

FATORES ASSOCIADOS À PERCEPÇÃO DE SUPORTE SOCIAL E AO ACESSO À SAÚDE EM INDIVÍDUOS COM DOENÇAS GENÉTICAS RARAS



Maria Eduarda Varela Cavalcanti Souto¹; Karla Regina Figueiroa Batista²; Alexandre Chaves Fernandes³; Fernando Liberalino Fernandes⁴; Gabriel Henrique Fernandes de Medeiros⁵; Andréa Silva Motta Santos Da Silva⁶; Lara Yanne Araújo de Medeiros Fernandes⁷; Christiane Medeiros Bezerra⁸; Mayza Cristine Oliveira de Freitas⁹; Thales Allyrio Araújo De Medeiros Fernandes¹.

¹Universidade do Estado do Rio Grande do Norte, Mossoró/RN. ²Análises Laboratório - Mossoró/RN. ³Associação de Mucopolissacarídeos e Doenças Raras do RN, Natal/RN. ⁴Faculdade de Enfermagem Nova Esperança de Mossoró - Mossoró/RN. ⁵Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal/RN.

thalesallyrio@uern.br | (84) 99976-5623

1. INTRODUÇÃO

Apesar dos avanços em políticas públicas, o acesso aos serviços de saúde e o suporte social para pessoas com doenças genéticas raras (DGR) ainda representam desafios no Brasil. Compreender a percepção desses pacientes é essencial para subsidiar o planejamento de ações mais efetivas em saúde pública.

2. OBJETIVOS

Avaliar fatores associados à percepção de acesso à saúde e suporte social entre pacientes com DGR no estado do Rio Grande do Norte (RN).

3. MATERIAIS E MÉTODOS

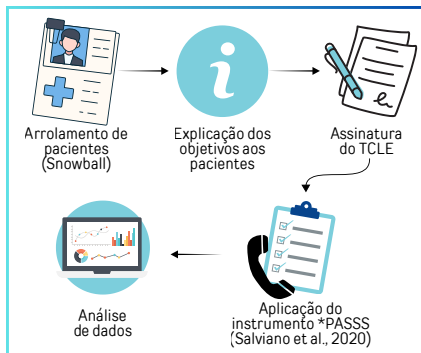


Figura 1 – Fluxograma do desenho de estudo. Fonte: Autoria própria (2025).

4. RESULTADOS / DISCUSSÃO

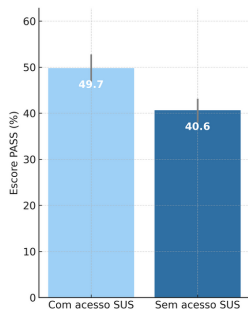


Figura 2 – Gráfico da média do escore PASSS por acesso a medicamentos pelo SUS. Fonte: Autoria própria (2025).

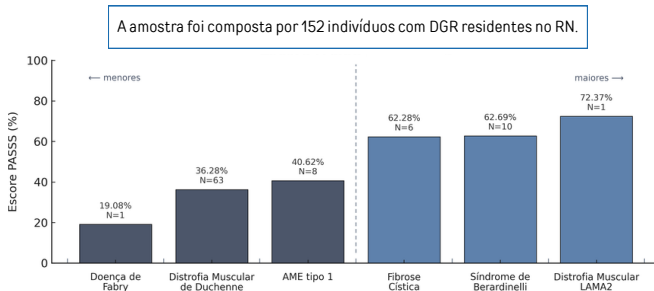


Figura 3 – Gráficos por doença das maiores e menores médias do escore PASSS (em %) obtido pelos pacientes/cuidadores a partir da avaliação da Percepção do Acesso à Saúde e Suporte Social em Acometidos por Doenças Raras (PASSS). Fonte: Autoria própria (2025).

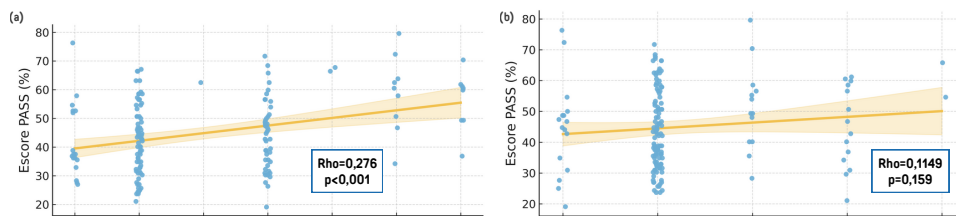


Figura 4 – Gráficos da dispersão e tendência de correlação do escore PASSS por grau de escolaridade e por renda familiar. (a) A correlação de Spearman foi positiva e significativa estatisticamente entre o escore PASSS e o grau de escolaridade do paciente, sugerindo a hipótese de que maior escolaridade está associada a melhores acessos e suporte social. Sendo o eixo X, os códigos ordinais de escolaridade do paciente: 1 = Nenhuma; 2 = Fundamental completo; 3 = Fundamental completo (1º ao 9º); 4 = Médio incompleto; 5 = Médio completo (1º ao 3º); 6 = Superior incompleto; 7 = Superior completo. (b) A ausência de correlação significativa com a renda familiar pode indicar menor influência direta de fatores econômicos. Sendo no eixo X, os códigos ordinais de renda familiar: 1 = < 1 salário; 2 = ≥ 1 e < 3 salários mínimos; 3 = ≥ 3 e < 4 salários; 4 = ≥ 4 e < 10 salários; 5 = ≥ 10 salários. Para ambas as análises de correlação não é possível atribuir relação de causalidade. Fonte: Autoria própria (2025).

5. CONCLUSÕES

A percepção de acesso à saúde é maior entre os pacientes com medicamentos específicos disponíveis pelo SUS e maior escolaridade. Doenças com linhas de cuidado estruturadas apresentam melhores indicadores de percepção. Estudos em maior escala são necessários para mapear de forma mais abrangente o perfil de acesso à saúde dessa população.

