



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**CORRESPONSABILIDADE NO CUIDADO A PESSOAS COM
HEPATITE C**

DAIANY PIANEZZER DE SOUZA

**FLORIANÓPOLIS-SC
2014**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

DAIANY PIANEZZER DE SOUZA

**CORRESPONSABILIDADE NO CUIDADO A PESSOAS COM
HEPATITE C**

Dissertação de Mestrado apresentado ao curso de Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. – Área de conhecimento: Filosofia e Cuidado em Saúde e Enfermagem. Linha de Pesquisa: Cuidado em Saúde e Enfermagem nas Situações agudas e crônicas de saúde. Grupo de Pesquisa: NUCRON.

Orientadora: Dr^a. Betina H. Schlindwein Meirelles.

**FLORIANÓPOLIS
2014**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da
UFSC.

De Souza, Daiany Pianezzer

Corresponsabilidade no Cuidado a Pessoas com Hepatite C / Daiany Pianezzer de Souza / orientadora, Betina H. Schlindwein Meirelles – Florianópolis, SC, 2014. 139 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Hepatite C. 3. Responsabilidade. 4. Cuidado. 5. Profissionais da saúde. Meirelles, Betina H. Schlindwein. I. Universidade Federal de Santa Catarina. II. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CORRESPONSABILIDADE NO CUIDADO A PESSOAS COM HEPATITE C

Por

DAIANY PIANEZZER DE SOUZA

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Enfermagem pela Comissão Julgadora composta pelos membros:

Prof^ª. Dr^ª. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Betina Horner Schindwein Meirelles
Presidente da banca e orientadora

Prof^ª. Dr^ª. Denise M. Guerreiro da Silva
Membro (titular)

Prof^ª. Dr^ª. Cladis L. Kiefer Moraes
Membro (titular)

Prof^ª. Dr^ª. Dra. Dulcinéia Ghizoni Scheinder
Membro (titular)

Florianópolis, 18 de fevereiro de 2014

AGRADECIMENTOS

A **DEUS**, o Senhor dos Senhores, que me abençoou em todo o tempo, que foi minha fortaleza absoluta, sem o qual eu não poderia viver. **Jesus Cristo**, meu Pai amado, a quem eu louvo, engrandeço e agradeço de todo o meu coração por ter me escolhido e me amado sem eu merecer. Obrigada Jesus, por teu **Santo Espírito** sempre estar comigo.

Aos meus pais **Irineu** e **Ida** que me deram o bem mais precioso que é a vida, e ao meu padrasto **Francisco**, que junto a eles sempre acreditaram em mim, que sempre me apoiaram e mesmo suportaram nas angústias, e com eles devo compartilhar minha alegria por este trabalho. Sem vocês eu não teria chegado até aqui. Meu muito obrigada de todo o coração! Eu os amo com todas as minhas forças!

A minha irmã **Graziela**, meu cunhado **Gustavo** e minha linda sobrinha **Manuela**, bem como meus avós **Zorilde** e **Sereno**, **Hercílio** e **Vitória** (*in memoriam*) e toda a minha família, em especial meu padrinho **Luciano**, pois me deram estrutura e graças a todos vocês eu me tornei quem eu sou. Me orgulho muito de ter cada um de vocês como familiar, como alicerce, pessoas maravilhosas que Deus me deu e eu não poderia escolher melhor. Obrigada por participarem do meu crescimento junto aos meus pais e hoje fazerem parte dessa conquista.

Como não poderia deixar de mencionar, gostaria de agradecer à minha querida orientadora **Betina Horner Schlindwein Meirelles**, a qual me acolheu de modo carinhoso e em todo o tempo esteve presente para me auxiliar, acreditando em mim e dividindo comigo um pouco da sua grande experiência e conhecimento. Meu muito obrigada por me incentivar nos momentos de aflição e por vibrar comigo nos momentos oportunos.

Agradeço à **Banca Examinadora** por aceitar em participar, pelas correções, pelo incentivo em fazer um trabalho cada vez melhor, e por todas as contribuições neste trabalho.

Aos **professores do curso**, agradeço pelo conhecimento compartilhado, por me mostrar um mundo novo e por me fazer crescer pessoa, como aluna e como profissional. Certamente suas ências contribuíram para a ampliação dos meus conhecimentos e por isso muito tenho a lhes agradecer.

Aos **colegas do curso de mestrado**, com os quais troquei conhecimentos, com os quais dividi minhas angústias e comemorei os sucessos. Juntos estaremos sempre.

Agradeço aos **participantes desta pesquisa** e ao **Hospital Nereu Ramos**, por me proporcionarem um conhecimento ímpar acerca da sua compreensão sobre corresponsabilidade. Vocês foram imprescindíveis para a construção desta dissertação.

Ao **PEN** – Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, pela oportunidade de fazer este curso e aos colaboradores pela atenção.

Aos **membros do grupo de pesquisa NUCRON**, meu muito obrigada pelas trocas de conhecimento a cada encontro, em especial à **Juliana Zillmer**, que sempre me incentivou e auxiliou e posso dizer ainda que devo a ela ter entrado neste curso.

Agradeço ainda a **Secretaria de Estado da Educação de Santa Catarina**, que através do **FUMDES** (Fundo de Apoio à Manutenção e ao Desenvolvimento da Educação Superior) me proporcionou apoio financeiro através da bolsa de estudos no último ano do curso.

MUITO OBRIGADA!

RESUMO

Introdução: A hepatite C, sendo uma doença crônica, exige cuidados por um longo período, trazendo consigo a necessidade de uma corresponsabilização no cuidado, sendo os profissionais da saúde e as pessoas que vivenciam esta condição os principais atores deste processo. **Objetivo:** compreender como se expressa a corresponsabilidade no cuidado com a Hepatite C pelas pessoas envolvidas neste processo, em um Serviço de Referência em Infectologia do sul do Brasil. **Método:** Trata-se de pesquisa exploratório descritiva, com abordagem qualitativa, realizada em um Hospital de Referência no tratamento a doenças infectocontagiosas. Doze participantes foram entrevistados, dos quais seis pessoas com hepatites C e seis profissionais da saúde, dentre médicos, enfermeira, técnico em enfermagem e farmacêutica. A coleta de dados foi através de entrevista semi-estruturada, posteriormente submetida a Análise de Conteúdo de Bardin. A responsabilidade foi o referencial teórico utilizado. **Resultados:** a pesquisa revelou o perfil das pessoas que vivenciam a hepatite C bem como os profissionais da saúde que os atendem, e como se dá a corresponsabilidade no cuidado destas pessoas. Assim, dos resultados, dois manuscritos emergiram, intitulados: A responsabilidade e o cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C, e A corresponsabilidade das pessoas envolvidas no cuidado à hepatite c crônica. O primeiro manuscrito mostra que os profissionais da saúde e os pacientes veem o cuidado sob diferentes óticas, pois para o profissional cuidado é estar atento, conhecer e orientar o paciente, e oferecer um atendimento único. Para as pessoas que vivenciam a doença, o cuidado é alimentar-se bem, realizar atividade física, ter pensamentos positivos e aderir ao tratamento. Desta forma, ficou evidente nas falas que a responsabilidade da pessoa com hepatite C é se cuidar e do profissional é saber como cuidar, para que se tenha um atendimento de qualidade. O segundo manuscrito mostra que a corresponsabilidade é igualmente entendida entre profissional e pessoa com hepatite C, como sendo a cumplicidade entre eles importante no tratamento. É cada um fazer a sua parte, é a importância da rede de cuidados familiar e de serviços organizados também se corresponsabilizarem, é ainda poder oferecer uma equipe multiprofissional para atender com integralidade este paciente, sendo este um sentimento advindo apenas dos profissionais da saúde. **Conclusão:** Os profissionais da saúde e as pessoas que vivenciam a hepatite C compreendem seu papel e efetivamente se

corresponsabilizam pelo cuidado. Além desta cumplicidade paciente/profissional, é vital o apoio da rede de cuidados, dando suporte no atendimento integral ao paciente, bem como no suporte emocional, como é o caso especialmente da rede de cuidados familiar. Se faz necessário uma equipe cada vez mais multiprofissional, bem como a abertura de novos Pólos de Aplicação para atender a demanda. Há uma carência de estudos a respeito da corresponsabilidade, especialmente voltada há hepatite C, portanto suscita a elaboração de novas pesquisas acerca do tema, para que possa subsidiar a elaboração de novas políticas de saúde para atender as pessoas que vivenciam esta doença, promovendo uma corresponsabilização dos sujeitos envolvidos no cuidado.

Descritores: Hepatite C. Responsabilidade. Cuidado. Enfermeiros. Profissionais da saúde. C.

SOUZA, DaianyPianeizzer de. **Co-responsibility in caring of people with hepatitis C**. 2013. 101p. Dissertation (Master in Nursing), Program of Post-Graduation in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianopolis, 2013.

ABSTRACT

Introduction: Hepatitis C is a chronic disease that requires care for a long period, bringing with it the need for a co-responsibility in care, with health professionals and people who experience this condition the main actors of this process. **Objective:** To understand how to express the co-responsibility in caring for Hepatitis C by the people involved in this process, in a Reference Center for Infectious Diseases in southern Brazil. **Method:** This was a descriptive exploratory study with a qualitative approach, performed in a reference hospital in treatment of infectious diseases. Twelve participants were interviewed, of whom six people with hepatitis C and six health professionals, among doctors, nurses, nurse technician and pharmaceutical. The method used to collect the data was a semi - structured interview, and subsequently analyzed in light of the content analysis of Bardin, the Co-responsibility being the theoretical framework. **Results:** The research revealed the profile of people who experienced hepatitis C as well as health professionals that serve them, and how is the responsibility in the care of these people. Thus, the results of two manuscripts emerged, entitled: Responsibility and care of people experiencing hepatitis C, and The co-responsibility of those involved in the care of chronic hepatitis C. The first manuscript shows that health professionals and patients see different perspectives on care, because care professional is to be aware of, understand and guide the patient, and offer a unique service. For people who experience illness, care is eating well, physical activity, have positive thoughts and adhere to treatment. Thus, it became clear in the speech that the responsibility of a person with hepatitis C is take care and professional is knowing how to take care , in order to have a quality of care . The second manuscript shows that the co-responsibility is also understood between professionals and people with hepatitis C, as the complicity between them important in the treatment. It's every man do his part , is the importance of family care and organized service network also co-responsibility, is still able to offer a multidisciplinary team to meet with this patient completeness , this is a sentiment arising only from health professionals. **Conclusion:** Health professionals and people who

experienced hepatitis C in this study understand their role and effectively take co-responsibility for care. In addition to this patient/professional complicity, it is vital the support of the health care network, supporting the integral patient care as well as emotional support, as is the case especially of family care network. What is required is an increasingly multidisciplinary team, as well as opening up new application poles to meet the demand. There is a lack of studies about the co-responsibility, especially facing hepatitis C, so the suggestion is to develop new research on the topic, so you can support the development of new health policies to meet people who experience this disease, promoting co-responsibility of those involved in the care.

Key words: Co-responsibility. Hepatitis C. Responsibility. Care. Nursing. Health Professionals. People living with hepatitis C.

SOUZA ,DaianyPianeizzer de. **La corresponsabilidad en el cuidado de las personas con hepatitis C.** 2013 . 101p .Disertación (Maestrado em Enfermeria), Post-Grado enEnfermeria, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

RESUMEN

Introducción: La hepatitis C es una enfermedad crónica que requiere atención por un largo período, trayendo consigo la necesidad de una corresponsabilidad en la atención, con los profesionales sanitarios y las personas que sufren de esta condición los principales actores de este proceso. **Objetivo:** Comprender cómo expresar la corresponsabilidad del cuidado de la hepatitis C por las personas involucradas en este proceso, en un Centro de Referencia de Enfermedades Infecciosas en el sur de Brasil. **Método:** Se realizó un estudio exploratorio descriptivo con abordaje cualitativo, realizado en un hospital de referencia en el tratamiento de enfermedades infecciosas. Doce participantes fueron entrevistados, de los cuales seis pacientes y seis profesionales de la salud, entre médicos, enfermeras, técnicos de enfermería y farmacéuticos . El método utilizado para recoger los datos fue una entrevista semi - estructurada, y posteriormente analizada a la luz del análisis de contenido de Bardin, la responsabilidad es el marco teórico. **Resultados:** La investigación reveló el perfil de las personas que experimentaron la hepatitis C, así como profesionales de la salud que los atienden, y cómo es la corresponsabilidad en el cuidado de estas personas. Por lo tanto, los resultados de dos manuscritos surgieron, titulado: La responsabilidad y el cuidado de las personas que sufren de hepatitis C, y La corresponsabilidad de los involucrados en el cuidado de la hepatitis C crónica. El primer artículo muestra que los profesionales sanitarios y los pacientes ven el cuidado de otra manera, porque para el profesional cuidado es ser consciente, comprender y guiar al paciente, y ofrecer un servicio único. Para las personas que sufren de la enfermedad, la atención está comiendo bien, la actividad física, tener pensamientos positivos y se adhiera al tratamiento. Así se mantuvo fuerte en los discursos que la responsabilidad es cuidar del paciente y el profesional es saber cómo cuidar, con el fin de tener una calidad de la atención. El segundo artículo muestra que la corresponsabilidad también se observa entre profesional y paciente como la complicidad entre ellos en el tratamiento. También es cada hombre haga su parte, es la importancia del cuidado de la familia y la

red de servicio por implicar la responsabilidad, todavía es capaz de ofrecer un equipo multidisciplinario para cumplir con esta integridad del paciente, este es un sentimiento que surge sólo de profesionales de la salud. **Conclusión:** Los profesionales sanitarios y las personas que experimentaron la hepatitis C en este estudio a entender su rol y tener efectivamente la corresponsabilidad en el cuidado. Además de este paciente/profesional complicidad, es vital el apoyo de la red de atención de la salud, el apoyo a la atención integral del paciente, así como apoyo emocional, como es el caso especialmente de la red de atención a la familia. Lo que se necesita es un equipo cada vez más multidisciplinar, así como la apertura de nuevos polos de aplicaciones para satisfacer la demanda. Hay una falta de estudios sobre la corresponsabilidad, sobre todo a la hepatitis C, por lo que la sugerencia es desarrollar nuevas investigaciones sobre el tema, por lo que puede apoyar el desarrollo de nuevas políticas de salud para satisfacer las personas que sufren esta enfermedad, para la promoción de la corresponsabilidad de los involucrados en el cuidado.

Palabras clave: Corresponsabilidad. Hepatitis C. Responsabilidad. Cuidado. Enfermería. Profesionales de la Salud. Las personas que viven con la hepatitis C.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ALT	Alanina aminotransferase
AST	Aspartatoaminotransferase
BDENF	Base de Dados em Enfermagem
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CTA	Centros de Testagem e Aconselhamento
DCNT	Doença Crônica Não Transmissível
DIAF	Diretoria de Assistência Farmacêutica
DST	Doença Sexualmente Transmissível
ELISA	Ensaio Imunoenzimático
ESF	Estratégia de Saúde da Família
HCV	Vírus da Hepatite C
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HumanizaSUS	Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do Sistema Único de Saúde
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
NUCRON	Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica
OMS	Organização Mundial de Saúde
PAMMI	Pólo de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis
PCR	Reação em Cadeia da Polimerase
PEN	Programa de Pós Graduação em Enfermagem
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHV	Programa Nacional para Prevenção e Controle das Hepatites Virais
PUBMED	U.S. National Library of Medicine
RNA	Ácidoribonucléico
SES	Secretaria de Estado da Saúde
STA	Serviço de Tratamento Assistido
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TGO	Transaminase Glutâmico Oxalacética

TGP	Transaminase glutâmica pirúvica
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
USF	Unidade de Saúde da Família
WHO	World Health Organization

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Caracterização das pessoas que vivem com a hepatite C Crônica.....	56
Quadro 2 -	Caracterização dos profissionais da saúde.....	58

SUMÁRIO

1.INTRODUÇÃO	21
2.OBJETIVOS	31
2.1 Objetivo geral.....	31
2.2 Objetivos específicos.....	31
3.FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	33
3.1 Contextualizaçãodas doenças crônicas e da hepatite c	33
3.2 Hepatite viral c e o cuidado em saúde.....	35
3.3 Corresponsabilidade em saúde e o atendimento humanizado	41
4.CAMINHO METODOLÓGICO	49
4.1 Tipo de estudo	49
4.2 Local da pesquisa	49
4.3 Participantes do estudo.....	51
4.4 Coleta de dados	51
4.5 Análise dos dados.....	52
4.6 Aspectos éticos.....	54
5. RESULTADOS.....	55
5.1 Características das pessoas com hepatite c crônicae dos profissionais da saúde envolvidos no cuidado a estas pessoas	55
5.2 Manuscrito 1: a responsabilidade e o cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite c.....	59
5.3Manuscrito 2: a corresponsabilidade das pessoas envolvidas no cuidado à hepatite c crônica.....	86
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	111
REFERÊNCIAS.....	115
APÊNDICES.....	125
APÊNDICE A- INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	127
Instrumento de coleta de dados – pessoa que vivencia a hepatite C....	127
APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	129
Instrumento de coleta de dados – profissional da saúde.....	129
APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	131
TCLE - pessoa que vivencia a hepatite c.....	131

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	133
TCLE – Profissional da saúde.....	133
ANEXOS.....	135
ANEXO A: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA..	137

1. INTRODUÇÃO

Doenças e agravos que evoluem para a cronicidade são condições que requerem cuidados por muitos anos. Estão nesta classificação as doenças transmissíveis como a infecção pelo HIV e Aids, as Hepatites Virais B e C, as doenças não transmissíveis como o câncer, o diabetes e as doenças cardiovasculares, além de deficiência/incapacidades físicas e transtornos psiquiátricos (OMS, 2003).

As doenças crônicas vêm acometendo uma parcela cada vez maior da população mundial. Das 36 milhões de pessoas que vieram a óbito em virtude de doenças crônicas em 2008, nove milhões tinham menos de 60 anos e metade delas eram mulheres (WHO, 2012a).

Estima-se que no ano de 2020 cerca de 80% das doenças deverão ser crônicas, as quais serão responsáveis por 73% das mortes no mundo, sendo os países em desenvolvimento os mais afetados. Ainda que os avanços tecnológicos tenham reduzido a taxa de mortalidade por condições crônicas, o número de casos aumenta devido à relação que possui com a redução da taxa de natalidade e o aumento da expectativa de vida da população. (WHO, 2012b)

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2003) entende que é desnecessário continuar a classificar as doenças crônicas como transmissíveis ou não. Isto se deve ao fato de que, independente da causa da doença, o manejo é muito semelhante entre elas, pois suas demandas são similares, afinal, são todas condições crônicas, portanto requerem um acompanhamento em longo prazo, o qual demanda muito dos serviços de saúde e da sociedade como um todo. Portanto, apesar de continuarmos a utilizar o termo “transmissível” ou “não-transmissível”, de acordo com os textos estudados, estaremos sempre considerando as semelhanças quanto às características e ao manejo destas condições.

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) são responsáveis por 70% das mortes em nosso país. Estas doenças estão relacionadas ao baixo desenvolvimento socioeconômico, baixo nível de escolaridade, dificuldades no acesso à informação, aos bens e serviços, “além dos fatores de risco modificáveis, como tabagismo, consumo de bebida alcoólica, inatividade física e alimentação inadequada”. (BRASIL, 2011b, p.6)

Conforme Moura, Carvalho e Silva (2007), em seu estudo que busca avaliar o custo das DCNT na concessão de auxílio-doença e aposentadorias por invalidez através das agências do INSS (Instituto

Nacional de Seguro Social), entre os anos de 2000 e 2002, sendo analisados 17.970 bolsas concedidas nas agências de Recife, mostra que as DCNT causam incapacidade funcional temporária e podem evoluir e resultar em aposentadorias precoces por invalidez. Com o aumento da incidência em todo o mundo, o custo gerado aos sistemas de saúde e Previdência Social, a adequação que deve ocorrer nos serviços, impulsionada pelo investimento do governo em novas políticas para o manejo das condições crônicas se fazem necessárias.

Ainda de acordo com Moura, Carvalho e Silva (2007), benefícios como auxílio-doença e aposentadoria por invalidez são fornecidos pela Previdência Social a pessoas em idade produtiva, que sofrem as consequências da industrialização e urbanização, as quais são diretamente participantes no desenvolvimento de patologias, especialmente as crônicas.

Assim, sendo a hepatite uma doença crônica, se faz necessário conhecê-la de modo a poder intervir positivamente, diminuindo sua incidência, o que reflete diretamente nos benefícios concedidos pela Previdência Social a pessoas que vivenciam uma condição crônica.

A hepatite é um processo inflamatório do fígado que progride com o desenvolvimento de fibrose, cirrose e necrose celular. São diversos os agentes que podem danificar estas células, dentre eles os vírus, as substâncias tóxicas e as drogas. Das hepatites causadas pelo contato com vírus, já se tem conhecimento dos tipos: A, B, C, D, E, e G, os quais representam um grande problema de saúde pública, visto o acometimento de milhões de pessoas pela doença. (HINRICHSEN, 2005)

Inicialmente a hepatite C foi descrita como não-A e não-B por se diferenciar das etiologias conhecidas até o momento. A princípio é uma doença de evolução benigna, pois são poucos os sintomas observados, tanto clínicos como laboratoriais. Contudo, a infecção pelo Vírus da Hepatite C (HCV) é, em geral, descoberta quando já houve uma evolução para a cronicidade, a qual ocorre em torno de 80% dos casos, e a eliminação espontânea do vírus ocorre em menos de 20% dos casos. (HINRICHSEN, 2005)

Aproximadamente 170 milhões de pessoas (3% da população mundial) possuem diagnóstico de hepatite C, sendo esta responsável por 60% das hepatopatias crônicas, sendo que 95% são assintomáticos e 80% evoluem para a cronicidade. No Brasil, a prevalência da infecção está estimada entre 2,5% e 10% da população. (BRASIL, 2011a).

Conforme o Ministério da Saúde (BRASIL, 2011d), entre os anos de 1999 e 2010 o Brasil confirmou 69.952 casos de Hepatite C, dos

quais 8.557 ocorreram apenas no ano de 2010. A estimativa de portadores de Hepatite C Crônica no Brasil é de 1,5 milhões, contudo, o tratamento está sendo realizado por apenas 12 mil deles, o que reflete dificuldade de acesso ao diagnóstico. A forma clínica mais evidente é a crônica (98,3%), sendo o acometimento de pessoas acima de 35 anos correspondente a 80,7% do total de casos, predominando o sexo masculino (60,5%). As regiões Sul e Sudeste apresentam as maiores taxas de detecção no país (7,2 e 6,8 casos por 100.000 habitantes, respectivamente), sendo Santa Catarina classificado como o 4º estado com maior número de casos (9,4%) no ano de 2009. (BRASIL, 2011e)

Estudo realizado por Gonçalves et al.(2008) entre os anos de 2002 e 2004, aponta o panorama da Hepatite C em Santa Catarina, sendo 1.667 casos notificados neste período, dos quais 348 somente em Florianópolis. Observou-se que o sexo masculino é o mais acometido no Estado (69,59%) e na capital (69,54%). Quanto à faixa etária, os casos apresentam-se muito similares ao que ocorre em todo o Brasil, ou seja, em maiores de 35 anos até 44 anos (36,17% dos casos em Santa Catarina). Este estudo mostra ainda que 22,25% dos casos no Estado e 21,55% na capital foram transmitidos pelo uso de drogas injetáveis; 15,21% e 14,37%, no Estado e na capital, respectivamente, estão relacionados ao contato sexual; 10,92% e 11,78%, respectivamente, ocorreram pela transfusão de sangue. (GONÇALVES et al., 2008) Sendo portanto a maior prevalência em usuários de drogas injetáveis, se faz necessário o desenvolvimento de políticas públicas de saúde voltadas a esta população.

Existe dificuldade em precisar os números de casos de Hepatite C devido à subnotificação, a própria dificuldade no acesso da Vigilância Epidemiológica aos casos, e ainda devido às inúmeras peculiaridades da doença, como os casos em que os pacientes permanecem longos períodos assintomáticos. (BRASIL, 2011e)

No ano de 1996, a Hepatite C, bem como as demais hepatites virais, foi incluída na Lista de Doenças de Notificação Compulsória em nosso país. Em 2002, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional para Prevenção e Controle das Hepatites Virais (PNHV), o qual se vinculou, em Outubro de 2003, ao Departamento de Vigilância Epidemiológica, diante da necessidade de desenvolvimento de ações estratégicas e de políticas preventivas. No ano de 2009, o PNHV integrou-se ao Departamento de DST e Aids da Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), formando assim o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais (BRASIL, 2011a).

Já em 2008, a Portaria nº94/SVS, de 10 de outubro, instituiu o Comitê Técnico Assessor em Hepatites Virais, “com caráter consultivo em relação aos aspectos técnico-científicos referentes às hepatites virais.” (BRASIL, 2011a, p.8)

Considerando o impacto das hepatites virais no Brasil e no mundo, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2010) lançou o documento “Hepatites Virais: desafios para o período de 2011-2012”, selando um compromisso com as pessoas que vivenciam esta condição. O “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C e Coinfecções”, lançado pelo Ministério da Saúde em 2011, é mais um documento que serve como diretriz terapêutica para o manejo clínico e medicamentoso da hepatite C, no qual consta que,

“A magnitude, a diversidade virológica, o padrão de transmissão, a evolução clínica, a complexidade diagnóstica e terapêutica da hepatite viral C impõem a necessidade de estabelecer políticas específicas no campo da saúde pública por parte dos gestores do Sistema Único de Saúde (SUS).” (BRASIL, 2011a, p.4)

A implantação deste Programa e protocolos se efetiva através da ação dos profissionais da saúde e, sabendo da complexidade das questões que envolvem a hepatite C, especialmente seu tratamento, e os efeitos colaterais que com ele se apresentam, é indispensável que haja uma abordagem interdisciplinar para um atendimento individualizado e integral à pessoa que vive com esta condição. Através de estratégias adequadas a cada indivíduo e de um acompanhamento sistemático promovido por todos os profissionais envolvidos neste cuidado, é possível melhorar a adesão ao tratamento, promovendo saúde, e aumentando as chances de alcançar uma resposta viral sustentada. (BRASIL, 2011a)

Considerando a complexidade da doença e todos os fatores que a envolvem, como o aumento da expectativa de vida da população, a epidemiologia das doenças crônicas, os agravos decorrentes e os custos gerados para a Previdência Social, busca-se, além de ações de prevenção a estas doenças, a promoção da saúde como uma estratégia para produzir saúde através da articulação com políticas e tecnologias desenvolvidas

no país, de modo a suprir as necessidades sociais em saúde, incluindo o sujeito e sua família neste processo (BRASIL, 2006a).

Nesse sentido, a Política Nacional de Humanização da Atenção e da Gestão do Sistema Único de Saúde - HumanizaSUS, criada no ano de 2003, busca este propósito. Esta política surgiu da necessidade de uma reorganização do modelo assistencial, através de uma nova organização da gestão em saúde, necessidade esta evidenciada pelo acesso dificultado aos serviços e bens de saúde, à fragilidade quanto à responsabilidade e autonomia dos pacientes no processo de saúde-doença, à deficiência no estabelecimento de vínculo entre profissionais e usuários do SUS e ainda ao despreparo profissional nas questões subjetivas do cuidado à saúde (BRASIL, 2010). Ou seja, o HumanizaSUS busca promover saúde estabelecendo vínculo entre os profissionais da saúde e os usuários do Sistema, através da responsabilização e autonomia mútuos.

Entende-se por humanização a valorização dos usuários, trabalhadores e gestores em saúde. Essa valorização permeia a autonomia, protagonismo, co-responsabilidade¹ e vínculo entre os sujeitos envolvidos. Desta forma, a humanização do SUS implica no respeito à diversidade cultural do Brasil, bem como nos significados que resultam da implementação dos princípios de integralidade, universalidade e equidade, respeitando ainda as singularidades dos que fazem parte deste processo, de modo a operacionalizar o Sistema Único de Saúde com as bases a que se propõe. (BRASIL, 2010)

Como consequência a esta humanização urgente e emergente, espera-se que haja um maior comprometimento entre os atores envolvidos nos serviços, desenvolvendo uma corresponsabilização no cuidado à saúde. Esta corresponsabilização será resultado da inclusão dos usuários do sistema público de saúde na gestão do seu cuidado, o que é vital para obtermos resultados mais positivos no tocante à redução

¹ Segundo o Novo Acordo Ortográfico (AO), assinado em 1990 e com entrada em vigor a partir de 2009, em seu anexo II, base XVI, item 3, “nos casos em que o prefixo ou o pseudoprefixo termina em vogal e o segundo elemento começa por *r* ou *s*, estas consoantes dobram-se. (ILTEC, 2012). Visto que o termo “co-responsabilidade”, e suas variações, possuem prefixo terminado na vogal “o” e o sufixo inicia com a letra “r”, utilizaremos o termo atualizado pelo AO: “corresponsabilidade”. Contudo, quando o autor dos textos utilizados neste estudo utilizar o hífen, o mesmo será mantido, nas citações diretas, com o emprego de aspas.

de morbidades e de agravos, aumentando a qualidade de vida da população e reduzindo a mortalidade, em especial por doenças crônicas, pois são estas que tem acometido a população em maior grau visto o aumento da expectativa de vida da população. (BRASIL, 2010)

Pesquisa bibliográfica realizada por Simões et al (2007), buscando conhecer a produção nacional científica sobre a humanização na atenção primária, destaca que um dos maiores problemas encontrados nos serviços da saúde é a ideia de que o usuário é um “objeto passivo” e não um cidadão em busca do seu direito à saúde. Muitos profissionais entendem estar prestando uma caridade ao indivíduo enquanto, na verdade, está apenas fazendo seu trabalho de promover e/ou recuperar a saúde do cidadão. E é justamente essa ideia de “favor” que faz com que muitos profissionais não prestem um atendimento de qualidade, ético e humanizado. Por outro lado, é compreensível, embora não aceitável, que quem trabalhe com saúde deixe um pouco de ser “humano” em algumas situações, não atendendo ao cliente de maneira humanizada. Isso se deve as exaustivas jornadas de trabalho, necessidade, muitas vezes, de ter mais de um emprego, baixo salário, desvalorização profissional pela sociedade e pelo governo, e condições precárias para desenvolver o trabalho. Evidentemente é necessário fornecer subsídios ao trabalhador para que ele possa atender o cliente de maneira humanizada.

Deslandes (2004, p. 9), em seu estudo exploratório cujo objetivo era analisar o que o Ministério da Saúde entende por “humanização” através de documentos oficiais, em um diálogo com autores da saúde pública e das ciências sociais que versam sobre o tema, afirma que a humanização vem para derrubar o violento modelo hospitalar de atenção à saúde, promovendo uma comunicação entre os profissionais da saúde, os gestores e os pacientes, instituindo uma “nova cultura de atendimento”.

De acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH), os princípios que visam reorganizar a assistência e a gestão em saúde são: Transversalidade, Indissociabilidade entre atenção e gestão, Protagonismo, “co-responsabilidade” e autonomia dos sujeitos e dos coletivos. (BRASIL, 2010)

Conforme o objetivo da Clínica Ampliada, que é uma das diretrizes do PNH, é através da afirmação da autonomia, do protagonismo e do vínculo das pessoas envolvidas no cuidado à saúde que surge uma responsabilidade compartilhada. (BRASIL, 2010, p.9)

Ao buscarmos a conceitualização do termo corresponsabilidade encontramos que para Abbagnano (2000, p.855), a responsabilidade é a “possibilidade de prever os efeitos do próprio comportamento e de

corrigi-lo com base em tal previsão”. No Dicionário Michaelis da Língua Portuguesa (2012), o termo “co-responsabilidade” refere-se à uma responsabilidade conjunta. A Política HumanizaSUS (BRASIL, 2010) compreende a “co-responsabilidade” como sendo o compartilhamento de decisões, planejamento e avaliação de uma ação comum, com tarefas decididas coletivamente. Neste sentido, trata-se da responsabilidade dos profissionais da saúde, paciente, família e sociedade no cuidado à saúde da pessoa que vivencia a cronicidade da Hepatite C. Apesar desta política abordar a questão da corresponsabilidade, percebemos que existe a necessidade de discutir o tema nas outras políticas de saúde, visto que em poucas delas se fala sobre corresponsabilidade.

De acordo com a revisão bibliográfica realizada por Barros e Chiesa (2007) nas bases de dados LILACS e BDENF sobre os conceitos de autonomia e necessidades de saúde e sua aplicação na assistência de enfermagem, a mutualidade/co-responsabilidade é o compartilhamento da autonomia do profissional de saúde e do paciente, ambos contribuindo para um melhor cuidado, em uma interação dinâmica. Quando se fizer necessário o conhecimento técnico-científico e outros saberes relacionados, a autonomia do profissional estará em maior evidência, em outras situações, a autonomia do paciente prevalecerá sobre a autonomia do profissional de saúde, demonstrando suas peculiaridades, necessidades e vontades, as quais serão respeitadas e consideradas pelo profissional no planejamento e execução de ações para a promoção e recuperação da saúde deste indivíduo.

Estudo realizado por Jorge (2011) acerca do cuidado em saúde mental, num Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) localizado em Sobral-Ceará, com 20 participantes, dos quais trabalhadores de saúde mental, usuários do serviço e familiares destes usuários, demonstra que a utilização de tecnologias leves como o acolhimento, a autonomia, o estabelecimento de vínculo entre os sujeitos e a corresponsabilização, permitem que haja um alcance da subjetividade do outro, servindo de subsídio para uma nova prática de cuidado, uma prática humanizada. Ainda, conforme este autor, um verdadeiro acolhimento e vínculo são o início do desenvolvimento de uma autonomia e responsabilidade mútuas, evidenciando uma parceria entre todos os sujeitos envolvidos visando uma melhor qualidade de vida.

Desta forma, pensar na humanização da assistência à saúde, em especial ao cuidado humanizado em enfermagem significa, antes de tudo, fornecer subsídios para a promoção do autocuidado, de maneira à empoderar o sujeito que vivencia a hepatite C, fazendo surgir o

sentimento e a ação de ser responsável pela própria saúde, incluindo sua família. Não obstante, o enfermeiro/profissional da saúde deve estar ciente de que sua responsabilidade com este cuidado não termina ao realizar educação em saúde, mas permanece compartilhando sua responsabilidade, havendo, desta forma, uma interação geradora da corresponsabilidade no cuidado à pessoa com hepatite C crônica.

Durante o Curso de Graduação em Enfermagem tive contato com pessoas com hepatite C devido à um estágio extracurricular realizado em um hospital de referência em Infectologia, fazendo surgir a vontade de compreender e auxiliar as pessoas que vivenciam esta condição. Para dar início a este processo, realizei meu trabalho de conclusão de curso com o tema “Estressores vivenciados por portadores de Hepatite C Crônica”. Somando a isso, com minha experiência como docente do curso Técnico em Enfermagem e no Curso de Graduação em Enfermagem na Universidade Federal de Santa Catarina, pude me aproximar ainda mais de pacientes crônicos internados em hospitais de Florianópolis. Isto me possibilitou realizar ações de promoção e recuperação da saúde diretamente aos pacientes e seus familiares/acompanhantes e, além disso, mostrar aos alunos a importância de um cuidado qualificado, humanizado e sensível às necessidades destes pacientes. Aliado a isto, minha inserção no grupo de pesquisa “Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica” (NUCRON) me possibilitou estabelecer parcerias com outros pesquisadores para, então, continuar minha caminhada em busca do conhecimento sobre as vivências das pessoas com Hepatite C.

Com essas experiências pude perceber a necessidade da prevenção a Hepatite C, mas, além disso, de promover saúde as pessoas que vivenciam esta condição. Esta promoção se efetiva quando se estabelece um atendimento humanizado, com a corresponsabilização de todos. O profissional da saúde tem a sua responsabilidade, deve fazer a sua parte, o paciente a dele, assim como a família e a sociedade. Contudo, acredito que estas responsabilidades se encontrem e resultem em corresponsabilidade a partir do momento em que não somente eu faça a minha parte no cuidado, mas também me responsabilize pelo cuidado que o outro terá e assim sucessivamente, gerando uma espécie de teia de mútuas responsabilidades, a qual podemos chamar de corresponsabilidade.

A partir do exposto, e das inquietações surgidas, formula-se a seguinte questão de pesquisa: **como se expressa a**

corresponsabilização pelo cuidado no viver com Hepatite C pelas pessoas envolvidas neste processo?

Portanto, entendemos que o resultado desta pesquisa nos possibilitará conhecer como se expressa a corresponsabilidade no cuidado à pessoa com hepatite C. Há uma emergente necessidade de responsabilização mútua neste cuidado – profissional da saúde e pessoa que vive com hepatite C, pois a Hepatite C apesar de ser considerada uma condição crônica pelo fato de ser diagnosticada em sua maioria quando já evoluiu para a cronicidade, ainda assim é possível alcançar a cura através de um tratamento adequado a cada pessoa. Desta forma, devem-se centrar esforços especialmente no tocante à sensibilização da pessoa que vivencia a doença sobre a sua imprescindível responsabilidade com o próprio cuidado, aumentando a adesão com vistas a uma resposta viral sustentada, buscando outras especialidades que possam dar suporte para minimizar as reações adversas aos medicamentos, as quais são a principal causa de desistência durante a terapêutica.

Assim, a pessoa poderá conviver com a hepatite e com qualidade de vida durante o tratamento, bem como aumentar as possibilidades de alcance de cura, já que esforços devem estar centrados para isto, tanto por parte dos profissionais que o atendem, quanto por parte das próprias pessoas que vivem com a doença. Para o alcance deste conhecimento, utilizaremos a própria corresponsabilidade como referencial teórico para sustentar este estudo.

2. OBJETIVOS

A seguir serão apresentados os objetivos propostos para este estudo.

2.1 Objetivo geral:

Compreender como se expressa a corresponsabilidade pelo cuidado no viver com a Hepatite C pelas pessoas envolvidas neste processo, em um Serviço de Referência em Infectologia do Sul do Brasil.

2.2 Objetivos específicos:

- Identificar como as pessoas que vivem com hepatite C crônica expressam sua responsabilidade quanto ao cuidado neste processo.
- Identificar como os profissionais da saúde expressam sua responsabilidade no cuidado às pessoas que vivem com a hepatite C crônica.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Neste capítulo abordaremos a situação das doenças crônicas no Brasil e no mundo, com enfoque na Hepatite Viral C, bem como a fisiopatologia e a terapêutica utilizada nesta infecção, incluindo as características das drogas utilizadas no seu tratamento e as reações adversas. Ao final, vamos analisar o conceito de responsabilidade sob a ótica da Política Nacional de Humanização da Saúde e de filósofos que versam sobre o tema.

3.1 Contextualização das Doenças Crônicas e da Hepatite C

O Brasil vem sofrendo uma alteração demográfica nos últimos anos que demonstra uma redução da taxa de natalidade e um aumento da expectativa de vida, aumentando assim o número de idosos e conseqüentemente o número de doenças crônicas não transmissíveis, o que resulta na necessidade da elaboração de novas políticas em saúde para essa população. (BRASIL, 2011b)

Conforme relatório da OMS (2003, p.16), “Quando as doenças transmissíveis se tornam crônicas, essa delimitação entre transmissível e não transmissível se torna artificial e desnecessária.” Portanto, ainda que o objeto deste estudo, a hepatite C, seja uma doença transmissível, sua “invariável” evolução para a cronicidade nos leva a tratá-la como a condição crônica que é independente de enquadrar-se como transmissível ou não.

A *World Health Organization* (WHO) lançou no ano de 2008, o “2008-2013 *Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases*” (Plano de Ação 2008-2013 para a estratégia global na prevenção e controle de doenças não transmissíveis). Esse plano de ação tem como base a promoção de políticas, em nível global e nacional, que integrem ações para prevenção das condições crônicas e seus agravos, além de promover intervenções para reduzir os fatores de risco modificáveis como tabagismo, inatividade física, dietas não saudáveis e o uso nocivo do álcool. Por se tratar de um plano de ação voltado para as doenças crônicas, ainda que a hepatite C seja uma doença crônica transmissível e o plano de ação se volte às doenças crônicas não transmissíveis, as estratégias de prevenção e de controle poderão ser utilizadas no cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C. Estas estratégias incluem a redução das comorbidades, resultando em melhor qualidade de vida aos que vivenciam a doença. Aliado a isto, estas ações quando realizadas no sentido de

ênfatizar a prevenç o, poder o promover uma mudana nos h bitos de vida em rela o ao uso de  lcool e drogas de abuso, piercings e tatuagens (no sentido de buscar locais que prestam este servio que possuam credenciamento sanit rio), e ainda poder o ter forte impacto na sociedade quando realizadas nas escolas desde as s ries prim rias e na aten o b sica envolvendo a comunidade.

De acordo com a OMS (2003), os pa ses em desenvolvimento possuem uma ader ncia de apenas 20% aos tratamentos para condi es cr nicas de sa de. Por essa raz o foi lanado pela pr pria OMS o projeto “Cuidados Inovadores para Condi es Cr nicas”, o qual conta com a contribui o de institui es e organiza es em todo o mundo visando aumentar a ader ncia a estes tratamentos, resultando em melhor qualidade de vida para o indiv duo e a fam lia, assim como redu o dos custos para o governo e a sociedade, trabalhando prioritariamente na preven o e no gerenciamento destas doenas (OMS, 2003).

A baixa ades o ao tratamento diminui n o somente a qualidade, mas tamb m a expectativa de vida, aumentando ainda os custos gerados para seu manejo. A n o ades o caracteriza uma falha do sistema de sa de ou dos profissionais que cuidam dos pacientes cr nicos, seja por falta de capacita o ou por falta de monitoramento destas pessoas. Este monitoramento, acompanhamento,   importante para garantir que realizem o tratamento de maneira correta e permaneam at  o seu final.

De acordo com o Relat rio Mundial Cuidados Inovadores para Condi es Cr nicas (OMS, 2003), quando o tratamento n o   realizado de maneira correta devido ao n o seguimento da prescri o, esta falha   atribu da fundamentalmente aos pacientes. Contudo, a n o ades o a este tratamento   uma falha do sistema de sa de, que ocorre quando deixa de fornecer informa es pertinentes, apoio e monitoramento   sa de do indiv duo que dele necessita. (OMS, 2003)

A qualidade de vida est  vinculada tanto ao manejo da doena por parte dos profissionais da  rea da sa de quanto ao n vel de responsabilidade que o paciente e sua fam lia compreendem ter no processo sa de-doena, pois os conhecimentos/saberes/culturas dos sujeitos envolvidos influenciam no cuidado. A concep o deste processo est  alicerada no paradigma em que cada sujeito est  inserido e/ou at  mesmo, no  mbito profissional, de acordo com sua forma o acad mica. Por essa raz o, o que deve ser reforado s o as a es na aten o prim ria   sa de para a preven o, e para as condi es que j  evolu ram para a cronicidade, se faz necess rio um programa de ader ncia ao tratamento (OMS, 2003).

Conforme dados epidemiológicos apresentados anteriormente, a maior prevalência da hepatite C ocorre em adultos maiores de 35 anos. Contudo, as ações de prevenção e promoção da saúde devem estar voltadas para jovens e adultos acima desta faixa etária, pelas seguintes razões: os jovens apresentam como fatores de risco o uso de drogas injetáveis, a realização frequente de tatuagens e colocação de *piercings*, muitas vezes sem estarem atentos aos cuidados como esterilização e/ou uso de produtos descartáveis; já os adultos apresentam como fatores de risco as transfusões de sangue anteriores ao ano de 1993, uso de drogas injetáveis quando jovens e submissão à procedimentos hospitalares, como é o caso da hemodiálise. Visto que os adultos geralmente são diagnosticados na fase crônica, é imprescindível que haja um intenso investimento quanto ao acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de atenção, incluindo melhorias na referência e contrarreferência destes pacientes. (BRASIL, 2011d)

3.2 Hepatite Viral C e o cuidado em saúde

No SUS, as hepatites virais possuem uma rede de cuidados em nível de atenção básica, média e alta complexidade. Assim, há um entendimento neste Sistema de que “o planejamento regional da atenção deve ser feito de modo integrado, para que os serviços não fiquem restritos ao âmbito municipal, garantindo o acesso do paciente aos recursos necessários para resolução de seu problema”. (BRASIL, 2008, p.12)

O SUS atende as pessoas com hepatites virais através dos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), das Unidades Básicas de Saúde, das Unidade de Saúde da Família (USF) e dos serviços de média complexidade e de alta complexidade. É a atenção básica que promove o acolhimento, a assistência e encaminha para outros serviços quando o manejo necessário não for de sua competência. (BRASIL, 2008; BRASIL 2006).

O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C e Coinfeções cita que para um melhor manejo, adesão ao tratamento e garantia da eficácia e segurança do tratamento à hepatite C, a rede especializada deve conter um Serviço de Tratamento Assistido (STA), que é um modelo de serviço onde há equipe multiprofissional para atender o paciente em suas necessidades terapêuticas. (BRASIL, 2011a)

Com o aumento da urbanização, o desenvolvimento tecnológico nas mais diversas áreas e ainda a mudança do comportamento devido ao

novo paradigma no qual a sociedade está inserida, percebemos um aumento no número de acidentes de trânsito, transfusões, uso de drogas e automedicação, fatores que contribuem para a disseminação das hepatites B e C, especialmente. Por esta razão, tornou-se obrigatório a partir de 1993 a realização de sorologia para Hepatite C nos hemocentros. Além disso, com o desenvolvimento de novos métodos diagnósticos, fica claro que a doença trata-se de um problema de saúde pública. (BRASIL, 2012d)

O vírus da Hepatite C (HCV) foi descoberto em 1989 por Choo e colaboradores através da detecção pelo método ELISA (Ensaio Imunoenzimático), quando então foi diferenciado dos outros tipos de hepatites virais, pois até o momento era conhecido apenas como vírus não-A e não-B. (VERONESI, 2005)

O HCV é um vírus RNA da família *Flaviviridae*, dividido em 6 genótipos principais: 1, 2, 3, 4, 5 e 6, e ainda podendo ser subdividido em grupos de “a” até “f”. No Brasil, os genótipos mais comuns são o 1, 2 e 3. O genótipo 1 responde com menor eficácia à terapia medicamentosa, especialmente o 1b, enquanto os genótipos 2 e 3 costumam responder melhor à terapia, podendo ser duas vezes maior do que o genótipo 1 (HINRICHSEN, 2005; OLIVEIRA, 2012)

A transmissão do HCV ocorre pelo contato com sangue contaminado, sendo insignificante a transmissão por secreções orgânicas. Apesar disso, podemos encontrar o vírus no sêmen, no líquido ascítico, na saliva, na urina, na bile e na mucosa intestinal. São fontes potenciais de infecção: a transfusão de sangue ou derivados, a hemodiálise, o uso de drogas ilícitas, o contato com sangue contaminado em acidentes, os receptores de órgãos, os recém-nascidos de mães com o vírus, a exposição dos profissionais da área da saúde, os procedimentos de manicure e/ou pedicure, as lâminas de barbear, a escova dental, a acupuntura, o contato sexual, os procedimentos médicos e odontológicos sem adequada esterilização de material, a tatuagem e o piercing, o contato direto com ferimentos, a própria menstruação e outras formas não convencionais de tratamento de doenças. (VERONESI, 2005; OLIVEIRA, 2012)

Quanto ao diagnóstico, pode ser clínico e/ou laboratorial. Após o período de incubação, que pode durar de 2 a 24 semanas, o indivíduo apresentará sintomas gripais como náuseas, vômito, fadiga, febrícula e cefaléia (chamado de Período Prodrômico). É no período seguinte, o chamado Período de Estado, que se observa icterícia, colúria, hipocolia fecal, podendo ainda haver prurido, discreta hepatomegalia e esplenomegalia. Em relação ao diagnóstico laboratorial, são realizados

dosagens das aminotransferases ou das transaminases (ALT ou TGP e AST ou TGO) e das bilirrubinas. Na fase aguda da doença, o HCV pode permanecer até 8 semanas na janela imunológica quando realizado o teste ELISA, o qual apresenta pouca sensibilidade e especificidade, sendo necessário repeti-lo após este período. O PCR (Reação em Cadeia da Polimerase) é o método diagnóstico mais preciso para detecção do vírus, pois detecta os ácidos nucleicos virais com sensibilidade em torno de 90% e especificidade em torno de 100%. Apesar de seu custo elevado, o PCR tem sido o método de escolha pelos infectologistas (VERONESI, 2005; HINRICHSEN, 2005).

Além do método ELISA, atualmente existe um outro teste mais específico, e por isso considerado confirmatório, que é o RIBA, que utiliza a técnica immunoblot. Contudo, ambos apenas indicam se o paciente foi infectado. O PCR qualitativo é o teste que confirmará se a infecção já ocorreu e com ela a cura espontânea, ou se a infecção é atual, necessitando de tratamento. Se o resultado do PCR for positivo, indicando que há uma cronicidade da doença, o passo seguinte é realizar uma biópsia hepática e a genotipagem, ambos para determinar o tipo de tratamento a ser realizado. Quanto a pesquisa do vírus em sangue e hemoderivados nos hemocentros, a Portaria nº262/2002 obriga a realização do teste NAT – Tecnologia de Amplificação dos Ácidos Nucleicos -, pois ele determina a presença do vírus e não do anticorpo, como os testes anteriormente citados, diminuindo assim o período de janela imunológica de 89 para 12, 13 dias. (OLIVEIRA, 2012)

A Vigilância Epidemiológica considera caso confirmado de Hepatite C quando a pessoa apresenta características que confirmem a possibilidade de se tratar desta doença e ainda que ao exame laboratorial conste HCV reagente e detecte o HCV-RNA. (BRASIL, 2011e)

O tratamento e o retratamento da Hepatite C Crônica têm como objetivos alcançar uma resposta viral sustentada, melhorar a qualidade de vida, reduzir o risco de transmissão, evitar a evolução para insuficiência hepática e aumentar a expectativa de vida. No Brasil o protocolo terapêutico utilizado é constituído pelo interferon convencional alfa-2a ou alfa-2b, interferon peguilado alfa-2a ou alfa-2b em associação à ribavirina 250mg. Para o genótipo 1, o tratamento dura de 48 a 72 semanas, conforme resultados de exames hepáticos, e para os genótipos 2 e 3, o tratamento com interferon peguilado e ribavirina dura de 24 a 48 semanas. (BRASIL, 2011a; OLIVEIRA, 2012)

Quanto ao retratamento, é importante salientar que no tratamento com interferon peguilado e ribavirina a taxa de resposta viral sustentada varia “entre 42% e 46% no genótipo 1 e entre 76% e 84%

nos genótipos 2 e 3”, e considerando que a eficácia do tratamento se dá por volta de 50%, fica claro que metade dos pacientes não respondem a esta terapia, fazendo-se necessário o retratamento. Se na 12ª semana de tratamento o a redução do vírus no sangue for menor que $2\log_{10}$ ou se na 24ª semana o vírus ainda for detectado, então, o paciente precisará interromper o tratamento por não responder a ele, sendo posteriormente encaminhado para a realização do retratamento em busca da resposta viral sustentada que significa a cura. (VELOSA, 2011)

O interferon alfa, administrado por via subcutânea, é uma citocina que estimula a produção de anticorpos para interromper a replicação do vírus. O termo “peguilado” indica que a molécula de interferon é revestida por uma molécula de polietilenoglicol, prolongando sua ação, elevando sua absorção pelo organismo. As reações adversas mais comuns associadas ao uso do Interferon (que pode ser peguilado ou não) são: hipertermia, mialgia, cefaléia e astenia, podendo ainda ocorrer alopecia, distúrbios cardiovasculares, tireoidianos, entre outros (RANG et al, 2007; BRASIL, 2011a; STRAUSS, 2001).

A ribavirina, utilizada por via oral, é um nucleosídeo antiviral que atua alterando grupos de nucleotídeos virais ou mesmo interfere na síntese do RNA viral. A ribavirina é eficaz somente quando associado ao interferon. As reações mais comuns decorrentes do uso da ribavirina são: cefaléia, insônia, náusea, astenia, prurido e ainda anemia hemolítica. (RANG et al, 2007; BRASIL, 2011a, STRAUSS, 2001)

Estas medicações são utilizadas por um período prolongado e trazem várias alterações à pessoa sob tratamento. Pode-se fazer necessário o uso de antidepressivos, eritropoetina entre outros medicamentos que auxiliem nas alterações orgânicas provocadas pelo uso da ribavirina e do interferon. (RANG et al, 2007; BRASIL, 2011a).

As reações adversas da combinação entre interferon e ribavirina incluem febre e fadiga intensas, anemia hemolítica, dor muscular e articular acompanhada de astenia, cefaleia e distúrbios do sistema digestivo, além de irritabilidade, depressão, instabilidade emocional, entre outros. (OLIVEIRA, 2012)

De acordo com Ministério da Saúde, já estão disponíveis desde o início de 2013 no SUS dois novos medicamentos para o tratamento da hepatite C: o Boceprevir e o Telaprevir, que serão utilizados em associação com o interferon peguilado e a ribavirina, resultando numa terapia tripla (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2013).

O Boceprevir e o Telaprevir são inibidores da protease, uma enzima presente no vírus da hepatite C, sendo bloqueada sua replicação.

Por sua alta eficácia, serão utilizados para o genótipo 1 e onde há um maior grau de fibrose hepática, os quais possuem maior possibilidade de progressão da doença e morte. Desta forma, os inibidores da protease são indicados ainda para os pacientes que além do genótipo 1 não responderam ao tratamento anterior convencional, fazendo-se necessário um retratamento, bem como aqueles que iniciaram o primeiro tratamento, mas que não apresentaram resposta virológica completa na 4 e/ou 12ª semana de tratamento. Os critérios de exclusão são aqueles que possuem coinfeção com HIV ou hepatite B e transplante hepático prévio. (BRASIL, 2012b, p.51)

As apresentações são Boceprevir 200mg, com dose de 12 comprimidos por dia, utilizado a partir da 4ª semana após início da terapia convencional, durando de 24 a 44 semanas, e no retratamento é utilizado por 32 a 44 semanas. Não recomendado para nulos de resposta. Já o Telaprevir é de 375mg, sendo utilizado 6 comprimidos por dia durante 12 semanas. (BRASIL, 2012b)

Estudo realizado por Rizzi (2010), que buscou-se através da base de dados PUBMED artigos sobre a adesão da hepatite C ao tratamento e a atuação do farmacêutico, analisando um total de 15 artigos, mostra que para aumentar a chance de alcançar uma resposta viral sustentada, bem como o melhor método para a adesão ao tratamento é utilizar a regra 80/80/80, ou seja, utilizar no mínimo 80% da dose de interferon prescrita pelo médico, 80% da dose de ribavirina, em 80% do tempo de tratamento total previsto. O estudo mostra ainda que os pacientes aderem o tratamento pois sabem da sua importância para alcançar a cura, o que, de fato, ocorre em sua maioria.

As complicações observadas na infecção pelo HCV incluem a evolução para a cronicidade em 55% a 85% dos casos, a icterícia, ocorrendo em aproximadamente 20% dos casos, a cirrose hepática, a qual costuma se desenvolver cerca de 20 anos após a contaminação, evoluindo, se não tratada, para carcinoma das células hepáticas. (BRASIL, 2006a; HINRICHSSEN, 2005).

Conforme dados do Ministério da Saúde, devido aos dados alarmantes da doença e pelo fato de evoluírem para cirrose e carcinoma hepatocelular, se faz necessário ampliar os serviços em busca de diagnóstico precoce e início de tratamento em tempo oportuno. (BRASIL, 2011d, p. 9)

Cisneros-Garza (2011) realizou uma revisão das estratégias terapêuticas que otimizam o tratamento da hepatite C bem como as estratégias para o futuro no combate ao vírus, e afirmam que o cuidado às pessoas que possuem esta doença vem acontecendo nas mais diversas

áreas da medicina. Por um lado, desde a descoberta da hepatite C, em 1989, o tratamento medicamentoso vem melhorando ao passo que as tecnologias de diagnóstico, conhecimento sobre o comportamento do vírus e como combatê-lo também aumentam. Antivirais cada vez mais potentes e com menos efeitos colaterais são desenvolvidos e, após testes *in vitro*, são utilizados em seres humanos, numa tentativa incessante de, no mínimo, melhorar a qualidade de vida do paciente reduzindo-se a sua carga viral.

Quanto à terapia não medicamentosa, Nettina (2003) afirma que os cuidados de enfermagem estão relacionados às orientações sobre alimentação, onde o paciente deve realizar pequenas refeições várias vezes ao dia e ingerir água adequadamente. Além disso, a autora traz a importância do sono e repouso, suporte emocional, lazer, e a educação em saúde evitando assim a transmissão do vírus da hepatite C. Estes cuidados são imprescindíveis no sentido de melhorar a adesão apesar das severas reações adversas resultantes da terapia medicamentosa.

O ser humano não é somente corpo, mas alma, espírito, dotado de sentimentos, medos, carências, e que requer um atendimento integral de suas necessidades bio-psico-socio-espirituais. Um exemplo disto é o que Sousa e Cruvinel (2008, p.694) afirmam em seu estudo qualitativo em um hospital especializado em doenças infectocontagiosas de Goiás, para descrever como vivem as pessoas com hepatite C em relação à infecção e as consequências. Para eles, é de fundamental importância o cuidador, seja ele profissional da saúde ou familiar, possuir “sensibilidade espiritual, paciência e tolerância para perceber e acolher sentimentos controversos, sem necessariamente modificá-los e censurá-los, mas despertar e reforçar comportamentos e sentimentos positivos.”.

Maia (2006) realizou um estudo de análise de conteúdo de um fórum de discussão sobre hepatite em Paris, e buscou conhecer a auto percepção dos pacientes que vivem com hepatite e a percepção do outro. Este estudo mostrou que as pessoas se vêem como doentes e que necessitam buscar informações e exprimir seus anseios com outras pessoas que vivenciam a mesma doença. O final do tratamento traz com ele uma valorização de si pelo fato de ter enfrentado e muitas vezes vencido o vírus. A cura é vista como uma fase difícil, uma renovação ou uma mudança, pois conviviam com a doença e o tratamento e de repente seu cotidiano muda, deixando de ser/estar doente, e iniciando um novo estilo de vida, isto, claro, para os que conseguiram a soroconversão. A cura é vista como uma ruptura na história do paciente, assim como houve rupturas no momento do diagnóstico e no início do tratamento.

A competência de um profissional pode ser entendida como a articulação de saberes para solucionar diversas situações. A competência se refere não somente a saberes, mas também a habilidades, a atitudes, entre outros, que se desenvolvem através da formação e das experiências da pessoa. Existem competências que são inerentes a profissão de enfermeiro, que objetivam promover saúde, prevenir doenças, tratar o paciente, reabilitá-lo e reinseri-lo na sociedade. Além disso, o enfermeiro deve ser flexível, criativo, ter e promover autonomia, responsabilidade, deve saber trabalhar em equipe, adaptar-se às mudanças, refletir criticamente, saber tomar decisões. (FERNANDES, 2011)

A Lei do Exercício Profissional de Enfermagem contempla as diversas atividades do enfermeiro, sejam elas assistenciais ou gerenciais. Estas atividades devem estar pautadas em conhecimentos técnico-científicos, habilidades e atitudes que acolham e amparem o paciente. (ESCOBAR, 2012)

Assim, compreendemos que através dos conhecimentos adquiridos ao longo de sua jornada, a enfermagem deve auxiliar o indivíduo a suprir suas necessidades, por meio de cuidados não somente técnicos, mas também um cuidado que empodere este indivíduo para que possa realizar o autocuidado, além de auxiliá-lo a compreender e a tomar para si a sua responsabilidade no processo de saúde-doença. A empatia torna-se então um importante aliado da enfermagem.

Ademais, os profissionais da saúde têm o importante papel de orientar o indivíduo sobre questões como os tabus em torno da hepatite viral C, prontificando-se a sanar dúvidas promovendo assim uma inserção/reinserção deste indivíduo na sociedade. Ainda devem auxiliar esta pessoa quanto à adesão ao tratamento, pois, visto que as reações adversas da terapia medicamentosa são a principal causa de abandono da terapêutica, um acolhimento permanente se faz necessário. Assim, com acolhimento e educação, poderemos promover a saúde daqueles que vivenciam uma doença crônica como a hepatite viral C.

3.3 Corresponsabilidade em saúde e o atendimento humanizado

Para o filósofo Hans Jonas (1995), a responsabilidade está diretamente relacionada ao poder de causa. Isto quer dizer que o agente causador é o responsável pelo seu ato e pela sua consequência, ou seja, pelas suas escolhas. (JONAS, 1995, p.161)

Jonas (1995) compreende a ética da responsabilidade como sendo uma ética em que tudo e todos se relacionam entre si em uma

“esfera da responsabilidade”. Este filósofo preocupa-se essencialmente com o modo como a tecnologia tem avançado e a sua repercussão sobre os seres, pois percebe um avanço indiscriminado, no qual a preocupação em “onde isto vai dar” é pouca ou quase nula. Desta forma, as pessoas que desenvolvem tecnologias nas mais diversas áreas do conhecimento, bem como as que dela se utilizam, não se atentam para os efeitos indesejáveis que estão a elas atrelados e as consequências disto para os homens e para a natureza, desta forma, perdendo o equilíbrio e afundando todo um sistema indispensável à manutenção da vida. (JONAS, 1995; BATTESTIN, GHIGGI, 2010)

Hans Jonas compreende que a responsabilidade é um dever dos seres humanos, sendo uma responsabilidade vista como mais individual do que coletiva. Para o filósofo, a responsabilidade das ações está imputada ao que as gera, ou seja, aquele que tem uma ação deve responder por ela. Estas ações não devem, contudo estas ações não devem ser realizadas apenas considerando suas consequências, mas devem ser motivadas pelo que deve-se fazer por aquele que necessita deste agir. O poder de causa/ação torna-se então responsável por “aquele que lhe foi confiado” e engaja-se pelo sentimento de responsabilidade. (SANTOS, R., 2010)

Assim, o profissional da saúde, quando promove uma ação, uma intervenção, quanto a saúde do paciente, motivada pelo interesse de melhorar a qualidade de vida da pessoa que vive a Hepatite C, e tem inteira responsabilidade pelas consequências, sejam positivas ou negativas. (SANTOS, R., 2010)

Do ponto de vista de Leonardo Boff (2009), a responsabilidade é a “expressão racional”, “fundada na razão sensível” do cuidado. Este cuidado, para Boff, é uma das fontes de ética, ligado necessariamente à vida, sem a qual não pode subsistir. Desde a antiguidade há uma ligação profunda entre homem e cuidado. “A ética do cuidado protege, potencia, preserva, cura e previne.” Portanto, não intervém na realidade com agressividade, mas considera as consequências de tal intervenção. Assim, o trinômio homem-cuidado-responsabilidade está intimamente ligado. (BOFF, 2009, p.?)

Para Sgreccia (2002, p.160),

“A liberdade deve arcar com a responsabilidade de, em primeiro lugar, da vida própria e da do outro. Justifica-se esta afirmação pelo fato de que, para ser livre, é preciso estar vivo e, por isso, a

vida é condição, a todos indispensável, para o exercício da liberdade.”

Estudo realizado por Lima e Tocantins (2009, p.368) afirma que as necessidades de saúde do indivíduo permeiam os fatores biológicos, psicológicos e sociais que requerem a atenção da equipe de enfermagem, pois “a cada estímulo, o ser humano reage com uma resposta que busca a adaptação a uma nova situação.”

O filósofo Karl-Otto Apel entende que a ética da responsabilidade compreende ser solidária para a resolução de problemas, defendendo a igualdade de direitos para esta resolução, em uma comunidade onde haja reciprocidade. Trazendo para este estudo podemos entender que a ética da responsabilidade se efetiva quando a gestão do cuidado deixa de ser somente do profissional da saúde, mas passa a incluir o paciente nesse processo, surgindo então o que se pode chamar de corresponsabilidade. (SANTOS, 2010)

Nas ações dos indivíduos a responsabilidade está automaticamente imputada, seja uma responsabilidade de origem moral, seja uma responsabilidade de origem jurídica. Isto se deve ao fato de que há uma avaliação inicial, consciente ou não, a qual resulta em uma escolha que, por sua vez, leva a uma “obrigação” de responder por tal escolha. Independente da origem desta responsabilidade, aquele que a possui deve empenhar-se ao máximo para evitar o erro. (SGRECCIA, 2002)

No campo da bioética, esta avaliação e a conseqüente resposta que dela advém, está “radicada no espírito do homem e em sua liberdade.” Isto pode ser elucidado ao pensarmos que supostas más escolhas quanto a riscos, alimentação, entre outros, são comumente geradores de doenças, sendo de sua responsabilidade o cuidado, ou não, com a sua saúde. Evidentemente há doenças em que os fatores de risco não são modificáveis, como é o caso de doenças hereditárias ou genéticas. Contudo, quando se fala em tratamento, devemos igualmente considerar que, desde a prevenção de agravos até o seguimento das orientações neste campo há uma inerente responsabilidade, um “dever responder” deste sujeito, no sentido de colocar sua vontade e sua liberdade para agir frente à condição na qual se encontra, acrescida da responsabilidade dos cuidadores, configurando uma corresponsabilidade entre os sujeitos. Desta forma, temos a dimensão ética da responsabilidade. (SGRECCIA, 2002, p.132.)

A responsabilidade do cuidado à saúde deve ser uma “via de mão dupla”, na qual os profissionais da saúde concentram esforços para melhorar a qualidade de vida do paciente e o próprio indivíduo toma para si a responsabilidade de participar da gestão do seu cuidado. Sendo o cuidado a base da assistência de enfermagem, o enfermeiro tem uma gama de possibilidades para realizar uma assistência integral à pessoa que vivencia a hepatite C crônica, através de um acolhimento inicial e estabelecimento de um vínculo que permeia o desenvolvimento de uma corresponsabilidade no cuidado à saúde.

As ações de cuidado em enfermagem devem estar fundamentadas na ética da responsabilidade, ponderando a tomada de decisão conforme a situação vivenciada. A ética em enfermagem deve estar em consonância com a ética da sociedade, entendendo sua responsabilidade com a saúde de maneira a incluir os valores e preceitos tanto da sociedade como da profissão, visto que possui uma responsabilidade social de promover e recuperar a saúde da população. Assim, a enfermagem deve estar interessada verdadeiramente no outro, comprometendo-se com a recuperação da saúde, demonstrando, desta forma, sua responsabilidade com o cuidado (SOUZA, 2005).

Estudo realizado por Junges (2011) em uma Unidade Básica de Saúde sobre a visão de moral dos profissionais e quais as implicações para humanizar a assistência a saúde, mostra que os profissionais da saúde não estão tomando para si a sua responsabilidade no cuidado, estão baseando suas atitudes na moral da intenção, ou seja, na boa intenção, e não na ética da responsabilidade, da consequência desta ação. Assim, deixam de se responsabilizar pelo processo, pelo resultado de suas atitudes técnicas, contudo não responsabilizando a equipe, mas focando na intenção da ação. Para o autor, a visão paternalista da boa ação deve ser substituída pela promoção do empoderamento do paciente, gerando um processo de corresponsabilidade mútuo.

Max Weber concebe a ética da convicção em contraponto à ética da responsabilidade. Weber entende que a ética da convicção está baseada na boa intenção, onde a atitude é mais importante do que a consequência. Contudo, quanto à ética da responsabilidade, para o autor considera os “meios-fins”, ou seja, os melhores meios, os mais eficazes, prevendo a consequência da ação, responsabilizando-se, assim, por ela. (WEBER, 2003)

As pessoas possuem diferentes características no padrão bio-psico-social e econômico, que as tornam únicas. Todos nós somos diferentes uns dos outros em poucos ou muitos pontos, e o respeito por essas diferenças é imprescindível para um bom relacionamento

interpessoal em qualquer situação. Na saúde, o respeito está naturalmente inserido no que chamamos de humanização. Conforme Sousa e Cruvinel, (2008, p.694), “a humanização transcende a visão do sujeito como ser passivo, pressupõe considerar a individualidade e a essência do ser humano, tendo a subjetividade como a base de toda intervenção.” Por essa razão, todas as pessoas envolvidas no cuidado ao portador de hepatite C precisam estar sensíveis e conscientes quanto às necessidades deste indivíduo, acolhendo-o de maneira a fornecer o apoio necessário no curso da doença. (SOUSA; CRUVINEL, 2008)

Na tentativa de melhorar a qualidade de vida dos pacientes através da valorização dos sujeitos envolvidos no cuidado, ou seja, pacientes, família, gestores e profissionais da saúde, a Política Nacional de Humanização (PNH) sugere o envolvimento destes sujeitos para a produção de autonomia, protagonismo e corresponsabilidade, entendendo isso como sendo a própria produção de humanização. Nesta política, a autonomia é entendida como a capacidade do indivíduo gerir as próprias leis, ou seja, sua capacidade de decidir o que é bom ou não para si. O protagonismo é o compromisso ético de participação para a mudança da realidade, cuidando de si e de suas redes sociais. Já a corresponsabilidade é entendida como o compartilhar de ações de planejamento, implementação e avaliação de intervenções para o bem comum. (BRASIL, 2010).

Estudo exploratório descritivo, realizado por Beck et al (2012), em um hospital universitário, com 120 trabalhadores, para identificar como estes percebem a humanização, mostra a importância de estabelecer um vínculo entre trabalhador e usuário, especialmente pelo fato de que as ações de cuidado são as que mais trazem desgaste físico e emocional quando prestadas. No exercício de suas atividades, o profissional da saúde deve lançar mão da empatia e da escuta ativa para que melhor possa compreender o outro, estabelecendo uma confiança mútua, valorizando o que é relatado e não fazendo julgamentos. Não atentar-se a estas questões pode diminuir a adesão ao tratamento consideravelmente.

Ayres (2004) compreende que toda a assistência em saúde deve estar permeada por um cuidado humanizado. Sem a humanização, o cuidado torna-se inflexível, onde há mera aplicação das “tecnociências da saúde”, sem o interesse na “experiência do adoecimento”, não realizando eficazmente as “práticas de promoção, proteção ou recuperação da saúde”, essenciais para a melhora da qualidade de vida e redução da morbimortalidade. (AYRES, 2004, p.22)

Voltando-nos à essência da enfermagem, o cuidado é realizado de modo a satisfazer as necessidades do indivíduo com base em conhecimentos científicos, agregando um manejo holístico ao que dele necessita. O cuidado de enfermagem exige atenção e dedicação daquele que o executa, bem como deve permitir a participação do sujeito no processo de cuidar, considerando sua cultura, seus conhecimentos, seus valores. O cuidado de enfermagem é não somente curativo, mas também preventivo e educativo. Assim, combina-se com o atendimento integral ao paciente, promovendo um cuidado humanizado e resolutivo, conforme revisão sistemática realizada nas bases LILACS e MEDLINE sobre modelo de cuidado. (MORAIS, 2011)

Outra questão importante neste contexto é que quando se fala em cuidado naturalmente a responsabilidade deve estar atrelada. Isto se deve ao fato de que quando o profissional realiza um atendimento humanizado, interessado no outro, ele está tomando para si a responsabilidade para com a saúde desta pessoa, pois está em uma posição que deve gerenciar e estimular o outro a também gerenciar o seu cuidado, estabelecendo vínculos, garantindo controle social em todos os níveis de atenção, num processo contínuo e paralelamente reflexivo sobre o quanto se responsabilizam sobre este cuidado e o quanto todos estes atores conhecem e participam deste processo. (AYRES, 2004, p.24)

Estudo de casos múltiplos realizado no Sergipe, Bahia e Ceará avaliando a percepção de usuários e profissionais da saúde sobre a incorporação da gestão participativa e da corresponsabilidade na Estratégia de Saúde da Família (ESF) mostra que nos serviços da Atenção Básica, a ESF compreende a corresponsabilidade como uma questão ética e política que evidenciam tanto o sujeito quanto a autonomia e a igualdade. A responsabilidade passa a ser entendida como uma questão de igualdade entre as partes envolvidas. Contudo, o que se observa é uma tendência a permanecer num método arcaico de atenção onde o profissional de saúde possui uma responsabilidade moral maior do que a pessoa que vivencia a doença, desta forma dificultando ou mesmo impedindo a sua participação na gestão do próprio cuidado devido, ainda, a falta de promoção da autonomia deste sujeito. (TRAD; ESPERIDIÃO, 2009)

Em uma pesquisa etnográfica e observacional realizada por Alves (2009), buscando analisar os contextos que envolvem as relações de acolhimento e autonomia, onde se expressa o protagonismo e a corresponsabilidade entre a equipe de enfermagem, os usuários e os acompanhantes, mostra que dentre os pontos que definem a

humanização (acolhimento, autonomia, protagonismo e a corresponsabilidade), o acolhimento se mostrou mais forte na relação entre profissionais da saúde, acompanhantes e pacientes. É este acolhimento que permite a formação de vínculos entre estes sujeitos, considerando o conhecimento de todos, gerando uma corresponsabilização a partir do momento em que se compartilha a responsabilidade no cuidado.

Assim, se faz necessário um cuidado humanizado em todos os níveis de atenção à saúde, com a promoção da autonomia dos sujeitos. Esta autonomia deve ser alcançada através da educação em saúde para o autocuidado, bem como capacitando e estimulando esta pessoa para fazer parte da gestão deste cuidado, corresponsabilizando-se por ele.

4. CAMINHO METODOLÓGICO

A seguir iremos detalhar a forma como esta pesquisa foi conduzida, desde o local do estudo até as questões éticas envolvidas neste processo.

4.1 Tipo de Estudo

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva com abordagem qualitativa, a qual é entendida por Minayo (2010, p. 56) como sendo “a atividade básica das Ciências na sua indagação e construção da realidade”. Para a autora, o método qualitativo permite conhecer os dados e a partir deles produzir teorias que, apesar de sua alta abstração, podem ser aplicadas à prática sem dificuldades.

Já Pope e Mays (2009) afirmam que o fato de as pesquisas qualitativas trabalharem com significados, elas podem contribuir para a construção do conhecimento na área da saúde, uma vez que este tipo de abordagem permite ao pesquisado colocar os significados das suas experiências com o mundo, a forma como o vêem, e ainda a maneira como se entendem neste mundo.

A pesquisa exploratória permite uma visão ampliada do objeto de estudo, busca conhecer como o fenômeno se manifesta, o que nele interfere e como as variáveis relacionam-se, sendo útil para objetos pouco estudados. Aliado a esta vertente, temos a pesquisa descritiva, que busca descrever o fenômeno e estabelecer as relações entre as variáveis, explorando o fenômeno, caracterizando-o, categorizando-o, conhecendo o objeto de estudo. (DYNIEWICZ, 2009)

Tendo em vista o que é pesquisa qualitativa exploratório-descritiva e considerando que há poucos estudos que versem sobre a responsabilidade do cuidado e o significado de vivenciar a hepatite C e todas as questões que envolvem o seu cuidado, este parece ser o melhor método para conhecer como se expressa a corresponsabilidade daqueles que gerenciam o cuidado ao que vivencia a hepatite C crônica, inclusive o próprio indivíduo que está nesta condição.

4.2 Local da Pesquisa

A coleta de dados para o presente estudo foi realizada no Pólo de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (PAMMI), de um Hospital de Referência do Sul do Brasil para o tratamento de

doenças infectocontagiosas, o qual é pioneiro no Estado para o tratamento destas doenças em nível ambulatorial.

Este hospital foi inaugurado em 6 de janeiro de 1943, com 100 leitos para adultos e crianças para o tratamento de doenças infectocontagiosas e tuberculose. No ano de 1971, foi incorporado à Fundação Hospitalar do Estado, e em 1979 passou a não realizar mais atendimentos a crianças. No ano de 1980 houve a inauguração do serviço de pneumologia e em 1985 foram abertos leitos para pacientes com HIV. Devido à demanda crescente de pacientes que procuravam os serviços oferecidos pelo hospital, em 1987 foi inaugurado o Ambulatório de Infectologia e, quase 10 anos após, em 1996, o Hospital Dia. Já em dezembro de 1997 “foi reconhecido como Centro de Referência Estadual no tratamento de pessoas com HIV/Aids e em janeiro de 1998 foi designado Centro de Referência em doenças Pulmonares/Tisiologia”, além de ser “Referência em Imunobiológicos Especiais para adultos”. (SANTA CATARINA, 2012)

Devido a demanda de pacientes com hepatite viral C em tratamento em todo o Estado e a necessidade de um acompanhamento mais especializado, a Secretaria de Estado da Saúde (SES) junto à Diretoria de Assistência Farmacêutica (DIAF) e a de Vigilância Epidemiológica, por meio do Programa Estadual para Prevenção e Controle das Hepatites Virais criou o PAMMI, em maio de 2005, sendo o Pólo piloto no Estado ao qual pertence para o tratamento da hepatite C. Objetivou-se através dele acompanhar os pacientes, auxiliando quanto as suas necessidades bio-psico-sociais e melhorando a aderência ao tratamento. (WILLEMANN, LINO, 2007)

O PAMMI é caracterizado pelo Hospital como sendo parte dos serviços especializados do ambulatório. É neste local que pacientes diagnosticados com Hepatite viral C da Grande Florianópolis vêm para a aplicação semanal do interferon peguilado. A Secretaria de Estado da Saúde fornece os medicamentos através do Programa de Medicamentos Excepcionais ou por via judicial. (ROSA, 2009)

Este local faz parte do Serviço de Tratamento Assistido (STA), o qual consta no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C e Coinfeções, sendo um modelo de serviço para garantir eficácia e segurança no tratamento pela administração do interferon no próprio local, bem como seu armazenamento, além de oferecer equipe multiprofissional, promovendo a adesão ao tratamento e o manejo em tempo hábil das reações adversas, quando houverem. (BRASIL, 2011a)

Por se tratar de um Pólo de referência no Estado para o tratamento de pessoas que vivem com hepatite C é que este local foi selecionado para a coleta de dados deste estudo.

4.3 Participantes do Estudo

Os participantes foram selecionados através de uma amostragem por conveniência, e o número de entrevistados foi resultado da saturação dos dados, por isso temos doze participantes, sendo seis pacientes e seis profissionais da saúde. Portanto, os entrevistados são aqueles responsáveis pelo cuidado diante da cronicidade da Hepatite C, a saber:

- profissional da saúde que atue no Serviço de Referência pesquisado – médicos, enfermeiros, auxiliares/técnicos em enfermagem e farmacêuticos;
- a própria pessoa que vivencia a hepatite C e que está em tratamento.

Para a inclusão dos participantes neste estudo, considerou-se os seguintes critérios:

- ✓ Quanto a pessoa com Hepatite:
 - possuir o diagnóstico de Hepatite C há, no mínimo, 1 ano, garantindo assim que não se trata de um diagnóstico com resultado falso positivo, estando assim no período de janela imunológica. Além disso, o tratamento somente pode iniciar após o diagnóstico;
 - estar realizando o tratamento específico para a doença (interferon peguilado, ribavirina e inibidores de protease);
 - ter mais de 18 anos.
- ✓ Quanto ao profissional da saúde:
 - Ser médico, enfermeiro, auxiliar/técnico de enfermagem ou farmacêutico que esteja envolvido no cuidado a este cliente;
 - Realizar, no mínimo, um acompanhamento com os pacientes na vigência do seu tratamento, através de consultas ou aplicações de medicamentos.

4.4 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada nos meses de março e abril de 2013. Após a entrada no serviço, solicitou-se um espaço no ambulatório da instituição para a realização da entrevista, sendo concedido um consultório vago para a entrevista com pessoa com hepatite C, sendo

que com os profissionais a entrevista foi realizada no consultório no qual faziam os seus atendimentos.

Inicialmente foram levantados dados sócio demográficos sobre as pessoas com hepatite C participantes através da consulta aos prontuários utilizando-se um instrumento próprio (Apêndice A), bem como informações dos profissionais da saúde entrevistados (Apêndice B). Estes instrumentos são compostos por duas partes: uma para as informações do paciente e outra para a entrevista. O primeiro contato com os participantes ocorreu na própria instituição, no dia em que foram realizar a aplicação do medicamento, no caso dos pacientes. Quanto aos profissionais da saúde o contato aconteceu no dia em que estavam disponíveis, durante os horários de atendimento na instituição. Para todos ele, quando da impossibilidade de participar nestes momentos, agendou-se um dia e horário conforme sua disponibilidade.

Então, foi realizada uma entrevista, com roteiro semi-estruturado, cujas questões norteadoras constam nos Apêndices A e B, para os pessoas com hepatites e para os profissionais da saúde, respectivamente. Foram abordadas questões, acerca da compreensão sobre responsabilidade e sobre corresponsabilidade, a participação que compreendem ter no cuidado e o participação do outro, e se percebem que ele se efetiva ou não. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 30 minutos para cada entrevistado.

Para iniciar a entrevista foi solicitada a autorização dos participantes para o uso do gravador de áudio bem como para a realização de anotações por parte do pesquisador (reações comportamentais como choro, tremores, respostas repetitivas, não olhar para o pesquisador, movimentos constantes com as mãos, que podem evidenciar ansiedade), com subsequente transcrição das falas, servindo como fonte de dados para posterior análise.

A coleta de dados finalizou-se quando as informações começaram a se repetir, não trazendo mais novas informações ao fenômeno em estudo, o que consideramos como saturação dos dados.

4.5 Análise dos dados

Diversas são as etapas para realizar a análise dos dados, portanto, o método escolhido foi a análise de conteúdo. Cada autor utiliza nomenclaturas diferentes para tal, porém a composição das etapas de uma análise são muito semelhantes. (MOZZATO e GRZYBOVSKI, 2011)

A análise de conteúdo tem maior validade quando está alicerçada em um referencial teórico. Assim, o pesquisador necessita de um “amplo campo de clareza teórica” para realizar uma análise dos dados satisfatória. (TRIVIÑOS, 2011, p.159-160)

A análise de conteúdo de Bardin é composta pelas seguintes etapas: pré-análise, exploração do material, e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. (BARDIN, 2010, p.121)

- **Pré-análise:** esta é a etapa que consiste na organização dos documentos que serão analisados. Desta forma, realizou-se uma leitura flutuante dos dados, ou seja, aqueles obtidos através das entrevistas realizadas com os participantes, permitindo a criação de um *corpus* dos documentos a serem analisados. Então transcrevemos e analisamos cuidadosamente as falas dos participantes e as anotações realizadas pela pesquisadora, visando uma compreensão inicial de como a corresponsabilidade de cada um é expressa e compreendida por eles.
- **Exploração do material:** nesta fase o pesquisador realizou exaustivas releituras do *corpus* de documentos, agrupando as informações para identificar as categorias relevantes ao tema. Analisamos os dados obtidos com relação ao paciente separadamente à análise dos dados referente aos profissionais da saúde, seguindo à posterior triangulação destes dados e sua análise, buscando a aproximação das semelhanças nas informações fornecidas por todos os entrevistados. Desta forma, surgiram categorias como: As diferentes perspectivas do cuidado; A responsabilidade de cada um frente ao cuidado; A corresponsabilidade é a interação e a cumplicidade no cuidado; Corresponsabilidade é organizar os serviços e ter qualidade; A corresponsabilidade é de toda a rede de cuidados.
- **Tratamento dos resultados, inferência e interpretação:** esta etapa ocorreu através das categorias definidas na etapa anterior, utilizando a corresponsabilidade como referencial teórico. Além disto, realizou-se contrapontos dos achados junto às literaturas sobre a temática para podermos chegar as conclusões a que este estudo nos possibilitar sugerindo, se for o caso, novas pesquisas que corroborem ou que tragam novos conhecimentos sobre o tema em questão.

4.6 Aspectos éticos

A coleta de dados foi realizada somente após a aprovação do projeto de pesquisa pela Instituição pesquisada e pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC, parecer número 216.379. Inicialmente a pesquisadora explanou brevemente sobre a pesquisa aos entrevistados bem como a forma de utilização destes dados, solicitando-lhes a autorização de participação através do termo de consentimento livre e esclarecido. (Apêndices C e D)

De acordo com o Conselho Nacional de Saúde, no uso de sua competência que lhe é outorgada pela Resolução nº466 de 12 de Dezembro de 2012, é garantido ao participante da pesquisa os seguintes princípios éticos: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. (BRASIL, 2012c)

Portanto, o pesquisador compromete-se com a confidencialidade dos dados de identificação dos participantes, através do uso das siglas PH (pessoa com hepatite) e PS (profissional da saúde), seguida de número sequencial segundo ordem de coleta. Foi esclarecido de que somente as respostas por eles fornecidas serão divulgadas. Os registros realizados durante o processo de coleta de dados serão mantidos sob a guarda do pesquisador por cinco anos em local seguro, e o entrevistado teve a liberdade de desistir da sua participação a qualquer tempo, sem nenhum tipo de ônus ou prejuízo a este.

Conforme a Resolução nº 466/12 deste Conselho a qual regulamenta a realização de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, os aspectos éticos foram respeitados desde a coleta até a divulgação dos resultados. (BRASIL, 2012c)

5. RESULTADOS

Ao apresentarmos os resultados, torna-se relevante aprisionar as características dos participantes dos estudo. Também, a análise dos dados e a convergência de informações fornecidas pelos entrevistados deu origem a cinco categorias temáticas, que constituem os resultados deste estudo no formato de dois manuscritos científicos intitulados:

Manuscrito 1- A RESPONSABILIDADE E O CUIDADO ÀS PESSOAS QUE VIVENCIAM A HEPATITE C.

Manuscrito 2 - A CORRESPONSABILIDADE DAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO CUIDADO À HEPATITE C CRÔNICA

5.1 Características das pessoas com hepatite C crônicae dos profissionais da saúde envolvidos no cuidado a estas pessoas

Para melhor compreensão das informações obtidas neste estudo, entendemos que é relevante caracterizar os participantes, permitindo uma visualização mais clara dos aspectos que os envolve, pois serve de subsídio para as informações por eles fornecidas.

Assim, as pessoas entrevistadas foram identificadas com a sigla PH para as pessoas com hepatite, seguidas dos números 01 a 06. O tempo de diagnóstico variou de 1 a 14 anos. A idade dos participantes esteve entre 45 a 66 anos, e o tempo de seguimento do tratamento esteve entre 4 e 32 semanas. O quadro 1 mostra a caracterização destes participantes:

Pessoa com hepatite C	Idade	Sexo	Profissão	Estado civil	Escolaridade	Tempo de diagnóstico	Tempo de tratamento	Forma de transmissão
PH 01	59	M	Contador	Casado	Superior incompleto	3 anos	31 semanas	Transfusão de sangue
PH 02	49	M	Funcionário público	Casado	Superior completo	7 anos	7 semanas	Transfusão de sangue
PH 03	66	M	Comerciante	Casado	Técnico	1 ano	24 semanas	Transfusão de sangue ou dentista.
PH 04	58	M	Motorista aposentado	Casado	Ensino fundamental	14 anos	32 semanas	Não sabe
PH 05	45	M	Analista de sistemas	Casado	Mestrado	7 anos	4 semanas	Transfusão de sangue.
PH 06	48	M	Designer gráfico	Solteiro	Superior incompleto	2 anos	9 semanas	Não sabe

Quadro 1. Caracterização das pessoas que vivem com a hepatite C Crônica. Florianópolis. 2013.

Notamos aqui somente o sexo masculino, resultado da amostragem por conveniência, visto que foram abordados no momento em que se encontravam no hospital para receberem a medicação. A maioria das pessoas é casada, com escolaridade de nível médio, e tem uma variação importante do tempo de diagnóstico.

O que mais chama a atenção neste quadro é que a forma de transmissão mais comum foi através da transfusão de sangue, informação obtida na entrevista e confirmada na consulta ao prontuário. Desde 1993 as bolsas de sangue passaram a ser testadas para o vírus da Hepatite C (BRASIL, 2012d), o que tende a diminuir esta forma de contaminação. Contudo, o que vemos é que apesar disso a predominância desta forma de transmissão ocorre, fato que pode ser verificado em um estudo realizado por Garcia (2012), onde de fato a maioria dos entrevistados teve a transfusão sanguínea como principal forma de contágio, embora estudo realizado por Gonçalves (2008) revele que no Estado a forma predominante de transmissão não seja a transfusão de sangue, mas sim o uso de drogas injetáveis. Também podemos ressaltar que 3 das 4 pessoas tem mais de 48 anos, ou seja, nasceram antes do ano de 1965, parcela da população considerada de risco para hepatite por transfusões sanguíneas.

Ressaltamos que a recomendação da Associação Brasileira dos Portadores de Hepatite é que os nascidos entre os anos de 1945 e 1965 façam o teste da hepatite C. Isso pois estas pessoas têm cinco por cento a mais de chance de terem contraído o vírus pois, neste período, as seringas utilizadas eram de vidro e as transfusões de sangue não se testava para o vírus da hepatite C, visto que ele foi descoberto somente no ano de 1989. (FIOCRUZ, 2013).

Quanto aos profissionais de saúde que participaram deste estudo, foram identificados com a sigla PS seguida dos números 1 a 6, O quadro 2 mostra a caracterização mais ampla destes participantes:

Profissional da saúde	Idade	Sexo	Estado civil	Tempo de trabalho com hepatite C	Tempo de trabalho na instituição
PS 01	39	M	Casado	7 anos	17 anos
PS 02	41	M	Casado	5 anos	5 anos
PS 03	29	F	Solteira	2 anos	2 anos
PS 04	48	F	Solteira	8 anos	15 anos
PS 05	40	M	Casado	8 anos	10 anos
PS 06	43	F	Solteira	9 anos	18 anos

Quadro 2. Caracterização dos profissionais da saúde. Florianópolis, 2013.

Os profissionais de saúde entrevistados foram: médicos, farmacêutica, técnico em enfermagem e enfermeira, sendo que não foram distribuídos pelas profissões na tabela a fim de preservar as sua identidade. Há uma distribuição igualitária dos profissionais nas variáveis sexo e estado civil, sendo que a maioria tem formação em nível superior. Apresentam importante variação no tempo de trabalho com pessoas que vivenciam a hepatite C.

Os profissionais que atendem a estas pessoas trabalham, em sua maioria, há mais tempo na instituição com outras doenças do que com a hepatite, pois tem que se considerar que o PAMMI foi inaugurado no ano de 2005. Isso revela uma preocupação mais recente com a doença, cujos novos casos têm surgido, aumentando assim a necessidade de uma equipe multiprofissional para atender a estas pessoas.

5.2 MANUSCRITO 1: A RESPONSABILIDADE E O CUIDADO ÀS PESSOAS QUE VIVENCIAM A HEPATITE C

A RESPONSABILIDADE E O CUIDADO ÀS PESSOAS QUE VIVENCIAM A HEPATITE C²

RESPONSIBILITY AND CARE TO PEOPLE WHO EXPERIENCE HEPATITIS C

RESPONSABILIDAD Y CUIDADO ALAS PERSONAS QUE EXPERIMENTAN HEPATITIS C

Daiany Pianezzer de Souza³

Betina Horner Schlindwein Meirelles⁴

²Resultado de Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), em 2014.

³Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoas com Doenças Crônicas - NUCRON.

⁴Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Membro do grupo NUCRON.

RESUMO

A hepatite C é uma doença crônica que requer uma responsabilização do cuidado por toda a sociedade. Trata-se de uma pesquisa exploratório descritiva de abordagem qualitativa, realizada em um Hospital de Referência Estadual no tratamento a doenças infectocontagiosas. O objetivo do estudo foi conhecer como a responsabilidade se efetiva no cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C. Participaram 12 pessoas, sendo seis profissionais da saúde entre médicos, enfermeiro, técnico em enfermagem e farmacêutico, e seis pessoas com hepatite C em tratamento com interferon peguilado e ribavirina. A coleta de dados deu-se através de entrevista semi-estruturada e os dados foram analisados segundo a análise de conteúdo de Bardin sob a ótica da responsabilidade. A análise originou duas categorias: As diferentes perspectivas do cuidado, e A responsabilidade de cada um frente ao cuidado. Para as pessoas com hepatite C, o cuidado permeia o cuidado de si, pensamentos positivos e seguir o tratamento. Quanto a responsabilidade compreendem que também significa aderir ao tratamento e não transmitir a doença. Já os profissionais da saúde percebem o cuidado como sendo a orientação, conhecer e estar atento ao paciente, bem como prestar um atendimento de qualidade. Quanto a responsabilidade, os profissionais entrevistados exprimem a necessidade de capacitar-se para tratar, realizar o tratamento, cuidar, querer ajudar, além de uma equipe multiprofissional para atender as necessidades de cada paciente. Através dos resultados compreende-se a responsabilidade do paciente é cuidar-se e a do profissional é saber cuidar para um atendimento com qualidade.

Palavras Chaves: Hepatite C. Profissionais da saúde. Pacientes. Responsabilidade. Cuidado. Enfermagem

ABSTRACT

Hepatitis C is a chronic disease that requires accountability of care by both health professionals and people who experience this condition. This study deals with an exploratory research descriptive qualitative approach, performed in a Reference Center for Infectious Diseases. The goal is to know what care is and what is responsibility for the people involved in care for hepatitis C. Participants were 12 people, including six health professionals including doctors, nurses, nursing technician, pharmacist, and six people with hepatitis C treated with pegylated interferon and ribavirin. Data collection occurred through semi-structured interviews and analyzed according to Bardin's content analysis from the perspective of responsibility. The analysis resulted in two categories: The different perspectives of the care and Responsibility of each. For people with hepatitis C, care permeates the care of the self, positive thoughts and following treatment. As we understand the responsibility also means adhering to treatment and not transmit the disease. Have health professionals perceive care as guidance, to know and be aware of the patient as well as provide a quality service. As for responsibility, the professionals respondents expressed the need to empower yourself to deal with, carry out the treatment, care, want to help, and a multidisciplinary team to meet the needs of each patient. From the results we understand the patient's responsibility is to take care of yourself and professional is knowing how to care for quality care.

Keywords: Hepatitis C. Health professionals . Patients . Responsibility . Care . Nursing

RESUMEN

La hepatitis C es una enfermedad crónica que requiere la responsabilidad de la atención de los profesionales sanitarios y las personas que sufren de esta condición. Esto se refiere a un enfoque cualitativo descriptivo investigación exploratoria estudio, realizado en un hospital de referencia estadual en el tratamiento de enfermedades infecciosas. El objetivo es saber lo que es la atención y lo que es responsable de las personas involucradas en el cuidado de la hepatitis C. Los participantes fueron 12 personas, entre ellas seis profesionales de la salud, incluyendo médicos, enfermeras, técnico de enfermería,

farmacéutico, y seis personas con hepatitis C tratados con interferón pegilado y ribavirina. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas y analizados según el análisis de contenido de Bardin desde la perspectiva de la responsabilidad. El análisis resultó en dos categorías: las diferentes perspectivas de los cuidados y la responsabilidad de cada uno. Para las personas con hepatitis C, el cuidado impregna el cuidado de uno mismo, pensamientos positivos y después del tratamiento. La responsabilidad también significa la adherencia al tratamiento y no transmitir la enfermedad. Haga que los profesionales de la salud perciben el cuidado como la orientación, conocer y estar al tanto del paciente, así como proporcionar un servicio de calidad. En cuanto a la responsabilidad, los profesionales encuestados expresaron la necesidad de empoderar a sí mismo para hacer frente, llevar a cabo el tratamiento, la atención, quiere ayudar, y un equipo multidisciplinario para atender a las necesidades de cada paciente. De los resultados entendemos la responsabilidad del paciente para cuidar de sí mismo y profesional es saber cómo cuidar a una atención de calidad.

Palabras clave: Hepatitis C. Profesionales de la salud. Los pacientes. Responsabilidad. Cuidado. Enfermería.

INTRODUÇÃO

A hepatite C é uma doença crônica descoberta em 1989 por Choo e colaboradores como sendo vírus não-A e não-B (VERONESI, 2005). Cisneros-Garza realizou uma revisão sobre estratégias atuais e futuras para otimizar o tratamento da doença, e afirma que o cuidado às pessoas que possuem esta doença vem acontecendo com melhorias no tratamento medicamentoso, tecnologias de diagnóstico, conhecimento sobre o comportamento do vírus e como combatê-lo. De acordo com o autor, o cuidado à saúde inclui ainda o desenvolvimento de novas tecnologias para a detecção precoce da infecção e para medicações mais custo-efetivas e com menos efeitos colaterais, buscando um tratamento possível de se realizar no sentido de reações adversas e que permite uma resposta viral sustentada. (CISNEROS-GARZA, 2011).

As pessoas com Hepatites veem a cura como sendo uma fase difícil por romper com o cotidiano de modo a deixar de ser ou estar doente para estar curado, mudando seu estilo de vida. Ainda há uma valorização daqueles que obtêm esta cura, justamente pelas dificuldades enfrentadas ao longo do tratamento (MAIA, 2006)

Assim, não apenas o corpo, mas todas as necessidades biopsico-socio-espirituais da pessoa devem ser supridas e é neste momento que percebemos que o suporte da rede de cuidados é extremamente importante no sentido de compreender e fortalecer emocionalmente este indivíduo para superar as dificuldades do tratamento e da própria doença, conforme estudo realizado em Goiás sobre a vivência das pessoas que possuem hepatite C, quanto a própria infecção e as suas consequências, em um hospital especializado em tratar doenças infectocontagiosas. (SOUSA, CRUNIVEL, 2008)

Para que se possa promover um cuidado adequado é necessário responsabilizar-se por ele. A Política Nacional de Humanização (PNH) coloca a necessidade da corresponsabilização no cuidado à saúde, e que para que haja uma responsabilidade partilhada é necessário que os profissionais da saúde não somente assistam ao paciente, mas também estimulem seu autocuidado. (BRASIL, 2010). Assim, profissionais e pacientes devem considerar os aspectos envolvidos no cuidado a pessoas com hepatite C promovendo ações de saúde responsáveis, em uma cumplicidade mútua para a obtenção de melhores resultados.

Para Boff, (2009), a responsabilidade é a expressão do cuidado. O cuidado desta forma é ético, pois não intervém agressivamente, mas auxilia na cura e na prevenção, através do acolhimento, da cumplicidade e da participação da pessoa na gestão do seu cuidado junto aos profissionais da saúde que o atende.

Ainda, o filósofo alemão Hans Jonas entende que aquele que possui o poder de causa, ou seja, o agente causador é o mesmo que possui responsabilidade pelo ato e pela consequência advinda dele. (JONAS, 1995)

Assim, compreendemos que o agente causador, aqui sendo o profissional da saúde, é aquele que promove o cuidado, sabendo que este cuidado deve auxiliar tanto na cura como na prevenção de agravos, responsabilizando-se por cada ato e por cada consequência. O agente causador também é a pessoa que vivencia a doença, pois deve promover o autocuidado e se responsabilizar pelas consequências de fazê-lo ou mesmo quando não o faz.

Para Jonas, existe uma “esfera da responsabilidade” onde tudo e todos interagem sendo formada a ética da responsabilidade (JONAS, 1995). Deve haver, portanto, uma preocupação em “onde isto vai dar” quando se fala em saúde, buscando refletir sobre a consequência das ações, aqui entendendo como do cuidado, para os pacientes.

Sgreccia (2002, p.144) coloca que “conscientes ou não, somos responsáveis por aquilo que fazemos.” Trazendo para o estudo em

questão, a atuação da equipe de saúde possui em si imputada uma responsabilidade sobre a repercussão destas ações sobre o paciente. Quanto aos pacientes, sua responsabilidade está em fazer a sua parte no tratamento a hepatite C, bem como possuem responsabilidade sobre as consequências de não fazê-lo.

De acordo com a revisão sistemática realizada por Moraes et al. (2011) sobre modelo de cuidado, a responsabilidade da enfermagem e dos demais profissionais de saúde está pautada no cuidado técnico-científico e holístico ao paciente. A aplicação de técnicas é importante, mas atender com integralidade, observando e considerando a subjetividade dos sujeitos torna o cuidado mais completo. Além disso, cuidar envolve ações de educação em saúde e de prevenção a doenças.

A equipe de enfermagem, especialmente por estar mais próxima ao paciente, deve estar atenta às mudanças que ocorrem ao longo do tratamento para efetivar o seu cuidado através da ética da responsabilidade, pautada na tomada de decisão prudente, equitativa e razoável, compreendendo sua responsabilidade sobre a saúde e a vida e os efeitos das suas ações. (SOUZA et al, 2005).

Portanto, a responsabilidade do cuidado como ferramenta essencial não somente para a enfermagem como para os demais profissionais da saúde envolvidos, trará resultados positivos para ambas as partes, profissional e pessoa com hepatite C.

Considerando os aspectos abordados, surge a questão de pesquisa: como as pessoas envolvidas expressam o cuidado e a responsabilidade no cuidado para as pessoas com Hepatite C? Como estes se efetivam?

Desta forma, o objetivo deste estudo é conhecer como a responsabilidade se efetiva no cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva, de abordagem qualitativa, com amostragem por conveniência, sendo entrevistados 12 pessoas pela saturação dos dados, sendo seis profissionais da saúde e seis pessoas que vivenciam a hepatite C crônica. Dentre os profissionais de saúde foram 02 médicos infectologistas, 01 enfermeiro, 02 técnicos em enfermagem e 01 farmacêutico.

Os seguintes critérios foram observados para inclusão neste estudo:

- Pessoa que vivencia a Hepatite C: ter mais de 18 anos; possuir o diagnóstico de Hepatite C há 1 ano (garantindo um diagnóstico confirmado e indicação terapêutica), estar realizando o tratamento específico para a doença.
- Profissional da saúde: ser enfermeiro, médico, auxiliar/técnico de enfermagem ou farmacêutico e que esteja envolvido no cuidado; realizar no mínimo, um acompanhamento com os pacientes durante seu tratamento.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de março e abril de 2013, através de entrevistas seguindo roteiro com questões norteadoras, de acordo com o tipo de entrevistado (profissional da saúde ou paciente), como: O que é cuidado e o que é responsabilidade para você? O que você faz para cuidar das pessoas que vivem com hepatite C? Você se sente responsável pela saúde destas pessoas? Você se sente responsável pela sua saúde? O que você faz para cuidar da sua saúde?

O local da coleta foi o Pólo de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (PAMMI) de um Hospital de Referência Estadual em Infectologia sendo o entrevistado abordado na instituição e realizado a entrevista ou, quando não foi possível, agendado uma data e horário conforme disponibilidade.

As entrevistas aconteceram em um consultório vago no caso dos pacientes, ou no próprio consultório dos profissionais, acerca da sua compreensão sobre responsabilidade e sobre corresponsabilidade, o papel que compreendem ter no cuidado e o papel do outro, e se percebem que ele se efetiva ou não. A duração média foi de 30 minutos, utilizando uma linguagem clara, gravadas em áudio e posteriormente transcritas.

A análise de dados baseou-se na análise de conteúdo de Bardin (2010), a qual se compõe das etapas que são: a pré-análise (ocorreu após a transcrição dos áudios em arquivo Word®, organização do corpus da pesquisa, realizando uma leitura fluante para ter uma visão geral de como a responsabilidade e o cuidado são compreendidos e expressados por eles), a exploração do material (exaustivas releituras foram realizadas, e os dados obtidos dos pacientes e dos profissionais foram analisados inicialmente separadamente, e em seguida buscou-se aproximar as semelhanças encontradas) e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação (a partir das categorias definidas nos dados analisados, utilizando a própria responsabilidade como referencial teórico, além de contrapontos com a literatura sobre o tema). Os resultados levaram às seguintes categorias: **As diferentes perspectivas**

do cuidado, e a responsabilidade de cada um frente ao cuidado, que serão discutidas a seguir.

Os aspectos éticos foram respeitados em todas as etapas desta pesquisa, a qual foi realizada com vistas a Resolução nº466/12 do Conselho Nacional de Saúde, além da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC com parecer número 216.379. Os entrevistados ainda assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após explanação sobre a pesquisa e autorização prévia, não havendo desistência de nenhum deles.

Com o objetivo de manter o anonimato destes entrevistados, foram identificados com uma sigla e um número, sendo PH (pessoa com hepatite) e PS (profissional da saúde), seguida de número sequencial conforme a coleta. Portanto, temos que para os profissionais da saúde a sigla utilizada foi PS, com números de 01 a 06, como PS 01, PS 02 até PS 06. Já para os pacientes a sigla utilizada foi PH e os números de 01 a 06.

RESULTADOS

Para compreensão dos dados é relevante caracterizar os entrevistados. Desta forma, quanto às pessoas que vivenciam a hepatite C entrevistadas, totalizando o número de 6, temos faixa etária oscilando entre 45 e 59 anos, somente o sexo masculino, sendo apenas 1 deles solteiro e os outros 5 são casados, com escolaridade que varia do ensino fundamental até o mestrado. O tempo de diagnóstico variou de 1 a 14 anos, o tempo de tratamento de 4 a 32 semanas, sendo 4 deles a transfusão de sangue como forma de transmissão, e 2 deles não sabem informar. Assim temos a maioria com escolaridade de nível médio, o que sugere que possuam boa capacidade de compreensão das orientações a eles fornecidas. Outro ponto relevante se refere a forma de transmissão, pois a predominância de transmissão por transfusão de sangue pode sugerir que ainda que o diagnóstico seja relativamente recente, as bolsas de sangue podem não ter sido testadas para hepatite C caso a transfusão seja anterior a 1993 (quando ainda não havia teste para hepatite C nos hemocentros), ou mesmo que testadas o doador encontrava-se no período de janela imunológica, não permitindo a detecção do vírus.

Quanto aos profissionais da saúde participantes, a idade variou entre 29 e 48 anos, igualmente distribuídos entre sexo e também quanto ao estado civil (3 solteiros e 3 casados), 5 deles com ensino superior e 1

com ensino técnico. O tempo de trabalho com hepatite C variou de 2 a 9 anos, e o tempo de trabalho na instituição teve uma variação de 2 a 18 anos.

A seguir, apresentaremos as duas categorias de análise construídas.

As Diferentes Perspectivas Do Cuidado

Pessoas com hepatite C e profissionais da saúde assimilam o cuidado sob diferentes prismas, embora possam convergir para um mesmo ponto.

Para os pacientes, o cuidado está fundamentado no cuidado de si, na busca de informações, em seguir o tratamento que foi orientado. Quanto ao cuidado de si, uma questão primordial para eles é a alimentação pobre em gorduras e equilibrada, a hidratação adequada e a prática de atividade física moderada durante o tratamento, como citado:

Evito fritura, evito gorduras e exageros, assim de refrigerante, essas coisas assim tudo eu evito. Uma alimentação mais natural.[...] De lá pra cá eu tenho modificado, ou seja, eu tenho deixado de beber, que eu bebia uma cervejinha.(PH 01)

É não beber. E tentar melhorar a alimentação e tomar muita água.[...] Por que quando eu tomava, quanto mais água tomava, melhor eu me sentia, eu sentia menos efeito da ribavirina.(PH 03)

Hoje como eu te falei eu só caminho, todo dia, caminho de manhã, pego sol, uma caminhada vigorosa, subida, descida, subida, descida e, só! Porque eu tento me economizar. Nos dois primeiros meses eu poderia continuar as minhas corridas e tal, mas eu preferi economizar. (PH 06)

Embora a alimentação e a hidratação, bem como a não utilização de bebida alcoólica tenha sido fortemente abordada pelas pessoas com hepatite entrevistadas, a questão da atividade física surge como algo importante. Ao mesmo tempo que se sentem mais cansadas, dificultando sua prática de atividades físicas, as pessoas com hepatite C verbalizam a necessidade de uma prática regular destas atividades pois compreendem que, em ritmo moderado, preservando-se e respeitando seus limites, a atividade melhora sua condição física, reduzindo efeitos colaterais dos medicamentos, como nas seguintes falas:

Caminho, corro... Correr não, mas caminho, nado, remo. Minha vida é bem saudável[...] Eu fazia pilates, não pude mais, parei, que é pra...deixar toda a energia que o corpo produz pra combater os efeitos do tratamento.(PH 03)

Lá por segunda-feira eu começo dar uma caminhadinha de quarenta minutos, entendeu? Então, assim que eu faço, é, a gente sempre tem que procurar fazer exercício, também, porque se não fizer exercício, se a gente ficar deitado e, aí vai travar tudo [...] pegar umas ondas, que eu já não to pegando mais ondinha, nem que seja daquela pequeninha, mas pego. (PH 04)

Eu sei que se não tivesse me preparado assim fisicamente para o tratamento, eu ia estar numa situação bem diferente, bem diferente pra pior. (PH 06)

Outras questões relacionadas ao autocuidado estão ligadas não somente com o corpo mas também com a mente, através de pensamentos positivos, tomando para si a responsabilidade do cuidado, como expresso na fala:

Eu tento sempre me segurar no positivo, manter o positivo, manter atraindo coisa boa. Eu tento não fazer fantasmas. (PH 06)

Ainda, o cuidado pode ser visto com sendo a adesão ao tratamento e seguimento das orientações, uma vez que sem ele a cura se torna difícil, e com ele há a possibilidade de alcançá-la:

Tomar a medicação na hora certa, e acho que pra isso aí é cuidado. É adesão ao tratamento. (PH 01)

Ah, o cuidado da hepatite a gente tem que tomar o remédio, como manda o médico. Eu acho assim, o médico e o tratamento tem que ser certinho. Tem que tomar, tem que tomar na hora certa, entendesse? Eu sempre procuro fazer como manda o médico, o médico mandou, a enfermeira mandou aqui eu faço, eu tomo, é como eles mandam [...]. (PH 04)

Para os profissionais da saúde, o cuidado aparece, dentre outros que veremos a seguir, como sendo a orientação feita ao paciente, sem a qual torna inviável mesmo o início do tratamento. A orientação realizada pelos profissionais da saúde à pessoa que vive com hepatite C e chega à instituição para iniciar o tratamento é tão vital quanto o próprio tratamento, pois é através dela que o paciente será conscientizado de todas as questões relativas ao processo que está iniciando. Muito além de orientar, os profissionais da saúde devem ter como sua responsabilidade neste sentido garantir que o paciente compreenda suas orientações.

Quando ele inicia o tratamento tem a orientação sobre o medicamento, sobre a alimentação. [...]Se o paciente não está preparado, não está em condições de começar naquele momento, a gente orienta assim, prefere, que ele espere, organize a sua vida, seus problemas, para depois começar o

tratamento assim, podendo se dedicar totalmente ao tratamento.(PS 03)

Ensinando um pouco mais as pessoas cuidar de si mesma. [...]Então, na realidade, o básico. Então, alimentação, atividade física, lazer e descanso. (PS 05)

Na primeira vez eu tento explicar para ele o que é o tratamento, para quê que serve, como que funciona, para ele poder entender que aquelas reações, elas são esperadas. É o primeiro passo, então assim, orientar o paciente. (PS 06)

Outro ponto importante foi a questão de estar atento ao paciente, ouvindo-o, percebendo reações ainda que não sejam por ele verbalizadas para que se possa intervir a tempo e perceber o que está permeando o viver da pessoa com hepatite durante o tratamento.

Sim, sempre é anotado, a gente faz um... a gente tem a abordagem deles, né? Como é que passaram durante a semana após a aplicação, sempre a aplicação anterior. (PS 01)

O pessoal do Pólo de aplicação, estão ficando muito atentos com... como a pessoa se porta, com os aspectos psicológicos, com problemas sociais que a pessoa está passando, com problemas psicológicos até psiquiátricos mesmo, agressividade por exemplo, estão sempre atentos. Eles tem um olho muito bom! Assim, para ver que alguma coisa ta errada e comunicam o médico. (PS 02)

Eu acho que é a atenção. É um tratamento que tu tens que ter atenção para o paciente, tens que ouvir, tu tens que..., Se não fizer isso tu não vais conseguir tratar esse paciente. [...] É um cuidado, depois durante o tratamento eu vou fazendo a manutenção desse cuidado com ele, vou perguntando como é que está a questão da alimentação, vou perguntando se ele está tomando remédio. [...] Entende? Então, na verdade pra trabalhar com isso não pode ser também um enfermeiro que não percebe nada disso. Tu tens que ter um olharzinho além do paraíso. (PS 06)

Assim, é preciso entender que em alguns momentos a pessoa com hepatite pode apresentar condições que o colocam em situações de maior vulnerabilidade. Para os profissionais da saúde, cuidado é, ainda, conhecer o paciente, desde a sua história de saúde e de vida, a forma de exposição ao vírus da hepatite, a sua rede social de apoio, as condições de acesso aos serviços de saúde e de seguimento de tratamento até ao modo como enfrenta as reações advindas do tratamento, como observado nas falas:

Bom, recebe, a gente recebe a pessoa. Acolhe a pessoa, na primeira consulta, passa a conhecer através anamnese, a situação, da procedência da pessoa, a condição de vida da pessoa. Daí entra uma queixa da pessoa. Geralmente, no caso da hepatite, maioria das pessoas são assintomáticas. É, daí a gente, questiona as formas de transmissão, Quer dizer, como ela pode ter adquirido a doença. (PS 02)

A gente faz contato com o paciente e agenda uma entrevista [...] E, no apoio social a gente vê se, mora com quem, se mora sozinho, se tem o apoio da família, ou se é uma pessoa sozinha Então, aqui a gente já aproveita pra conversar sobre isso. Daí aqui, prescrição médica é só os dados do medicamento que ele vai tomar, quanto tempo de tratamento, se ele é atendido pelo SUS, né, se ele depende único exclusivamente do SUS, ou se ele tem algum convenio, ou se é por particular. Daí aqui no histórico, a gente vê, quando que ele descobriu que tinha hepatite, se ele descobriu por acaso ou se ele já tinha algum sintoma, se já fez alguma cirurgia, alguma coisa que veio a descobrir a hepatite, se ele tem alguma ideia de como que ele pegou, né. (PS 03)

De como a pessoa é, quais as dificuldades que ela tenha a questão dos valores da pessoa, por exemplo, tentar chegar até ela pra conseguir a adesão, que a minha meta é que ela tenha adesão e que tenha sucesso no tratamento, isso. Então pra ter isso, eu tenho que saber tudo sobre o indivíduo. (PS 04)

O primeiro, acho que o mais importante é você ter esse diagnóstico do paciente né, acabar olhando ele como um todo. Então, você vai ter situação do familiar dele, todos os problemas, indicações, se o cara tem uma tendência a um quadro depressivo, se ele é obeso, se ele faz atividade física, se ele aprende a cuidar dele. (PS 05)

Se faz necessário conhecer a pessoa e estar atento a ela, contudo isto não basta para um bom resultado quando este atendimento não é realizado com qualidade. Logo, para os profissionais da saúde participantes, um atendimento de qualidade vai desde a forma de abordar este paciente até a realização de uma assistência diferenciada, personalizada.

Eles veem que aqui é bem diferenciado o atendimento, a cordialidade entre... profissional e paciente. (PS 01)

A gente sentia que a gente não tava dando conta de atender todos esses pacientes [...] só que uma coisa que eu acho que foi correto da nossa parte é que a gente também priorizou a gente atender, aquele número possível que a gente pode atender, e não diminuir, reduzir a qualidade do serviço.[...] Então assim... a gente deixou a desejar no sentido que não conseguiu atender todo mundo, mas, todo mundo que foi atendido foi bem atendido. (PS 03)

O atendimento tem que ser sempre diferenciado, tem que ser sempre único. (PS 05)

Percebemos que o cuidado pode ser interpretado e praticado de diferentes formas quando se trata de diferentes públicos, como é o caso das pessoas com hepatite C e dos profissionais da saúde. Contudo, os resultados demonstrados convergem para um mesmo ponto ao analisarmos que, por exemplo, o cuidado de si e a adesão ao tratamento do paciente só podem se efetivar se houver uma orientação pertinente por parte dos profissionais da saúde ao ponto de conscientizá-lo da sua responsabilidade em realizar estes cuidados. Ainda, estar atento ao paciente, conhecê-lo, e realizar um atendimento de qualidade é imprescindível para que se possa verificar se, de fato, este paciente segue o que lhe foi prescrito quanto a medicamentos e cuidados com a saúde.

A Responsabilidade de Cada um Frente Ao Cuidado

A responsabilidade também pode ser compreendida de diversas formas, e ainda confundida com o próprio cuidado. Quanto ao que compreendem por responsabilidade, vemos que as pessoas que vivenciam a hepatite C crônica consideram que além de um cuidado, aderir ao tratamento, seguir as orientações e persistir no tratamento é de sua responsabilidade.

Eu acho que a adesão, a adesão ao tratamento[...]E fazer o tratamento, ter vontade de fazer o tratamento, tem que fazer o tratamento com vontade de ficar bom. Buscar qualidade de vida, buscar saúde, buscar a cura. (PH 01)

É... responsabilidade é a gente cumprir aquilo que, tudo que manda. Que nem eu falei para ti, o que manda eu faço, é a minha responsabilidade de, de tomar o remédio na hora certa, é tudo isso aí. Enquanto eu estiver fazendo o tratamento eu tenho que procurar fazer isso aí. (PH 04)

O cuidado que eu tenho são aqueles que foram prescritos pela médica, né?[...]era algo que já foi prescrito pela médica ou pela equipe aqui do posto.[...] Então, minha responsabilidade esta em manter aquilo que foi prescrito pelo médico e pelos funcionários aqui do Pólo.[...] (PH 05)

Responsabilidade é ir até o final e seguir conforme as instruções e principalmente como eu falei no início me manter em alta, me manter ativo e confiante. Eu acho

que é essa maneira que eu tenho de colaborar com tudo. (PH 06)

Além da questão da adesão ao tratamento, outro ponto importante levantado foi a responsabilidade de não transmitir a doença para outras pessoas e de proteger o outro. As falas a seguir mostram a preocupação destas pessoas especialmente no tocante a seus familiares.

É a responsabilidade de, por exemplo, não transmitir a doença, de tentar se proteger: no caso de sexo usar camisinha, no caso de se cortar ou tiver um ferimento, dá atenção pra outra pessoa e não pegar no sangue. Enfim, ter uma responsabilidade que é saber que pessoa é portador, que está doente, e ter responsabilidade de controlar aquilo ali. (PH 01)

Eu acho que a maior responsabilidade é saber que você tem o vírus. Que você não pode doar sangue ou ter algum contato consanguíneo com alguém, ou essas coisas são cuidados que você tem que ter, se não você tá prejudicando o seu semelhante, aí não da liga. [...] Já sabe que é portador, não vai querer infectar outra pessoa da família. (PH 03)

Para os profissionais da saúde entrevistados, a responsabilidade deles é de capacitar-se, ter conhecimento para poder tratar e oferecer um cuidado de qualidade para a pessoa com hepatite C.

A partir do momento que o paciente está aos meus cuidados, claro que eu me sinto responsável e qualquer conduta que eu tomar inadequada, vai repercutir negativamente. Então, tem que ter... buscar o atendimento com

base na literatura, sempre com base na literatura.[...] Tem que ter um conhecimento aprofundado na doença, tem que ter o conhecimento do que tem de melhor pra oferecer pro paciente. (PS 02)

Uma das preocupações, então eu acho que todo o profissional de saúde deveria ter uma noção pelo menos, não para saber tratar a hepatite, não, mas que vai ter noção das questões dos efeitos adversos, que são muito intensos. [...] Todo o ser humano deveria saber em relação a prevenção e como está trabalhando como multiplicadores de conhecimento. (PS 04)

E ai, dependendo da visão de cada um, e é por isso que a gente trabalha dentro da enfermagem nessa questão das visões. Então, dos pensamentos, tem a teoria das necessidades da Wanda Horta e tal, nós temos a teoria de enfrentamentos... Ai, dependendo da visão daquele enfermeiro, ele transforma aquele setor. (PS 06)

A responsabilidade do profissional está relacionada ao comprometimento. Também é vista ainda como sendo a indicação do tratamento, o cuidado ao paciente, querer ajudá-lo, de atendê-lo na sua integralidade. Igualmente trata-se de responsabilidade em suspender este tratamento caso se faça necessário, como vemos nas seguintes falas:

Então, acho que essa é a primeira coisa, de querer ajudar mesmo e o comprometimento, comprometimento é você dar tudo possível da sua energia pra tentar

resolver o problema, tentar auxiliar aquela pessoa, acho que isso é responsabilidade. (PS 02)

Aí eu disse para ele que eu ia suspender o remédio, porque o remédio estava piorando a ansiedade dele. (PS 04)

Então, são doenças que teoricamente se você não diagnosticar e se não tratar, eles acabam transmitindo. (PS 05)

è o enfermeiro, ele tem esse papel de fazer esse encaminhamento. Então, quem olha esse paciente, se ele precisa de médico, de um nutricionista, de um serviço social, você perguntou dos outros profissionais se tem essa corresponsabilidade. Quem olha é o enfermeiro, quem tem esse olhar, quem ensina a equipe a fazer isso, é o enfermeiro. (PS 06)

Assim vemos que o profissional da saúde capacitado é aquele que poderá realizar um melhor cuidado a este paciente, que por sua vez buscará seguir as orientações e o tratamento conforme prescrito evitando com isso também a transmissão da doença.

DISCUSSÃO

A compreensão acerca do cuidado e da responsabilidade podem se modificar de acordo com o contexto vivenciado, com a cultura de cada pessoa, bem como com o lado que se está: profissional da saúde ou pessoa com hepatite C. Daí a necessidade de compreender o outro na sua visão de mundo ainda que venha a divergir da sua.

Quando se trata de hepatite C, o modo de entender o cuidado e a responsabilidade neste cuidado se torna mais profundo, tanto a partir do

momento que a pessoa vivencia a doença, quanto a quem faz o seu manejo.

No início do tratamento as pessoas que convivem com o vírus recebem diversas orientações por parte dos profissionais da saúde para compreenderem como o tratamento funciona, quais as reações que podem ocorrer e quais os cuidados deve ter, e então assinam um termo de responsabilidade para dar início a terapia. Este é o primeiro passo de responsabilização que os pacientes necessitam, pois sem ele a terapia não é iniciada. Além disso, os pacientes/pessoas com hepatite C somente assinam se compreendem a importância de fazer seu papel, de tomar para si a responsabilidade frente ao tratamento que é sua, pois os profissionais, neste ponto, já começaram a fazer a parte deles.

A primeira categoria apresentada, relacionada aas diferentes perspectivas do cuidado, mostra a compreensão acerca do cuidado, sob a ótica dos profissionais da saúde e das pessoas com hepatite C, na qual percebemos que a compreensão de cada um sobre o tema converge para um mesmo ponto, ou seja, profissionais da saúde e pacientes compreendem a necessidade de uma boa orientação antes e durante o tratamento bem como de seguir estas orientações, indicar o tratamento correto, com base científica, e aderir a este tratamento, além de promover e receber um atendimento de qualidade.

Ao discutirmos responsabilidade de cada um frente ao cuidado, esta revela que o entendimento dos entrevistados sobre o tema é muito semelhante, como, por exemplo, a compreensão de que também é responsabilidade quando ocorre a adesão ao tratamento, a responsabilidade de orientar e de efetivar a orientação quanto aos cuidados para não transmitir a doença, o comprometimento de ambos os envolvidos, a cumplicidade durante toda esta trajetória.

De acordo com Barros e Chiesa (2007) a mutualidade/correponsabilidade ocorre entre profissional e paciente quando interagem dinamicamente no processo de cuidar. A gestão do cuidado é por eles compartilhada. A autonomia do profissional da saúde que o atende deve estar em evidência quando necessitar do conhecimento técnico-científico para o tratamento, como medicação e procedimentos, e a autonomia do paciente deve estar em evidência no sentido de considerar sua vontade, crenças, sua cultura, para um cuidado integral, buscando a melhor forma de tratar o indivíduo como o ser único que ele é, considerando ambas as autonomias em todo o processo. Os resultados de um tratamento indicado e realizado com essa correponsabilidade serão sempre mais positivos quando envolve todos os atores no processo de cuidar.

Sabendo disto, fica mais fácil entender que cuidado e responsabilidade tem inter-relação, pois não adianta o profissional realizar um cuidado sem se sentir responsável por ele, isto resultará em um atendimento sem qualidade, no qual o profissional apenas prescreve o tratamento ao invés de promover um cuidado integral. Do mesmo modo, não adianta todo o esforço da equipe de saúde no sentido de oferecer o que há de melhor no tratamento da doença se a pessoa com Hepatite C não se sentir responsável pelo seu cuidado, pois isto resultará na não adesão ao tratamento, sendo importante ainda que, ao cuidar, o profissional da saúde possa garantir que o paciente compreendeu as orientações para poder segui-las, sendo esta mais uma responsabilidade. Assim, profissional da saúde e paciente, cada um fazendo a sua parte numa interação dinâmica, os resultados obtidos serão sempre positivos.

Um aspecto mais proeminente neste estudo é que a pessoa que vivencia a hepatite C tem como principal responsabilidade saber se cuidar, e efetivar este cuidado. Nas falas apresentadas verificamos que os cuidados que essas pessoas têm quanto a doença são cuidados com a alimentação e hidratação, além de evitar a ingestão de bebidas alcoólicas, cuidados com atividade física, praticando moderadamente e respeitando seus limites. Estes cuidados vêm de encontro aos cuidados de enfermagem orientados por Nettina (2003), para as pessoas que vivenciam esta doença, que incluem cuidados com a alimentação, como realizar pequenas refeições várias vezes, ingestão hídrica adequada, necessidade do repouso nos momentos de fadiga, o suporte emocional bem como estimular atividades de lazer, e ainda a educação em saúde, para que saiba se cuidar e para que evite a transmissão da doença.

Outro cuidado é manter-se com pensamentos positivos, bem como aderir ao tratamento, este último aparecendo ainda mais fortemente, pois compreendem que devem persistir no tratamento para que se alcance a cura, o que também traz consigo a importância de não transmitir a doença. Conforme estudo realizado por Rizzi (2010) a adesão ao tratamento se efetiva quando o paciente utiliza no mínimo 80% da dose prescrita de interferon, 80% de ribavirina, em 80% do tempo de tratamento, pois não há um método reconhecido mundialmente para medir a adesão. O autor mostra que a maioria das pessoas adere ao tratamento, e conseqüentemente conseguem a resposta viral sustentada. Da mesma forma, os pacientes entrevistados dizem que seguem o tratamento, pois compreendem sua necessidade para alcançarem a cura.

Isto corrobora o que os profissionais da saúde entendem por cuidado, pois abordaram questões como as orientações por ele

realizadas, conhecendo e estando atento ao paciente para verificar se, de fato, suas orientações estão sendo seguidas, além de um atendimento de qualidade.

Barros e Chiesa, (2007), conforme revisão bibliográfica realizada acerca dos conceitos de necessidades de saúde e autonomia, bem como sua aplicação na assistência de enfermagem, afirmam que o tema autonomia possui vertentes que se diferenciam entre os atores envolvidos no cuidado. A autonomia do profissional está no saber próprio e na divisão vertical do trabalho, enquanto a autonomia dos pacientes está na flexibilização, corresponsabilidade/mutualidade, e na autodeterminação. Portanto, a autonomia de ambos deve estar interagindo de modo dinâmico, resultando na efetivação desta corresponsabilidade/mutualidade. Trazendo para o estudo em questão, os profissionais da saúde exercem sua autonomia quando prescrevem o tratamento e os cuidados, enquanto a autonomia da pessoa que vivencia a hepatite C acontece quando ele opta por seguir o tratamento e as orientações e de fato o faz, bem como pode optar por abandonar do tratamento, sendo compreendida esta decisão justamente como sendo uma forma dele exercer sua autonomia.

Assim percebemos que a literatura se efetiva na prática, pois a autonomia do paciente permite que ele execute um autocuidado de acordo com suas capacidades, bem como a autonomia do profissional da saúde se sobrepõe quando se faz necessário um conhecimento científico na gestão deste cuidado, tornando ambos corresponsáveis por ele, apesar de que muitas vezes é difícil promover a autonomia do paciente, sendo a autonomia do profissional a que fica em maior evidência.

Em relação a responsabilidade, segundo o filósofo Hans Jonas (1995), o agente responsável é aquele que responde pelos seus atos. Boff (2009) entende que a responsabilidade fundamenta-se no cuidado. Ou seja, o cuidado aqui é o que serve de base para que os sujeitos responsabilizem-se no sentido do cuidado de si e no cuidado do outro. Desta forma, percebemos nas falas dos entrevistados justamente estas questões quando verbalizam que são responsáveis pelo próprio cuidado, no caso dos pacientes, e que sua responsabilidade é tratar o paciente ou suspender o tratamento, no caso dos profissionais da saúde.

A responsabilidade parece estar intrínseca ao cuidado, pois para o paciente seguir as orientações é parte da sua responsabilidade neste cuidado. E somente sentindo-se responsável pelo seu cuidado e que se pode cuidar do outro, no sentido de não transmitir a doença, conforme visto nas falas anteriores. Quanto aos profissionais da saúde, sua responsabilidade primordial é capacitar-se para o cuidado, pois do

contrário seria impossível cuidar do paciente, prescrever cuidados e medicamentos com qualidade.

Quanto aos profissionais da saúde, a principal responsabilidade é saber cuidar, e isto implica em um atendimento de qualidade. Este atendimento assim somente pode ser realizado quando o profissional de saúde capacita-se para cuidado e assim pode oferecer orientações adequadas sobre alimentação, atividade física, sobre o cuidado de si e sobre o tratamento.

Estudo exploratório descritivo de abordagem quantitativa, realizado por Vieira (2011) sobre o conhecimento dos profissionais da saúde acerca da hepatite C e dos exames periódicos, enfatiza a necessidade de tal capacitação, pois revela que a maioria dos profissionais da saúde não apresenta conhecimento satisfatório sobre a doença, assim, dificultando seu manejo. Contudo, os resultados obtidos nesta pesquisa revelam o contrário, ou seja, os profissionais da saúde entrevistados buscam capacitar-se para cuidar com base científica, promovendo um manejo da doença adequado, demonstrando assim sua responsabilidade como outro.

Além disto, se faz necessário estar atento ao paciente, observando fatores sociais, psicológicos e fisiológicos que possam interferir antes e durante a terapêutica. Ademais, conhecer o paciente e realizar um atendimento único são pontos fortes levantados pelos entrevistados como sendo de sua responsabilidade no cuidado. Ou seja, o que vemos aqui é a necessidade de saber cuidar integralmente o paciente, atendendo a todas as suas necessidades com base científica.

Estudo realizado por Maia (2006) buscando conhecer a identidade dos pacientes que vivem com a doença, em fóruns de discussão na internet, em Paris, verificou que a percepção de si é de que são doentes e que necessitam ir em busca de informações e de troca de experiências com outras pessoas que vivem com o vírus da hepatite C, e se utilizam de fóruns na internet para isso.

O cuidado se efetiva quando se consegue manter o “potencial saudável” das pessoas, podendo ser visto como um ato de solidariedade ou como uma obrigação, dependendo do lado que se está, do ponto que se ocupa. Cuidar significa colocar-se no lugar do outro, “é ainda, ajudar outra pessoa a obter auto-conhecimento, controle e auto cura, quando então, um sentido de harmonia interna é restaurada, independentemente de circunstâncias externas” (SOUZA, 2005, p.267)

Para Ayres (2004), o cuidado é uma ação terapêutica onde os sujeitos envolvidos interagem buscando bem-estar ou o alívio do sofrimento com base em conhecimentos científicos. Para o autor, “o

cuidado de si constitui-se, simultaneamente, como um atributo e uma necessidade universal dos seres humanos, regido por princípios de aplicação geral, embora orientados para uma prática de escopo e responsabilidades absolutamente individuais.” (AYRES, 2004, p. 80)

Sgreccia (2002) fala que a pessoa quando faz uma avaliação inicial sobre determinada questão e opta por ela, torna-se responsável por esta escolha. Assim, ocorrem com as pessoas que vivenciam a hepatite C crônica, as quais, após receberem as orientações antes de iniciar o tratamento, optam por ele, tornando-se responsáveis por fazerem a sua parte, ou seja, seguir a prescrição terapêutica. Já por parte dos profissionais da saúde sua responsabilidade se inicia no momento em que optam por tratar pessoas com hepatite C, pois devem capacitar-se para cuidar deste tipo de doença, bem como responder por seus atos quanto à prescrição de medicamentos e também de cuidados.

CONCLUSÕES

Objetivando conhecer como o cuidado e a responsabilidade se efetivam frente ao viver com hepatite C, este estudo mostrou que há uma inter-relação na forma de conceber o cuidado bem como na forma de se responsabilizar, tanto por parte dos profissionais da saúde como por parte das pessoas que vivenciam a infecção por hepatite C, em um hospital especializado no cuidado a pessoas com doenças infectocontagiosas.

Os resultados desta pesquisa evidenciam que o cuidado para os pacientes permeia o cuidado de si, os pensamentos positivos e seguir o tratamento, desde as orientações fornecidas até o uso dos medicamentos prescritos. Para ele, a responsabilidade também faz parte desta adesão, mas também de não transmitir a doença.

Os profissionais da saúde compreendem o cuidado como sendo a orientação nas questões relacionadas á terapêutica, em conhecer e estar atento ao paciente, e propiciar um cuidado de qualidade. Quanto a responsabilidade entendem que é implícito capacitar-se para então poder indicar o tratamento, cuidar, querer ajudar.

O cuidado é praticado e partilhado entre os profissionais da saúde e pacientes buscando não apenas uma resposta viral sustentada, mas também uma qualidade de vida durante o tratamento da hepatite C e após ele seja com a cura, ou mesmo havendo a necessidade de um retratamento.

A convergência justamente está no fato de que não se pode adquirir para si a responsabilidade do autocuidado se não receber

orientações suficientes até a conscientização e, portanto, a opção de aderir ao tratamento e o conhecimento para as escolhas conscientes.

Tornar-se responsável pelo seu próprio cuidado é tão complexo quanto tornar-se responsável pelo cuidado do outro. Especialmente tratando-se de uma doença crônica, o comprometimento de ambas as partes deve se fazer presente para que se alcance um resultado satisfatório, almejando a cura.

Pelo fato de a hepatite C ser uma doença cujos sintomas levam muitos anos a aparecer, e por ser o seu manejo relativamente recente, se faz necessário que novos estudos sejam realizados sobre o tema, a fim de que se possa cuidar e se responsabilizar de maneira mais eficaz. Existe conhecimento sobre o cuidado a pessoas que vivenciam esta doença, contudo sobre a responsabilização dos atores envolvidos ainda há muito que progredir. Que esta pesquisa auxilie na construção de pontes para preencher as lacunas deste conhecimento.

REFERÊNCIAS

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saude soc.**, São Paulo, v. 13, n. 3, Dez. 2004. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 nov. 2013.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Ed rev. 1. Lisboa: Ed 70, 2010.

BARROS, D.G.; CHIESA, A.M. Autonomia e necessidades de saúde na sistematização da assistência de enfermagem no olhar as saúde coletiva. *RevEscEnferm USP*. v.41. set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41nspe/v41nspea08.pdf>>. Acesso em: 25 nov. 2013.

BOFF, L. Cuidado e responsabilidade são a ética para esta nova era. *Jornal O Tempo*, jul. 2009. Disponível em: <<http://www.otempo.com.br/otempo/colunas/?IdEdicao=1344&IdColunaEdicao=8947>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **HumanizaSUS**: cadernos de textos: cartilhas da Política Nacional de Humanização. 2.ed. 5. Reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 44p.

_____. **Resolução nº 466.** Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. 12 de dezembro de 2012.

CISNEROS-GARZA, L.E. Nuevos avances en el manejo de la hepatitis C. **Salud Pública de México.** vol. 53. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/spm/v53s1/v53s1a10.pdf>>. Acesso em: 19 nov. 2012.

JONAS, H. **El principio de responsabilidad:** ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder, 1995.

MAIA, M. A identidade do doente com hepatite C crónica. **ArqMed,** Porto, v. 20, n. 3, maio 2006. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087134132006000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 dez. 2013.

MORAIS, F.R.C.; SILVA, C.M.C; RIBEIRO, M.C.M.; PINTO, N.R.S.; SANTOS, I. Resgatando o cuidado de enfermagem como prática de manutenção da vida: concepções de Collière. **Revista de Enfermagem da Uerj.** v.19, n.2. Rio de Janeiro, abr/jun 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n2/v19n2a22.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

NETTINA, S. M. Distúrbios Hepáticos, Biliares e Pancreáticos. In: **Brunner Prática de Enfermagem.** 7ª Ed, cap. 19, p. 615-641. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, ano 2003.

RIZZI, M. Hepatite c: uma revisão sobre a adesão ao tratamento e a participação do farmacêutico. 2010. 29f. Trabalho de conclusão de curso – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/70085/000777697.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 03 dez. 2013.

SGRECCIA, E. **Manual de bioética:** I- fundamentos e ética biomédica. 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

SOUSA, V.V.; CRUVINEL, K.P.S. Ser portador de hepatite c: sentimentos e expectativas. **Rev.Texto Contexto Enferm**,v.17, n.4. Florianópolis, out./dez. 2008. p.689-95.Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000300017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2012.

SOUZA, M. L.; SARTOR, V. V. B.; PRADO, M. L. P. Subsídios para uma ética da responsabilidade em enfermagem. **Rev. Texto & Contexto Enfermagem**. v.14 n.1. mar. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000100010> Acesso em: 17 jun. 2012.

SOUZA, M.L.; SARTOR, V.V.B.; PADILHA, M.I.C.S.; PRADO, M.L. O cuidado em enfermagem - uma aproximação teórica. **Texto & Contexto Enfermagem**. v. 14. n. 2. abril-junho, 2005. pp. 266-270.

VERONESI, R. **Tratado de Infectologia**. 3.ed., v.1. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

VIEIRA, E. S.; CARDOSO E. M.; SOUZA, J. R.; FILIPINI. S. M., GIARETTA, V. M. A. **Conhecimento dos profissionais da área da saúde em relação à Hepatite C**. XIII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e IX Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – Universidade do Vale do Paraíba. 2011. Disponível em: <http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2009/anais/arquivos/1060_0794_01.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2013.

5.3 MANUSCRITO 2: A CORRESPONSABILIDADE DAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO CUIDADO À HEPATITE C CRÔNICA

A CORRESPONSABILIDADE DAS PESSOAS ENVOLVIDAS NO CUIDADO À HEPATITE C CRÔNICA⁵

THE CO-RESPONSIBILITY OF PERSONS INVOLVED IN CARE TO CHRONIC HEPATITIS C

LA CORRESPONSABILIDAD DE LAS PERSONAS INVOLUCRADAS EN EL CUIDADO CON HEPATITIS CRÓNICA C

Daiany Pianezzer de Souza⁶
Betina Horner Schindwein Meirelles⁷

RESUMO

A corresponsabilidade, entendida como sendo uma responsabilidade compartilhada, se faz indispensável para um bom manejo da hepatite C. Os atores envolvidos neste manejo são considerados neste estudo como a própria pessoa que vivencia a doença bem como os profissionais da saúde. Trata-se de pesquisa exploratório descritiva de abordagem qualitativa, realizada em um Hospital de Referência no tratamento a doenças infectocontagiosas. O objetivo é conhecer como se expressa a corresponsabilidade no cuidado a hepatite C pelas pessoas envolvidas

⁵Resultado de Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), em 2013.

⁶Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoas com Doenças Crônicas - NUCRON.

⁷Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Membro do Núcleo de Estudos e Assistência em Enfermagem e Saúde à Pessoas com Doenças Crônicas - NUCRON.

neste processo. Dos 12 participantes, temos seis pessoas com hepatite C e seis profissionais da saúde, dos quais médicos, enfermeiro, técnico em enfermagem e farmacêutico. Entrevista semi-estruturada foi o método utilizado na coleta de dados, os quais foram submetidos à análise de conteúdo segundo Bardin, sob a ótica da corresponsabilidade. Surgiram três categorias: A corresponsabilidade é a interação e a cumplicidade no cuidado, Corresponsabilidade é organizar serviços e ter qualidade, e A corresponsabilidade é de toda a rede de cuidados. A corresponsabilidade é vista tanto pelos profissionais da saúde como pelos pacientes como sendo principalmente a cumplicidade entre os envolvidos, incluindo a rede de cuidados familiar. Todos fazendo a sua parte é a forma de alcançar a cura e a qualidade de vida durante o tratamento.

Palavras Chaves: Corresponsabilidade. Hepatite C. Profissionais da saúde. Pacientes. Enfermagem

ABSTRACT

The co-responsibility, understood as a shared responsibility, it is essential to good management of hepatitis C. The actors involved in this management are considered in this study as the person who experiences the disease as well as health professionals. This is a descriptive exploratory qualitative study, which occurred in a Reference Hospital in treatment of infectious diseases. The objective of this study is to know how to express the co-responsibility in caring for hepatitis C by the people involved in this process. Of the 12 participants, we have 6 patients and 6 healthcare professionals, including physicians, nurses, nurse technician and pharmacist. Semi - structured interview was the method used to collect data, which were analyzed according to content analysis of Bardin, from the perspective of co-responsibility. Three categories emerged: The co-responsibility is the interaction and complicity in the care, Co-responsibility is to organize services and have quality, and The co-responsibility belongs to the entire network of care. The co-responsibility is seen by both health professionals and patients alike as primarily the complicity between those involved, including the network of family care. All doing their part is how to achieve a cure and quality of life during the treatment.

Keywords: Co-responsibility. Hepatitis C. Health professionals. Patients. Nursing

RESUMEN

La corresponsabilidad, entendida como una responsabilidad compartida, es esencial para el buen manejo de la hepatitis C. Los agentes que intervienen en esta gestión se consideran en este estudio como la persona que experimenta la enfermedad, así como profesionales de la salud. Se trata de un estudio cualitativo exploratorio descriptivo, que tuvo lugar en un Hospital de Referencia en el tratamiento de enfermedades infecciosas. El objetivo de este estudio es conocer la manera de expresar la corresponsabilidad en el cuidado de la hepatitis C por las personas involucradas en este proceso. De los 12 participantes, tenemos 6 pacientes y 6 profesionales de la salud, incluyendo médicos, enfermeras, técnicos de enfermería y farmacéutico. Entrevista semi-estructurada fue el método utilizado para la recolección de datos, los cuales fueron analizados según el análisis de contenido de Bardin, desde la perspectiva de la corresponsabilidad. Tres categorías surgieron: La corresponsabilidades la interacción y complicidad en el cuidado, La corresponsabilidad y la organización de los servicios y tener calidez, y La corresponsabilidad es de toda la red de atención. La corresponsabilidades visto por los profesionales sanitarios y los pacientes por igual, sobre toda la complicidad entre los implicados, incluida la red de atención a la familia. Todo haciendo su parte es la forma de lograr una cura y la calidad devida durante el tratamiento.

Palabras clave: Corresponsabilidad. Hepatitis C. Profesionales de la salud. Pacientes. Enfermería.

INTRODUÇÃO

A hepatite C é uma doença crônica que acomete 3% da população mundial, sendo a prevalência no Brasil entre 2,5 e 10% da população. Dados do Ministério da Saúde mostram que entre os anos de 1999 e 2010 ocorreram 69.952 casos da doença. Apesar dos quase 1,5 milhões de brasileiros portarem o vírus, apenas 12 mil estão em tratamento. O predomínio da doença é em homens com 35 anos ou mais. (BRASIL, 2011a, b).

Pesquisa realizada em Santa Catarina aponta que 1.667 casos notificados de 2002 a 2004, sendo 348 na capital do Estado, com a mesma característica de acometer em sua maioria homens com mais de 35 anos. Além disso, a forma de transmissão mais comum tanto no estado como na capital foi pelo uso de drogas injetáveis, seguido pelo

contato sexual e, com menor prevalência, pela transfusão de sangue (GONÇALVES et al., 2008).

O Ministério da Saúde coloca a dificuldade em precisar o número de casos devido ao período em que muitos pacientes permanecem assintomáticos, à peculiaridade da doença como o diagnóstico já em fase crônica na maioria dos casos, e ainda o acesso dificultado, muitas vezes, da Vigilância Epidemiológica devido a subnotificação. (BRASIL, 2011c)

Os pacientes que são diagnosticados com o vírus realizam o tratamento com interferon convencional ou peguado associado à ribavirina, e atualmente inclui-se na terapêutica inibidores da protease, em uma terapia tripla em busca da cura. (BRASIL, 2011a; 2012)

Ainda são necessários cuidados para as pessoas que vivenciam a doença que vão além do uso de medicamentos. São eles: o cuidado com o sono e repouso, a necessidade de fornecer suporte emocional à pessoa, orientar sobre a importância de realizar atividades de lazer, bem como a educação em saúde para evitar a transmissão do vírus (NETTINA, 2003).

A rede de cuidados é fundamental para a adesão das pessoas com hepatite ao tratamento, considerando os inúmeros efeitos colaterais das medicações como febre e fadiga intensas, anemia, dores musculares e articulares, cefaleia, náuseas, vômitos, diarreia, irritabilidade, depressão, entre outros. Assim, a rede de cuidados familiar é imprescindível para o suporte emocional na vigência do tratamento, bem como a rede de cuidados profissional, nos três níveis de atenção à saúde, como: os Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), Serviço de Tratamento Assistido (STA), onde são aplicadas as injeções de interferon, as Unidades Básicas de Saúde, Unidade de Saúde da Família (USF) e serviços de média complexidade e de alta complexidade. Todos estes serviços são disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS). (OLIVEIRA, 2012; BRASIL, 2006; BRASIL, 2008; BRASIL, 2011a)

Considerando as necessidades das pessoas que vivem com hepatite C, é importante que todos os atores envolvidos no cuidado possam se corresponsabilizar por este cuidado. Considerando que cada um tem suas responsabilidades no cuidado e, quando estas responsabilidades interagem temos a corresponsabilidade.

Para o filósofo Hans Jonas, a responsabilidade é um dever das pessoas sobre suas ações, estando nelas imputadas a responsabilidade, e suas consequências devem ser consideradas na tomada de decisão (SANTOS, 2010). Portanto, o profissional da saúde que atende a pessoa com hepatite C deve estar certo das consequências, positivas ou não, que

decorrem do cuidado prestado, responsabilizando-se por ele, bem como o paciente deve certificar-se quanto as suas ações frente as orientações recebidas, também considerando as consequências de segui-las ou não.

Para o filósofo Karl-Otto Apel, a responsabilidade busca resolver problemas sendo solidária ao que dele necessita, sendo igualitários os direitos da comunidade para chegar a esta resolução. Trazendo para este estudo, consideramos que a responsabilidade do profissional e do paciente devem ser consideradas na gestão do cuidado, havendo uma relação de reciprocidade, fazendo surgir então uma corresponsabilidade neste cuidado (SANTOS, 2010)

A Política de Humanização da Atenção e Gestão no Sistema Único de Saúde - HumanizaSUS, criada no ano de 2003, surgiu para reorganizar a gestão em saúde de modo a oferecer um cuidado humanizado. Esta humanização pode ser entendida como a valorização dos atores envolvidos, sejam eles usuários, trabalhadores ou gestores em saúde. Assim, valorizar implica em promover a autonomia, o protagonismo, a corresponsabilidade e o vínculo entre eles. De acordo com esta política, a corresponsabilidade é resultado da inclusão dos pacientes na gestão do próprio cuidado, efetivando-se um tratamento horizontalizado. Assim, a corresponsabilidade é aqui entendida como sendo o compartilhar de decisões do planejamento e mesmo da avaliação de uma ação. (BRASIL, 2010)

Desta forma, podemos compreender a corresponsabilidade como sendo a responsabilidade compartilhada entre dois sujeitos, aqui profissional da saúde e pessoa que vivencia a hepatite C, que podem prever os efeitos de suas ações e corrigi-las em tempo hábil, ou seja, deve-se compartilhar o planejamento do cuidado e a sua realização, conduzindo e respeitando a autonomia de ambos, de modo a promover qualidade de vida a pessoa que vivencia a hepatite C.

Conforme estudo bibliográfico realizado por Barros e Chiesa (2007) sobre os conceitos de necessidades de saúde e autonomia relacionando à sua aplicação na assistência da equipe de enfermagem, a corresponsabilidade é o compartilhar da autonomia do profissional e da autonomia do paciente, interagindo de modo dinâmico. Ou seja, a autonomia do profissional estará em maior evidência quando conhecimentos técnico-científicos forem necessários e a autonomia do paciente estará em maior evidência quando da necessidade de outros saberes, como no momento em que se deve considerar os desejos, medos, valores e cultura do paciente.

Diante do exposto, surge a questão: Como se expressa a corresponsabilidade no cuidado a hepatite C?

Assim, o objetivo deste estudo é conhecer como se expressa a corresponsabilidade no cuidado a hepatite C pelas pessoas envolvidas neste processo em um serviço de Referência Estadual para o Tratamento em Infectologia.

MÉTODOS

Este estudo configura-se como uma pesquisa exploratória descritiva, de abordagem qualitativa, realizada no Pólo de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (PAMMI) de um Hospital de Referência Estadual em Infectologia.

A coleta de dados ocorreu com 12 pessoas considerando a saturação dos dados, em amostra por conveniência, sendo seis pessoas que vivenciam a hepatite C e outros seis profissionais da saúde. Os participantes foram abordados na instituição e a entrevista foi realizada naquele momento, ou agendada conforme disponibilidade nos casos em que não poderia participar naquele momento.

Os entrevistados foram selecionados mediante os critérios mínimos abaixo listados:

- Para a pessoa que vivencia a Hepatite C: possuir a maioridade; ter o diagnóstico de Hepatite C há 1 ano para garantir a confirmação diagnóstica, realizar o tratamento específico para a doença no serviço de referência.
- Para o profissional da saúde: ser enfermeiro, farmacêutico, médico ou auxiliar/técnico de enfermagem e que esteja envolvido no cuidado; realizar um acompanhamento com os pacientes durante seu tratamento, no mínimo.

As entrevistas aconteceram em um consultório disponível tanto para os pacientes quanto para os profissionais, utilizando-se um roteiro com questões norteadoras, no período que compreendeu os meses de março e abril de 2013. A duração média foi de 30 minutos, utilizando uma linguagem clara, gravadas em áudio e posteriormente transcritas. As questões que nortearam este estudo, para profissional e paciente, foram: O que você faz para cuidar da sua saúde? Você se sente responsável pela sua saúde? O que você faz para cuidar das pessoas que vivem com hepatite C? Você se sente responsável pela saúde destas pessoas? O que é cuidado e o que é responsabilidade para você? O que

you understand by corresponsability? Do you believe that professionals and patients do their part? What do you suggest?

The analysis of content of Bardin was the one selected to analyze the data raised in the interviews. According to Bardin (2010), to carry out the analysis of content it is necessary to go through the following steps: a pre-analysis (this step occurred by the transcription of the audios in Word®, with subsequent organization of the corpus of documents and reading of the material that allowed a general view of the information obtained), the exploration of the material (here exhaustive readings were carried out, which allowed adding and categorizing the significant units, which are the categories that emerged after the analysis separately of the data of the professionals and of the patients with subsequent approximation by similarities) and the treatment of the results, inference and interpretation (was carried out from the categories defined in the data, using corresponsability as a reference).

From the results we obtained the following categories: **A corresponsabilidade é a interação e a cumplicidade no cuidado, corresponsabilidade é organizar serviços e ter qualidade, e a corresponsabilidade é de toda a rede de cuidados.**

In all the steps of this research the ethical precepts were respected according to Resolution nº466/12 of the National Council of Health. In addition, this research has approval by the Ethics Committee in Research at UFSC with opinion number 216.379. After explanation of the objective and methodology of the present study, the interviewees signed the Free and Informed Consent Term, without any desistance of any of them during or after the interview.

To guarantee the anonymity of the participants, these were identified with the initials PH (person with hepatitis) and PS (professional of health), followed by a number from 01 to 06, being PS for professionals of health, as follows: PS 01, PS 02 up to PS 06, and PH for the patients, as follows: PH 01, PH 02 up to PH 06.

RESULTADOS

Characterizing the participants is relevant for a better understanding of the findings. Therefore, 6 professionals of health were interviewed. Of these, 3 are of the male sex and 3 of the female sex, with an age range varying from 29 to 48 years. As for civil status, 3 are married and 3 are single. As for schooling, only one of them has technical level education and the rest with superior level. Among the interviewed professionals, the variation of work time

na instituição pesquisada foi de 2 a 18 anos, e o trabalho com hepatite C especificamente variou de 2 a 9 anos, este último, no caso, desde a implantação do Pólo de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (PAMMI), o qual atende aos pacientes que fazem o tratamento para hepatite C.

Quanto as 6 pessoas que vivenciam a doença e que participaram desta pesquisa, a faixa etária varia de 45 a 59 anos, somente homens. Sobre o estado civil, apenas um solteiro e o restante casado. No tocante à escolaridade temos do ensino fundamental ao mestrado. Já no que se refere ao tempo de diagnóstico temos uma oscilação de 1 a 14 anos e o tempo de tratamento de 4 a 32 semanas, apresentando como forma predominante de contágio a transfusão sanguínea.

A Corresponsabilidade é a Interação e a Cumplicidade no Cuidado

A responsabilidade, quando compartilhada, se torna corresponsabilidade. Nas falas a seguir vemos que os entrevistados compreendem que corresponsabilidade significa ambos, profissionais e pacientes, assumirem sua parte, sua responsabilidade, no tratamento, por mais difícil que seja, muitas vezes, não segregar as tarefas e trabalhar em conjunto. Um ponto importante levantado pelos profissionais da saúde foi a questão da necessidade de se ter uma interação com a equipe multiprofissional para buscar atender da melhor forma possível todas as necessidades do paciente. Admite-se que não possuem o quadro que veem como sendo o ideal, contudo procuram dentre as especialidades que possuem atender a cada um de forma única. Salienta-se que a questão da equipe multiprofissional foi levantada apenas pelos profissionais da saúde, e não pelas pessoas com hepatites.

Sim, sim. Na verdade, tem o médico tem a enfermeira, mas eu que faço os procedimentos. [...] Posso dizer que não só minha como a do enfermeiro, a parte da farmacêutica, até a doutora X como médica supervisora é altamente... são altamente responsáveis. [...] Eu sou responsável, ou seja, a corresponsabilidade é da enfermeira, de toda equipe. (PS 01)

Tem o papel do infectologista ou do hepatologista que está acompanhando... Eventualmente tem outros especialistas. Às vezes, uma assistente social também está envolvida, porque a condição social do paciente não estiver favorável para fazer o tratamento, é complicado. Entra toda questão do pessoal da equipe do Programa de Saúde da Família [...] eu acho que todo mundo é responsável. Nós temos aqui o atendimento médico, tem os profissionais do Pólo de Aplicação do interferon, acho que todos são responsáveis. Eu tenho a minha responsabilidade de fazer a indicação correta etecetera, eles tem a responsabilidade de fazer a aplicação, aconselhar o paciente, orientar sobre os efeitos adversos. (PS 02)

É lógico que cada equipe vai ter não o ideal. Assim, a gente lógico que gostaria de ter um psicólogo, um nutricionista... Então, o ideal seria ter uma equipe completa, mas cada equipe tem que se adaptar aos profissionais que tem. [...] Eu acho que no nosso serviço, na verdade, o médico responsável pelo paciente teria a responsabilidade, e nós somos corresponsáveis, nós, o paciente, toda equipe é corresponsável. Incluindo o paciente. (PS 03)

Para os profissionais da saúde, a corresponsabilidade está presente na cumplicidade entre estes e os pacientes que atendem. Esta cumplicidade se manifesta em apoiar o outro em suas escolhas e decisões, aceitando os limites do outro, saber ouvir mesmo que não concorde, para que o outro possa lhe ouvir também, dividindo as responsabilidades no cuidado, como vemos a seguir:

Eu acho que a palavra não é corresponsabilidade, é responsabilidade para todo mundo, para o familiar que está junto, para a equipe multidisciplinar que está cuidando. (PS 04)

A responsabilidade de orientar, em cobrar, mas a responsabilidade total final é de cada um, é isso que a gente tem que ensinar. As escolhas são suas, agora dependendo dessas escolhas você vai ter o resultado que a responsabilidade e a consequência também é sua. (PS 05)

A gente coloca uma responsabilidade no paciente, sobre o tratamento dele e uma responsabilidade que ele tem com a gente, que a gente está tratando ele, que ele tem que vir. E a gente que tem a responsabilidade com o tratamento dele. Então, é colocado para ele a importância dele cumprir o tratamento porque também o remédio é caro, porque o remédio não é para todo mundo, porque ele tem que vir aqui porque a gente está esperando ele e eu também tenho que vir trabalhar porque eu também estou esperando o paciente. Então, fica aquela responsabilidade mútua, entende. [...]Então, a gente chama o paciente para o tratamento dele, a responsabilidade dele, o médico tem a responsabilidade dele, o médico do paciente com ele, ele tem uma responsabilidade com o médico, nós temos uma com ele, ele tem uma com nós e com o

tratamento todo mundo junto.(PS 06)

A questão da cumplicidade entre profissional e pessoa com hepatite C é um importante ponto, pois os pacientes entrevistados também trouxeram a importância da cumplicidade, ou seja, de cada um fazer a sua parte para que então juntos se possa alcançar o melhor resultado possível. Desta forma, temos nas seguintes falas das pessoas que vivenciam a hepatite C:

Eu sugiro que não haja falha, porque um falhando prejudica o outro, tem que funcionar harmonicamente, tem que funcionar em conjunto. (PH 01)

Corresponsabilidade? Talvez tudo isso que eu testou fazendo com relação a quem está me tratando... Assim, a estrutura que está hoje me atendendo. Então, seria corresponsável à eles , de estar fazendo tudo certo, para que esse tratamento dê certo e seja um retorno na verdade. Estou ganhando o tratamento. [...] Realmente, é uma cumplicidade entre os dois. (PH 02)

É quarenta por cento deles e sessenta por cento meu. Por que não adianta nada eu vir aqui, me encher de injeção, se eu sair daqui for lá no bar tomar cinco cervejas, não adianta nada. Não adianta eu sair daqui ir lá tomar um refrigerante de dois litros, também não adianta nada, que meu organismo vai reagir de modo horrível. Então, é você que tem que se cuidar. O médico está lá pra fazer o papel dele. Dúvidas? Pergunte. Ele está lá para

responder. Eu procedi desta maneira. (PH 03)

Porque eles estão fazendo o tratamento certo, eu estou fazendo a minha parte e eles tão fazendo a parte deles, e eles sempre falam pra mim para eu nunca parar. Porque até eu já pensei assim né, porque negativou a gente vai parar, três vezes, não, não é isso. É por que eu sou transplantado, e eu sei que eu tenho que fazer as quarenta e oito. (PH 04)

Corresponsabilidade eu acho que é a contrapartida da responsabilidade do paciente, é responsabilidade de chegar aqui ter o medicamento, chegar aqui ter quem aplique, chegar no médico o médico estar lá na consulta, enfim. (PH 06)

Corresponsabilidade é Organizar Serviços e ter Qualidade

A articulação com outros serviços, bem como o incentivo do governo, está presente nas falas destes profissionais, os quais entendem que se faz necessário a atuação do governo no sentido de oferecer suporte quanto a medicamentos e estrutura física, bem como permitir que o atendimento às pessoas com hepatite C seja estendido a outros municípios e permeie outros serviços de saúde que fazem parte do Sistema Único de Saúde.

Apesar da gente sempre querer melhorar e de ver que o serviço tem alguma falha, mas pelo menos a gente tem a sensação que o que a gente está fazendo realmente está tendo um lado positivo.[...] A questão da demanda é assim. Uma das alternativas seria expandir o serviço, mais profissionais, um espaço maior, para não cair a

qualidade também, daí a gente conseguiria atender mais pacientes. E, a outra alternativa também, é o próprio município assumir esses pacientes. Cada município ter o serviço parecido com o Pólo, ter um serviço adaptado pra atender esses pacientes. (PS 03)

Agora, essa pessoa ela vem aqui e as vezes ela está lá no bairro dela e faz o acompanhamento com a agente de saúde, com o profissional lá da Estratégia de Saúde, eu acho que é extremamente importante essas pessoas lá da estratégia da saúde estarem treinadas pra receber este paciente. Porque às vezes ele vai procurar a UPA, procurar outros lugares por conta dos efeitos adversos. (PS 04)

Então, na realidade a gente precisa sempre melhor estrutura pra tratar, então o serviço público, a gestão pública é muito burra em relação a isso. Então, tanto é verdade que a gente tem um Pólo de aplicação, que é responsável por uma macrorregião e o Pólo de aplicação está saturado, então a gente tem 7% da população. (PS 05)

Quando a gente fala em 'co' a gente coloca é... e eu coloco essa palavra corresponsabilidade quando eu faço carta pro município, colocando o município como corresponsável no tratamento. (PS 06)

Assim como os profissionais da saúde que participaram deste estudo, os pacientes entrevistados abordaram a importância do desenvolvimento de novas tecnologias para o tratamento e prevenção da hepatite, bem como a corresponsabilidade do município no manejo à doença juntamente com a sua própria responsabilidade neste processo.

Toda a estrutura, estado, o ministério da saúde, os profissionais, acredito que isso, as enfermeiras, os médicos, então, a corresponsabilidade minha é fazer... que não adianta o trabalho deles se eu não fizer o meu. (PH 02)

Deveriam inventar uma vacina contra o vírus da hepatite C, que toma quando nasce, pronto. Acabou, o vírus da hepatite. Nasceu, pronto, esse nunca mais vai ter hepatite C, nem AIDS, nem nada. Seria bom né? Mas nós vamos achar... [...] Ou então quando você tiver o vírus, quando a pessoa tiver o vírus, não precisar tomar quarenta injeções. Toma uma só, pronto, dose única. Fica três dias de cama, uma semana de cama, sei lá... Mas...matou, acabou, pronto. Agora, ficar seis meses fazendo esse troço aí, ninguém merece!. (PH 03)

A Corresponsabilidade é de Toda a Rede de Cuidados

A rede de cuidados é essencial para o tratamento. Se não houver alguém que se responsabilize pelo paciente ele não o inicia. Além disso, os profissionais de saúde devem orientar e trabalhar junto a esta rede, em corresponsabilidade mútua.

Parceiro, parceira, ou, ou qualquer outro familiar tem que ter um acompanhante. A gente pede

que venha um familiar, isso é o pré-requisito para a gente tratar. [...] Isso é muito importante para a gente criar esse vínculo com essas pessoas. A gente tem que ter esse link com, com alguém, alguém tem que ser responsável. (PS 04)

Ele não vive sem essa família que está aqui, porque se ele não tiver essa família que apoia, ele vai sofrer, a gente vê isso. (PS 06)

Corroborando a opinião dos profissionais, os pacientes compreendem a importância da participação da rede de cuidados nesta corresponsabilidade, na maioria das vezes representada pela família, como vemos nas seguintes falas:

Que tão te ajudando, te cuidando, tua esposa, teus filhos, eu acho que isso, maior corresponsabilidade que isso não existe. (PH 03)

Tudo que eu faço é através da minha responsabilidade e da minha esposa também, minha esposa também é primeiro lugar, tudo ela faz, o que ela pode fazer por mim ela faz né. (PH 04)

Nesse caso a pessoa que é corresponsável pelo meu tratamento, que está comigo toda a hora, é a minha esposa, ela é então minha corresponsável, então eu tenho a minha responsabilidade de seguir o que o que foi prescrito para mim, pelo médico, pela equipe, os cuidados que eu tenho que ter. E a esposa é minha corresponsável, porque ela está ali sempre do meu lado, lutando. (PH 05)

Minha própria família, porque não são todas as pessoas que sabem. Essas pessoas da minha família que sabem, eles me deram todo o apoio, então elas também são corresponsáveis. (PH 06)

DISCUSSÃO

A primeira categoria apresentada, enfatizando a corresponsabilidade como a interação e a cumplicidade no cuidado, revela a necessidade de uma equipe multiprofissional cuja responsabilidade pelo cuidado permaneça em contínua interação com a responsabilidade da pessoa que vivencia a hepatite C, tornando-se cúmplices neste processo, ou seja, não apenas cada um faz a sua parte, mas há uma interação, uma ligação, entre as ações de todos os envolvidos neste cuidado, incluindo o paciente.

A corresponsabilidade no cuidado se efetiva quando profissionais da saúde e pacientes concentram esforços para melhorar a qualidade de vida da pessoa que está sob o tratamento, visando a sua cura, num processo dinâmico, onde ambos participam da gestão do cuidado, cada um de acordo com o seu papel. Para isto, se faz necessário um bom relacionamento interpessoal, permeado pelo respeito, resultando numa humanização do cuidado. Sousa e Cruvinel (2008, p.694), em um estudo realizado em um hospital para o tratamento de doenças infectocontagiosas sobre o viver com hepatite C e suas consequências, entendem que “a humanização transcende a visão do sujeito como ser passivo, pressupõe considerar a individualidade e a essência do ser humano, tendo a subjetividade como a base de toda intervenção.” Desta forma temos que as pessoas envolvidas neste cuidado devem acolher de modo a suprir as necessidades daquele que vivencia a doença. (SOUSA; CRUVINEL, 2008)

Para o HumanizaSUS, as ações de planejamento, implementação e avaliação de ações em saúde, quando compartilhadas, caracterizam uma corresponsabilidade. Esta política estimula a autonomia do paciente e família para que sejam corresponsáveis através do autocuidado. (BRASIL, 2010). Assim, o cuidado humanizado é aquele que proporciona subsídios para a efetivação deste autocuidado, incutindo na pessoa e no familiar o sentimento de ser responsável pelas ações de cuidado em saúde.

Nos resultados da pesquisa vimos que a cumplicidade entre profissional da saúde e pessoa que vivencia a hepatite C é, por ambos, considerada de suma importância. Para os profissionais da saúde esta cumplicidade, o “cada um fazer a sua parte”, baseia-se na responsabilidade de todos para um bem comum. O termo cumplicidade, muitas vezes, é utilizado com conotação negativa no sentido de ser cúmplice de uma ação que possa trazer prejuízos a alguém ou a si próprio, mas é também uma atitude positiva e desejável em uma relação, pois envolve parceria, confiança e apoio nas mais diversas decisões a serem tomadas. Contudo, a conotação atribuída é positiva porque demonstra entendimento e vínculo entre os sujeitos visando melhora na qualidade de vida durante o tratamento.

A categoria Corresponsabilidade é organizar serviços e ter qualidade exprime a importância do serviço de saúde em todos os níveis de atenção estar capacitado para receber a pessoa com hepatite C, bem como fornecer todo o suporte necessário para o seu tratamento, desde a dispensação dos medicamentos até a disponibilização de pessoal e de uma estrutura física que atenda as suas necessidades em saúde.

Ainda considera a importância de uma equipe multiprofissional para atender integralmente ao paciente, colocando a necessidade de um envolvimento maior do Estado e a organização de serviços de referência e contra referência, com os outros serviços de saúde prestando atendimentos descentralizado, como importantes para a qualidade do cuidado.

As ações de cada pessoa possuem uma responsabilidade intrínseca, pois para que uma ação exista, ela previamente foi avaliada e escolhida, conscientemente ou não, resultando em uma obrigação da pessoa em responder pela escolha feita. (SGRECCIA, 2002)

A esta compreensão de Sgreccia (2002) cabe o que vimos sobre a cumplicidade. Ambos, profissional e paciente, escolheram reunir esforços para o cuidado frente a infecção pela hepatite C. Os profissionais pelo manejo ao paciente, indicando tratamento, monitorando as reações, buscando um atendimento multiprofissional. Os pacientes por sua vez fazendo a sua parte de seguir as orientações e aderir ao tratamento.

Ainda para este autor, há um “dever responder” do paciente, acrescida da responsabilidade daqueles que cuidam, resultando em uma corresponsabilidade entre os sujeitos, configurando a dimensão ética da responsabilidade. (SGRECCIA, 2002). Assim, a rede de cuidados familiar se mostra imprescindível para iniciar o tratamento e ao longo dele, pois diversas são as alterações que o paciente pode vivenciar e por

isso ele necessita de alguém que o acompanhe e se responsabilize por ele.

A categoria analisada - A corresponsabilidade é de toda a rede de cuidados, mostra o quão indispensável é a rede de cuidados familiar, desde o suporte emocional até mesmo a responsabilidade que possuem quando a pessoa inicia seu tratamento, pois, como vimos nas falas, se não houver um responsável pelo paciente o tratamento não inicia, e isto, portanto, o torna corresponsável.

Desta forma compreendemos que para promover um cuidado que atenda da melhor maneira possível à necessidade das pessoas que vivem com Hepatite C, é preciso uma relação da equipe e dos serviços de saúde de maneira geral com a rede de cuidados familiar e com a própria pessoa que vivencia esta condição, interagindo dinamicamente, sendo cúmplices em todas as fases do tratamento, correlacionando as suas responsabilidades resultando em uma corresponsabilidade no cuidado.

Estudo realizado por Jorge (2011) sobre o cuidado em saúde mental em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), realizado no Ceará, com 20 participantes, dentre eles trabalhadores de saúde mental, usuários e familiares dos usuários, mostra que a corresponsabilidade, assim como a autonomia, o acolhimento, e o vínculo, é um dos pontos importantes a serem considerados para que se alcance a subjetividade do outro e assim seja possível conhecê-lo para orientá-lo de modo a incluir esta pessoa na gestão do seu cuidado. Desta forma, poderá se estabelecer um novo modo de cuidar, o qual será permeado pela responsabilidade de todos os sujeitos envolvidos, resultando em melhor qualidade de vida.

A importância da família como principal elo da rede de cuidado de pessoas com doença crônica já foi evidenciado em vários trabalhos como o de Tonnera (2012), que versa sobre a rede de cuidados a pessoas com HIV/Aids, onde a rede de cuidados familiar foi colocada como essencial pelo apoio emocional que dá forças a pessoa que vivencia a doença a continuar em frente. Outro estudo sobre redes que corrobora é o de Souza (2009) sobre as redes sociais a pessoas com problemas respiratórios crônicos, onde embora restrita, é centrada na família, apesar de abarcar os vizinhos, os profissionais da saúde e os dirigentes de igrejas. Ainda podemos citar Zapelini (2013) sobre as redes de cuidados a pessoas submetidas à angioplastia, a qual coloca que a rede de apoio é principalmente a família, os amigos e os profissionais da saúde, quando necessitam de um cuidado profissional, como orientações, intervenções, tratamento.

A rede de serviços tem igual importância no manejo da doença, pois, embora aqui seja em nível ambulatorial, ela se dá nos três níveis de atenção no SUS, assim, permitindo o acesso aos recursos necessários para a resolução do problema do paciente, permitindo a referência e a contra-referência sempre que se fizer necessário. Para melhor entendimento, é importante salientar que o atendimento das hepatites causadas por vírus no SUS é realizado pela seguinte rede: Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA), Unidades Básicas de Saúde, Unidade de Saúde da Família (USF) e serviços de média complexidade e de alta complexidade. O paciente que vai para a atenção básica recebe acolhimento, diagnóstico precoce, assistência, e é encaminhado a outros serviços quando necessário, quando não competir mais à unidade básica o manejo requerido (BRASIL, 2008; BRASIL 2006).

O PAMMI, o nome dado na instituição estudada, contudo faz parte do Serviço de Tratamento Assistido (STA), que está previsto no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C e Coinfeções. O STA é um modelo de serviço que visa garantir a eficácia e a segurança do tratamento, através da adequada administração do interferon no próprio STA e armazenamento das medicações, da garantia de uma equipe multiprofissional para atender a demanda, com o objetivo de promover o manejo precoce das reações adversas e garantir a adesão à terapêutica. (BRASIL, 2011a) Assim percebemos a necessidade de uma rede de serviços bem estruturada para fornecer ao paciente o que preconiza este Protocolo, e é o que vemos no PAMMI.

O PAMMI foi criado em 2005 devido a alta demanda de pacientes com hepatite C, através do Programa Estadual para Prevenção e Controle das Hepatites Virais e está dentro do ambulatório do hospital pesquisado, sendo parte dos serviços especializados por ele oferecido, pertencendo ao segundo nível de atenção à saúde, oferecendo atendimento de qualidade as pessoas que o procuram, onde realizam consultas e recebem medicamentos para tratar sua doença. (BRASIL, 2005; ROSA, 2009; WILLEMANN, LINO, 2007)

Assim, a rede de cuidados, seja ela familiar ou de serviços de saúde, se mostrou importante neste estudo e não poderia deixar de ser considerada, pois é ela quem dá o suporte diário àquele que realiza o tratamento para a hepatite C. De acordo com Gutierrez e Minayo (2008, p.4) “as práticas de cuidados em saúde são exercidas através de uma rede das relações sociais onde os vários personagens que a constituem, agenciam os cuidados buscando o apoio ao provimento destes”. Esta afirmação se efetiva ao observarmos que profissionais da saúde e

pacientes colocaram a importância da rede de cuidados familiar na gestão do cuidado, tornando-se corresponsáveis por ele.

Além disso, Serapioni (2005) entende que a família tem o papel informal de cuidar dos seus membros, podendo ser considerada como o nível primário de atenção à saúde da pessoa. Assim, a família torna-se uma importante rede de cuidados por diminuir os efeitos das doenças e melhorar o bem estar da população, razão pela qual tem sido cada vez mais incluída no processo de cuidar.

CONCLUSÕES

Este estudo, que buscou conhecer como se efetiva a corresponsabilidade pelos sujeitos envolvidos no cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C, nos permitiu verificar que esta corresponsabilização ocorre quando estes sujeitos tomam, cada um, a sua própria responsabilidade, concentrando esforços para uma melhor qualidade de vida durante o tratamento, bem como para o foco principal que é obter a cura.

A maioria dos pontos levantados sobre a corresponsabilização no cuidado à pessoas com Hepatite C pelos profissionais da saúde, também foram levantados pelas pessoas que vivenciam a doença. Assim, para eles se faz necessário um atendimento multiprofissional, a rede de cuidados, e em especial a cumplicidade entre os sujeitos envolvidos para que se alcance a cura.

Sendo a hepatite C uma doença crônica de difícil manejo, visto as reações adversas advindas do seu tratamento, se faz necessário uma gestão do cuidado responsável, pautada na ética da responsabilidade, como o acolhimento, a cumplicidade, a inclusão do paciente na gestão do cuidado, pois é desta forma que ele poderá compreender que é responsável pelo seu cuidado tanto quanto a equipe de saúde que o atende. A corresponsabilidade que surge, então, melhora a adesão e permite a realização do tratamento com mais qualidade de vida até o seu término.

O termo corresponsabilidade é novo, portanto encontramos poucas produções científicas, especialmente quando relacionamos ao tema desta pesquisa que é a hepatite, sendo esta uma limitação importante na elaboração deste estudo. Muito há que se desenvolver neste sentido para que se possa compreender até que ponto há uma responsabilidade mútua, ou seja, uma corresponsabilidade no tratamento, não apenas da hepatite, mas de todas as outras doenças, especialmente as crônicas.

Enquanto isso, esperamos que este trabalho possa dar subsídios e incentivar novas pesquisas sobre o tema, pois o nosso objetivo é sempre promover um cuidado que venha a suprir as necessidades daqueles que cuidamos, o que é possível somente através da produção de conhecimento.

REFERÊNCIAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Ed rev. 1. Lisboa: Ed 70, 2010.

BARROS, D.G.; CHIESA, A.M. Autonomia e necessidades de saúde na sistematização da assistência de enfermagem no olhar as saúde coletiva. Ver *EscEnferm USP*. v.41. set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reecusp/v41nspe/v41nspea08.pdf>>. Acesso em: 03 nov. 2013.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **HIV/Aids, hepatites e outras DST**. Cadernos de Atenção Básica - n.º 18. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

_____. **Hepatites virais**: o Brasil está atento. 3. ed. Série B. Textos básicos de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. **HumanizaSUS**: cadernos de textos: cartilhas da Política Nacional de Humanização. 2.ed. 5. Reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 44p.

_____. **Resolução nº 466**. Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. 12 de dezembro de 2012.

_____. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Hepatite viral C e coinfeções**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.a

_____. **Hepatites Virais no Brasil**: situação, ações e agenda. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.b

_____. **Boletim Epidemiológico: Hepatites Virais.** Ano II. n.1. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.c

_____. **Inibidores de Protease (Boceprevir e Telaprevir) para o tratamento da hepatite crônica C.** Relatório de recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC – 01. Ministério da Saúde, abr. 2012. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Rel_IP_HepatiteC.pdf> Acesso em: 06 nov. 2012.

GONÇALVES, S.; DAMINELLI, E.N.; C. SPADA; P. HAAS. Panorama da hepatite C no estado de Santa Catarina e na cidade de Florianópolis. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v. 40. n.1. 57-60, 2008. Disponível em:<http://www.sbac.org.br/pt/pdfs/rbac/rbac_40_01/11.pdf> Acesso em: 01 nov. 2013.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 8, Florianópolis, 2008. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4.

JORGE, M.S.B. *et al.* Promoção da Saúde Mental – Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, Jul. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800005>. Acesso em: 30 out. 2013.

NETTINA, Sandra M. Distúrbios Hepáticos, Biliares e Pancreáticos. In: **Brunner Prática de Enfermagem**. 7ª Ed, cap. 19, p. 615-641. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, ano 2003.

OLIVEIRA, A.G. ; SANTOS, R.S.; PAULA, L.B.; REIS, A.A.S.A importância da tecnologia de amplificação de ácidos nucleicos para a detecção do vírus da hepatite C em bancos de sangue. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 10, n. 1, p. 313-328, 2012.

ROSA, J. A. **Tratamento de pacientes com hepatite viral c crônica: a experiência do Pólo de Aplicação e Monitoramento de Medicamentos Injetáveis do Hospital Nereu Ramos, de 2005 a 2008.** 2009. 136p. Dissertação (mestrado em farmácia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

SANTOS, R. Ética da responsabilidade e ética do discurso: as propostas de Hans Jonas e Karl-Otto Apel. Dissertation, UFPel [32, 2010] 139 - 155

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. Dez. 2005 . Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 dez. 2013.

SGRECCIA, E. **Manual de bioética: I- fundamentos e ética biomédica.** 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

SOUSA, V.V.; CRUVINEL, K.P.S. Ser portador de hepatite c: sentimentos e expectativas. **Rev. Texto Contexto Enferm**, v.17, n.4. Florianópolis, out./dez. 2008. p.689-95. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000300017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2012.

SOUZA, S. S. ; VIEIRA, F. M. A. ; EDILAINE ; SILVA, D. M. G. V. ; MEIRELLES, B. ; Isabela Zeni Celho ; BATISTA, R. . Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem (UFPR)**, v. 14, p. 278-284, 2009.

TONNERA, Liliam Cristiana Júlio. **Rede de cuidado a pessoa com HIV/Aids.** Florianópolis, SC, 2012. 147 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

WILLEMANN, M.C.A.; LINO, T.C. **O cuidado transpessoal de enfermagem e o conviver com hepatite C crônica.** 2007. 111p. Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

ZAPELINI, Maria Christina. **Rede de cuidado a pessoas submetidas a angioplastia transluminal coronária**. 2013. 114 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2013. Disponível em: <<http://www.bu.ufsc.br/teses/PNFR0815-D.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2013.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar este estudo com o objetivo de compreender como se expressa a corresponsabilidade pelo cuidado com a Hepatite C pelas pessoas envolvidas neste processo me proporcionou um valioso amadurecimento acadêmico, pois através dele pude compreender o ponto de vista do paciente e dos profissionais da saúde no cuidado às pessoas que vivenciam esta doença, sob a ótica da corresponsabilidade. Pude compreender como cada um concebe o seu papel no cuidado, a sua responsabilidade de orientar e de seguir as orientações, de aderir ao tratamento e de proporcionar um atendimento de qualidade. Pude ainda ver a necessidade da ampliação da rede de serviços, com a abertura de novos Pólos de Aplicação no estado para atender a demanda, conforme relatos dos entrevistados, bem como a necessidade de uma equipe cada vez mais multiprofissional para atender ao paciente em sua integralidade.

Com este trabalho pude entender que a rede de cuidados, quer profissional quer familiar, tem um importante papel na vida das pessoas que vivem com hepatite C. É a rede que promove e recupera a saúde, que fornece suporte emocional, que se responsabiliza junto ao paciente, que oferece uma escuta atenta, que está presente no dia a dia em todos os momentos, quando se quer desistir, estimulando a pessoa a ir até o final do tratamento.

Durante a coleta de dados com os pacientes, percebi seus anseios, seu modo de olhar para o que é viver com a doença. Pude perceber o quanto o tratamento é difícil para eles, o quanto são desejosos da cura ou mesmo de um tratamento menos penoso. Entrevistar estas pessoas me fez refletir sobre a necessidade de um cuidado cada vez mais humanizado, através de um acolhimento adequado, da escuta atenta, da importância de inseri-lo na gestão do seu cuidado, empoderando-o, promovendo a autonomia deste sujeito, responsabilizando-o, e especialmente tornando-me responsável junto a ele.

Entrevistar os profissionais da saúde foi muito importante, pois pude perceber o quanto estes se empenham no cuidado a estas pessoas. Ficou muito claro para mim o quanto estes profissionais se preocupam em aprender a cuidar de pessoas com Hepatite C, pois é uma doença relativamente nova e muito há que se produzir de conhecimento para auxiliar neste manejo. Para eles, se faz imprescindível capacitar-se, bem como realizar um atendimento de qualidade, orientando e estando atento ao paciente, corresponsabilizando-se com ele neste processo.

Igualmente relevante foi a pesquisa de referências sobre o tema, onde verifiquei a necessidade urgente de novas produções científicas para auxiliar no manejo a hepatite, com novas pesquisas para conhecermos a realidade vivenciada pelas pessoas com a doença e pelos profissionais que delas cuidam. Pude verificar que a preocupação com o tema está começando a alavancar, o que talvez se relacione ao fato de que pessoas que se contaminaram há 10 ou 20 anos atrás agora estão apresentando sintomas. Portanto, como doença silenciosa que é, nos últimos anos é que tem atraído os olhares da comunidade científica para compreender o que é a doença e a melhor forma de cuidar de pessoas com a hepatite C.

A maior parte das pessoas com hepatite C entrevistadas possui como nível de escolaridade o ensino médio completo, sendo importante no sentido de que devem possuir a capacidade de refletir sobre as orientações que recebem quanto ao tratamento, e de seguir o tratamento que foi prescrito. Isto se evidenciou nas falas quando vemos que as pessoas tomam para si a responsabilidade do cuidado, pois não se pode responsabilizar-se pelo que não se conhece.

A transfusão de sangue foi a mais frequente forma de transmissão da doença relatada, mostrando a necessidade de uma forma mais precisa de detecção do vírus quando da doação, bem como uma triagem mais efetiva para evitar doações no período de janela imunológica. Contudo, não há como garantir que as pessoas entrevistadas efetivamente se contaminaram desta forma, assim estas podem ou desconhecer a real forma de transmissão e suspeitar que foi através da transfusão de sangue, ou mesmo afirmarem que foi por não querer falar aos profissionais exatamente como ocorreu. De qualquer forma, os pacientes que assim tiveram o contato com o vírus apresentam um sentimento de revolta, pois consideram que esta deveria ser a última forma de adquirir o vírus e desenvolver a doença.

Os profissionais da saúde que participaram deste estudo trabalham há bastante tempo na instituição (2 a 18 anos), contudo o manejo com a hepatite é recente (2 a 9 anos), justamente quando foi inaugurado o PAMMI há nove anos. Isto corrobora o fato de que a doença tem se mostrado mais prevalente nos últimos anos, levando aos serviços de saúde uma necessidade de cuidar de pessoas com hepatite de forma mais efetiva, tanto para tratá-las quanto para diminuir a transmissão da doença através de ações de educação em saúde dos pacientes e da população.

Ainda existe o preconceito quanto a esta doença mesmo por parte dos familiares, pois alguns pacientes não contam para toda a

família que possuem o vírus, mas apenas para aqueles que vão se responsabilizar com ele pelo cuidado, e que vão às consultas para que possa realizar o tratamento, já que este somente inicia se houver alguém que seja responsável pelo paciente. Aí vemos a necessidade de se falar mais sobre hepatite à população, de desmitificar, de quebrar tabus, de fazer as pessoas compreenderem que não há motivos para preconceito, mas que o apoio se faz imprescindível para um bom tratamento e para a cura.

Percebemos que os profissionais querem cuidar, mas enfrentam diariamente dificuldades para isso. Estas dificuldades incluem a alta demanda do serviço, se fazendo necessário ampliar o serviço. Ainda a carência de uma equipe cada vez mais multiprofissional para atender integralmente ao paciente. Pessoas capacitadas para atender com qualidade também nos outros níveis de atenção à saúde são pontos importantes a serem considerados para um melhor manejo da doença.

Utilizar a corresponsabilidade como referencial teórico foi primordial para conhecer como essas relações se efetivam no cuidado, constatando que há sim uma responsabilidade mútua em todo o tempo, que a conscientização de ambos os faz tomar para si a responsabilidade de saber cuidar e de saber se cuidar, trabalhando mutuamente e em cumplicidade para alcançar o objetivo do tratamento.

Desta forma, fica como grande implicação aos profissionais da saúde que compreendam estas questões, pois de outra forma se torna difícil entender até que ponto as pessoas tomam para si a responsabilidade do cuidar, mesmo do que é cuidado para elas. E, uma vez conhecendo estes pontos, torna-se mais fácil verificar aonde se encontram os pontos frágeis, e agir sobre eles.

Com agir me refiro à implementação de políticas de saúde que levem a corresponsabilização das pessoas no cuidado àquelas que vivenciam a hepatite C, como o Humaniza-SUS. Além disso, salienta-se a importância da elaboração de novas pesquisas sobre o tema, ou seja, produção científica sobre o cuidado e mais especificamente sobre a corresponsabilidade, especialmente voltada à hepatite C.

Somente com um novo olhar sobre esta doença emergente é que poderemos diminuir sua incidência bem como as consequências para a pessoa que a vivencia, diminuindo efeitos colaterais, aumentando as chances de cura, promovendo saúde.

Quanto à enfermagem propriamente, tendo ela um papel central na gestão do cuidado às pessoas que vivenciam a doença, como visto nas falas, é fundamental que tome para si a responsabilidade do cuidado, capacitando-se cada vez mais para realizar suas ações com um olhar

diferenciado a cada paciente, buscando prever as consequências destas ações, para corrigir em tempo hábil, para prevenir agravos, para buscar a cura. A enfermagem deve sempre estar próxima ao paciente, observando não somente a clínica, mas a subjetividade de cada pessoa que busca os serviços de saúde, prestando um cuidado integral, humanizado e resolutivo. Deve cuidar antes, durante e depois da doença. Deve acolher o paciente e promover um cuidado que vá além do curativo. Assim como disse um dos entrevistados, a enfermagem deve “ter um olharzinho além do paraíso”.

Encontramos algumas limitações no percurso da pesquisa, como a pouca produção de artigos sobre o tema corresponsabilidade, especialmente quando relacionado a hepatite C, dificultando assim delimitar uma definição e mesmo para aprofundar a discussão dos resultados encontrados.

Esperamos que este trabalho tenha contribuído para demonstrar um pouco mais como se dá esta corresponsabilidade, esta cumplicidade entre profissional e pessoas com hepatite C em busca de um viver melhor, mais brando, visando sempre a cura.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. 4.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

ALVES, C. A.; DESLANDES, S. F.; MITRE, R. M. A. Desafios da humanização no contexto do cuidado da enfermagem pediátrica de média e alta complexidade. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, supl. 1, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832009000500010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 dez. 2013.

AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saude soc.**, São Paulo, v. 13, n. 3, Dez. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902004000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2012.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Ed rev. 1. Lisboa: Ed 70, 2010.

BARROS, D.G.; CHIESA, A.M. Autonomia e necessidades de saúde na sistematização da assistência de enfermagem no olhar as saúde coletiva. **rev. EscEnferm USP**. v.41. set. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41nspe/v41nspea08.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2012.

BATTESTIN, C.; GHIGGI, G. O princípio responsabilidade de Hans Jonas: um princípio ético para os novos tempos. *Thaumazein*, Ano III, n. 06. Santa Maria, Out. 2010. p. 69-85. Disponível em: <http://sites.unifra.br/Portals/1/ARTIGOS/numero_06/battestin_5.pdf> Acesso em: 20 out. 2012.

BECK, C. L. C. et al . A humanização na perspectiva dos trabalhadores de enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 16, n. 3, set. 2007 .

BOFF, L. Cuidado e responsabilidade são a ética para esta nova era. *Jornal O Tempo*, jul. 2009. Disponível em: <<http://www.otempo.com.br/otempo/colunas/?IdEdicao=1344&IdColunaEdicao=8947>>. Acesso em: 20 out. 2012.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. Série Pactos pela saúde 2006. v.7. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.a

_____. **HIV/Aids, hepatites e outras DST**. Cadernos de Atenção Básica - n.º 18. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.b

_____. **Hepatites virais**: o Brasil está atento. 3. ed. Série B. Textos básicos de saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. **HumanizaSUS**: cadernos de textos: cartilhas da Política Nacional de Humanização. 2.ed. 5. Reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 44p.

_____. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Hepatite viral C e coinfeções**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.a

_____. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011 – 2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.b

_____. **Cadernos HumanizaSUS**. Atenção hospitalar. v.3. Série B. Textos Básicos de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.c

_____. **Hepatites Virais no Brasil**: situação, ações e agenda. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.d

_____. **Boletim Epidemiológico**: Hepatites Virais. Ano II. n.1. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.e

_____. **PORTAL DA SAÚDE**. SUS terá mais dois novos medicamentos contra a hepatite C. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/6273/162/sus-teramais-dois-novos-medicamentos-contrahepatite-c.html>>. Acesso em 06 nov. 2012.a

_____. **Inibidores de Protease (Boceprevir e Telaprevir) para o tratamento da hepatite crônica C.** Relatório de recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS – CONITEC – 01. Ministério da Saúde, abr. 2012. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/Rel_IP_HepatiteC.pdf> Acesso em: 06 nov. 2012.b

_____. **Resolução nº 466.** Dispõe sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. 12 de dezembro de 2012.c

_____. Cresce diagnostico de hepatite C. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=22541> Acesso em: 10 nov. 2012.d

_____. **NOTA TÉCNICA CONJUNTA nº. 01/2013 - DDAHV/SVS/MS e DAF/SCTIE/MS.** 2013. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/nt_conjunta_01_2013_ddahv_daf_ms.pdf Acesso em: 20 nov. 2013.

CISNEROS-GARZA, L.E. Nuevos avances en el manejo de la hepatitis C. **Salud Pública de México.** vol. 53. 2011. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/spm/v53s1/v53s1a10.pdf>>. Acesso em: 19 out. 2012.

DESLANDES, S.F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.9, n.1, 2004. P.7-14.

DYNIWICZ, A.M. **Metodologia da pesquisa em saúde para iniciantes.** 2º ed. – São Caetano do Sul, SP: editora difusão, 2009.

ESCOBAR, A.R. A consulta de enfermagem na ótica dos portadores de hepatites virais. 2011. 79 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) – Feevale, Novo Hamburgo. 2011.

FERNANDES, M., DURÃO, J., FONSECA, A. Competency-based to nursing education: literature review. **Revenferm UFPE online**, Recife (PE), 5, mar. 2011. Disponível em:

<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1763>. Acesso em: 04 Abr. 2014.

FIOCRUZ. Hepatites: testar para proteger. **Radis**. N 132. Set/2013. p.8. Disponível em: <<http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/revista-radis/132/sumula/hepatites-testar-para-proteger>>. Acesso em: 07 abr. 2014.

FOCCACIA, R. **Tratado de Hepatites Virais**. São Paulo: Ed. Atheneu, 2003.

GARCIA, T. J. et al. **Efeitos colaterais do tratamento da hepatite C no polo aplicador do ABC**. *Rev. Assoc. Med. Bras.* [online]. 2012, vol.58, n.5, pp. 543-549. ISSN 0104-4230. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S010442302012000500010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesos em: 04 dez. 2013.

GONÇALVES, S.; DAMINELLI, E.N.; C. SPADA; P. HAAS. Panorama da hepatite C no estado de Santa Catarina e na cidade de Florianópolis. **Revista Brasileira de Análises Clínicas**, v. 40. n.1. 57-60, 2008. Disponível em: http://www.sbac.org.br/pt/pdfs/rbac/rbac_40_01/11.pdf> Acesso em: 10 set. 2012.

GOODE, W. J.; HATT, P. K. **Métodos em pesquisa social**.3. ed. São Paulo: Companhia Editora Nacional, 1969.

GUTIERREZ, D. M. D.; MINAYO, M. C. S. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 8, Florianópolis, 2008. **Anais...** Florianópolis: UFSC, 2008. p. 4.

HINRICHSEN, S. L. **DIP: Doenças infecciosas e parasitárias**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

ILTEC – INSTITUTO DE LINGUÍSTICA TEÓRICA E COMPUTACIONAL. PORTAL DA LÍNGUA PORTUGUESA. **Acordo Ortográfico**. Disponível em:

<<http://www.portaldalinguaportuguesa.org/acordo.php?action=acordo&version=1990b>> Acesso em: 10 jan. 2014.

JONAS, H. **El principio de responsabilidad**: ensayo de uma ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder, 1995.

JORGE, M.S.B. et al. Promoção da Saúde Mental – Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 7, Jul. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800005>. Acesso em: 12 jun. 2012.

JUNGES, J. R. et al . A visão de moral dos profissionais de uma unidade básica de saúde e a humanização. **Interface (Botucatu)**, Botucatu , v. 15, n. 38, set. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141432832011000300011&lng=pt&nrm=iso> Acesso em: 04 dez. 2013.

LIMA, C.A.; TOCANTINS, F.R. Necessidades de saúde do idoso: perspectivas para a enfermagem. **Rev.Bras. de Enfermagem**. v.62, n.3. Brasília, mai./jun. 2009. p.367-373. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n3/06.pdf>> Acesso em: 19 out. 2012.

MAIA, M. A identidade do doente com hepatite C crônica. **ArqMed**, Porto, v. 20, n. 3, maio 2006. Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087134132006000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 17 dez. 2013.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MORAIS, F.R.C.; SILVA, C.M.C; RIBEIRO, M.C.M.; PINTO, N.R.S.; SANTOS, I. Resgatando o cuidado de enfermagem como prática de manutenção da vida: concepções de Collière. **Revista de Enfermagem da Uerj**. v.19, n.2. Rio de Janeiro, abr/jun 2011. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v19n2/v19n2a22.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

MOURA, A.A.G.; CARVALHO, E.F.; SILVA, N.J.C.. Repercussão das doenças crônicas não-transmissíveis na concessão de benefícios pela previdência social. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 6, Dez. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232007000600027&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2011.

MOZZATO, A.R.; GRZYBOVSKI, D. Análise de conteúdo como técnica de análise de dados qualitativos no campo da administração: potencial e desafios. **RAC**, v. 15, n. 4, Curitiba, jul./ago. 2011. p. 731-747.

NETTINA, S. M. Distúrbios Hepáticos, Biliares e Pancreáticos. In: **Brunner Prática de Enfermagem**. 7. Ed, cap. 19, p. 615-641. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

OLIVEIRA, A.G. ; SANTOS, R.S.; PAULA, L.B.; REIS, A.A.S.A importância da tecnologia de amplificação de ácidos nucleicos para a detecção do vírus da hepatite C em bancos de sangue. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 10, n. 1, p. 313-328, 2012.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados Inovadores para Condições Crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial. OMS 2003. Brasília: OMS, 2003.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 17p.

RANG, H.P., et al. **Farmacologia**. 6.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2007.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa Social**: métodos e técnicas. 2º ed. São Paulo: Atlas, 1989.

RIZZI, M. Hepatite c: uma revisão sobre a adesão ao tratamento e a participação do farmacêutico. 2010. 29f. Trabalho de conclusão de curso – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/70085/000777697.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 03 dez. 2013.

ROSA, J. A. **Tratamento de pacientes com hepatite viral c crônica: a experiência do Pólo de Aplicação e Monitoramento de Medicamentos Injetáveis do Hospital Nereu Ramos, de 2005 a 2008.** 2009. 136p. Dissertação (mestrado em farmácia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. **Hospital Nereu Ramos.** Disponível em: <www.saude.sc.gov.br/hospitais/hnr/index.htm> Acesso em: 30 mai. 2012.

SANTOS, R. Ética da responsabilidade e ética do discurso: as propostas de Hans Jonas e Karl-Otto Apel. Dissertatio, UFPel [32, 2010] 139 - 155

SCHECHTER, M.; MARANGONI, D.V., org. **Doenças infecciosas: conduta diagnóstica e terapêutica.** 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S. A., 1998.

SERAPIONI, M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, supl. Dez. 2005 . Disponível em: http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232005000500025&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 dez. 2013.

SGRECCIA, E. **Manual de bioética: I- fundamentos e ética biomédica.** 2.ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

SIMÕES, A. L. A. et al . Humanização na saúde: enfoque na atenção primária. **Rev. Texto contexto Enferm.**, v. 16, n. 3. Florianópolis, set. 2007 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2012.

SOUSA, V.V.; CRUVINEL, K.P.S. Ser portador de hepatite c: sentimentos e expectativas. **Rev. Texto Contexto Enferm**, v.17, n.4. Florianópolis, out./dez. 2008. p.689-95. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072007000300017&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 ago. 2012.

SOUZA, M.L.; SARTOR, V.V.B.; PRADO, M. L. P. Subsídios para uma ética da responsabilidade em enfermagem. **Rev. Texto & Contexto**

Enfermagem. v.14 n.1. mar. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072005000100010> Acesso em: 17 jun. 2012.

SOUZA, M.L.; SARTOR, V.V.B.; PADILHA, M.I.C.S.; PRADO, M.L. O cuidado em enfermagem - uma aproximação teórica. **Texto & Contexto Enfermagem.** v. 14. n. 2. abril-junho, 2005. pp. 266-270.

SOUZA, S. S. ; VIEIRA, F. M. A. ; EDILAINE ; SILVA, D. M. G. V. ; MEIRELLES, B. ; Isabela Zeni Celho ; BATISTA, R. . Redes sociais de pessoas com problemas respiratorioscronicos em um município do sul do brasil. **Cogitare Enfermagem (UFPR)**, v. 14, p. 278-284, 2009.

STRAUSS, E. Hepatite C. **Revista Sociedade Brasileira Medicina Tropical**, Uberaba, v.34, n.1, jan/fev. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822001000100011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jun. 2012

TONNERA, L.C. J.. **Rede de cuidado a pessoa com HIV/Aids.** Florianópolis, SC, 2012. 147 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.

TRAD, L.A.B.; ESPERIDIÃO, M.A. Gestão participativa e corresponsabilidade em saúde: limites e possibilidades no âmbito da Estratégia de Saúde da Família. **Interface (Botucatu)**. Botucatu, v.13, supl. 1., 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832009000500008. Acesso em: 27. Abr. 2013.

TRIVIÑOS, A.N.S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 2011.

VELOSA, José. Boceprevir e Telaprevir: na Rota da Cura da Hepatite C. **J PortGastrenterol.**, Lisboa, v. 18, n. 4, jul. 2011 . Disponível em: <http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0872-81782011000400006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 03 abr. 2014.

VERONESI, R. **Tratado de Infectologia**. 3.ed., v.1. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

VIEIRA, E. S.; CADOSO, E. M.; SOUZA, J. R.; FILIPINI, S. M., GIARETTA, V. M. A. **Conhecimento dos profissionais da área da saúde em relação à Hepatite C**. XIII Encontro Latino Americano de Iniciação Científica e IX Encontro Latino Americano de Pós-Graduação – Universidade do Vale do Paraíba. 2011. Disponível em: <http://www.inicepg.univap.br/cd/INIC_2009/anais/arquivos/1060_0794_01.pdf>. Acesso em: 03 dez. 2013.

WEBER, M. A **política como vocação**. Brasília: UnB, 2003.

WILLEMANN, M.C.A.; LINO, T.C. **O cuidado transpessoal de enfermagem e o conviver com hepatite C crônica**. 2007. 111p. Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

WHO - WORLD HEALTH ORGANIZATION. **2008-2013 Action Plan for the Global Strategy for the Prevention and Control of Noncommunicable Diseases**: prevent and control cardiovascular diseases, cancers, chronic respiratory diseases and diabetes. WHO, 2008.

_____. **Chronic Diseases**. Disponível em: <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/>. Acesso em: 08 jul. 2012.a

_____. **Integrated chronic disease prevention and control**. Disponível em: <http://www.who.int/chp/about/integrated_cd/en/index.html>. Acesso em: 24 ago. 2012.b.

ZAPELINI, M. C.. **Rede de cuidado a pessoas submetidas a angioplastia transluminal coronária**. 2013. 114 p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2013. Disponível em: <<http://www.bu.ufsc.br/teses/PNFR0815-D.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2013.

APÊNDICES

APÊNDICE A - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Instrumento de coleta de dados– pessoa que vivencia a hepatite C

Dados de Identificação:

Nome: _____ Pseudônimo: _____
 Data de Nascimento: ___/___/_____ Idade: _____ Sexo: _____
 Peso: _____ Altura: _____ Raça: _____
 Naturalidade: _____ Procedência: _____
 Estadocivil: _____ Escolaridade: _____
 Profissão _____
 Renda familiar (em salários mínimos): _____ Religião: _____
 Tempo de diagnóstico: _____ Genótipo: _____
 Tempo de tratamento: _____ Terapia vigente: _____
 Forma de Transmissão: _____
 Tratamentos anteriores para HCV: _____
 Outras medicações em uso para HCV: _____
 Outras doenças em tratamento: _____

Roteiro para a entrevista:

1. O que é cuidado para você?
2. O que você faz para cuidar da sua saúde?
3. O que você faz para cuidar da sua saúde quanto à hepatite?
Algum cuidado diferente?
4. Qual a sua participação no seu tratamento da hepatite?
5. O que é responsabilidade para você?
6. Você se sente responsável pela sua saúde?
7. Você faz algo para cuidar da sua saúde que acredita não ser de sua responsabilidade? De quem seria?
8. Na sua visão, qual a responsabilidade dos profissionais da saúde sobre a sua condição de viver com hepatite C?
9. Em sua opinião, você acredita que faz a sua parte no cuidado e o profissional faz a parte dele? O que sugere neste sentido?

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Instrumento de coleta de dados – profissional da saúde

Dados de Identificação:

Nome: _____ Pseudônimo: _____

Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____ Sexo: _____

Naturalidade: _____ Estado civil: _____

Profissão: _____ Especialização: _____

Tempo de trabalho na instituição: _____ Com hepatite: _____

Trabalha em outro local com pacientes que vivenciam a hepatite C? _____

Roteiro para a entrevista:

1. O que você faz para cuidar das pessoas que vivem com hepatite C?
2. Em sua opinião, qual é o papel do profissional da saúde no cuidado às pessoas que vivem com hepatite C?
3. Você se sente responsável pela saúde destas pessoas?
4. Para você, o que é de responsabilidade do paciente sobre o cuidado com a sua saúde?
5. Você acredita fazer a sua parte no cuidado e o paciente a dele? O que sugere neste sentido?

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TCLE - pessoa que vivencia a hepatite C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 3721.9480 - 3721.9399

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Prof^a. Dra. Betina H. Schlindwein Meirelles (pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Daiany Pianezzer de Souza, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada “**Corresponsabilidade no cuidado a pessoas com hepatite C**”, que tem como objetivo compreender como os sujeitos que estão envolvidos no cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C crônica compreendem a sua responsabilidade neste cuidado.

Assim, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar deste estudo, salientando que a sua participação na pesquisa ocorrerá por meio de uma entrevista, a qual será gravada e transcrita para posteriormente ser efetuada a análise dos dados coletados. Além disto, a pesquisadora fará anotações ao longo da entrevista e buscará informações sobre você e sobre o tratamento no seu prontuário. Informamos ainda que esta pesquisa não trará riscos à sua pessoa, mas sim, esperamos que contribua na construção de conhecimentos para a melhoria ao atendimento das pessoas com Hepatite C.

Desta forma, você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo ou mesmo de retirar o seu consentimento a qualquer momento,

uma vez que sua participação é voluntária. Caso ocorra, certificamos que sua recusa ou desistência da participação do estudo não implicará em nenhuma sanção, prejuízo ao seu atendimento, dano ou desconforto. Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos serão respeitados, mantendo o sigilo do seu nome em todo o tempo, sendo apenas os dados utilizados em produções acadêmicas, como apresentação em eventos e publicações em periódicos científicos.

A pesquisadora está disponível para quaisquer esclarecimentos no decorrer do estudo pelo e-mail: daiany_souza26@yahoo.com.br, ou pessoalmente. O material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora e poderá ser consultado sempre que desejar, mediante solicitação.

Daiany Pianezzer de Souza – Pesquisadora: _____
BetinaHornerSchlindwein Meirelles – Orientadora: _____

Eu, _____, RG nº _____,
CPF nº _____, nesses termos e considerando-me livre e esclarecido(a) sobre a pesquisa proposta, consinto minha participação voluntária, resguardando a autora do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

Assinatura do participante: _____

Florianópolis, ____ / ____ / ____.

**APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO
TCLE –PROFISSIONAL DA SAÚDE**



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 3721.9480 - 3721.9399**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Prof^ª. Dra. Betina H. Schlindwein Meirelles (pesquisadora responsável), juntamente com a pesquisadora Daiany Pianezzer de Souza, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, estamos desenvolvendo a pesquisa intitulada “**Corresponsabilidade no cuidado a pessoas com hepatite C**”, que tem como objetivo compreender como os sujeitos que estão envolvidos no cuidado às pessoas que vivenciam a hepatite C crônica compreendem a sua responsabilidade neste cuidado.

Assim, gostaríamos de convidá-lo (a) a participar deste estudo, salientando que a sua participação na pesquisa ocorrerá por meio de uma entrevista, a qual será gravada e transcrita para posteriormente ser efetuada a análise dos dados coletados. Além disto, a pesquisadora fará anotações ao longo da entrevista para obter mais dados. Informamos ainda que esta pesquisa não trará riscos à sua pessoa, mas sim, esperamos que contribua na construção de conhecimentos para a melhoria ao atendimento das pessoas com Hepatite C.

Desta forma, você tem a liberdade de recusar-se a participar do estudo ou mesmo de retirar o seu consentimento a qualquer momento, uma vez que sua participação é voluntária. Caso ocorra, certificamos que sua recusa ou desistência da participação do estudo não implicará

em nenhuma sanção, dano ou desconforto. Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos serão respeitados, mantendo o sigilo do seu nome em todo o tempo, sendo apenas os dados utilizados em produções acadêmicas, como apresentação em eventos e publicações em periódicos científicos.

A pesquisadora está disponível para quaisquer esclarecimentos no decorrer do estudo pelo e-mail: daiany_souza26@yahoo.com.br, ou pessoalmente. O material coletado ficará sob a guarda da pesquisadora e poderá ser consultado sempre que desejar, mediante solicitação.

Daiany Pianezzer de Souza – Pesquisadora: _____
BetinaHornerSchlindwein Meirelles – Orientadora: _____

Eu, _____, RG nº _____,
CPF nº _____, nesses termos e considerando-me livre e esclarecido(a) sobre a pesquisa proposta, consinto minha participação voluntária, resguardando a autora do projeto a propriedade intelectual das informações geradas e expressando a concordância com a divulgação pública dos resultados.

Assinatura do participante: _____

Florianópolis, ____ / ____ / ____.

ANEXOS

ANEXO A: PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CORRESPONSABILIDADE NO CUIDADO A PESSOAS COM HEPATITE C

Pesquisador: Betina Hörner Schilndwein Meirelles

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 13302613.8.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 216.379

Data da Relatoria: 11/03/2013

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: CORRESPONSABILIDADE NO CUIDADO A PESSOAS COM HEPATITE C

Pesquisador: Betina Hörner Schilndwein Meirelles

Orientanda: Daiany Pianezzer de Souza

Trata o projeto em tela de pesquisa de mestrado do PPG de Enfermagem da UFSC. Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva com abordagem qualitativa, cujos participantes serão aqueles responsáveis pelo cuidado à pessoa que vivencia a cronicidade da Hepatite C: profissionais de saúde e pacientes. A coleta de dados para o presente estudo será realizada através de uma entrevista semi-estruturada, com questões norteadoras, específicas para os pacientes e os profissionais da saúde. Será realizada no Polo de Aplicação e Monitorização de Medicamentos Injetáveis (PAMMI) de um Hospital de Referência no tratamento de doenças infectocontagiosas de Santa Catarina, o qual é pioneiro no estado para o tratamento destas doenças a nível ambulatorial. A análise dos dados será através da análise de conteúdo temática.

Critério de Inclusão:

Para a inclusão neste estudo, considerem-se os seguintes critérios: Quanto ao paciente: - possuir o diagnóstico de Hepatite C há, no mínimo, 1 ano;

- estar realizando o tratamento específico para a doença (interferon peguilado, ribavirina e

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Bairro: Trindade

CEP: 88.040-900

UF: SC

Município: FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-9206

Fax: (48)3721-9696

E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



inibidores de protease,); - ter mais de 18 anos. Quanto ao profissional da saúde: - Ser médico, enfermeiro, auxiliar/técnico de enfermagem ou farmacêutico que esteja envolvido no cuidado a este cliente; -

Realizar, no mínimo, um acompanhamento com os pacientes na vigência do seu tratamento, através de consultas ou aplicações de medicamentos.

Critério de Exclusão:

Todos os que não atenderem aos critérios de inclusão.

Número de sujeitos: 12

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como se expressa a corresponsabilidade pelo cuidado com a Hepatite C pelas pessoas envolvidas neste processo, em um Serviço de

Referência Estadual/SC.

Objetivo Secundário:

- Identificar como as pessoas que vivem com hepatite C crônica expressam sua responsabilidade quanto ao cuidado neste processo. - Identificar

como os profissionais da saúde expressam sua responsabilidade no cuidado às pessoas que vivem com a hepatite C crônica.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta pesquisa não trará nenhum tipo de risco aos participantes.

Benefícios:

A construção de conhecimento sobre a temática poderá contribuir para a melhoria no manejo da doença e melhora da qualidade de vida, bem como

contribuir para a comunidade científica e estimular a produção de novas pesquisas sobre a temática.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O relator considera que a pesquisa está adequada e é relevante.

No entanto, o relator alerta que qualquer pesquisa sempre trará, mesmo que mínimos, possibilidades de riscos ao sujeito da pesquisa. Seja do ponto de vista psicológico ou emocional.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisa apresenta:

1. Folha de rosto;
2. Projeto de pesquisa;

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima

Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900

UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS

Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



3. Autorização da instituição;
4. TCLE
5. Orçamento
6. Cronograma

Recomendações:

Apesar de no TCLE constar o telefone do departamento de enfermagem e do email da pesquisadora, este CEP entende que os sujeitos da pesquisa tenham, a qualquer momento que desejarem, todas as possibilidades de acesso aos pesquisadores. Deste modo, recomenda-se que no TCLE conste o telefone celular da pesquisadora e da orientadora.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

FLORIANOPOLIS, 11 de Março de 2013

Assinador por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br