

Participação plurissocial para aumentar a inclusão e a assertividade nas tomadas de decisão em saúde relacionadas a tratamentos da osteoporose

Pluri-social participation to increase inclusion and assertiveness in health decision-making related to osteoporosis treatments

Pérola G. Papler¹, Bruna Rocha², Eliane Cortez³, Luciana L. Mensor⁴

DOI: 10.21115/JBES.v15.n1.p81-87

Palavras-chave:

osteoporose, teoria da decisão, fraturas por osteoporose

Keywords:

osteoporosis, decision theory, osteoporotic fractures

RESUMO

Embora as fraturas por fragilidade sejam importantes detratoras de qualidade de vida relacionada à saúde, aumentando a morbimortalidade e acarretando alto impacto clínico, psicossocial e econômico, elas são pouco valorizadas e negligenciadas por médicos e até mesmo por pacientes. Além disso, os critérios de priorização para avaliação de novas tecnologias, em geral, não consideram critérios além dos financeiros para uma tomada de decisão mais inclusiva e assertiva para o tratamento da população de mais alto risco de fratura. Assim, este artigo visa revisar alguns diferentes pontos de vista e trazer uma reflexão sobre critérios e prioridades na osteoporose. Para isso, foi considerada a perspectiva de múltiplos atores no processo de tomada de decisão em saúde, bem como analisadas as falhas na atenção a uma doença de alta prevalência e que, além do grande impacto econômico gerado para a sociedade, causa repercussões emocionais, incapacidade gerada por fraturas e medo de novas quedas ou pequenos traumas.

ABSTRACT

Although fragility fractures are important detractors of health-related quality of life, increasing morbidity and mortality and causing a high clinical, psychosocial, and economic impact, they are undervalued and neglected by physicians and even patients. In addition, prioritization criteria for evaluating new technologies, in general, do not consider criteria other than financial ones for a more inclusive and assertive decision-making for the treatment of the population at higher risk of fracture. Thus, this article aims to revisit some different points of view and bring a reflection on criteria and priorities in osteoporosis. For this, the perspective of multiple stakeholders in the health decision-making process was considered, as well as the failures in the care of this highly prevalent disease that, in addition to the great economic impact generated for society, causes emotional repercussions, disability generated by fractures and fear of further falls or minor trauma.

Recebido em: 15/03/2023. **Aprovado para publicação em:** 15/04/2023.

1. Diretora da Divisão de Medicina Física do Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

2. Vice-presidenta da ONG Crônicos do Dia a Dia, São Paulo, SP, Brasil.

3. Sócia Proprietária na Insight Consultoria e Assessoria Farmacêutica, São Paulo, SP, Brasil.

4. Gerente de Estratégias de Acesso na Amgen Biotecnologia, São Paulo, SP, Brasil. Professora do MBA de Gestão em Saúde da Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas, São Paulo, SP, Brasil.

Nome da instituição onde o trabalho foi executado: Amgen Brasil.

Informações sobre auxílios recebidos sob a forma de financiamento, equipamentos ou medicamentos: Luciana L. Mensor é funcionária da Amgen Brasil. Pérola G. Papler, Bruna Rocha e Eliane Cortez recebem honorários e participam de projetos relacionados à *Coalizão para Osteoporose*, uma iniciativa patrocinada pela Amgen Brasil.

Autor correspondente: Luciana L. Mensor. Av. das Nações Unidas, 14.171, 22º andar, São Paulo, SP, Brasil. CEP: 04794-000. Telefone: +55 (11) 98955 7332. E-mail: lmensor@amgen.com ou lucianamensor@gmail.com

Introdução

A osteoporose é uma doença muito prevalente na população mundial, porém pouco sintomática e comumente subdiagnosticada e subtratada (Miller, 2016). Estima-se que mais de 200 milhões de pessoas sejam afetadas por ela no mundo. No Brasil, a ocorrência da osteoporose dobrou nos últimos 20 anos, com prevalência atual estimada entre 15 e 20 milhões de pessoas afetadas. Bastante preocupante é que, a partir dos 50 anos, 30% das mulheres e 13% dos homens poderão sofrer algum tipo de fratura decorrente da osteoporose (Miller, 2016). No entanto, 80% dos pacientes com fraturas por fragilidade óssea não são nem avaliados nem tratados para osteoporose ou para prevenção de quedas com o objetivo de reduzir a incidência de novas fraturas (Miller, 2016). E mesmo entre pacientes que sofrem uma fratura, de 60%-80% deles não recebem tratamento medicamentoso algum no prazo de um ano após o evento de fratura (Miller, 2016).

As fraturas por fragilidade são a maior expressão clínica da osteoporose e são definidas pela Organização Mundial (OMS) da Saúde como “fraturas causadas por traumas que seriam insuficientes para fraturar o osso normal e que resultam da redução da resistência à compressão ou torção” (Miller, 2016). As fraturas por fragilidade, especialmente as fraturas de quadril, de punho e vertebrais, são as manifestações mais evidentes dessa doença, que permanece desconhecida da grande maioria dos pacientes até que ocorram quedas ou traumas pequenos, levando a fraturas bem mais sintomáticas. Não é incomum serem diagnosticadas em radiografias de tórax ou abdome, em eventos completamente independentes da osteoporose (Miller, 2016).

Fraturas causadas por traumas menores são detratoras de qualidade de vida relacionada a saúde, aumentam a morbimortalidade e acarretam alto impacto clínico, psicossocial e econômico nos pacientes e nos sistemas de saúde como um todo (Ström *et al.*, 2011). De 15% a 30% dos pacientes com fratura de quadril morrem no primeiro ano após o evento por complicações tais como infecções, trombose venosa, úlceras de pressão ou problemas cardiovasculares (Miller, 2016). Os pacientes com fratura vertebral terão novas fraturas vertebrais nos próximos três anos, e muitos já terão no primeiro ano (Miller, 2016). Além disso, as pessoas com fraturas vertebrais apresentam risco de ter lesões semelhantes no futuro quase cinco vezes maior e risco de ter fraturas de quadril e outras fraturas não vertebrais duas vezes maior. Ainda, pacientes que sofrem fraturas de punho apresentam um risco relativo de fraturas de quadril no futuro quase duas vezes maior (Miller, 2016), ou seja, uma fratura por fragilidade aumenta a chance de novas fraturas no mesmo local ou em outros locais do corpo.

Entre os tratamentos disponíveis para a osteoporose, os bisfosfonatos são os mais utilizados como primeira linha, sendo recomendados por *guidelines* nacionais e internacionais,

alguns disponíveis no sistema público de saúde brasileiro (Ministério da Saúde, 2014; Pedro *et al.*, 2021; Shoback *et al.*, 2020). Entretanto, como uma desvantagem está o seu efeito limitado no ganho de densidade mineral óssea (DMO) de ossos corticais (Ministério da Saúde, 2014; Pedro *et al.*, 2021; Shoback *et al.*, 2020). Além disso, o ganho de DMO com o uso de bisfosfonatos (orais e injetáveis) apresenta um platô nos primeiros três a cinco anos de terapia, entrando em declínio após esse período (Ministério da Saúde, 2014; Pedro *et al.*, 2021; Shoback *et al.*, 2020).

Outra limitação importante referente às terapias medicamentosas da osteoporose refere-se à adesão e à persistência de tratamento, uma vez que menos da metade (45%) dos pacientes em uso de bisfosfonatos orais se mantêm persistentes na terapia após um ano, com taxas ainda menores após dois anos de tratamento (30%) (Miller, 2016). Os principais motivos que causam a diminuição na adesão ao tratamento com essa classe de medicamentos são as exigências rigorosas para consumo, como ingesta em jejum, permanecendo sem se alimentar e sem se deitar por pelo menos 30 minutos para evitar refluxo e esofagite e permitir melhor absorção do medicamento. Alguns efeitos adversos, como fraturas atípicas e osteonecrose de mandíbula, têm sido desproporcionalmente valorizados, preocupando médicos e pacientes, que preferem não usar a medicação (Miller, 2016; Pedro *et al.*, 2021). A posologia também interfere na aceitação, pela frequência com que a droga deve ser tomada tanto em regimes de dose diária quanto em regimes de dose semanais (Miller 2016; Pedro *et al.*, 2021).

A baixa adesão compromete o efeito de prevenir as fraturas. Como consequência, pacientes que não são persistentes no tratamento da osteoporose têm um risco cerca de 40% maior de fraturar o quadril do que aqueles persistentes (Miller, 2016; Pedro *et al.*, 2021; Shoback *et al.*, 2020).

Em se tratando de carga da doença no Brasil, estudo publicado em 2016 por Stolnicki e Oliveira, com dados referentes a gastos em saúde pelo Ministério da Saúde em 2010, apontou que o custo com o paciente com osteoporose e vítimas de quedas e fraturas chegou a R\$ 81 milhões, apenas naquele ano (Stolnicki & Oliveira, 2016). Outro estudo transversal de Moraes e cols., também baseado em dados do Ministério da Saúde de 2010 (Moraes *et al.*, 2014), estimou que os custos diretos com a osteoporose atingiriam a marca de R\$ 97 milhões nesse ano, sendo apenas os procedimentos cirúrgicos relacionados a fraturas responsáveis por aproximadamente R\$ 73 milhões (Moraes *et al.*, 2014). Em 2019, Aziziyeh e cols. publicaram um estudo com o objetivo de analisar o impacto econômico da osteoporose em países da América Latina no ano de 2018, evidenciando que, em um ano, o custo total da doença no Brasil (entre custos diretos e indiretos) seria de 310 milhões de dólares americanos, o terceiro maior custo em saúde relacionado a osteoporose na América Latina (Aziziyeh

et al., 2019). A maior parcela desse montante foi atribuída à perda da produtividade (61%), porém hospitalizações e cirurgias são responsáveis por parcela significativa do custo da doença (32%), com uma carga média para cada 1.000 pacientes em risco estimada em 6.130 dólares americanos (Aziziyeh *et al.*, 2019).

Nesse contexto, qual seria a forma de incluir as múltiplas perspectivas de todos os atores envolvidos no manejo dessa condição clínica, para tornar os processos de tomada de decisão em saúde mais assertivos e inclusivos? Essa dificuldade se dá por ser o Brasil um país continental, com o acesso universal à saúde como um direito constitucional e inalienável de todo cidadão brasileiro, mas que ainda está longe de ser integral e equânime, como prevê o Sistema Único de Saúde (SUS). Como considerar as diferentes tecnologias e os critérios que de fato sejam relevantes aos pacientes com osteoporose, para que processos de avaliação em saúde se tornem mais justos e humanizados? Como garantir amplo acesso aos tratamentos mais modernos, considerando os perfis de estratificação de risco, por exemplo?

Assim, este artigo objetiva revisitar algumas dessas perspectivas, de forma a trazer uma reflexão sobre critérios e prioridades em osteoporose, considerando as posições de médicos especialistas em osteoporose, gestores de saúde pública brasileiros e integrantes de organizações não governamentais e associações representantes de pacientes com osteoporose no Brasil.

A perspectiva dos médicos especialistas em osteoporose – Osteoporose, uma doença negligenciada

A osteoporose pode ter efeitos físicos, psicossociais e financeiros, com impacto direto na qualidade de vida do paciente, de sua família e da comunidade (Haas & Moore, 2007; Ministério da Saúde, 2014; Pedro *et al.*, 2021). A dor aguda das fraturas pode levar à dor crônica, que por sua vez, tem seus próprios custos associados e pode ser debilitante ao longo do tempo (Aziziyeh *et al.*, 2019; Haas & Moore, 2007; Miller, 2016; Ström *et al.*, 2011). Além disso, a dor crônica diminui a capacidade pessoal e/ou atividades sociais, contribuindo para incapacitar indivíduos fraturados, elevando os custos indiretos da fratura, como a perda de tempo de emprego, invalidez ou mesmo desemprego (Aziziyeh *et al.*, 2019; Haas & Moore, 2007; Miller, 2016; Ström *et al.*, 2011). Finalmente, as fraturas podem levar à perda da independência física e, a partir daí, a uma série de distúrbios como depressão, medo e/ou ansiedade, e mudanças de hábitos ou função (Aziziyeh *et al.*, 2019; Haas & Moore, 2007; Miller, 2016; Ström *et al.*, 2011).

Apesar da alta incidência e da substancial morbidade, mortalidade e custos associados aos serviços de saúde e serviços sociais, e apesar dos avanços na previsão do risco de fratura e na disponibilidade de intervenções terapêuticas

de baixo custo, as fraturas osteoporóticas continuam sendo negligenciadas, pouco reconhecidas e subtratadas (Aziziyeh *et al.*, 2019; Haas & Moore, 2007; Miller, 2016; Ström *et al.*, 2011). Ainda, a despeito das evidências de que a ocorrência de uma fratura prévia aumenta o risco de uma nova fratura, menos de 30% das mulheres na pós-menopausa e menos de 10% dos homens com fraturas anteriores são tratados (Haas & Moore, 2007; Stolnicki & Oliveira, 2016). Além disso, 80% dos pacientes com fraturas por fragilidade não são avaliados nem tratados para osteoporose ou para prevenção de quedas, a fim de reduzir a incidência de novas fraturas (Haas & Moore, 2007; Pedro *et al.*, 2021; Stolnicki & Oliveira, 2016).

Um estudo realizado pela *Mayo Clinic* mostrou que, entre 2000 e 2011, houve 4,9 milhões de internações por fraturas osteoporóticas, 2,9 milhões por infarto agudo do miocárdio (IAM), três milhões por acidente vascular cerebral (AVC) e 700 mil por câncer de mama (Singer *et al.*, 2015). Ou seja, as fraturas osteoporóticas foram responsáveis por mais de 40% dessas internações (Singer *et al.*, 2015). O custo hospitalar foi maior para fraturas osteoporóticas (US\$ 5,1 bilhões) do que para IAM (US\$ 4,3 bilhões), AVC (US\$ 3 bilhões) ou câncer de mama (US\$ 0,5 bilhão) (Singer *et al.*, 2015).

As estratégias de prevenção podem incluir educação sobre o envelhecimento e o impacto de maus hábitos alimentares, a falta de exercício, o consumo excessivo de álcool ou o abuso de tabaco. Tudo isso tem efeitos deletérios na aquisição de massa óssea e na sua manutenção durante a vida adulta (Pedro *et al.*, 2021). Além disso, ferramentas de avaliação de riscos de fratura (FRAX – como um bom exemplo), administradas por médicos, podem conscientizar pessoas idosas para a necessidade de fazer mudanças de estilo de vida e sobre a importância dos tratamentos medicamentosos e não medicamentosos (Pedro, *et al.*, 2021). Nunca é tarde demais para iniciar mudanças no estilo de vida que podem ajudar a interromper a progressão da osteoporose. Fazer exercício regular e refeições equilibradas, cessar o tabagismo e evitar a ingestão excessiva de álcool pode retardar o processo de perda, prevenindo a osteopenia e a osteoporose (Pedro *et al.*, 2021). Por fim, exames hoje amplamente disponíveis (clínicos, laboratoriais e de imagem) ajudam a decidir sobre intervenções adequadas para combater a doença (Aziziyeh *et al.*, 2019).

Uma melhor identificação e avaliação do risco de fratura por médicos deveria ser uma prioridade para formuladores de políticas públicas, de forma a possibilitar decisões de tratamento mais adequadas e visando àqueles com maior risco de fratura (Peng *et al.*, 2006). Não está claro por que tantos pacientes com diagnóstico de osteoporose continuam sem tratamento medicamentoso, ou com medicação inadequada (Aziziyeh *et al.*, 2019). Algumas hipóteses são: a) os médicos podem considerar suplementos de vitamina D/cálcio suficientes para reduzir o risco de fratura; b) os pacientes podem

ter recusado o tratamento devido ao pouco conhecimento sobre o risco de nova fratura ser maior do que o risco dos efeitos adversos da medicação. Tais hipóteses reforçam a necessidade de disseminação eficiente de informação e educação médica sobre esse tema, além de maior divulgação entre pacientes sobre a condição clínica e suas possibilidades de tratamento (Marinho *et al.*, 2014).

Atualmente, a abordagem medicamentosa da osteoporose, em geral, inclui bisfosfonatos, estrógenos conjugados, raloxifeno e, mais recentemente, drogas que contêm hormônio paratireoideano humano recombinante, como a teriparatida e a abaloparatida (esta última não disponível no Brasil), e anticorpos monoclonais humanizados, como o denosumabe e o romosozumabe (Ayub *et al.*, 2021; Ministério da Saúde, 2014; Shoback *et al.*, 2020). Mas, apesar de já contarmos com um volume expressivo de estudos sobre a eficácia desses medicamentos, muitas pessoas seguem com falhas no tratamento (Aziziyeh *et al.*, 2019; Marinho *et al.*, 2014; McCloskey *et al.*, 2021). A divulgação espetacular dos raros efeitos colaterais de alguns desses medicamentos, como a osteonecrose de mandíbula, pode ser uma das causas de tais lacunas. Como agravante, as informações corretas parecem não chegar com a mesma força, sendo premente a necessidade de encontrar maneiras de melhorar a comunicação e consequente adesão dos pacientes aos tratamentos. É importante também a avaliação individualizada e capaz de manter a eficácia a longo prazo (Ayub *et al.*, 2021; Ministério da Saúde, 2014; Shoback *et al.*, 2020).

Adicionalmente, na tentativa de abordar esses pacientes que sofreram a primeira fratura, têm sido criados em várias regiões do mundo, sob a influência da Fundação Internacional de Osteoporose (IOF – *International Osteoporosis Foundation*), programas interdisciplinares de diagnóstico precoce e prevenção de novas fraturas por fragilidade, em clínicas ou hospitais (IOF, 2018).

Medina e cols. publicaram, em 2021, os resultados de 10 anos de experiência com um programa de saúde óssea na Colômbia (Medina *et al.*, 2021). Foram analisados 1.699 registros de fraturas de pacientes a partir dos 50 anos, entre os quais apenas 7% receberam medicação para osteoporose (Medina *et al.*, 2021). Os resultados apresentados mostram como o diagnóstico e o tratamento ainda continuam falhos naquele país (Medina *et al.*, 2021). Do total de pacientes atendidos pelo programa, 76,5% eram mulheres, 39,1% tinham fraturas prévias e 35,7% tinham diagnóstico de osteoporose (Medina *et al.*, 2021). Houve redução de 40% na incidência de novas fraturas e de 51% de fraturas de quadril em três anos (Medina *et al.*, 2021). Do total de registros com informação, 9,2% dos pacientes (65/707) morreram no ano seguinte da fratura (Medina *et al.*, 2021).

Outro estudo conduzido em oito países da Europa e publicado em 2021 por McCloskey e cols. (McCloskey *et al.*, 2021)

revelou que cerca de 75% das mulheres idosas atendidas na atenção primária e que apresentavam alto risco de fraturas por fragilidade não recebiam medicação adequada (McCloskey *et al.*, 2021). A falha de tratamento foi em média de 74,6%, variando de 53% na Irlanda a 91% na Alemanha (McCloskey *et al.*, 2021). Essa falha parece estar relacionada principalmente com a falta de diagnóstico, mesmo sabendo que aproximadamente 51% das fraturas de quadril que ocorrem globalmente são potencialmente evitáveis (McCloskey *et al.*, 2021).

Curiosamente, um texto escrito em 2008 cujo título traduzido é “Osteoporose: uma doença invisível, subtratada e negligenciada de homens idosos” continua atual (Haas & Moore, 2007). O artigo destaca que a osteoporose não é uma doença exclusiva das mulheres, apesar da maior prevalência no gênero feminino, e que ameaça a saúde e a vitalidade também dos homens mais velhos (Haas & Moore, 2007). E para a população masculina, tal diferença de conscientização e preocupação sobre a doença é um agravante: a incidência de fratura de quadril é 30% maior em homens mais velhos do que em mulheres na mesma faixa etária, e a taxa de mortalidade para homens após fratura de quadril é superior à de mulheres (Haas & Moore, 2007).

A perspectiva dos gestores de saúde pública – Equidade em saúde

Gestores do SUS têm consciência de que a osteoporose é uma das principais causas de morbidade e mortalidade em idosos e que a identificação de fatores de risco e da doença em seu estágio inicial é essencial para a prevenção da osteoporose e para um melhor resultado terapêutico (Ministério da Saúde, 2014). O encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado é importante, porém vários desafios ainda precisam ser enfrentados para atingir esses objetivos.

Entre os desafios a serem superados, está a adequada articulação entre os gestores do SUS, principalmente entre as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, visando à prevenção, à detecção precoce da osteoporose, bem como ao encaminhamento ágil e adequado, por parte da atenção básica/primária, para o atendimento especializado dos casos mais graves (Pedro *et al.*, 2021).

Outro grande desafio, não menos importante, é a periódica atualização do Protocolo Clínico e das Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Osteoporose (Ministério da Saúde, 2014). Os Protocolos e Diretrizes do Ministério da Saúde são documentos que visam garantir as melhores práticas para o diagnóstico, tratamento e monitoramento dos pacientes no âmbito do SUS, e incluem recomendações de condutas clínicas, medicamentos, produtos e procedimentos nas diferentes fases evolutivas da doença ou do agravamento à saúde (Ministério da Saúde, 2014).

A atualização constante do arsenal terapêutico-medicamentoso disponível aos pacientes do SUS é de fundamental

importância, pois, com o avanço das pesquisas na área farmacêutica, sempre estão presentes diversas tecnologias em saúde no mercado brasileiro que podem trazer avanços importantes para efetividade, segurança e qualidade de vida dos pacientes com osteoporose, mas que ainda podem não estar incluídas na Relação Nacional de Medicamentos – RENAME (Ministério da Saúde, 2014; Pedro *et al.*, 2021). Tal fato pode, por consequência, comprometer o tratamento adequado da osteoporose, bem como aumentar o número de processos judiciais contra os gestores públicos de saúde, especialmente referente a pacientes que já esgotaram as alternativas disponíveis no SUS e estão em busca de outras opções terapêuticas, já que persistem em alto risco para fraturas por fragilidade, porém, tão importante quanto atualizar periodicamente os PCDT, é fundamental que os novos medicamentos incluídos sejam disponibilizados à população de forma ágil e oportuna (Ministério da Saúde, 2014; Pedro *et al.*, 2021).

Visando reduzir o impacto da judicialização na gestão da saúde pública brasileira, além de aumentar a previsibilidade orçamentária, algumas estratégias vêm sendo utilizadas pelos gestores estaduais e municipais de saúde, tais como: a) implantação de protocolos locais mais inclusivos para o melhor manejo da doença, principalmente para determinados subgrupos de pacientes; b) disponibilização de medicamentos não padronizados, via processos administrativos. Porém, vale destacar que ambas as estratégias não garantem por si só a equidade no tratamento dos pacientes com osteoporose no SUS (Ministério da Saúde, 2014).

Nesse cenário, a participação da sociedade no acompanhamento da execução das políticas de saúde por parte dos gestores públicos, bem como nos processos de atualização dos protocolos e diretrizes pelo Ministério da Saúde, é fundamental para que os pacientes com osteoporose tenham o acesso e a qualidade da atenção garantidos no SUS de forma integral e equânime (Albuquerque & Soares Neto, 2022). Também, é de extrema relevância que a sociedade leve as demandas não atendidas dos pacientes com osteoporose aos diferentes atores do processo de tomada de decisão em saúde, incluindo parlamentares, associações médicas e de pacientes, academia, além dos gestores da saúde das esferas federal, estadual e municipal, para que juntos encontremos a melhor forma de resolver esse importante problema de saúde pública, que acomete milhões de brasileiros (Albuquerque & Soares Neto, 2022).

A perspectiva das organizações de pacientes – Educação para saúde

A participação social em saúde no Brasil, com sua democracia jovem e um sistema de saúde realmente público existente há pouco mais de 30 anos, ainda necessita de alguns ajustes (Koifman, 2006). As associações de pacientes têm feito no país um belo trabalho que congrega não apenas o diálogo

direto com importantes tomadores de decisão, mas, principalmente, a educação da população para que entenda melhor sua condição, reivindicando atitudes mais favoráveis e que permitam a melhora da saúde da população acometida (Albuquerque & Soares Neto, 2022).

Os movimentos sociais têm um papel significativo na difusão de ideias e de valores (Albuquerque & Soares Neto, 2022). A atuação das organizações de pacientes em prol de seus direitos faz parte da história dos movimentos sociais e constitui um marco no processo de reivindicação de direitos e do reconhecimento de novos sujeitos de direitos, como os pacientes (Albuquerque & Soares Neto, 2022). Isso engloba educar uma população para a política, pois uma cultura política de participação alta gera mudanças sociais positivas (Albuquerque & Soares Neto, 2022). É importante salientar que a participação social das pessoas nas tomadas de decisão em saúde se dá em diferentes níveis, desde o micro (relação médico-paciente; paciente ativo), a um nível médio (participação em comitês de ética, conselhos de saúde, pesquisas e avaliação de tecnologias em saúde) e macro (paciente ativista “*advocate*”) (Albuquerque & Soares Neto, 2022). Em todos esses níveis, o indivíduo pode atuar como um importante ator social para a saúde, mas isso só é possível se ele estiver educado para isso, pois ninguém nasce paciente de uma doença crônica e, assim como se tornam pacientes, podem se tornar pessoas engajadas em promover a saúde pública a partir de sua experiência pessoal e história de vida (Albuquerque & Soares Neto, 2022).

De acordo com a OMS, uma a cada duas mulheres terá uma fratura óssea no mundo (Compston *et al.*, 2019). Além disso, já é amplamente conhecida a relação entre menopausa e osteoporose (Compston *et al.*, 2019). Apesar de a saúde ser um direito garantido a toda população brasileira, ainda enfrentamos uma lógica perversa que determina quais indivíduos merecem investimento. Partindo do lugar que ocupamos, de representação no controle social, precisamos reiterar a centralidade na promoção de saúde, reforçando que a desinformação e o fatalismo vêm sendo a principal barreira para que a osteoporose siga em segundo plano ou permaneça entendida como inevitável. Compartilhar informações de qualidade, trazer grupos mais afetados pela condição e colocar a osteoporose em evidência, para que a população possa se identificar e reivindicar seus direitos, é central para o tensionamento das mudanças necessárias (Pedro *et al.*, 2021).

Lendo o relato pessoal de Vitória e ouvindo diariamente nas associações e organizações de pacientes os relatos de tantas pessoas que chegam para serem acolhidas em seus diagnósticos e acabam se engajando a partir da informação correta e do conhecimento adquirido, entendemos que um dos papéis mais significativos para a participação social efetiva é a formação de sujeitos cívicos, que entendam como se encaixar no seu meio social e compreendam o processo das

práticas regulatórias em saúde, para, assim, conseguirem ter uma participação cada vez mais efetiva em processos decisórios. Ainda, e tão importante quanto, para que tenhamos protocolos clínicos que realmente façam a diferença na vida das pessoas, um caminho primordial, que poderia ser mais bem explorado, é que exerçamos todos uma escuta mais ativa dos pacientes, para saber quais são as suas demandas e necessidades mais urgentes, bem como quais são os benefícios reais esperados por eles, em suas perspectivas. Ouvir para compreender e agir a contento.

Precisamos repensar a saúde e a doença, para além dos estudos clínicos, e entender o que significa, de fato, ser uma mulher com deficiência e diagnóstico de osteoporose, por exemplo; ou como é para um trabalhador ou trabalhadora doméstica, provedores do lar, ter um diagnóstico de osteoporose grave. Os sistemas de saúde precisam abordar cada vez mais o entorno e a cultura em que as pessoas estão inseridas, e não apenas a relação custo-benefício que não calcula os custos imateriais de ter uma doença crônica (Silveira, 2016).

Ainda, pensando na educação da pessoa diagnosticada, um fator de extrema importância, quando se discutem condições clínicas de curso crônico, é sua atuação no tempo de vida da pessoa. A condição crônica, por se tornar parte do corpo da pessoa que a tem, torna-se um desafio de tratamento e particularmente relacionado à adesão aos tratamentos, uma vez que a cronicidade da doença acompanha o tempo de vida do paciente. Assim, a pessoa com o diagnóstico costuma tratar a doença apenas quando ela se encontra agudizada no corpo (Silveira, 2016), enquanto a adesão aos tratamentos crônicos costuma cair proporcionalmente na medida em que seus sintomas melhoram (Silveira, 2016). Isso é uma realidade para todas as condições crônicas de doença, não uma exclusividade da osteoporose por ser uma doença pouco sintomática. As pessoas são educadas durante toda a vida para terem saúde e negarem a doença. No momento em que se veem com uma doença que as acompanhará cronicamente, todos os dias, é comum o abandono ao tratamento ao sentirem-se melhores. Isso faz parte do nosso imaginário dentro do discurso da medicina curativa (Silveira, 2016), que existe para curar o paciente do seu quadro agudo. O paciente crônico, por sua vez, precisa aprender a conviver com a doença. E esse processo pedagógico de aprendizado passa por diversas esferas, desde a aceitação do próprio diagnóstico até o entendimento das consequências de tratar ou não tratar, para, então, assumir o papel de protagonista da sua vida e seu tratamento (Silveira, 2016).

Conclusão

Equidade em saúde significa abordar condições injustas para que todos possam atingir o mais alto nível de saúde possível. Para tal, políticas claras para a implementação de estratégias de equidade em saúde precisam ser desenvolvidas de forma

que sejam construídas competências organizacionais e sistêmicas que reorientem os sistemas de saúde para valores como justiça social, que começam com cada indivíduo dentro do ecossistema sentindo-se apto a compreender as causas-raiz da inequidade em saúde e seu posicionamento diante de tais inequidades, assim mobilizando estratégias para reduzi-las (Albuquerque & Soares Neto, 2022; Pedro *et al.*, 2021).

Este artigo revisita diferentes perspectivas sobre o manejo da osteoporose, no entanto elas convergem para um ponto comum: a osteoporose é uma doença negligenciada que vem sendo encarada no Brasil de forma simplista. Por ser pouco sintomática, acaba não sendo lembrada por gestores da saúde e mesmo entre médicos especialistas, até que seja agravada por uma fratura. É imprescindível fomentar o conhecimento e amplificar informação de qualidade a todos os atores envolvidos no processo de tomada de decisão em saúde, de forma a atualizar e aumentar as opções de tratamento medicamentoso a partir de introdução de algoritmos de tratamento mais ajustados a uma realidade de doença altamente complexa e diversa (Pedro *et al.*, 2021). Critérios de estratificação de risco de pacientes, por exemplo, são primordiais para garantir equidade em saúde para osteoporose, além de permitir que aspectos como a adesão e persistência sejam considerados na avaliação de novas tecnologias, para uma abordagem medicamentosa mais consistente da doença (Pedro *et al.*, 2021).

Assim, o acesso dos pacientes a tratamentos direcionados a cada perfil e sempre alinhados às orientações e diretrizes médicas nacionais e internacionais (Brianchon *et al.*, 2004; Ministério da Saúde, 2014) contribuirão para uma melhor qualidade de vida e a redução do abismo assistencial que afeta populações de maior risco de fraturas por fragilidade (Ayub *et al.*, 2021; McCloskey *et al.*, 2021). Ou seja, possibilitar um acesso mais equânime às alternativas terapêuticas que se enquadrem em situações clínicas específicas ajudará a reduzir a inequidade em saúde que tanto aflige os pacientes com osteoporose, especialmente com osteoporose grave, para a qual não existe no país, no momento, opções mais adequadas de manejo farmacológico (Ministério da Saúde, 2014).

Agradecimentos

As autoras agradecem às colaborações individuais de Isabela Vargas, Deborah Rigo, Thiago Marchesan e Mariana Pinto para que este artigo se tornasse uma realidade. E ainda à Amgen Brasil, por garantir a livre expressão de opiniões das autoras neste manuscrito, além de fomentar discussão científica profícua a partir dos fóruns do grupo *Coalizão para Osteoporose*.

Referências bibliográficas

Albuquerque A, Soares Neto JAR. Organizações de pacientes e seu papel na implementação de direitos nos cuidados em saúde. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2022;11(1):144-62.

- Ayub N, Faraj M, Ghatan S, Reijers JAA, Napoli N, Oei L. The Treatment Gap in Osteoporosis. *J Clin Med*. 2021;10(13):3002.
- Aziziyeh R, Amin M, Habib M, Garcia Perlaza J, Szafranski K, McTavish RK, et al. The Burden of Osteoporosis in Four Latin American Countries: Brazil, Mexico, Colombia, and Argentina. *J Med Econ*. 2019;22(7):638-44.
- Briançon D, de Gaudemar JB, Forestier R. Management of Osteoporosis in Women with Peripheral Osteoporotic Fractures after 50 Years of Age: A Study of Practices. *Joint Bone Spine*. 2004;71(2):128-30.
- Compston JE, McClung MR, Leslie WD. Osteoporosis. *Lancet*. 2019;393(10169):364-76.
- Haas ML, Moore K. Osteoporosis: An Invisible, Undertreated, and Neglected Disease of Elderly Men. *J Elder Abuse Negl*. 2007;19(1-2):61-73.
- IOF. Broken Bones, Broken Lives. 2018. Available from: https://www.osteoporosis.foundation/sites/iobonehealth/files/2019-06/1.2018_EU6_Report_BrokenBonesBrokenLives_English.pdf. Accessed on: Nov. 17, 2022.
- Koifman L. Saúde e Democracia: História e Perspectivas do SUS. *Trab Educ Saúde*. 2006;4(2):472-74.
- Marinho BC, Guerra LP, Drummond JB, Silva BC, Soares MM. The Burden of Osteoporosis in Brazil. *Arq Bras Endocrinol Metabol*. 2014;58(5):434-43.
- McCloskey E, Rathi J, Heijmans S, Blagden M, Cortet B, Czerwinski E, et al. The Osteoporosis Treatment Gap in Patients at Risk of Fracture in European Primary Care: A Multi-Country Cross-Sectional Observational Study. *Osteoporos Int*. 2021;32(2):251-9.
- Medina A, Altamar G, Fernández-Ávila DG, Leal J, Castro E, Rivera A, et al. Clinical Characteristics and Impact of Treatment Gap of Fragility Fractures in Colombia: Experience of 10 Fracture Liaison Services (FLS). *J Gerontol Geriatr*. 2021;69(3):147-54.
- Miller PD. Underdiagnosis and Undertreatment of Osteoporosis: The Battle to Be Won. *J Clin Endocrinol Metab*. 2016;101(3):852-9.
- Ministério da Saúde (Brasil). Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Osteoporose. 2014. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/protocolos-clinicos-e-diretrizes-terapeuticas-pcdt/arquivos/2014/osteoporose-pcdt.pdf>. Accessed on: Nov. 17, 2022.
- Moraes LF, Silva EN, Silva DA, Paula AP. Expenditures on the Treatment of Osteoporosis in the Elderly in Brazil (2008-2010): Analysis of Associated Factors. *Rev Bras Epidemiol*. 2014;17(3):719-34.
- Pedro AO, Plapler PG, Szejnfeld VL. Manual Brasileiro de Osteoporose: Orientações Práticas para os Profissionais de Saúde. São Paulo: Clannad; 2021.
- Peng EW, Elnikety S, Hatrick NC. Preventing Fragility Hip Fracture in High Risk Groups: An Opportunity Missed. *Postgrad Med J*. 2006;82(970):528-31.
- Shoback D, Rosen CJ, Black DM, Cheung AM, Murad MH, Eastell R. Pharmacological Management of Osteoporosis in Postmenopausal Women: An Endocrine Society Guideline Update. *J Clin Endocrinol Metab*. 2020;105(3):dgaa048.
- Silveira BR. Dor Compartilhada é Dor Diminuída: Autobiografia e Formação Identitária em Blogs de Pessoas em Condição de Doença. 2016. Available from: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/148573/001003082.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Accessed on: Nov. 17, 2022.
- Singer A, Exuzides A, Spangler L, O'Malley C, Colby C, Johnston K, et al. Burden of Illness for Osteoporotic Fractures Compared with Other Serious Diseases Among Postmenopausal Women in the United States. *Mayo Clin Proc*. 2015;90(1):53-62.
- Stolnicki B, Oliveira LG. For the First Fracture to Be the Last. *Rev Bras Ortop*. 2016;51(2):121-6.
- Ström O, Borgström F, Kanis JA, Compston J, Cooper C, McCloskey EV, et al. Osteoporosis: Burden, Health Care Provision and Opportunities in the EU: a report prepared in collaboration with the International Osteoporosis Foundation (IOF) and the European Federation of Pharmaceutical Industry Associations (EFPIA). *Arch Osteoporos*. 2011;6:59-155.