saúde**, v. 16, n. 3, p. 869–897, set. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1981-7746-sol00142>.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde 2020-2023**. 2. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2021. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_nacional_saude_2020_2023_2ed.pdf Acesso em: 06 jul. 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde 2024-2027**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: [<https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/gestao-do-sus/instrumentos-de-planejamento/pns/plano-nacional-de-saude-pns-2024-2027/view>] Acesso em: 06 jul. 2026.

FARIAS, C. M. L.; GIOVANELLA, L.; OLIVEIRA, A. E.; SANTOS NETO, E. T. dos. Tempo de espera e absenteísmo na atenção especializada: um desafio para os sistemas universais de saúde. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe5, p. 190-204, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-11042019S516>.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>

LARA, M.; FERNANDES, C.M.S.; SERRA, M.C. Direito à saúde e judicialização no acesso a tratamentos de média e alta complexidade pelo Sistema Único de Saúde (SUS). **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 3, p. e16010313091, 2021. DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i3.13091>

MALTA, D. C.; GOSCH, C. S.; BUSS, P.; ROCHA, D. G.; REZENDE, R.; FREITAS, P. C. et al. Doenças crônicas não transmissíveis e o suporte das ações intersectoriais no seu enfrentamento. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 11, p. 4341-4350, nov. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320141911.07712014>.

MENDES, E. V. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [S. l.], v. 31, n. 2, 2018. DOI: 10.5020/18061230.2018.7839. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/7839> Acesso em: 6 jul. 2026.

PAIM, J. S. **Desafios para a saúde coletiva no século XXI** [online]. Salvador: EDUFBA, 2006. 154 p. ISBN 978-85-232-1177-6. Disponível em: <http://books.scielo.org>. Acesso em: Acesso em: 06 jul. 2026.

RIBEIRO, J. V. G. S.; BARBOSA, J. V. J.; HONORATO, J. C. H.; MELO, J. B. T.; MIGUEZ, L. D. M. Lúpus Eritematoso Sistêmico, considerações e tratamentos: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 6, n. 3, p. 2250-2266, 2024.

SILVA, A. L. F.; GONDIM, G. M. M. Atenção Especializada e Acesso a Exames para Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico no Sistema Único de Saúde: um estudo em Manaus-AM. **Interference: A Journal of Audio Culture**, v. 11, n. 2, p. 3285-3303, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.36557/2009-3578.2025v11n2p3285-3303>.

SILVA, I. R. G.; CARVALHO, F. L.; ANDRADE, L. G. TRATAMENTO MEDICAMENTOSO E NÃO MEDICAMENTOSO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [S. l.], v. 9, n. 10, p. 1967-1981, 2023. DOI: <https://doi.org/10.51891/rease.v9i10.11777>

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)**. Brasília, DF: Reumato DF, 9 maio 2019. Disponível em: <https://reumatodf.com.br/wp-content/uploads/2019/05/CartilhaSBR-Lupus.pdf> Acesso em: 5 jul. 2026

SOUSA, A. B. L. S.; GARNELO, L.; MOTA, P. H. S.; BOUSQUAT, A. Rede regional de saúde no contexto amazônico: o caso de Manaus, entorno e Alto Rio Negro. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v. 17, supl. 1, p. S249-S258, out. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9304201700S100011>

VIACAVA, F.; LAGUARDIA, J.; UGÁ, M. A. D.; PORTO, S. M. **PROADESS - Avaliação de Desempenho do Sistema de Saúde Brasileiro: indicadores para monitoramento. Relatório final**. Rio de Janeiro: ICICT/Fiocruz, 2011. Disponível em: https://proadess.fiocruz.br/Relatorio_Proadess_08-10-2012.pdf. Acesso em: 6 jul. 2026.

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.