

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**

DANIELA MARIA FALCÃO DE OLIVEIRA

**REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO PARA O
PACIENTE COM HEPATITE C CRÔNICA**

São Carlos

2013

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO**

DANIELA MARIA FALCÃO DE OLIVEIRA

**REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO PARA O
PACIENTE COM HEPATITE C CRÔNICA**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos –
SP, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.**

**Área de Concentração: Cuidado e Trabalho em Saúde e
Enfermagem. Inserida na linha de pesquisa: Trabalho e
gestão em saúde e enfermagem.**

Orientadora: Profa. Dra. Rosely Moralez de Figueiredo

São Carlos

2013

**Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da
Biblioteca Comunitária da UFSCar**

O48rt

Oliveira, Daniela Maria Falcão de.

Repercussões do tratamento medicamentoso para o paciente com hepatite C crônica / Daniela Maria Falcão de Oliveira. -- São Carlos : UFSCar, 2013.

82 f.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2012.

1. Enfermagem. 2. Fígado - doenças - tratamento. 3. Hepatite. I. Título.

CDD: 610.73 (20^a)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluna: DANIELA MARIA FALCÃO DE OLIVEIRA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO DEFENDIDA E APROVADA EM 14/12/2012
PELA COMISSÃO EXAMINADORA:

Prof. Dra. Rosely Moralez de Figueiredo
(Orientadora - DEnf/UFSCar)

Prof. Dr. Jairo Aparecido Ayres
(Dep.Enf. UNESP/Botucatu)

Prof. Dr. Bruno José Barcellos Fontanella
(DeMed/UFSCar)

Presidente da Coordenação de Pós-Graduação
Prof. Dra. Anamaria Alves Napoleão

DEDICATÓRIA

Para todos os pacientes que, gentilmente, me concederam suas experiências sobre um momento tão importante, profundo e incerto de suas vidas, permitindo que eu realizasse este trabalho, contribuindo para um melhor aprendizado, entendimento e cuidado. Pela esperança e perseverança que demonstraram ter e que, em muitos momentos, me causaram emoção.

Muito obrigada,

“Quase todo segredo dos grandes corações está nesta palavra: Perseverando. A perseverança está para a coragem como a roda para a alavanca; é a renovação perpétua do ponto de apoio.”

Victor Hugo

AGRADECIMENTOS

A Deus, por permitir que este momento fosse possível!

À minha orientadora Profa. Dra. Rosely Moralez de Figueiredo pelo incentivo, contribuições, orientações e crédito! A seu crédito foi um grande incentivo!

À minha coordenadora de trabalho, a enfermeira Blaranis Helena Pauletto, que sempre me incentivou a fazer o mestrado, permitindo e compreendendo minhas ausências no trabalho.

À enfermeira Cíntia Ruggiero, companheira de trabalho, por sua paciência, compreensão e aceitação em conduzir o ambulatório quando eu não estava presente.

À Kátia Goes e Guiomar Cecília, técnicas de enfermagem, que também tiveram compreensão e paciência nos momentos em que não estive presente no ambulatório.

Ao Dr. Carlos Fischer de Toledo, por suas observações e contribuições.

Aos meus queridos pais Aristodemo e Lourdes que acreditaram em mim, mesmo quando eu não acreditei!

À minha querida irmã Ana Carolina que com seu jeitinho, em momentos de cansaço, me dizia as coisas mais inusitadas e iluminadas que me faziam refletir.

Aos meus queridos, irmão Marcelo e cunhada Fabiana, que muito me escutaram, me aconselharam, me acalmaram e me fizeram rir nos momentos de mais intenso nervoso e falta de vontade para continuar.

Aos meus queridos e lindos sobrinhos Mariana, Pedro e Isabela que representam refúgio e segurança... ficar perto deles me causa paz e alegria.

À minha querida tia Terê, por suas observações e contribuições.

Às amigas: Dal, Dri, Rose, Mariana, Crode, Estê, Erika, Ana e Kátia por compreenderem as minhas várias ausências nos nossos encontros de quarta-feira e o grande mau-humor que muitas vezes foi presente.

Às amigas: Dani, Sintia, Denise e Zaninha que também me apoiaram e compreenderam meu mau-humor.

RESUMO

A hepatite C é uma das principais causas de doença hepática crônica mundial. Atualmente, estima-se uma prevalência global entre 2% a 3% de infectados, correspondendo entre 123 milhões a 170 milhões de pessoas. Deve-se considerar a associação da infecção com a evolução para a cirrose e o carcinoma hepatocelular. O tratamento medicamentoso, assim como o acompanhamento clínico e o prognóstico incerto da doença, geram adversidades que desestabilizam a rotina diária dos pacientes comprometendo a sua qualidade de vida. Somente com o primeiro tratamento é que a pessoa pode se sentir doente de fato. Faz-se relevante compreender a repercussão deste fenômeno para os doentes.

Objetivo: Aprender a percepção, significados, sentimentos e repercussões na vivência do paciente em tratamento para hepatite C crônica.

Método: A pesquisa tem como proposta metodológica uma abordagem qualitativa. Foram entrevistados 12 pacientes em tratamento para hepatite C crônica do ambulatório de hepatites virais da cidade de São Carlos – SP. O fechamento da amostra se deu por saturação teórica e para a análise das entrevistas foi utilizada análise de conteúdo, na modalidade análise da enunciação, onde se buscou apreender os significados das expressões e sentimentos, contidos nas falas dos pacientes.

Resultados: Sobre os entrevistados, há o predomínio do sexo feminino, sendo nove mulheres e três homens, todos residentes na cidade de São Carlos. A média das idades é de 49 anos, variando de 35 a 65 anos. Sobre o estado civil, a maioria (9) é casada. Em relação à escolaridade, a maioria (8) tem entre oito e 12 anos de estudo. Quanto à ocupação, dois são aposentados, dois encontram-se afastado, em decorrência dos eventos adversos do tratamento. Os dados gerados nas questões semidirigidas foram organizados em seis categorias que englobam fatores mencionados pelos pacientes, como também, observações e inferências das autoras. Sendo estas: sobre a medicação, eventos adversos e administração da medicação; reações às perdas, medos e angústia; estigma e preconceito; a sexualidade vivenciada; enfrentamento à nova realidade. A discussão dos resultados está embasada em dois temas sendo: O “adoecer” com o tratamento: os aspectos percebidos e Passando pelo tratamento: os meios de enfrentá-lo.

Conclusão: A qualidade de vida e rotina dos pacientes é comprometida, particularmente pelos eventos adversos dos medicamentos, por distintos sentimentos e pelas incertezas sobre o prognóstico da doença. No entanto, os pacientes encontram meios para enfrentar o tratamento e concluí-lo esperando um desfecho satisfatório. Sugere-se que os profissionais de saúde reconheçam esse comprometimento e agreguem em sua prática profissional intervenções que contribuam para o esclarecimento e apoio para estes pacientes.

ABSTRACT

Hepatitis C is a major cause of chronic liver disease worldwide. It is currently estimated that there are between 2% and 3% infected people in the world, representing from 123 million to 170 million people. One also must account for this disease progressing to cirrhosis and hepatocellular carcinoma. Drug treatment, clinical follow-up, and uncertain prognosis of this disease usually give rise to adversities, which destabilize its patients' daily routines and compromise their quality of life. Only after the first treatment can the person actually feel ill. Therefore, it is important to understand the impact of this phenomenon on patients.

Goals: To understand chronic hepatitis C patients' perceptions, meanings, and feelings about the disease treatment and its repercussions on their everyday life.

Methods: During this research, of a qualitative nature, twelve patients being treated for chronic hepatitis C were interviewed at the Viral Hepatitis Clinic in São Carlos, Brazil. The final size of the sample was determined by theoretical saturation. The data were analyzed by means of content analysis technique (enunciation analysis) so as to grasp the meanings of expressions and feelings contained in the participants' statements.

Results: As regards the interviewees, there was a predominance of females (nine women and three men), all São Carlos residents. Their average age was 49 years, ranging from 35 to 65. As to the participants' marital status, most of them (9) were married. Regarding their schooling, most patients (8) had studied 8-12 years. As for their occupation, two were retired and two were on a sick leave as a result of adverse treatment events. The data generated by the semi-structured questionnaire were organized into six categories encompassing both the factors mentioned by the patients and the researchers' observations and inferences, namely: medication; adverse events and dispensation of medication; reactions to losses, fears, and distress; stigma and prejudice; lived sexuality; coping with their new reality. The results are discussed in light of two themes: (1) becoming "sick" due to treatment: perceived aspects and (2) undergoing treatment: the means to cope with it.

Conclusion: The quality of Hepatitis C patients' lives and daily routines is compromised by different feelings and uncertainties about the disease prognosis, especially due to adverse drug events. However, patients find ways to cope with the treatment and finish it presuming a satisfactory outcome. It is suggested that health professionals acknowledge this commitment and integrate, into their professional practices, interventions that increase patients' awareness and support.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1: Caracterização dos pacientes entrevistados segundo sexo, idade, naturalidade, escolaridade, estado civil, ocupação, renda familiar, prática religiosa e plano de saúde.....	39
Quadro 2: Distribuição da frequência de enunciados referentes à categoria Sobre a medicação.....	40
Quadro 3: Distribuição da frequência de enunciados referentes à categoria Medos referenciados.....	40
Quadro 4: Distribuição da frequência de enunciados referentes à categoria Angústias evidenciadas.....	41
Quadro 5: Distribuição da frequência de enunciados referentes à categoria Estigma e preconceito.....	41
Quadro 6: Distribuição da frequência de enunciados referentes à categoria Influências na sexualidade.....	42
Quadro 7: Distribuição da frequência de enunciados referentes à categoria Enfrentamento da nova realidade.....	42
Quadro 8: Categorização do material.....	43

Quadro 9: Citações dos entrevistados relacionadas a: SOBRE A MEDICAÇÃO.....44

Quadro 10: Citações dos entrevistados relacionadas aos: MEDOS REFERENCIADOS.....46

Quadro 11: Citações dos entrevistados relacionadas a: ANGÚSTIAS EVIDENCIADAS.....47

Quadro 12: Citações dos entrevistados relacionadas ao: ESTIGMA E PRECONCEITO.....49

Quadro 13: Citações dos entrevistados relacionadas a: INFLUÊNCIAS NA SEXUALIDADE.....50

Quadro 14: Citações dos entrevistados relacionadas ao ENFRENTAMENTO À NOVA REALIDADE.....52

SUMÁRIO

1 . INTRODUÇÃO.....	14
1.1. O problema pesquisado.....	14
1.2. O vírus.....	15
1.3. A detecção viral e o monitoramento da infecção.....	15
1.4. A transmissão do vírus.....	16
1.5. Caracterização da doença.....	16
1.6. A prevalência da infecção.....	17
1.7. O tratamento medicamentoso.....	19
1.8. As adversidades do tratamento.....	20
1.9. Ser doente crônico.....	21
1.10. Justificativa.....	24
2 . PRESSUPOSTOS E OBJETIVOS.....	26
2.1. Pressupostos iniciais do estudo.....	26
2.2. Objetivo geral.....	26
2.3. Objetivos específicos.....	26
3 . PERCURSO METODOLÓGICO.....	27
3.1. Pesquisa Qualitativa e Clínico-Qualitativa.....	27
3.1.1. Pesquisa Qualitativa.....	27
3.1.2. Pesquisa Clínico-Qualitativa.....	28
3.2. Cenário do estudo.....	30
3.3. População estudada.....	30
3.4. Critérios para a inclusão do paciente.....	30
3.5. .Geração de dados.....	31

3.6. Técnica e Instrumento para a geração de dados.....	31
3.7. Análise dos dados.....	31
3.8. Formação das unidades de análise e categorias.....	33
3.9. Amostragem e saturação da amostra.....	34
3.10. Validação dos dados.....	35
3.11. Ética em pesquisa com seres humanos.....	36
4 . RESULTADOS.....	37
4.1. Produção dos dados empíricos.....	37
4.2. Caracterização da amostra.....	37
4.3. Limitações na produção dos dados empíricos.....	38
4.4. Constatação da saturação teórica.....	40
4.5. Categorização do material.....	43
I. Sobre a medicação.....	44
II. Medos referenciados.....	45
III. Angústias evidenciadas.....	47
IV. Estigma e preconceito.....	48
V. Influências na sexualidade.....	50
VI. Enfrentamento da nova realidade.....	51
5 . DISCUSSÃO.....	55
5.1. O “adoecer” com o tratamento: os aspectos percebidos.....	55
5.2. Passando pelo tratamento: os meios de enfrentá-lo.....	63
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
7 . REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	71
8 . APÊNDICE.....	81
7.1. Apêndice 1: Termo de consentimento livre e esclarecido.....	81

7.2. Apêndice 2: Instrumento para a geração de dados.....	82
--	-----------

ANEXO

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

1.1. O problema pesquisado

O estudo realizado tem como tema proposto a repercussão do tratamento medicamentoso para o paciente com hepatite C crônica, e tem por objetivo apreender a percepção, significados, sentimentos e repercussões na vivência do paciente em tratamento. Nele se busca verificar possíveis dificuldades, sentimentos e emoções como também, aspectos das relações interpessoais e influências na rotina diária e qualidade de vida, refletidos diretamente nas expectativas e perspectivas dos pacientes sobre o tratamento com o Interferon e Ribavirina.

Para tanto, alguns pontos serão destacados a fim de se situar sobre importantes características que envolvem uma doença infectocontagiosa, e possíveis fenômenos que perpassam o processo do adoecimento, tratamento e seguimento clínico. Neste sentido, serão considerados pontos como: o vírus da hepatite C, mecanismos de transmissão, caracterização da doença, prevalência da infecção, tratamento e adversidades, o tratamento no Brasil e vivências do doente crônico.

Faz-se pertinente destacar que a hepatite C, previamente classificada como hepatite não-A e não-B, tornou-se conhecida como uma das principais causas de doença hepática crônica mundial desde sua descoberta em 1989. Considera-se a possibilidade de sua existência desde a década de 1940. No entanto, acredita-se que a distribuição da doença data de anos anteriores destacando-se no Japão na década de 1920, Europa na década de 1940, e Estados Unidos na década de 1960 (CHOO et al., 1989; EL-SERAG et al., 2008; MARTINS et al., 2011; SGORBINI et al., 2009; SHEPARD et al., 2005).

Atualmente considera-se a distribuição global da infecção com estimativas de prevalência entre 1 a 3% de infectados pelo vírus C, compreendendo uma população entre 123 a 170 milhões de pessoas, com sintomas inespecíficos ou assintomáticos, devendo-se destacar mais de 350.000 mortes a cada ano nos Estados Unidos. Ressalta-se que, após a infecção, 15% das pessoas têm a eliminação espontânea do vírus, 25% evoluem para a forma leve da doença e 60% para a forma crônica progressiva (MARTINS et al., 2011; STRAUSS et al., 2009; WHO, 2011).

Para mais, faz-se pertinente uma breve consideração sobre algumas características do vírus da hepatite C (HCV) e como este origina um complexo processo patológico.

1.2. O vírus da hepatite C

O vírus da hepatite C (HCV) é um vírus RNA pertencente ao gênero *Hepacivirus*, família *Flaviridae*, com importante heterogeneidade genética, sendo possível caracterizar mais de seis genótipos (1a, 1b, 2a, 2b, 3a, 3b, 4, 5 e 6), com significativa variedade de subtipos (mais de 70) e, considerável variabilidade de prevalência global. No Brasil, considera-se a presença significativa do genótipo 1 seguido pelos genótipos 2 e 3. Ressalta-se também a prevalência do genótipo 1 em 70% dos casos nos Estados Unidos. Outro aspecto importante que deve ser destacado refere-se ao fato de que em uma mesma pessoa podem ser isolados *vírions* que diferem em 1 a 5%, sendo este fenômeno conhecido como a diversidade das quase-espécies (HOOFNAGLE, 2009; SILVA et al., 2012).

Barone (2008) relata que a coexistência de diferentes mutantes confere ao vírus um mecanismo rápido e eficiente de adaptação ao sistema imunológico do hospedeiro, e conseqüente permanência no mesmo. Este fenômeno pode ser responsável pela progressão para a forma crônica da doença em 50 a 85% dos casos (HOOFNAGLE, 2009; STRAUSS, 2001).

1.3. A detecção viral e o monitoramento da infecção

Seguindo as orientações do protocolo vigente no Brasil, quando se suspeita de uma infecção pelo vírus C, são indicados testes de triagem onde se busca a presença do anti-HCV (marcador viral) no sangue. Sendo este detectado segue-se com a realização de exames confirmatórios (testes moleculares) qualitativos ou quantitativos, em que se verifica a detecção de ácidos nucleicos do vírus - HCV RNA (BRASIL, 2011a).

Dando seqüência realiza-se o teste de genotipagem buscando-se a amplificação do RNA viral, possibilitando a identificação de distintos tipos e subtipos já descritos. Este tipo de teste é importante para se considerar a conduta necessária na realização do tratamento medicamentoso. A biópsia hepática, em grande parte dos casos, é essencial para se verificar o estadiamento da doença crônica e também para a definição sobre a necessidade do uso dos medicamentos específicos (BRASIL, 2011a).

Demais exames complementares também são importantes para auxiliar diferentes condutas de acordo com a evolução e progressão da infecção. Destacam-se no estadiamento da doença a endoscopia digestiva alta, a ultrassonografia abdominal e exames laboratoriais como: a aspartato aminotransferase (AST/TGO) e a alanino aminotransferase (ALT/TGP),

bilirrubinas, proteínas séricas, fosfatase alcalina, gama-glutamilttransferase (GGT), atividade de protrombina, alfafetoproteína e o hemograma (BRASIL, 2011a).

1.4. A transmissão do vírus

A disseminação da hepatite C predomina pela via parenteral sendo incomum a via sexual. Usuários de drogas injetáveis, transfundidos (antes de 1992), pessoas com várias exposições parenterais destacam-se por apresentarem maior risco de contaminação. Deve-se também ressaltar a vulnerabilidade de profissionais de saúde, entre outros, às exposições ocupacionais com material biológico sendo este uma significativa forma de contaminação (HOOFNAGLE, 2009). Minci e Mincis (2010) também destacam como fontes de transmissão a hemodiálise, a confecção de tatuagens, a acupuntura, o transplante de órgãos e tecidos de doador infectado, entre outros. Ainda consideram que a origem da infecção é desconhecida em aproximadamente 30% dos casos. Todavia, a World Helth Organization (WHO, 2003) registra o contágio desconhecido em até 40% dos casos da infecção.

Melo e Isolane (2011) ressaltam o compartilhamento de materiais de manicure e pedicura (alicates, cortadores de unha, tesourinhas e navalhas) não esterilizados ou esterilizados incorretamente, como importantes fontes de infecção consequente à resistência viral no meio externo. As autoras ainda argumentam sobre a falta de divulgação da doença nestes ambientes de trabalho, refletindo no desconhecimento sobre a mesma. Além destas considerações deve-se destacar o uso compartilhado de lâminas de barbear, escovas de dente, canudos e cachimbos no uso de drogas ilícitas e *piercing* como importantes meios de transmissão (BRASIL, 2011a). A transmissão vertical pode ocorrer em 5% dos casos, no entanto a amamentação e o tipo de parto não se correlacionam com a transmissão (HOOFNAGLE, 2009).

1.5. Caracterização da doença

A forma crônica, caracterizada por lesões necroinflamatórias, pode apresentar sintomas inespecíficos, intermitentes e leves sendo assintomática na maioria dos infectados. Também podem ocorrer manifestações extra-hepática sendo a crioglobulinemia a mais comum delas (HOOFNAGLE, 2009). Há fortes evidências de associação da infecção com a cirrose e o carcinoma hepatocelular. Cerca de 20% dos pacientes com hepatite C crônica

desenvolvem cirrose e destes mais de 20% desenvolvem carcinoma hepatocelular (CHC) (CHEN; MORGAN, 2006; EASL, 1999; WHO, 2003).

Hoofnagle (2009) argumenta que dos doentes crônicos, 5 a 20% desenvolvem a cirrose nos primeiros 20 anos de infecção. A fibrose; principal complicação da forma crônica; pode evoluir para cirrose e CHC em um período de até 30 anos, elevando o risco de morbidade e mortalidade (EASL, 1999). But, Lai e Yuen (2008) referem que, em países ocidentais a infecção pelo HCV é o fator mais importante na causa do CHC se comparada com a infecção pelo HBV (vírus da hepatite B). Outras complicações decorrentes da hepatite C crônica e cirrose como insuficiência hepática, varizes esofágicas, hemorragia digestiva alta, ascite, encefalopatia hepática, trombocitopenia também podem ser fatais (BRASIL, 2011a).

Strauss (2001) cita que a hepatite C é a etiologia mais frequente encontrada em casos de transplante hepático, sendo este dado corroborado pela Health Resources and Services Administration - HRSA (2011) e World Health Organization - WHO (2003), que destacam ser esta também a indicação mais comum para a realização de transplante hepático nos Estados Unidos. O European Liver Transplant Registry - ELTR (2011) refere que, de 1998 a 2009, 86% dos transplantes realizados foram em decorrência de carcinoma hepatocelular. Outro dado mostrou que dos pacientes com cirrose, submetidos a transplante hepático, 40% foi de etiologia viral superando a doença hepática alcoólica responsável por 32% dos casos.

1.6. A prevalência da infecção

Embora a infecção pelo HCV seja constatada no mundo todo, para se obter conhecimento sobre as consequências mundiais desta, é preciso conhecer sua prevalência que apresenta variações entre regiões e países. Considera-se que nas Américas, Europa e Austrália a prevalência seja menor que 2%, enquanto que na Ásia e África esteja acima de 2%. Países como Egito, Paquistão e China se destacam por apresentarem alta prevalência sendo, 22%, 4,8% e 3,2%, respectivamente, de infectados na população (LAVANCH, 2009; WHO, 2011; CDC 2012). Dados do Centers for Disease Control and Prevention – CDC (2012) sugerem que, aproximadamente, 3,2 milhões de norte americanos sejam cronicamente infectados.

No Brasil, entre os anos de 1999 e 2010, há o registro de 69.952 casos de infecção pelo HCV. Destes, 47.830 provêm da Região Sudeste e 15.095 da Região Sul, somando 90% de casos confirmados. Nestas destacam-se São Paulo, com 58,7% (41.033) e Rio Grande do Sul com 13,1% (9.143) dos casos. Em todo o país, no ano de 2009, foram registrados aproximadamente cinco casos por 100 mil habitantes. No entanto, nas Regiões Sudeste e Sul

houve a detecção de aproximadamente oito e sete casos por 100 mil habitantes, respectivamente. Também neste mesmo ano, o Acre confirmou a maior taxa de detecção, próxima a 22 casos por 100 mil habitantes, seguido por São Paulo (13,9) e do Rio Grande do Sul (10,9). Em 2010 a taxa de infecção no país foi próxima a quatro casos por 100 mil habitantes, sendo que as regiões Sudeste e Sul apresentaram 7,2 e 6,8 casos, respectivamente, por 100 mil habitantes (BRASIL, 2011b).

Ainda no período citado, os casos de hepatite C no país predominaram no sexo masculino, sendo 60,5% (42.342) dos casos. Com relação à proporção de casos da infecção, a maioria encontra-se na faixa etária de 40 a 59 anos, somando 54,4% dos infectados. A coinfeção do HCV com o HIV/aids foi registrada em 11,4% do total de casos confirmados entre os anos de 2007 e 2010. Essa proporção é aproximadamente duas vezes maior que a da coinfeção do HIV/aids com o vírus da hepatite B (HVB) (BRASIL, 2011b). Desta forma, considerando-se toda a população, estima-se 2,7 milhões de brasileiros com a forma grave da hepatite C (ZORZETTO, 2011).

Ainda no país, o número de óbitos, tendo como causa principal a infecção pelo HCV, foi de 14.873 no período de 2000 a 2010, sendo que 58,3% deriva da Região Sudeste e 23,4% da Região Sul. Os coeficientes de mortalidade foram crescentes desde o ano 2000, resultando em um óbito para cada 100 mil habitantes em 2007, permanecendo até 2010. Vale ressaltar que, também no período citado, os óbitos concentraram-se no sexo masculino sendo 60,7% dos casos (BRASIL, 2011b).

Dados do Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE) do Estado de São Paulo mostram que o número de casos de doença no Departamento Regional de Saúde (DRS) de Araraquara, local onde está inserido o Município de São Carlos, cidade do presente estudo, foi identificado um total de 1266 casos entre os anos de 2000 e 2011 (SÃO PAULO, 2011). Registros da Vigilância Epidemiológica da cidade de São Carlos – SP registram, entre os anos de 2001 a março de 2012, 356 casos da doença (SÃO CARLOS, 2012).

Faz-se pertinente considerar que as estimativas de prevalência podem ser realizadas por meio de estudos de soroprevalência em doadores de sangue. Na maioria dos países estes estudos são feitos em populações com características específicas como os doadores de sangue, usuários de drogas injetáveis e pessoas com comportamento sexual de risco. Porém, as mesmas não representam a população em geral e, conseqüentemente, podem não precisar os dados (CDC, 2012; MARTINS et al., 2011).

Outro meio utilizado é a notificação de casos presentes em bancos de dados governamentais. No entanto, no Brasil, deve-se considerar a existência de elevada

subnotificação. Fato este, decorrente do amplo espectro da doença como também, à considerável proporção de casos assintomáticos que permanecem desconhecidos ao sistema de vigilância (BRASIL, 2011b).

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE, 2010) caracterizam a população brasileira em 190.732.694 pessoas. Seguindo a afirmação de Zorzetto (2011) em que, há 2,7 milhões de brasileiros infectados pelo HCV, conclui-se que, aproximadamente, 1,7 % da população tem o vírus da hepatite C. Ainda neste sentido, pode-se considerar que no Município de São Carlos, que abrange uma população aproximada de 221.950 habitantes (IBGE, 2010) deveria haver, aproximadamente, 3.700 casos de infecção pelo vírus C em detrimento do registro existente de 356 casos já citados. Este dado corrobora com a literatura que ressalta a subnotificação existente no país.

1.7. O tratamento medicamentoso

No Brasil, no ano de 2002, o Ministério da Saúde instituiu no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) o Programa Nacional para a Prevenção e o Controle das Hepatites Virais (PNHV), com o objetivo de reduzir a incidência da doença e promover ações de prevenção, vigilância, diagnóstico, controle, tratamento e melhorar a qualidade de vida dos doentes (BRASIL, 2011). No que concerne à prevenção, é necessário evitar comportamentos de risco e adotar precauções padrão, uma vez que, a imunoprevenção é inexistente (HOOFNAGLE, 2009; WHO, 2011). No caso das infecções crônicas, atualmente no Brasil, os critérios para a inclusão do doente ao tratamento e controle da progressão da doença estão pautados no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C e Coinfecções (BRASIL, 2011a).

As medicações disponíveis no país são o Interferon (INF) alfa 3MUI como também o Interferon Peguilado (Peg-INF alfa 2a e alfa-2b), produzidos por companhias farmacêuticas distintas, e a Ribavirina (RBV). O INF apresenta ação imunomoduladora e antiproliferativa e a RBV destaca-se pela ação virustática (BRASIL, 2011; CUNHA et al., 2009). O paciente que obtiver resposta virológica sustentada (RVS) por seis meses após o término do tratamento, tem alta probabilidade de remissão prolongada e regressão da doença, indicando até mesmo a erradicação da infecção. Por outro lado, dos doentes tratados, 40 a 80%; variação ligada ao tipo viral entre outros fatores; não mantém RVS (HOOFNAGLE, 2009). Strauss (2001) refere que o tratamento tem resposta eficaz em torno de 40% para os genótipos 1 e 76% nos genótipos 2 e 3.

No ano de 2011 a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) aprovou o registro de um novo medicamento para combater o HCV denominado Boceprevir. Trata-se de um antivirótico que aumenta de 40% para 60% a possibilidade de erradicação da hepatite C de genótipo 1. Está indicado para os doentes que nunca foram tratados como também, para aqueles que não obtiveram resposta satisfatória com o tratamento disponível até o momento (INF e Ribavirina). O Boceprevir deverá ser administrado em associação com o INF e a RBV, para que seja possível obter o resultado esperado (BRASIL, 2011c). Bacon et al. (2011) referem que a ação conjunta destes três medicamentos resulta em valores significativos de RVS em infectados pelo genótipo 1, previamente tratados, se comparados somente com o tratamento de INF e RBV.

A Sociedade Brasileira de Infectologia (SBI) (2012) refere que, atualmente, o Ministério da Saúde considera a inclusão do Boceprevir como também do Telaprevir (no tratamento de genótipo 1) para a disponibilização na rede pública de saúde. Os medicamentos já estão em uso no país e demonstram um aumento em até 30% de possibilidade de uma melhor resposta. Os novos medicamentos devem ser administrados em conjunto com o INF e a RBV, em que a perspectiva de uma resposta satisfatória seja variável de acordo com aspectos do doente. No entanto, sabe-se que em pacientes virgens de tratamento, que tem boa resposta entre as semanas oito e 12 do uso de Boceprevir, e quatro e 12 do de Telaprevir, as chances de resposta satisfatória chegam a 70%.

1.8. As adversidades do tratamento

A duração do tratamento vigente pode variar entre 24, 48 e 72 semanas de acordo com o genótipo viral bem como outros fatores associados. Tanto o período de uso dos medicamentos como o acompanhamento clínico podem gerar adversidades para o doente comprometendo seu trabalho, lazer, relações sociais e ocupações diárias. Embora reversível, o tratamento pode causar um impacto desfavorável na qualidade de vida do doente (BRASIL, 2011a; STRAUSS, TEIXEIRA, 2006). Podem ocorrer efeitos tais como: alterações hematológicas, além de sintomas que se assemelham à gripe (dor de cabeça, fadiga, febre e mialgia) como também o desenvolvimento de alterações tireoidianas (cerca de 10% dos pacientes), que acabam por interferir na rotina diária do doente submetido ao tratamento. (BRASIL, 2011a).

Sgorbini et al. (2009) pontuam efeitos como: pruridos, dor, febre, tosse, baixa concentração, irritabilidade, falta de senso de humor, fadiga, oscilação de ânimo,

comportamento retraído, falta de perseverança, letargia, diminuição da libido, úlceras bucais, insônia e falta de apetite, refletindo em significativos efeitos psicológicos sobre a qualidade de vida do doente. Os doentes descrevem sensações de indisposição e limitações decorrentes da própria doença, como também da medicação, que influenciam as pessoas ao redor. Souza e Cruvinel (2008) revelam sentimentos de ansiedade, medo, raiva, culpa, angústia, tristeza, solidão, depressão e impotência frente à doença.

Fontana et al. (2002) citam sintomas decorrentes da toxicidade neurológica tais como: irritabilidade e depressão, incluindo a ansiedade. E consideram a toxicidade neurológica como um efeito comum e de severidade importante. Miyazaki et al. (2005) mencionam a depressão como uma das principais complicações relacionadas ao tratamento, acarretando efeito antagônico sobre o curso da doença e ao próprio tratamento em que, 10 a 15% dos pacientes interrompem o tratamento em decorrência dos efeitos adversos (MAIA, 2006; STRAUSS, TEIXEIRA, 2006).

Figueiredo e Piai (2007) fazem importante consideração sobre os casos de co-infecção HIV/HCV, em que a adesão é ainda mais complexa por conta da utilização de dois esquemas terapêuticos. Isto acarreta na irresolução da doença, na piora do quadro clínico, no desperdício da única opção terapêutica, atualmente vigente, e até mesmo o óbito (CUNHA et al., 2009). Machado (2009) refere que o abandono ao tratamento deve ser considerado negativo também sob o ponto de vista de custo, já que o mesmo é alto e fornecido pelo Estado.

É importante considerar que os doentes vivenciam o tratamento com ambiguidade, ou seja, concomitante à desestabilização de rotina de vida e sofrimento, o tratamento propicia o sentimento de esperança de cura (SOUZA; CRUVINEL, 2008). Blatt et al. (2009) consideram que a qualidade de vida apresenta-se de forma variável, de acordo com o estágio da doença e a trajetória do tratamento. Maia (2006) ressalta que a história natural da doença e seu prognóstico questionável geram nos doentes incertezas e temores quanto ao futuro. Machado (2009, p.51) considera: “a percepção da pessoa em relação a um determinado evento pode repercutir na maneira como ela vai reagir e lidar com o mesmo, podendo influenciar o seu desfecho”.

1.9. Ser doente crônico

O paciente com diagnóstico de uma doença crônica vivencia uma série de modificações em sua vida, sejam estas imputadas pela doença em si como também pela necessidade de tratamento e suas percepções e concepções sobre seu processo de

adoecimento. Neste sentido Souza e Cruvinel (2008, p. 690), argumentam que “doenças crônicas implicam numa ruptura do modo de vida, exigindo do indivíduo uma atitude de repensar seus hábitos e como enfrentar esta nova realidade”. Miyazaki et al. (2005) também consideram que a doença crônica altera os aspectos da vida de uma pessoa, refletindo em mudanças físicas, sociais, familiares e profissionais, podendo estas serem intermitentes ou permanentes.

Na vivência de cada paciente existe uma história que envolve todo o contexto no processo do adoecimento e, esta deve ser considerada e conduzida levando-se em conta os diferentes aspectos que a compõe. Quaresma (2011) ressalta sobre as modificações que uma doença gera no ritmo de vida das pessoas e destaca Silveira e Nascimento (2004) que argumentam:

... a doença é um fenômeno que a ultrapassa e a representação não é apenas um esforço de formulação mais ou menos coerente de um saber, também interpretação e questão de sentido. A interpretação coletiva dos estados do corpo coloca em questão a ordem social, revela-nos as relações existentes entre o biológico e o social. Por meio da saúde e da doença temos acesso, portanto, à imagem da sociedade e de suas imposições aos indivíduos (SILVEIRA; NASCIMENTO, 2004 *in* QUARESMA, 2011, p. 2).

O autor ainda considera que as percepções sobre o processo saúde-doença não devem ser observadas e caracterizadas da mesma forma no decorrer do tempo, considerando-se que as sociedades distinguem-se entre si e estruturam-se por distintos aspectos e peculiaridades culturais (QUARESMA, 2011). Silveira e Nascimento (2004) *in* Quaresma (2011, p.9) falam:

A história das doenças, incluindo aí o estudo sobre as epidemias, será sempre mais instigante quando ampliar nossas percepções sobre a interação entre dimensões biológicas, econômicas, sociais, políticas e culturais, quando de uma visão particular nos fizer mover para perspectivas mais amplas e abrangentes.

Quaresma (2011, p.9) argumenta:

... é possível afirmar que as doenças infecto-contagiosas são parâmetros privilegiados na história do homem, pois os agentes contaminantes não discriminam as suas *vítimas*, mesmo sabendo-se que os pobres estão mais sujeitos a evolução das enfermidades do que os ricos. Esse fato é inteiramente observado durante o desenvolvimento de uma epidemia, quando a doença torna-se um prisma revelador das nuances que compõe a sociedade.

E complementa:

Durante as crises epidêmicas emerge alguns elementos característicos que conduzem o desenrolar desse fenômeno, tais como: a fuga e o temor dos espaços infectados, a busca e o consolo no poder divino, a estigmatização e a procura de *culpados*, as tentativas de prevenção e minimização dos efeitos do surto; a condenação das condições sanitárias e ambientais e, notadamente, o questionamento das autoridades locais e das figuras e proeminência... é importante atentar para o fato que a representação social da doença não é uma cópia do real, haja vista que as doenças estão alicerçadas sob um contexto social e histórico, os quais determinam à configuração ideológica e comportamental dos indivíduos numa época específica (QUARESMA, 2011, p. 9 e 10).

Seguindo este prisma, um estudo realizado por Gandra e Teixeira (2010) demonstra as diferentes reações de pacientes quando se descobrem infectados pelos vírus HIV e o HCV. O maior impacto relaciona-se à infecção pelo HIV em que o diagnóstico para hepatite C acaba por não ser referido com importância apesar de ambas as infecções apresentarem impacto social e moral negativo e serem potencialmente fatais (GANDRA, TEIXEIRA, 2010). Para as autoras, os distintos comportamentos frente às duas infecções se deve também ao fato de que a contaminação pelo vírus HIV origina:

...uma doença com um grande peso moral e social, que se desenvolveu devido ao significado que lhe foi atribuído quando da sua descoberta, pois foi conotada como a doença dos homossexuais e dos toxicod dependentes, significado este que se mantém ao longo dos tempos, levando à discriminação e ao estigma sobre esta doença (GANDRA e TEIXEIRA, 2010, p.50).

As autoras argumentam que a hepatite crônica “não rara às vezes é esquecida pelos que a tem”. Isto talvez se deva ao fato de que a primeira reação frente ao diagnóstico seja a negação do mesmo. Também ressaltam sobre a possibilidade de o paciente apresentar duas reações extremadas frente ao prognóstico, sendo a indiferença ou o desespero. Ainda citam que o doente de hepatite C crônica, além da negação, pode desenvolver emoções como: raiva, preocupação sobre o contágio, tristeza, medo, ansiedade, agressividade e depressão diante das incertezas sobre o futuro de sua vida (GANDRA, TEIXEIRA, 2010).

Somada a estas considerações, releva-se o fato da existência de sintomas psicológicos, decorrentes dos efeitos secundários do tratamento, que podem refletir negativamente na rotina diária do paciente, levando-o a não adesão ao tratamento, ao surgimento de queixas somáticas, a dificuldades de adaptação aos medicamentos e, conseqüentemente, alteração negativa em sua qualidade de vida (GANDRA, TEIXEIRA, 2010).

1. 10. Justificativa

Diante do exposto, faz-se pertinente reconhecer todos os possíveis eventos que perpassam o tratamento, buscando o esclarecimento e o apoio ao paciente, devendo este ser respeitado e compreendido em sua totalidade e singularidade (STRAUSS, TEIXEIRA, 2006; SOUZA, CRUVINEL, 2008).

Souza e Cruvinel (2008) ainda argumentam:

O resgate do ser humano como ser ativo de sua existência, exige compreendê-lo e respeitá-lo em sua totalidade e individualidade. De sua vivência e experiência cotidiana emergem valores, crenças, atitudes e sentimentos conforme sua percepção e concepção individual da realidade situacional (SOUZA, CRUVINEL, 2008, p. 694).

É importante salientar que a hepatite C ainda é muito desconhecida entre a população, como também entre os profissionais de saúde destacando-se uma indiferença sobre a potencialidade nociva do HCV, sendo esta negligenciada (PASSOS, 2006; SOUZA, CRUVINEL, 2008). Frazer et al. (2010) mencionam que a falta de conhecimento sobre a doença entre os profissionais de saúde, incluindo enfermeiras, os tornam mais propensos a visões de discriminação sobre o doente.

Figueiredo e Piai (2007) consideram que “os aspectos relativos à avaliação do conhecimento da equipe de saúde sobre o tema e às atitudes da enfermagem para com o paciente com HCV merecem maior atenção dos pesquisadores enfermeiros”. Grogan e Timmins (2010) concluem que a intervenção de um enfermeiro, com conhecimento em hepatite C, proporciona importante informação e suporte ao doente. Lima et al. (2011) argumentam:

Os profissionais e estudantes de saúde... devem ampliar a compreensão dos fenômenos que cercam a vida e a doença, que são vivenciados e simbolizados por seus pacientes. A partir do conhecimento destes fenômenos, os profissionais percebem que seus pacientes detêm experiências de vida e informações específicas que lhes ajudarão a compreender profundamente os vários problemas de saúde e de vida por eles, apresentados... Quando se conhece mais sobre a realidade do paciente, torna-se possível se aproximar das necessidades deste indivíduo (p. 658-659).

*PRESSUPOSTOS E
OBJETIVOS*

2. PRESSUPUOSTOS E OBJETIVOS

2.1. Pressupostos iniciais da pesquisa

O propósito desta pesquisa está embasado na premissa de que tanto o diagnóstico positivo como o tratamento para a hepatite C, reflete em alterações na vida do doente, que podem levá-lo a construir representações sobre seu processo de adoecimento e influenciar na regulação de seu comportamento.

A resposta ao tratamento, a evolução e diversidade da doença influencia significativamente o curso do tratamento e o acompanhamento clínico. Conseqüentemente leva o doente a se deparar com uma realidade de expectativas e impotência frente à doença.

2.2. Objetivo geral

Apreender a percepção, significados, sentimentos e repercussões na vivência do paciente em tratamento para hepatite C crônica.

2.3. Objetivos específicos

- Apreender sentimentos e emoções vivenciados com o tratamento;
- Identificar possíveis alterações nas relações interpessoais em função do diagnóstico e tratamento;
- Identificar alterações na rotina e qualidade de vida;
- Identificar e apreender as dificuldades na realização do tratamento;
- Identificar expectativas e perspectivas sobre o tratamento.

*PERCURSO
METODOLÓGICO*

3. PERCURSO METODOLÓGICO

3.1. Pesquisa Qualitativa e Clínico-Qualitativa

3.1.1. Pesquisa qualitativa

Esta pesquisa teve como proposta metodológica uma abordagem qualitativa, e se buscou apreender os significados das expressões e sentimentos, contidos nas falas dos pacientes que fazem tratamento para hepatite C crônica.

Minayo (1998, p.23) considera pesquisa como “a atividade básica das Ciências na sua indagação e descoberta da realidade” e, a pesquisa qualitativa “se preocupa com um nível de realidade que não pode ser quantificado... trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes” (MINAYO, 2002, p. 21). Explora as experiências vivenciadas pelas pessoas acerca de um fenômeno, em suas rotinas. Os dados qualitativos são gerados pelo significado de um fenômeno experimentado por pessoas (MAYAN, 2001) Para Turato (2011) compreender o significado de um fenômeno é saber que há acontecimentos ocultos por de trás do mesmo.

Turato (2005, p. 509), argumenta: “o significado tem função estruturante: em torno do que as coisas significam, as pessoas organizarão de certo modo suas vidas, incluindo seus próprios cuidados com a saúde”. Busca-se um entendimento subjetivo, isto é, algo que é invisível ao olhar comum. Procura-se entender como o objeto de estudo se manifesta. E complementa que:

...o conhecer as significações dos fenômenos do processo saúde-doença é essencial para realizar as seguintes coisas: melhorar a qualidade da relação profissional-paciente-família-instituição; promover maior adesão de pacientes e da população frente a tratamento ministrados individual e de medidas implementadas coletivamente; entender mais profundamente certos sentimentos, idéias e comportamentos dos doentes, assim como de seus familiares e mesmo da equipe profissional de saúde (TURATO, 2005, p. 510).

3.1.2. Pesquisa Clínico-Qualitativa

A metodologia clínico-qualitativa faz parte da metodologia qualitativa no entanto, foca um olhar clínico sobre os métodos das ciências da saúde e os tradicionais que estão ligados à sociologia e à antropologia (BASSORA, CAMPOS, 2010). Defini-se como:

...o estudo e a construção dos limites epistemológicos de certo método qualitativo, particularizado em *settings* de saúde, bem como abarca a discussão sobre um conjunto de técnicas e procedimentos adequados para descrever e compreender as relações de sentidos e significados dos fenômenos humanos referidos nesse campo (TURATO, 2011, p.240).

A pesquisa clínico-qualitativa possui características distintas como o foco aos significados; conscientes e inconscientes; conferidos a variados fenômenos vivenciados pelos sujeitos (TURATO, 2011). Acontece em ambiente natural o que facilita o acolhimento e a comunicação entre o pesquisador e o paciente estudado, contudo, em situações onde ocorrem colocações verbais emocionalmente difíceis. Há também a possibilidade de observação da linguagem corporal/comportamental no sentido de completar, confirmar ou desmentir o que é falado (TURATO, 2011). Ainda para o autor, o ato de tomar um remédio configura-se em um fenômeno carregado de sentidos e significações facilmente observáveis nas falas, em *settings* das questões da saúde (TURATO, 2011).

No entanto, Bassora e Campos (2010) salientam a importância do conhecimento teórico e prático prévios, que o pesquisador deve possuir para o desenvolvimento do estudo. E Turato (2011) ressalta sobre o envolvimento emocional do pesquisador com o objeto estudado, de modo que o pesquisador se misture a tal objeto.

A construção do conhecimento se dá pelo caráter indutivo, como também, intuitivo (CAMPOS, TURATO, 2009). Os autores argumentam:

A indução se configura em atitude mental por intermédio da qual, partindo-se de dados particulares, se infere uma verdade geral ou universal, não contida apenas nas partes examinadas, e cujo objetivo é apresentar conclusões generalizáveis. Indução é o salto audaz (e temerário) de onde estou para onde não estou do momento em que vivo para momentos em que ainda não vivo, do enquadre de minha pesquisa para situações novas (CAMPOS, TURATO, 2009, p. 127).

Os fenômenos podem ser compreendidos num processo dialético indutivo-dedutivo, ou seja, para obter-se a essência do processo o fenômeno é indutivo mas, conforme a aparência passa a ser descoberta, o pesquisador avalia dedutivamente, pautado teoricamente, só obtendo a validade à luz da prática social (BASSORA, CAMPOS, 2010; CAMPOS, TURATO, 2009).

Durante a fase de coleta de dados pode-se iniciar a interpretação dos mesmos. O pesquisador deve estar atento no momento da entrevista às possíveis manifestações não verbais do entrevistado que podem auxiliá-lo na interpretação dos dados (BASSORA, CAMPOS, 2010). Packer e Turato (2011) argumentam sobre a importância do pesquisador como o principal instrumento da pesquisa, pois o mesmo possui os meios diretos para a apreensão das manifestações de seu objeto de estudo.

No método clínico-qualitativo, com a valorização dos sentimentos ditos transferenciais, bem como com a atitude clínica de acolhimento a quem porta angústias consideráveis, o pesquisador pode tornar-se uma ferramenta de alta precisão, cujos olhos e ouvidos acurados servem para propiciar grande validade à coleta (PACKER; TURATO, 2011, p.31).

Esperou-se com essa metodologia a identificação e apreensão da percepção, significados e sentimentos dos pacientes que fazem tratamento para hepatite C crônica, pois, assim como Fontanella et al. (2011) expõem:

Um tratamento adequado dos significados atribuídos ao processo saúde/doença é de particular interesse para quem se dedica a estudar aspectos da promoção, prevenção e assistência à saúde considerando as perspectivas dos sujeitos implicados (FONTANELLA et al., 2011, p. 393).

Para tanto, a pesquisa clínico-qualitativa mostra-se compatível para este estudo, já que a mesma propõe descrever e interpretar os sentidos e significados dados aos fenômenos relacionados à vida do paciente, como também, da equipe de profissionais, familiares e comunidade (TURATO, 2011).

Na busca pela compreensão e apreensão dos significados atribuídos a um fenômeno, deve-se apresentar o percurso metodológico utilizado de forma nítida. Quanto mais claro o mesmo estiver no trabalho, maior será o grau de confiabilidade conferido a seus resultados. (BASSORA, CAMPOS, 2010).

3.2. Cenário do estudo

O ambulatório utilizado para o estudo localiza-se no Centro Municipal de Especialidades (CEME) na cidade de São Carlos – SP e, destina-se ao acompanhamento de pacientes da referida cidade como também, da microrregião composta por quatro cidades. São referenciados ao ambulatório casos de doenças infectocontagiosas como, hepatites virais (B e C), HIV/aids, tuberculose, toxoplasmose, entre outras.

Toda a parte operacional do acompanhamento como o atendimento, notificação e dispensação de medicamentos são realizados neste local. A equipe do referido ambulatório é composta por quatro médicos da Secretaria Municipal de Saúde, quatro médicos docentes do Departamento de Medicina da Universidade Federal de São Carlos, uma coordenadora; comum à chefia do CEME; duas enfermeiras, uma técnica e uma auxiliar de enfermagem.

3.3. População estudada

A população estudada foi composta por 12 pacientes com hepatite C crônica em tratamento com Interferon α 2a ou 2b recombinante e o Interferon α 2a ou 2b peguilado e Ribavirina, independente do estágio da terapêutica. Participaram também pacientes com menos de um mês de conclusão do tratamento que ainda não tinham resultado de PCR pós-tratamento.

3.4. Critérios para a inclusão do paciente

- Ter hepatite C crônica e não apresentar co-morbidades como HIV/aids;
- Estar em tratamento com Interferon e Ribavirina, independente do estágio, ou não ter realizado PCR antes dos seis primeiros meses após o término tratamento medicamentoso;
- Ser maior de idade, sendo necessária autorização de responsáveis em casos inferiores a 18 anos de idade,

3.5. Geração de dados

Todos os dados foram coletados no CEME, com exceção de um que ocorreu no local de trabalho do entrevistado (primeira entrevista). Tanto os objetivos da pesquisa, como também o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram lidos e explicados, sendo enfatizado o sigilo e o anonimato. Após a concordância do paciente ao termo, era realizada a assinatura do mesmo (Apêndice I).

3.6. Técnica e instrumento para a geração de dados

Foram realizadas entrevistas individuais semidirigidas, compostas por questões abertas (Apêndice II), gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas para a análise das informações contidas nas mensagens dos pacientes.

Fontanella, Campos e Turato (2006, p.176) argumentam que as entrevistas qualitativas devem produzir dados que realizem quatro funções importantes para o desenvolvimento de modelos teóricos, sendo estas: “os resultados iniciam, reformulam, redirecionam e clareiam teorias”. Turato (2011) considera a entrevista como um importante instrumento para o conhecimento interpessoal que facilita a apreensão de distintos fenômenos.

Para Campos e Turato (2009) a entrevista face a face proporciona ao pesquisador algo que vai além da informação escrita já que muitas vezes, a mesma não explicita o que de fato, o entrevistado diz. “Adentra-se pelo inicialmente enigmático nível do simbolismo, pertencente ao universo dos *conteúdos latentes* (implícitos)” (CAMPOS, TURATO, p. 126, 2009).

Ainda para Turato (2011), na pesquisa qualitativa, a entrevista semidirigida permite ao pesquisador o direcionamento da entrevista para que se consiga atingir os objetivos propostos. A elaboração das questões atende aos interesses do pesquisador no entanto, o paciente expõe suas ideias conforme sua compreensão (BASSORA, CAMPOS, 2010).

3.7. Análise dos dados

Para a análise dos dados, foi necessária a realização de leituras acuradas, bem como discussões e interpretações. Faz-se imprescindível que o tratamento dos dados, como também fases anteriores ao mesmo, sejam feitos sob o olhar multifacetado sobre a totalidade dos

resultados, em consequência à multiplicidade de sentidos atribuídos pelos sujeitos que vivenciam os fenômenos pesquisados (CAMPOS, TURATO, 2009).

Neste trabalho, optou-se pela utilização da análise de conteúdo de Bardin (2010). Segundo a autora, este tipo de análise definiu-se como:

Um conjunto de técnicas das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, 2010, p. 44).

Como ferramenta no processo investigativo, a análise de conteúdo deve direcionar o pesquisador clínico-qualitativo para além da descrição dos resultados, levando o mesmo a conferir voz aos dados mudos e inertes. Para isto, a análise não deve estar vinculada somente ao texto e/ou técnica de modo que prejudique a capacidade criadora e intuitiva do pesquisador (CAMPOS, TURATO, 2009).

Dentre as diferentes modalidades da análise de conteúdo, neste trabalho, utilizou-se a Análise da Enunciação, de modo a possibilitar a descoberta e formação de temas que determinam o comportamento no discurso, visto que, como considera Bardin (2010, p.220) “a análise da enunciação é complementar de uma análise temática previamente efetuada”. A autora ainda destaca:

A análise da enunciação considera que na altura da produção da palavra é feito um trabalho, é elaborado um sentido e são operadas transformações. O discurso não é transposição transparente de opiniões, de atitudes e de representações que existam de modo cabal antes da passagem à forma linguageira. O discurso não é um produto acabado mas, um momento num processo de elaboração, com tudo o que isso comporta de contradições, de incoerências, de imperfeições (BARDIN, 2010, p. 216).

E complementa:

O objetivo e ambição da análise de enunciação é apreender ao mesmo tempo diversos níveis imbricados - ao contrário da análise estrita, que se baseia essencialmente no registro semântico elementar (p.219)... Esta exploração do implícito faz tomar consciência da extrema complexidade das operações interpretativas que permitem a sua decodificação (p. 230).

Após a transcrição das entrevistas fez-se um desdobramento operacional, segundo Minayo (1998), em que “a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes no discurso” (MINAYO, p. 209, 1998). A análise compõe-se de três etapas:

Primeira Etapa - Pré-análise: consiste na seleção dos documentos que foram analisados com base nas hipóteses e objetivos iniciais sendo estes reformulados frente aos dados coletados, formando indicadores que guiarão a compreensão do material e sua interpretação final (MINAYO, 1998). Decompõe-se nas seguintes tarefas:

- **Leitura flutuante** – contato exaustivo com o material, confrontando as hipóteses iniciais com as hipóteses emergentes.
- **Constituição do corpus** – organização do material para o início da análise que deve seguir normas como, exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência.
- **Formulação de hipóteses e objetivos** – organização sistemática da pesquisa. É necessário existir uma hipótese inicial, pois a realidade não é evidente. Todavia, os pressupostos iniciais devem ser flexíveis permitindo hipóteses emergentes a partir dos dados coletados no campo de pesquisa. Determinam-se a unidade de registro, unidade de contexto, recortes e a forma de categorização.

Segunda Etapa – Exploração do material: corresponde à transcrição e organização dos dados coletados, destacando-se a recorrência dos mesmos e categorizando as falas. Neste momento realiza-se o recorte do texto em unidades de registro para classificação e a agregação dos dados, selecionando as categorias que especificarão o tema.

Terceira Etapa – Tratamento dos dados obtidos e interpretação: propõem-se inferências e interpretações, trabalhando-se com os significados dos dados coletados em campo.

3.8. Formação das unidades de análise e categorias

As entrevistas foram transcritas na íntegra, resguardando-se as formas de expressão de cada paciente, como também, os erros de linguagem e peculiaridades das falas como expressões não usuais. Todavia, com o propósito de tornar a transcrição mais legível, para a categorização e subcategorização dos dados, alguns vícios da linguagem, erros de pronúncia e

palavras de baixo calão, foram corrigidos dentro dos padrões gramaticais sem ocasionar a perda do conteúdo de cada fala. As falas analisadas foram representadas com a letra “E” e enumeradas conforme a ordenação das entrevistas.

Para a categorização foi realizada a codificação dos dados com base nas repetições das unidades de análise como também, pela sua relevância implícita. Bardin (2010, p.39) define as categorias como: “espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivos da mensagem”. Em seguida as unidades de análise foram separadas de acordo com a temática.

3.9. Amostragem e saturação da amostra

A transparência sobre a técnica de amostragem evidencia o rigor utilizado na investigação científica (FONTANELLA et al., 2011). A amostragem por saturação é uma ferramenta conceitual, aplicada em pesquisas qualitativas para interromper a captação de novos dados. Utiliza-se para estabelecer ou fechar o tamanho final da amostra em estudo. A saturação teórica da amostra ocorre quando os dados coletados passam a apresentar repetições ou redundância, suspendendo-se a inclusão de novas entrevistas para a coleta de dados (DRIESSNACK, SOUSA, MENDES, 2007; FONTANELLA, RICAS, TURATO, 2008).

Fontanella et al. (2011, p. 389) argumentam: “fechar” a amostra significa definir o conjunto que subsidiará a análise e interpretação dos dados” , e complementam: “ há saturação teórica quando a interação entre campo de pesquisa e o investigador não mais fornece elementos para balizar ou aprofundar a teorização” (p. 390). No entanto, caso não ocorra fechamento por exaustão, deve-se justificar a interrupção de novas entrevistas (FONTANELLA et al., 2011).

Desta forma, os autores propõem um meio de sistematizar e expor o tratamento e a análise dos dados coletados em pesquisa qualitativa que fazem uso da amostragem por saturação teórica. Continuando, seguem-se resumidamente, os passos procedimentais para a constatação da saturação teórica, registrados em Fontanella et al. (2011, p. 301):

- **Passo 1:** disponibilizar os registros de dados “brutos”;
- **Passo 2:** “imersão em cada registro;
- **Passo 3:** compilar as análises individuais (de cada pesquisador, para cada entrevista);

- **Passo 4:** reunir os temas ou tipos de enunciados para cada pré-categoria ou nova categoria;
- **Passo 5:** codificar ou nominar os dados;
- **Passo 6:** alocar (numa tabela) os temas e tipos de enunciado;
- **Passo 7:** constatar a saturação teórica para cada pré-categoria ou nova categoria;
- **Passo 8:** “visualizar” a saturação;

“Saturar ou não, bem como o momento em que isto acontece, depende dos objetos e dos objetivos do pesquisador” (FONTANELLA, RICAS, TURATO, p.24, 2008).

3.10. Validação dos dados

Em pesquisa qualitativa, a validação dos dados deve ocorrer tanto na elaboração do projeto de pesquisa como também, na coleta de dados em campo e tratamento dos mesmos (CAMPOS, TURATO, 2009).

A validação pode ocorrer de formas distintas. Segundo Turato (2011), a mesma pode acontecer com base ao que se segue:

- Validação interna: processo que envolve o autor e seu projeto, configurando rigores para a apreensão dos fenômenos;
- Validação externa: processo envolvendo o autor em posse dos achados e seus interlocutores acadêmicos, onde a interação/debate fornecerá considerações favoráveis ou não aos achados.
- Triangulação: processo onde se utiliza dois ou mais métodos para examinar o mesmo fenômeno de forma simultânea ou sequencial.

Para mais, devem-se ainda apresentar os resultados preliminares a grupos de pesquisa, de modo que os resultados sejam expostos e debatidos (CAMPOS, TURATO, 2009).

No presente estudo, após a categorização dos dados, os mesmos foram apresentados, discutidos e validados no Grupo de Estudos e Pesquisa sobre boas práticas de controle de transmissão de patógenos relacionada à assistência à saúde, coordenado pela Prof^a. Dr^a Rosely Moralez de Figueiredo.

3.11. Ética em pesquisa com seres humanos

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisas com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) com o parecer 418/2011, segundo a resolução 196/96 CNS/MS.

RESULTADOS

4. RESULTADOS

4.1. Produção dos dados empíricos

O convite para a participação na pesquisa foi realizado por meio de contato pessoal, no momento em que os pacientes compareciam ao ambulatório, para a administração de medicamento. Os objetivos do estudo foram apresentados e esclarecidos para cada paciente. Posteriormente à concordância em conceder a entrevista, realizou-se o agendamento da mesma seguindo-se o horário e local de escolha do paciente.

No dia da entrevista, fazia-se novo contato telefônico para confirmar se de fato a pessoa estaria disponível para ser entrevistada. Vale ressaltar que, antes de cada entrevista era lido o Termo de Consentimento livre e Esclarecido, enfatizando-se a questão do sigilo e anonimato dos entrevistados.

Duas pessoas remarcaram o dia e outra pediu que a entrevista fosse realizada somente em seu último dia de aplicação da medicação. Nenhum paciente se recusou.

Quanto à expressão dos sentimentos, foi possível apreender diferentes medos e angústias, assim como também esperanças distintas sobre o tratamento.

4.2. Caracterização da amostra

A caracterização da amostra foi realizada a partir de dados coletados durante as entrevistas, por meio de perguntas dirigidas (Apêndice II), estabelecendo-se um panorama geral dos entrevistados. O quadro 1 revela importantes características sociodemográficas do conjunto de entrevistados (N = 12).

A composição da amostra se deu a partir dos critérios de inclusão. Entre os entrevistados predominou o sexo feminino, sendo nove mulheres e três homens. A média das idades foi de 49 anos, variando de 35 a 65 anos, sendo todos residentes no município de São Carlos, na zona urbana. Quanto à naturalidade, predominou a cidade de São Carlos (N = 7), uma paciente do estado de Minas Gerais e os demais naturais de outras cidades dentro do Estado de São Paulo.

Em relação à escolaridade, oito possuíam entre oito e 12 anos de estudo, três entre quatro e sete anos e um com mais de 12 anos de estudo.

Quanto ao estado civil dos entrevistados, nove referiram ser casados e três solteiros. Entre os casados, todos moram com a família, em composições familiares distintas; dois

residem somente com o cônjuge, três com cônjuge e filhos, um com cônjuge e enteados, um com cônjuge, filho e mãe e dois com cônjuges, filhos e netos. Entre os solteiros, nenhum reside sozinho, compartilhando a casa com amigos.

No que se refere à ocupação dos entrevistados, vale destacar que a maioria estava trabalhando na época da entrevista e continuaram até o final do tratamento. Dois eram aposentados, um encontrava-se afastado em decorrência do tratamento e um estava sem trabalhar, também em decorrência do tratamento, porém, sem condições legais para ser afastado via previdência social (sustentando-se com a pensão do filho e ajuda de namorado).

Todos responderam ter uma religião sendo quatro católicos, quatro espíritas e quatro evangélicos. No entanto, sete declararam-se praticantes (quatro espíritas e três evangélicos).

A maioria (N = 7) possui plano de saúde privado, sendo que destes, quatro faziam acompanhamento tanto com médico particular, como também, com os do ambulatório. Os demais pacientes (N = 5) não possuíam plano de saúde.

A análise qualitativa possibilitou revelar diferentes tipos de enunciados que terminaram por gerar seis categorias temáticas. Os tipos de enunciados estão expostos nos quadros numerados de dois a sete de saturação teórica. As categorias estão apresentadas no quadro oito e trechos das falas que embasaram a composição dos enunciados e categorias, são apresentados nos quadros numerados de nove a 14. Alguns trechos são citados nos textos que seguem os quadros.

4.3. Limitações na produção dos dados empíricos

A limitação encontrada durante a fase de produção de dados empíricos refere-se ao fato de a pesquisadora ser também a enfermeira responsável pela maioria das aplicações do Interferon nos pacientes entrevistados. Este fato permite inferir sobre um possível viés nas falas dos entrevistados, particularmente nos aspectos referentes à avaliação da qualidade do serviço de saúde oferecido.

Quadro 1: Caracterização da amostra (N = 12)

Entr.	Sexo	Idade	Naturalidade	Escolaridade	Estado civil	Ocupação	Renda familiar	Pratica religiosos	Palno saúde
1	M	45	Palmeira D'Oeste	4 a 7 anos	casado	Mecânico de auto	até 3 sm	Não	Sim
2	F	35	São Carlos	8 a 12 anos	casada	Agente de saúde	acima 3 sm	Não	Sim
3	M	45	São Carlos	8 a 12 anos	casado	Aposentado	até 3 sm	Sim	Sim
4	F	53	Taubaté	8 a 12 anos	casada	Decoradora	acima 3 sm	Sim	Sim
5	F	53	São Carlos	12 anos ou mais	casada	Professora	acima 3 sm	Sim	Sim
6	F	49	São Carlos	8 a 12 anos	casada	Comerciante	acima 3 sm	Sim	Sim
7	F	44	São Manoel	8 a 12 anos	casada	Autônoma	acima 3 sm	Sim	Não
8	F	48	São Carlos	8 a 12 anos	solteira	Autônoma	Até 3 sm	Sim	Não
9	F	65	São Carlos	8 a 12 anos	solteira	Após/Secret.	acima 3 sm	Não	Sim
10	F	46	Altinópolis	8 a 12 anos	solteira	Autônoma	até 2 sm	Não	Não
11	M	55	São Carlos	8 a 12 anos	casado	Aposentado	acima 3 sm	Sim	Não
12	F	50	São Carlos	4 a 7 anos	casada	Diarista	até 2 sm	Sim	Não

4.4. Constatação da saturação teórica

Quadro 2 : Distribuição da frequência de tipos de enunciados referentes à categoria Sobre a medicação

Tipos de Enunciados	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total de recorrências
Eventos adversos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X	11
Administração medicação		X		X	X		X					X	5
Total de novos tipos de enun. para cada entrevista	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	

Quadro 3 : Distribuição da frequência de tipos de enunciados referentes à categoria Os medos referenciados

Tipos de Enunciados	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total de recorrências
Medo da morte	X			X	X				X	X			5
Medo do preconceito					X	X		X	X	X			5
Medo de transmitir a doença										X			1
Total de novos tipos de enun. para cada entrevista	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	

Quadro 4 : Distribuição da frequência de tipos de enunciados referentes à categoria Angústias evidenciadas

Tipos de Enunciados	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total de recorrências
Pelo sofrimento familiar		X	X	X									3
Em aceitar						X	X			X		X	4
Com a alteração da rotina		X			X	X	X		X	X	X	X	8
Total de novos tipos de enun. para cada entrevista	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	

Quadro 5 : Distribuição da frequência de tipos de enunciados referentes à categoria Estigma e preconceito

Tipos de Enunciados	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total de recorrências
Perecepção de preconceito		X	X										2
Afastamento das outras pessoas			X								X		2
Preconceito por falta de informação			X										1
Sentimento de humilhação					X								1
Receio de outras pessoas											X		1
Alteração da auto-estima				X				X					2
Incômodo pela comiserção alheia												X	1
Total de novos tipos de enun. para cada entrevista	0	1	2	1	1	0	0	0	0	0	1	1	

Quadro 6 : Distribuição da frequência de tipos de enunciados referentes à categoria Influências na sexualidade

Tipos de Enunciados	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total de recorrências
Constrangimento com parceria sexual		X				X						X	3
Dificuldade em manter relações sexuais						X							1
Negação da prevenção sexual										X		X	2
Total de novos tipos de enun. para cada entrevista	0	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	

Quadro 7 : Distribuição da frequência de tipos de enunciados referentes à categoria Enfrentamento da nova realidade

Tipos de Enunciados	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Total de recorrências
Momentos de esperança não realística		X	X	X	X		X	X	X		X	X	9
Aceitação e esperança				X	X		X		X	X	X	X	7
Mudança de valores			X			X							2
Apoio informal		X	X		X	X	X	X		X			7
Total de novos tipos de enun. para cada entrevista	0	2	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	

4.5. Categorização do material

Quadro 8: Categorização do material

I. Sobre a medicação

- *Ia. Efeitos adversos*
- *Ib. Administração da medicação*

II. Os medos referenciados

- *Ila. Da morte*
- *Ilb. Do preconceito*
- *Ilc. De transmitir a doença*

III. Angústias evidenciadas

- *IIIa. Pelo sofrimento familiar*
- *IIIb. Em aceitar*
- *IIIc. Pela alteração de rotina*

IV. Estigma e Preconceito

V. Influências na sexualidade

VI. Enfrentamento à nova realidade

- *VIa. Momentos de esperança não realística*
- *VIb. Aceitação e esperança*
- *VIc. Mudança de valores*
- *VId. Apoio*

I. SOBRE A MEDICAÇÃO

Nesta categoria observa-se a descrição dos pacientes sobre as dificuldades encontradas para a realização do tratamento, em decorrência dos distintos efeitos adversos causados pelos medicamentos, assim como pela administração dos mesmos. Foi identificado que tais efeitos alteram de forma significativa a vida dos doentes, na opinião deles próprios, repercutindo em distúrbios fisiológicos como, diarreia, vômito, cefaleia, alteração no paladar (digeusia), perda de peso, alopecia, febre, mialgia, alterações de reflexo, vertigem e distúrbios de humor.

Estes destacam ainda o desconforto causado pela administração dos medicamentos, como alterações na derme (*... ter que tomar a injeção... minha pele está machucando - E7*), aversão ao procedimento (*Odeio agulha, então eu já to encarando ela de outra forma! - E4*) entre outros (*Várias vezes eu colocava o remédio na boca e saía vomitando pelo banheiro - E8*). Todas estas modificações refletem diretamente na rotina diária dos doentes, ocasionando desde o afastamento do trabalho, até a internação hospitalar para suportar tais efeitos.

No entanto, apesar dos pacientes relatarem as dificuldades decorrentes dos efeitos adversos e desejarem uma medicação com menos efeitos (*Menos efeitos colaterais, seria o ideal nesse tratamento. Quem sabe um dia?! - E4*), todos se esforçaram objetivando a conclusão do tratamento. Apenas um paciente teve o tratamento interrompido, por decisão médica, conseqüente à gravidade das complicações clínicas geradas pelos efeitos adversos dos medicamentos.

Quadro 9: Citações dos entrevistados relacionadas a: SOBRE A MEDICAÇÃO

(...) foi bem difícil, porque eu tive todos os efeitos colaterais. Primeira vez, as primeiras injeções foram (...) muita diarreia, muito vômito, muita dor de cabeça. Tive que afastar do trabalho. (E2)

A minha dificuldade, a maior dificuldade minha, era em tomar os comprimidos. Nem as injeções no começo. A maior dificuldade minha eram os comprimidos. (E2)

(...) passei mal, fui internado várias vezes durante o tratamento, porque como eu perdi muito peso (...) ainda estou abaixo do peso (...) muita fraqueza, muita tontura (...) (E3)

...deixa a gente desanimada, com muita dor no corpo, com muita! Um pouco de depressão e, não tem vontade de fazer as coisas que a gente fazia normalmente. Quase todo dia.(E6)

...meu cabelo está caindo, eu estou inchada (...) um monte de efeito colateral e aqueles outros todos psicomotores que eu te falei né. (E7)

...eu tenho muita oscilação de humor. (...) hoje eu estou eufórica, amanhã eu estou morrendo, no outro dia eu estou feliz (...). Então, eu estou oscilando muito e eu sei que é por causa do tratamento e, eu estou tentando me controlar, mas, nem sempre dá (...) às vezes eu acabo brigando com quem não devo (...) umas coisas assim. A parte mais difícil é essa (...) pavio curto (...) (E7)

Não tenho vontade nem de levantar da cama (...) tenho alteração no paladar, parece que tá amarga a minha boca. Dor de cabeça, muito forte. Não é todo dia. Mas quando da, da forte (...) mas eu acho que é, mais é o cansaço né. Não tenho ânimo pra nada. Nem de levantar da cama. (E10)

Tá difícil porque eu sinto muita dor de cabeça. Não tenho vontade de fazer mais nada, principalmente dentro da minha casa. To tendo febre, muita dor no corpo, inclusive eu já tinha dor no corpo agora piorou a dor. Tá sendo muito difícil (...) eu não tenho vontade de fazer serviço de casa, não tenho vontade (...) geral. Em geral, geral, tudo. Pra mim tá sendo muito difícil. (E12)

(...) prefiro tomar a injeção do que tomar os quatro comprimidos por dia. É horrível tomar dois comprimidos de manhã e dois à tarde. Fora os outros que eu tenho que tomar pra dor de cabeça, estômago, que não tá resolvendo nada! Mesmo tomando omeprazol o estômago continua ruim. (E12)

II. OS MEDOS REFERENCIADOS

Esta categoria refere diferentes tipos de medo gerados por incertezas quanto à eficácia e benefício dos medicamentos, levando a reflexões acerca dos mesmos (*...senti muito medo de fazer este tratamento porque é uma coisa séria ... será que eu vou tomar este medicamento, eu vou ficar bom e não vai me atacar outra coisa? – E1*), como também, fantasiando sobre o futuro e a morte (*A gente vê pessoas numa certa idade gozando de perfeita saúde, aí eu falo: “Meu Deus, não sei se eu vou chegar lá!”, é difícil, é bem difícil! - E4*). Como nesta citação, no Quadro 10 é possível perceber em algumas falas o medo de morrer.

Associado ao medo da morte observa-se o medo de sofrer preconceito, acarretando na necessidade de se isolar e de não falar sobre sua condição com outras pessoas. Dois pacientes escolheram guardar segredo, inclusive dos próprios familiares, sobre o diagnóstico da doença, bem como o tratamento (*...não tenho coragem de contar pra ninguém! Ninguém da minha família sabe. Eu falo que é outro problema. Medo do preconceito! – E10*). A outra paciente refere o medo de ser afastada de seus netos, podendo-se inferir sobre o sentimento de angústia gerado (*Não falo nada por causa do preconceito. Porque genros e família no geral, eu tenho a impressão que vão meio que impedir de ter contato com as crianças, então eu não contei mesmo. – E4*)

O medo de transmitir a doença também ficou explícito na fala de duas pacientes (E6 e E10), embora com falas contraditórias, o que demonstra certo conflito de sentimentos, e também, provável desconhecimento sobre a doença (... *me isolei, achei que poderia passar a doença para o meu filho!... Eu só não queria passar pra ninguém!... eu sei que não vai ser transmitido assim, por beijo tudo, mas, eu procuro ficar longe.* - E10).

Quadro 10: Citações dos entrevistados relacionadas aos MEDOS REFERENCIADOS

(...) você fica assim, pensando: “Será que eu vou sair dessa?!” Desse tratamento, dos medicamentos fortes tudo” (E5)

(...) com relação ao meu marido na parte de relação tá meio afastada, tá meio a desejar. A gente não tá conseguindo. Uma porque eu tenho medo: “Ai meu Deus, hoje eu posso tá com o vírus aqui a flor da pele e a gente ter relação e eu passar pra ele!” (E6)

Eu fico preocupada assim: “Será que vem mais coisa aí?” Entendeu? Isso eu já parei pra pensar!.(E9)

Não é para todo mundo que eu falo tá (...) eu não sei o porquê. Eu não sinto, sabe, eu não sei, eu não sinto vontade. Pra minha família tudo bem, tudo normal, mas não é para qualquer pessoa que eu vou comentar não! Acho que não há necessidade. Não to fugindo da (...) mas não há necessidade, eu acho. (E9)

(...) eu tenho medo de piorar (...) de ter anemia (...) procuro comer direitinho tudo mas, tenho med. (E10)

Caí em depressão. Fiquei ruim. Ah eu achei que (...) já tava (...) achei que já ia morrer né.(E10)

Eu sempre fiquei no meu canto. E agora então, eu acho que de medo que as pessoas saibam (...) percebam alguma coisa. Então, não quero que fiquem sabendo. Não é tanto assim de transmitir, porque eu sei que não vai transmitir. Mais é o medo de eles ficarem sabendo. Então, fico mais no meu canto. (E10)

(...) antes que eles se afastem de mim, eu me afastei deles (choro) (...) Porque nem eu sei onde eu peguei!. Ouvir crítica, falarem mal ! Isso é a pior coisa! (E10)

III. ANGÚSTIAS EVIDENCIADAS

Pode-se considerar que esta categoria está próxima à anterior, já que, o medo também está associado à geração de angústia. No entanto, diferentes evidências de angústia aparecem com clareza em certas falas, embora não referidas de forma explícita, o que levou à apresentação em uma categoria específica.

Dois pacientes referem o sentimento de angústia porque perceberam o sofrimento de seus familiares ao terem consciência do que acontece e o que pode vir a acontecer com os doentes. Esta percepção também gera sofrimento nos pacientes e, conseqüentemente, pode dificultar a realização do tratamento.

A angústia também está ligada ao sentimento de certa incapacidade e dependência de outras pessoas (*Mudou a capacidade de trabalhar e odeio ficar parada! Fico meio depressiva, meio chorona. Isso pra mim é sofrimento!* - E2). Em outra fala o paciente discorre: *...eu sou uma pessoa muito independente e eu não estou conseguindo dirigir ... eu estou muito dependente e isso me perturba bastante! É um sofrimento para mim!* - E7.

A aceitação da nova condição de se ter uma doença crônica e a necessidade de realizar um tratamento que ocasiona uma série de modificações na vida, também geram certa angústia em aceitar esta diferente realidade. Leva o paciente a refletir sobre concepções que tinha sobre si mesmo que, inevitavelmente, faz com que perceba e se depare com sua fragilidade, inerente aos seus conceitos e certezas (*... eu nunca pensei um dia que eu ia ficar doente! Eu tinha uma animação que só Deus na minha vida. E hoje eu to bem pra baixo! Sentindo muito mal mesmo.* - E12). Inseguranças sobre o futuro, relacionadas à garantia do emprego, também foi relatada pela mesma paciente (E12) causando instabilidades emocionais que geram sofrimento.

Quadro 11: Citações dos entrevistados relacionadas a ANGÚSTIAS EVIDENCIADAS

Minhas irmãs e meus cunhados ficaram se descabelando, principalmente minha irmã mais velha que trabalha na UNESP de Botucatu. Ela pesquisou muito. Ela fica lá dentro, ela sabe tudo o que é de novo para o tratamento. Ela ficou desesperada !! (...) eles ficaram assim meio preocupados é que meu pai teve câncer de fígado, né, e intestino. Então a pergunta é essa: "Ela vai ter?"(E2)

(...) os familiares da gente (...) mãe, esposa, eles ficam mais preocupados, eles sofrem mais que a gente que ta fazendo o tratamento! De ver a gente, por exemplo, não conseguir comer, não

conseguir parar nada no estômago, porque o remédio não deixa (...) vi minha esposa chorando num canto, minha mãe chorando num canto (...) sofrem mais que a gente, então a gente sente! (E3)

(...) eu dou aula e eu tive que parar. Em casa também, em relação aos meus filhos, eu ficava muito nervosa, porque eu tenho um filho de 16 anos e um de 11, e o de 11 depende em tudo, na parte de estudo, da minha pessoa pra ajudar, acompanhar! Então, eu ficava muito nervosa (...) estar colaborando com a minha família, eu não podia colaborar muito.... eu ficava triste. (E5)

Eu fiquei meio que sem ação, meio que assim (...) como eu ajudava todo mundo, corria pra todo mundo, falei: “Agora eu não vou poder, eles vão ficar à deriva, vão ficar sem mim”. Aí fui entendendo que eles não vão ficar sem mim (...) Mas eu me senti meio que inútil (...)(E6)

Vem aquela pergunta clássica: “Por que eu?” Porque você acha que tem uma vida regrada, legal e, de repente, cai uma bomba dessa na tua cabeça! Como é uma doença séria, você fica se questionando, e questionando Deus e todas as outras coisas!(E7)

(...) eu parei com minhas faxinas né. Então eu tenho medo de amanhã e depois, se eu pego dois meses de afastamento, aí depois eu tenho que voltar a trabalhar aí eu não tenho mais o meu emprego! (E12)

IV. ESTIGMA E PRECONCEITO

Nesta categoria encontram-se falas sobre episódios do cotidiano em que se sentiram hostilizados e diferenciados (“marcados”) pejorativamente, tanto pelo fato de ter o diagnóstico para hepatite C, como também, pelas perceptíveis alterações físicas decorrentes dos efeitos adversos do tratamento com o interferon e a ribavirina.

Os entrevistados fizeram referência a certo desconhecimento de outras pessoas que, de certa forma, configura o preconceito (*É um preconceito assim, acho que não entendem... preconceito ou como diria melhor, medo de pegar! Como não tem muita informação... – E3*) e outro paciente comenta (*...tem preconceito, as pessoas não sabem o que é uma hepatite C! – E8*).

Alguns pacientes explicaram o incômodo e o constrangimento em aparentar doença e, também por serem questionados sobre a aparência alterada, sentindo-se coagidos a mentir sobre seu real estado de saúde (*...vou ficar muito magra, eu vou aparentar que to bem doente! – E5*), e ainda (*Tem pessoas que falam: “Nossa! Você emagreceu! Por que você tá magra?!” “Você tá assim, amarela!!” ... Comentei com poucos...tem preconceito. – E8*), e a menção (*Quem não sabe e eu não quero que saiba, eu falo: “To trabalhando, to trabalhando, emagreci porque eu to trabalhando!” – E6*).

Acrescentando-se a estes comentários, pode-se inferir que também exista o estigma e o preconceito decorrente da comiserção alheia (*Eu sinto que as pessoas tem dó de mim, pena de mim! É uma coisa ruim sentir isso sabe !! - E12*), de modo a interferir no sentimento de bem-estar. Nesse sentido, ainda ressalta-se que, inevitavelmente, todas estas alterações e percepções relatadas, modificam significativamente a autoestima de alguns pacientes, segundo eles próprios, pelo que se depreende de suas falas.

Quadro 12: Citações dos entrevistados relacionadas ao ESTIGMA E PRECONCEITO

(...) no começo a turma tem um tipo de preconceito (...) como coisa que hepatite pega em qualquer lugar assim (...) se encosta, eles pensam que é uma doença que se vai pro teu lado tem que isolar (...) vai para o banheiro eles usam o outro banheiro. É um preconceito assim ... (E3)

(...) uma pessoa lá que, já perto de todo mundo: “Ai, eu to sabendo que você se afastou! você tá com hepatite C?”, gritando. Aí eu me senti assim, parece que era uma coisa que eu tava sabe, uma doença contagiosa que (...) então foi a única vez que eu me senti assim, até humilhada, em relação a ter essa hepatite. (E5)

(...) as pessoas falam: “O que você tem!? Porque você tá magra? Porque você tá com o cabelo caindo? “Essas coisas assim e você ter que explicar. Muitos eu não explico não. “Ah to” (...) só os mais assim, né! Já tive momentos de me trancar e chorar, porque, tudo: “É, por que você está magra? ! Por que você tá pálida?” Por que você tá chorona?” (E6)

Eu me olhava no espelho assim, às vezes eu tava deitada; porque no começo eu fiquei muito fraca né, eu levantava da cama assim, olhava no espelho e chorava sabe, porque foi uma mudança né! Foi uma mudança. Meu corpo mudou bastante, foram 15 Kg que eu perdi. (E8)

(...) eu tava numa lotérica; só pra você entender; aí o cara veio brincando comigo, a lotérica cheia, ele estava com umas netinhas dele aí ele falo: “Ohh não chega perto desse cara que esse cara tá com hepatite!” Uma brincadeira, talvez sem maldade do cara, sem a pessoa perceber, mas que a gente (...) parece que você fica um pouquinho (...) separado (...) (E11)

(...) algumas pessoas te tratam um pouco diferente (...) com esse tratamento, você sabe que era diferente de antes da pessoa saber que você tá com o vírus né. Então, eu acho que tem um pouquinho, não sei se é preconceito, medos das pessoas. Algumas coisinhas que acontecem que eu percebi que sim que muda um pouquinho da rotina de antes da doença. (E11)

V. INFLUÊNCIAS NA SEXUALIDADE

Esta categoria considera diferentes comportamentos e a dificuldade de algumas pacientes em lidar com a sexualidade frente a uma doença infectocontagiosa e as alterações geradas pelo tratamento. Dificuldades que se refletem na prevenção como também, em certo constrangimento no relacionamento com os parceiros.

Pode-se observar um comportamento tácito sobre a necessidade de dar explicações ao parceiro (E2) como também, o relato explícito sobre o sentimento de vergonha e a aflição em descobrir uma provável fonte de transmissão da doença que possibilite descartar a via sexual como fonte plausível (paciente E6). Ainda, a mesma paciente também relata a dificuldade em manter relações sexuais com seu marido, ocasionada também pelo medo de transmissão da doença, como já relatado na segunda categoria.

Este tipo de incômodo, em associar a transmissão da doença à via sexual, também foi relatada por outra paciente (E12), no entanto, outro relato significativo faz-se notar, referindo-se à dificuldade em “negociar” o uso de preservativo com o parceiro sexual, justificando o fato a partir da resistência do parceiro. Este comportamento também é observado em outra paciente (E10). Neste sentido, pode-se inferir sobre uma atitude das pacientes de se isentar da responsabilidade em aprofundar o diálogo com o parceiro, sobre a possibilidade de transmissão sexual e o uso do preservativo.

Quadro 13: Citações dos entrevistados relacionadas INFLUÊNCIAS NA SEXUALIDADE

(...) meu marido nunca me questionou; “Ai onde você pegou, onde deixou de pegar?” né. O pessoal fala

muito da parte sexual né: “Ai, eu não fui (...)” A gente nunca sabe! (...) o meu marido entendeu bem. Obviamente não sabia o que era, o que deixava de ser ou se tinha tratamento, como, o como lidar com a doença, né. Daí a gente sentou, conversei, eu fui pesquisar, fui entender o que era e expliquei pra ele...(E2)

(...) vergonha do meu marido porque eu não sabia de onde eu tinha pego. (...) Então me senti assim, falei: “Meu Deus, a gente vai ter que descobrir de onde que eu peguei porque se é só relação sexual?” (...) “Agulha, agulha eu nunca usei, droga eu nunca usei, só pode ser na relação, né!” (...) Talvez pode ser, ter sido em seringa que meu pai usava na gente quando era pequena e, ou num litro de sangue que eu precisei tomar com o nascimento da minha última filha, há 25 anos atrás que não tinha controle. Aí eu fiquei mais tranquila. (E6)

Mas no começo eu me senti assim até, sabe, esquisita porque, do nada assim né! E até comecei abandonar, não, relação pra mim e pra ele com camisinha nunca tivemos aí tivemos que passar a ter e, eu não consigo ter e ficou meio estranho pra mim a nossa relação. Ainda bem que ele entendeu bastante. Ele tá me apoiando muito, mas, se é outro marido se é outra pessoa já ignora isso tudo né e, parte pra outra né. (E6)

...com relação ao meu marido na parte de relação entre eu e ele, tá meio afastada, tá meio a desejar. A gente não tá conseguindo. Uma porque eu tenho medo: “Ai meu Deus, hoje eu posso tá com o vírus aqui a flor da pele e a gente ter relação e eu passar pra ele.” A gente tá junto, tá se dando bem, tá tudo ali, mas, mudou esse lado aí, que a gente não (E6)

Ele é apaixonado por mim né, então (...) ele fala que se ele tiver que morrer, vai morrer os dois (choro e riso) Tanto é que ele nem se previne né. Falou que, vai os dois então. Se morrer um, morre os dois. É difícil viu...(E10)

(...) eu tenho um pouco de vergonha de falar, porque muita gente fala assim: “ ah pegou de outro!” “ de outro homem” né. Então essa parte aí eu tenho cisma um pouco. Tenho vergonha de falar (...) Inclusive quando eu descobri que tava com esse problema, eu achava que era do meu marido! Porque fazia seis anos que eu tava com ele e todo ano a gente se separa. Eu achava que ele pegava coisa lá fora e trazia pra mim de volta (...) (E12)

(...) eu tinha esta cisma de ter pegado dele, e ele não tem medo de pegar de mim. Ele fala que o que é de casal tem que ser unido! Os dois tem que unir (...) (E12)

VI. ENFRENTAMENTO DA NOVA REALIDADE

Verifica-se nesta categoria diferentes meios encontrados pelos pacientes para suportarem e concluírem o tratamento. Sentimentos de aceitação, esperança, alteração de valores, como também o apoio de familiares e amigos, podem ser identificados e são significativamente presente nos relatos da maioria dos pacientes. Todavia, ressalta-se a presença de certa ambiguidade de sentimentos, onde se nota momentos de esperança não realística, como também, a falta de conhecimento sobre a real nocividade da doença (... *eu tinha o objetivo de cura, né! E, eu alcancei o meu objetivo! Porque pra mim, com esse tratamento eu to curada! – E8*), e outro argumento observado pode-se perceber certa negação sobre a nova realidade (*Não ponho na cabeça que eu estou doente! Na minha cabeça eu não tenho isso! Na minha mente ... sorte minha né! - E12*).

A reflexão sobre si mesmo e o comportamento de encontrar modificações positivas, frente às adversidades do diagnóstico e tratamento, parece constituir importante maneira para se lidar com a nova realidade (pacientes E3, E5).

O apoio encontrado na mídia (internet) também é observado (*A gente lê muito sobre. Eu já fui pesquisar na internet né. Hoje em dia então, a gente sabe que vai ser uma coisa difícil. - E4*). No entanto, vale inferir que este tipo de recurso pode gerar informações e conceitos distorcidos que podem interferir no desfecho satisfatório ao tratamento. Embora a vontade de interromper o tratamento tenha sido relatada (*Tive vontade de parar porque senti muito fisicamente mas, minha mãe fala que eu sou muito teimoso e por teimosia eu não parei. - E3*) e pacientes (E2 e E8) a superação e o desejo de conclusão parece maior. Nota-se também, citações de religiosidade e o sentimento de esperança, determinante para o seguimento ao tratamento (*Entreguei tudo nas mãos de Deus desde o começo e Deus tá trabalhando. Então, pra mim tá ótimo tudo! Tudo mesmo - E12*), (*Tem que fazer meditação, procurar ficar tranqüila, mas, às vezes, dá uma balançada, né. Mas a gente supera! - E4*).

Quadro 14: Citações dos entrevistados relacionadas ao ENFRENTAMENTO DA NOVA REALIDADE

(...) dá vontade de desistir! Dá muita vontade. No meu caso que tive todos os efeitos. Tive muita vontade de desistir. Mas você tem que traçar metas né (..) eu quero a cura! Eu quero a cura!!.(E2)

...é uma doença que pode ser tratada né, e as chances de cura existem!(2)

Eu to vendo as coisas de outro jeito (...) parece que, nunca acontece com a gente né! A gente é super-homem, o vizinho fica doente a gente não fica doente. Então a gente cria uma soberba na gente (...) qualquer ser humano pensa que nunca acontece com ele, acontece com os outros e, às vezes, o cara ta sofrendo (...) a gente julga as pessoas! (...) Você acaba tendo uma consciência diferente (...) Eu acho que como homem eu cresci mais! Dou mais valor pra minha vida e dos outros também. (E3)

Uniu mais a família. A gente era meio separada de certas pessoas, uniu mais (...) vem aquela consciência né, a gente perdeu muito tempo se separando, precisou vir uma doença dessa pra unir. A gente se uniu mais, se vê mais (...). Um sentimento mais (...) como posso falar, fraterno (...) juntou bem mais a família. (E3)

Digamos assim, eu entendi que eu tenho que tomar os remédios, eu entendi que é para o meu bem, eu entendi que tem o tratamento, que é uma doença que pode ser tratada (...) Eu tenho que fazer, aceitei, então to fazendo. (E4)

...Ainda mais que eu fiz o exame e deu a carga viral zerada, o PCR deu negativo, então isso me animou mais! Eu quero mais é fazer.! (4)

...eu prefiro assim, levar a vida melhor possível. Aproveitar melhor possível a vida e, enfim, ter esperança, né. Tem que ter esperança.(4)

Eu espero, como eu te disse que, assim, que haja bastante pesquisa nesse campo para minimizar esses efeitos colaterais, e, quem sabe né, encontrar a cura definitiva né. É isso. Fé! Fé e força!(4)

...nunca tive a intenção de parar não. De quando eu comecei eu tive a intenção de fazer direitinho e terminar. Porque é como eu te falei, sou bem teimosa. Se eu ponho uma coisa na cabeça eu vou querer fazer até o final. Mesmo dando certo ou não dando certo eu vou. (E5).

(...) minha família toda sabe e tá dando a maior força, tá me ajudando, tá me apoiando. Quando eu tenho as crises de coberta de cama de ter que ficar de cama, bastante gente liga, quer saber (...) minha família né; se eu melhorei. Minha cunhada que nem é mais minha cunhada, é do primeiro marido, vai comigo nos médicos, me leva, pesquisa na internet, me ajuda, me informa, leva coisas pra eu ler. Então tá me ajudando bastante. Minha família tá ajudando (E6)

No começo, mais no começo, tive vontade de parar. Mas depois que a família entendeu o quanto é grave, e o quanto eu precisava de apoio, aí que veio mais gente conversar comigo, falar: "Não, você não vai parar porque não é bicho de sete cabeça, tem coisa pior!". Foi onde eu, eu resolvi não parar, mas, dá vontade sim (E6)

A partir do momento que tem que tratar, vamos tratar e vamos sarar e assim, tem que ser otimista e fazer certinho o tratamento para (...) quero chegar no fim desse tratamento curada e, eu vou chegar! (E7)

...como eu sou bem espiritualizada, não tenho nenhum sentimento assim (...). É um tratamento que vai passar e eu vou fazer e pronto. Não tem nenhuma, coisa assim, não estou revoltada (...). Tem que fazer vamos fazer e pronto. (E7)

(...) estou tendo muito apoio dos meus amigos e da minha família. Em relação a isso ficou todo mundo super preocupado né! (...) está todo mundo, todo mundo do meu lado. As pessoas que são importantes para mim estão me apoiando bastante. (E7)

Eu quero terminar. Eu quero sarar.! (E7)

(...) eu tinha o objetivo de cura né! E, eu alcancei o meu objetivo! Que pra mim, esse tratamento, ele negativou, né. Eu to curada! (...) Eu venci! To feliz que hoje é meu último dia (choro) to feliz mesmo (choro) não foi fácil eu sei (choro) (E8)

...a minha família, eu sou muito família né, eu sou. Nós somos dez na minha família, eu sou a caçula, então eu tive todos os apoios. Fui muito bem apoiada pelas minhas irmãs, sobrinhos (...) eles me ajudaram muito, muito mesmo. Nossa, sem eles (...) (E8)

Tive vontade de parar várias vezes! Ai, porque é horrível esses remédios! Mas...(E8)

Graças a Deus que to fazendo o tratamento e tem cura. Pior se não tivesse né! (E9)

Eu vou até o final. Eu vou até o final com febre, sem febre, mal-estar e vou que vou. Bola pra frente! (E9)

Só o meu namorado que sabe. Então ele que me apoia, ele que me dá uma força.(E10)

Não ponho na cabeça que eu to doente! Na minha cabeça eu não tenho isso! Na minha mente (...) sorte minha né! Eu não ponho na cabeça que eu to com esse problema! (E12)

(...) em primeiro lugar ponho Deus na minha vida, confiar muito (...) pra mim tá sendo muito bom... Confiança né, a gente tem que pegar muita confiança na pessoa que tá cuidando da gente (E12)

DISCUSSÃO

5. DISCUSSÃO

Esta pesquisa não fez uso de instrumentos de avaliação que dispõem de técnicas estatísticas e se restringe a sujeitos escolhidos individualmente, de um único serviço de saúde de uma cidade do interior do Estado de São Paulo, compondo em uma pequena amostra, não sendo passível de generalizações frente à subjetividade dos pesquisados. Desta forma, seus resultados e discussão apresentam limitações. No entanto, tais limitações não geram prejuízos quanto à validade dos dados.

Todavia, busca-se com os resultados apresentados nesta pesquisa uma contribuição sobre observações pertinentes de alterações encontradas no cotidiano do paciente, em decorrência do tratamento. Estas podem influenciar nos sentimentos e emoções, na qualidade de vida, nas relações interpessoais e perspectivas sobre sua vida. Consequente a estas observações intenciona-se a avaliação de medidas necessárias que reflitam no desfecho satisfatório ao tratamento minimizando suas alterações, garantindo a adesão, confiança e tranquilidade ao paciente.

Neste sentido, com base nos objetivos do estudo e a categorização dos dados, foi possível a identificação e formação de dois temas pertinentes à discussão. É importante considerar que os relatos que levaram à formação de tais categorias foram coletados em um momento de alterações e incertezas significativas na vida desses doentes, decorrentes da necessidade de realização do tratamento. Para mais, seguem-se os temas:

5.1. O “adoecer” com o tratamento: os aspectos percebidos

O diagnóstico da hepatite C gera, por si só, várias modificações na vida de uma pessoa. Estas influenciam tanto aspectos próprios, como também, de seus familiares e relacionamentos, constituindo-se em um acontecimento inesperado e estressor, refletindo em sentimentos de medo, negação, angústia, raiva, tristeza e estigma. Para muitas pessoas, viver com hepatite C significa incerteza e falta de esperança. Tais modificações e sentimentos como também, a inespecificidade de sintomas, a presença de fadiga e o acompanhamento médico regular, podem afetar a qualidade de vida do doente. No entanto, por ser uma doença, em sua maioria, de evolução crônica assintomática e lenta, faz com que o doente só se perceba e se considere doente de fato, quando inicia o tratamento, em consequência dos efeitos adversos (BLATT et al., 2009; MAIA, 2006; MARGALHO, SERRA, 2008; MIYAZAKI et al., 2005; SGORBINI, O'BRIEN, JACKSON, 2009; STRAUSS, TEIXEIRA, 2006; WESSLER, 2009).

Risso e Yoshida (2010) consideram que pelo fato de ser uma doença crônica, a hepatite C gera estresse psicológico, sendo também responsável pela determinação de novos estressores como: alterações no estilo de vida e aparência, diminuição da vitalidade e o próprio tratamento. Os autores ainda citam sentimentos de insatisfação, insegurança, depressão, angústia, medo, desespero e preconceito. O isolamento social e dificuldades de relacionamento também aparecem como importantes características ocasionadas pela própria doença.

Corroborando com os autores citados nesta pesquisa, embora não se tenha buscado conhecer as percepções dos pacientes quanto ao momento do diagnóstico, sentimentos negativos foram encontrados. Pode-se inferir, portanto, que tais percepções foram evidenciadas particularmente com o início do tratamento já que, como citado anteriormente, é somente neste momento que o indivíduo se percebe de fato, doente. Gomes, Mendonça e Pontes (2002, p. 1212) argumentam:

...empregamos doença ou enfermidade como reflexo da combinação de aspectos da experiência dos indivíduos e situações sócio-culturais. Isso, por sua vez, não significa que desconsideremos os aspectos biológicos presentes no processo do adoecer.

Neste sentido, podem-se evidenciar, neste estudo, importantes considerações sobre mudanças na rotina de vida decorrentes das dificuldades encontradas com o tratamento e, por assim dizer, afloradas com a utilização dos medicamentos.

Entre os efeitos adversos, relatados como um importante modificador e estressor da rotina também se destaca sentimentos e percepções incômodas que se constituem em sentimentos de medo, angústia e preconceito. Isto é decorrente tanto da percepção do estigma, consequente da doença em si, como pela importante modificação da aparência decorrente da anorexia, perda de peso, alopecia, entre outros. Isto acaba por modificar tanto a maneira como o paciente se percebe e se posiciona frente aos outros, como também, o comportamento e relacionamento dos outros frente ao paciente.

Como citam Gomes, Mendonça e Pontes (2002, p. 1213), “a doença age como fator de ruptura de um fluxo cotidiano, fazendo com que a pessoa enferma e seus familiares necessitem de nova reorganização das suas atividades diárias”.

Com base nas afirmações acima e nos achados deste estudo, considera-se que os efeitos adversos constituem-se em importante fator de alteração de vida para os doentes submetidos ao tratamento, com influência negativa sobre a qualidade da mesma. Embora este estudo não tenha utilizado instrumentos estatísticos que objetivassem a mensuração de qualidade de vida, pode-se inferir sobre o reflexo das alterações e percepções relatadas como importantes indicadores para a diminuição do bem-estar e consequente prejuízo na qualidade de vida. Para tanto, é pertinente considerar que:

Qualidade de vida é uma expressão de difícil conceituação, tendo em vista o seu caráter subjetivo, complexo e multidimensional. Ter qualidade de vida depende, pois, de fatores intrínsecos e extrínsecos. Assim, há uma conotação diferente de qualidade de vida para cada indivíduo, que é decorrente da inserção desse na sociedade (ROCHA, FELLI, 2004, p. 29).

A relevância dada aos efeitos adversos aqui relatados vai ao encontro da literatura em que estudos que avaliam a influência do tratamento sobre a qualidade de vida argumentam que estes constituem importante dificuldade para o desfecho do tratamento por ser este muito agressivo, influenciando negativamente a rotina diária do doente (BRASIL, 2011a; WESSLER, 2009). Strauss e Teixeira (2006) também ressaltam a influência dos efeitos adversos sobre a boa conclusão do tratamento. Destacam a necessidade de esclarecimentos prévios, bem como, a promoção de suporte adequado no decorrer do tratamento.

Risso e Yoshida (2010) destacam em seu estudo a ocorrência de conflitos interpessoais durante a fase de uso dos medicamentos, como também citam certa hostilidade, irritabilidade e alteração de humor. Wessler (2009) faz referências às alterações interpessoais, destacando a influência dos efeitos adversos sobre alterações nas relações familiares e também de amizade. Considera-se ainda a diminuição da qualidade de vida decorrente do impacto negativo dos medicamentos sobre a vitalidade, refletindo em alterações do estado físico e mental, com a presença de sintomas depressivos, principalmente nos primeiros meses de tratamento (MACHADO, 2006; WESSLER, 2009). Alterações semelhantes são também relatadas neste estudo, embora não se tenha investigado a relação do surgimento das mesmas e o tempo de tratamento.

Medeiros et al. (2007) destacam o humor deprimido como importante fator de não adesão ao tratamento e considera relevante morbidade e sintomas depressivos durante esta

fase. Machado (2006) sugere maior vulnerabilidade das mulheres às alterações emocionais e também ressalta a importância de intervenções psicossociais, com o objetivo de diminuir o sofrimento psíquico, auxiliando o paciente a manter sua adesão juntamente à diminuição do impacto em sua qualidade de vida.

Blatt et al. (2009) chamam a atenção sobre a resposta virológica sustentada (RVS) como um importante preditor para o aumento da qualidade de vida ao final do tratamento. Medeiros et al. (2007) destacam, por sua vez, que o humor deprimido interfere na manutenção dessa resposta.

Os achados deste estudo corroboram as considerações feitas pelos autores citados quanto à diminuição da vitalidade e da saúde, no entanto, não é possível fazer afirmações sobre o tempo de tratamento, RVS, e a suscetibilidade feminina, já que, não se objetivou fazer mensurações estatísticas, como também, a amostra deste estudo foi maciçamente feminina não permitindo comparações entre homens e mulheres. Também se deve ressaltar que, mesmo frente às dificuldades referidas, os pacientes deste estudo foram aderentes ao tratamento.

Neste sentido, pode-se considerar que o sofrimento do doente e as alterações em sua qualidade de vida acontecem à medida que percebe a gravidade da doença, em função das limitações e modificações que o tratamento gera em sua vida. Mesmo não fazendo parte dos questionamentos deste estudo, vale ressaltar que durante todo o tratamento nenhum dos pacientes entrevistados encontrava-se em acompanhamento psicológico ou psiquiátrico. Os pacientes que faziam uso de algum tipo de psicotrópico, em consequência dos efeitos adversos do Interferon e Ribavirina, o faziam por prescrição do próprio médico responsável pelo acompanhamento do tratamento para a hepatite C.

Embora não aprofundado nesta pesquisa, é evidente a presença de sofrimento psíquico e provável necessidade de suporte profissional adequado frente às emoções e percepções negativas, verbalizadas e percebidas nas entrevistas. Blatt et al. (2009) referem a forte angústia vivenciada pelos pacientes, considerando sua origem desde o diagnóstico e evolução da doença, como também, pelas alterações psicológicas e dificuldades durante o período de tratamento (BLATT et al., 2009; WESSLER, 2009). Para discorrer sobre os sentimentos de angústia e medo, ambos encontrados nesta pesquisa, faz-se considerar, segundo Werle (2003, p. 105-106):

...o medo é uma disposição central na nossa existência pelo fato de que manifesta o mundo no ato de fuga do ser-aí de si mesmo... o

homem somente teme por algo determinado porque em última instância é ele mesmo afetado e o maior interessado... O medo volta-se apenas aparentemente para “fora”; na verdade, ele se dirige ao nosso ser íntimo.

E o mesmo autor continua:

A diferença entre a angústia e o temor reside precisamente no fato de que a angústia é mais ampla que o temor... na angústia, enquanto disposição fundamental, não sabemos diante de que nos angustiamos; ela começa a se apresentar quando, em meio a nossas ocupações do dia-a-dia, nos sobrevém um certo tédio (WERLE, 2003, p.106).

O sentimento de angústia evidenciado pelos pacientes deste estudo refere-se ao sofrimento de seus familiares, à aceitação da nova realidade e à alteração de rotina, pois, como já mencionado anteriormente por Gomes, Mendonça e Pontes (2002), a doença gera uma ruptura e um repensar no cotidiano, não só do doente como de seus familiares. A divisão em diferentes angústias foi realizada conforme os relatos dos pacientes, não sendo as mesmas verbalizadas de forma explícita já que, seguindo as considerações de Werle (2003) não se sabe qual a causa real de se angustiar. No entanto, fica evidente nos achados a presença deste sentimento em diferentes situações, o que vai ao encontro da literatura citada acima, e ainda como cita Vanier (2006, p. 290):

A angústia não é sem objeto, mas esse objeto é fundamentalmente perdido. Parece sem objeto porque o que a provoca é antes a iminência da presença do que a própria presença.

Por outro lado, os medos referenciados têm claramente expostos “a presença do objeto” pelo qual os pacientes relataram seus temores. Este objeto constitui-se na morte, transmissão da doença e preconceito. Embora seja um processo natural e esperado, a morte é negada. Principalmente com o advento do capitalismo e no contexto social atual, a sociedade procura afastar de si as evidências deste inevitável processo (OLIVEIR, AMORIM, 2008). Os autores argumentam:

Em uma sociedade que valoriza seus cidadãos pelo potencial de trabalho, pela capacidade de produção destes, as doenças e a morte aparecem como uma força contrária e incômoda ao processo de acumulação e produção de riqueza. Deixam de ser um acontecimento natural e intrínseco da vida e surgem como um obstáculo inconveniente, levando o doente a viver angústias e sofrimentos de maneira solitária diante do processo (OLIVEIRA, AMORIM, 2008, p. 193).

Diante das afirmações destes autores pode-se destacar o sofrimento e a dificuldade de um doente crônico em pensar, refletir e conceber sobre a possibilidade de sua morte, sendo esta reforçada pelos próprios profissionais de saúde ao passo que, como colocam Oliveira e Amorim (2008, p.192).

... somos formados para salvar vidas, o que não anula a necessidade de saber lidar com a morte. Neste caso, a morte, apresenta-se como um fracasso ao profissional treinado para impedi-la. A própria competência profissional passa a ser questionada, gerando, muitas vezes, a sensação de culpa.

Desta forma, cabe aos profissionais de saúde diretamente envolvidos e ligados a pacientes que perpassam por tratamentos de doenças potencialmente fatais, refletirem e trabalharem em si mesmos o processo de morrer. Devem possibilitar o tratar deste assunto de forma tranquilizadora, não reforçando nos pacientes fantasias e conclusões irreais sobre sua doença, que possam ser ainda mais angustiantes e amedrontadoras, como também o auxiliando e o apoiando a ter consciência real sobre sua situação, favorecendo o desfecho adequado de seu tratamento.

Continuando a percepção sobre o medo, com base nos relatos que levaram a destacar o medo de transmitir a doença, cabe inferir que este pode estar ligado à falta de conhecimento sobre os mecanismos de transmissão. As hepatites virais, no geral, como também a hepatite C, ainda são muito desconhecidas pela população e profissionais de saúde e, conseqüentemente, resulta na escassez de conhecimento sobre medidas de biossegurança (FERRARI et al., 2012; PASSOS, 2006).

Ainda por este prisma, deve-se pautar que a falta de conhecimento contribui para a propagação do estigma e do preconceito. Butt (2008) argumenta que o fato de estar infectado

liga-se à moral da pessoa, sendo a mesma considerada irresponsável e indesejável. Ainda cita que a falta de conhecimento sobre a doença leva a um processo de rejeição, tanto por familiares e colegas de trabalho, como também, por profissionais de saúde, em que o estigma e comportamentos discriminatórios acabam sendo muito presentes.

Butt, Paterson e McGuinness (2008) argumentam sobre a construção social do estigma e sua variação ligada ao contexto histórico, onde as pessoas com hepatite C estão submetidas a complexos fenômenos de julgamento em lugares distintos, responsáveis por diversas fontes originárias de estigma, que impactam negativamente sobre a autoestima e a qualidade de vida dos doentes. Os autores ainda consideram que a falta de conhecimento sobre a doença e a frequente associação da mesma a usuários de drogas ilícitas, contribui para a formação do estigma em torno dos mesmos.

Diante deste fato, pacientes com hepatite C vivenciam sentimentos de medo, raiva, vergonha e isolamento como resposta ao estigma, optando desta forma por manter o anonimato por medo de enfrentar o preconceito. (BUTT, PATERSON, MCGUINNESS, 2008; GUIMARÃES, TORRES, 2009). Tais achados também são evidenciadas neste estudo, sendo a razão pela qual os pacientes referem não falar sobre a doença e tratamento para os amigos familiares e um paciente se isolar, com receio de que sua revelação gere sua exclusão.

Goffman (2002, p. 13) argumenta:

...será de interesse do indivíduo regular a conduta dos outros... Este controle é realizado principalmente através da influência sobre a definição da situação que os outros venham a formular. O indivíduo pode ter influência nesta definição expressando-se de tal modo que dê aos outros a espécie de impressão que os levará a agir de acordo com o plano formulado.

Goffman (1988, p. 5) discorre sobre a criação do termo estigma, advindo da Grécia, “para se referir a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava”.

Seguindo este conceito, pode-se considerar que o estigma ocasionado pela hepatite C e relatado neste trabalho, relaciona-se ao fato de ser uma doença de transmissão sanguínea sendo também associada à promiscuidade e como já citada, ao uso de drogas ilícitas (BUTT, PATERSON, MCGUINNESS, 2008; SGORBINI, O'BRIEN, JACKSON, 2008). Por esta citação, vale inferir sobre o incômodo e o medo dos pacientes em serem associados a tais

características. Cabe aqui considerar a possibilidade sobre a visão discriminatória do próprio paciente antes de se saber infectado. Neste sentido talvez, ele considere o preconceito e o estigma, imputados por outras pessoas, segundo a concepção que tinha a respeito de pessoas com doença infectocontagiosa. E por este prisma, pode se culpar e se estigmatizar conforme a severidade que considere.

Goffman (1988, p. 5) argumenta: “A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias”. E complementa:

Assume o estigmatizado que a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente ou então que ela não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles? No primeiro caso, está-se lidando com a condição do desacreditado, no segundo com a do desacreditável (Goffman, 1988, p.7)

Por esta afirmação do autor pode-se dizer que ter hepatite C torna o paciente uma pessoa potencialmente desacreditada ao passo que, a associação com as possíveis formas de transmissão o torna uma pessoa de fato desacreditável e, portanto, uma dificuldade ainda maior em conviver e lidar com a doença. Por outro lado, a doença em si já pode gerar a transformação de uma pessoa moralmente aceita em uma pessoa desacreditável, visto que, a falta de conhecimento sobre a mesma, reflete como citado acima no preconceito e exclusão dos doentes.

Seguindo estas considerações, os relatos sobre sexualidade encontrados neste estudo, relacionam-se ao incômodo e a possibilidade de associação a uma prática sexual promíscua. Embora a transmissão da hepatite C por via sexual seja considerada baixa, ainda assim o uso do preservativo é indicado. No entanto, observa-se em alguns relatos a dificuldade em considerar a utilização do mesmo. Araújo e Silveira (2007) argumentam:

As desigualdades nas relações de gênero prejudicam a discussão em torno de uma prática sexual mais segura... a falta de autonomia das mulheres nas relações conjugais fica evidente no fato de que a decisão em usar o preservativo parte do parceiro (p. 480).

Desta forma, tem-se nesta situação, novamente a discussão sobre o estigma e preconceito e sua vinculação ao uso do preservativo já que a sua utilização pode gerar, principalmente para as mulheres, desconforto e constrangimento. Por outro lado, as pessoas no geral, tendem a afastar de si situações que lhes cause dor e sofrimento (DIEFENTHAELER et al, 2006) portanto, pode-se dizer que o fato de ter que negociar o uso do preservativo com o companheiro, remeta a possibilidade de transmissão da doença. Isso pode levar ao não uso do preservativo ou a própria abstinência sexual, fatos estes relatados no presente estudo.

Frente das dificuldades e sofrimentos relatados há que se considerar a percepção e interpretação de meios que os pacientes deste estudo encontraram a fim de possibilitar a adesão ao tratamento, bem como a busca por uma conclusão satisfatória. Para mais, segue-se a estruturação de um segundo tema pretendendo-se considerar mecanismos de enfrentamento do fenômeno exposto.

5.2. Passando pelo tratamento: os meios de enfrentá-lo

Como discutido no tema anterior, os pacientes deste estudo vivenciaram experiências negativas com a necessidade de realização do tratamento para a hepatite C. Relatou-se a influência dos efeitos adversos dos medicamentos sobre a rotina de vida, bem como a presença de medos distintos, angústia, estigma, preconceito e o impacto negativo na vida sexual.

Diante destes fatos, também se faz possível observar os meios que os pacientes encontraram para enfrentar as alterações sofridas, perpassar e concluir o tratamento, ansiando por um término satisfatório. Pelos relatos é possível encontrar a aceitação frente à nova realidade, momentos de oscilação entre a esperança real e não real, e a importância do apoio frente às incertezas e desafios desta fase de suas vidas.

Assim como considera Baptista (2011), a influência de uma situação estressante reflete emocional, cognitiva e fisiologicamente sobre a vida de uma pessoa que, mobiliza meios denominados “*coping*” para reestabelecer a normalidade de seu cotidiano. Neste sentido, a forma como uma pessoa enfrenta uma situação estressante é subjetiva e depende de como a mesma é reconhecida e percebida por esta pessoa. A doença como a incapacidade, força a pessoa a adaptar-se consigo e com os outros, encontrando meios de regular suas emoções para minimizar o estresse e enfrentar sintomas e limitações geradas ao organismo por determinada

situação (BAPTISTA, 2011; MIYAZAKI et al., 2005). Continuando, Miyazaki et al. (2005) citam Taylor (2003) e consideram:

Enfrentamento ou coping é utilizado na literatura para identificar o processo de lidar com demandas, internas ou externas, avaliadas pelo indivíduo como estando além de seus recursos e possibilidades (MIYAZAKI et al., 2005, p. 124).

E Baptista (2011, p. 33-35) argumenta:

Os tipos de estratégias que a pessoa utiliza o grau de eficácia e ineficácia das mesmas, a percepção subjetiva de controle que tem da situação, determinam a forma adequada de lidar com as emoções associadas à doença... o paciente não adota sempre uma atitude passiva, podendo até ser bastante ativo, seleciona a informação que vai recebendo, atribuindo-lhe um significado conforme o seu sistema de crenças, valores e personalidade, o que o leva a construir a tal experiência subjetiva de estar doente.

Por este prisma, pode-se de fato considerar os recursos mobilizados pelos pacientes deste estudo que encontraram na aceitação, na esperança, no apoio de pessoas queridas e no anseio pelo término, os meios e estratégias eficazes para modular suas emoções e suportar as adversidades geradas pelo tratamento e pela doença. Ainda neste sentido, pode-se considerar os aspectos de religiosidade encontrados nos relatos de alguns pacientes, como também o fato de boa parte dos entrevistados referirem prática religiosa regular.

No entanto, pode-se inferir que este fato não exclui e não subjuga a fé e as crenças daqueles que não se declaram praticantes de sua referida religião. Nem tão pouco se buscou aqui medir a influência da mesma para o desfecho do tratamento, já que não se fez um aprofundamento sobre a religiosidade e seus reflexos nos entrevistados. No entanto, faz-se perceptível em alguns relatos a importância e o apoio dados à espiritualidade, isto é, à sobrenaturalidade, ao crer em algo maior capaz de reverter as dificuldades impostas pela doença e o tratamento, incluindo até mesmo, certa esperança não realística.

Lehmann (2012) refere que o homem em sua relação com o sobrenatural estabelece rituais de troca de modo que conquistas passadas possam ser reconsideradas em detrimento de

seus fracassos justificáveis e, tais ritualizações incidem entre a esperança e a desesperança. Por esta afirmação, pode-se destacar que talvez os pacientes deste estudo se deparem com o sentido de punição e culpa, que envolve uma série de considerações em sua vida, não podendo separar a realidade de doença de toda a sua vida, mas que de certa forma será recompensado por sua boa conduta. Lehmann (2012, p. 227) cita, “o intercâmbio com o sobrenatural envolve uma dose de ambiguidade, manipulando-se o equilíbrio entre esperança e desespero, e oferecendo segurança contra o fracasso”.

Querido (2005, p. 20) argumenta, “a esperança na vivência humana é fundamentalmente marcada pela espiritualidade, e associada ao bem-estar espiritual”. Lehmann (2012, p. 219) ainda considera:

A esperança, do mesmo modo que seu irmão gêmeo, o desespero, é obviamente uma emoção humana duradoura e generalizada, e uma característica comum à religião, em suas inúmeras formas, é certamente a de que ela é procurada por pessoas em busca de esperança e de alívio para o seu desespero. Mas a religião se transforma...

Baptista (2011) ressalta que ter um apoio religioso promove a esperança, como também deixa o paciente mais propenso a aceitar as situações que uma doença impõe. E o ato de aceitar reflete na atitude de reconhecer, entender, admitir, concordar e receber as imposições que a doença gera e apresenta, sem perder o foco nos anseios futuros, equilibrando em sua vida as alterações e sofrimentos impostos pela doença (BAPTISTA, 2011). Pode-se dizer que além da aceitação, os pacientes entrevistados resignaram-se ao tratamento mesmo perante as adversidades que este proporciona.

Todavia, independente das distintas religiões relatadas neste estudo, da prática ou não das mesmas, e da presença ou não da fé e da culpa, a aceitação e a esperança pelo enfrentar, concluir e obter boa resposta ao tratamento encontra-se, mesmo que velada, nas falas e anseios dos pacientes. Tal sentimento se faz de fato presente, ao passo que se considera o desejo de continuidade do tratamento sobrepondo-se ao pensamento de abandono, apesar da influência significativamente negativa à rotina diária dos pacientes e suas histórias de vida.

Ainda sobre a esperança, é esta que mobiliza os pacientes a realizarem o tratamento, mesmo este os submetendo a alterações e procedimentos incômodos que impactam na qualidade de vida e rotina. Galvão et al. (2012, p. 39) consideram: “existem na esperança

traços da perseverança já que, algumas vezes, cremos que algo é possível mesmo quando há indícios do contrário”. Querido (2005) revela a esperança como um importante “mecanismo de *“coping”* que influencia o indivíduo como um todo, sendo um fenômeno complexo que estimula o paciente a crer e mobilizar seus próprios mecanismos para a obtenção de seu anseio (BALSANELLI, GROSSI e HERTH, 2011; GALVÃO et al., 2012; QUERIDO, 2005). Neste caso, impulsiona os pacientes a concluírem o tratamento na expectativa de bons resultados.

No entanto, alguns pacientes demonstraram em suas falas, certa esperança não realística. Este fato leva a questionamentos como: Qual o real conhecimento do paciente sobre a evolução da doença e a eficácia do tratamento? Seria uma forma de não pensar e negar o que, de fato, este fenômeno representa em sua vida? Ou ainda, seria um mecanismo para se sobressair aos sentimentos e alterações negativas que a doença e tratamento geram?

Querido (2005) argumenta que a esperança é projetada de acordo com as expectativas e probabilidades de cada pessoa, sendo que estas podem levar a diferentes modos de percepção de uma mesma situação. Mesmo que esta esperança seja “falsa à luz dos padrões da cultura ocidental”, ainda assim, a mesma impulsiona o paciente a enfrentar a situação de doença (QUERIDO, 2005, p. 24). A mesma autora faz citações sobre a postura positiva no perpassar do processo de doença e, destaca dois ditos populares que acabam por fazer parte do reforço desta postura, onde: “não há bem que sempre dure, nem mal que nunca se acabe” e “a esperança é a última coisa a morrer” (QUERIDO, 2005, p.14).

Por outro lado, pode-se inferir que o sentimento de uma esperança não realística influencie negativamente o transcorrer do tratamento, como também a continuidade do seguimento clínico pelo paciente, já que, este pode se considerar curado. Consequente a isto, considerando alguns relatos encontrados neste estudo, o paciente pode não compreender e negar a necessidade de continuar em acompanhamento ambulatorial para o monitoramento de seu processo patológico. Baptista (2011, p. 37) destaca:

A negação é, geralmente, a primeira defesa que se aprende e o mecanismo mais frequente. Significa recusa inconsciente em ver a realidade. O doente anula assim as significações ansiogênicas, minimizando os sintomas ou considerando-os benignos e transitórios. A sua utilização excessiva pode conduzir ao recalçamento e perturbações dissociativas. O recalçamento é um nível mais profundo do que a negação. É um mecanismo inconsciente de "esquecer",

ocultando do consciente os acontecimentos ou situações que o podem perturbar.

Por este prisma, decorrente à negação pode-se pensar na real possibilidade do paciente, que obtém um resultado satisfatório ao término do tratamento, desconsiderar a importância de seu acompanhamento clínico não o fazendo. Consequente a este comportamento, o paciente acaba por não tomar conhecimento de uma possível elevação dos níveis virais, o que se sabe que pode acontecer e, buscar pelo serviço de saúde somente quando apresentar um importante comprometimento hepático. Pois, como já foi citada, a evolução da hepatite C acontece de forma silenciosa na maioria dos casos.

Segue-se desta forma, a importância de se ressaltar e incentivar a comunicação efetiva e esclarecedora aos pacientes antes, durante e após todo o processo do tratamento. Querido (2005) cita a esperança vinculada à importância da comunicação entre profissional de saúde e paciente, desde a revelação do diagnóstico como o prognóstico. No entanto, deve-se considerar o processo comunicativo entre paciente e todos os profissionais de saúde envolvidos no tratamento. Estimulando, desta forma, o estabelecimento de vínculos importantes que, promovam a clareza sobre a realidade sem que esta gere falsas esperanças, como também o desespero. Querido (2005, p.29) considera, “a comunicação, baseada na divulgação total e completa da informação junto dos doentes, obriga à honestidade, mas também, à promoção de esperança realista”.

O enfermeiro bem preparado, com conhecimento em hepatite C, pode ser considerado um profissional de destaque no serviço de saúde, sendo significativa a educação terapêutica assistida pelo mesmo, proporcionando informação e suporte ao paciente, resultando em importante benefício principalmente durante os três primeiros meses do tratamento, estimulando, desta forma, a adesão e a RVS. (FRAZER et al., 2010; GROGAN, TIMMINS, 2010; LARREY et al., 2011).

Um estudo realizado por Ruiz e Neto (2009) mostra que a administração do Interferon realizada em pólos de aplicação, por profissionais que conhecem as implicações do tratamento, apresenta grande índice de satisfação pelos pacientes como também, dos profissionais envolvidos. Os pacientes referem que este momento promove o compartilhar de experiências com outras pessoas que também vivem o mesmo processo, significando um estímulo e ajuda mútua para a continuação do tratamento, já que os intensos efeitos adversos podem levar a não adesão.

Embasando-se nas considerações acima, pode-se inferir sobre a constância e assiduidade dos pacientes desta pesquisa na realização do tratamento. Nenhum paciente referiu queixas por ter que receber a aplicação do referido medicamento no serviço de saúde, e corroborando o estudo citado o momento de aplicação também foi considerado como um bom momento para se compartilhar experiências, criando-se até mesmo laços de amizade.

Neste sentido, pode-se considerar a questão do suporte e apoio necessários ao paciente desde seu diagnóstico, momento em que muitas dúvidas surgem; considerando o significativo desconhecimento sobre a hepatite C; como por todo seu “caminhar” pela nova fase e mudanças em sua vida. Os pacientes deste estudo não argumentam sobre a necessidade ou não de melhor suporte como também, sobre possíveis alterações que julguem importantes para a realização do tratamento e acompanhamento. Todavia, alguns pacientes ressaltam o apoio recebido de familiares e amigos, como um considerável determinante para a realização do tratamento.

Um dos entrevistados relata que em consequência do tratamento, diante de suas várias alterações e sofrimento, percebeu maior aproximação de familiares tornando-se mais unidos a eles. Risso e Yoshida (2010) consideram que em algumas situações a vivência de uma doença crônica pode contribuir positivamente nas relações afetivas. Além desta percepção, há relatos de pacientes que consideram esta nova realidade como um fator que os levou a alterar valores e percepções de suas vidas.

A doença, apesar da representação maléfica que se tem dela, tem também um papel positivo tendo em conta que “faz parte da vida”, podendo modificar e enriquecer a experiência de vida das pessoas, mesmo que seja uma experiência que a pessoa dispensaria se pudesse optar. Este conceito de inevitabilidade contrapõe-se ao outro de “mal a combater”, e enquadra a doença no percurso de vida da pessoa. Neste sentido, tanto a doença como o modo de reagir a ela estão de acordo com a intensidade do desejo de viver de cada um, e pode ser a oportunidade para a pessoa dar novo rumo e novo sentido à sua vida. Ninguém é completamente igual depois de ter vivenciado uma situação de doença (QUERIDO, 2005, p. 60).

Ainda seguindo a questão do apoio, a internet também se faz presente na busca por conhecimento e esclarecimentos, sendo esta um importante veículo de comunicação e interação. Em um estudo realizado por Guimarães (2011), sites com conteúdos referentes à

hepatite C e seu tratamento, são utilizados pelos doentes tanto para a busca de conhecimento como também para consolo e partilha entre aqueles que possuem situação semelhante. A autora destaca que os sites mais procurados são <http://www.hepato.com> e <http://www.unidosvenceremos.com.br> que, além de trazer informações sobre a doença e tudo o que está envolvido em seu processo, também oferece a oportunidade de interação entre as pessoas para a troca de experiências.

Ainda no estudo citado, há referências sobre o incentivo dado por médicos à procura de sites deste tipo. A maioria dos pacientes também relata não substituir a consulta médica por estas informações, mas as utilizam com cautela e compartilham com seus médicos os conteúdos encontrados (GUIMARÃES, 2011). Ballester et al. (2010) argumentam que a atitude do paciente de ser participativo em sua consulta médica, com as informações encontradas e levadas para dentro da mesma, influencia no processo terapêutico refletindo em bons resultados. Guimarães (2011) conclui que a participação ativa do paciente gera benefícios tanto para os pacientes como os profissionais envolvidos, à medida que o paciente entende o que acontece.

Na presente pesquisa, a internet também foi citada como importante fonte para a busca de representações da doença e tratamento. No entanto, nenhum paciente fez referência à possibilidade de interação entre participantes de sites específicos como os citados acima. Pode-se inferir sobre a contribuição em orientar os pacientes que tenham a possibilidade de acesso a este veículo de comunicação, para a busca, com cautela, de conteúdos que lhes satisfaçam as incertezas e curiosidades a cerca do que os envolve. Estimulando, desta forma, a comunicação entre os profissionais de saúde e pacientes que vivem a realidade de ter hepatite C crônica e, a necessidade de se submeterem a um tratamento que lhes causa tantas alterações, incertezas e um repensar sobre suas vidas. Orientando desta forma, o paciente a colaborar e a participar ativamente de todo o seu processo de doença e tratamento, buscando alternativas que aliviem o sofrimento e lhe possibilite um desfecho satisfatório.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo apresentado permite concluir que o tratamento de hepatite C crônica revela um impacto negativo na rotina diária e qualidade de vida do doente. Expõem também os distintos meios que os mesmos utilizam para enfrentar as dificuldades impostas pela percepção em ser um doente crônico, e ainda a seriedade dos efeitos adversos dos medicamentos.

Desta forma, faz-se imprescindível o estabelecimento de vínculo entre paciente e equipe multiprofissional, estimulando a conscientização sobre os objetivos do tratamento e os possíveis efeitos negativos refletidos em sua vida. Este visa também apoiá-lo sobre as incertezas e desafios impostos, não só durante a fase de tratamento, como do período que se seguirá depois.

Para tanto, o tratamento da hepatite C não deve se restringir à entrega e administração dos medicamentos e à execução e verificação dos exames de rotina. De fato, este deve ser refletido e partilhado entre os profissionais de saúde e pacientes envolvidos no processo. É imprescindível a existência de uma equipe multidisciplinar sensibilizada e atenta a toda a complexidade envolvida no tratamento da doença.

A realização da administração medicamentosa no serviço de saúde pode propiciar uma importante oportunidade para a partilha de informações e experiências. Os profissionais podem recorrer a este momento para esclarecimentos e encorajamento dos pacientes à realização do tratamento. Somado a isto, propiciar espaços de compreensão e conforto para os momentos difíceis, bem como a conscientização para mudanças de hábitos necessárias para a melhoria da qualidade de vida e resposta à terapêutica.

Finalmente, pontua-se ser imprescindível o comprometimento dos profissionais de saúde com este fenômeno. Neste sentido, contribuir para a superação das adversidades inerentes ao diagnóstico e tratamento, como também à busca de novas significações, conduzindo o paciente a conviver com a nova realidade e até mesmo fazer desta uma oportunidade para importantes mudanças na sua vida.

*REFERÊNCIAS
BIBLIOGRÁFICAS*

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARAUJO, M. A. L.; SILVEIRA, C. B. Vivências de mulheres com diagnóstico de doença sexualmente transmissível – DST. **Escola Anna Nery Enfermagem**, v. 11, n. 3, p.479-486, 2007. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ean/v11n3a13.pdf>>. Acesso em: 14 set 2012.

BACON, B. R. et al. Boceprevir for Previously Treated Chronic HCV Genotype 1 Infection. **The New England Journal of Medicine**, n. 364, p. 1207-17, 2011. Disponível em: <<http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1009482>>. Acesso em 14 maio 2012.

BALLESTER, D. et al. A Inclusão da Perspectiva do Paciente na Consulta Médica: um Desafio na Formação do Médico. **Revista Brasileira de educação Médica**, v. 34, n. 4, p. 598-606, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v34n4/v34n4a16.pdf>>. Acesso em: 12 set 2012.

BALSANELLI, A. C. S.; GROSSI, S. A. A.; HERTH, K. Avaliação da esperança em pacientes com doença crônica e em familiares ou cuidadores. **Acta Paul. Enfermagem**, v. 24, n. 3, p. 354-358, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v24n3/08.pdf>>. Acesso em: 14 set 2012.

BAPTISTA, M. G. J. **Aceitação da doença crônica** - Um estudo no adulto em tratamento de hemodiálise. 2011. 342 f. Tese (Doutorado em Biomedicina) – Faculdade de Medicina da Universidade de Porto, 2011. Disponível em:<<http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/62195/3/Tese%20doutoramento%20Biomedicina%20%20Nove%20mbro%202011.pdf>>. Acesso em: 03 set 2012.

BARDIN, L., **Análise de Conteúdo**, 4ª ed. Lisboa. Edições 70, 2010.

BARONE, A. A. Hepatite por VHC. Aspectos Viroológicos e suas Implicações Práticas. In: **I Consenso da Sociedade Brasileira de Infectologia para o Manuseio e Terapia da Hepatite C**, p. 20-23, 2008.

BASSORA, J. B.; CAMPOS, C. J. G. Metodologia clínico-qualitativa na produção científica no campo da saúde e ciências humanas: uma revisão integrativa. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 753-60. 2010. Disponível em<<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/pdf/v12n4a22.pdf>>. Acesso em: 14 maio 2012.

BLATT, C. R. et al. Tratamento da Hepatite C e Qualidade de Vida. **Rev. Brasileira de Farmácia**, Rio de Janeiro, v. 90, n.1, p.19-23, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C**

e **Coinfecções**, Brasília, 2011 a. Disponível em:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/pcdt_hepatite_c_2011_retificado.pdf>. Acesso em: 09 set 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico. Hepatite Virais**, ano II, n. 1, 2011 b
Disponível em:

<http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2011/50073/boletim_hepatites2011_pdf_64874.pdf> Acesso em: 12 dez 2011.

BRASIL . Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Novo tratamento para hepatite C**, Brasília, jul 2011 c. Disponível em:

<<http://portal.anvisa.gov.br/wps/portal/anvisa/anvisa/busca/>>. Acesso em: 14 maio 2012.

BUTT, G. Stigma in the context of hepatitis C: concept analysis. **Advanced Nursing**, v. 62, n. 6, p. 712–724, 2008. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18503656>>. Acesso em: 14 set 2012.

BUTT, G.; PATERSON, B. L.; MCGUINNESS, L. K. Living With the Stigma of Hepatitis C. **Western Journal of Nursing Research**, v. 30, n. 2, p. 204-22,. 2008. Disponível em:<<http://www.bccdc.ca/NR/rdonlyres/6641704D-1CE9-4272-AB92-FF55DDDF702C4/0/Butt3.pdf>>. Acesso em: 14 set 2012.

BUTT, D. Y. K; LAI, C.L; YUEN, M. F. Natural history of hepatitis-related hepatocellular carcinoma. **World Journal of Gastroenterology**, v. 14, n. 11, p. 1652-1656, 2008. Disponível em:<<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2695904/>>. Acesso em: 12 dez 2011

CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Análise de conteúdo em pesquisas que utilizam metodologia clínico-qualitativa: aplicação e perspectivas. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 2, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v17n2/pt_19.pdf>. Acesso em: 14 maio 2012.

CDC. CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION. **Hepatitis C**. 2012. Disponível em:<<http://www.cdc.gov/hepatitis/HCV/index.htm>>. Acesso em: 12 out 2012.

CHEN, S. L.; MORGAN, T. R. The Natural History of Hepatitis C Virus (HCV) Infection. **International Journal of Medical Sciences**, v. 3, n. 2, p. 47-52, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1415841/pdf/ijmsv03p0047.pdf>>. Acesso em: 12 out 2011.

CHOO, Q. L. et al. Isolation of a cDNA Clone Derived from a Blood- Borne Non-A, Non-B Viral Hepatitis Genome. **Science**, 1989. Disponível em: <http://courses.washington.edu/conj504/readings/polyak_reading1.pdf>. Acesso em: 12 jul 2011.

CUNHA, N. P. et al. Adesão ao tratamento medicamentoso na hepatite C em Hospital Público Federal do Rio de Janeiro. **Rev. Brasileira de Farmácia**, v. 90, n. 3, p. 180-185. Rio de Janeiro. 2009.

DIEFENTHAELER, E. C. et al. O cuidado com as emoções. **Bioética**, v. 14, n. 2, p. 181-192, 2006. Disponível em: <http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/21/24>. Acesso em: 20 set 2012.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V. D.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para Enfermagem: Parte 2: Desenho de Pesquisa Qualitativa. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 4, p. 183-87, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n4/pt_v15n4a25.pdf>. Acesso em: 14 maio 2012.

EASL International Consensus Conference on Hepatitis C. **Consensus Statement**. Paris, 1999. Disponível em: <http://www.snfge.asso.fr/00Commun/pdf/hepatite_c_a.pdf>. Acesso em: 10 out 2011

EL-SERAG, H.; KRAMER, J. R. Hepatitis C infection: Dying with or from the infection?. **Journal of Hepatology**, v. 48, p. 183–184, 2008. Disponível em: <<http://download.journals.elsevierhealth.com/pdfs/journals/01688278/PIIS0168827807006368.pdf>>. Acesso em: 10 out 2011.

ELTR. EUROPEAN LIVER TRANSPLANT REGISTRY. European Liver and Intestine Transplant Association. **Result, Specific result by disease**. Disponível em: <WWW.eltr.org/spip.php?article162>. Acesso em: 05 jan 2012.

FERRARI, C. K. B. et al. Conhecimentos sobre hepatites virais numa amostra de estudantes brasileiros do Vale do Araguaia, Amazônia Legal. **Acta Gastroenterológica Latinoamericana**, v. 42, n. 2, p. 120-126, 2012. Disponível em: <http://www.actagastro.org/actas/2012/n2/42_2_2012_10.pdf>. Acesso em: 27 set 2012.

FIGUEIREDO, R. M.; PIAI, T. H. Hepatite C e Enfermagem: Revisão de literatura. **REME, Revista Mineira de Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 86-89, jan/mar. 2007.

FONTANA, R. J. et al. Emotional Distress During Interferon- α -2B and Ribavirin Treatment of Chronic Hepatitis C. **Psychosomatics**, v. 43, n. 5, p.378-385, sep/oct. 2002. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12297606>>. Acesso em: 14 maio 2012.

FONTANELLA, B. J. B.; CAMPOS, C. J. G.; TURATO, E. R. Coleta de dados na pesquisa clínico-qualitativa: Uso de entrevistas não - dirigidas de questões abertas por profissionais da saúde. **Rev. Latino-Americana de Enfermagem**, v. 14, n. 5, p. 174-183, set-out 2006. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt_v14n5a25.pdf> Acesso em: 12 out 2011.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em:<<http://www.scielosp.org/pdf/csp/v24n1/02.pdf>> . Acesso em: 14 jul 2011.

FONTANELLA, B. J. B. et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. de Saúde Pública**, v. 27, n. 2, p. 389-393, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csp/v27n2/20.pdf>>. Acesso em: out 2011.

FRAZER, K. et al. Hepatitis c vírus infection in primary care: survey of registered nurses' knowledge and access to information. **Journal of advanced Nursing**, v. 67, n. 2, p. 327-339, 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.13652648.2010.05489.x/pdf>>. Acesso em: 10 out 2011.

GALVÃO, M. T. G. et al. Esperança em mulheres portadoras da infecção pelo HIV. **Revista Escola de Enfermagem – USP**, v. 46, n. 1, p. 38-44, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reusp/v46n1/v46n1a05.pdf>>. Acesso em: 14 set. 2012.

GANDRA, S. S.; TEIXEIRA, Z. Portadores de VIH/SIDA e HCC: dar voz a relatos de sofrimento. **Rev. Toxicodependências**, v. 16, n. 2, p. 49-70, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/pdf/tox/v16n2/v16n2a05.pdf>> . Acesso em: 12 out 2012.

GOFFMAN, E. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4ª ed. Rio de Janeiro. Guanabara, 1988.

GOFFMAN, E. **A representação do Eu na vida cotidiana**. 10ª ed. Petrópolis. Vozes, 2002.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A.; PONTES, M. L. As representações sociais e a experiência da doença. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 5, p. 1207-1214, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v18n5/10993.pdf>>. Acesso em: 14 set 2012.

GROGAN, A.; TIMMIS, F. Patients' perceptions of information and support received from the nurse specialist during HCV treatment. **Journal of Clinical Nursing**, v. 19, p. 2869-2878, 2010. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.13652702.2010.03239.x/pdf>>. Acesso em: 05 jan 2012.

GUIMARÃES, C. G. **Conectando-C: A influência da internet na vida dos portadores de hepatite C**. 2011. 95 f. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Arquitetura, Artes e Comunicação da Universidade Estadual Paulista, 2011. Disponível em: <http://hepato.com/p_divulgacao/Conectando-C.pdf>. Acesso em: 10 ago 2012.

GUIMARÃES, C. G.; TORRES, A. F. (DES) Informação propagando preconceitos: A inclusão social dos portadores de Hepatite C. **ETIC - ENCONTRO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA**, v. 5, n. 5, 2009. Disponível em: <<http://intertemas.unitoledo.br/revista/index.php/ETIC/article/viewArticle/2022>>. Acesso em: 7 set 2012.

HOOFNAGLE, J, H. Hepatite Viral Aguda. In: GOLDMAN, Lee; AUSIELLO, Dennis. **Cecil-Tratado de Medicina Interna**. Elsevier, ed. 23ª, 2009a, p. 1265-1274.

_____. Hepatite Crônica. In: GOLDMAN, Lee; AUSIELLO, Dennis. **Cecil-Tratado de Medicina Interna**. Elsevier, ed. 23ª, 2009b, p. 1274-1281.

HRSA - HEALTH RESOURCES AND SERVICES ADMINISTRATION. **Liver Transplantation in the United States, 1999-2008**. Capítulo IV. Disponível em: <optn.transplant.hrsa.gov/ar2009/chapter_iv_AR_cd.htm?cp=5#4>. Acesso em 05 jan 2012.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **População – Censo**. 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/>>. Acesso em: 29 out 2012.

LEHMANN, D. Esperança e religião. **Estudos Avançados**, v. 26, n. 75, p. 219-236, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ea/v26n75/15.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2012.

LARREY, D. et al. Education by a Nurse Increases Response of Patients with Chronic Hepatitis C to Therapy with Peginterferon- α 2a and Ribavirin. **Clinical Gastroenterology and Hepatology**, v. 9, p. 781-785, 2011. Disponível em: <<http://www.natap.org/2012/HCV/PIIS1542356511005647.pdf>>. Acesso em: 23 fev 2012.

LAVANCHY, D. The global burden of hepatitis C. **Liver International**, v. 29, n. 1, p. 74-81, 2009. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.14783231.2008.01934.x/pdf>>. Acesso em: 23 fev 2012.

LIMA, C. M. C. et al. Reflexões sobre o adoecer e mudanças dietéticas durante a assistência nutricional em pacientes com hepatite C. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.21, n. 2, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v21n2/a16v21n2.pdf>>. Acesso em: 23 fev 2012.

MACHADO, D. A. **Qualidade de vida e morbidade psicológica de pacientes portadores de hepatite C em tratamento com interferon peguilado e ribavirina**. 2009. 207 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina de Botucatu – Universidade Estadual Paulista, 2009. Disponível em: <http://www.athena.biblioteca.unesp.br/exlibris/bd/bbo/33004064078P9/2009/machado_da_me_botfm.pdf>. Acesso em: 03 jun 2011.

MAIA, M.; A Identidade do Doente com Hepatite C Crônica. **Arquivos de Medicina**, v. 20. N. 3, 2006. Disponível em: <www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0871>. Acesso em: 03 jan 2011.

MARGALHO, R.; SERRA, J. E. Ajustamento psicológico e infecção pelo vírus da hepatite C. **Psicologia.com.pt: o portal dos psicólogos**, mar 2008. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/ver_artigo.php?codigo=A0402&area=d4&subarea=>>. Acesso em: 21 set 2012.

MARTINS, T.; SCHIAVONZ-NARCISO, J. L.; SCHIAVONZ, L. L. Epidemiologia da infecção pelo vírus da hepatite C. **Revista Associação Médica Brasileira**, Santa Catarina, v. 57, n. 1, p. 107– 12, 2011.

MAYAN, M. J. **An Introduction to Qualitative Methods: A training module for students and professionals**. International Institute for Qualitative Methodology. University of Alberta. Canadá. 2001.

MEDEIROS, L. P. J. et al. Interferon peguilado e depressão na hepatite C. In: **Cadernos Brasileiros de Medicina**, v. 20, n. 1,2,3,4, jan-dez 2007. Disponível em: <<http://www.unirio.br/ccbs/revista/CADERNOS%20BRASILEIROS%20DE%20MEDICINA%202007.pdf>>. Acesso em: 7 set 2012.

MELO, F. C.; ISOLANI, A. P. Hepatite B e C: do risco de contaminação por matérias de manicure/pedicure à prevenção. **Rev. Saúde e Biologia**, v. 6, n.2, p. 72-78, mai/ago 2011. Disponível em: <<http://revista.grupointegrado.br/revista/index.php/sabios2/article/view/696/364>>. Acesso em: 15 nov 2011.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 5ª ed. São Paulo. Hucitec, 1998.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa Social - teoria, método e criatividade**, 21^a ed. Petrópolis. Vozes, 2002.

MINCI, M.; MINCIS, R. Hepatite C. **Revista Brasileira de Medicina**, v. 67, n. 6, p. 172-178, jun. 2010. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4317>. Acesso em: 18 out 2011.

MIYAZAKI, M. C. O. S. et al. Tratamento da hepatite C: sintomas psicológicos e estratégias de enfrentamento. **Rev. Brasileira de Terapias Cognitivas**. v.1, n.1, Rio de Janeiro. jun 2005. Disponível em:<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1808-56872005000100014&script=sci_arttext>. Acesso em: 12 out 2011.

OLIVEIRA, I. T.; MENDES, M. F. A diferença de esperança de vida entre homens e mulheres: Portugal de 1940 a 2007. **Análise Social**, v. 75, n. 194, p. 115-138, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?pid=S000325732010000100005&script=sci_abstract>. Acesso em: 7 set. 2012.

OLIVEIRA, W. I. A.; AMORIM, R, C. A morte e o morrer no processo de formação do Enfermeiro. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, v. 29, n. 2, p. 191-198, 2008. Disponível em:<<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/5580/3191>>. Acesso em: 7 set 2012.

PACKER, M. P.; TURATO, E. R. Facilitações e barreiras em pesquisas de campo no emprego de métodos qualitativos e em particular em instituição informal de saúde. **Cad. de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 19, n. 1, p. 27-36, jan/abr 2011. Disponível em: <<http://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/viewFile/428/310>>. Acesso em: 30 maio 2012.

PASSOS, A. D. C. Resenhas. Hepatite C: Aspectos Críticos de uma Epidemia Silenciosa. **Cad. de Saúde Pública**, v.22, n.8, Rio de Janeiro, agosto 2006. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/28.pdf>> Acesso em: 12 out 2012..

QUARESMA, P. S. A. As doenças e a história do homem: Um itinerário em comum. **Anais do XXVI Simpósio Nacional de História – ANPUH**, São Paulo, jul 2011. Disponível em:<http://www.snh2011.anpuh.org/resources/anais/14/1300647731_ARQUIVO_XXVIAnp uhPauloSergioAndradeQuaresma.pdf>. Acesso em: 10 agosto 2012.

QUERIDO, A. I. F. **A esperança em cuidados paliativos**. 2005. 201 f. Dissertação (Mestrado em Cuidados Paliativos) – Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de

Lisboa. 2005. Disponível em:

<<http://iconline.iplleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%C3%A7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>>. Acesso em: 3 ago 2012.

RISSO, G.; YOSHIDA, E. M. P. Questionário de Relacionamento Central (CRQ): Validade e Precisão na Hepatite C Crônica. **Paidéia**, v. 20, n. 46, p. 219-227, maio/ago 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v20n46/08.pdf>>. Acesso em: 12 ago 2012.

ROCHA, S. S. L.; FELLI, V. E. A. Qualidade de vida no trabalho docente em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.12, n.1, p.28-35, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/rlae/v12n1/v12n1a05.pdf>>. Acesso em: 25 ago 2012.

RUIZ, F. J. G.; NETO, D. Z. Tratamento assistido e compartilhado da hepatite C com interferon peguilado alfa-2b: a perspectiva do paciente. **Rev. Brasileira de Medicina**, v. 61, n. 11, p. 719-725, 2004. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nxtAction=lnk&exprSearch=400425&indexSearch=ID>>. Acesso em: 21 jul 2012.

SÃO CARLOS – SP. Vigilância Epidemiológica. **Registro de notificações de hepatite C**. mar 2012.

SÃO PAULO. Centro de Vigilância Epidemiológica. **Hepatites Virais B e C. Dados Estatísticos**. São Paulo, 2011. Disponível em: <<http://www.cve.saude.sp.gov.br>>. Acesso em: 12 out. 2011.

SBI – Sociedade Brasileira de Infectologia. **Novas drogas aumentam chances de cura no tratamento da hepatite C**. 30 maio 2012. Disponível em: <http://www.infectologia.org.br/default.asp?site_Acao=mostraPagina&paginaId=134&mNoti_Acao=mostraNoticia¬iciaId=26571>. Acesso em: 25 jul 2012.

SGORBINI, M.; O'BRIEN, L.; JACKSON, D. Living with hepatitis C and treatment: the personal experiences of patients. **Journal of Clinical Nursing**, Austrália, v. 18, p. 2282–2291, 2009. Disponível em: <http://www.uws.edu.au/_data/assets/pdf_file/0007/132784/Sgorbini_HepatitisC_JOCN2009.pdf>. Acesso em: 12 out 2011.

SHEPARD, C. W.; FINELLI, L.; ALTER, M. J. Global epidemiology of hepatitis C virus infection. **J**, v. 5, n. 9, p. 558-67, Sep. 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16122679>>. Acesso em: 12 out 2011.

SILVEIRA, A. J. T.; NASCIMENTO, D. R. A doença revelando a história. Uma historiografia das doenças. Apud: QUARESMA, P. S. A. As doenças e a história do homem: Um itinerário em comum. **Anais do XXVI Simpósio Nacional de História – ANPUH**, São Paulo, jul 2011.

SOUSA, V. V.; CRUVINEL, K. P. S. Ser portador de hepatite C: sentimentos e expectativas. **Texto & Contexto Enfermagem**, v.17, n.4, p.689-695, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/09.pdf>>. Acesso em: 10 dez 2010.

SILVA, A. L. et al. Hepatites virais: B, C e D: atualização. **Rev. Brasileira de Clínica Médica**, v. 10, n. 3, p. 206-218, maio/jun 2012. Disponível em:<<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n3/a2889.pdf>>. Acesso em: 21 out 2012.

STRAUSS, E.; Hepatite C. **Rev. da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v.34, n.1, Uberaba, jan/fev 2001. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v34n1/4321.pdf>>. Acesso em: 14 ago 2010.

STRAUSS, E.; TEIXEIRA, M. C. D. Quality of life in hepatitis C. **Liver International**, n. 26, p. 755-765, 2006. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1478-3231.2006.01331.x/pdf>>. Acesso em: 12 out 2011.

STRAUSS, E. et al. Hepatite C crônica: Tratamento. **Projeto Diretrizes. Associação Médica Brasileira e Conselho Federal de Medicina**, jul 2009. Disponível em:<http://www.projetodiretrizes.org.br/8_volume/35-hepatite.pdf>. Acesso em: 14 out 2012.

TAYLOR, S. E. *Health Psychology*. New York: McGraw-Hill, 2003. In: MIYAZAKI, M. C. O. S. et al. Tratamento da hepatite C: sintomas psicológicos e estratégias de enfrentamento. **Revista Brasileira de Terapias Cognitivas**. v.1, n.1, Rio de Janeiro, jun 2005.

TURATO, E. R. Métodos quantitativos e qualitativos na área de saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. **Rev. de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 507-514, 2005.

TURATO, E. R. **Tratado de metodologia da pesquisa clínico qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 5ª ed. Petrópolis (RJ). Vozes; 2011.

VANIER, A. Temos medo de quê? **Agora**, v. 9 n. 2, p. 285-298, jul/dez 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/agora/v9n2/a09v9n2.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2012.

WERLE, M. A. A angústia, o nada e a morte em Heidegger. **Trans/Form/Ação**, v. 26, n. 1, p. 97-113, 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/trans/v26n1/v26n1a04.pdf>>. Acesso em: 14 ago. 2012.

WESSLER, B. G. **Hepatite C: Doença e tratamento sob a ótica dos pacientes portadores no Município de Criciúma – SC**. 2009. 50 f. Trabalho de conclusão de curso apresentado à disciplina de TCC I, do Curso de Farmácia, da Universidade do Extremo Sul Catarinense – UNESC, 2009. Disponível em: <<http://www.bib.unesc.net/biblioteca/sumario/000041/00004168.pdf>>. Acesso em: 03 ago 2012.

WORLD HELTH ORGANIZATION. **Hepatitis C**. Disponível em: <<http://www.who.int/csr/disease/hepatitis/whocdscsrlyo2003/en/index3.html>>. Acesso em: 20 maio 2012.

WORLD HELTH ORGANIZATION. **Hepatitis C**. Disponível em: <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>>. Acesso em: 20 maio 2012.

ZORZETTO, R. O mapa das hepatites. **Pesquisa Fapesp**, n.187, p.16-21, set. 2011.

APÊNDICE

8. APÊNDICE

Apêndice I

Termo de consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado para participar da pesquisa **REPERCUSSÕES DO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO PARA O PACIENTE COM HEPATITE C CRÔNICA.**

As informações descritas neste termo têm o intuito de esclarecer o real sentido da sua participação voluntária neste estudo, que tem como objetivo geral apreender a percepção, significados, sentimentos e repercussões atribuídas à vivência do paciente em decorrência do tratamento para hepatite C crônica. Como objetivos específicos caracterizar as circunstâncias em que soube do diagnóstico, apreender o significado atribuído ao tratamento, identificar possíveis alterações nas suas relações interpessoais e expectativas sobre o tratamento, além de identificar ações de enfermagem consideradas como facilitadoras para a realização do tratamento. Essa caracterização será feita através de entrevistas que serão gravadas e posteriormente transcritas.

Sabe-se que toda pesquisa envolvendo seres humanos possui riscos, este projeto por sua vez oferece risco mínimo, entretanto caso você sinta desconforto de qualquer natureza durante o processo, a entrevista será suspensa imediatamente, podendo ser retomada posteriormente caso seja de seu interesse. Fica também garantida a liberdade de retirada do consentimento a qualquer momento, deixando de participar do estudo sem qualquer prejuízo a continuidade do seu tratamento. Sua participação nessa pesquisa será sigilosa e as informações obtidas serão confidenciais. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação. O sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas a respeito do projeto e de sua participação, agora ou a qualquer momento. Não haverá benefícios em curto prazo para o participante, **porém em médio prazo os benefícios da pesquisa serão ampliar a compreensão do significado do tratamento medicamentoso para os doentes com hepatite C crônica, o que subsidiará uma melhor abordagem da equipe de saúde, em especial da enfermagem, gerando melhorias na assistência individual, minimizando o sofrimento e motivando os pacientes a concluírem o tratamento.** Não haverá despesas ou compensação financeira em qualquer fase do estudo.

Daniela Maria Falcão de Oliveira

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/ UFSCar, Rod. Washington Luís, Km 235, São Carlos/SP
Fone: (16) 3351-8338, e-mail - danyfal@hotmail.com

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar.

O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110. Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

São Carlos, de _____ 201__.

Assinatura do sujeito da pesquisa

Apêndice II

Instrumento para a coleta de dados

Nº da entrevista: _____ Data ____/____/____

Início: _____ Término: _____

Identificação do paciente:

- Idade: _____ Naturalidade: _____ Sexo () masc. () fem.
- Estado civil () casado () solteiro () outros
- Mora com quem? _____
- Procedência: () urbana () rural
- Cidade onde vive? _____
- Escolaridade em anos: 1 – 4 () 5 – 8 () 9 – 11 () acima de 11 ()
- Ocupação: _____
- Qual a renda familiar? () menos de 1 sm () até 2 sm () até 3 sm () mais de 3 sm
- Se desempregado, como se sustenta? _____
- Religião (Denominação): _____ Religiosidade (prática): _____
- Plano de saúde: () sim () não

2ª parte: QUESTÕES

Questão disparadora:

O tratamento para a hepatite C pode causar alterações na vida da pessoa. Como foi, ou está sendo sua experiência?

- Como o sr. (a) se sentiu ao saber que necessitaria fazer o tratamento?
- Como está sendo, ou como foi, para sr. (a) fazer o tratamento?
- O tratamento da doença trouxe algum sofrimento para sua vida?
- Como ficou seu relacionamento com as pessoas (família, amigos, etc.) depois que iniciou o tratamento?
- O que o sr. (a) considera mais difícil na fase de tratamento?
- Quais mudanças o sr. (a) sugere para facilitar o tratamento?
- Alguma vez o sr. (a) teve a intenção de parar o tratamento? Por quê?
- O sr. (a) quer falar mais alguma coisa?

ANEXO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

Via Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676

CEP 13.565-905 - São Carlos - SP - Brasil

Fones: (016) 3351-8028 Fax (016) 3351-8025 Telex 162369 - SCUF - BR

cephumanos@power.ufscar.br

<http://www.propq.ufscar.br>

Parecer Nº. 418/2011

Título do projeto: O SIGNIFICADO DO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO PARA OS DOENTES COM HEPATITE C CRÔNICA

Área de conhecimento: 4.00 - Ciências da Saúde / 4.04 - Enfermagem

Pesquisador Responsável: DANIELA MARIA FALCAO DE OLIVEIRA

Orientador: ROSELY MORALES DE FIGUEIREDO

CAAE: 0155.0.135.135-11

Processo número: 23112.002178/2011-24

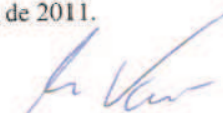
Grupo: III

Conclusão

As pendências apontadas no Parecer nº. 371/2011 foram satisfatoriamente resolvidas. **Projeto aprovado.** Atende as exigências contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

Normas a serem seguidas

- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).
 - O sujeito de pesquisa ou seu representante, quando for o caso, deverá rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
 - O pesquisador responsável deverá da mesma forma, rubricar todas as folhas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE– apondo sua assinatura na última página do referido Termo.
 - O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.3.z), aguardando seu parecer, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa (Item V.3) que requeiram ação imediata.
 - O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.
 - Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprobatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, item III.2.e).
 - Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente dentro de 1 (um) ano a partir desta dada e ao término do estudo.
- São Carlos, 18 de novembro de 2011.


Prof. Dr. Daniel Vendruscolo
Coordenador do CEP/UFSCar