

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA**

ÂNGELA ANTÔNIA FERREIRA KUNRATH

**VULNERABILIDADES E ENFRENTAMENTO NAS NARRATIVAS DE
USUÁRIOS COM HEPATITE C DE PORTO ALEGRE E
REGIÃO METROPOLITANA/RS**

São Leopoldo (RS)

Agosto de 2011

ÂNGELA ANTÔNIA FERREIRA KUNRATH

**VULNERABILIDADES E ENFRENTAMENTO NAS NARRATIVAS DE
USUÁRIOS COM HEPATITE C DE PORTO ALEGRE E
REGIÃO METROPOLITANA/RS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Saúde Coletiva – Mestrado, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), requisito parcial para a obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. José Roque Junges
Co-Orientadora: Prof^a Dr^a Laura Cecília López

São Leopoldo (RS)

Agosto de 2011

AGRADECIMENTOS

Agradeço especialmente aos professores orientadores, José Roque Junges e Laura Cecília Lopez, representando o corpo docente do PPG em Saúde Coletiva da Unisinos.

Ao amigo, Dr. Jorge Alberto Bianchi Telles, por me estimular a dar o primeiro passo neste caminho.

À Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul, pela oportunidade de realizar o Mestrado.

À equipe profissional do Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (CAMMI) do Hospital Sanatório Partenon, pela receptividade e colaboração.

Aos inesquecíveis pacientes, que permitiram que eu conhecesse momentos de suas vidas, que guardarei com imenso respeito no coração.

À minha família, em especial aos meus filhos, Marcel e Rafaela, pelo incentivo e compreensão durante estes dois anos.

Finalmente, aos colegas do Mestrado, amigos queridos, que foram protagonistas de momentos maravilhosos vividos na universidade.

SUMÁRIO

PROJETO DE PESQUISA	6
INTRODUÇÃO	7
1 JUSTIFICATIVA	11
2 OBJETIVOS	11
2.1 Objetivo geral	11
2.2 Objetivos específicos	12
3 REFERENCIAL TEÓRICO	12
3.1 Elementos antropológicos do processo saúde e doença	12
3.2 A dimensão simbólica do medicamento	15
3.3 Direito à saúde como ordem social	16
3.4 Judicialização: a busca do direito ao consumo de saúde?.....	18
4 METODOLOGIA	21
4.1 Critérios para definição dos entrevistados.....	22
4.2 Ideias norteadoras.....	23
4.3 Aspectos éticos	24
4.4 Recursos	25
4.5 Cronograma 2010	25
4.6 Cronograma 2011	25
REFERÊNCIAS	26
OBRAS CONSULTADAS	29
APÊNDICES	31
RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO	34
APRESENTAÇÃO	35
1 A ENTRADA NO CAMPO	38
1.1 Relato de observação.....	40
2 METODOLOGIA	42
2.1 Tipo de estudo.....	42
2.2 Definição dos entrevistados	42
2.3 Critérios de seleção.....	43
2.4 As entrevistas.....	44
2.5 Caracterização individual dos usuários	45
2.6 Aspectos éticos	49
2.7 Tratamento dos dados.....	49

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO	51
3.1 Vulnerabilidades	51
3.2 Enfrentamento	54
CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
REFERÊNCIAS	59
OBRAS CONSULTADAS	61
ANEXOS	63
ARTIGO ORIGINAL DE PESQUISA	66
Resumo	67
Abstract	68
Introdução	68
Metodologia	70
Resultados e Discussão	72
Considerações Finais	77
Referências	78

ABREVIATURAS E SIGLAS

CAMMI	–	Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis
CEVS	–	Centro Estadual de Vigilância em Saúde
DST	–	Doenças Sexualmente Transmissíveis
HSP	–	Hospital Sanatório Partenon
MS	–	Ministério da Saúde
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
POA	–	Porto Alegre
SES/RS	–	Secretaria Estadual da Saúde do Rio Grande do Sul
STJ	–	Superior Tribunal de Justiça
SUS	–	Sistema Único de Saúde
SVS/MS	–	Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde

ÂNGELA ANTÔNIA FERREIRA KUNRATH

**ANÁLISE DE ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE USUÁRIOS COM
HEPATITE C EM PORTO ALEGRE/RS**

PROJETO DE PESQUISA

São Leopoldo (RS)

Outubro de 2010

INTRODUÇÃO

A problemática deste estudo refere-se aos itinerários terapêuticos de sujeitos em tratamento de Hepatite C: quais os efeitos do diagnóstico e do tratamento da doença na reorganização das dimensões subjetiva e social da experiência dessas pessoas? Consideram-se esses itinerários processos construídos sob variadas interferências, como valores socioculturais, aspectos cognitivos e interativos, inserção em redes sociais, entre outros, para além da atenção médico-farmacológica.

Hepatites virais são doenças causadas por diferentes agentes etiológicos, com tropismo pelo tecido hepático, que podem apresentar características epidemiológicas, clínicas e laboratoriais semelhantes, porém, com importantes particularidades. Estas infecções têm grande importância devido ao elevado número de indivíduos atingidos e pela possibilidade de complicação das formas agudas e crônicas. A distribuição das hepatites virais é universal, sendo que a magnitude dos diferentes tipos varia de região para região (BRASIL, 2008).

O vírus da Hepatite C (HCV) foi isolado a partir do soro de pacientes infectados pela hepatite não A e não B e identificado por Choo e colaboradores (1989), nos Estados Unidos, como o principal agente etiológico da hepatite crônica (BASTOS, 2007).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que 3% da população mundial estão infectados pelo vírus, o que representa, aproximadamente, 170 milhões de portadores crônicos. No Brasil, estima-se existir cerca de 3 milhões de portadores de Hepatite C. Atualmente, a maioria deles desconhece seu estado de portador, o que ajuda a perpetuar o ciclo de transmissão desta infecção (BRASIL, 2008).

Bastos (2007) ressalta que, apesar da grande magnitude, disseminação mundial e gravidade em termos de saúde pública, a Hepatite C evoluiu como uma epidemia praticamente invisível, também chamada silenciosa. E que os grupos de ajuda mútua e ativismo, constituídos lentamente, têm tido dificuldades em criar espaço específico para esta infecção em uma agenda global.

A visão biomédica, que tem pautado o enfrentamento da doença, mostra-se insuficiente por não considerar todas as dimensões envolvidas, principalmente as culturais e sociais. Bastos (2007) aponta estudos que demonstram que esta estreita perspectiva exclui a participação direta das pessoas atingidas pela doença e desencoraja a mobilização da sociedade.

Além disso, há grupos que, historicamente, parecem excluídos dos serviços de saúde, por seu estilo de vida, hábitos de consumo ou orientação sexual, tais como usuários de drogas, travestis, homossexuais, profissionais do sexo e moradores de rua. Também por essas condições tornam-se mais vulneráveis às hepatites, razão da importância da ampliação do acesso aos serviços, onde possam ser acolhidos de acordo com suas especificidades.

Um indicativo de vulnerabilidade é o importante impacto das hepatites virais crônicas em pacientes infectados pelo HIV/AIDS. Estima-se que 10% a 40% deles apresentam co-infecção com o vírus da Hepatite B e/ou C. Nos últimos anos, estudos realizados nos Estados Unidos e na Europa têm mostrado que as hepatopatias (insuficiência hepática crônica, cirrose e hepatocarcinoma) estão se tornando importantes causas de hospitalização e de óbito entre estes pacientes, sendo hoje a maior causa de morte entre os infectados pelo HIV, segundo alguns centros. Pacientes com HIV só podem ser tratados se estiverem em bom estado clínico e imunológico (BRASIL, 2006).

Estes diferentes públicos trazem uma grande diversidade de necessidades, mas também mobilizam forças e estratégias de enfrentamento, oriundas da sua realidade e das suas relações. A vulnerabilidade poderia estar ainda relacionada ao modelo de atenção adotado pelo sistema de saúde. Seria, então, uma vulnerabilidade programática? As verdadeiras razões da produção de vulnerabilidades precisam ser estudadas para que se abra espaço a outras formas de enfrentamento deste enorme desafio para a gestão da saúde, que é a epidemia silenciosa da Hepatite C.

O Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde, que dirige as ações de enfrentamento às hepatites virais no Brasil, comemora resolução aprovada na Assembléia Mundial de Saúde, realizada no dia 21 de junho de 2010. O órgão, maior instância deliberativa da Organização Mundial de Saúde (OMS), reconheceu o impacto global das Hepatites B e C que, juntas, matam um milhão de pessoas por ano em todo mundo. Para a OMS, a medida representa o seu compromisso político e dos países, colocando o enfrentamento das hepatites como prioridade no campo da saúde global (OMS, 2010).

O Ministério da Saúde (MS), por intermédio da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), vem desenvolvendo diversas ações no campo da prevenção, controle, diagnóstico e tratamento das hepatites virais, que abrangem em grande parte a infecção pelo vírus C. Aproximadamente 70% a 85% dos infectados desenvolvem a forma crônica e uma parcela destes necessitará de tratamento. As drogas e posologias estão contempladas na Portaria nº 34/2007/SVS/MS. Conforme a legislação, o tratamento deve ser garantido pelo SUS, atendendo aos Protocolos Clínicos e às Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2007).

De acordo com a portaria citada, o tratamento indicado como primeira escolha é a combinação de Interferon Alfa e Ribavirina, com duração que varia entre seis meses e um ano, conforme o genótipo e a carga viral. A indicação do tratamento depende de fatores variados como idade, estado geral de saúde, probabilidade de resposta terapêutica e contra-indicações ao uso desses medicamentos.

A Secretaria Estadual da Saúde do RS (SES/RS) vem intensificando o combate às hepatites virais com um trabalho de prevenção, informação, qualificação do acompanhamento dos portadores da doença e estruturação da rede de atendimento. Estas ações são objeto do trabalho da Coordenação Estadual de Hepatites Virais a cargo da equipe da Divisão de Vigilância Epidemiológica do Centro Estadual de Vigilância em Saúde (CEVS/SES/RS). A criação do Comitê Estadual Intersetorial de Enfrentamento das Hepatites Virais, instituído pelo Decreto Estadual nº 45.996/08, veio reforçar as ações de enfrentamento no Estado, promovendo parcerias e multiplicando as possibilidades de sucesso (site oficial da SES/RS, 2010).

No Rio Grande do Sul, desde 17 de setembro de 2003, quando foi inaugurado o primeiro Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis

(CAMMI), no Hospital Sanatório Partenon, em Porto Alegre, com objetivo de acompanhamento, monitoramento e a administração de medicamentos para a hepatite, os usuários têm à disposição os medicamentos e uma equipe capacitada para atendê-los. Esta equipe é composta por farmacêuticos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, auxiliares administrativos e estagiários de enfermagem e farmácia.

Atualmente, os CAMMI, como serviços de atenção farmacêutica, representam a qualificação da utilização dos frascos do Interferon. Por meio do compartilhamento das ampolas e do monitoramento do medicamento, considerado de alto custo, o CAMMI registra uma economia crescente ano a ano, sendo que de cada quatro aplicações, uma não gera custos.

Este modelo de trabalho tem servido de referência para a instalação de outros serviços no Estado, que já conta com mais nove centros, localizados em Pelotas, Rio Grande, Caxias do Sul, Passo Fundo, Uruguaiana e Santa Maria e três em Porto Alegre. O CAMMI tornou-se, também, um centro de referência para pesquisas em saúde (site oficial da SES/RS, 2010).

Embora a gestão estadual da saúde já esteja efetivando a ampliação do número de CAMMI, a capacidade instalada atual é insuficiente para atender às demandas de tratamento da população. Esta situação provoca grande número de processos judiciais, objetivando a garantia do acesso, o que permite inferir que o usuário esteja enfrentando muitas dificuldades nesta trajetória.

A chamada judicialização da saúde é uma forma de resposta da sociedade às dificuldades encontradas no acesso a este direito, garantido pela Constituição Federal de 1988. Discute-se muito, porém, o real significado de direito à saúde, considerando-se as várias dimensões do seu conceito. O que este fenômeno representará para o SUS, bem como as consequências nas políticas públicas e no contexto social, ainda não foi suficientemente estudado. A gestão da saúde precisa conhecer as causas das demandas judiciais para propor a correção de falhas.

1 JUSTIFICATIVA

Os usuários do CAMMI, sujeitos deste estudo, estão se submetendo a uma terapêutica biomédica, incluída e produzida num determinado sistema médico, no qual, algumas vezes, “as queixas são reduzidas a um mal fisiológico desagregado do paciente portador de uma experiência histórica e existencial e que traz em si um significado.” (VALENÇA; FONSECA, 2006, p. 106).

Ainda assim, no caso dos pacientes com Hepatite C crônica, paralelamente ao contexto biomédico e farmacológico das intervenções possíveis, existe um componente social e antropológico. Ele é composto por significados sobre o adoecimento e cura, o estigma, as barreiras, as possíveis perdas ou ganhos que acompanham a confirmação do adoecer e suas percepções ou interpretações sobre os itinerários terapêuticos.

Estes itinerários não estão limitados apenas à busca ao acesso e utilização de medicamentos, pois mesmo quando essenciais à cura, esta terapia e seus inúmeros efeitos colaterais constituem-se numa opção para o sujeito, que irá aderir ou não ao tratamento, considerando processos internos de adaptação e relações sociais (ALVES; SOUZA, 1999).

Mediante análise da percepção desses sujeitos sobre os itinerários terapêuticos no enfrentamento da Hepatite C, pretende-se compreender os significados captados pelo estudo qualitativo e, se possível, contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas que contemplem as diferenças.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar os itinerários terapêuticos, focando as vulnerabilidades na reorganização das dimensões subjetiva e social da vida dos usuários em tratamento da Hepatite C no Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (CAMMI/HSP/SES/RS).

2.2 Objetivos específicos

- Conhecer o impacto individual e social da confirmação do diagnóstico e os caminhos de acesso ao tratamento;
- verificar, nos itinerários terapêuticos dos sujeitos e em relação às instituições/ cuidados, os processos de produção de vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas;
- examinar as estratégias utilizadas pelos usuários nos itinerários de enfrentamento da Hepatite C para a reorganização de suas experiências e produção de saúde.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Elementos antropológicos do processo saúde e doença

Os conceitos de saúde e doença têm significados produzidos sob a interferência do contexto social em que vivem os sujeitos. A saúde é a produção da capacidade da sociedade de criar formas de viver no interesse do bem comum. Sociedades diversas produzem diferentes sistemas médicos e condutas diferentes com relação à saúde e à doença, de acordo com a ideologia dominante (HELMAN, 2003).

No entendimento de Junges e Zoboli (2010), saúde é

a capacidade de reagir aos diversos fatores que vulnerabilizam o equilíbrio vital, a fim de reorganizar, na subjetividade e em interação com o contexto sócio-ambiental, os elementos biológicos, psicológicos e simbólicos. Saúde é a capacidade de autorrefazer-se ou de auto-organizar-se como sujeito e depende, essencialmente, da articulação entre subjetividade e ambiente.

Dessa forma, a produção de saúde também é consequência da organização de políticas públicas que distribuem renda, articuladas com a garantia de acesso a serviços e ações integrais. Estas ações correspondem à articulação entre medidas de promoção e prevenção com as de cura-reabilitação. A combinação dessas ações deve resultar na oferta de práticas de saúde resolutivas e de qualidade aos cidadãos e à sociedade.

Os usuários que participarão deste estudo vivem o sofrimento de uma doença crônica, experiência que, segundo Camargo Jr. (2003), é concreta e modifica a sua capacidade de cuidar-se. Assim, torna-se necessária a intervenção das equipes de especialistas que possam auxiliar no cuidado, considerando as dimensões subjetiva, social e comportamental.

Na doença crônica verifica-se o que Bury (1982 apud CANESQUI, 2007) chama de “ruptura biográfica”, que é o processo pelo qual as estruturas da vida cotidiana, seus significados e seus saberes passam por rupturas, levando os pacientes a buscarem variados recursos para enfrentar a situação. Segundo o autor, os sintomas e as dificuldades no desempenho funcional são entendidos como situações críticas que levam a alterações na situação de vida do indivíduo e à perda de sua identidade. Assim, diante de uma doença crônica, alteram-se as expectativas e os planos que o indivíduo tem para o futuro.

Segundo Williams (1984), mesmo ocorrendo uma ruptura causada pela doença crônica, existe uma reconstrução da história de vida de pacientes que vivenciam esta situação. O autor afirma que a biografia de pessoas com doenças crônicas passa por ressignificações expressas em narrativas que estas pessoas desenvolvem sobre sua história.

Desta forma, pode-se entender que a narrativa funciona como uma ligação entre a relação que o indivíduo estabelece entre seu mundo de significados e o meio social que o cerca. As narrativas podem ser vistas como uma abordagem para reconstruir e reparar rupturas que a doença crônica estabelece no curso da vida.

As narrativas sobre os caminhos percorridos ou itinerários terapêuticos dos pacientes são construções originadas em sua experiência de vida ou de doença. Esta experiência, de acordo com Gomes e Mendonça (2003), é uma vivência socialmente constituída e só é passível de análise quando for expressa como narração individual e subjetiva.

Tecendo considerações sobre itinerários terapêuticos, Alves e Souza (1999) afirmam que ao ser feita uma escolha terapêutica a apreensão do que seja o tratamento adequado se dá em forma de imagem. Esta imagem é, em grande parte, responsável pela elaboração de um projeto e conseqüente tomada de decisão. Também referem os autores que a imagem sobre um tratamento não é totalmente

formada pela adesão dos sujeitos a um modelo, e sim construída dentro de redes de relações sociais.

Gerhardt (2006) utiliza o termo “itinerário terapêutico” como sinônimo de busca de cuidados terapêuticos ao descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a camadas de baixa renda, na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde.

A partir do estudo realizado em Paranaguá (PR, Brasil), Gerhardt (2006, p. 2461-2462) salienta a “impossibilidade de pensar na doença, suas causas e seu tratamento de forma linear, onde só há lugar para uma forma de resolução do problema” e conclui que

torna-se evidente a necessidade de considerar que dentro do contexto no qual está inserida a vida cotidiana dos indivíduos, existe uma possibilidade, um espaço, uma margem onde os indivíduos, sendo atores de suas próprias vidas, desenvolvem estratégias de enfrentamento aos problemas que lhes são impostos e, desta forma, constroem suas próprias situações de vida. [...] Os comportamentos e opiniões de indivíduos dependem em grande parte das estruturas nas quais eles estão inseridos e do sistema de valores e normas, veiculados pelo meio social ao qual fazem referência, e que governam as relações entre ambiente-saúde-sociedade; consequências dos comportamentos individuais em relação às desordens corporais (físicas), de acordo com as representações do corpo e da doença e as respostas propostas pelas diferentes possibilidades de cuidados em saúde.

Considerando o itinerário terapêutico sob a perspectiva destes autores, o pesquisador precisa observar que os indivíduos tomam decisões a respeito de tratamentos por meio de um processo complexo pautado pela adesão dos sujeitos a certas imagens. As interações que ocorrem no interior das redes de relações dos indivíduos podem confirmar ou não estas imagens.

A partir das abordagens citadas, com o objetivo de entender as formas pelas quais os usuários, indivíduos ou grupos sociais avaliam e aderem aos tratamentos, pode-se considerar itinerário terapêutico o processo construído sob variadas interferências, como: valores socioculturais, aspectos cognitivos e interativos, inserção em redes sociais, entre outros.

A possibilidade de criar espaço para os pacientes darem voz à sua experiência está presente no estudo de Gertner (2009), realizado no CAMMI do Hospital Sanatório Partenon (HSP). Ao captar percepções dos pacientes e de outros

sujeitos, como profissionais de saúde, juízes, familiares e responsáveis por Organizações Não Governamentais de apoio ao portador de hepatites (ONGs), este estudo mostra que a opção pelo tratamento biomédico nem sempre é determinada pela noção de cidadania na busca deste direito, ou mesmo pela compreensão de ser esta a terapia adequada. Algumas vezes é a escolha para seguir a prescrição médica, embora o paciente, na maioria das vezes, não se considere doente, nem experimente ainda os seus efeitos.

Ao iniciar o tratamento, as consequências passam a interferir em suas vidas, causando dificuldades profissionais, familiares e em todo o seu modo de viver. E quando perdem a capacidade de trabalho recorrem ao Sistema Judiciário ou à Previdência Social, mas se veem sozinhos nesses esforços, pois o Sistema de Saúde só contempla o medicamento (GERTNER, 2009).

O autor ressalta que, embora o Sistema de Saúde seja responsável por expor o paciente às contingências criadas pela tecnologia médica, ele não se responsabiliza pela sua resolução. Gertner (2009) propõe uma abordagem centrada nas pessoas, na tentativa de produzir saúde como oportunidade de repensar teorias e instituições a serviço da humanidade dos pacientes.

3.2 A dimensão simbólica do medicamento

Numa sociedade capitalista e consumista, a produção do sentido de saúde é permeada pelas noções de medicamento como mercadoria e símbolo.

Em artigo publicado em 1987, Lefèvre afirma que a saúde é um processo longo na medida em que não pode ser separada de um projeto de vida. Ao explicitar a ideia de que saúde é um processo social, cultural, psicológico e biológico longo e complexo, que não se situa numa escala de tempo igual àquela presente na fruição de produtos de consumo, como o medicamento, o autor tenta mostrar que consumir medicamentos não substitui o esforço necessário para se ter saúde. A saúde imediata, proposta como resultante desejada ou significado deste processo simbólico, é um desejo, uma fantasia acompanhada de uma ideologia que lhe sustenta. Aí aparece a dimensão político-ideológica vinculada à ideia do medicamento como mercadoria.

Em estudo sobre o medicamento como mercadoria simbólica, Lefèvre (1991) expõe como os medicamentos podem ser símbolos de saúde, e acrescenta que, além da *dimensão quimioterápica* do medicamento, em que ele cura, controla e previne; da *dimensão social e psicossocial*, que aliena e domina, há a *dimensão simbólica*, que representa e simboliza porque constrói significados. É necessário entender o medicamento a partir destas três dimensões conjuntamente, pois elas são articuladas.

Nesta obra, Lefèvre (1991) adota a visão ampla de saúde que contempla as condições globais de vida, em que ocorre a produção social. Mas alerta que a saúde, quando tratada como mercadoria, sofre um processo de reificação – que pode ser lido como tornar-se coisa – obscurecendo a sua relação com o social. Desta forma, a saúde passa de uma condição natural do ser humano para mais uma necessidade ou objeto de consumo.

Lefèvre (1991) ressalta o fato simbólico básico de comprimir a saúde numa substância concreta, seja ela qual for, como valor reificado. A partir dos sentidos dados ao medicamento e à saúde, ele levanta o problema para a Educação em Saúde, que precisa considerar estes sentidos preexistentes nos atores do processo educativo e na própria sociedade onde esses atores atuam.

A proposta final de Lefèvre (1991, p. 151-152) de deslocar o “lôcus da saúde do Consumo para o Direito” entende que “no pleno Estado de Direito, ela se transmuta em estado natural do homem como ser social”, levando a repensar os conceitos de Direito à Saúde e Direito ao Consumo de Saúde.

3.3 Direito à saúde como ordem social

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (CF/88), no seu art. 196, expressa o princípio de que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1988).

A Lei Federal nº 8.080/90 dispõe sobre as condições para a garantia deste direito (BRASIL, 1990).

Segundo Guimarães (2009, p. 51),

ao prever o direito à saúde como um direito fundamental social, a intenção do legislador foi indicar que as ações do Estado estarão voltadas à diminuição das desigualdades sociais, que levam em consideração os ideais de democracia e igualdade material pregadas pelo Estado Democrático de Direito.

A autora esclarece dizendo que não se pode esquecer que o direito à saúde vai além da simples prestação de assistência, pois deve ser visto primeiro como um direito individual, de proteção à liberdade do indivíduo. Então, o cidadão, além de ter acesso à assistência à saúde, precisa ter a liberdade em optar pelos recursos médicos a que será submetido.

A Constituição Federal de 1988 estabelece novas bases para a política de saúde no Brasil ao definir a saúde como direito de qualquer cidadão e dever do Estado. Também estabelece que saúde seja produção social, resultado de complexas redes causais que envolvem elementos biológicos, subjetivos, sociais, econômicos, ambientais e culturais.

Outro componente da política de saúde no Brasil é a participação cidadã, que implica, entre outros, na inclusão de novos sujeitos nos processos de decisão na saúde. A construção de espaços coletivos e arenas decisórias para o processamento de interesses na formulação e gestão de políticas públicas é uma estratégia importante de democratização do Estado e do acesso aos serviços de saúde (BRASIL, 2009).

Políticas públicas são criadas na tentativa de atender aos direitos de cidadania, entre os quais o direito à saúde. O enfrentamento da Hepatite Viral C, pela sua magnitude, diversidade virológica, formas de transmissão, evolução clínica, além da sua complexidade diagnóstica e terapêutica, demanda, por parte dos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS), políticas específicas no campo da saúde pública.

A Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS) desenvolve ações no campo da prevenção, controle, diagnóstico e tratamento das hepatites virais. O Programa Nacional de Hepatites Virais (PNHV/DEVEP/SVS), criado em 2002 para desenvolver e executar ações específicas referentes às

hepatites virais, tem como objetivo coordenar as ações desenvolvidas nas outras esferas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2007b).

No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a rede de assistência às hepatites virais está dividida em três níveis: *atenção básica, média e alta complexidade*. O acesso deve ser garantido iniciando pela atenção básica, a partir da qual o usuário poderá ser referenciado para os demais níveis, conforme a complexidade da sua condição de saúde (BRASIL, 2008).

Na prática, porém, grande parte dos indivíduos enfrenta dificuldades no acesso à assistência e na efetivação do direito à saúde. As políticas públicas voltadas para a atenção à saúde foram se fragmentando na tentativa de atender ao princípio da equidade. Esta focalização ocorre em cada um dos níveis de atenção, ora atendendo à busca da igualdade, ora criando obstáculos para a efetividade do sistema. Os diferentes serviços são sobrecarregados pela produção de demanda, e sua capacidade de resposta fica prejudicada, ainda mais devido ao aumento dos custos da atenção à saúde, ditados pelos avanços tecnológicos.

3.4 Judicialização: a busca do direito ao consumo de saúde?

Já há algum tempo, aqueles que necessitam de tratamentos ou procedimentos ofertados pelo SUS procuram esta garantia na Justiça, configurando a chamada “judicialização da saúde”. Esta é uma expressão nova e relativamente comum no meio acadêmico, utilizada para indicar o crescimento das demandas judiciais que visam a garantir direitos expressos nas leis vigentes no país.

No Superior Tribunal de Justiça (STJ), a discussão sobre o tema reflete a dicotomia que cerca a questão: privilegiar o individual ou o coletivo? De um lado, a participação do Judiciário significa a fiscalização de eventuais violações por parte do Estado na atenção à saúde. Mas, de outro, o excesso de ordens judiciais pode inviabilizar a universalidade da saúde, um dos fundamentos do SUS.

O ministro Teori Zavascki, presidente da Primeira Seção do STJ, esclarece que o direito à saúde não deve ser entendido como direito a estar sempre saudável, mas sim como o direito a um sistema de proteção à saúde que dá oportunidades iguais para as pessoas alcançarem os mais altos níveis de saúde possíveis.

Ele pondera, porém, que a lógica não significa que a garantia constitucional não tenha eficácia, pois há certos deveres estatais básicos que devem ser cumpridos, explica o ministro. Desta forma, a atuação judicial torna-se necessária quando inexistem políticas públicas ou quando elas são insuficientes para atender minimamente (site oficial do STJ).

Outro ministro, Benedito Gonçalves, observa que ao ingressar na esfera de alçada da Administração Pública, o Judiciário cria problemas de toda a ordem, como o desequilíbrio de contas públicas, o comprometimento de serviços públicos, entre outros. Ele entende que as demandas do Estado devem ser logicamente razoáveis, pois é necessário que existam condições financeiras para o cumprimento da obrigação. Conclui alegando que de nada adianta uma ordem judicial que não pode ser cumprida pela Administração por falta de recursos (site oficial do STJ).

No campo político, o senador Tião Viana (PT/AC) milita contra a judicialização da saúde. Segundo dados divulgados pelo senador, haveria no Brasil um movimento financeiro da ordem de R\$ 680 milhões em compras de medicamentos aprovadas por ordens judiciais. Ele chama de temerosa a tendência de se substituir um pensamento técnico e político de gestão da saúde pela decisão de um juiz (site oficial do STJ).

Biehl e colaboradores (2009) revelam o conflito nas perspectivas de defensores públicos e juízes que lidam com casos de direito à saúde, sentindo que estão respondendo a falhas do Estado no provimento de tratamentos necessários. Sugerem, neste artigo, que o Poder Judiciário deve promover a saúde como direito coletivo através da adoção de estratégias que garantam a disponibilidade universal aos medicamentos que o governo tem a responsabilidade legal de fornecer. Muito além disso, porém, propõem que o Brasil execute um direito à saúde com abrangência muito maior do que medicamentos e demandas individuais.

Administradores públicos entrevistados entendem que o poder judiciário ultrapassa suas funções e alguns juízes admitem falta de competência técnica para decidir de modo consistente. Referem, também, que algumas das organizações, como associações de pacientes, recebem financiamento de companhias farmacêuticas que buscam vender medicamentos de alto custo ao governo (site oficial do STJ).

Ao expor tais afirmações pretende-se explicitar a variedade de enfoques e interpretações possíveis diante da complexidade da questão do direito à saúde. Estes conflitos estão no centro das reflexões sobre direito à saúde e bioética, considerando as novas configurações do biopoder e as demandas mercadológicas de consumo de saúde.

Relacionando direito à saúde, biopoder e bioética, Junges (2009) diferencia a área clínica da de saúde pública e aponta para a necessidade de diferentes pontos de vista éticos, associados a competências profissionais diversas para a atuação nestas duas áreas. E salienta, por meio desta distinção, a importância de uma bioética da Saúde Pública ao lado da tradicional bioética clínica.

Ao citar Kottow (2005) e Schramm (2006, 2005), Junges (2009) refere a assimetria e a desigualdade das sociedades latino-americanas e aponta a existência de vulnerabilidades sociais contra as quais o Estado tem o dever de proteger, assegurando os direitos prestativos. Entre estes direitos sociais está o direito à saúde, sendo a saúde pública a sua expressão política.

Ao referir Fortes e Zoboli (2003), Junges (2009) aponta que a saúde pública trabalha com coletividades e que o contexto sociocultural tem influência no comportamento dos indivíduos, determinando o perfil de saúde daquele grupo populacional. Nesta lógica as políticas públicas de saúde devem focar mais os condicionamentos socioculturais determinantes do perfil coletivo de saúde do que o comportamento dos indivíduos.

Junges (2009, p. 172) sustenta que a bioética da Saúde Pública, proposta sob a perspectiva dos direitos humanos,

está em melhores condições para pensar e equacionar a abrangência e as implicações do direito à saúde, pois ela o compreende a partir da indivisibilidade e da interdependência com os outros direitos. Por isso pode propor uma hermenêutica crítica dos condicionamentos simbólicos e possíveis desvirtuamentos ideológicos que o direito à saúde pode sofrer no atual contexto sociocultural de construção da subjetividade em saúde.

A referida subjetividade em saúde é agenciada por sistemas tecno-semiológicos complexos e potentes, originados em ofertas biotecnológicas de saúde. Trata-se de um agenciamento simbólico das técnicas a serviço da saúde por parte da empresa biotecnológica. E, segundo Junges (2009), manifesta-se

profundamente, introduzindo a lógica de mercado num sistema público de saúde como o SUS.

Em suas conclusões, o autor propõe repensar o significado e o alcance do direito à saúde. E lembra que, a partir de uma ideologia consumista, é presente a ideia de que o Estado restringe a liberdade do acesso ao consumo de produtos que vendem saúde ao não fornecê-los. Mas pondera que, embora venha sendo incluído entre os direitos políticos e civis, por ser o direito à saúde um direito social, ele é um direito prestativo, exigindo resposta e estruturação coletiva para sua efetivação.

É neste contexto que está inserido o usuário do SUS no Brasil. Se o seu padrão de procura por serviços de saúde se caracterizar por expectativas de atendimento médico imediato e de curta duração, com solicitações de muitos exames, prescrição de medicamentos, encaminhamentos para especialistas e acesso a qualquer tecnologia capaz de resolver os seus problemas, a gestão da saúde não deve reproduzir esta expectativa, pois estará reduzindo o acesso à saúde a um direito de consumo e não a um direito de cidadania.

4 METODOLOGIA

Este estudo constitui-se de uma pesquisa descritiva, com abordagem qualitativa por ser adequada ao estudo de histórias, relações, representações, percepções e opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, sentem e pensam (MINAYO, 2008).

O universo empírico a ser estudado é composto por usuários portadores de Hepatite C crônica, que estejam nas oito semanas finais do tratamento com Interferon peguilado injetável, no CAMMI do Hospital Sanatório Partenon, na cidade de Porto Alegre, RS.

Serão observadas situações de atendimento no CAMMI/Hospital Sanatório Partenon, bem como se fará a abordagem para uma primeira conversa sobre a disponibilidade dos usuários em serem entrevistados a respeito de seus itinerários terapêuticos. Após, serão definidos por conveniência, 10 indivíduos para conhecer em profundidade os itinerários terapêuticos.

No campo de estudo são realizados, aproximadamente, 2.369 procedimentos por mês, entre consultas com farmacêuticos, aplicação de medicamentos, aconselhamentos, além das liberações de Interferon convencional para conservação e aplicação no domicílio, todos orientados por farmacêuticos e enfermeira.

No estudo de Gertner (2009) ficou demonstrado o esforço da equipe deste CAMMI em prestar uma assistência humanizada, fundamentada na Medicina e baseada em evidências. Ainda que os usuários ouvidos pelo autor tenham relatado satisfação com a qualidade da assistência prestada, muitos aguardam numa fila de espera para tratamentos, configurando a demanda reprimida.

4.1 Critérios para definição dos entrevistados

1. Estágio do tratamento: necessariamente deverão estar nas últimas oito semanas do tratamento, o que significa que tiveram resposta ao mesmo;
2. Idade: a partir de 18 anos;
3. Sexo: é desejável o mesmo número de homens e de mulheres;
4. Disponibilidade e capacidade de expressão verbal;
5. Domicílio: Porto Alegre, RS.

A entrevista qualitativa é utilizada pelos pesquisadores para compreender de forma detalhada as crenças, atitudes, valores e motivações em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos. A finalidade real da pesquisa qualitativa é explorar as diferentes representações e opiniões sobre o assunto em questão. Ao proporcionar a construção de narrativas durante a entrevista pretende-se dar voz ao sujeito, permitindo a produção dos sentidos da doença e das escolhas terapêuticas.

O pesquisador, porém, deve ter cuidado com as limitações da entrevista como método, considerando que ele fará inferências apoiado em narrativas construídas sobre ações e fatos que ocorreram na vida do entrevistado, mas sem uma total compreensão destes sentidos (BAUER; GASKELL, 2004). Segundo Minayo (2008, p. 210),

a interação humana numa situação de entrevista, por exemplo, não é simplesmente um trabalho de coleta de dados, mas sempre uma relação na qual as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza deste encontro.

A autora supracitada expõe o caráter problemático da interação entre o pesquisador e os atores sociais no campo e salienta que a prática da pesquisa social empírica ocorre num contexto contraditório, no qual se reproduzem formas de assimetria social e mecanismos de desigualdade que estão presentes em todas as relações. Minayo (2008) sugere que, principalmente os pesquisadores da área da saúde, coloquem para si mesmos o sentido das investigações com mais clareza, direcionando-as para a solução de problemas da população.

Para a coleta de dados serão realizadas entrevistas abertas semi-estruturadas, abordando as ideias norteadoras, que serão gravadas mediante autorização dos pesquisados e transcritas pela pesquisadora.

Esta modalidade de abordagem permite flexibilidade nas conversas e a inclusão de novos temas ou questões que sejam relevantes para o entrevistado. Ela propicia abertura, ampliação e aprofundamento da comunicação (MINAYO, 2008). Para efetivar esta abordagem, será garantida sala privada no Hospital Sanatório Partenon ou em outro local sugerido pelo usuário, com datas e horários combinados previamente.

4.2 Ideias norteadoras

As ideias que nortearão a abordagem aos pesquisados são:

- significados que o usuário atribui à experiência da doença na sua história de vida;
- aspectos determinantes para a produção de vulnerabilidades no enfrentamento da Hepatite C;
- percepções do usuário sobre os itinerários necessários na busca pela cura.

A compreensão das palavras exige entendimento da realidade contextualizada e expressa por elas. Gomes e Mendonça (2003) referem que para a interpretação do que as palavras representam não basta a autoria de quem as interpreta, é necessário remeter-se à situação que as envolve. Se estaria, assim, considerando a história pessoal e social desses sujeitos.

Entendendo a hermenêutica como a arte da compreensão e a dialética como a arte do estranhamento e da crítica, Minayo (2008) refere uma articulação entre as

duas abordagens como possibilidade de reflexão fundada na práxis e garantia de um processo compreensivo e crítico de estudo da realidade social.

As informações das narrativas dos sujeitos, colhidas nas entrevistas, serão transcritas na íntegra e, após, será feita a leitura repetida do material para a apreensão das ideias. O referencial utilizado para a análise dos dados será a abordagem hermenêutica dialética, pois, segundo Minayo (2008), é a que oferece um quadro mais completo para o tratamento do material qualitativo.

4.3 Aspectos éticos

A pesquisa será submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública ao qual o Hospital Sanatório Partenon está vinculado e os trabalhos de campo só iniciarão após a sua aprovação.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A) foi elaborado de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Está escrito em linguagem clara e acessível, contendo duas vias, sendo uma para o(a) entrevistado(a) e outra para o entrevistador. O documento será entregue no momento da entrevista, lido e explicado ao participante. Os nomes dos entrevistados serão substituídos por nomes fictícios para evitar a possibilidade de identificação dos(as) participantes.

Os entrevistados receberão explicações quanto ao sigilo de sua identificação na pesquisa, assim como das respostas obtidas e da dinâmica das entrevistas. Será assegurado que não haverá perda de qualquer direito nos tratamentos oferecidos, caso os mesmos não queiram participar do estudo.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138 (Série Antropologia e Saúde).

BASTOS, F. I. **O som do silêncio da hepatite C**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

BAUER, M.; GASKELL, G. (Eds.). **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som – um manual prático**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

BIEHL, J.; PETRYNA, A.; GERTNER, A.; AMON, J.J.; PICON, P.D. Judicialisation of the right to health in Brazil. **The Lancet**, 2009, v. 373, n. 9682. p. 2182-2184.

BRASIL (Constituição, 1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

_____. Ministério da Saúde. **Lei Federal nº 8.080/90**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, set. 1990.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **HIV/AIDS, hepatites e outras DST**. Brasília, 2006 (Cadernos de Atenção Básica, n. 18. Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria nº 34, de 28 de setembro de 2007**. Dispõe sobre o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral Crônica C. Brasília, DF: DOU de 09 de out. 2007a.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. **Assistência farmacêutica no SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007b, v. 7.186 p. (Coleção Progestores – Para entender a gestão do SUS).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hepatites virais: o Brasil está atento**. 3. ed. Brasília, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Redes de produção de saúde**. Brasília, 2009 (Série B. Textos Básicos de Saúde).

CAMARGO Jr., K. R. **Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: Hucitec, 2003.

CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007. 149 p.

CHOO, Q. L. et al. Isolation of a DNA clone derived from a blood-borne non-A non-B hepatitis genome. **Science** [s.l.], 1989, v. 224. p. 359-362.

GERHARDT, Tatiana E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, nov. 2006, v. 22, n. 11. p. 2449-2463. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n11/19.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2010.

GERTNER, A.K. **Pharmaceutical care, public experiments and patientknowledge in the Brazilian Public Healthcare System**. Monografia de Graduação em Antropologia da Universidade de Princeton. Nova York, 2009.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Orgs.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 109-132.

GUIMARÃES, G. C. **(Des)informação propagando preconceitos: a inclusão social dos portadores de Hepatite C**. Monografia (Curso de Direito) – Instituição Toledo de Ensino, Bauru, 2009. Disponível em: <http://www.hepato.com/p_otimismo/monografia_graziele_2009.pdf>. Acesso em: 23 set. 2010.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre, 2003.

JUNGES, J.R.; ZOBOLI, E.L.C.P. **Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas** (artigo aceito pela revista Ciência e Saúde Coletiva em 2010) Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=5426>. Acesso em: 12 set. 2010.

_____. Right to health, biopower and bioethics. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, abr./jun 2009, v. 13, n. 29. p. 165-175.

LEFÈVRE, Fernando. A oferta e a procura de saúde através do medicamento: proposta de um campo de pesquisa. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 1, fev. 1987. Disponível em <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489101987000100010&lng=pt&nrm=so>. Acesso em: 31 ago. 2010. doi: 10.1590/S0034-89101987000100010>.

_____. **O medicamento como mercadoria simbólica**. São Paulo: Cortez, 1991.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

OMS. Organização Mundial de Saúde, 2010. **Brasil registra aumento nos casos de hepatite.** Vigilância Sanitária, Fiocruz/Anvisa/ENSP. Disponível em: <<http://www4.ensp.fiocruz.br/visa/noticias/noticia.cfm?noticia=2201>>. Acesso em: 25 set. 2010.

SES/RS. Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=18044>. Acesso em: 10 jun. 2010.

STJ. Superior Tribunal de Justiça. Disponível em: <<http://www.stj.org.br>>. Acesso em: 19 ago. 2010.

VALENÇA, J.; FONSECA, A. B. Processos e percepções de cura a partir do levantamento da produção acadêmica brasileira sobre religião e saúde. **Meditações – Revista de Ciências Sociais. Antropologia e Saúde**, 2006, v.11, n.2. p. 99-112.

WILLIAMS, G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. **Sociology of Health and Illness**, 1984, v. 6, n. 2. p. 175-200.

OBRAS CONSULTADAS

AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, 2001, v. 6, n. 1. p. 63-72.

BERMUDEZ, J.A.Z.; OLIVEIRA, M.A.; LUIZA, V.L. Assistência farmacêutica. In: GIOVANELLA, L. et al. (Org.). **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008, cap. 21. p. 761-793.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso**. 7. ed. rev. Brasília, 2008 (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, July 1982, v. 4, n. 2. p. 167-182.

COHN, A. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, N. T. et al. (Orgs.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

CONASS. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Assistência farmacêutica: medicamentos de dispensação em caráter excepcional**. Brasília, 2004.

FORTES, P.A.C.; ZOBOLI, E.L.C.P. Bioética e saúde pública: entre o individual e o coletivo. In: _____. (Orgs.) **Bioética e saúde pública**. São Paulo: Loyola, 2003. p. 11-24.

KOTTOW, M. Bioética de proteção: considerações sobre o contexto latino-americano. In: SCHRAMM, R.F. et al. (Orgs.). **Bioética: riscos e proteção**. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ/Fiocruz, 2005. p. 29-44.

LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. **Estrés y procesos cognitivos**. 2. ed. Barcelona, Espanha: Ed. Martinez Roca, 1986.

LUZ, M. T. As novas formas de saúde: práticas, representações e valores culturais na sociedade contemporânea. **Revista Brasileira Saúde da Família**. 2008, v. 9. p. 8-19.

OLIVEIRA, M.A.; BERMUDEZ, J.A.Z.; OSORIO DE CASTRO, C.G.S. **Assistência farmacêutica e acesso a medicamentos**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. 112 p.

PINHEIRO, R.; MATTOS R. A. (Orgs.) **Construção social da demanda**. Direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, CEPESC, Abrasco, 2005.

RABELO, M. C.; ALVES, P.; SOUZA, I. M. (Orgs.) **Experiências de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

SCHRAMM, R. F. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latinoamericana e caribenha de proteção. In: GARRAFA, V.; KOTTOW, M.; SAADA, A. (Orgs.). **Bases conceituais da bioética**: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia, 2006. p. 143-157.

_____. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas. In: SCHRAMM, R.F. et al. (Orgs.). **Bioética**: riscos e proteção. Rio de Janeiro: Ed. UFRJ/Fiocruz, 2005. p. 15-28.

_____. A bioética da proteção em Saúde Pública. In: FORTES, P.A.; ZOBOLI, E.L.C.P. (Orgs.). **Bioética e Saúde Pública**. São Paulo: Loyola, 2003. p. 71-84.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE HEPATOLOGIA. **Epidemiologia da infecção pelo vírus da hepatite C no Brasil**: resultado do grupo de estudo. Disponível em: <<http://www.sbhepatologia.org.br>>.

TEIXEIRA, R.R. Agenciamentos tecnosemiológicos e produção de subjetividade: uma contribuição para o debate sobre a transformação do sujeito em saúde. **Cienc. Saúde Coletiva**, 2001, v. 6, n. 1. p. 49-61.

TEMPORÃO, José Gomes. **Audiência pública – saúde**. Supremo Tribunal Federal. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoAudienciaPublicaSaude/anexo/Temporao.pdf>>. Acesso em: 25 set. 2010.

WEB. Disponível em: <[http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(10\)70128-6/fulltext#article_upsell](http://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(10)70128-6/fulltext#article_upsell)>. Acesso em: 06 jul. 2010.

_____. Disponível em: <http://www.hepcentro.com.br/hepatite_c.htm>. Acesso em: 21 jun. 2010.

_____. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/apresentacao>>. Acesso em: 26 jul. 2010.

_____. Disponível em: <<http://www.isaude.net/pt-BR/noticia/2770/geral/comite-de-combate-e-enfrentamento-as-hepatites-virais-integra-aco-es-no-rs>>. Acesso em: 16 ago. 2010.

_____. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/1996/Reso196.doc>>. Acesso em: 14 set. 2010.

WERUTSKY, Natalia Mira de Assunção. **Hepatite C**: minha história de vida. São Paulo: Makron Books, 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A aluna do Mestrado de Saúde Coletiva da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (UNISINOS), ÂNGELA ANTÔNIA FERREIRA KUNRATH, Enfermeira Especialista em Saúde Coletiva, está propondo uma pesquisa sob orientação do professor José Roque Junges e co-orientação da professora Laura Cecília López, sobre as percepções dos portadores de hepatite C dos itinerários terapêuticos no enfrentamento da doença. A pesquisa pretende descrever os caminhos e as estratégias que os usuários constroem ou utilizam em busca da cura, assim como os significados destes itinerários.

Você está sendo convidado a participar dessa pesquisa. Sua participação deve ser livre e voluntária, podendo desistir em qualquer momento. Você receberá todas as informações necessárias sobre a pesquisa e poderá sempre dirigir-se à pesquisadora para esclarecer suas dúvidas.

Caso concorde, você será entrevistado(a) pela pesquisadora. As entrevistas poderão ter duração entre 1 hora a 1 hora e 30 minutos, aproximadamente. As entrevistas serão gravadas e depois transcritas para análise. Os dados e as informações serão confidenciais, e seu nome nunca aparecerá na publicação dos resultados. Os nomes serão substituídos por outros inventados para que você não seja identificado(a). Esse termo será assinado em duas vias, ficando uma em suas mãos e a outra com a pesquisadora.

Eu, _____
concordo em participar, voluntariamente, da pesquisa de Ângela Antônia Ferreira Kunrath, sabendo que poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido anteriormente à pesquisa. Telefone: (51) 3901-1165
Celular: (51) 9988-8221.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Data ____ / ____ / ____

APÊNDICE B**QUESTIONÁRIO DE CARACTERIZAÇÃO DO USUÁRIO**

Nº ENTREVISTA: _____

IDENTIFICAÇÃO: _____ (fictício)

BAIRRO: _____

IDADE: _____ SEXO: F () M ()

ESCOLARIDADE:

 Fundamental incompleto (1ª a 7ª série) Fundamental completo Médio incompleto Médio completo Superior incompleto Superior completo

SITUAÇÃO NO TRABALHO:

 Trabalha Desempregado Aposentado Não trabalha (estudante)

PROFISSÃO: _____

RENDA MENSAL: _____

ACESSO VIA PROCESSO JUDICIAL: () SIM () NÃO

ÂNGELA ANTÔNIA FERREIRA KUNRATH

**VULNERABILIDADES E ENFRENTAMENTO NAS NARRATIVAS DE
USUÁRIOS COM HEPATITE C DE PORTO ALEGRE E
REGIÃO METROPOLITANA/RS**

RELATÓRIO DO TRABALHO DE CAMPO

São Leopoldo (RS)

Agosto de 2011

APRESENTAÇÃO

Hepatites virais são infecções causadas por diferentes agentes etiológicos, com tropismo pelo tecido hepático, com grande importância devido ao número de indivíduos atingidos e pela possibilidade de complicação das formas agudas e crônicas. No Brasil, estima-se existir cerca de três milhões de portadores de hepatite C que, em sua maioria, desconhece seu estado de portador, o que ajuda a perpetuar o ciclo de transmissão desta infecção (BRASIL, 2008).

Bastos (2007) ressalta que, apesar da grande magnitude, disseminação mundial e gravidade em termos de saúde pública, a hepatite C evoluiu como uma epidemia praticamente invisível, também chamada silenciosa. Além disso, há grupos que, historicamente, parecem excluídos dos serviços de saúde, por seu estilo de vida, hábitos de consumo ou orientação sexual. Estes diferentes públicos trazem uma grande diversidade de necessidades, mas também mobilizam forças e estratégias de enfrentamento oriundas da sua realidade e das suas relações.

Ayres et al. (2003, p. 123) definem vulnerabilidade ao HIV/AIDS como “o movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento [...], resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos [e] contextuais”.

Sendo a hepatite C uma doença viral crônica, utiliza-se esta conceituação por analogia, buscando captar percepções sobre vulnerabilidades nos planos individual, programático e social, compreendidas nesta perspectiva mais ampla que supera o conceito de risco e entende que as causas do adoecimento e não adoecimento são decorrentes de contextos individuais e coletivos, os quais também determinam as formas de enfrentamento e intervenção. Nesta lógica as vulnerabilidades poderiam estar ainda relacionadas ao modelo de atenção adotado pelo sistema de saúde. Seriam, então, vulnerabilidades programáticas?

Segundo dados do Ministério da Saúde, atualmente, há 11.882 pessoas em tratamento da hepatite C no Brasil. Os sujeitos deste estudo receberam tratamento de acordo com a Portaria nº 34/2007/SVS/MS. Esta portaria foi revogada recentemente, com a publicação da Portaria SVS nº 221, de 13/07/2011 (BRASIL, 2007; BRASIL, 2011).

A Secretaria Estadual da Saúde do RS (SES/RS), por meio do Programa Estadual de Prevenção e Controle das Hepatites Virais (CEVS/SES/RS), atua no trabalho de prevenção, informação, qualificação do acompanhamento dos portadores da doença e estruturação da rede de atendimento (SES/RS, 2010).

Em 2003 foi inaugurado o primeiro Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (CAMMI) no Hospital Sanatório Partenon (HSP), em Porto Alegre, sob a responsabilidade da Política de Assistência Farmacêutica Estadual. Seus objetivos são a administração de medicamentos para o tratamento da hepatite, acompanhamento e monitorização, realizados por equipe multiprofissional (SES/RS, 2010).

Embora a gestão estadual da saúde já esteja ampliando o número de CAMMIs, a capacidade instalada atual é insuficiente para atender às demandas de tratamento da população. Esta situação provoca grande número de processos judiciais, objetivando a garantia do acesso, o que permite inferir que o usuário esteja enfrentando muitas dificuldades nesta trajetória.

A partir do ano de 1988, quando esta mestrandia assumiu o cargo de enfermeira na Equipe de Vigilância Epidemiológica da SES/RS, ela participou do combate às hepatites, entre outras doenças transmissíveis. Atualmente, como especialista em Saúde Coletiva, acompanha o debate entre as instituições e a sociedade civil sobre a assistência prestada pelo SUS a pacientes com diagnóstico de hepatite C, e se propõe a estudar a realidade a fim de contribuir na construção de soluções possíveis.

Os usuários do CAMMI estão se submetendo a uma terapêutica biomédica, incluída e produzida num determinado sistema médico, no qual, algumas vezes, “as queixas são reduzidas a um mal fisiológico desagregado do paciente portador de uma experiência histórica e existencial e que traz em si um significado” (VALENÇA; FONSECA, 2006, p. 106).

No caso destas pessoas, paralelamente ao contexto biomédico e farmacológico das intervenções possíveis, existe um componente social e antropológico, composto por significados sobre o adoecimento e cura, o estigma, as barreiras, as possíveis perdas ou ganhos que acompanham a confirmação do adoecer e suas percepções ou interpretações sobre os itinerários terapêuticos.

Gerhardt (2006) utiliza o termo “itinerário terapêutico” como sinônimo de busca de cuidados terapêuticos ao descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde em termos dos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a camadas de baixa renda, na tentativa de solucionarem seus problemas de saúde.

Entende-se que esta busca de cuidados não está limitada apenas ao acesso e à utilização de medicamentos, pois ainda que essencial para a cura, esta terapia e seus inúmeros efeitos colaterais precisam ser uma escolha do sujeito, que irá aderir ou não, considerando processos internos de adaptação e relações sociais (ALVES; SOUZA, 1999).

Na perspectiva da integralidade a gestão da saúde precisa observar que os indivíduos tomam decisões a respeito de tratamentos por meio de um processo complexo pautado pela adesão dos sujeitos a certas imagens. As interações que ocorrem no interior das redes de relações dos indivíduos podem confirmar ou não estas imagens, interferindo nas suas opções.

Segundo Gerhardt (2007), pensar na prática da integralidade inclui pensar o cuidado como valor ético, como rede social e, principalmente, abrir espaço para a diversidade, tornando possível a instituição do apoio social como prática de saúde por parte dos profissionais.

O presente estudo está inserido na linha de pesquisa de Vulnerabilidades em Saúde e Bioética do PPG em Saúde Coletiva da Unisinos, cuja qualificação do projeto ocorreu em 5 de outubro de 2010 (Anexo 1 deste relatório).

O objetivo do estudo é analisar as percepções sobre as vulnerabilidades na reorganização das dimensões subjetiva e social da vida dos usuários em tratamento da hepatite C no Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (CAMMI/HSP/SES/RS).

1 A ENTRADA NO CAMPO

O trabalho de campo foi realizado nas dependências do Hospital Sanatório Partenon (HSP) que, inaugurado em 27 de janeiro de 1951, foi o primeiro hospital público do Estado do Rio Grande do Sul destinado ao atendimento da tuberculose.

Localizado na Avenida Bento Gonçalves, nº 3722, bairro Partenon, em Porto Alegre, o HSP destina-se também, ao tratamento da AIDS, sendo que muitos outros serviços lhe foram agregados ao longo do tempo.



Figura 1. Localização do campo de estudo, em Porto Alegre/RS.
Fonte: Google Maps (2011).

Entre esses serviços está o CAMMI, um centro de atenção coordenado pela Política de Assistência Farmacêutica da Secretaria Estadual da Saúde, onde é realizado o cadastramento e aplicação de medicamentos para o tratamento de hepatite, conforme protocolos clínicos do Ministério da Saúde.

O CAMMI é uma área localizada no andar térreo do hospital, estruturada com recepção, duas salas de aplicação de medicamentos e consultórios onde o paciente recebe orientações e atenção da equipe multiprofissional. No local são realizados, aproximadamente, 2.369 procedimentos/mês, entre consultas com farmacêuticos, aplicação de medicamentos, aconselhamentos, além das liberações de Interferon convencional para conservação e aplicação no domicílio, todos orientados por farmacêuticos, enfermeira e demais profissionais.

Considerando os objetivos do CAMMI, a área física oferece razoáveis condições para a assistência, mas poderia dispor de mais espaço, garantindo assim maior conforto ao paciente e à equipe no momento da sua recepção e cadastramento no serviço. Na recepção não há cadeiras para os pacientes sentarem enquanto prestam as informações cadastrais. As cadeiras disponíveis estão no corredor e são utilizadas para a espera pelo atendimento. Percebe-se que os equipamentos de ar condicionado são antigos e o seu ruído interfere na comunicação entre os usuários e os profissionais, assim como nas informações prestadas ao telefone.

Atualmente, os CAMMI, como serviços de atenção farmacêutica, representam a qualificação da utilização dos frascos do Interferon. Por meio do compartilhamento das ampolas e do monitoramento do medicamento, considerado de alto custo, o CAMMI registra uma economia crescente ano a ano, sendo que de cada quatro aplicações, uma não gera custos. O CAMMI tornou-se, também, um centro de referência para pesquisas em saúde (SES/RS, 2010).

O primeiro contato com o campo de estudo ocorreu no período de elaboração do projeto, em julho de 2010, mediante convite para assistir à apresentação de pesquisa realizada neste CAMMI pelo antropólogo Alex Gertner, durante o ano de 2009. Na ocasião a mestranda foi apresentada à equipe pela Diretora Técnica Marlene Kuhn, sendo informada a sua intenção de realizar o estudo. A receptividade de todos foi ótima, pois há uma experiência prévia positiva com relação à pesquisa no HSP.

Em janeiro de 2011 foi realizado um período de aproximação com o serviço, quando a mestranda participou das atividades, observando o atendimento, conversando com os profissionais da equipe e atuando na recepção dos pacientes.

Nesta etapa, a colaboração da equipe na apresentação da mestranda aos pacientes foi importante para propiciar um vínculo de confiança, que viabilizou a aceitação dos usuários em participar do estudo. Também foi um momento rico para o entendimento da contextualização do serviço e das relações construídas entre a equipe e os usuários.

Foi possível observar que é prestada, pela equipe profissional, atenção humanizada e comprometida com a satisfação e com o vínculo do paciente ao

serviço. Em muitos momentos os pacientes referiram que *“aguentavam o tratamento porque a equipe lhes dava força para continuar”*. A equipe é composta por enfermeira, farmacêuticas, técnicos de enfermagem, estagiários de farmácia e enfermagem. Não há médico integrando esta equipe e o acompanhamento clínico dos pacientes é feito por especialistas de outros serviços.

Os familiares ou acompanhantes são convidados a participar das consultas e podem sanar dúvidas juntamente com os pacientes. São realizadas atividades festivas em datas especiais, como Natal e festas juninas, com o objetivo de confraternizar equipe, pacientes e familiares. O acolhimento praticado neste serviço mostrou-se, desde o primeiro contato, como fundamental para a criação do vínculo e continuidade dos tratamentos.

Participando da rotina da equipe, a mestranda esteve em contato com todos os profissionais, mas devido à dinâmica do serviço acompanhou diretamente a assistência prestada pela enfermeira responsável.

1.1 Relato de observação

A enfermeira recebe os pacientes conforme a agenda ou chegada na área de espera. A recepção é cordial e atenciosa feita com perguntas sobre o estado do paciente, como: Está tudo bem? Como passou a semana? Os pacientes chegam juntos, em grupos de dois ou três indivíduos, vão se organizando e respondem relatando os seus sintomas ou dúvidas. A enfermeira encaminha o paciente para a sala de aplicação e, enquanto prepara o material, vai respondendo aos seus questionamentos. Não foram observadas reações ao medicamento ou desconforto pela sua administração nos pacientes atendidos. A enfermeira atende aos pacientes sozinha e o movimento é contínuo.

A profissional realiza atividades diferentes, dependendo da fase do tratamento em que os pacientes se encontram. Alguns estão iniciando e precisam de muitas informações; outros vêm apenas para a primeira consulta com a farmacêutica e, neste caso, ela os encaminha diretamente ao serviço específico. Ela corre, atende ao telefone, presta informações para aqueles que aguardam na fila de espera pelo início de seu tratamento. Em função do período de férias, o número de funcionários não está bem equacionado para a necessidade do serviço. A demanda é maior do

que a capacidade instalada. Ainda assim, os pacientes recebidos neste dia saíram aparentando satisfação com a atenção prestada. Os que estão fazendo o tratamento há mais tempo demonstram forte vínculo com a profissional e parecem entender que ela está fazendo tudo o que pode. Não foram ouvidas reclamações (janeiro de 2011).

A seguir, juntamente com a enfermeira e os farmacêuticos, foi realizada a revisão de prontuários para identificação dos possíveis candidatos à entrevista, considerando os critérios de seleção.

A partir dos documentos apresentados pela equipe constatou-se que havia uma fila de espera de aproximadamente 70 pacientes com processo administrativo deferido pela Assistência Farmacêutica do Estado, mas aguardando espaço na agenda para o início do tratamento.

Os processos judiciais encontrados visam, principalmente, à continuidade de tratamento iniciado por processo administrativo, que determinou resposta parcial ou lenta, com redução de carga viral menor que a prevista no protocolo.

Alguns processos possuem pedidos de extensão do tratamento para até 72 semanas quando, após o término das 48 semanas estipuladas há resposta, mas não a negatificação da doença. Haja vista a fundamentação científica apresentada e a solicitação expressa pelos médicos, os juízes têm deferido os processos por meio de antecipação de tutela.

O protocolo terapêutico vigente ainda não contempla estas situações que precisam ser avaliadas pelo Comitê Estadual de Hepatites Virais. Já estava em estudo um novo protocolo pelo Ministério da Saúde com diretrizes atualizadas, o qual foi publicado após a coleta dos dados, durante a realização deste estudo.

O período da coleta das narrativas foi de janeiro a março de 2011, durante as férias de verão. Havia sobrecarga na agenda de atendimento e os profissionais atendiam sem descanso para dar conta da demanda.

2 METODOLOGIA

A seguir descreve-se o tipo de estudo, a definição dos entrevistados e os critérios de seleção, as entrevistas, a caracterização individual dos usuários, os aspectos éticos e o tratamento dos dados.

2.1 Tipo de estudo

Esta é uma pesquisa qualitativa descritiva, com abordagem fenomenológica por ser um estudo sobre percepções e significados subjetivos, sem prender-se a referenciais teóricos prévios, mas fixando-se nos relatos dos sujeitos. A finalidade real da pesquisa qualitativa é explorar as diferentes representações e opiniões sobre o assunto em questão (MINAYO, 2008; GARNICA, 1997).

2.2 Definição dos entrevistados

O universo empírico estudado é composto por usuários portadores de hepatite C crônica, que tenham ultrapassado a 24ª semana de tratamento com Interferon peguilado injetável, no CAMMI do Hospital Sanatório Partenon, na cidade de Porto Alegre/RS.

A seleção dos entrevistados iniciou com a revisão de prontuários de pacientes que estivessem nas últimas oito semanas de tratamento e preenchessem os demais critérios estabelecidos pelo projeto. Devido ao período de férias de verão, porém, o número de pacientes em final de tratamento que comparecia ao CAMMI era reduzido, pois a maioria deles levava a medicação para casa.

Além disso, conforme a Portaria nº 34/MS/2007, a resposta ao tratamento deve ser avaliada depois de transcorridas 12 semanas de aplicação, quando é verificado se houve negatificação ou diminuição dos índices de carga viral. Conforme o resultado, caso não haja resposta adequada, o tratamento não é prosseguido. Todos os usuários que permaneciam em tratamento após a 12ª semana, portanto, poderiam ser convidados a participar do estudo.

Considerando os relatos da equipe sobre a maior presença, neste período, de pacientes que estavam entre a 24ª semana e o final do tratamento e que já tinham

vivenciado ao menos seis meses desta experiência, os critérios foram reformulados, incluindo somente aqueles que já tivessem ultrapassado a 24^a semana de tratamento. Também foram incluídos moradores da Região Metropolitana, que são atendidos em grande número por este CAMMI. A alteração destes critérios permitiu a ampliação da gama de experiências a serem estudadas, de acordo com os objetivos da pesquisa.

2.3 Critérios de seleção

- 1) Estágio do tratamento: os usuários, necessariamente, deveriam ter ultrapassado a 24^a semana de tratamento.
- 2) Idade: a partir de 18 anos;
- 3) Sexo: foi desejável o mesmo número de homens e de mulheres;
- 4) Disponibilidade e capacidade de expressão verbal;
- 5) Domicílio: Porto Alegre e Região Metropolitana.

Foram observadas situações de atendimento no CAMMI/Hospital Sanatório Partenon, bem como feita a seleção para uma primeira conversa sobre a disponibilidade dos usuários em serem entrevistados a respeito de seus itinerários terapêuticos.

Após a seleção de 30 prontuários, 21 usuários foram convidados e, destes, 12 aceitaram participar da pesquisa. A abordagem foi feita no horário em que chegavam para a aplicação dos medicamentos ou para a consulta com os farmacêuticos. A enfermeira responsável pelo CAMMI contribuiu, convidando pessoalmente ou por telefone, alguns pacientes. Os demais foram convidados diretamente pela pesquisadora que sentava com eles na área de espera e explicava o estudo e seus objetivos.

Alguns dos pré-selecionados recusaram-se a participar alegando que não tinham vontade ou condições físicas e/ou psicológicas para lembrar e relatar todo o sofrimento passado desde o diagnóstico da hepatite C. Ou, ainda, sentiam-se fracos, tinham feridas na boca, mal-estar e indisposições causadas por efeitos colaterais da medicação que, em muitos casos, são devastadores. Não raro, os pacientes têm que internar em hospital para recuperação destes efeitos adversos ou, ainda, interromper o tratamento até a melhora clínica.

2.4 As entrevistas

A modalidade utilizada para a coleta das informações foi a entrevista aberta semi-estruturada, permitindo flexibilidade nas conversas e a inclusão de novos temas ou questões relevantes para o entrevistado. Ela propiciou abertura, ampliação e aprofundamento da comunicação (MINAYO, 2008). Ao proporcionar a construção de narrativas durante a entrevista pretendeu-se dar voz aos sujeitos, permitindo a produção dos significados da doença e das escolhas terapêuticas.

Foram realizadas e gravadas 12 entrevistas mediante autorização dos entrevistados. A primeira entrevista realizada foi utilizada como entrevista-piloto, por meio da qual foi possível identificar a necessidade de mudanças na dinâmica proposta. Outra entrevista foi descartada em função de prejuízo da qualidade técnica da gravação, restando, portanto, 10 entrevistas para serem analisadas neste estudo.

A sala disponibilizada para as entrevistas foi a da Fisioterapia Respiratória, localizada em área bem próxima ao CAMMI, com horário definido de utilização, respeitando a agenda de atendimento do hospital. Foi possível ter privacidade, mas em uma das entrevistas os ruídos externos prejudicaram a qualidade da gravação.

Também foi oferecida a opção de realizar a entrevista no próprio domicílio do usuário ou em outro lugar escolhido por ele. Todos os entrevistados, porém, preferiram conceder as entrevistas no horário do atendimento, nas dependências do CAMMI. As justificativas apresentadas foram não ter disponibilidade de outro horário, a presença de familiares em casa ou a disposição de falar no mesmo momento em que receberam o convite.

Após receberem todas as informações sobre o estudo e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), os pacientes eram acompanhados pela pesquisadora até a sala privativa. Neste momento era iniciada a gravação e solicitado que o entrevistado contasse a sua experiência em relação à hepatite C. Os pacientes tiveram total liberdade para narrar suas vivências nos itinerários terapêuticos, mas a entrevistadora interagiu, fazendo alguns questionamentos ou comentários contextualizados pelas ideias norteadoras.

As ideias que nortearam a abordagem aos pesquisados foram:

- significados que o usuário atribui à experiência da doença na sua história de vida;

- aspectos determinantes para a produção de vulnerabilidades no enfrentamento da hepatite C;
- percepções do usuário sobre os itinerários percorridos na busca pela cura.

As informações coletadas nos Questionários de Caracterização do Usuário (Apêndice B do projeto), enriquecidas com anotações do caderno de campo, foram sistematizadas e permitiram descrever algumas características dos usuários, bem como impressões captadas durante os encontros.

Entre os 10 entrevistados, cinco são do sexo masculino e cinco do sexo feminino, com idades que variam entre 38 e 73 anos. O domicílio de oito entrevistados é Porto Alegre, um é de Alvorada e um é de Cachoeirinha, ambas cidades da Região Metropolitana. Em relação à situação no trabalho, dois são motoristas de ônibus aposentados, uma é dona de casa, uma é auxiliar administrativa aposentada, um é funcionário público, um é advogado, um é comerciante, um é bancário aposentado, uma é vendedora e uma atua em serviços gerais. Todos solicitaram o tratamento por via administrativa e já ultrapassaram os seis meses de atendimento, com resposta virológica satisfatória. Todos os nomes a seguir são fictícios.

2.5 Caracterização individual dos usuários

- a) **Vitória** – sexo feminino, 58 anos, casada, mãe de quatro filhos, dona de casa, residente em Porto Alegre, com escolaridade fundamental incompleto. O acesso ao tratamento foi por via administrativa, encontrando-se na última semana do segundo tratamento. Desde o primeiro momento mostrou-se disponível e interessada em participar. O cabelo bem curto emoldura um rosto arredondado e olhos vivos, tem estatura média e veste-se com bom gosto, demonstrando que gosta de se cuidar. Comunicativa, conversa com facilidade com todos os profissionais da equipe. Ao iniciar seu relato, a expressão alegre foi ganhando notas de tristeza, raiva e muita emoção. Demonstrou confiança e passou a narrar muitas situações importantes e sofridas de sua vida, as quais foi relacionando ao diagnóstico da hepatite C e ao itinerário terapêutico percorrido até este momento. A comunicação com a pesquisadora durante a entrevista foi confiante, intensa e

agradável, propiciando uma experiência motivadora para a continuidade do estudo.

- b) **Fernando** – sexo masculino, 55 anos, casado, escolaridade superior completo, tem filhos, exerce atualmente a profissão de advogado. É morador de Porto Alegre e seu processo de solicitação de tratamento foi administrativo. Já havia iniciado, anteriormente, o tratamento com Interferon simples, mas não obteve resposta positiva e o interrompeu. O primeiro contato foi feito por telefone, quando a pesquisadora explicou brevemente o estudo e ele aceitou prontamente em participar. A entrevista foi um momento muito positivo, pois Fernando demonstrou disponibilidade, objetividade e interesse em contribuir para qualquer ação que proporcione a continuidade da oferta desses tratamentos pelo SUS, para todo o cidadão que precisar deles. Sua aparência é bem cuidada, magro, cabelos escuros, rosto fino, expressão tranquila e controlada. Relatou sua experiência de forma objetiva, mas pouco emocional. Faltam cinco semanas para terminar o tratamento.
- c) **Maria** – sexo feminino, 48 anos, casada e mãe, residente em Alvorada/RS, auxiliar administrativa aposentada, escolaridade médio incompleto. A exemplo de outros entrevistados, ela não dispunha de muito tempo para a entrevista, pois não queria se afastar demais da casa e de seus compromissos. Quando foi oferecida a possibilidade de realizar a entrevista em outro horário e local, ela pediu que fosse ali mesmo. Fez um relato bem objetivo e olhava diretamente nos olhos da pesquisadora. Sua aparência frágil contrastava com a força que ela demonstrou ao relatar o enfrentamento do tratamento contra a hepatite C, juntamente com o tratamento contra o HIV. Faltam três semanas para o término do tratamento e o processo de solicitação foi administrativo.
- d) **Pedro** – sexo masculino, 49 anos, funcionário público em licença de saúde, escolaridade superior incompleto, morador de Porto Alegre, seu processo de solicitação de tratamento foi administrativo. Pedro está na 32^a semana de tratamento e foi abordado no corredor, enquanto esperava a aplicação do medicamento. Recebeu explicações sobre o estudo e aceitou participar imediatamente. A entrevista foi um momento tranquilo, em que ele foi relatando abertamente suas experiências no itinerário percorrido. Durante o relato percebeu-se que quando falava de sua dependência química desviava o olhar e

ria de uma forma que parecia constrangimento. Depois voltava a olhar a pesquisadora de frente e prosseguia. A emoção transpareceu em vários momentos, quando seus olhos ficaram úmidos. Mas não chorou, e falou de forma franca sobre a experiência da doença e do tratamento. A impressão foi de que sofreu grande impacto na vida social e que optou por afastar-se dos amigos para prosseguir na recuperação do alcoolismo. Manifestou ter iniciado relações de amizade com outros pacientes em tratamento no CAMMI, por meio dos encontros festivos do Natal e em outras festas.

- e) **Francisco** – sexo masculino, 67 anos, casado, tem uma filha e um neto, é motorista de ônibus aposentado, escolaridade fundamental completo, ex-doador de sangue, residente em Porto Alegre. Seu processo de solicitação de tratamento foi administrativo e já se encontra no final do mesmo. Referiu ser religioso e seguir a doutrina espírita onde encontra forças para enfrentar os problemas da vida. Narrou sua experiência sobre a hepatite mesclada com situações dramáticas de ordem legal, as quais relacionou com o adoecimento. Foi um encontro emocionado em que ele falou com confiança.
- f) **Antônio** – sexo masculino, 61 anos, casado, motorista de ônibus aposentado, escolaridade médio incompleto, morador de Porto Alegre, seu processo de solicitação de tratamento foi administrativo. Alcoolista em tratamento há 13 anos, frequentando o Alcoólicos Anônimos. Está na 44^a semana de tratamento com Interferon. Muito emotivo, relatou sua experiência com o alcoolismo e a persistência necessária para manter os dois tratamentos. Declara ser uma pessoa espiritualizada e que esta característica o ajuda a prosseguir. Atualmente se ocupa fazendo pequenos trabalhos em marcenaria em sua própria casa. Tem filhos e netas e valoriza muito a família, referindo que lhe dão forças.
- g) **Daniel** – sexo masculino, 60 anos, viúvo, bancário aposentado, escolaridade fundamental completo, residente em Porto Alegre. Seu processo de solicitação foi administrativo e está na 36^a semana do tratamento. Sua aparência é frágil e demonstra estar deprimido. A descoberta do diagnóstico da hepatite C coincidiu com a morte de sua esposa, o que aumentou a sua tristeza. A partir de então ficou mais de um ano aguardando o início do tratamento. A sua narrativa é pontuada por muita emoção, tristeza, choro e inconformismo. Referiu ideias de suicídio após a morte da esposa e disse não estar recebendo acompanhamento

psicológico. Deposita muita confiança na equipe do CAMMI e busca forças na relação com os filhos.

- h) **Inês** – sexo feminino, 73 anos, casada, tem dois filhos e dois netos, residente em Porto Alegre, escolaridade médio completo, comerciante aposentada. Seu processo de solicitação foi administrativo e já terminou o tratamento. Retorna ao CAMMI para fazer uma visita, como é prática comum, pois vários pacientes retornam para conversar, trazer lembranças, cartões ou dar um abraço. Ela aceitou participar e já começou a falar antes mesmo de eu ligar o gravador. Tive que pedir para que ela esperasse um pouco até que eu explicasse o estudo e as formalidades éticas. Inês tem uma aparência corporal leve, é magra, alta, o rosto mostra as marcas da idade, o cabelo é curto e todo branco, mas os olhos brilham e demonstram força. Ela fala mexendo as mãos para se expressar e sorri bastante. A entrevista não foi longa, pois foi inesperada e ela tinha compromissos. A despedida foi afetuosa, com troca de abraços e manifestação de satisfação da entrevistada em participar do estudo.
- i) **Beatriz** – sexo feminino, 55 anos, solteira, não tem filhos, residente em Cachoeirinha/RS, serviços gerais, escolaridade fundamental incompleto. Seu processo de solicitação foi administrativo e está na 30ª semana do tratamento. Ela se apresentou como uma pessoa reservada, feliz, independente e correta, porém a impressão que também deixou foi de fragilidade e saudade de um passado de convívio maior com a família e amigos. A entrevista foi curta, ela não se aprofundou na narrativa, focando o seu relato mais nos sintomas, exames realizados e no atendimento recebido nos serviços do Hospital Conceição e no Sanatório Partenon.
- j) **Rosane** – sexo feminino, 38 anos, vendedora, residente em Porto Alegre, escolaridade fundamental incompleto, tem três filhos, ficou viúva e casou novamente. Seu processo de solicitação de tratamento foi administrativo. Ela é HIV positiva há 12 anos e faz tratamento antiviral no Hospital de Clínicas desde a última gestação. Já enfrentou o diagnóstico de tuberculose, recebeu tratamento e descobriu a hepatite C há três anos e já concluiu o tratamento. Ela se definiu como uma pessoa humilde, forte e com muita fé em Deus, e é esta a impressão que ela passa ao narrar a sua história com muita intensidade.

2.6 Aspectos éticos

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública ao qual o Hospital Sanatório Partenon está vinculado. O comitê solicitou a complementação do título do projeto, o qual passou a ser: “Análise dos itinerários terapêuticos de usuários com hepatite C em Porto Alegre/RS”. A aprovação ocorreu em 28 de dezembro de 2010, conforme Protocolo CEPS-ESP nº 598/10 (Anexo 2 deste relatório).

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A do projeto) foi elaborado de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Está escrito em linguagem clara e acessível, contendo duas vias, sendo uma destinada ao(a) entrevistado(a) e outra ao entrevistador. O documento foi entregue, lido e explicado ao participante no momento da entrevista.

Os entrevistados receberam explicações quanto ao sigilo de sua identificação na pesquisa, assim como das respostas emitidas e da dinâmica das entrevistas. Após terem oportunidade para fazer questionamentos, assinaram o TCLE.

Os nomes dos entrevistados foram substituídos por outros fictícios para evitar a possibilidade de identificação.

2.7 Tratamento dos dados

Na análise foram trabalhadas 10 entrevistas que somaram, aproximadamente, oito horas de narrativas de itinerários terapêuticos.

Durante o desenvolvimento do estudo percebeu-se a possibilidade analítica mais apropriada do que a hermenêutica dialética proposta no projeto. Os sujeitos da pesquisa descrevem aspectos dos seus itinerários terapêuticos como os percebem, desejando comunicar suas percepções. A modalidade escolhida, de perspectiva fenomenológica, permite ao pesquisador analisar sem prender-se a referenciais teóricos prévios, compreendendo e interpretando um discurso que não é o dele.

Garnica (1997) refere que, na pesquisa qualitativa, os pesquisadores não estão em busca de evidências que comprovem hipóteses definidas antes do início do estudo, e que na sua realização existe uma preocupação muito maior com o

processo do que com o produto. A pesquisa qualitativa dirige-se a fenômenos, não a fatos e, baseada nestas origens, aproxima-se de uma “visão fenomenológica de mundo”.

A respeito da compreensão dos fenômenos, o autor diz que

nunca são compreendidos sem que sejam inicialmente interrogados: disponíveis na percepção, são questionados e, na perspectiva fenomenológica, qualquer forma de manifestação ou objetividade implica um relacionamento intersubjetivo. O questionamento põe-nos frente ao manifesto, em atitude de abertura ao que se mostra, na intenção de conhecer, própria da consciência. O fenômeno, assim, é sempre visto contextualizadamente. (GARNICA, 1997, p. 114).

As gravações foram ouvidas pela pesquisadora tantas vezes quanto necessárias para captar a comunicação das percepções dos entrevistados, as emoções expressas na sua voz, e a organização das narrativas. As informações gravadas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora e uma colaboradora. Para a sistematização dos dados utilizou-se a leitura repetida das transcrições para apreensão de regularidades nas narrativas e categorização em unidades de significado.

Esta aproximação com as narrativas proporcionou que fossem destacados recortes que indicam como os sujeitos percebem os fenômenos. Ao focar esses recortes o pesquisador faz uma imersão nos discursos e atribui os seus significados ao que foi comunicado (GARNICA, 1997).

A análise prosseguiu na tentativa de compreensão dos fenômenos que foram comunicados pelos usuários.

O trabalho segue, então, ancorado nessas unidades [de significado] que são, depois de recolhidas, transcritas para a linguagem do pesquisador, num discurso mais próprio da área na qual a pesquisa se insere. Articulando as compreensões que resultaram dessa seleção de unidades de significado e das próprias unidades, o pesquisador trata de agrupá-las em categorias – ditas abertas – mediante reduções. (GARNICA, 1997, p. 117).

Neste exercício analítico foram procuradas as convergências e divergências entre os depoimentos de cada usuário para chegar às categorias finais definidas, que foram duas: Vulnerabilidades e Enfrentamento.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

As narrativas estudadas evidenciam uma forma de organização predominante, em que os entrevistados relatam a experiência da descoberta do diagnóstico da hepatite C por meio de uma retrospectiva biográfica pontuada por eventos significativos para eles. São relatos emocionados revelados com vozes embargadas, olhos úmidos e choro contido, demonstrando a intensidade deste momento em que têm a oportunidade de expor a sua visão sobre a experiência do adoecimento e do tratamento.

3.1 Vulnerabilidades

Nos relatos, após a confirmação do diagnóstico, os entrevistados percorrem um caminho de busca de informações, ainda sem sentir seus efeitos, apenas a preocupação em saber de sua condição de portadores da doença.

A evidência da descoberta indireta e surpreendente do diagnóstico está expressa nas narrativas de Francisco, que ao doar sangue ouviu: *“o senhor tá com Hepatite C e o seu sangue não vai poder ser usado e vai ter que ir pro livro, porque o senhor não tem mais condições de doar sangue”*.

E no de Inês que recebeu o resultado do exame de sangue acompanhado da informação: *“nós vamos ter que fazer um tratamento para hepatite”*. E relata: *“eu nem sei como é que apareceu isso. Até me pegou de surpresa”*.

Sendo a hepatite C uma doença viral crônica, por analogia utiliza-se a conceituação de vulnerabilidade ao HIV/AIDS, de Ayres et al. (2003). Neste caso, as percepções são focadas nos planos individual, programático e social, compreendidas numa perspectiva mais ampla, que supera o conceito de risco e entende que as causas do adoecimento e não adoecimento são decorrentes de contextos individuais e coletivos, os quais também determinam as formas de enfrentamento e intervenção.

Percebe-se que o impacto da descoberta do diagnóstico produz vulnerabilidades individuais, como expressa Daniel que, sentindo dor no abdômen, foi ao posto de saúde e descobriu por acaso: *“e aí eu fiz o exame, trouxe pra*

doutora, ela olhou e disse: não tem pedra, tu tá com hepatite C. E ali já começou o meu aborrecimento...”

O estudo confirma o que Bastos (2007) diz sobre a disseminação da hepatite C como uma epidemia silenciosa. Ela se desenvolve durante anos, sem manifestar os danos que causa ao organismo, sem que o paciente perceba qualquer sintoma. Esta diferença em relação a outras patologias traz para o indivíduo uma sensação de surpresa e impotência frente ao diagnóstico.

Canesqui (2007) refere o conceito de ruptura biográfica, elaborado por Bury (1982), para falar de doença crônica como experiência em que há rupturas nas estruturas, significados e conhecimento na vida do enfermo. E que ele é conduzido a mobilizar recursos para enfrentar a situação.

Por meio da narrativa que desenvolve sobre sua história, porém, a biografia destas pessoas com hepatite C passa por ressignificações e reconstruções (WILLIAMS, 1984). Elas iniciam falando mais de outros momentos de perda da saúde, rompimentos afetivos, descoberta de outras doenças, acidentes com traumas importantes e até problemas de ordem legal.

Na percepção desses pacientes, a hepatite C somente passa a interromper e modificar a biografia quando iniciam os exames de acompanhamento e o tratamento. Esta relação vai sendo construída durante a narrativa, quando o entrevistado refere mudanças nos planos de vida, em todo o processo do itinerário terapêutico desencadeado pelo diagnóstico e vivenciado até o momento da entrevista.

Os relatos demonstram que o percurso do diagnóstico ao tratamento passa por muitos exames, consultas com especialistas, intervenções mais invasivas, como conta Inês: *“eles faziam exames, mais exames e assim eu levei de 2007 até o início de 2010. Foi quando eu comecei a fazer o tratamento. Foi todo esse tempo assim, exames de dois em dois meses, consultas...”*.

O longo tempo transcorrido é referido pelos entrevistados como agravante dos problemas, gerando vulnerabilidades. Eles percebem estes meses ou anos como um tempo precioso perdido, durante o qual a doença se agravou sem que eles pudessem fazer nada.

Ao lembrar e narrar tais situações eles parecem revisitar um sofrimento passado e ainda vivo, que relacionam com o sofrimento atual causado pelo tratamento, este sim, referido como modificador do “andar natural de suas vidas”, como relata Fernando: *“talvez a gente não se sente bem com ela, fica capenga, vamos dizer assim, das atividades. É quando tá no tratamento porque antes eu não sentia nada”*.

Os usuários sofrem as dificuldades impostas pelo protocolo de tratamento, caracterizando a vulnerabilidade programática. O estudo capta nos seus relatos o desejo de agilização destes processos para evitar a demora e o agravamento da doença. As vulnerabilidades sociais também começam a ser percebidas quando iniciam a busca pelo tratamento.

Os efeitos colaterais do tratamento são referidos como “muito duros”, tornando-se impeditivos para o “andar da vida” dessas pessoas. As condições físicas e emocionais destes usuários tornam-se fragilizadas.

Bom, sintomas de início eu senti... vontade de vomitar, dor de cabeça, febre, eu tive quase 40 de febre... teve um dia que eu cheguei a tremer, com dois acolchoados por cima e tremia debaixo das cobertas, no início... Acho que o meu organismo não tava preparado pra aquela aplicação. (Francisco).

Percebem-se vulnerabilidades nas dimensões individuais e sociais, pois alteram horários de trabalho, atividades domésticas, relações familiares e questões financeiras.

Tive muito enjôo, coceira no corpo inteiro, baixou imunidades. Tive... tô com estafilococos, tive herpes nas pernas, fiquei com as pernas tudo pretas assim. [...] Mas mesmo assim, até novembro, até fim de novembro, eu tentei trabalhar. Eu trabalhava dois, três dias, nos dias da aplicação eu não trabalhava. (Pedro).

Nesta etapa da busca de cuidados, as narrativas expressam a importância da participação dos familiares, cônjuges e outras pessoas das relações dos usuários, como motivadores para o início e a continuidade do tratamento:

[...] lá no Hospital de Clínicas eu tava muito, muito pra baixo, o médico disse: “dona Inês, aguenta firme, não desiste”. Aí eu disse: “mas quem é que disse pra ti que eu vou desistir, não vou desistir nunca, nem que eu vou de arrasto até o fim, eu vou até o fim. [...] tudo na vida a gente tem que ter vontade. Se a gente não tem vontade já é uma batalha perdida. (Inês).

Pedro expressa o desejo de apoio psicológico e uma atenção mais inclusiva, evidenciando a fragilização do indivíduo pela doença, ao dizer:

[...] Talvez, primeiro, o SUS pudesse disponibilizar acompanhamento psicoterapêutico. Acho que isso é fundamental, segundo, talvez pudesse viabilizar a formação de grupos pras pessoas que quisessem participar, palestras para as pessoas se conhecerem, o que é, o que elas pensam, o que estão sentindo. Talvez isso ajudasse nesse período... (Pedro).

No caso de Maria, a situação financeira é geradora de vulnerabilidade, pois foi aposentada em função do vírus HIV, sua renda é baixa e o compromisso semanal para o tratamento da hepatite C acrescentou gastos extras ao seu orçamento.

E aí tu não tem um suporte até financeiro [...] porque eu moro em Alvorada. Eu preciso pegar dois ônibus pra vir aqui. [...] Então tu tem que disponibilizar passagem, o meu salário é pouquinho. Às vezes tu tem que ficar esperando, se não vem no dia, vem no outro porque... (Maria).

Ela não conta com nenhum tipo de apoio ou assistência social. Nos relatos de todos os entrevistados foi referido que não participam de grupos ou organizações não governamentais. Um deles frequenta os Alcoólicos Anônimos.

3.2 Enfrentamento

A visão biomédica que tem pautado o enfrentamento da hepatite C mostra-se insuficiente por não considerar todas as dimensões envolvidas, principalmente as culturais e sociais (BASTOS, 2007).

Confirmando os achados de Gertner (2009), os relatos evidenciam que o usuário tem a solitária responsabilidade de enfrentar as vulnerabilidades impostas pela tecnologia médica. E que a opção pelo tratamento, muitas vezes, é feita para seguir a prescrição médica ainda que o usuário não se sinta doente. Este “compromisso com quem prescreve” é referido por Lefèvre (1991) ao falar sobre a simbologia do medicamento.

A autonomia do indivíduo na tomada de decisão sofre interferências do contexto social, dos profissionais, dos familiares e dos amigos. E as suas decisões na busca por cuidados serão tomadas considerando este contexto explicitado nos depoimentos colhidos (ALVES; SOUZA, 1999).

Os itinerários terapêuticos estudados expressam o condicionamento às orientações médicas e o direcionamento aos recursos diagnósticos e terapêuticos ofertados pelo sistema público de saúde como única possibilidade de estabilização da doença. Embora os entrevistados refiram buscar cuidados de outras formas, como assistência religiosa e terapias alternativas, eles deixam claro que são reforços para a continuidade do tratamento com o Interferon.

No relato de Fernando, que experimentava inúmeros efeitos adversos causados pelo tratamento, está evidenciada a intervenção do profissional de saúde na decisão pela busca e continuidade do tratamento. Ele refere que:

eu fiquei num momento tão indignado que eu falei pro médico: qual a vantagem [do tratamento]? E ele respondeu, e me convenceu – o tratamento é para tu ficar tranquilo que não venhas a ter um câncer e morrer.

Na narrativa de Daniel evidencia-se a percepção da doença e a dificuldade para enfrentá-la, quando ele se descobre doente e solitário e diz:

aí me explicaram tudo sobre a doença. Mas veio aquela tristeza, aquela angústia. Já que eu sou viúvo, moro só, solidão, então, fiquei triste. Não tinha nada há bem pouco tempo atrás e agora me aparece isso aí... (Daniel).

Maria possui uma compreensão diferente sobre o adoecimento, pois é HIV positiva e se trata há muitos anos, entende a confirmação do diagnóstico como mais um desafio a vencer na sua luta pela vida para poder cuidar dos filhos. Ela diz:

[...] eu enfrento o HIV faz dez anos. Eu luto e mato um leão por dia. Eu já tive tuberculose, eu já tive tudo que é tipo de infecção que possa imaginar. [...] Por causa dos meus filhos, porque eu tenho eles. Eles precisam de mim, né? (Maria).

Essas divergências levam a entender algumas relações que o indivíduo estabelece entre seu mundo de significados e o meio social que o cerca, permeada também por fatores coletivos, como oferta e acesso aos serviços de saúde.

Segundo Junges e Zoboli (2010), saúde é “a capacidade de reagir aos diversos fatores que vulnerabilizam o equilíbrio vital, a fim de reorganizar, na subjetividade e em interação com o contexto socioambiental, os elementos biológicos, psicológicos e simbólicos”. E a capacidade de reagir, que é geradora das

estratégias de enfrentamento narradas, permite conhecer tanto as vulnerabilidades quanto os recursos mobilizados para a reação.

Rosane afirma:

[...] Porque em vez de reclamar, a gente tem que reagir. E eu não falo isso aqui só, sentada olhando pra ti. A gente vem na vida pra vencer um obstáculo. Enquanto eu tiver força, ninguém vai tomar conta de mim, só eu... Eu não preciso de ninguém pra sair, pra vim fazer tratamento, eu não preciso de ninguém pra nada. (Rosane).

As narrativas mostram que esta reconstrução está em andamento e nenhum dos entrevistados sabe o que esperar do futuro. Alguns falam em doença terminal, outros falam de esperança e fé em Deus. Eles não expressam estratégias concretas para seguir a vida depois do tratamento, apenas a vontade de superar e viver.

[...] procurei enfrentar tudo. Eu comecei esse tratamento, e é muito agressivo. O meu organismo tá assim, a minha cabeça não tá boa. Eu já li bastante ali os documentos que me deram. Eu tô me resignando e lendo bastante alguma coisa. Eu ocupo a minha mente. Eu tenho uma mini marcenaria de artesanato. Eu trabalho com madeirinha. (Antônio).

A equipe do CAMMI foi referida por todos os entrevistados como importante ou fundamental para o enfrentamento e o sucesso de seus tratamentos.

Mas, o CAMMI é um serviço diferenciado... Em termos do SUS, é muito... Principalmente aqui, é uma área profissional muito capacitada, te dá assim um apoio, uma força muito grande e é uma cultura diferente. É um funcionário, é o enfermeiro, é a farmacêutica, são os estagiários que passam por aqui. É uma cultura do setor, eles te dão uma relação especial, então o serviço pra mim é 100%. (Pedro).

A partir dos relatos percebe-se que a implantação do CAMMI, como estratégia assistencial no RS, revela-se uma iniciativa positiva. Ainda assim é um serviço de tratamento assistido e não está estruturado para a atenção integral. Tem foco biomédico e a capacidade instalada não atende à demanda, sobrecarregando a equipe.

CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Complexas vulnerabilidades são perceptíveis nos itinerários terapêuticos dos usuários estudados. Inicialmente, por ignorarem os riscos de infecção e/ou a condição de portadores do vírus; durante a fase de diagnóstico pela dificuldade de realizar tantos exames e pelo tempo de espera do tratamento; durante o tratamento pelos severos efeitos adversos, preconceito, restrições ao trabalho e à vida social. E, por fim, na busca solitária da reorganização desta nova etapa de suas vidas.

É possível perceber que o enfrentamento da hepatite C tem sido responsabilidade dos indivíduos e está centralizado no tratamento e não na reorganização de suas vidas.

A necessária ampliação da assistência ao usuário com hepatite C precisa avançar para além de uma visão biomédica. Os protocolos de tratamento contemplam os testes diagnósticos e os medicamentos, mas a atenção integral depende da organização da rede assistencial e de políticas desenvolvidas pelos gestores da saúde pública.

Tais complexidades remetem a intervenção à abordagem intersetorial, na perspectiva da integralidade, respeitando, porém, as diferenças e valorizando as redes de apoio social. Neste estudo, as redes sociais não foram referidas como apoio no enfrentamento, o que sinaliza que esta construção está merecendo maior atenção de todos os envolvidos.

Houve avanço com a publicação da Portaria SVS nº 221 que, entre outras melhorias, valorizou a atitude do profissional e da equipe de saúde em promover acolhimento, aconselhamento e abordagem individualizada. E apontou a capacidade de estabelecer diálogo e relação de confiança, além da flexibilidade e negociação com o paciente, facilitando o acesso a informações sobre o tratamento, como importantes estratégias de promoção da saúde e atenção integral.

Em relação à assistência farmacêutica no RS, a implantação do CAMMI como estratégia revela-se uma iniciativa capaz de minimizar algumas vulnerabilidades, aprovada por todos os sujeitos do estudo. É necessário, porém, melhorar a estrutura física e equacionar o número de profissionais que compõem as equipes para atender à demanda reprimida.

Sugere-se a continuidade da ampliação da rede de centros, nos moldes do CAMMI, localizados estrategicamente para melhor distribuição da população assistida, e agregar psicólogos às equipes para o acompanhamento do sofrimento psíquico do usuário durante o tratamento.

REFERÊNCIAS

ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M. C.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138 (Série Antropologia e Saúde).

AYRES, J.R.C.M.; FRANÇA-JÚNIOR, I.; CALAZANS, G.J.; SALETTI FILHO, H.C. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C.M. (Orgs.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-139.

BASTOS, F. I. **O som do silêncio da hepatite C**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria nº 34, de 28 de setembro de 2007**. Dispõe sobre o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral Crônica C. Brasília, DF: DOU de 9 out. 2007.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hepatites virais**: o Brasil está atento. 3. ed. Brasília, 2008.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria SVS nº 221, de 13 de julho de 2011**. Dispõe sobre o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas de Hepatite Viral C e Coinfecções. Brasília, DF: DOU de 18 jul. 2011.

BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of health and illness**, v. 4, n. 2, July 1982. p. 167-182.

CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007. 149 p.

GARNICA A. V. M., Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia, **Interface: Comunicação, Saúde, Educação**. 1997, nº 1. p. 109-122.

GERHARDT, Tatiana E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Caderno de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, 2006, v. 22, n. 11. p. 2449-2463.

_____. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; CEPESC: Abrasco, 2007. p. 279-300.

GERTNER, A.K. **Pharmaceutical care, public experiments and patient knowledge in the Brazilian Public Healthcare System**. Monografia de Graduação em Antropologia da Universidade de Princeton. Nova York, 2009.

JUNGES, J.R.; ZOBOLI, E.L.C.P. **Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas** (artigo aceito pela revista Ciência e Saúde Coletiva em 2010). Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=5426>. Acesso em: 12 set. 2010.

LEFÈVRE, Fernando. **O medicamento como mercadoria simbólica**. São Paulo: Cortez, 1991.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

SES/RS. Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=18044>. Acesso em: 10 jun. 2010.

VALENÇA, J.; FONSECA, A. B. Processos e percepções de cura a partir do levantamento da produção acadêmica brasileira sobre religião e saúde. **Meditações – Revista de Ciências Sociais, Antropologia e Saúde**, 2006, v. 11, n. 2. p. 99-112.

WILLIAMS, G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. **Sociology of health and illness**, 1984, v. 6, n. 2. p. 175-200.

OBRAS CONSULTADAS

BAUER, M.; GASKELL, G. (Eds.). **Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som** – um manual prático. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

BIEHL, J.; PETRYNA, A.; GERTNER, A.; AMON, J.J.; PICON, P.D. Judicialisation of the right to health in Brazil. **The lancet**, 2009, v. 373, n. 9682. p. 2182-2184.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **HIV/AIDS, hepatites e outras DST**. Brasília, 2006 (Cadernos de Atenção Básica, n. 18. Série A. Normas e Manuais Técnicos).

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional dos Secretários de Saúde. **Assistência farmacêutica no SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2007, v. 7.186 p. (Coleção Progestores – Para entender a gestão do SUS).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. **Redes de produção de saúde**. Brasília, 2009 (Série B. Textos Básicos de Saúde).

CAMARGO Jr., K. R. **Biomedicina, saber e ciência: uma abordagem crítica**. São Paulo: Hucitec, 2003.

COHN, A. O SUS e o direito à saúde: universalização e focalização nas políticas de saúde. In: LIMA, N. T. et al. (Orgs.). **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Orgs.). **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 109-132.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre, 2003.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Brasil registra aumento nos casos de hepatite**. Vigilância sanitária, Fiocruz/Anvisa/ENSP. 2010. Disponível em: <<http://www4.ensp.fiocruz.br/visa/noticias/noticia.cfm?noticia=2201>>. Acesso em: 25 set. 2010.

PINHEIRO, R.; MATTOS R. A. (Orgs.) **Construção social da demanda.** Direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos. Rio de Janeiro: IMS/UERJ; CEPESC; Abrasco, 2005.

RABELO, M. C.; ALVES, P.; SOUZA, I. M. (Orgs.) **Experiências de doença e narrativa.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.

ANEXOS

ANEXO 1

ATESTADO DE DEFESA DE QUALIFICAÇÃO DO PROJETO



UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
Reconhecida pela Portaria Ministerial nº 453 de 21/11/83 - D.C.U. de 22/11/83
Unidade de Administração e Finanças
Gerência de Registros Acadêmicos

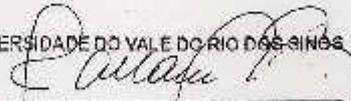
ATESTADO

ATESTO, para os devidos fins, conforme consta nos assentamentos da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS, que **ÂNGELA ANTÔNIA FERREIRA KUNRATH**, aluna do Programa de Pós-Graduação em SAÚDE COLETIVA - nível de Mestrado, realizou a defesa de Qualificação do Projeto de Dissertação intitulado "*Itinerários terapêuticos de usuários com hepatite C em Porto Alegre/RS*", defendido no dia 05 de outubro de 2010.

ATESTO, ainda, que a banca examinadora foi constituída pelo Prof. Dr. José Roque Junges (Orientador), pela Profª. Drª. Elma Lourdes de Campos Pavone Zoboli e pela Profª. Drª. Laura Cecilia López.

São Leopoldo, 05 de outubro de 2010.

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS


CARLA WALTER M. B. DECKMANN
Gerência de Registros Acadêmicos

ANEXO 2

PARECER DE APROVAÇÃO DO PROJETO

**escolade
saúde pública**

O DO RIO GRANDE DO SUL

SECRETARIA DA SAÚDE

COMITÊ DE ÉTICA NA PESQUISA EM SAÚDE
ESCOLA DE SAÚDE PÚBLICA**PARECER DE APROVAÇÃO**

Data da aprovação: 28/12/2010

Protocolo CEPS-ESP n.º 598/10

Projeto: "Análise dos Itinerários Terapêuticos de Usuários com Hepatite C em Porto Alegre/RS".

Pesquisador(a) Responsável: Ângela Antônia Ferreira Kunrath

Orientador(a): Prof. Dr. José Roque Junges

Este projeto está de acordo com as normas éticas e metodológicas do Comitê de Ética na Pesquisa em Saúde da Escola de Saúde Pública do Estado do Rio Grande do Sul e conforme a Resolução CNS n.º 196/96.

p/ Nara Regina Moura de Castilhos
Comitê de Ética na Pesquisa em Saúde
Escola de Saúde Pública/SES/RS

ÂNGELA ANTÔNIA FERREIRA KUNRATH

**VULNERABILIDADES E ENFRENTAMENTO DA HEPATITE C EM
PORTO ALEGRE E REGIÃO METROPOLITANA/RS**

ARTIGO ORIGINAL DE PESQUISA

São Leopoldo (RS)

Agosto de 2011

VULNERABILIDADES E ENFRENTAMENTO DA HEPATITE C EM PORTO ALEGRE E REGIÃO METROPOLITANA/RSⁱ

VULNERABILITIES AND THE COPING WITH HEPATITIS C IN PORTO ALEGRE/RS AND THE SURROUNDING AREA

HEPATITE C: VULNERABILIDADES E ENFRENTAMENTO

Ângela Antônia Ferreira Kunrathⁱⁱ
 José Roque Jungesⁱⁱⁱ
 Laura Cecília López^{iv}

Resumo

Objetivo: Este estudo se propõe a analisar as percepções sobre as vulnerabilidades e estratégias de enfrentamento de usuários em tratamento da hepatite C. **Métodos:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva, com abordagem fenomenológica sobre percepções e significados subjetivos. Foram selecionadas 10 entrevistas, entre 12 realizadas, com usuários em tratamento da hepatite C em hospital público de Porto Alegre, narrando seus itinerários terapêuticos. A análise apontou duas unidades de significado: vulnerabilidades e enfrentamento. **Resultados:** O estudo capta a complexidade das vulnerabilidades experimentadas pelos usuários frente ao diagnóstico de uma doença que não sentem. Também expõe as formas de reação, a busca pelo tratamento, o enfrentamento dos efeitos adversos da medicação e das restrições impostas pela doença. As divergências nas formas de enfrentamento apontam para a relação entre o contexto e a produção de respostas na reorganização e ressignificação de suas biografias. **Conclusões:** O fenômeno da epidemia silenciosa da hepatite C produz vulnerabilidades perceptíveis desde o início dos itinerários de busca de cuidados. O enfrentamento tem sido responsabilidade dos indivíduos e está centralizado no tratamento e não na reorganização de suas vidas. As políticas públicas de atenção a este grupo precisam avançar para além da visão biomédica, através de uma abordagem intersetorial, na perspectiva da integralidade, respeitando as diferenças e valorizando as redes de apoio social.

Palavras-chave: Hepatite C. Vulnerabilidade em saúde. Terapêutica.

ⁱ Artigo original de pesquisa apresentado ao curso de pós-graduação *Stricto Sensu* em Saúde Coletiva – Mestrado, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos), requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Saúde Coletiva.

ⁱⁱ Enfermeira especialista em Saúde Coletiva, mestranda do curso de pós-graduação *Stricto Sensu* em Saúde Coletiva – Mestrado, da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). E-mail: angela-kunrath@saude.rs.gov.br. Fone: (51) 9988-8221.

ⁱⁱⁱ Orientador, professor doutor da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). E-mail: roquejunges@hotmail.com. Fone: (51) 3591-1100.

^{iv} Co-orientadora, professora doutora da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). E-mail: lauracl@unisinos.br. Fone: (51) 3591-1100.

Abstract

Purpose: This study aims at analyzing the perceptions about the vulnerabilities and coping strategies used by the users undergoing hepatitis C treatment. **Methods:** It is a descriptive qualitative research, following a phenomenological approach about subjective perceptions and meanings. Ten interviews, among the twelve that were carried out, with users undergoing treatment for hepatitis C in a public hospital in Porto Alegre, were selected. These interviews reported the interviewees' therapeutical itineraries. The analysis pointed two meaningful units: vulnerabilities and coping. **Results:** The study grasps the complexity of the vulnerabilities experimented by the users who face the diagnosis of a disease they do not feel. It also exposes the ways of reacting, the pursuit of treatment, the coping of the side effects of the medication and the restrictions imposed by the disease. The divergences in the ways of coping point to the relation between the context and the production of answers, for the reorganization and resignification of the biographies. **Conclusions:** The phenomenon of the silent epidemic of hepatitis C produces vulnerabilities which are noticeable since the first searches for care. The coping has been the individuals' responsibility and is focused on the treatment rather than on the reorganization of their lives. The public policies of caring for these individuals must advance beyond the biomedic view, by means of an intersectorial approach, towards the integrality perception, by respecting the differences and valuing the social support nets.

Key words: Hepatitis C. Health vulnerability. Therapeutic.

Introdução

No Brasil, estima-se existir cerca de três milhões de portadores de hepatite C que, em sua maioria, desconhece seu estado de portador, o que ajuda a perpetuar o ciclo de transmissão desta infecção viral.^a

Bastos⁴ ressalta que, apesar da grande magnitude, disseminação mundial e gravidade em termos de saúde pública, a hepatite C evoluiu como uma epidemia chamada silenciosa.

No Rio Grande do Sul, a Secretaria Estadual da Saúde atua na prevenção, informação, qualificação do acompanhamento dos portadores da doença e estruturação da rede de atendimento.

Em 2003 foi inaugurado o primeiro Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis, no Hospital Sanatório Partenon, em Porto Alegre. Sob a responsabilidade da Política de Assistência Farmacêutica Estadual, seus objetivos

^a BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Hepatites virais: o Brasil está atento*. 3. ed. Brasília, 2008.

são a administração de medicamentos para o tratamento da hepatite, acompanhamento e monitorização, realizados por equipe multiprofissional.^b

Embora a gestão estadual da saúde tenha ampliado o número desses centros, no campo do estudo a capacidade instalada – estrutura física e o número de profissionais – não atende à demanda de tratamentos.

Como enfermeira especialista em Saúde Coletiva nesta Secretaria, acompanho o debate entre as instituições e a sociedade civil a respeito da assistência prestada pelo SUS aos pacientes com Hepatite C, e pesquiso este contexto com o objetivo de contribuir na construção de possíveis soluções.

Os sujeitos do estudo receberam tratamento de acordo com a Portaria nº 34/2007/SVS/MS,^c revogada recentemente pela Portaria nº 221/2011/SVS/MS.^d Esta é uma terapêutica biomédica, produzida em um sistema no qual, algumas vezes, “as queixas são reduzidas a um mal fisiológico desagregado do paciente portador de uma experiência histórica e existencial e que traz em si um significado”.¹⁵

Assim, em paralelo ao contexto biomédico das intervenções, existe um componente social e antropológico, composto por significados sobre o adoecimento e cura, o estigma, as barreiras, possíveis perdas ou ganhos que acompanham a confirmação do adoecer e suas percepções ou interpretações sobre os itinerários terapêuticos.

Gerhardt⁹ utiliza o termo “itinerário terapêutico” como sinônimo de busca de cuidados terapêuticos ao descrever e analisar as práticas individuais e socioculturais de saúde nos caminhos percorridos por indivíduos pertencentes a camadas de baixa renda, buscando solucionar seus problemas de saúde.

Na perspectiva da integralidade, entendemos que a busca de cuidados não está limitada ao acesso e à utilização de medicamentos. E que, ainda que essenciais para a cura, as terapias e seus inúmeros efeitos colaterais precisam ser escolhas do sujeito. Ele irá aderir ou não, considerando processos internos complexos de adaptação sob a interferência de suas relações sociais.²

^b SES/RS. Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grane do Sul. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=18044>. Acesso em: 10 jun. 2010.

^c BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Portaria nº 34, de 28 de setembro de 2007*. Dispõe sobre o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral Crônica C. Brasília, DOU de 9 out. 2007.

^d BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria SVS nº 221, de 13 de julho de 2011. *Dispõe sobre o Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas de Hepatite Viral C e Coinfecções*. Brasília, DOU de 18 jul. 2011.

O objetivo do estudo foi analisar as percepções sobre as vulnerabilidades e estratégias de enfrentamento de usuários em sua experiência de adoecimento e tratamento da Hepatite C.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa qualitativa descritiva, com abordagem fenomenológica sobre percepções e significados subjetivos, que analisa os relatos dos sujeitos sem prender-se a referenciais teóricos prévios. A finalidade real da pesquisa qualitativa é explorar as diferentes representações e opiniões sobre o assunto em questão.^{7,13}

O universo empírico estudado é composto por usuários portadores de hepatite C crônica que tenham ultrapassado a 24^a semana de tratamento com Interferon peguilado injetável, realizado no Centro de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis do Hospital Sanatório Partenon, em Porto Alegre/RS.

Iniciou-se selecionando prontuários de usuários que estavam nas últimas oito semanas de tratamento. Devido ao período de coleta de dados (janeiro a março de 2011), porém, vários pacientes em final de tratamento levavam a medicação para casa para poder viajar nas férias e não compareciam.

Segundo a portaria já citada, quando não há a negatização ou diminuição da carga viral depois de transcorridas 12 semanas, o tratamento não é continuado. Todos os usuários, portanto, que permaneciam em tratamento após a 12^a semana, poderiam ser convidados a participar do estudo.

Em acordo com a equipe do centro foram definidos os seguintes critérios para a seleção: homens e mulheres, preferencialmente em igual número; que já tivessem ultrapassado a 24^a semana do tratamento; idade a partir de 18 anos; com disponibilidade e capacidade de expressão verbal; domiciliados em Porto Alegre e Região Metropolitana.

Foi realizada a observação de situações de atendimento e aproximação para uma primeira conversa sobre a disponibilidade dos usuários. Selecionados 30 prontuários, 21 usuários foram convidados e 12 aceitaram participar.

A abordagem foi feita no horário da aplicação dos medicamentos ou da consulta com os farmacêuticos. A enfermeira do centro participou, convidando

alguns pacientes pessoalmente ou por telefone. Os demais foram convidados pela pesquisadora na área de espera, onde explicava o estudo e seus objetivos.

Todos preferiram conceder as entrevistas no horário do atendimento, no local. A modalidade de abordagem utilizada para a coleta das informações foi entrevista semiestruturada, proporcionando a construção de narrativas, dando voz aos sujeitos e permitindo a produção dos significados da doença e das escolhas terapêuticas feitas nos seus itinerários de busca pela cura.

Foram realizadas e gravadas 12 entrevistas, seguindo três ideias norteadoras: significados que o usuário atribui à experiência da doença na sua história de vida; aspectos determinantes para a produção de vulnerabilidades no enfrentamento da hepatite C; e percepções do usuário sobre os itinerários percorridos na busca pela cura. Após, foram sistematizadas e enriquecidas com anotações do caderno de campo. A primeira foi a entrevista-piloto e outra foi excluída por falha na gravação.

Na análise utilizou-se 10 entrevistas com, aproximadamente, oito horas de narrativas. O universo constituiu-se de cinco homens e cinco mulheres, com idades entre 38 e 73 anos. Destes, oito residem em Porto Alegre e dois na Região Metropolitana e todos solicitaram tratamento por via administrativa. Em relação à situação no trabalho, dois são motoristas de ônibus aposentados, uma é dona de casa, uma é auxiliar administrativa aposentada, um é funcionário público, um é advogado, um é comerciante, um é bancário aposentado, uma é vendedora e uma presta serviços gerais.

A modalidade de perspectiva fenomenológica utilizada permite ao pesquisador analisar, compreendendo e interpretando o discurso de outra pessoa. Os sujeitos descreveram aspectos dos seus itinerários terapêuticos como os percebem, desejando comunicar suas percepções.

Garnica⁷ refere que, na pesquisa qualitativa, os pesquisadores não estão em busca de evidências que comprovem hipóteses definidas antes do início do estudo e que, na sua realização existe uma preocupação muito maior com o processo do que com o produto. A pesquisa qualitativa dirige-se a fenômenos, não a fatos e baseada nestas origens, aproxima-se de uma “visão fenomenológica de mundo”.

As informações gravadas foram transcritas na íntegra pela pesquisadora e uma colaboradora. Na sistematização dos dados utilizou-se a leitura repetida das transcrições para apreensão de regularidades nas narrativas e categorização.

O trabalho segue, então, ancorado nessas unidades [de significado] que são, depois de recolhidas, transcritas para a linguagem do pesquisador, num discurso mais próprio da área na qual a pesquisa se insere. Articulando as compreensões que resultaram dessa seleção de unidades de significado e das próprias unidades, o pesquisador trata de agrupá-las em categorias – ditas abertas – mediante reduções.⁷

A aproximação com as narrativas permitiu destacar unidades de significado que indicam como os usuários percebem em suas vidas o fenômeno da hepatite C. Atribuiu-se significados para as características mais sobressalentes desse fenômeno. Em busca de convergências e divergências nas unidades de significado, foram discutidas e analisadas duas categorias finais: Vulnerabilidades e Enfrentamento.

A pesquisa respeita a Declaração de Helsinque e foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Saúde Pública ao qual o Hospital Sanatório Partenon está vinculado, e os trabalhos de campo somente foram iniciados após a sua aprovação, em 28/12/2010, conforme Protocolo CEPS-ESP nº 598/10. Todos os entrevistados assinaram o TCLE. Os seus nomes foram substituídos por nomes fictícios.

Resultados e Discussão

As narrativas estudadas evidenciam uma forma de organização predominante, em que os entrevistados relatam sua experiência por meio de uma retrospectiva biográfica pontuada por eventos significativos. São relatos emocionados, demonstrando a intensidade deste momento em que têm oportunidade de expor a sua visão sobre o adoecimento e o tratamento.

a) Vulnerabilidades

Após a confirmação do diagnóstico, eles percorrem um caminho de busca de informações, ainda sem sentir os efeitos, somente preocupação por sua condição de portadores da doença.

A evidência da descoberta indireta e surpreendente do diagnóstico foi expressa na narrativa de Francisco, que ao doar sangue ouviu: *“o senhor tá com hepatite C e o seu sangue não vai poder ser usado e vai ter que ir pro livro, porque o senhor não tem mais condições de doar sangue”*.

Ayres et al.³ definem vulnerabilidade referindo-se ao HIV/AIDS como “o movimento de considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos [e] contextuais”.

Sendo a Hepatite C uma doença viral crônica, por analogia utilizou-se este conceito, compreendido em perspectiva mais ampla, que supera o conceito de risco e entende as causas do adoecimento e não adoecimento como decorrentes de contextos individuais e coletivos, os quais também determinam as formas de enfrentamento e intervenção.

Percebe-se que o impacto da descoberta do diagnóstico produz vulnerabilidades, como expressa Daniel que, sentindo dor no abdômen, foi ao posto de saúde e descobriu por acaso: *“e aí eu fiz o exame, trouxe pra doutora, ela olhou e disse não tem pedra, tu tá com hepatite C. E ali já começou o meu aborrecimento...”*.

Como afirma Bastos,⁴ a Hepatite C desenvolve-se, durante anos, sem manifestar os danos que causa ao organismo, sem qualquer sintoma. Esta diferença em relação a outras patologias crônicas causa nas pessoas uma sensação de surpresa e impotência frente ao diagnóstico.

Canesqui⁶ refere o conceito de ruptura biográfica, elaborado por Bury⁵ para falar de doença crônica como experiência em que há rupturas nas estruturas, significados e conhecimento na vida do enfermo.

A hepatite C é referida como modificadora da biografia desses usuários quando iniciam os exames de acompanhamento e o tratamento. Mas, a biografia das pessoas com doenças crônicas pode passar por ressignificações por meio da narrativa que elas desenvolvem sobre sua história.¹⁶

A ressignificação ocorre durante a narrativa, quando estes entrevistados relatam mudanças nos planos de vida, em todo o processo do itinerário terapêutico desencadeado pelo diagnóstico e vivenciado até o momento da entrevista.

Os relatos demonstram que o percurso do diagnóstico ao tratamento passa por muitos exames, consultas com especialistas, intervenções mais invasivas, como conta Inês: *“eles faziam exames, mais exames e assim eu levei de 2007 até o início de 2010. Foi todo esse tempo assim, exames de dois em dois meses, consultas...”*.

O longo tempo transcorrido é percebido como gerador de vulnerabilidades, pois são meses ou anos preciosos perdidos, em que a doença se desenvolveu sem que pudessem fazer nada. Os usuários sofrem as dificuldades impostas pelo

protocolo de tratamento, caracterizando a vulnerabilidade programática. O estudo capta o desejo de agilização dos processos para evitar o agravamento da doença.

Ao narrar tais situações eles revisitam um sofrimento passado e ainda vivo, que relacionam com o atual, referido como modificador do “andar natural de suas vidas”, como relata Fernando: *“talvez a gente não se sente bem com ela, fica capenga, vamos dizer assim, das atividades. É quando tá no tratamento porque antes eu não sentia nada”*.

Os efeitos colaterais do tratamento são referidos como “muito duros” tornando-se impeditivos para as atividades destas pessoas. As condições físicas pioram: *“Bom, sintomas de início eu senti... vontade de vomitar, dor de cabeça, febre, eu tive quase 40 de febre... Acho que o meu organismo não tava preparado pra aquela aplicação”* (Francisco).

Percebem-se vulnerabilidades nas dimensões individuais e sociais, pois o trabalho, atividades domésticas, relações familiares e questões financeiras sofrem restrições:

Estou com estafilococos, tive herpes nas pernas, fiquei com as pernas tudo pretas assim. [...] Mas mesmo assim, até novembro, até fim de novembro, eu tentei trabalhar. Eu trabalhava dois, três dias, nos dias da aplicação eu não trabalhava. (Pedro).

Pedro expressa o desejo de apoio psicológico e uma atenção mais inclusiva, evidenciando a fragilização do indivíduo pela doença, e diz:

[...] Talvez, primeiro, o SUS pudesse disponibilizar acompanhamento psicoterapêutico. Segundo, talvez pudesse viabilizar a formação de grupos para as pessoas que quisessem participar. [...] Talvez isso ajudasse nesse período...

As narrativas expressam a importância da participação dos familiares, cônjuges, médicos e outras pessoas das relações dos usuários, como motivadores para o início e a continuidade do tratamento:

Eu tava muito pra baixo. O médico disse: “dona Inês, aguenta firme, não desiste”. Aí eu disse: “mas quem é que disse pra ti que eu vou desistir, não vou desistir nunca, nem que eu vou de arrasto até o fim. [...] Se a gente não tem vontade já é uma batalha perdida. (Inês).

No caso de Maria, HIV positiva aposentada, a vulnerabilidade é social, pois sua renda é baixa e o tratamento da hepatite C aumentou seus gastos. Sem apoio ou assistência social ela relata:

Tu não tem um suporte financeiro [...] porque eu moro em Alvorada. Eu preciso pegar dois ônibus pra vir aqui. [...] Então tu tem que disponibilizar passagem, o meu salário é pouquinho. [...] Se não vem no dia, vem no outro...

Os usuários, muitas vezes por serem pouco informados, estão em desigualdade em relação aos profissionais e instituições, o que restringe o exercício do direito à saúde.¹⁴

Nove entrevistados referiram não participar de grupos ou organizações não governamentais. Apenas um deles frequenta os Alcoólicos Anônimos.

b) Enfrentamento

Este estudo confirma os achados de Gertner,¹⁰ que evidenciam que o usuário tem a solitária responsabilidade de enfrentar as vulnerabilidades impostas pela tecnologia médica. E que a opção pelo tratamento, muitas vezes, é feita para seguir a prescrição médica ainda que não se sintam doentes.

Este “compromisso com quem prescreve” é referido por Lefèvre,¹² ao explicar a simbologia do medicamento para pacientes que não experimentam nenhuma sensação da doença. Cumprindo o compromisso, fazendo o tratamento eles atendem a uma exigência social e o medicamento simboliza o que o autor chama de “saúde social”.

Os itinerários de busca pela cura destes usuários expressam o condicionamento às orientações médicas e o direcionamento aos recursos diagnósticos e terapêuticos ofertados pelo sistema público de saúde, como única possibilidade de estabilização da doença. As outras formas de cuidado, terapias e assistência religiosa são reforços para a continuidade do tratamento com o Interferon.

A equipe do centro foi referida por todos os entrevistados como importante para o enfrentamento e o sucesso de seus tratamentos, como diz Pedro:

O CAMMI é um serviço diferenciado em termos do SUS... Principalmente aqui, é uma área profissional muito capacitada. Dá assim um apoio, uma força muito grande e é uma cultura diferente. [...] É uma cultura do setor, eles te dão uma relação especial, então o serviço pra mim é 100%.

Assim, a autonomia do indivíduo na tomada de decisão sofre interferências do contexto social, dos profissionais, familiares e amigos. E as suas decisões na busca por cuidados serão tomadas considerando este contexto.²

A visão biomédica, que tem pautado o enfrentamento da hepatite C, mostra-se insuficiente por não considerar todas as dimensões envolvidas, principalmente as culturais e sociais.⁴

Segundo Gerhardt,⁸ é necessária a compreensão dos problemas ligados à saúde e a capacidade de mobilização de “recursos sociais”, que respondem aos problemas encontrados e trajetórias que conduzem os indivíduos a determinada situação. Pensar na prática da integralidade inclui pensar o cuidado como valor ético, o cuidado como redes sociais e, principalmente, abrir espaço para a diversidade, tornando possível a instituição do apoio social como prática de saúde por parte dos profissionais.

Na narrativa de Daniel sobre o enfrentamento, evidencia-se a visão da doença como perda:

Aí, me explicaram tudo sobre a doença. Mas veio aquela tristeza, aquela angústia. Já que eu sou viúvo, moro só, solidão, então, fiquei triste. Não tinha nada há bem pouco tempo atrás e agora me aparece isso aí...

Maria, com uma compreensão diferente sobre o adoecimento, entende a hepatite C como mais um desafio a vencer, e diz:

Eu enfrento o HIV faz dez anos. Eu luto e mato um leão por dia. Eu já tive tuberculose, eu já tive tudo que é tipo de infecção que possa imaginar. [...] Por causa dos meus filhos, porque eu tenho eles. Eles precisam de mim.

Essas divergências nos levam a entender relações que o indivíduo estabelece entre seu mundo de significados e o meio social, permeadas também por fatores coletivos, como oferta e acesso aos serviços de saúde. O enfrentamento ocorre neste contexto maior.

Junges e Zoboli¹¹ conceituam saúde como a capacidade de reagir aos diversos fatores que vulnerabilizam o equilíbrio vital, a fim de reorganizar, na

subjetividade e em interação com o contexto socioambiental, os elementos biológicos, psicológicos e simbólicos.

Esta capacidade é expressa neste relato:

[...] Porque em vez de reclamar, a gente tem que reagir. E eu não falo isso aqui só, sentada olhando pra ti. A gente vem na vida pra vencer um obstáculo. Enquanto eu tiver força, ninguém vai tomar conta de mim, só eu... Eu não preciso de ninguém pra sair, pra vim fazer tratamento. (Rosane).

Mas, demonstra uma reação individualizada à doença, que não sendo abordada na sua *dimensão coletiva*, perde *visibilidade no espaço público*.¹ Ao inverter esta lógica, aumentando a articulação com o social e a interlocução com os grupos de apoio, as políticas públicas poderiam avançar na direção da integralidade.

As narrativas mostram que os entrevistados não sabem o que esperar do futuro. Alguns falam em doença terminal outros falam de esperança e fé em Deus. Não são expressas estratégias concretas para seguir a vida depois do tratamento, apenas a vontade de superar e viver.

Considerações Finais

Complexas vulnerabilidades foram referidas pelos usuários. Inicialmente, por ignorar os riscos de infecção e/ou a condição de portador do vírus; durante o diagnóstico pela dificuldade de realizar tantos exames e a espera pelo tratamento; pelos efeitos adversos severos da medicação, restrições ao trabalho e à vida social. E, por fim, na busca solitária da reorganização de suas vidas.

Percebe-se que o enfrentamento da hepatite C tem sido uma responsabilidade dos indivíduos centralizada no tratamento e não na reorganização de suas vidas. A dimensão social/coletiva do enfrentamento quase não aparece nos relatos, restringindo-se ao apoio das relações familiares, da religiosidade e da equipe do serviço de saúde.

A ampliação da assistência ao usuário com hepatite C precisa avançar para além da visão biomédica. Os protocolos de tratamento contemplam os testes diagnósticos e os medicamentos, mas a atenção integral depende da organização da rede assistencial e de políticas desenvolvidas pelos gestores da saúde pública.

Tais complexidades remetem a intervenção à abordagem intersetorial, na perspectiva da integralidade, respeitando as diferenças e valorizando as redes de apoio social. O apoio social foi pouco referido, o que sinaliza a necessidade de reflexão da gestão sobre esta realidade.

Houve avanço com a publicação do novo protocolo que valoriza a atitude do profissional e da equipe de saúde em promover acolhimento, aconselhamento e abordagem individualizada. E aponta a capacidade de estabelecer diálogo e relação de confiança, além da flexibilidade e negociação com o paciente, facilitando o acesso a informações sobre o tratamento, como importantes estratégias de promoção da saúde e atenção integral.

A estratégia de implantação de centros de aplicação de medicamentos revela-se uma iniciativa capaz de minimizar algumas vulnerabilidades, aprovada por todos os sujeitos do estudo. É necessário, porém, melhorar a estrutura física e equacionar o número de profissionais da equipe para atender à demanda. Sugerimos continuar a ampliação desta rede, localizando-os estrategicamente para distribuir a população assistida e agregar psicólogos às equipes, para acompanhar o sofrimento psíquico do usuário durante o tratamento.

Referências

- ¹ Adam P, Herzlich C. *Sociologia da doença e da medicina*. Bauru, SP: Edusc; 2001, 144 p.
- ² Alves PC, Souza IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1999. P. 125-138 (Série Antropologia e Saúde).
- ³ Ayres JRJM, França-Júnior I, Calazans GJ, Saletti-Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-139.
- ⁴ Bastos FI. *O som do silêncio da hepatite C*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2007.
- ⁵ Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness*. Jul. 1982; 4(2):167-182.
- ⁶ Canesqui AM. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007. 149 p.

- ⁷ Garnica AVM. Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia. *Interface: Comunicação, Saúde, Educação*. 1997;1:109-122.
- ⁸ Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática da integralidade e do cuidado como valor. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC/Abrasco; 2007. p. 279-300.
- ⁹ Gerhardt TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro; 2006; 22(11):2449-2463.
- ¹⁰ Gertner AK. *Pharmaceutical care, public experiments and patientknowledge in the Brazilian Public Healthcare System*. Monografia de graduação em Antropologia da Universidade de Princeton. Nova Iorque; 2009.
- ¹¹ Junges JR, Zoboli ELCP. *Bioética e saúde coletiva: convergências epistemológicas* (artigo aceito pela Revista Ciência e Saúde Coletiva em 2010). Disponível em: http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?idartigo=5426. Acesso em: 12 set. 2010.
- ¹² Lefèvre F. *O medicamento como mercadoria simbólica*. São Paulo: Cortez; 2001.
- ¹³ Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11. ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
- ¹⁴ Pinheiro R. As práticas do cotidiano na relação oferta e demanda dos serviços de saúde: um campo de estudo e construção da integralidade. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizadores. *Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/Abrasco; 2001, p. 65-112.
- ¹⁵ Valença J, Fonseca AB. Processos e percepções de cura a partir do levantamento da produção acadêmica brasileira sobre religião e saúde. *Meditações – Rev Ciências Sociais. Antropologia e Saúde*. 2006; 11(2):99-112.
- ¹⁶ Williams G. The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of health and illness*. 1984; 6(2):175-200.