

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

JOICE ROMANINI PIRES DE SOUSA



A ENFERMEIRA E OS CLIENTES PORTADORES DE HEPATITE C:
compartilhamento de saberes na educação em saúde pelas concepções da
linguagem

RIO DE JANEIRO

2012

Joice Romanini Pires de Sousa

A ENFERMEIRA E OS CLIENTES PORTADORES DE HEPATITE C: compartilhamento
de saberes na educação em saúde pelas concepções da linguagem

Dissertação de Mestrado apresentado ao Núcleo de Pesquisa Educação e Saúde em Enfermagem, do Departamento de Metodologia de Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Maria da Soledade Simeão dos Santos

Rio de Janeiro

Julho, 2012

Ficha Catalográfica

Sousa, Joice Romanini Pires de
A enfermeira e os clientes portadores de hepatite C: compartilhamento de saberes na educação em saúde pelas concepções da linguagem.
Joice Romanini Pires de Souza-Rio de Janeiro: UFRJ/EEAN,2012.
121 f.:il
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - UFRJ/ Escola de Enfermagem Anna Nery, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Rio de Janeiro, 2012.
Orientadora: Profa. Dra. Maria da Soledade Simeão dos Santos
Referências bibliográficas: f.83-96
1.Hepatite C.2.Educação em saúde.3.Teoria da ação comunicativa.4.Enfermagem
- Teses I. Santos, Maria da Soledade Simeão dos (Orient.).II .Universidade Federal do Rio de Janeiro.Escola de Enfermagem Anna Nery.III.Título.
CDD. 610.73

JOICE ROMANINI PIRES DE SOUSA

**A ENFERMEIRA E OS CLIENTES PORTADORES DE HEPATITE C:
COMPARTILHAMENTO DE SABERES NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE PELAS
CONCEPÇÕES DA LINGUAGEM**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa em Enfermagem, vinculado ao Núcleo de Pesquisa Educação e Saúde em Enfermagem, da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Data da Aprovação: ____/ ____/ 2012

Aprovado por:

Prof^ª. Dr^ª Maria da Soledade Simeão dos Santos – Presidente - Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Prof^ª. Dr^ª Rosane Mello - 1^ª Examinador - Doutora em Enfermagem – Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Prof^ª. Dr^ª Claudia Regina Gonçalves Couto dos Santos - 2^ª Examinadora - Doutora em Enfermagem - Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Prof^ª. Dr^ª Maria Manuela Vila Nova Cardoso - Suplente - Doutora em Enfermagem - Escola de Enfermagem Anna Nery – UFRJ

Prof^ª. Dr^ª Verônica Santos Albuquerque - Suplente - Doutora em Enfermagem – Centro Universitário Serra dos Órgãos – UNIFESO

AGRADECIMENTOS

À Prof.^a Dr.^a Maria da Soledade Simeão dos Santos, que conheci por ocasião de seu trabalho junto ao Serdes HUCFF-UFRJ, nos anos 90, quando recebi a primeira prova de crédito, ao ser convidada para fazer parte de mesa redonda na Semana de Enfermagem, ainda líder e incipiente na profissão. Nos encontros em alguns eventos da enfermagem, na EEAN –UFRJ, nas tardes de quintas-feiras durante as reuniões do Núcleo de Pesquisa Educação e Saúde em Enfermagem - NUPESENF, na disciplina de Metodologia do Ensino em Enfermagem, que, com sua paciência, interesse e perseverança me conduziram à construção do anteprojeto a fim de pleitear uma vaga no Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem Anna Nery.

Por acreditar em minha proposta, acolher-me como sua orientanda de mestrado e construir o estudo passo a passo, considerando meu ritmo, sempre num mar de serenidade e equilíbrio, com o sorriso nos lábios e palavras de incentivo e, ainda que “um temporal estivesse desabando sobre sua cabeça”, demonstrava em seu olhar somente um sol a brilhar.

Obrigada por sua amizade, companheirismo e sorriso. Que Deus continue te iluminando sempre. Meu muito obrigada, não existem palavras que possam traduzir o que você significou e sempre significará. Será para mim sempre, a minha querida mestra!

À Prof.^a Dr.^a Maria Manuela Vila Nova Cardoso, Chefe do Departamento de Metodologia de Enfermagem da Escola Anna Nery, pela sua atuação frente a este Departamento, pela grande colaboração durante as bancas de defesa, por suas aulas sempre instigantes, por seu senso crítico que nos faz pensar e crescer, muito aproveitei de suas críticas e ensinamentos. Foi muito bom lhe conhecer e muito obrigada!

À Prof.^a Dr.^a Claudia Regina Gonçalves Couto dos Santos, por sua colaboração desde o curso de elaboração de projetos, no Departamento de Metodologia de Enfermagem da Escola Anna Nery. Sua incansável colaboração desde a banca do processo seletivo até a defesa final, acompanhando meu caminhar e conseguindo traduzir, como uma tecla SAP, as necessidades apresentadas no estudo, foi me apontando as correções a serem realizadas, simplificando e mostrando sempre o caminho mais tranquilo, descomplicando, assim dizendo, minha cabeça. Por nossos encontros, almoços e grandes risadas no HUCFF–UFRJ, mesmo quando a situação era inversamente proporcional ao tamanho da risada.

À Prof.^a Dr.^a Neiva Maria Picinini Santos, colega no HUCFF-UFRJ e com quem tive um feliz reencontro no Departamento de Metodologia da Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery. Através de sua crítica incisiva, porém justa, aprendi a entender e receber seus ensinamentos como um carinho e ajuda ao meu crescimento profissional. Sua compreensão acerca da minha dificuldade enquanto enfermeira assistencial que retornava a academia após tantos anos, ensinou-me a ter a visão crítica deste contexto.

À Prof.^a Dr.^a Ann Mary Machado Tinoco Feitosa Rosas por sua presença elegante e colaborativa e sempre disposta a me auxiliar no que fosse preciso e pelo aprendizado que ofereceu a nós, enfermeiros do ambulatório do HUCFF-UFRJ quando estava em campo com seus alunos na Consulta de Enfermagem.

As queridas Prof.^a Dr.^a Maria Luiza de Oliveira Teixeira e Prof.^a Dr.^a Elen Castelo Branco, pela amizade constituída desde os tempos do HUCFF-UFRJ, pelo carinho e incentivo, ARRIBA, ARRIBA !!!

Às Professoras do Curso de Pós-Graduação Stricto Sensu – Mestrado da EEAN/ URFJ, pela qualidade das aulas e dedicação aos mestrandos.

Aos queridos colegas da turma de MESTRADO EEAN UFRJ 2010-02, pela convivência e saberes trocados, em especial, à recente Prof.^a Dr.^a Alexandra Schmitt Rasche, por sua atenção e amizade.

Aos Professores Doutores, Membros da Banca Examinadora, pelas reflexões críticas nos encaminhamentos de seus pareceres, contribuindo e valorizando este projeto durante toda a minha trajetória.

Às queridas alunas do Curso de Graduação em enfermagem da EEAN -UFRJ, Mariana Gabriela do Amaral Pereira e Thayane Magdalena de Souza pela cooperação, carinho e presteza que me foram dadas durante esta jornada.

À Divisão de Enfermagem Hilná Márcia de Menezes do HUCFF- UFRJ, especialmente ao Chefe da Divisão de Enfermagem, Enfermeiro José Carlos A. Lina, pela sua colaboração para

minha capacitação e à Chefe de Serviço Michelle Cristine de Melo Oliveira, por seu envolvimento, competência e apoio.

Aos amigos da Clínica de Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF – UFRJ, Tereza Cristina de Sousa Lourenço, Ricardo Joaquim da Cunha Júnior, Giselane Salomonde, Vera Lucia Mandarino, Ana Beatriz Brum, Fernanda Serpa Cid, Raquel Alcides dos Santos, Adriane Maria da Fonseca e Sá, Carlos Levi Terra, Madalena Cunha, Antônio Filpi Coimbra, que de longa data já reconheciam o meu potencial profissional e me estimularam e confortaram nas horas de angústia. Muito obrigado por vocês fazerem parte da minha caminhada! Tereza Cristina de Sousa Lourenço, a hora é essa! Obrigada por tudo!

Aos companheiros Enfermeiros do ambulatório do primeiro, segundo, terceiro andar e também do subsolo, que, conhecedores das dificuldades enfrentadas, sempre me estimularam com suas palavras de carinho e amizade. Este estudo tem um pouco de cada um de vocês! Edna, Betinha Coutinho, Beth Pinto, Selma Menezes, Maria de Fátima da Silva, João Baptista, Margareth Toledo, Tania das Graças, Cláudia Regina Gomes de Araujo (radioterapia) e Ana Lúcia Almeida.

À querida Neuza Alessandra (ADM ambulatório do 1º andar) por sua grande contribuição, desde o início do trabalho com a hepatologia. Quando nem ocorria em mim a ideia de desenvolver este estudo, você já participava do início deste processo, formatando a cartilha no computador, reproduzindo os documentos, ajudando em seguida, os clientes, sempre com boa vontade e aquele sorriso imenso! Muito obrigada, te adoro.

À Suiane de Oliveira Farias (Técnica de Enfermagem) pela sua amizade, colaboração, apoio e estímulo. Por suas várias triagens e avisos de clientes que não podiam esperar, sempre resolvendo o que podia, por seu profissionalismo, pelo seu envolvimento com o ser humano, muito obrigada, precisávamos de muitas profissionais iguais a você.

Ao Marcelo Santos (AOSD) sempre pronto para ajudar nas urgências de ambulatório e “desenrolando” os prontuários, providenciando cópias e documentos, sempre a postos para ajudar. Muito obrigado, companheiro. A Valquíria Silva (Técnica de Enfermagem) pela paciência no famoso quadrante da hepatologia, pela sua amizade e estímulo, por seu profissionalismo e dedicação. Pelo respeito que tem pelos nossos clientes, muito obrigada!

A DEUS, PAI TODO PODEROSO

Sempre primeiro e único em meu viver e por me oportunizar esta experiência, neste caminhar.

Nunca me faltaste e nunca me faltarás, esta é a maior certeza que tenho de minha existência.

Sempre a postos nos menores percalços,

Dando-me calma quando já estava à beira do surto,

Energia ao primeiro sinal de desânimo,

Paciência quando me faltava a gota d'água,

Alegria de viver sempre!

E, todos os dias, orientando-me e mantendo-me com teu amor, no caminho da luz.

Obrigada Pai por mais este passo em minha caminhada, que, com certeza, sem tua presença em mim, seria inatingível.



AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Agradeço aos meus pais, que proporcionaram minha chegada a este planeta e ao estímulo constante; obrigada por tudo.

Ao Humberto Andrade de Sousa por sua parceria, a Ana Carolina Pires Andrade de Sousa por seu olhar analítico e companheirismo espiritual e a Gabrielle Pires Andrade de Sousa por seu entusiasmo e amizade; e a todos por toda a paciência e compreensão que buscaram ter neste período de ausência, noites mal dormidas e alta ansiedade.

Ao meu fiel companheiro, meu gato Manequinho, acompanhou minha labuta, durante muitas madrugadas, ao meu lado Junto ao computador, meu gato de guarda!

Muitas vezes reclamou, como se dissesse: está na hora de dormir...

Mas, não arredava o pé, digo, as patinhas.

Um tanto temperamental, mas um bom companheiro!

E à Nina, para não ficar enciumada!

Aos Companheiros do Ambulatório do HUCFF - UFRJ

Aos companheiros da Clínica de Dor e Cuidados Paliativos do HUCFF - UFRJ

Aos Companheiros do Serviço de Hepatologia do HUCFF -UFRJ

Ao Chefe do Serviço de Hepatologia, Prof. Dr. Henrique Sérgio de Moraes Coelho, por convidar-me a fazer parte da equipe e aos queridos Prof. Dr. Jorge André de Segadas Soares

e à Prof.^a Dr.^a Renata de Mello Perez pelo carinho e respeito por minha pessoa e por todas as experiências vivenciadas durante estes anos na Clínica Médica e Ambulatório.

Às queridas e sempre presentes meninas e musas da Hepatologista Prof.^a Dr.^a "Ana Lúcia Ramos, Claudia Equi, Cristiane Villela, Leticia Nabuco, Maria Chiara Clindamo, Natalie Carvalho, Regina Quitaes, Samanta Basto e, do mesmo modo, aos presentes e inspiradores Guilherme Rezende, Sílvio Martins e Gérson Carreiro e aos grandes colaboradores do serviço de hepatologia Sandrinha Laranjeiras e Wanderley Hilário.

AGRADECIMENTOS AOS CLIENTES PARTICIPANTES DO ESTUDO

Aos caros Clientes Portadores de Hepatite C os quais, através de dúvidas, angústias, medos e esperanças, compartilharam “o seu (con)viver com hepatite C” durante as consultas de enfermagem, possibilitando que este estudo se tornasse realidade.

A cada orientação que participaram, não aprendiam comigo, ao contrário, doavam-me suas experiências, material necessário para o meu caminhar neste estudo.

Não estava estudando uma doença nem doentes, mas um universo de pessoas, com suas peculiaridades e sentimentos, os quais, através de encontros confirmaram o que nestes vinte e oito anos de exercício de enfermagem já era certeza em minha mente:

Não trato da doença, EU CUIDO, com o olhar voltado sempre ao homem como ser integral e individual.

Faz-se necessário que o profissionalismo e a ética estejam sempre presentes, mas acima de tudo, “O CUIDADO HUMANIZADO” e o “ACOLHIMENTO”.

Obrigada pela oportunidade, compreensão e carinho que sempre recebi de todos vocês e que DEUS os ilumine, e a mim também, para que eu possa cada vez mais colaborar nesta PROMISSÃO (profissão+ missão) única que é ser ENFERMEIRA.

E tenham certeza: são vocês que me movem e estimulam.

Muito obrigada

Enfermeira Joice Romanini Pires de Sousa

RESUMO

SOUSA, Joice Romanini Pires. **A Enfermeira e os clientes portadores de Hepatite C: compartilhamento de saberes na educação em saúde pelas concepções da linguagem.** Rio de Janeiro, 2012. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro.

O **objeto de estudo** é a autonomia do cliente portador de hepatite C a partir da ação comunicativa da enfermeira na educação em saúde. Os **objetivos** deste estudo foram: Identificar as necessidades de orientação quanto ao tratamento utilizado pelos clientes portadores de Hepatite C; Descrever as estratégias oferecidas pela enfermeira ao cliente portador de hepatite C no manejo de seu tratamento para o alcance da autonomia; Analisar, através das concepções da linguagem, a ação comunicativa da enfermeira no compartilhamento de saberes com clientes sobre o tratamento da Hepatite C. Tratou-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa. O cenário foi o Ambulatório de Hepatologia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), no município do Rio de Janeiro, centro de referência no tratamento das Hepatopatias. Os sujeitos foram doze clientes cadastrados na Consulta de Enfermagem que está vinculada ao Programa de Hepatite C, em atendimento no ambulatório de Hepatologia. A coleta de dados foi realizada através de reuniões, compondo o grupo focal, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Escola São Francisco de Assis/Escola de Enfermagem Anna Nery e anuência do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho. O instrumento de coleta de dados incluiu o levantamento das informações gerais do cliente, dados sociodemográficos e os temas geradores para discussão no grupo focal construídos a partir da concepção de linguagem integrada às dimensões do significado e validade, propostos por Habermas - representativa, interativa e expressiva. Finalizou-se a coleta de informações quando da observação da recorrência e saturação dos achados. Os achados foram organizados em categorias temáticas. As categorias construídas a partir da análise temática foram: Categoria 1: O estar no Mundo portador de Hepatite C: Linguagem Representativa; Categoria 2: O Mundo Social do portador de Hepatite C: Linguagem Interativa com família e os profissionais; Categoria 3: O portador de Hepatite C refletindo sobre as possibilidades de cura: Linguagem Expressiva. Como resultados destacamos a presença do discurso como forma de comunicação, que coloca em atenção a validade das premissas dos indivíduos enquanto portadores de hepatite C e as

normativas decorrentes da Política. Os problemas relacionados às preocupações quotidianas trabalhadas pelo grupo de clientes portadores da hepatite C abrangem contribuições ligadas à razão instrumental, no ato de fazer os procedimentos para manutenção no Programa do HUCFF. O ponto-chave é a experiência, frustrada pela dureza do tratamento que permite a impressão dos sentidos e o relato destes fatos com propriedade. O mundo objetivo do cliente portador de hepatite C permeia a razão instrumental e estratégica, demandadas pela necessidade de aprendizagem para atender as normas relacionadas à participação no Programa ofertado pela Instituição hospitalar. E, com a introdução da Consulta de Enfermagem considero que foi possível alcançar a evolução do processo de reflexão. As estratégias de ensino e aprendizagem utilizadas favoreceram aos clientes o engajamento no Programa e a possibilidade de expressão na esfera do discurso. Os enunciados expressivos afirmam as intenções e desejos vinculados ao mundo objetivo, que é ser portador de hepatite C, para o qual se pretende criar uma rede de atendimento. A interação das pessoas em grupos possibilitou a interação social mediada pela linguagem em uma comunidade específica capazes de falar e agir. Este espaço comum, pano de fundo por onde transitam os clientes portadores de hepatite C é conhecido por todos o que permite a abertura do diálogo.

Palavras-chave:

Hepatite C; Educação em Saúde; Teoria da Ação Comunicativa; Enfermagem

ABSTRACT

SOUSA, Joice Romanini Pires. **The Nurse and clients suffering from Hepatitis C: sharing knowledge in health education by the conceptions of language.** Rio de Janeiro, 2012. Master's Thesis of the Graduate Program in Nursing at Anna Nery School of Nursing, Federal University of Rio de Janeiro.

The object of study is the hepatitis C carrier's autonomy from the communicative action of nurse in health education. The study objectives were to identify needs of advice as to treatment used by hepatitis C carriers; describe strategies offered by nurses to the hepatitis C carrier in managing their treatment for reaching the autonomy; analyze through the conceptions of language, the communicative action of the nurse in the knowledge sharing with customers about the treatment of hepatitis C. It was a descriptive study of qualitative approach. The scenario was the Hepatology clinic of the Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), in the municipality of Rio de Janeiro, the Centre of reference in the treatment of liver diseases. The subjects were twelve customers registered on the nursing consultation, linked to the hepatitis C program, in attendance at the Hepatology clinic. The data were collected through meetings, compounding the focal group, after approval by the Research Ethics Committee of the Hospital Escola São Francisco de Assis/Escola de Anna Nery and consent of the Hospital Universitário Clementino Fraga Filho. The data collection instrument included the lifting of the General information of the customer, socio-demographic data and the topics for discussion in the focal group built from the design of language integrated to the dimensions of meaning and validity, proposed by Habermas-representative, interactive and expressive. We concluded the information collected when the recurrence and saturation of the findings observed. We organized findings into thematic categories. The categories built from the thematic analysis were: Category 1: The being in the world carrying Hepatitis C: Representative Language; Category 2: The Social World of the Hepatitis C Carrier: Interactive Language with family and the professionals; Category 3: The hepatitis C Carrier reflecting on the possibilities of healing: Expressive Language. As a result, we highlight the presence of the speech as a form of communication, which puts the validity of the assumptions of individuals while suffering from hepatitis C and the regulations arising from the policy. The problems related to the daily life and worked by group of hepatitis C carriers cover contributions linked to the instrumental reason, in the act of making the procedures for maintenance in the program of the HUCFF. The key point is the experience,

frustrated by hardness of treatment that allows the printing of the senses and the account of these facts with property. The objective world of the hepatitis C carrier pervades the instrumental and strategic reason, demanded by the need of learning to meet the standards related to participation in the program offered by the hospital institution. It considered that the introduction of the nursing consultation made possible the process of reflection. Teaching and learning strategies used favored customers to engage in the Program and the possibility of expression in the sphere of discourse. The expressive statements claim the intentions and desires related to the objective world, be a carrier of hepatitis C for whom it intends to create a service network. The interaction of people in groups enabled the social interaction mediated by language in a specific community, able to talk and act. This common space, background where are hepatitis C carriers, everyone knows, what allows the opening of dialogue.

Keywords: Hepatitis C, Health Education, Theory of Communicative Action; Nursing

RESUMEN

SOUSA, Joice Romanini Pires. **La enfermera y clientes que sufren de hepatitis C: el intercambio de conocimientos en la educación para la salud por las concepciones del lenguaje.** Río de Janeiro, 2012. Tesis de Maestría del Programa de Posgrado en Enfermería de la Escuela Anna Nery de Enfermería, Universidad Federal de Río de Janeiro.

El objeto de estudio es la autonomía del cliente portador del virus de la hepatitis C a partir de la acción comunicativa de la enfermera en la educación para la salud. Los objetivos de este estudio fueron: identificar las necesidades de asesoramiento sobre el tratamiento utilizado por los clientes que sufren de Hepatitis C; describir las estrategias ofrecidas por la enfermera al cliente portador de hepatitis C en el manejo de su tratamiento para el ámbito de la autonomía; analizar, a través de los conceptos de lenguaje, la acción comunicativa de la enfermera en el reparto de conocimientos con los clientes sobre el tratamiento de la hepatitis c. Se trata de un estudio descriptivo, de enfoque cualitativo. El escenario fue la clínica de Hepatología del Hospital Universitario Clementino Fraga Filho (HUCFF), en el municipio de Río de Janeiro, el centro de referencia en el tratamiento de las enfermedades hepáticas. Los sujetos fueron doce clientes registrados en la consulta de enfermería vinculado al programa de hepatitis C, en atención clínica de Hepatología. Los datos fueron recogidos a través de reuniones, composición del grupo focal, previa aprobación por el Comité de ética de investigación de la escuela de San Francisco Hospital de enfermería Assis/Escola Anna Nery y consentimiento de la Hospital Universitario Clementino Fraga Filho. El instrumento de recogida de datos incluyó el levantamiento de la Información General del cliente, datos socio-demográficos y los temas de debate en los generadores del grupo focal construcción desde el diseño de lenguaje integrado dimensiones de significado y validez, propuesta por Habermas-representante, interactiva y expresiva. Se concluyó la recopilación de informaciones cuando se observó la repetición y la saturación de los resultados. Los resultados fueron organizados en categorías temáticas. Las categorías construidas a partir del análisis temático fueron: 1 Categoría: el ser en el mundo con Hepatitis C: Lenguaje Representativa; Categoría 2: el mundo Social de la Hepatitis c: lenguaje interactivo con la familia y los profesionales; Categoría 3: portador de hepatitis C reflexionando sobre las posibilidades de curación: lenguaje expresivo. Como resultado se destaca la presencia del discurso como una forma de comunicación, que pone la validez de los supuestos de los individuos mientras que sufren de hepatitis C y las normas derivadas de la política. Los problemas relacionados a las

preocupaciones diarias y trabajados por el grupo de portadores de hepatitis C cubren las contribuciones vinculadas a la razón instrumental, el acto de hacer los procedimientos de mantenimiento en el programa de la HUCFF. El punto clave es la experiencia, frustrada por la dureza del tratamiento que permite la impresión de los sentidos y el relato de estos hechos con propiedad. O mundo objetivo do cliente portador de hepatite C permeia a razão instrumental e estratégica, demandadas pela necessidade de aprendizagem para atender as normas relacionadas à participação no Programa ofertado pela Instituição hospitalar. El mundo objetivo del cliente portador de hepatitis C impregna la razón instrumental y estratégica, exigida por la necesidad de aprender a cumplir con las normas sobre la participación en el programa ofrecido por la institución hospitalaria. Se consideró que la introducción de la consulta de enfermería ha permitido desarrollar el proceso de reflexión. Enseñanza y estrategias de aprendizaje utilizan a los clientes favorecidos para participar en el programa y la posibilidad de expresión en la esfera del discurso. Las expresivas declaraciones afirman las intenciones y los deseos relacionados con el mundo objetivo, ser un portador de hepatitis C, para quienes se pretende crear una red de servicios. La interacción de las personas en grupos permitió la interacción social mediada por el lenguaje en una comunidad específica, hablar y actuar. Este espacio común, donde transitan los clientes que sufren de hepatitis C es conocido por todos lo que permite la apertura del diálogo.

Palabras clave:

La hepatitis C, Educación para la Salud, la Teoría de la acción comunicativa; Enfermería

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Demonstrativo das Produções	31
Quadro 2 - Caracterização dos sujeitos no grupo focal	54

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição geográfica dos genótipos VHC	38
Figura 2 - Distribuição dos subtipos de HCV no Brasil	38

SUMÁRIO

CAPÍTULOS	Páginas
1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	23
1.1 A TRAJETÓRIA PROFISSIONAL DA AUTORA	23
1.2 QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA	29
1.3 OBJETO DO ESTUDO	30
1.4 OBJETIVOS DO ESTUDO	30
1.5 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO	30
1.6 RELEVÂNCIA DO ESTUDO	32
1.7 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO	34
CAPÍTULO 2 AÇÕES DE ENFERMAGEM NO ATENDIMENTO A CLIENTES PORTADORES DE HEPATITE C TEMÁTICA NO CONTEXTO SOCIAL	35
CAPÍTULO 3 REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DA AÇÃO COMUNICATIVA DE JÜRGEN HABERMAS	44
CAPÍTULO 4 METODOLOGIA	50
CAPÍTULO 5 A EXPRESSÃO DISCURSIVA DO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C: O USO DAS CONCEPÇÕES DE LINGUAGEM	58
Categoria 1: O estar no Mundo portador de Hepatite C: Linguagem Representativa	59
Categoria 2 – O Mundo Social do portador de Hepatite C: Linguagem Interativa com família e os profissionais.	68
Categoria 3 – O portador de Hepatite C refletindo sobre as possibilidades de cura: Linguagem Expressiva.	75
CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	86
APÊNDICES	97
Apêndice A – Roteiro para levantamento de dados biográficos	98
Apêndice B – Roteiro de discussão com o grupo	99
Apêndice C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	100
ANEXOS	102
Anexo A – Instrumento da Consulta de Enfermagem	103
Anexo B – Folder sobre Hepatite C para a Consulta de Enfermagem	106
Anexo C – Autorização da Direção do Hospital para a realização da Pesquisa	123

Anexo D – Autorização do Serviço de Hepatologia do HUCFF	124
Anexo E – Autorização do CEP EEAN/HESFA	125
Anexo F – Autorização do CEP HUCFF	126

CAPÍTULO I

Neste capítulo inicial descreve-se a trajetória profissional da autora desde o seu ingresso, através de concurso público no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – HUCFF, da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, no Serviço de Internações Clínicas e sua aproximação dos clientes portadores de hepatopatias.

1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1 A TRAJETÓRIA PROFISSIONAL DA AUTORA

A minha trajetória profissional como enfermeira foi iniciada em 1985 quando ingressei, através de concurso público, como enfermeira no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho – HUCFF, da Universidade Federal do Rio de Janeiro-UFRJ, no Serviço de Internações Clínicas, onde permaneci trabalhando por dezessete anos. Este Serviço consistia em quatro setores de internações de clínica médica e suas diversas especialidades (hematologia, reumatologia, cardiologia, neurologia, nutrologia, endocrinologia, nefrologia, pneumologia e gastroenterologia).

Na enfermagem de gastroenterologia obtive minhas primeiras experiências prestando assistência de enfermagem a clientes portadores de hepatopatias, destacando-se os cuidados pré, intra e pós-biopsias hepáticas e o acompanhamento ao tratamento dos clientes. Vale destacar que muitos desses clientes já apresentavam a doença hepática em estágio avançado com prognósticos reservados à luz do diagnóstico médico e dentro de possibilidades terapêuticas. Este prognóstico se refere à predição médica de como a doença e pacientes diante da expectativa de cura poderão evoluir.

Estudos de prognóstico são indispensáveis tanto para a equipe de saúde quanto para os pacientes. No que se refere ao prognóstico estabelecido pela Enfermagem, trata-se de uma estimativa da capacidade do ser humano em atender as necessidades básicas, com qualidade de vida e atingir a alta hospitalar. O pior prognóstico neste caso é descrito como sombrio, se dirigido à dependência total.

O prognóstico dos portadores de hepatopatias é estabelecido por escores, na tentativa de agrupar em uma única classificação. Os escores foram construídos levando-se em consideração a clínica do cliente no que concerne à progressão de complicações da cirrose. Estes podem ser: Classificação de Child-Pugh, Okuda (JORGE, 2011) e Model for End-Stage Liver Disease (MELD).¹

¹ Consenso Europeu reconhecido mundialmente. Avalia a eficácia do interferon convencional, e de maneira geral se conclui que o tratamento pode ser indicado em cirróticos com classificação de Child-Turcotte-Pugh A ou B e MELD (Model for End-Stage Liver Disease) inferior a 18 ou mesmo em cirróticos descompensados, porém

Independente do prognóstico, a equipe multidisciplinar mantém o atendimento a estes clientes, proporcionando cuidados inclusive na Consulta de Enfermagem. Esta vivência contribuiu para meu aprendizado no contexto da prática assistencial devido à diversidade de pessoas e patologias que foram acompanhadas. O que permitiu uma imersão no cenário onde hoje desenvolvo as minhas ações, das quais, originou-se a inquietação para o desenvolvimento desta dissertação de mestrado.

É oportuno dizer que também fui lotada em outros Serviços. Dentre eles, o Serviço de Desenvolvimento da Divisão de Enfermagem e no Serviço de Radiologia, no setor de tomografia computadorizada, cujas experiências agregaram valor para a construção de uma prática autônoma do enfermeiro integrada às ações da equipe de saúde, no que se refere ao ensinar uma prática humanizada.

No ano de 2004, ingressei no Serviço de Saúde da Comunidade, que integra o setor de ambulatório geral, sendo convidada pela chefia do Serviço de Hepatologia para vincular-me a esse setor, oportunizando a minha inserção enquanto enfermeira procedente da internação clínica com extensa experiência nesta especialidade.

A hepatologia, que originariamente pertencia ao Serviço de Gastroenterologia, desvinculou-se deste em 2002, devido à alta demanda quantitativa de clientes para atendimentos ambulatoriais e internações, originando assim um novo Serviço. Este foi criado com o intuito de oferecer atendimento especializado para tratar de doenças prevalentes na população brasileira como as hepatites virais, doença hepática alcoólica, esteatose, coinfeção com HIV, hepatites e carcinoma hepatocelular. Este novo Serviço tem como cenário o Ambulatório de Hepatologia, que atende atualmente 1.200 clientes por mês.

Iniciei minhas ações nesse setor avaliando, em conjunto com a coordenação da hepatologia, os clientes encaminhados externa e internamente, acompanhando consultas médicas, integrando as equipes de pesquisas clínicas e participando de cursos de especialização, seminários, jornadas e congressos.

Durante as consultas médicas no ambulatório de hepatite, a patologia que mais despertou minha atenção foi a hepatite C devido ao grande número de indivíduos que

neste último caso seguindo o protocolo de tratamento, em centro que disponha de suporte e possibilidade de transplante prontamente (FORNS et al., 2003).

procuravam este serviço para saber como poderiam tratar a doença e também à grande demanda interna de encaminhamentos e pareceres.

A infecção pelo vírus da hepatite C (HCV) é um problema mundial de saúde pública. Dados da Organização Mundial da Saúde estimam que 2,5% a 4,9% da população brasileira esteja infectada pelo HCV, o que significa 3,9 a 7,6 milhões de pessoas com risco de desenvolver cirrose ou hepatocarcinoma. Apontam também que, no Brasil, 20% a 58% dos pacientes com hepatopatia crônica têm anticorpos contra o HCV (anti-HCV) (BRASIL, 2005). Assim como em outras partes do mundo, na América Latina, as doenças hepáticas terminais associados ao HCV constituem-se na principal indicação de transplante hepático em adultos.

O vírus da hepatite C (HCV) é transmitido, principalmente, por via parenteral. Situações de alto risco são encontradas entre hemofílicos, usuários de drogas injetáveis, portadores de *piercings*, acupuntura, pacientes submetidos a tratamento dialítico e profissionais de saúde (NAGHETTINI et al., 1997).

No contexto assistencial constatei a falta de informações que os clientes portadores de hepatite C sentiam quanto à evolução da doença, tratamento oferecido, normas restritivas, biossegurança, efeitos adversos da terapêutica (associação de interferon à ribavirina ou do interferon peguilado associado à ribavirina), entre outros questionamentos. Tais assuntos muitas vezes foram debatidos com outros clientes também portadores de hepatite C, durante a espera para o atendimento no ambulatório e que muitas vezes não condizia com o que de fato ocorre com o cliente em tratamento.

Nas cadeiras de espera de atendimento ambulatorial, misturando-me aos clientes, sem revelar minha condição de enfermeira e atenta às suas falas, observei dentre tantos relatos, o destaque que os clientes davam às curtas orientações oferecidas pelos médicos, no que se referia ao tempo de discussão das necessidades, o que dificultava, por sua vez, sua compreensão e adesão ao tratamento. Algumas vezes também, os clientes relataram sua dificuldade em entender e absorver as informações transmitidas.

A partir do entendimento das necessidades externadas por estes clientes portadores de hepatite C, fui delineando o atendimento a ser desenvolvido na consulta de enfermagem no ambulatório de hepatologia.

A Consulta de Enfermagem foi legitimada pela lei nº. 7.498/1986 (BRASIL, 1986) é uma atividade privativa do enfermeiro, onde são utilizados procedimentos metodológico-científicos com o objetivo de identificar o cliente e sua problemática, detectar necessidades humanas básicas afetadas, investigar e registrar a história do cliente quanto à sua vida e seus relacionamentos, sua saúde, histórias de doenças (pregressa e atual), evolução da doença e do (s) tratamento (s), aspecto biopsicossocial e cultural, desejos e expectativas, grau de escolaridade. A fim de avaliar métodos de abordagem, análise dos dados obtidos, planejamento, coordenação e supervisão na assistência prestada segundo a prescrição de enfermagem, acompanhamento da evolução da clientela sob suas orientações e replanejamento das ações conforme resultados obtidos, era condição *sine qua non* prestar um atendimento mais específico e qualificado.

A Consulta de Enfermagem, de acordo com Rosas (1998), deve ser personalizada, partindo das necessidades de cada indivíduo, constatando a sua singularidade e o significado que esta tem para o mesmo.

No serviço de ambulatório já havia programas de saúde que efetuavam a consulta de enfermagem (programas de ginecologia, hipertensão arterial, diabetes mellitus, colostomizados e de anticoagulação), o que facilitou sua implantação na hepatologia, tanto pela existência de espaço físico como também pela necessidade de operacionalização da Política para o atendimento aos clientes portadores de hepatite C.

Solicitei então à coordenação do Serviço de Hepatologia que viabilizasse a abertura de agenda ambulatorial junto à chefia do ambulatório para que pudesse iniciar o agendamento da Consulta de Enfermagem aos clientes portadores de hepatite C (HCV), no que fui prontamente atendida.

Após algumas reuniões com a coordenação do Serviço de Hepatologia, ficou definido que os clientes portadores do HCV, ao iniciarem o tratamento seriam encaminhados à Consulta de Enfermagem, onde, após orientação quanto ao autocuidado e autonomia, receberiam a primeira dose do medicamento a ser aplicado. Além disso, realizava a solicitação de exames laboratoriais para a consulta subsequente, agendada após quinze dias do

início do tratamento. Tais consultas são espaçadas no decorrer do tratamento, conforme preconizado pela Portaria nº 34/2007 (BRASIL, 2007).²

Destaca-se que o cliente portador de hepatite C, ao chegar ao serviço, já passou por uma verdadeira “*via crucis*”, de idas e vindas à central de regulação de vagas e ao hospital. Tal situação ocorre devido ao processo burocrático necessário para que consiga atendimento na instituição, que compreende: abertura de prontuário, consulta pelo médico da sala de tratamento de hepatite C, informação sobre os exames a serem providenciados para dar início ao processo de solicitação do medicamento.

Somente após o medicamento ser liberado pela Secretaria de Saúde do Estado do Rio de Janeiro é que este cliente retorna ao hospital para iniciar o tratamento, o que equivale a aproximadamente 30 a 50 dias após o primeiro contato com o serviço. O cliente deve informar à enfermeira que está com o medicamento em mãos e, a partir de então é agendada uma data para a Consulta de Enfermagem, após a qual, dever-se-á iniciar o tratamento o mais rápido possível. Destaco que este cliente apresenta muita ansiedade pelo diagnóstico e medo pela demora do tratamento, pois no seu imaginário a doença piora proporcionalmente ao tempo de espera. Eles também temem que seu fígado se “desfaça”, levando-o a falência hepática e, conseqüentemente, à fila de espera por transplante.

Neste primeiro contato, é fornecido ao cliente o número do telefone de contato da enfermeira para combinar a data de retorno e agendamento da consulta, logo que receba o medicamento e solicita-se que preferencialmente ele venha acompanhado por algum familiar ou alguém de sua relação que possa compartilhar da consulta.

No desenvolvimento da Consulta de Enfermagem, procede-se ao exame físico, ao levantamento da história pregressa de saúde e das reais possibilidades e expectativas de sucesso do tratamento, além de informação sobre o tempo de vida do agente causal fora do organismo e a possibilidade de contaminação de outras pessoas durante a aplicação do medicamento e de outras orientações para o alcance da autonomia pelo cliente.

A autonomia, para Habermas, tem íntima relação com o desenvolvimento da identidade do Eu e se dá em direção a uma capacidade de resolver problemas com sucesso,

² Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C (BRASIL, 2007).

tornar-se progressivamente independente em relação às determinações sociais, culturais (GONÇALVES, 2004).

O papel da enfermeira na Consulta de Enfermagem é estabelecer elo de comunicação com o cliente a fim de que lhe sejam fornecidas informações e posteriormente orientações desde o diagnóstico. Estas abrangem a evolução da doença, necessidade de mudança de comportamento e reconhecimento das especificidades do tratamento medicamentoso, efeitos adversos (febre, mialgias, anorexia, cefaleias intensas, diminuição da libido, depressão), aplicação subcutânea de um dos medicamentos, rodízio de local de aplicação, no que se refere ao acondicionamento e descarte das seringas utilizadas, uso de medidas contraceptivas. Incluem-se ainda a monitorização dos exames laboratoriais e solicitação de pareceres à equipe multiprofissional.

Os clientes recebem uma cartilha confeccionada pela enfermeira com as principais orientações prestadas ao cliente (Anexo A) e uma planilha com o local de aplicação da injeção subcutânea a ser preenchida, constando data (pois pode ser semanal ou três vezes na semana, dependendo do tipo de medicamento), peso (visto que a dosagem é por kilo/peso, podendo haver necessidade de ajustes na dose durante o tratamento), controle da ingestão dos comprimidos para avaliar adesão, anotação dos sintomas adversos e evolução diária.

Diante do exposto, considero que a problematização do estudo tem início com o eixo central da cadeia de problemas que o cliente portador de hepatite C enfrenta, que corresponde ao seu percurso burocrático no serviço público, que inclui a centralização da assistência implicando deslocar-se para um centro de referência para tratamento/acompanhamento.

O desenvolvimento de técnicas laboratoriais que permitem o seu diagnóstico, disponíveis desde 1992 tornou possível estimar em cerca de 170 a 200 milhões de infectados em todo mundo (TEIXEIRA; MARTINS-FILHO; OLIVEIRA, 2005).

A adoção de critérios rigorosos na seleção de doadores de sangue e órgãos através dos Centros de Testagem Anônima (CTA), a elevada sensibilidade da triagem sorológica e os processos de inativação viral utilizados na produção de hemoderivados levaram à redução do número de casos novos. No entanto, observa-se um aumento da prevalência de casos novos, com a adoção de técnicas laboratoriais eficazes, que tornaram possível a detecção. Apesar

de toda essa grave situação, persiste um considerável grau de desconhecimento acerca dessa moléstia, tratamento e prognóstico.

Considerando o contexto do Programa Nacional de Hepatites Virais (PNHV) e a inexistência de ações de enfermagem sistematizadas aos usuários da instituição que atuo, a equipe de Hepatologia verificou a necessidade da implantação de práticas que viabilizem essas ações, de modo que priorizem aqueles que utilizam seus serviços. O aconselhamento consiste em um processo educativo e pode se desenvolver mediante um diálogo interativo, baseado em uma relação de confiança. O aconselhamento tem um papel importante na promoção da saúde, pois visa proporcionar à pessoa condições para que avalie seus próprios riscos e tome decisões realistas quanto à prevenção e aos problemas que possam estar relacionados às DST/HIV/AIDS e às Hepatites Virais (BRASIL, 2005). O aconselhamento possibilita ao indivíduo reconhecer-se como sujeito na prevenção e manutenção da sua saúde. Este processo precisa ser desenvolvido levando-se em consideração o contexto de vida e os aspectos socioculturais nos quais os sujeitos estão inseridos.

1.2 QUESTÕES NORTEADORAS DA PESQUISA

As considerações relativas à trajetória associada à problemática deste estudo possibilitou que fossem identificadas as seguintes **questões norteadoras**:

- Quais são as necessidades dos clientes portadores de hepatite C, que poderiam ampliar a discussão sobre o processo de viver saudável?
- As ações da enfermeira permitem a construção de práticas emancipatórias em saúde pelo cliente em tratamento da Hepatite C?
- As orientações aos clientes em tratamento da Hepatite C permitem que os mesmos desenvolvam uma prática autônoma e cidadã?

1.3 OBJETO DO ESTUDO

A partir destas questões foi delimitado o seguinte **objeto de estudo**: A autonomia do cliente portador de hepatite C a partir da ação comunicativa da enfermeira na educação em saúde.

1.4 OBJETIVOS DO ESTUDO

Para dar alicerce ao estudo, foram construídos **três objetivos**, a saber:

- Identificar as necessidades de orientação quanto ao tratamento utilizado pelos clientes portadores de Hepatite C;
- Descrever as estratégias oferecidas pela enfermeira ao cliente portador de Hepatite C no manejo de seu tratamento para o alcance da autonomia e
- Analisar, através das concepções da linguagem, a ação comunicativa da enfermeira no compartilhamento de saberes com clientes sobre o tratamento da Hepatite C.

1.5 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

1.5.1 O estado da arte

Para o aprofundamento da temática foi realizada uma busca sistemática no portal da Biblioteca Virtual de Saúde nas bases de dados Publicações Médicas (PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHAL) e Banco de Dados de Enfermagem (BDENF). Para a busca foram utilizados os seguintes descritores: "hepatite C", "enfermagem", "educação", "nurse", utilizando o operador booleano "AND", contemplando o período de 10 a 21 de setembro de 2010. Foram usados os seguintes critérios de inclusão: ser artigo original, escrito na língua inglesa ou portuguesa e ter o resumo disponível.

Na busca realizada foram encontradas duzentas e oitenta e oito (288) produções. Ao fazer referência somente à hepatite C, após refinar para *Hepatitis C and nurses* o número de artigos encontrados foi duzentos e vinte e duas (222) com aproveitamento de oito (8). Nova busca foi realizada utilizando os termos “Hepatite C e Enfermagem” e foram encontrados quarenta e quatro (44) artigos, sendo que destes artigos seis (06) se aproximavam de alguma forma do objeto deste estudo, descritos no quadro a seguir:

Quadro 1 - Demonstrativo das produções

Títulos das Produções	Autores	Revista	ANO	Base de Dados
Educating health professionals: a hepatitis C educational program in a health maintenance organization	Fischer LR; Conboy KS; Tope DH; Shewmake DK	Am J Manag Care; 6(9): 1029-36, 2000 Sep.	2000	MEDLINE PMID 11184064
Patients experiences related anti-viral treatmente for hepatitis C	Fraenkel L;MC Graw S;Wongcharatrawee S; Garcia-Tsao G	Patient Education and Counseling 62(1):148-55, 2006 Jul	2006	MEDLINEPMID 116098705
Nurse practitioner/physician assistant education and the management of HCV	Johnson RW; Holman-Splight T	ABNF J; 16(3):60-May-Jun	2005	MEDLINE PMID 15877686
Hepatitis C prevention whth nurses	Keller S,Dalby K; Hyde J; Greif RS;Church Dr	Nurse Health SCI 7(2): 99-106 ,Jun	2005	MEDLINE PMID 15877686
Hepatitis C; are you confused? Issues Related to patient education.	Kerbleski M	Gastroentol Nurs; 28(3 Suppl) S10-May-Jun.	2005	MEDLINE PMID: 15976557
Physicians, nonphysician healthcare providers, and patients communicating in hepatitis C:an in – office sociolinguistic study.	Hamilton HE; Gordon C; Nelson M; Kerbleski M	Gastroenterol Nurs;29(5): 364-70, Sep-Oct.	2006	MEDLINE PMID: 1703883
Hepatite C e Enfermagem: Revisão de Literatura	Figueiredo, Rosely Moralez de e Piai, Thaís Helena	REME – Rev. Min. Enf.; 11(1): 86-89, jan/mar	2007	LILACS ID: lil-508658

Fonte: MEDLINE

É necessário destacar entre eles, um estudo de revisão bibliográfica sobre o tema Hepatite C e a Enfermagem, com o objetivo de analisar a produção de conhecimento no período de 1994-2004, onde fizeram parte do estudo cinquenta e dois (52) artigos; a média de produção foi 4,72 artigos/ano e 55% dos mesmos foram estudos exploratórios (FIGUEIREDO; PIAI, 2007).

Após a leitura sistematizada, observou-se que os temas ficaram concentrados em duas grandes áreas:

A) Impacto da hepatite C nas populações;

B) Risco ocupacional: A área de avaliação de conhecimento/atitude apresentou apenas 3,5% da produção, acredita-se ser esta uma área com grande potencial de desenvolvimento de conhecimento para a enfermagem, na qual trabalhos futuros devem ser incentivados (FIGUEIREDO; PIAI, 2007). A partir do exposto, posso concluir que se faz necessária a maior produção de artigos para suprir a insuficiência de dados sobre o tema abordado, visto que será de grande importância para orientações a serem desenvolvidas em prol da melhoria de ações em saúde pública.

O profissional comprometido com o atendimento das ações derivadas da Política de atendimento ao cliente portador de hepatite C desenvolve um papel diferenciado e possui algumas habilidades e características, entre as quais se destacam: habilidade de comunicação, especialmente relacionada à capacidade de escuta; sensibilidade às demandas do indivíduo; conhecimento técnico e compromisso ético. Essas habilidades podem ser construídas durante as capacitações e ao longo do exercício profissional (BRASIL, 2005).

1.6 RELEVÂNCIA DO ESTUDO

Como relevância acadêmica, entendemos que o estudo ofereça alicerce para que o enfermeiro possa desenvolver a Consulta de Enfermagem no ambulatório de hepatologia e venha a subsidiar reflexões acerca do trinômio cliente – família e enfermeiro no decorrer da terapêutica.

Sabóia (2003) destaca que na prática educativa em saúde evidencia-se o poder disciplinador do enfermeiro, no que se refere a ordem para atendimento, critérios de inclusão e/ou exclusão do cliente nos grupos, o fornecimento de medicações específicas para os que frequentam o atendimento e a linguagem utilizada no material didático. Porém, destaca-se que a concepção de educação em saúde tratada neste estudo muda seu eixo da informação para ações participativas que conduzem à emancipação e autonomia dos sujeitos, a partir do diálogo.

Neste sentido, a proposta de Educação em Saúde referida neste trabalho foi elaborada em 1984 pela Divisão de Educação em Saúde do Ministério da Saúde e foi disseminada pelos diversos Programas, como destacado a seguir:

A Educação em Saúde é compreendida como processo de transformação que desenvolve a consciência crítica das pessoas a respeito de seus problemas de saúde e estimula a busca de soluções coletivas para resolvê-los. A prática educativa, assim entendida, é parte integrante da própria ação de saúde e, como tal, deve ser dinamizada em consonância com este conjunto, de modo integrado, em todos os níveis do sistema, em todas as fases do processo de organização e desenvolvimento dos serviços de saúde. (BRASIL, 1984)

Candeias (1997, p. 210) buscou definir educação em saúde como quaisquer combinações de experiências de aprendizagem delineadas com vistas a facilitar ações voluntárias conducentes à saúde. Estas experiências envolvem alguns determinantes: comportamento humano com múltiplas experiências de aprendizagem e de intervenções educativas para alcançar um efeito intencional sobre a própria saúde.

Para que a educação em saúde se efetive, os sujeitos envolvidos devem reconhecer quem presta o cuidado para protagonizar as ações de cuidado e ampliar a adesão ao tratamento. O que importa para a Teoria de Habermas é que exista a anuência de todos os participantes envolvidos no discurso, ou seja, uma validade geral. Todos os indivíduos envolvidos, enquanto sujeitos livres e iguais buscam de forma cooperante a verdade a partir da força do melhor argumento para o bem-estar geral (HABERMAS, 1991).

1.7 CONTRIBUIÇÕES DO ESTUDO

Destacam-se como contribuições do estudo:

- Assegurar a qualidade das orientações de enfermagem aos clientes com hepatite C submetidos ao tratamento;
- Servir como fonte de consulta para os alunos de graduação e pós-graduação em Enfermagem;
- Contribuir para a elaboração do conhecimento nas áreas de especialidades para o Núcleo de Pesquisa Educação, Saúde e Enfermagem – NUPESINF do Departamento de Metodologia da Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

Entende-se que, para uma instituição de referência no atendimento a clientes com hepatite C, o presente estudo contribuirá para a discussão, implantação da formação e capacitação de recursos humanos na área de hepatologia, bem como para a ampliação dos horizontes voltados para a pesquisa.

CAPÍTULO 2

2. AÇÕES DE ENFERMAGEM NO ATENDIMENTO A CLIENTES PORTADORES DE HEPATITE C

Neste capítulo apresentou-se o fluxo de atendimento e as ações da enfermeira na Consulta de Enfermagem ao cliente portador de Hepatite C, mas para isso realizaremos um breve relato da situação desta patologia no mundo e Brasil. Estas informações trazem íntima relação com os critérios de eleição dos clientes aos protocolos e adesão ao tratamento proposto.

2.1 AÇÕES ACOLHEDORAS DA ENFERMEIRA JUNTO AO PORTADOR DE HEPATITE C

A Hepatite C é uma doença crônica, que evolui de forma silenciosa, assintomática e é, na maioria dos casos, diagnosticada em estágios avançados. Os indivíduos descobrem-se como portadores desse agente viral através de análises laboratoriais, muitas vezes realizadas nos centros de testagens para doadores de hemoderivados ou exames periódicos de rotina.

O agente etiológico da hepatite C, o HCV foi identificado em 1989 (CHOO et al., 1991), mas somente em 1992 foram iniciadas as medidas de triagem nos laboratórios e hemocentros, podendo estimar que haviam 170 a 200 milhões de infectados em todo o mundo (TEIXEIRA; MARTINS-FILHO; OLIVEIRA, 2005).

A maior causa de contaminação pelo HCV se faz por via parenteral, através de hemotransfusões, compartilhamento de seringas para drogas injetáveis, canudos para inalação de drogas, piercings, tatuagens, material de manicure, instrumentais cirúrgicos, odontológicos, navalhas de barbeiro, tesouras, materiais perfurocortantes, que não receberam tratamento adequado no processo de limpeza e esterilização, clientes em tratamento dialítico; contaminação vertical (maternoinfantil); heterossexuais e homossexuais com múltiplos parceiros, profissionais do sexo e profissionais de saúde (FOCACCIA, 2003).

O período de progressão para doença hepática pode ocorrer de duas a três décadas, com sinais e sintomas de agressão ao fígado, como a elevação das enzimas hepáticas e as imagens por ultrassonografia apresentando modificações dos padrões anatômicos. É o HCV o maior responsável pela evolução para a cirrose hepática e hepatocarcinoma (CHC) e a sua capacidade de se tornar crônica ocorre até 85% dos infectados. (TEIXEIRA; MARTINS-FILHO; OLIVEIRA, 2005).

Devido à inexistência de imunização profilática, a única forma de prevenção é não se contaminar e utilizar as medidas de precauções universais no manuseio de materiais e material biológico.

Vale destacar que a hepatite C, até recentemente, representava um diagnóstico de exclusão, sendo denominada hepatite não A, não B. (DI-BISCEGLIE et al., 2000). Essa subestimação resultou na insuficiência de dados necessários ao melhor conhecimento da

magnitude da infecção, segundo os diferentes vírus causadores, suas tendências, os problemas decorrentes da existência dos portadores assintomáticos, principais disseminadores da doença na população, informações essas necessárias para orientação das ações de saúde pública.

Para a detecção da viremia foram desenvolvidos métodos moleculares que permitem análise qualitativa e ou quantitativa da infecção viral. Uma das características mais importantes do HCV é sua heterogenidade genética, que parece resultar da pressão imunológica gerada pelo sistema imune humoral do hospedeiro e que determina a caracterização dos diversos genótipos com diferentes subtipos. Souza e Cruvinel (2008) destacam que essa particularidade leva, muitas vezes, à necessidade de acompanhamento expectante da infecção, baixa eficácia medicamentosa, casos recidivantes e até mesmo a indivíduos não respondedores ao tratamento. Essa realidade é uma das dificuldades que o cliente portador de hepatite C se depara na luta contra o HCV e que o torna impotente frente à infecção.

Foram identificados em várias partes do mundo, seis genótipos diferentes, numerados de 1 a 6. Cada tipo pode ser dividido em subtipos (cerca de 80) que se designam por uma letra a seguir ao número a que corresponde e que diferem, em média, 20%, na sequenciação nucleotípica (SIMMONDS et al., 1994).

Os genótipos têm uma distribuição geográfica variável e no modo de transmissão da doença entre os hospedeiros. Alguns genótipos têm distribuição universal, como o 1a, 1b, 2a e 2b, mas outros, como o 5 e 6, parecem confinados a determinadas regiões do globo. Nos Estados Unidos, os genótipos mais frequentes são 1a, 1b, 2 e 3, no Japão, os genótipos 1b, 2a e 2b; o tipo 4 no Médio Oriente e o 5c África do Sul. (SILINI et al., 1995).



Figura 1 – Distribuição geográfica dos genótipos VHC
 Fonte: Augusto; Lobato [s.d.]

De acordo com dados fornecidos pela Sociedade Brasileira de Hepatologia, na distribuição dos subtipos de HCV no Brasil, prevalecem os genótipos 1a, 1b e 3a, apresentados na figura 2 abaixo, como genótipo 1, 2 e 3, respectivamente.

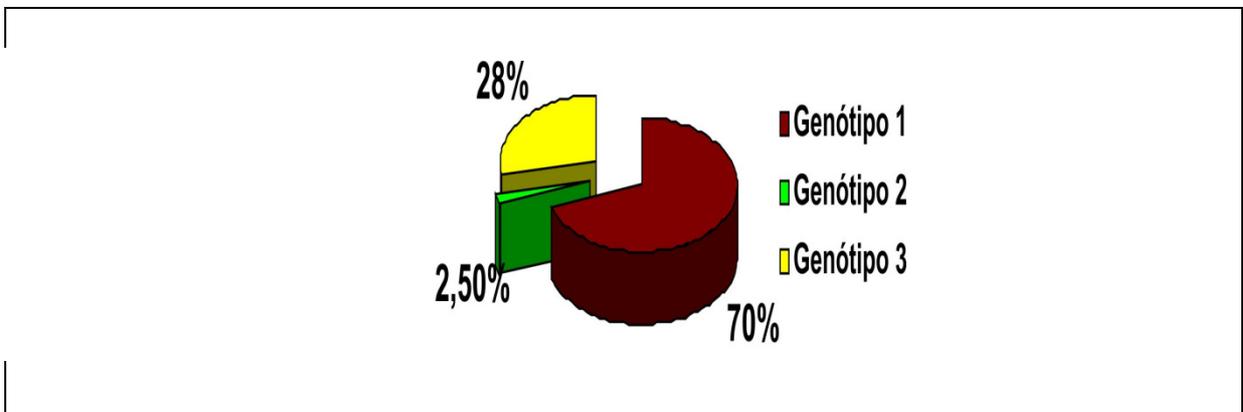


Figura 2 – Distribuição dos subtipos de HCV no Brasil
 Fonte: SIMMONDS et al., 1990

A influência dos genótipos do HCV na história natural da hepatite C sugere que a infecção pelo genótipo 1b se associa à doença hepática mais grave, e, dessa forma, os genótipos emergiram como um dos fatores preditivos mais fortes da resposta à terapêutica antiviral (AUGUSTO; LOBATO, s.d.). O que se torna útil, não somente em estudos epidemiológicos, mas também na prática clínica a fim de estabelecerem-se as doses e o tempo de tratamento.

O conhecimento sobre o diagnóstico, prognóstico e manuseio das reações adversas provocadas por tratamentos medicamentosos é fundamental para o sucesso do tratamento, não apenas pelos aspectos de proteção da saúde do paciente, como também para garantir a adesão ao tratamento (PAULO; ZANINI, 1997).

A hepatite C pelo vírus C (HCV) tem um curso diferente em cada indivíduo, fazendo com que a necessidade de tratamento seja avaliada individualmente. Estes são os benefícios que pretendemos alcançar com a Consulta de Enfermagem para esta clientela, tais como:

- Aumento da expectativa de vida,
- Melhora da qualidade de vida,
- Redução da probabilidade de evolução para insuficiência hepática terminal que necessite de transplante hepático,
- Diminuição do risco de transmissão da doença,
- Resposta viral mantida, definida pela reação em cadeia da polimerase qualitativa negativa após 24 semanas do final do tratamento.

Aos clientes que não apresentaram resposta virológica satisfatória com os medicamentos oferecidos pelo Ministério da Saúde, já estão sendo passadas informações acerca das novas drogas disponíveis em uso nos centros de referência internacionais (EUA e Europa), desde que atendam aos critérios estabelecidos. Estes tratamentos brevemente farão parte dos protocolos do Ministério da Saúde no Brasil.

Na XXI Semana do Fígado do Rio de Janeiro que ocorreu em maio 2012, o tema Hepatite C foi tratado pelo Dr. Ronaldo Hallal, representante do Ministério da Saúde, que destacou a necessidade de discussão sobre os novos medicamentos para tratamentos para hepatite C, já registrados no país e em processo de incorporação no âmbito do SUS.

Tratam-se de desafios importantes que se colocam no campo de diagnóstico da atenção e tratamento das pessoas que portam hepatites, embora as projeções possam considerar os estudos de prevalência de base populacional nos quais têm-se cerca de um milhão e duzentas mil pessoas portadoras no país. Entretanto, apenas onze mil e quinhentas foram tratadas até o ano passado, e que nos remete ao desafio de estabelecer e buscar o acesso universal passando pelo campo das hepatites, incluindo a hepatite C, o que também conota uma certa diferença quando ocorre a avaliação da introdução de novos medicamentos.

O que se destaca como um *guideline* com diretrizes internacionais nem sempre apresenta algum elemento como pano de fundo estabelecendo uma tomada de decisão, e, nesse sentido, o processo de melhoria e fortalecimento de resposta em hepatites vem sendo fortalecido desde 2009/10.

No contexto da Consulta de Enfermagem, sala de espera e grupos com os clientes portadores de hepatite C, construiu-se um percurso que subsidiou o trabalho da enfermeira, o protagonismo do cliente, e a consequente adesão ao tratamento proposto.

Para acompanhar o cliente definiram-se algumas especificidades nos protocolos. No decorrer do atendimento clínico são solicitados aos clientes portadores de hepatite C exames laboratoriais de rotina e específicos para avaliar a necessidade e solicitação de tratamento, obedecendo aos critérios da Portaria nº 34/2007 (BRASIL, 2007).

Após a avaliação dos exames e com a documentação necessária para cadastramento oferecida na consulta pelo médico, tais como: impresso de solicitação de abertura de cadastro, solicitação de medicamentos e observação quanto aos critérios de preenchimento, o cliente se dirige a farmácia distribuidora de medicamentos especiais do Estado do Rio de Janeiro para dar início a abertura de processo com o objetivo de liberação da terapia proposta, aguarda para retornar e receber o medicamento, conforme agendamento ou telefonema deste serviço, informando a data de liberação e entrega do medicamento.

O tratamento da hepatite C se baseia no uso da terapia combinada com Interferon e Ribavirina, que deverá ser monitorado com rigor, através de exames laboratoriais devido aos inúmeros efeitos adversos que poderão ocorrer. (WHO, 2000). A busca pelo tratamento antes da existência de uma Central de Regulação dependia exclusivamente do cliente.

A proposta da Política Nacional de Regulação está focada em três eixos estruturais: a garantia da alocação de recursos para a implantação dos Complexos Reguladores da Assistência, o desenvolvimento de instrumentos que operacionalizem as funções reguladoras e o desenvolvimento de um programa de capacitação permanente de recursos humanos (BRASIL, 2006).

Neste contexto, foi deliberada e aprovada a Norma Operacional da Assistência à Saúde – NOAS 01/2001 (BRASIL, 2001) e posteriormente a NOAS 01/2002 (BRASIL, 2002) para aprimorar e dar sustentação ao desenvolvimento das funções reguladoras. Diante desta

deliberação foi instituída a Portaria SAS nº 423/2002 (BRASIL, 2002) que estabelece requisitos para a regulação assistencial, contudo, o tema referido está restrito aos aspectos de um macroprocesso de planejamento, orientando necessidades gerais, sem detalhar as especificidades da construção da lógica de organização, estruturação e operacionalização das ações (BRASIL, 2006).

As centrais de regulação atuam em áreas assistenciais inter-relacionadas como a assistência pré-hospitalar de urgência, as internações, além das consultas e procedimentos ambulatoriais de média e alta complexidade e são classificadas em: Central de Regulação de Urgência na qual sua ação é executada conforme disposto na Portaria nº 2048/GM/2002 (BRASIL, 2002d); Central de Regulação de Internações; Central de Regulação de Consultas e Exames (BRASIL, 2006). Com o cadastro efetivado no sistema de saúde, o cliente poderá iniciar o acompanhamento na Unidade de Saúde.

1ª etapa da Consulta – Organização do cenário e elaboração do diagnóstico do cliente

O cliente retorna ao hospital para iniciar o tratamento, receber as orientações quanto à patologia, tempo de vida do agente causal fora do organismo, noções de biossegurança, possíveis sintomas adversos, receber a primeira dose e aprender a aplicação do medicamento por via subcutânea e a importância da adesão do medicamento oral na consulta de enfermagem e monitorização dos exames laboratoriais conforme o protocolo nº. 34 MS/2002 (BRASIL, 2007).

Quando o cliente bate a porta da sala de atendimento tem início a consulta de enfermagem, pois demonstra através deste primeiro gesto, o grau de ansiedade, pressa, irritação, dentre outros sinais que demonstrará posteriormente. O cliente informa consciente ou inconscientemente o que quer, faz-se a leitura do gestual (o corpo fala), olha-se nos olhos, desvia-se a conversa se por ventura se as indagações estejam lhe incomodando. Muitas vezes o cliente chega ao consultório muito ansioso ou apressado, interessado somente em aprender a aplicar a injeção subcutânea do medicamento prescrito.

É neste momento que é preciso me empoderar de toda tranquilidade, habilidade de comunicação, sensibilidade e percepção, para obter a informação de qual é a maior e real necessidade que este indivíduo apresenta, muito além do aprendizado de uma técnica (aplicação subcutânea).

Convido-o a sentar-se, informo que esta etapa (ensino e aprendizagem) será a última a ser realizada e que gostaria de conhecê-lo. Apresento-me dentro do contexto profissional e pessoal, sempre de maneira intercalada, ora o cliente ora eu. Muitas vezes, antes de chegar a este treinamento, decorreu mais de uma hora, entre início de conversa, indagações, frases entrecortadas ou inacabadas, faz-se neste primeiro contato o início da comunicação intersubjetiva, no meu ponto de vista, uma das mais importantes entre os indivíduos e suas relações de poder (HABERMAS, 1987).

Os clientes ao adentrarem à sala da consulta, não imaginam que neste local desenvolve-se uma consulta muito peculiar a que lhes parece um tanto incomum, especialmente no serviço público: olha-se nos olhos ao conversar, ouve-se com interesse, com tempo, sem pressa, uma vez que todos os temas são permitidos para serem abordados, a confiança lhes é transmitida e o acesso ao medicamento principal lhes é assegurado.

Esta etapa representa o início de um relacionamento que possibilita a continuidade do processo, compartilhando os saberes, recursos e experiências.

As ações desenvolvidas com os clientes cadastrados na Consulta de Enfermagem envolvem a orientação quanto ao autocuidado e autonomia, acompanhamento da aplicação da primeira dose do medicamento. Nesta oportunidade, são solicitados exames laboratoriais para a consulta subsequente.

As etapas da Consulta de Enfermagem envolvem: exame físico, levantamento da história pregressa de saúde e das expectativas sobre o tratamento.

2ª etapa – Estratégias de participação do cliente: individual, participação da família e grupal

As estratégias utilizadas com o cliente dependem da habilidade e competência de cada um em desenvolver o conhecimento relacionado ao agir na hepatite C. Nesta etapa depende da observação atenta da enfermeira e participação da família.

Algumas vezes solicita-se a presença de algum familiar ou amigo na consulta para poder auxiliar no tratamento, o que demanda da enfermeira redobrar a atenção quanto ao grau de cognição, acuidade visual, identificação de sinais de pânico à punção em caso de injeção, entre outras necessidades.

Fornecem-se informações científicas sobre sua patologia e sintomas adversos, além de identificar eventuais dificuldades na aderência ao tratamento, despertando-lhe concomitantemente o interesse em conhecê-lo através de uma linguagem compreensível. O que permitirá que esse cliente consiga expressar-se com mais facilidade, tornando este processo de comunicação uma via de mão dupla.

Todos os clientes recebem orientações e uma cartilha informativa (Anexo A) uma planilha para anotações das injeções, doses, local de aplicação, registro de checagem dos medicamentos orais com seus respectivos horários. Além disso, lhe é fornecido um impresso que deverá marcar ao final de cada semana de tratamento, avaliando suas condições físicas e mentais, autonomia no tratamento, carga viral do início do tratamento e de outros meses, conforme protocolo do Ministério da Saúde. Este inclui aceitação das dietas, através de um pictograma de fadiga, o qual permitirá observar e avaliar as reais condições em que este se encontra para a realização das atividades de vida diária, entre outras. É fornecido ainda o número de telefone celular da autora deste estudo a fim de possibilitar que este cliente se comunique consigo para qualquer tipo de necessidade assim como em casos de dúvidas de qualquer magnitude, pois o que para uma pessoa possa parecer insignificante, para a outra pode ser um problema de difícil solução.

Mantém-se o contato com o cliente, ainda que já tenha terminado ou interrompido o tratamento, pois o cliente algumas vezes procura esta autora, como dizem, “só para conversar...”

Embora seja difícil solucionar a maior parte das necessidades ali reportadas, esta clientela sabe que sempre será ouvida com atenção, ou seja, com a escuta apurada, que se faz necessário ao acolhimento, surgindo daí a cumplicidade e confiança entre o profissional e o cliente, o que possibilita muitas vezes a compreensão das necessidades e dificuldades destes. Muitas destas informações poderão auxiliar outros profissionais da equipe multiprofissional, mediante a autorização dos mesmos.

CAPÍTULO 3

REFERENCIAL TEÓRICO: TEORIA DA AÇÃO COMUNICATIVA DE JÜRGEN HABERMAS

Neste capítulo abordou-se a teoria da Ação Comunicativa de Jürgen Habermas, a qual se mostrou afinada com o objeto desse estudo. Esta elaboração envolve um processo emancipatório dos sujeitos, que conduzirá à autonomia, redirecionando o processo histórico em favor da ordem social justa e igualitária, contrário ao processo de dominação e exploração do homem.

3.1 TEORIA DA AÇÃO COMUNICATIVA DE JÜRGEN HABERMAS

Jürgen Habermas (1929) é um filósofo e sociólogo alemão contemporâneo, que tem seu nome associado à Teoria Crítica da Escola de Frankfurt, cujos principais representantes são: Max Horkheimer, Theodor Adorno, Herbert Marcuse, Walter Benjamin, Leo Lowenthal, Franz Neumann, Erich Fromm, Otto Kirchheimer, Karl Wittfogel, Friedrich Pollock. Apesar das diferenças de pensamento desses filósofos, um tema perpassa a obra de todos eles: a crítica radical à sociedade industrial moderna.

Com o processo de modernização passou a prevalecer nas sociedades industriais uma forma de racionalidade: a racionalidade instrumental. A racionalidade instrumental define-se pela relação meios-fins, ou seja, pela organização de meios adequados para atingir determinados fins ou pela escolha entre alternativas estratégicas com vistas à consecução de objetivos (GONÇALVES, 1999).

Habermas partilha dessa crítica, porém se posiciona radicalmente contra a racionalidade instrumental da ciência e da técnica em si mesmas, na medida em que contribuem para a autoconservação do homem. O teórico busca superar o conceito de racionalidade instrumental, ampliando o conceito de razão, para o de uma razão que contém em si as possibilidades de reconciliação consigo mesma: a razão comunicativa (GONÇALVES, 1999).

A teoria da Ação Comunicativa deverá permitir a elaboração de condutas, papéis e representação do mundo vivido, concebido como uma dentre muitas alternativas na realidade social. Esta elaboração envolve um processo emancipatório dos sujeitos, que conduzirá à autonomia, redirecionando o processo histórico em favor da ordem social justa e igualitária, contrário ao processo de dominação e exploração do homem.

A partir do momento em que os homens são assimilados pelo sistema, ocorre a condução para o imobilismo e à perda da liberdade, tendo em vista a falta de oferta de oportunidade para perceber as relações de exploração. No entanto, os estudos de Habermas, que respaldam esta investigação indicam que o uso adequado da comunicação possibilitará mudanças no mundo vivido, a partir da ação dos agentes e atores (SANTOS, 2005, p.14).

O desenvolvimento industrial, por sua vez, está estreitamente vinculado ao progresso da ciência e da técnica, que visa o domínio da natureza e a sua submissão ao homem, trazendo em si o germe da dominação. Ao examinar essa questão, Habermas distingue dois âmbitos do agir humano, contidos no conceito de Marx de “atividade humana sensível”, que são interdependentes, mas que podem ser analisados separadamente: o trabalho e a interação social (HABERMAS, 1987).

O “trabalho” ou “ação racional teleológica” é descrita por Habermas como um processo pelo qual o homem emancipa-se progressivamente da natureza. A “interação social”, tem relação com a esfera da sociedade em que normas sociais se constituem a partir da convivência entre sujeitos, capazes de comunicação e ação. Nessa dimensão da prática social, prevalece uma ação comunicativa, isto é, “uma interação simbolicamente mediada”, a qual se orienta “segundo normas de vigência obrigatória que definem as expectativas recíprocas de comportamento e que têm de ser entendidas e reconhecidas, pelo menos, por dois sujeitos agentes” (Habermas, 1987, p. 57), a saber:

Na moderna sociedade industrial, o trabalho e a interação social da prática social sofreram grandes transformações, que estão na raiz dos inúmeros problemas com que nos defrontamos na época atual. Desta forma, se institucionaliza a introdução de novas tecnologias e de novas estratégias, isto é, institucionaliza-se a inovação enquanto tal, cumprindo a ciência e a técnica o papel de legitimar a dominação. (HABERMAS, 1987)

A racionalidade instrumental, na trajetória de ampliação de seu campo de atuação, substituiu de forma crescente o espaço da interação comunicativa que havia anteriormente no âmbito das decisões práticas que diziam respeito à comunidade. Dessa forma, caem por terra as antigas formas ideológicas de legitimação das relações sociais de poder. Com esse tipo de racionalidade não se questiona se as normas institucionais vigentes são justas ou não, mas se estas são eficazes, isto é, se os meios são adequados aos fins propostos, restringindo-se a questão dos valores éticos e políticos aos interesses instrumentais e à discussão de problemas técnicos (GONÇALVES, 1999).

A teoria da ação comunicativa de Jürgen Habermas segundo a qual o processo de modernização passou a ocorrer indica a racionalidade instrumental como elemento necessário para a organização de meios adequados de escolhas estratégicas para a consecução de objetivos (HABERMAS, 1987).

A subjetividade do indivíduo não é construída através de um ato solitário de autorreflexão, mas sim resultante de um processo de formação que se dá em uma complexa rede de interações. É nesta afirmativa que se buscou neste estudo construir uma proposta de integração refletida entre os clientes, familiares e equipe de saúde para melhor atender à clientela portadora de Hepatite C.

A interação social é, ao menos potencialmente, uma interação dialógica, comunicativa. A penetração da racionalidade instrumental no âmbito da ação humana interativa, ao produzir um esvaziamento da ação comunicativa e ao reduzi-la à sua própria estrutura de ação, gerou, no homem contemporâneo, formas de sentir, pensar e agir, fundadas no individualismo, no isolamento, na competição, no cálculo e no rendimento, que estão na base dos problemas sociais ((HABERMAS, 1987).

A teoria da ação comunicativa está fundamentada numa concepção da linguagem na qual as dimensões de significado e validade estão ligadas internamente. Baseia-se na concepção de que a linguagem está compreendida em três funções básicas: 1. Representativa: relaciona-se ao mundo objetivo. É o falar sobre algo no mundo; 2. Interativa: refere-se ao respeito necessário ao mundo social. É o comunicar-se com o outro; 3. Expressiva: traduz-se ao mundo subjetivo. Consiste em expressar o que se tem em mente (MACHADO; LEITÃO; HOLANDA, 2005).

A linguagem representativa permite ao falante não apenas emitir sentenças assertóricas (ou representativas) objetivamente a respeito de um estado das coisas, mas também sentenças apelativas, que objetivam emitir solicitações a outras pessoas, e sentenças expressivas, que visam tornar conhecidas as experiências pessoais. As assertóricas se referem a um mundo objetivo, que tem estatuto ontológico, as apelativas se referem a mundo social, de características normativas, e as expressivas se referem a um mundo subjetivo, com status afetivo (PINENT, 2004).

Sobre a interação, Jürgen Habermas a descreve como um processo permanente com vistas a construir uma verdade coletivamente elaborada e socialmente aceita. É um ato comunicativo, que se utiliza da linguagem orientada ao entendimento (SILVA; GASPARIN, s.d.). À medida em que a comunicação serve ao entendimento pode adotar para as interações o papel de um mecanismo de coordenação da ação e com isso tornar possível a ação comunicativa (HABERMAS, 1997; p.418). Por interação, Habermas (1997) entende como o locus da sociedade no qual as normas sociais se formam a partir da convivência entre sujeitos, pela comunicação e ação.

Sobre linguagem expressiva se refere a um mundo subjetivo, com status afetivo, o de tornar conhecidas as experiências pessoais do falante, referidas a um mundo subjetivo (PINENT, 2004).

Habermas apresenta o discurso como situação linguística ideal, conceituado como uma das formas de comunicação ou da fala cujo objetivo é fundamentar as pretensões de validade das opiniões e normas em que se baseia implicitamente a outra forma de comunicação, que chama de "agir comunicativo ou interação" (HABERMAS, 1999). Voltando-se para a problemática desse estudo, considerou-se que a teoria da ação comunicativa proporciona a interação para o conhecimento dos problemas e apoio para a busca de solução pela ação coletiva.

Por essa razão, a atenção prestada (ação) pelo enfermeiro na consulta de enfermagem ao comunicar-se com alguém, durante o ato profissional, pode se constituir como o ponto de partida mais importante de aproximação e diálogo de acordo com o pensamento de Habermas. O pensamento desse filósofo levanta inúmeras questões que podem ser utilizadas na avaliação da forma de comunicação utilizada durante a consulta de enfermagem, oferecendo a possibilidade de fundamentar uma ação comunicativa como elemento constitutivo na assistência que vem sendo praticada pelos enfermeiros.

O agir do enfermeiro com o seu público-alvo tem como finalidade a promoção da saúde e do seu bem-estar, devendo ser encarado como um momento interativo, num rico contexto de relacionamento interpessoal. Para isso, utilizou-se a fala de Moreira e Barreto (2001) ao apresentarem um procedimento simples que é ouvir. O ato de "ouvir bem" exige atenção durante a interlocução, pois, muitas vezes, o interlocutor enfermeiro não é claro no seu discurso, sendo necessária a introdução de habilidades pedagógicas e de comunicação que

facilitem a expressão dos seus pensamentos e necessidades. Ter atitude comunicativa certamente deve ser uma preocupação por parte dos profissionais que lidam diretamente no seu cotidiano com a prestação do cuidado. Toda a ação comunicativa com responsabilidade ética é considerada uma forma de cuidado.

CAPÍTULO 4

A METODOLOGIA UTILIZADA NO ESTUDO

Este capítulo descreve a metodologia utilizada na presente pesquisa a qual tratou-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa, que trabalhou com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões.

4.1 METODOLOGIA

Tratou-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa, que trabalhou com valores, crenças, representações, hábitos, atitudes e opiniões. Este tipo de investigação é indutivo e descritivo, na medida em que o investigador desenvolveu conceitos, ideias e entendimentos a partir de padrões encontrados nos dados, ao invés de recolher dados para comprovar modelos, teorias ou verificar hipóteses. Embora tais métodos sejam menos estruturados, estes proporcionaram, todavia, um relacionamento mais extenso e flexível entre o investigador e os entrevistados. O investigador é, portanto, mais sensível ao contexto. O que significa que os investigadores trabalharam através destes métodos com a subjetividade, com as possibilidades quase infinitas de exploração que a riqueza dos detalhes pode proporcionar (MIRANDA, 2008).

O estudo foi realizado no Ambulatório de Hepatologia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF), no município do Rio de Janeiro, centro de referência no tratamento das Hepatopatias, sediada no município do Rio de Janeiro. Essa instituição atua como centro de referência, atendendo a demanda local e a das demais cidades e de outras localidades do país. Obteve-se a anuência da Instituição, tanto pela Chefia do respectivo Ambulatório quanto pela Divisão de Pesquisa do HUCFF (Anexos C e D).

Participaram do estudo os clientes cadastrados na Consulta de Enfermagem que está vinculada ao Programa de Hepatite C, em atendimento no ambulatório de Hepatologia.

Utilizou-se como critérios de inclusão:

- a) Clientes portadores de Hepatite C, previamente tratados e também em retratamento, no período de coleta de informações (1º semestre de 2012).
- b) Clientes com idade entre 18 a 70 anos, em conformidade com o protocolo de tratamento do Ministério da Saúde, ambos os sexos e que estiveram em acompanhamento do tratamento.

Os critérios de exclusão utilizados foram:

- a) Clientes que não se interessassem em participar do presente estudo;
- b) Clientes que não estivessem devidamente cadastrados no programa do Ambulatório de Hepatologia;

A coleta de dados foi realizada através de reuniões, compondo o grupo focal, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Escola São Francisco de Assis/Escola de Enfermagem Anna Nery (Anexo E) e anuência do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (Anexo F).

Descreveu-se, a seguir, as etapas do preparo e condução do grupo focal: seleção da equipe; seleção dos participantes; duração do evento e o local de realização; elaboração do roteiro de discussão; condução da entrevista; registro das discussões e análise dos achados.

A equipe de discussão e facilitadora do grupo focal contou com a participação da pesquisadora, orientadora e duas (02) alunas voluntárias do Curso de Graduação em Enfermagem e Obstetrícia da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. Os membros estranhos ao grupo foram apresentados em primeira instância, para que fosse possível evitar qualquer desconforto aos sujeitos na expressão das suas falas. A pesquisadora atuou como moderadora do grupo focal, incentivando a participação de todos e conduzindo a discussão. A orientadora e as alunas atuaram como observadores externos, evitando manifestar-se, captando apenas as reações dos sujeitos.

Os sujeitos participantes do grupo apresentaram similaridades por estarem em tratamento para a hepatite C vinculados à Consulta de Enfermagem, independentemente do nível socioeconômico e cultural. As variáveis faixa etária, nível de instrução e tempo de tratamento não influenciaram a discussão dos temas propostos.

Seguem abaixo algumas características do grupo selecionado:

- a) A escolha dos clientes deu-se através de convite verbal e explanação da intencionalidade da pesquisa, através de um recorte temporal de clientes que participaram da consulta de enfermagem no período de fevereiro de 2008 a janeiro de 2012, sendo selecionados através dos números de seus prontuários e o interesse destes em participarem.
- b) Foi utilizado um anfiteatro nas dependências do Hospital cenário do estudo para proporcionar conforto e resguardar a privacidade dos sujeitos da pesquisa, agendado previamente, no ambulatório de hepatologia.

- c) Anterior ao desenvolvimento do grupo e integrado às orientações aos sujeitos, foi obtido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE- Apêndice C).
- d) O instrumento de coleta de dados incluiu o levantamento das informações gerais do cliente (nome, idade, estado civil, escolaridade, profissão) e dados sociodemográficos (Apêndice A).

Contou-se com a participação de doze (12) clientes, separados em três grupos. Nos três grupos participaram quatro (04) clientes. Realizou-se a orientação prévia para que se apresentassem com um codinome que os identificassem, visando resguardar suas identidades reais e a manutenção do sigilo.

Listou-se os codinomes abaixo com a correspondência de idade, grau de instrução, profissão, domicílio e quantos tratamentos já haviam realizado e situação atual do tratamento.

Quadro 2 – Caracterização dos sujeitos no grupo focal

GRUPO 1							
Codínome	Sexo	Idade	Grau de instrução	Profissão	Domicílio	Histórico clínico	Situação de tratamento
Fada	Feminino	60 anos	Ensino médio completo e línguas	Secretária bilíngue aposentada Profissional de alimentos	Nova Iguaçu	Hepatite C Câncer de mama tratado	primeiro tratamento. Negativado.
Abençoada	Feminino	45 anos	Ensino médio completo	Despachante	Jacarepaguá	Hepatite C	primeiro tratamento. Não negativado
Caridosa	Feminino	37 anos	Ensino médio completo	Professora	Irajá	Hepatite C Rinite Alérgica	segundo tratamento em fase de finalização. Negativado até o momento.
Mineiro	Masculino	65 anos	Ensino superior completo	Administrador aposentado	Ilha do Governador	Hepatite C Hipertensão Arterial	segundo tratamento. Não negativado.
Codínome	Sexo	Idade	Grau de instrução	Profissão	Domicílio	Histórico clínico	Situação de tratamento
GRUPO 2							
Codínome	Sexo	Idade	Grau de instrução	Profissão	Domicílio	Histórico clínico	Situação de tratamento
Jane	Feminino	48 anos	Ensino Fundamental	Vendedora	São Gonçalo	Hepatite C Doença pulmonar/cardiológica (cirurgia cardíaca) doença tireoidiana psoríase	segundo tratamento. Negativado até o momento.
Educação Física	Feminino	31 anos	Ensino Superior completo	Professora	Niterói	Hepatite C	segundo tratamento. Negativado até o momento.
Vida	Feminino	49 anos	Ensino Superior completo	Jornalista	Ilha do Governador	Hepatite C diabetes mellitus dislipidemia	primeiro tratamento há dois anos e meio. Negativado e de alta
Cravo	Masculino	47 anos	Ensino Fundamental completo	Motorista	Itaguaí	Hepatite C Hipertensão Arterial	segundo tratamento. Negativado até o momento.
Codínome	Sexo	Idade	Grau de instrução	Profissão	Domicílio	Histórico clínico	Situação de tratamento
GRUPO 3							
Codínome	Sexo	Idade	Grau de instrução	Profissão	Domicílio	Histórico clínico	Situação de tratamento
A loira	Feminino	37	2º grau incompleto	Vendedora	Botafogo	Hepatite C HIV Transtorno Bipolar	Primeiro tratamento. Não negativado
Moreninha	Feminino	52	2º grau incompleto	Inspetora escolar	Irajá	Hepatite C depressão em tratamento diabetes mellitus	Primeiro tratamento. Não negativado
Gleyce	Feminino	48	2º grau incompleto	Doméstica	Campo Grande	Hepatite C Síndrome de cólon irritável	Primeiro tratamento. Não negativado
Trovador	Masculino	60	Superior Completo	Músico	Ipanema; RJ	Hepatite C HIV Transtorno Bipolar	Primeiro tratamento. Não negativado

As idades dos sujeitos variaram de 31 a 65 anos, dos quais a variação de 31 a 60 anos correspondeu às mulheres e a de 47 a 65 anos aos homens. Em relação à faixa etária, o Boletim Epidemiológico de Hepatites Virais (2011) destaca que a maior taxa para ambos os sexos ocorre na faixa etária de 50 a 59 anos de idade. A maior proporção de casos de hepatite C confirmados entre 1999 e 2010 encontrou-se na faixa etária de 40 a 59 anos, que detém 54,4% dos eventos. Ao longo desse período, as taxas de detecção mais elevadas são aquelas correspondentes à faixa etária de 50 a 59 anos, seguida do grupo de 40 a 49 anos de idade.

Para atender a proposta de discussão no grupo focal, reapresentou-se a apostila fornecida, à ocasião, da Consulta de Enfermagem para estímulo à discussão do grupo. A reunião de grupo focal foi escolhida para propiciar a troca de saberes e experiências entre os clientes e a enfermeira pesquisadora. Nesta, foram propostos temas geradores que pudessem proporcionar a discussão das experiências relacionadas ao contexto de vida do cliente com Hepatite C (Apêndice B). Estes temas geradores foram construídos a partir da concepção de linguagem integrada às dimensões do significado e validade, propostos por Habermas. Utilizaram-se as três funções/concepções básicas descritas por Habermas, a saber: representativa, interativa e expressiva.

A duração dos grupos realizados variou em torno de duas horas. O anfiteatro utilizado permitiu a organização do ambiente em roda, para que todos pudessem observar e acompanhar as falas. Cada participante teve pleno direito à fala. Contou-se com o auxílio de um gravador para o registro da discussão e as anotações escritas para possibilitar a reflexão sobre o conteúdo (TANAKA, 2001; BUNCHAFT; GONDIM, 2004).

Durante os encontros com estes clientes foram abordadas sua condição física, mental, a experiência frente ao tratamento, o que estavam vivenciando naquele momento, dificuldades, facilidades, expectativas, temores, troca de experiências com os seus pares (outros clientes), acolhimento e suporte. Os temas geradores subsidiaram esta etapa de discussão (Apêndice B)

Os sujeitos não foram submetidos a qualquer tipo de exposição, nem contrárias à sua vontade, além de lhes ter sido assegurada a privacidade, sigilo para garantir a privacidade, em conformidade com a Resolução CNS 196/96 e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta de dados foi realizada através de reuniões, compondo o grupo focal, após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Escola São Francisco de Assis/Escola de Enfermagem Anna Nery (Anexo E) e anuência do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (Anexo F).

Finalizou-se a coleta de informações quando se observou a recorrência e saturação dos achados. A amostragem por saturação está sendo usada para estabelecer ou fechar o tamanho final de uma amostra em estudo, interrompendo a captação de novos componentes (FONTANELA, 2008).

As falas dos sujeitos após a sua transcrição foram apresentadas aos sujeitos para que pudessem acrescentar ou suprimir informações ao texto. Nesta etapa, aguardamos que os sujeitos aprovando o texto base pudessem validar as informações para a sua efetiva inclusão no texto.

Os achados foram organizados em categorias temáticas. A maioria dos procedimentos de análise qualitativa organiza-se em torno de categorias. A categoria é uma forma geral de conceito, uma forma de pensamento. As categorias são reflexo da realidade, sendo sínteses, em determinado momento, do saber. Por isso, se modificam constantemente, assim como a realidade (BARDIN, 1977).

A categorização permite reunir maior número de informações à custa de uma esquematização e assim correlacionar classes de acontecimentos para ordená-los. A categorização representa a passagem dos dados brutos a dados organizados. Na atividade de agrupar elementos comuns, estabelecendo categorias, seguem-se duas etapas: inventário (isolam-se os elementos comuns) e classificação (repartem-se os elementos e impõem-se certa organização à mensagem) (BARDIN, 1977).

Para serem consideradas adequadas, as categorias devem possuir certas características, tais como: *exclusão mútua*, em que cada elemento só pode existir em uma categoria; *homogeneidade*, para definir uma categoria, é preciso haver somente uma dimensão na análise; *pertinência*, as categorias devem dizer respeito às intenções do investigador, aos objetivos da pesquisa às questões norteadoras, às características da mensagem, dentre outros; *objetividade e fidelidade*, se as categorias forem bem definidas, se os índices e indicadores que determinam a entrada de um elemento numa categoria forem claros, o que evitará

distorções devido à subjetividade dos analistas; *produtividade*, as categorias serão produtivas se os resultados forem férteis em inferências, em hipóteses novas, em dados exatos (BARDIN, 1977).

A relação entre os dados obtidos e a fundamentação teórica baseada na Teoria da Ação Comunicativa de Jürgen Habermas permitiu o alcance dos objetivos propostos para o estudo.

As categorias construídas a partir da análise temática foram: Categoria 1: O estar no Mundo portador de Hepatite C: Linguagem Representativa; Categoria 2: O Mundo Social do portador de Hepatite C: Linguagem Interativa com família e os profissionais; Categoria 3: O portador de Hepatite C refletindo sobre as possibilidades de cura: Linguagem Expressiva, dispostos no capítulo 4.

CAPÍTULO 5

A EXPRESSÃO DISCURSIVA DO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C: O USO DAS CONCEPÇÕES DE LINGUAGEM

Este capítulo apresenta a expressão discursiva tomando como referência as concepções de linguagem destacados por Habermas.

5.1 A EXPRESSÃO DISCURSIVA DO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C: O USO DAS CONCEPÇÕES DE LINGUAGEM

Na apresentação dos achados do estudo, os sujeitos demonstraram que ocorreu uma harmonização dos planos de ação individuais, tendo como base os objetivos comuns. O discurso retrata uma forma refletida do agir comunicativo.

A posição da enfermeira como membro do grupo de discussão permitiu coordenar as ações que demandaram a construção de relações sociais determinadas pelo entendimento normativo e vislumbram o entendimento mútuo, que assegurou o agir comunicativo no mundo da vida compartilhado pelos participantes.

Categoria 1: O ESTAR NO MUNDO PORTADOR DE HEPATITE C: LINGUAGEM REPRESENTATIVA

Nesta categoria apresenta-se como é estar no mundo da vida do portador de hepatite C. Considerou-se estar no mundo neste contexto, a partir do seguimento no tratamento ao cliente em acompanhamento pela equipe de saúde da hepatologia, na qual integra-se à Enfermeira. São tratados aspectos específicos do estar doente e do senso comum, que paulatinamente são discutidos na Consulta de Enfermagem, tais como: o uso de chás, doces, restrição de movimentos bruscos, que levam o cliente a pensar que pode evitar complicações pela lesão do fígado.

Considerou-se nesta categoria, a Consulta de Enfermagem no ambulatório de hepatologia como o mundo da vida destes clientes, local onde falantes e ouvintes podem reciprocamente verbalizar as suas declarações do mundo objetivo, social ou subjetivo, criticar e confirmar a validade de seus intentos e solucionar desacordos para o alcance de um acordo verdadeiro.

O mundo da vida é o lugar do agir comunicativo, entendimento mútuo e coordenação das ações sociais (BANNELL, 2006). Estes três segmentos do mundo da vida podem ser expressos pelas características do grupo ao qual estudamos. O agir comunicativo permite o entendimento mútuo entre o cliente, sua doença e os demais atores que participam deste

acompanhamento. É dada a possibilidade de expressão das suas necessidades físicas e emocionais, além de preocuparem-se com os seus pares, os quais estão fora deste tipo de protocolo de atendimento oferecido nesta unidade de saúde.

A ênfase na discussão dos sujeitos deu-se pela necessidade de receber o medicamento Interferon®. Considero este aspecto a expressão da razão instrumental, tendo em vista a necessidade de domínio da técnica da sua aplicação, que percebemos como um pré-requisito para a continuidade e efetividade do tratamento. Em contrapartida, existe um sofrimento intenso vinculado às reações adversas aguardadas pelo uso do medicamento.

Nas falas a seguir, apresenta-se a forma como os clientes veem o seu tratamento, cercado de efeitos adversos. É um tratamento caracterizado como pesado, difícil, com muitas alterações físicas que interferem na relação com as pessoas e trabalho, inclusive doméstico. As queixas procederam majoritariamente do grupo de mulheres, indicando que os homens têm certa dificuldade em expressar as dificuldades enfrentadas com o tratamento, como descrito a seguir por Fada, Abençoada, Jane, A loira e Gleyce:

(...) Foi um tratamento muito pesado quando eu tomava o Interferon, no dia eu conseguia fazer as coisas. A noite parecia que eu estava toda triturada. Febre tive pouca também. E assim não dormia bem (...). (Fada)

(...) Fiquei mal, muito mal, me arrastava pela casa, não queria comer, beber, sair... a primeira dose foi a pior, depois o organismo vai se acostumando (...) você tem dores no corpo, nas juntas (...).(Abençoada)

(...) quando comecei foi 'brabo' (...) esse cansaço é muito grande, essa coceira é muito grande, sabe porque as dores que você sente nos ossos, mas é aquele negócio: é um período que você tem que superar, ninguém pode passar por você, ninguém pode passar isto por você, aquela injeção é 'braba (...). (Jane)

(...) foi muito sono, febre (...) passei muito mal, muito calafrio, não perdi o apetite porque era época que parei de fumar (...) o que me incomodava era o frio, nos dias que tomava as injeções, muita moleza (...). (A Loira)
Olha dentro do tratamento o que me incomodou mais foi o rosto estourar, a boca ficar machucada, muita febre, o corpo muito ruim, muito desânimo total, tinha febre, cansaço, não tinha vontade de fazer nada e muitas outras coisas que vem no decorrer do tratamento, isso me incomodou muito, unha e cabelo caíram, unha enfraqueceu, afetou muito minha autoestima (...). (Gleyce)

Destacam-se os efeitos colaterais vinculados ao uso do Interferon, os quais podem ser: calafrios, febre, dores de cabeça, tosse, chegando inclusive à perda de audição, que interferem na autoestima dos clientes pela espoliação causada pelo tratamento e dificuldade de manter as atividades de vida diária. No estudo de Garcia e colaboradores (2012) destacam-se os efeitos colaterais apresentados entre os clientes que participam de um Polo aplicador de Interferon em São Paulo, os quais foram: cansaço, artralgia e/ou mialgia, emagrecimento, cefaleia, desânimo, depressão e/ou irritabilidade, prurido, febre, alopecia, tosse seca, náuseas, inapetência e tontura.

Para garantir a continuidade ao tratamento, os sujeitos relataram que buscam apoio na rede de saúde e de trabalho ao qual estão vinculados. Os clientes não interrompem suas atividades domésticas, profissionais e sociais para darem atenção exclusiva à sua doença de base.

Apesar das dificuldades inerentes à doença e ao uso dos medicamentos, uma das depoentes relatou que presta serviços domésticos e de cuidado a uma pessoa também doente a qual depende diretamente desta assistência. Tal fato é apresentado pelo termo “Educação Física”, ao lembrar que necessitava de forças para continuar a atender uma pessoa com Alzheimer. Esta dependia de seus cuidados e a visão de “A Loira” sobre a forma de ver a vida de modo que nada deixasse de realizar. Os profissionais de saúde não foram esquecidos neste momento, sendo considerados por “Moreninha” o principal apoio para a continuidade do tratamento.

(...) realmente foi difícil (...) cada pessoa tem uma vida diferente, uns uma vida mais atribulada outros menos, mas realmente no meu caso foi difícil, porque eu já venho de um problema de saúde, já relatei aqui outros problemas de saúde, já relatei aqui, tenho uma pessoa em casa com Alzheimer, então fazer um tratamento deste sem ter um suporte físico e psicológico pra você suportar, um tratamento assim com Interferon e aguentar toda a carga de vida realmente foi difícil (...). (Educação Física)

(...) conseguia fazer minhas atividades diárias, nos dias fora da injeção (...) ficava bem, fazia minhas coisas em casa normal, (...) uma pessoa assim que tem que trabalhar, tem horário, não vai cumprir, sabe, porque trabalho mais dentro de casa, ficava mais fácil (...). (A Loira)

(...) com o apoio do hospital, dos profissionais do hospital, eu me senti com capacidade de aguentar ate os seis meses que eu tinha que fazer (...). (Moreninha)

Outro aspecto identificado na fala dos sujeitos se refere ao apoio fornecido pela Enfermeira. Para os clientes, nos depoimentos de “A Loira”, “Gleyce”, “Trovador” e “Fada”. o material de apoio oferecido pela Enfermeira foi retratado como essencial para o acompanhamento dos estágios do tratamento e está completo. Somente “Caridade” expressou que não teve vontade, à época, de abrir o material fornecido.

Com a apresentação do material didático pela Enfermeira foi possível proporcionar aos clientes condições de expressarem a sua autonomia. Na sua concepção de subjetividade humana, o termo autonomia refere-se à capacidade de o sujeito imprimir orientação às suas próprias ações, e com independência, sendo comum a expressão referir-se ao indivíduo, às instituições e à comunidade (SANT’ANA, 2009). Porém, pode ter sido percebido por alguns como uma norma à leitura do material didático, sendo considerada como submissão passiva as ações empreendidas pela enfermeira na Consulta de Enfermagem.

Esta condição de imposição percebida pela “Caridade” é denominada como heteronomia. Para Piaget, a criança passa pela experiência da heteronomia antes de poder formar a autonomia (PIAGET, 1994). Considerando a situação clínica da cliente, pode-se destacar a sua negação da influência institucional e comportamental diante da expressão da sua doença. É preciso preservar o momento e tempo para a cliente refletir sobre os limites que existem no processo de vida e morte e de interação com a família e sociedade.

Desse modo, autonomia é autodeterminação, revelada na capacidade de decisão quanto a atender ou não a uma norma, cumprir ou não um dever imposto pela sociedade (SANT’ANA, 2009). Habermas (1990) utiliza a teoria de Mead para a descrição do termo *autonomia*, que permite mudanças progressivas nas relações humanas e nas instituições sociais, conduzindo à resolução de um problema prático.

Para que o sujeito possa atender as propostas da Enfermeira no cenário de Consulta de Enfermagem, ele deve ser livre para reconhecer o conhecimento e incorporá-lo à sua história de vida, refletindo sobre possíveis soluções para as questões relativas à manutenção da saúde. Destaca-se como Habermas (1990) 185-186) explica os mecanismos que o indivíduo utiliza para a construção da sua autonomia:

Na medida em que o sujeito que cresce através do processo de socialização e incorpora inicialmente aquilo que as pessoas de referência esperam dele, passando em seguida a integrar e a generalizar, através da abstração, as expectativas múltiplas,

inclusive as contraditórias, surge um centro interior de auto-comando de comportamento, imputável individualmente. (HABERMAS, 1990, p.185-186)

Nas falas a seguir, (Caridade, A Loira, Gleyce e Trovador) destacam a apresentação do material didático construído pelas enfermeiras da Unidade (Apêndice B), para proporcionar o conhecimento necessário para melhor conduzir a sua doença. Os participantes do estudo consideraram o material muito bom e completo no sentido de conter as informações que podem ser respondidas de modo imediato, como um guia. Somente “Fada” optou por não utilizar o material didático, devido ao medo que tinha da doença. Destacou que os doentes com hepatite C deveriam ficar em local apropriado e serem assistidos por profissionais capacitados que pudessem estar à sua disposição em tempo integral, para a aplicação e resolução das suas dúvidas em relação ao medicamento.

(...) Eu acho assim, o paciente de hepatite C ele fica tão tenso com a situação, de como vai ser o tratamento, o material que é levado para casa acho que ele bota na gaveta e esquece, ele não quer nem olhar aquilo, não quer nem olhar aquilo, eu tiro por mim peguei aquela apostila e enfiei na gaveta e não quero nem olhar isso. (...) (Caridade)

(...) eu sou muito metódica, gosto de tudo certinho, eu anotava dava uma olhada, tudo anotadinho (...) as orientações [eu] achei que foram boas, não está faltando nada não(...) (A Loira)

(...) foi uma explicação legal, porque tinha coisas novas ali que eu no momento não sabia e ficou meio como um dicionário, é uma coisa que ficou como um manual de instrução, porque a hepatite não vem com manual de instrução, infelizmente não vem, então serviu muito, foi de muita valia para mim, com certeza (...) (Gleyce)

Achei que o material oferecido foi uma coisa ótima de ter especialmente para quem está iniciando o tratamento, poder ter um guia daquele, um folheto.. Eu achei que foi uma tremenda ajudaeu achei que não faltou nada não, as informações que estão ali, os requisitos que estavam ali mesmo adequados para quem está começando, você começa num território desconhecido, é uma novidade, eu tenho até um certo receio de que as que foram colocadas foram de uma tremenda ajuda, foi uma ajuda demais (...)
(Trovador)

(...) Embora você tenha fornecido apostila que estava bem explicada, muito bem feita. Ali eu não tinha dúvida, mas eu não tinha coragem e também não tinha coragem de pedir a qualquer pessoa para aplicar, eu não tinha não.

(...) Acho que o único problema é esse suporte que deve ser melhorado para as pessoas com problema. (...) vocês podem vir, aqui tem uma sala de Enfermagem, nós estamos aqui à disposição dos portadores de hepatite C.
(...)(Fada)

O cenário do estudo distingue-se dos Serviços de Tratamento Assistido - STA, comumente reconhecidos como Polos de Aplicação de Interferon, que oferecem a aplicação do medicamento preconizado pelo Ministério da Saúde. O STA é um modelo de serviço que garante a eficácia e segurança dos esquemas terapêuticos, incluindo a administração e armazenamento adequado do Interferon (BRASIL, 2011). Em todo o Brasil, estima-se a existência de 53 Centros de tratamento assistido. São 42 centros no estado de São Paulo, 02 no Rio Grande do Sul, 02 na Bahia, 02 no Ceará, 02 no Acre, 01 no Espírito Santo, 01 no Rio de Janeiro e 01 em Brasília.

Estudos têm destacado a importância dos Polos para o tratamento de pacientes com o vírus da hepatite C, com a terapêutica preconizada baseada no interferon (IFN) combinado com a ribavirina. Os clientes e paramédicos destacaram que o compartilhamento de experiências no momento da aplicação do alfa PEG-INF 2b, bem como o bom atendimento, a economia e a presença de enfermagem treinada e especializada foram os três pontos positivos mais mencionados (RUIZ; ZYLBERGELD NETO, 2004).

Os participantes deste estudo destacaram as dificuldades inerentes à autoaplicação do medicamento. Nesse sentido, o hospital dispõe de uma sala, gerenciada pela Equipe de Enfermagem, que atende os clientes da hepatologia, às terças e sextas-feiras no período vespertino. No STA o doente não leva a medicação para sua residência, a guarda permanece no setor. No presente estudo, o hospital se exime da responsabilidade pela aplicação e guarda da medicação, por se considerar fora deste perfil institucional; responsabiliza-se, sim, pela orientação aos clientes para a aprendizagem da autoaplicação do Interferon.

Nas orientações dispostas nos Manuais para o atendimento ao cliente portador de Hepatite C descreve-se que os serviços devem acolher seus clientes incluídos nos Programas para efetivamente aprenderem a execução da técnica. A principal razão da queixa tem relação com a aplicação do Interferon. Alguns clientes conseguem realizar a autoaplicação e outros solicitam ajuda, evitando incorrer no erro. É a expressão da razão instrumental.

Penso que a competência comunicativa é necessária para desenvolver processos de aprendizagem, compreendida como processos de formação cultural, social e científica, em todos os espaços. Habermas destaca este movimento como uma fuga da tradição do esclarecimento.

Os participantes do estudo clamam por um aspecto do tratamento que não está sendo atendido, e que corresponde à aplicação do medicamento. Pode-se considerar que a ausência de um Polo pode limitar a autonomia da clientela. É a busca da autonomia, que gera o potencial para emancipação humana, a qual, por sua vez, envolve conhecimento, liberdade subjetiva, autonomia ética e de autorrealização, igualdade de direito, formação de uma vontade política e processo formativo. O cliente percebe-se autônomo ao se apropriar de uma cultura, que envolve conhecimento e prática das atividades requeridas no tratamento.

A linguagem é o veículo primordial da integração social, e comunicação é o meio em que os indivíduos participam de uma identidade moral comum baseada em expectativas recíprocas (INGRAM, 1994). O trabalho é o meio de gratificação das necessidades e desejos, permitindo alcançar um sentimento de segurança. Trata-se de uma conduta operativa vinculada à ação comunicativa que representa a satisfação instrumental das necessidades materiais e na comunicação, um sentido compartilhado de valor.

Outra situação que propicia a tensão ao tratamento é aguardar o melhor resultado, ou seja, negatização da presença do vírus no organismo. Este aspecto foi apresentado entre os depoentes que já realizaram o primeiro tratamento e que houve insucesso, ao contrário do que era esperado. Em todos os depoentes que estão em retratamento, existe a esperança e superação.

Quando os indivíduos deixam de se sentir recompensados diante das expectativas do tratamento, pode-se considerar a existência de crise de identidade, que se manifesta com: apatia, alienação e anomia (INGRAM, 2004). No caso dos clientes, existe uma esperança que se transfere para substitutos como a religião, a diversão e a família.

A perseverança demonstrada com o retratamento quando o cliente revela que “o vírus voltou”(…) e depois reconduz o pensamento, ao lembrar-se que este poderia não haver sido negatizado totalmente quando afirma que “se escondeu”.

Esta esperança leva ao sentido de autopreservação vinculada ao interesse emancipatório para atingir a boa vida. Penso que a vida boa para estes clientes é a manutenção da saúde com a eliminação do vírus. A vida boa refere-se à aprendizagem de aspectos essenciais salutarres para manter a saúde, o que também acontece em nível ético, ou seja, na deliberação sobre uma forma de vida específica, bem como em nível pessoal, no sentido de

uma reflexão sobre o projeto da vida do indivíduo. Processos de aprendizagem, nesse sentido, são concebidos como soluções de problemas em tais níveis da vida humana, contribuindo para a racionalização do mundo da vida e, portanto, para a autonomia individual e a emancipação social (BANNEL, 2006).

(...) meu tratamento eu segui por 48 semanas, mas meu organismo não teve aquele retorno esperado, ou eu curava a hepatite com Interferon ou ia perder a imunidade, então quer dizer só fiz esse tratamento (...)

(Mineiro)

(...) graças a Deus consegui passar os seis meses, só abalou, mas não teve êxito esperado, devido ao meu problema de saúde. (...)

(Jane)

Aí comecei a tratar, todos os exames estavam beleza, os exames da carga viral estavam negativados, seis meses beleza, depois que acabou o tratamento de seis meses que parou, aí eu voltei a fazer o exame de novo e o vírus apareceu de novo...se escondeu, quando parou o remédio, ele deu as caras de novo! (...) mas tem que seguir o tratamento! (...)

(Cravo)

(...) agora está muito difícil porque eu não entendo nada de fígado, não sei como o fígado procede depois que quando negativa os vírus, então eu não sei como agir, como proceder, abandonei o tratamento, fui informada pelo meu médico clínico geral que eu não podia ter feito isso, mas agora estou retornando, com uma inflamação no fígado devido a medicamentos, quer dizer, não sei mais nada ... é muito difícil depois (...)

(Moreninha)

(...)Acho que o único problema é esse suporte que deve ser melhorado para as pessoas com problema. (...) Eu acho que deveria ter outras pessoas aqui mesmo com toda dificuldade em vir de longe, com pessoas capacitadas. Estariam aqui a disposição para os portadores de Hepatite C. Não! vocês podem vir, aqui tem uma sala de Enfermagem, nós estamos aqui a disposição dos portadores de hepatite C. (...)

(Fada)

Diante destes relatos, preocupo-me com a polifarmácia (termo utilizado para designar a sobrecarga no uso de vários medicamentos que fazem os clientes, devido a comorbidades, especialmente adultos e terceira idade e que nem sempre relatam os sinais e sintomas dele decorrentes ao médico assistente. Acredito que estes clientes deveriam ser submetidos à anamnese rigorosa, inclusive com a presença de familiar, pois muitas vezes esquecem de relatar alterações importantes. Sugerimos o uso da planilha com os medicamentos em uso e suas interações com as do tratamento, comorbidades e alergias.

Nesta categoria percebe-se que o acompanhamento do tratamento e saberes adquiridos pelo cliente foram mediados pela racionalidade instrumental e comunicativa. Esta racionalidade foi desenvolvida com o apoio da Enfermeira, em alguns momentos orientando para a técnica e em outros para a efetiva comunicação entre os membros que possibilitariam fornecer o apoio para dar continuidade a um tratamento sobremaneira desgastante.

Categoria 2: O MUNDO SOCIAL DO PORTADOR DE HEPATITE C: LINGUAGEM INTERATIVA COM FAMÍLIA E OS PROFISSIONAIS

Nesta categoria, apresenta-se o mundo social do cliente portador de hepatite C. São as interações que se estabelecem com a família e profissionais de saúde para dar continuidade ao tratamento. Nesta etapa se estabelece uma rede de cuidados na qual a Enfermeira é a base do processo, elaborando estratégias para o enfrentamento e contato contínuo.

Habermas destaca que o conhecimento não é construído pelo indivíduo solitário. O conhecimento e a compreensão são coordenados socialmente e sempre condicionados e mediados pela experiência histórica (BANNELL, 2006).

O aspecto relevante desta interação foi a relação de dependência que se estabelece com a Enfermeira. As possíveis explicações para tal interação podem ser: necessidade de aplicação do *Interferon* e o acesso à instituição hospitalar para solucionar problemas emergenciais decorrentes do tratamento.

A comparação com a performance de outros profissionais de enfermagem e de outras áreas que compõe a equipe da hepatologia traz à tona importantes necessidades relacionadas ao acolhimento, humanização e empoderamento. A partir do momento que o cliente reconhece que tem direitos, ele tenta obtê-los.

Nesta categoria discute-se os processos de aprendizagem conduzidos pela Enfermeira por intermédio da interação mediada pela linguagem. A aprendizagem discutida nos textos de Habermas (BANNELL, 2006) tem relação com os processos de formação social, cultural e científico, independente de se tratar de espaço escolar.

Os participantes da ação comunicativa integram a situação, sendo atingidos quando se alcança um acordo sobre os fatos que estão sendo discutidos e as expectativas sobre a normatividade que envolve a prática do cuidado em hepatite C. Deve haver a concordância com estes termos, tornando-o um participante e crítico ao processo.

Os sujeitos participantes exibem competência comunicativa necessária para desenvolver processos de aprendizagem. A aprendizagem para Habermas é compreendida como um processo de formação social, cultural, científica, que ocorre em qualquer espaço do mundo da vida. Este mundo da vida é o lugar onde falantes e ouvintes podem colocar as suas declarações sobre o mundo objetivo/real, social/subjetivo, criticar e chegar a um acordo. Este

acordo traz íntima relação com o entendimento que consegue atingir a partir de todas as informações adquiridas no decorrer do seu tratamento para hepatite C (HABERMAS, 1981).

(...) durante um ano, minha maior dificuldade se não fosse sua ajuda [da Enfermeira] foi com a aplicação do Interferon porque no Posto de Saúde em Nova Iguaçu, nem drogaria, nem farmácia. (...) eu acho que deveria ter outras pessoas aqui mesmo com toda dificuldade em vir de longe, com pessoas capacitadas. Estariam aqui à disposição para os portadores de Hepatite C. (...)

(Fada)

Pontua-se a necessidade de contar com o atendimento integral da instituição, independente de o profissional estar inserido no programa do ambulatório de hepatite C. Entende-se que poder-se-ia providenciar protocolos para determinadas ocorrências, esclarecendo aos colegas da equipe multiprofissional sobre a necessidade de atendimento a estes clientes, considerando a instituição como o seu “porto seguro”. É uma questão que deve ser discutida com os gestores.

(...) mas graças a Deus eu tive esta assistência da equipe de enfermagem com J. [Enfermeira] que foi de grande valia mesmo para enfrentar esta trajetória. (...) o informativo é importante, mas eu acho que o paciente quer se sentir acolhido (...) fica muito vago, acho que deveria ter uma de estrutura diferenciada para determinados tipos de doenças crônicas tipo a hepatite.

(Caridade)

(...) Tive muito apoio da equipe, quando eu saí da primeira consulta de enfermagem em que recebi as orientações e a primeira dose da injeção, eu lembro que perguntei a Enf^a J se eu poderia ir a praia no final de semana, era uma sexta-feira, ela já havia falado dos possíveis efeitos, mas eu falei que não iria ter nada, sentir nada....a noite fiquei com um febrão de mais de 41°C, meu marido ligou pra J perguntando se era isso mesmo, ela tranquilizou dizendo que era um dos efeitos esperados, para dar um banho morno, acalmou a gente. (...) e o que eu aprendi aqui também foi bom, qualquer problema era só ligar, qualquer hora, qualquer dia, sempre me atenderam (...)

(Abençoada)

(...) a equipe de vocês foi maravilhosa, eu cheguei a ir ao consultório do Dr “S” lá em Copacabana de tão ruim que eu fiquei. Vocês, para mim, foram a minha segunda família, depois de meus filhos. Era só pegar o telefone, na hora que fosse, que vocês falavam para ir, ligavam pra cá, corriam atrás... quer dizer (...) Para mim foi dez! Não faltou nada, porque quando eu tinha

alguma dúvida, quando precisava, eu pegava o telefone e era você ou qualquer outro da equipe que respondia, de tudo, tanto pelo telefone quanto pessoalmente, mesmo quando precisava, marcavam no outro dia e eu cheguei até a pegar o remédio com você na Fiocruz, você me levou de carona com meu filho. Faltou o remédio, eu tive que fazer aquela dosagem reduzida, porque o de lá era mais forte, não me faltou nada, eu cheguei em pânico porque era o último mês de tratamento, e não tinha em lugar nenhum, então a equipe de vocês é fora de série, vocês só não fazem o que não podem, porque estaria fora do alcance de vocês, fazem sim, porque eu tenho esta experiência comigo (...).

(Jane)

A família também participa deste processo de interação, principalmente quando existem pessoas que participam ativamente do tratamento. Mas, o que foi ressaltado por todos os depoentes foi a necessidade de apoio à família para suportar o peso do tratamento. Neste caso específico, destaca-se a aplicação do Interferon por um dos membros da família.

É importante destacar que a aplicação subcutânea é descrita na bula do medicamento, cuja técnica a ser seguida deixa muitas dúvidas para o cliente. Destaca-se que, por ocasião da Consulta de Enfermagem, este é um dos temas tratados como essenciais, pois as orientações da bula não foram atualizadas para utilizar os insumos disponíveis. As orientações não consideravam a existência da seringa e agulha de insulina para a aplicação. A angulação é outro dificultador, pois a maioria a desconhece, necessitando orientar o cliente quanto à necessidade de utilizar o ângulo de 45° ou 90°, dependendo da massa corpórea.

Outra fonte de apoio destacada foi o suporte familiar, com a expressão dos filhos, pais e esposo. Associado à família também foi destacado o apoio espiritual.

(...) também contei com a ajuda do meu esposo, não é uma mão muito boa mas eu confiei nele e ele ajudou bastante (...)

(Caridade)

(...) Eu não me aplicava, tinha pavor, mas meu marido me ajudou muito, apesar de não ter mão muito boa confiei dele e fui! (...)

Bom eu acredito que sem a ajuda no tratamento, a gente não consegue, é um tratamento pesado, precisa da ajuda da família, precisa de apoio da família, tolerância, paciência, da equipe médica, porque é preciso apoio.

(...) (Abençoada)

(...) nem os médicos achavam que eu conseguiria, para mim este tratamento foi uma novidade, mas meus filhos falaram, não mãe, você vai fazer! (...) mas você supera tudo, entendeu...primeiro por causa de Deus, segundo pelo apoio que eu tive dos meus filhos, este foi fundamental, fundamental mesmo, o apoio da equipe, de vocês aqui, que sabem de todos os problemas. (...) Ô J [Enfermeira], eu vou ser sincera, a injeção eu tive que tomar coragem e foi aquele negócio, o G [filho 1] aprendeu a me

aplicar, porque o GG [filho 2] nem podia pensar em sangue entendeu,.. [riso] ou não tomava a injeção e foi quando você falou que tinha que ter cuidado para ele não se contaminar, e eu fiquei pensando, poxa ele é tão novinho para.... foi quando eu resolvi...cheguei em casa e eles me falaram: _Mãe vamos lá, a gente te acompanha, eu comecei a me aplicar, mas eles ficam de olho...

(Jane)

Outro aspecto discutido na Consulta de Enfermagem foi a necessidade de o cliente saber como se contrai o vírus da hepatite C, as normas de biossegurança e sua responsabilidade e reflexão neste contexto.

Durante as Consultas enfatizou-se a importância de não dispensar as seringas utilizadas no tratamento em lixo doméstico, dependendo do local onde estejam armazenados. O vírus da hepatite C poderá sobreviver fora do organismo humano por até 63 dias dependendo da temperatura, presença de umidade ou não da superfície (KOVARI et al., 2010), entre outras particularidades e deverão ser descartadas em unidades de saúde ou trazidas à unidade de saúde onde está se tratando, em recipiente fechado, de estrutura sólida, inquebrável, que não permita a transfuração da agulha por sua parede, como por exemplo (latas de alumínio usadas no acondicionamento do leite em pó), além não se reencapar as agulhas, devido ao risco de acidente perfurocortante, tanto para àquele que se autoadministra quanto para outro indivíduo que o faça. Estas são medidas que visam minimizar os acidentes às pessoas que manipulam os dejetos e também evitar a curiosidade pelas seringas, principalmente por parte de crianças.

O cliente tende a delegar ao outro a responsabilidade pelo seu cuidado, afirmando: “como ela já passou, já tratou” não há problema (...) não reflete sobre a questão de que poderá reinfectar o outro por acidente (...), uma vez que está expondo-o.

A responsabilização por ter contraído a doença é algo evidente e os sujeitos apontam como necessário que outra pessoa, que não seja da sua família seja responsabilizada pela aplicação do medicamento. É uma forma de direcionar a questão da aplicação para um profissional e evitar que um membro da família incorra no erro durante uma aplicação.

(...) eu sempre dependi de ajuda, não conseguia fazer a injeção sozinha, sempre dependi de ajuda, da minha filha, foi importante este apoio.

(Moreninha)

(...) Bom a única ajuda que eu tenho tido até agora é de minha esposa fazendo aplicação da injeção uma vez por semana. Simplesmente, não por nenhum medo meu, uma indecisão minha...mas pelo fato de que todos os domingos, quando eu comecei, ela estava do meu lado, e ela já passou por isso.., por um longo período ela fazia aplicação nela mesma e ela tem feito para mim, mas eu não senti em momento algum aquele medo de fazer, não

querer me aplicar, me sinto mais seguro e ela até gosta de me ajudar a fazer. Por ela, ela até quer me ajudar com este processo, quer dizer, assim tem sido até agora, e eu sei que vai chegar o ponto de eu ter que fazer, mas eu estou tranquilo, porque vendo ela fazer, entende...Ela tem aplicado e eu tenho ficado de pé...então eu vejo, tenho variado o local, aí quer dizer...vou acompanhando, não tenho dependência, nos remédios, no horário...é mais a comodidade...

(Trovador)

Houve um depoimento em que se destaca a dificuldade da família em acolher e aceitar de modo pleno as necessidades com as quais se defronta o cliente com Hepatite C em uso de terapia antiviral. Esta depoente explana como foi difícil manter o casamento, independente das necessidades que sentia.

(...) com certeza necessitei muito do apoio familiar, realmente necessitei muito, pois eu passei por momentos muito ruins até em relação ao meu próprio casamento. Isso também de certa forma afetou muito o lado do meu matrimônio, entendeu, porque eu já não era mais aquela pessoa de antes, apareceu manchas na minha pele, escura, meu cabelo caiu anteriormente, foi muito difícil, não é qualquer marido ou companheiro que fica ao teu lado, porque isso tudo no início é muito fácil, muito simples, mas depois passa seis meses, um ano, não é uma doença que começa hoje e termina amanhã, mas é uma doença que demora um tempo, isso foi muito ruim também, minha família foi o principal, foi muito importante, muita coisa.

(Gleyce)

Esta cliente (Gleyce) foi uma das poucas pessoas submetidas ao tratamento, que expressou a dificuldade em ter uma vida sexual ativa durante o tratamento, apesar de não falar sobre o fato claramente, deixando-o nas entrelinhas. Além desta, um jovem senhor também se mostrava preocupado, pois poderia passar em sua frente a “mulher mais bonita” do mundo, que ele não sentia qualquer atração, e outro que durante uma conversa posterior ao início do tratamento disse “depois que deixei de ser homem”(...) estava deprimido, o que foi contornado com vasta explicação e o encaminhamento ao psiquiatra para ajudá-lo em tais problemáticas.

Durante as orientações prestadas aos clientes portadores de hepatite C, discutia-se em geral, sobre a possibilidade de gravidez ou de engravidar alguém, deixando de forma clara, que não se tratava de evitar a relação sexual, e sim, mantê-la dentro dos padrões pessoais.

Era-lhes explicado que deveriam evitar a procriação, por conta dos possíveis efeitos iatrogênicos que poderiam advir e comprometer o feto, durante a utilização do medicamento e

que se estende até seis meses após o final do tratamento, quando ainda há a presença do mesmo, no organismo.

É comum que, ao iniciar esta abordagem, os clientes neguem tal atividade, afirmando que a procriação é um detalhe insignificante e que na sua faixa etária, essa questão está fora da programação de suas principais atividades diárias. A partir do momento que lhes informo que o medicamento poderá diminuir a libido, as indagações surgem imediatamente, pois estes se mostram preocupados em saber se tudo voltará ao “normal” após o término do tratamento. A clientela e os profissionais de saúde demonstram certo constrangimento ao falar de sexo, ainda que em pleno século XXI, o que permite observar a incoerência ou hipocrisia que se instala a cada dia em um país onde a cultura é voltada para as artimanhas sexuais de homens de sangue latino e mulheres extremamente sensuais e que se mostram disponíveis. Trata-se sem dúvida, de outra abordagem a ser feita mais profundamente tanto científica como psicologicamente.

Dentre os depoentes, destaca-se um que procurou obter as informações por meio de recursos relacionados ao conhecimento e aplicação do Interferon de que dispunha, independente do apoio que recebia da Enfermeira e médicos.

(...) a injeção a enfermeira aplicava, ia lá em casa, eu não tinha coragem também, lógico que não, a moça ia lá em casa aplicar a injeção ... não precisei de ninguém, sou sozinha no rio, fiz tudo sozinha, guerreira mesmo (...).

(A Loira)

Apesar de orientada “A Loira” tinha medo de autoaplicar-se, mas não percebeu o fato como dependência quando afirmou “(...) sou sozinha, fiz tudo sozinha.”

Este item tem íntima relação com a apropriação de uma cultura, que se tornou reflexiva. É uma fuga da tradição do Esclarecimento. Deve haver compreensão da possibilidade de emancipação humana por meio de processos de reprodução social. (HABERMAS, 1981 apud BANNELL, 2006).

Este movimento dos clientes se explica pela dominância da razão instrumental, por utilizar critérios de eficiência e sucesso para manutenção do cliente no programa. O cliente se apresenta como um elemento com responsabilidade pelo tratamento e compromisso para dar continuidade. Exibem medo de errar em uma das etapas do tratamento e de ser excluídos do programa, além de ser punido por não atender as demandas solicitadas.

O que efetivamente ocorre acerca da retirada do cliente do Programa é que na décima-segunda semana, a não redução da carga viral implica a retirada do cliente do Programa, ainda que o mesmo permaneça em acompanhamento clínico.

A informação oferecida pela equipe é a de um acompanhamento clínico, uma vez que não tenham sido esgotadas todas as possibilidades para a cura desse cliente. Existe, pois a perspectiva de o cliente aguardar novos tratamentos.

Acredito que os clientes portadores de hepatite C apresentem como sua maior dificuldade inicial, a aplicação do medicamento por via subcutânea, uma vez que grande parte destes informam ter verdadeiro pavor de se autoaplicarem, outros trazem em seu imaginário, a idealização de que o medicamento é tão forte que lhes traria muitas consequências ruins, principalmente se for mal administrado ou se houver erro na dosagem ou no preparo. Já me deparei com inúmeros clientes que faziam uso de insulina subcutânea, mas não queriam aplicar o interferon subcutâneo...o que poderia gerar tal resistência? Seria, a meu ver, as dificuldades de aplicação, apesar da orientação detalhada, pois demonstram importante insegurança. O que pode ser atribuído ao fato de que, ao escutarem informações de seus pares sobre os efeitos adversos que podem advir (cefaleias, mialgias, dores articulares, letargia, a irritabilidade e depressão, dentre outros) provavelmente não desejam se responsabilizar por este cuidado, preferindo delegá-lo a outrem.

É como se dissessem: preciso deste medicamento, sei que ele poderá beneficiar-me, mas não devo ser o responsável por sua administração, se tudo correr bem, ótimo, caso contrário, não fui eu quem provocou isto...além disso, pela necessidade de acolhimento, de ter alguém por perto...para qualquer ocorrência, tenho a quem buscar ajuda, dividir!

Categoria 3: O PORTADOR DE HEPATITE C REFLETINDO SOBRE AS POSSIBILIDADES DE CURA: LINGUAGEM EXPRESSIVA

Nesta categoria apresenta-se a linguagem expressiva do cliente portador de hepatite C que o possibilitou apresentar as sugestões para a melhoria do seu tratamento e qualidade de vida. É a expressão plena do desenvolvimento da autonomia, pois reconhece a sua posição no mundo e a das pessoas que o cercam.

Nesta categoria demonstra-se a possibilidade de os sujeitos falarem, agirem, construir e utilizarem o conhecimento, bem como de agirem racionalmente. Ocorreu por parte dos sujeitos a evolução do conhecimento e o reconhecimento do mundo subjetivo, o que motivou ao entendimento e à renovação do contexto normativo.

O debate argumentativo permite a reflexão sobre o agir comunicativo. A opinião torna-se conhecimento que pode ser aceita ou não pelo grupo que a compõe, como é esclarecido a seguir:

Argumentos são os meios pelos quais o reconhecimento intersubjetivo de uma pretensão de validade de um proponente, levantada hipoteticamente, pode ser realizado, e, portanto, a opinião pode ser transformada em conhecimento (HABERMAS, 1981).

Estes discursos são formas especializadas e institucionalizadas de argumentação, nas quais as pretensões de validade são tematizadas e resgatadas ou rejeitadas (BANNELL, 2006).

O aspecto amplamente discutido foi a organização de Polos de aplicação. Existem argumentos a favor e contra esta proposta, mas para o cliente seria uma possibilidade de realizar o mais doloroso e difícil de fazer, caso não tenha ninguém que se coloque à disposição e que não exponha seus familiares ao risco de uma contaminação desnecessária.

(...) fiz meu tratamento durante 48 semanas certinhas também. (...) o que eu não conseguia sozinha fazer no tratamento era tomar o comprimido ... e a injeção tomava aqui... e esse motivo de tomar aqui qual era? (...) tinha que no Fundão ter um suporte melhor para atender porque é uma dificuldade. Eu não fazia em mim porque não tinha coragem. Tinha medo de fazer errado. (...)

(Fada)

A aspiração do medicamento na seringa é um motivo de apreensão, pois o passo a passo do fabricante não informa que cada traço equivale a duas unidades e que a seringa é de 100UI. Já houve casos em que o cliente ganhou de presente a seringa de 50UI e só não realizou a dosagem errada devido ao esclarecimento que obteve da enfermeira.

Retoma-se aqui a discussão da função da razão prática, fornecendo argumentos que apoiem as crenças para as decisões de agir. Os sujeitos pretendem satisfazer com eficiência suas necessidades privadas perante as pessoas, as quais só se tornam racionais quando se resolvem os conflitos por meio da argumentação (INGRAM, 2004). É a necessidade de seguir moral e legalmente os seus desejos e sentimentos e orientar-se por valores que sejam compartilhados pela comunidade.

Faço ainda o tratamento com Interferon não é?, faltam ainda oito semanas para o término da medicação (...) sou meio dispersa para tomar comprimido, sou um problema sério, de manhã eu prefiro tomar os comprimidos à noite, pois de manhã cedo às vezes me distraio e vou fazendo as coisas e as vezes esquecia, mas a injeção eu tomei direitinho, toda a medicação eu mesma aplicava, a primeira vez que eu estive aqui, eu prestei bastante atenção, a gente sempre fica meio receoso de como vai ser mas como eu gosto de enfrentar desafio eu falei assim e melhor eu aplicar isso aqui logo (...)

(Caridade)

Cabe aqui desenvolver, em conjunto com a cliente, estratégias a fim de evitar o esquecimento acerca do horário das medicações, como por exemplo, o uso de telefone celular com despertador ou lembretes, bem como os erros na aplicação do medicamento. Cassiani (2000) aponta que o protagonismo do cliente para o seu tratamento deve ser assessorado pela enfermeira para conduzir com tranquilidade o seu autocuidado, como membros ativos no cuidado, conhecedores de sua terapêutica e parceiros na prevenção dos erros de medicação. Essas estratégias somente estarão coerentes dentro de um aspecto que privilegie a cultura de segurança na medicação e a melhoria da qualidade de assistência prestada à clientela.

(...) A única coisa que eu posso me expressar em relação a isso é a minha própria experiência com o tratamento, eu acho que o importante para o paciente é ter uma noção da disciplina que vai precisar para fazer o tratamento, eu acho que é nisso que deve ser dada a ênfase, não é que você não dê.... A disciplina, de entender que não vai poder abusar da sorte, ah! Eu estou me sentindo muito bem, vou poder abusar, chegar até o meu limite, saber ler, ter uma leitura...eu já puxei até este momento, hoje eu vou sentar e ficar quieto por duas horas, eu sei que é difícil (...)

(Trovador)

Esta proposta está integrada à pouca oferta de cursos de capacitação para os trabalhadores de saúde e os portadores de hepatite C em relação à abordagem do tema, o que gera nestes o desconhecimento sobre a patologia e tratamento.

Considera-se que se pode atingir a qualidade no fluxo das ações e, conseqüentemente, ampliar a discussão sobre a promoção da saúde, se a informação e a capacitação dos profissionais de saúde estiverem integradas, além de haver campanhas de esclarecimento nas escolas de ensino fundamental e médio, bem como nas universidades, para disseminar a informação. As campanhas são pouco divulgadas e existe ainda o estigma da doença, associando-a às pessoas que utilizam drogas intravenosas, promiscuidade sexual, homossexualismo e alcoolismo (FERREIRA; SILVEIRA, 2004).

Um exemplo desta capacidade de disseminação da informação se dá pelo apoio da Associação Canadense das Enfermeiras Hepatologistas (CAHN) que realiza um trabalho voltado para o suporte dos clientes portadores de hepatite B e C, sendo inclusive desenvolvido um guia de enfermagem, onde já se tem um protocolo de atendimento registrado.

No Brasil tem-se algumas iniciativas de grupos de suporte a clientes diabéticos e hipertensos, com atuação discreta, pouca divulgação e incentivo das Unidades de Saúde. Para integrar-se ao serviço, o cliente tem que adaptar-se às rotinas ou fluxos criados pelas Unidades de Saúde para efetivação do cuidado (PICON, 2002). Para isso, ele deve ter o entendimento da complexidade da sua doença e tornar-se autônomo para a continuidade do seu tratamento.

Existem iniciativas com bons resultados, como o caso do Rio Grande do Sul – Porto Alegre, onde a equipe multiprofissional (médicos, farmacêuticos e enfermeiras) criou o Polo de aplicação do medicamento, que promove economia e o controle da adesão. Em contrapartida, alguns aspectos ficam a desejar neste acompanhamento do cliente, os quais são: atendimento, orientação para questões trabalhistas (período de afastamento, atrasos ao trabalho, saídas para atendimento), financeiras (seguimento às consultas) e a dificuldade em expor a sua condição de saúde aos demais membros da família e do trabalho.

Acompanhando os trabalhos realizados em outros Estados e fora do Brasil, considero necessário utilizar o trabalho interdisciplinar, proporcionando a ampliação da equipe com profissionais do serviço social, psicologia e nutrição.

Existem outras questões que integram a problemática e que de algum modo deverão ser abordadas, a saber: doença considerada esquecida pela emergência do HIV; Tempo de vida do agente causal fora do organismo; presença de clientes coinfectados; aspectos relacionados à especificidade do tratamento (doses/aplicação); possibilidade de contaminação de outras pessoas na aplicação; agregação de um bloco de doenças que trazem o estigma; preconceito sofrido no ambiente de trabalho por ser portador do vírus.

Foram muitos os questionamentos observados, porém cabe ressaltar alguns dos mais prevalentes neste início de trabalho com a referida clientela. Os clientes expressaram o desejo de conversar sobre as suas dúvidas, esclarecerem acerca de conselhos recebidos de terceiros, de sua surpresa diante do diagnóstico, dificuldades em compreender como ocorreu a contaminação, preconceitos vivenciados, dificuldade em explicar aos parceiros, familiares, amigos sobre a doença, dificuldade em acessar o sistema de saúde e iniciar o tratamento, a ansiedade, a frustração em não conseguir “negativar”, “curar” o vírus, além de não obter êxito com o tratamento, quanto tempo lhes restariam de vida, se desenvolveriam cirrose ou câncer hepático, dificuldade em levar uma vida dentro dos padrões de normalidade durante o tratamento, e principalmente, qual é realmente o sentimento do cliente portador de hepatite C.

Acho que teria que existir um tempo psicológico maior em cima disso, uma ajuda psicológica maior, antes, durante e depois, até mesmo porque o antes deixa a expectativa de cura, o durante, o sofrimento do tratamento, o depois é como se o tratamento não fosse realmente satisfatório e você cai de paraquedas no momento que é mais difícil que é o início, o início é mais uma esperança, entendeu? (Gleyce)

O retratamento de clientes com hepatite indica que o tratamento com interferon alfa (interferon convencional) em monoterapia ou combinado com a ribavirina foi ineficaz para a negativação viral. A busca pelos infectados pelo retratamento é motivo de ansiedade.

(...) então hoje eu faço tratamento de seis em seis meses e ainda estou aguardando até junho agora, eu li a respeito que vem um remédio novo para a cura da hepatite, já foi lançado nos Estados Unidos estão dando esta notícia aqui. (...) parei de fumar, beber, porque também é uma causa pessoal, vivo tranquilo, não sinto nada, eu tenho ele [vírus]. Quanto ao material, que a Sra. deu tudo tranquilo (...) é aguardar o novo remédio (...)
(Mineiro)

(...) Fiz seis meses e já são cinco do tratamento novo, já negativou desde o mês retrasado e eu espero que continue assim (...) eu espero continuar fazendo e que continue negativando e espero que estas pesquisas que vocês fazem, que já não é a primeira que eu participo, já participei de um monte, de pele então, não tem nem conta... há um denominador entendeu... por que isso é uma coisa que eu faço pelos meus filhos, meus netos, o problema que eu adquiri, que eu tento, que eu não sei como vai ser daqui para a frente, então estas pesquisas são muito importantes entendeu... porque o tratamento em si, o cansaço, a fadiga, a dor no corpo, é muito brabo, a dor de cabeça e então é brabo!... então você tem que se superar, cada dia você vai fazendo um pouco, pois a vida que você tinha você não vai mais ter, não tem como, você tem que se adaptar a sua nova vida, do seu tratamento, então qual é a adaptação que você tem, então você vai fazer alguma coisa, se você não está podendo, você não consegue, não consegue J. [Enfermeira], você tem falência, tem vertigem, não adianta você teimar, naquele momento você não vai conseguir nada, então você entendeu, tem de ir de acordo com o tratamento e fazer o que der.(...) (Jane)

(...) agora após o tratamento estou chateada porque não me curei e eu estou louca para fazer este segundo tratamento, mas está tão difícil aqui conseguir, mais ansiosa eu estou sabe, queria ficar curada desta doença, sabe, peço todo dia a Deus que se eu for morrer, morrer com 58, 60 anos, igual a Neuzinha Brizola com 58 anos, de hepatite c ,acho muito nova, mas isso é com Deus, entregar na mão de Deus,a gente não sabe...está escrito aí que tem um comprimido que vai curar... daqui a quinze anos... (A Loira)
Não vou dizer que estou feliz porque ainda continuo com o vírus, tive problemas sérios no fígado, não consigo ter aquela vida normal que eu tinha antes, não tem jeito, não tem jeito quer dizer, que a única coisa que eu conto é com a força de Deus de no futuro aparecer uma luzinha lá no fim do túnel e eu vir a me curar disso não é e ter a esperança de voltar a ser aquela mulher que eu era ,antes (...) (Gleyce)

No Brasil o retratamento utilizando o Interferon peguilado era, até recentemente, a única alternativa para a cura, porém com a introdução de novos tratamentos a serem inseridos nos protocolos do Ministério da Saúde, este cenário sofrerá inigualável transformação em curto espaço de tempo, podendo proporcionar novas opções de tratamento. Existem, porém, algumas discussões sobre a falta de eficácia do tratamento, de adesão, de informação sobre como armazenar ou aplicar, troca dos medicamentos durante o tratamento, monitoramento dos exames e acompanhamento adequado aos clientes.

Atualmente, já existe a probabilidade da resposta ao tratamento devido ao genótipo viral a que este cliente está vinculado, o que possibilita iniciar um movimento para detectar além da genotipagem, um outro tipo de detecção laboratorial, porém, ainda acessível a poucos. Este procedimento é bastante custoso frente à realidade brasileira, mas será de suma importância para a escolha do tratamento desta clientela, pois obter-se-á, com certeza, o perfil

do cliente que se ajusta mais a determinada terapêutica, evitando tratamentos e frustrações desnecessárias. Que tal colocação não seja interpretada como segregação, mas sim, possibilitar o tratamento certo para o cliente certo.

Trata-se de um teste chamado “IL28B” que serve como prognóstico de resposta ao tratamento da hepatite C. Os pacientes podem ser "perfilados" com base no genótipo IL28B e outras importantes características clínicas (tais como fibrose, idade, resistência à insulina, carga viral, e corrida) para melhor prever a resposta ao tratamento. O resultado indica que o cliente tem alta possibilidade de cura (CC), normal (CT) e pequenas de cura (TT) (CLARK, THOMPSON; MC HUTCHINSON, 2011).

O retratamento surge para os clientes como uma nova oportunidade pelo insucesso do tratamento prévio. O tratamento dos clientes com hepatite C objetiva primariamente a erradicação do vírus, ou seja, à resposta virológica que deve ser sustentada. A Resposta Viroológica Sustentada (RVS) é definida como ausência de detecção de RNA HCV no soro, utilizando-se um ensaio com sensibilidade de pelo menos 100 cópias (50UI) por mililitro ao final do tratamento e seis meses após o mesmo.

Neste grupo integraram-se clientes fora do padrão de elegibilidade no processo de inclusão no tratamento, tais como: idade, obesidade e comorbidades. E ainda existe o equívoco de tratar a paulatina redução dos sintomas como um processo de cura, sem a devida comprovação.

Durante a XXI Semana de Fígado do Rio de Janeiro em maio de 2012, pôde-se compreender que este ainda fará parte do menu de exames a ser oferecido, ao contrário do que pensavam aqueles que o consideravam obsoleto por ocasião da chegada dos DAAS (antiviral de ação direta em inglês) da classe dos inibidores de protease (terapias triplas). Este exame tornar-se-ia obsoleto, porém em uma das palestras proferidas foi demonstrado que o polimorfismo IL28B é o grande preditor de RVS, especialmente para a terapia dupla de Interferon Peguillato + Ribavirina, com os IPs, a qual embora não sirva para ser utilizado rotineiramente, é útil, pois, auxilia na identificação de candidatos à terapia dupla, identifica candidatos a terapia dupla, ente várias outras ações.

A Anvisa aprovou em 28 de julho de 2011, o registro de um novo medicamento para o tratamento da Hepatite C, o Boceprevir, um antivirótico que aumenta de 40% para 60% as

chances de cura da Hepatite C do genótipo tipo 1. O medicamento inibe a replicação do vírus da Hepatite C, o HCV, para os portadores do genótipo tipo 1, que nunca foram tratados e para aqueles que não tiveram sucesso com o tratamento disponível até o momento.

Obteve-se também pela Anvisa a aprovação do Telaprevir em 28 de outubro de 2011. Trata-se de um antiviral de ação direta (DAA) da classe dos inibidores de protease, indicado para o tratamento de adultos infectados pelo vírus HVC de genótipo 1, em combinação com o interferon peguilado alfa e ribavirina (terapia-padrão atual). O medicamento já foi aprovado, inclusive, pelo FDA (Food and Drug Administration) e pela EMA (European Medicines Agency).

O grande diferencial do novo medicamento, segundo os estudos clínicos de fase III, é a redução obtida pela metade do tempo de tratamento e aumento de até 79% das taxas de cura quando combinado com a terapia-padrão atual. O telaprevir leva à negatificação completa do vírus e à consequente interrupção da evolução da doença, suprimindo uma falha no tratamento-padrão (interferon peguilado alfa + ribavirina) em que apenas 40% a 50% dos pacientes são curados, de modo que a outra metade falha, e a hepatite C continua evoluindo, podendo levar à morte.

Destaca-se que a razão empreendida pela Enfermeira na prática educativa com os clientes portadores de hepatite C envolve a cognição, fala e ação. A cognição e ação integram-se, quando mesmo envolto pelo atendimento às normas, os clientes relatam com propriedade as ações que devem ser desenvolvidas para atender ao seu processo de negatificação do vírus. A fala envolve todo o processo e remete à ação do acolhimento.

Consideramos então, que os clientes atingiram o nível de emancipação que favorece a execução autônoma das suas atividades. Estas atividades são expressas pelo conhecimento, liberdade subjetiva, autonomia ética, autorrealização e igual direito de participação no processo formativo (BANNELL, 2006).

Este estudo é dirigido para um processo de avaliação do processo de trabalho da enfermeira em situações específicas de saúde: análise das restrições e possibilidades nos setores em atender a clientela portadora de hepatite C e as modalidades de interferon que variam de acordo com o genótipo viral e que os clientes com recursos buscam as melhores possibilidades. Com a liberação dos novos medicamentos por parte da Anvisa, antevejo o

aumento de opções a clientela, pois estes tratamentos, em breve serão inseridos nos protocolos de tratamento do Ministério da Saúde.

São pontos que ainda merecem ser trabalhados: ampliação do acesso às fontes de informações sobre hepatite C para a população, utilizando a mídia para executar esta ação a nosso favor, campanhas esclarecedoras e de alerta, viabilização da realização do teste de detecção gratuitamente durante as mesmas. Atualmente, a maioria das pessoas descobre a hepatite durante a realização de exames periódicos de rotina ou quando buscam os hemocentros para doação de sangue.

A ação comunicativa agrega três aspectos que convergem para uma melhor compreensão das suas atividades, quais sejam: conhecimento, interação e ação. Por “interação”, Habermas entende a esfera da sociedade em que normas sociais se constituem a partir da convivência entre sujeitos, capazes de comunicação e ação. Nessa dimensão da prática social, prevalece uma ação comunicativa, isto é, “uma interação simbolicamente mediada”, a qual se orienta “segundo normas de vigência obrigatória que definem as expectativas recíprocas de comportamento e que têm de ser entendidas e reconhecidas, pelo menos, por dois sujeitos agentes” (GONÇALVES, 2004).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

COMPARTILHANDO SABERES A PARTIR DO ENTENDIMENTO E DIÁLOGO

O objeto do estudo “A autonomia do cliente portador de hepatite C a partir da ação comunicativa da enfermeira na educação em saúde” pôde ser desenvolvido pelos objetivos propostos. O interesse humano pela autonomia, através do uso da linguagem permitiu um diálogo flexível, que privilegiou a apresentação da necessidade de domínio da prática e os interesses de cada um para obtenção de melhora do seu quadro clínico.

Utilizou-se as concepções de Habermas que foi o pioneiro nos estudos sobre comunicação, cujo objetivo comum era defender a razão prática contra sumarização positivista. Reformula a racionalidade em três níveis de análise: metateórico, metodológico e empírico. Empregou-se neste estudo a análise metateórica que se situa no relacionamento ação-razão, integrada à capacidade de aprendizagem. Esta capacidade de utilizar a razão tem íntima ligação com o uso da argumentação como elemento essencial (INGRAM, 2004).

Os objetivos: Identificar as necessidades dos clientes portadores de Hepatite C no tratamento utilizado; Descrever as estratégias oferecidas pela enfermeira ao cliente portador de hepatite C no manejo de seu tratamento para o alcance da autonomia; Analisar o compartilhamento de saberes entre enfermeira e clientes no ensinar-aprender sobre o tratamento da Hepatite C foram plenamente atendidos.

A metodologia aplicada para a coleta de informações foi o grupo focal, realizada através de reuniões com os clientes portadores de hepatite C vinculados ao ambulatório de Hepatologia do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho.

As categorias de análise levantadas foram: 1- O estar no mundo portador de Hepatite C: Linguagem Representativa; 2-O Mundo Social do portador de Hepatite C: Linguagem Interativa com família e os profissionais; 3-O portador de Hepatite C refletindo sobre as possibilidades de cura: Linguagem Expressiva.

No capítulo relacionado à análise destacou-se a presença do discurso como forma de comunicação, que coloca em atenção a validade das premissas dos indivíduos enquanto portadores de hepatite C e as normativas decorrentes da Política.

Na Categoria 1: O estar no Mundo portador de Hepatite C: Linguagem Representativa, pôde-se atender ao primeiro objetivo. Nesta foram expostas as principais necessidades apontadas pelos clientes do HUCFF.

Habermas explica que os debates contemporâneos no campo das ciências humanas possuem significados que evoluíram historicamente e sedimentam-se em interpretações passadas. Os problemas de preocupações quotidianas trabalhadas pelo grupo de clientes portadores da hepatite C abrangem contribuições ligadas à razão instrumental, no ato de fazer os procedimentos para manutenção no Programa do HUCFF. Trata-se de um debate apresentado por Habermas (INGRAM, 1994) que critica o paradoxo da vida moderna que traz perda da liberdade, do respeito pela vida humana e seu significado. Este movimento de evolução dos seres através da linguagem permite a reflexão sobre sua própria situação enquanto indivíduo e sua doença, sem perder de vista as limitações impostas pela normatização do processo de atendimento regulado pelo Ministério da Saúde que é reproduzido pela Instituição.

Nas sociedades integradas pelo parentesco ocorre a determinação de papéis e tarefas, que envolvem a divisão do trabalho dentro da economia doméstica e define o tipo de intercâmbio que deverá ocorrer entre os grupos sociais. Neste caso, os clientes portadores de hepatite C não esboçaram a separação do mundo da vida com o sistema imposto pela doença.

Na categoria 2 - O Mundo Social do portador de Hepatite C: Linguagem Interativa com família e os profissionais percebe-se o apoio da enfermeira por dois modos primitivos para induzir à aceitação: a autoridade e o prestígio em função dos atributos pessoais ou a influência vinculada à disposição do grupo perante os recursos que dispõe. Acompanha-se o verdadeiro uso do diálogo para que o cliente possa sentir-se livre de coerção e utilize efetivamente a linguagem.

A Categoria 3 - O portador de Hepatite C refletindo sobre as possibilidades de cura: Linguagem Expressiva se apresenta pelos enunciados expressivos e afirma as intenções e desejos vinculados ao mundo objetivo, que é ser portador de hepatite C. Dentre as principais

contribuições trazidas pelo grupo destacou-se a necessidade de construção de uma rede de atendimento para o cliente portador de hepatite C.

A autonomia do cliente portador de hepatite C se deu pela ação comunicativa da enfermeira na educação em saúde. Foi possível construir uma identidade cultural do grupo para a autorrealização dos indivíduos, gerando bem-estar humano pelo modelo da argumentação. Os sujeitos são levados à emancipação com satisfação. A interação das pessoas em grupos possibilitou interação social mediada pela linguagem em uma comunidade específica capaz de falar e agir. Este espaço comum, pano de fundo por onde transitam os clientes portadores de hepatite C é conhecido por todos e permite a abertura do diálogo.

Pode-se aprender com a experiência, quando se adquire conhecimento por meio da solução de problemas. Neste sentido, o ponto-chave é a experiência, frustrada pela dureza do tratamento que permite a impressão dos sentidos e o relato dos fatos com propriedade e autoridade. O mundo objetivo do cliente portador de hepatite C permeia a razão instrumental e estratégica, demandadas pela necessidade de aprendizagem para atender as normas relacionadas à participação no Programa ofertado pela Instituição hospitalar. Neste aspecto, considerou-se que estes, associados à introdução da Consulta de Enfermagem possibilitaram a evolução do processo de reflexão. A estratégia de ensino e aprendizagem utilizada pela Enfermeira, vinculada ao ensino individualizado e de sua família favoreceram o engajamento de clientes no Programa e a possibilidade de expressão na esfera do discurso.

REFERÊNCIAS

ACRAS, R.N. et al. A taxa de resposta sustentada da hepatite C crônica ao tratamento com os diversos interferons-alfa e ribavirinas distribuídos pelo governo brasileiro é semelhante à da literatura mundial. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v.41, n.1, p.3-0, Mar.2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032004000100002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jan.2011.

ALVES, A. V. et al. Tratamento de pacientes com hepatite crônica pelo vírus C com interferon-alfa e ribavirina: a experiência da Secretaria de Saúde do Rio Grande do Sul. **Arq. Gastroenterol.**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 227-232, Dec. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-28032003000400006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 set. 2011.

AUGUSTO, F.; LOBATO, C. **Hepatite C**. p.99-130. Disponível em: http://www.aidsportugal.com/Modules/WebC_Docs/GetDocument.aspx?DocumentId=259&Version=2. Acesso em: 06 jun. 2012.

BANNELL, R. I. **Habermas & a Educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70, 1977.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria SAS n. ° 423, de 9 de Julho de 2002. Detalha as atribuições básicas inerentes a cada nível do governo no controle, regulação e avaliação da assistência à saúde no SUS. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Poder Executivo, Brasília, DF, 9 jul. 2002. Seção 1. p. 74. (2002_b)

BRASIL. Lei n. 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da Enfermagem e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 26 jun.1986. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm. Acesso em: 26 set.2011.

BRASIL. Decreto 94.406, de 08 de junho de 1987. Dispõe sobre o exercício da Enfermagem, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 09 jun.1987. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/decreto-n-9440687_4173.html. Acesso em: 28 ago.2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Manual de implantação de complexos reguladores**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Regulação, Avaliação e Controle de Sistemas. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para a Educação em Saúde**. Divisão de Educação em Saúde do Ministério da Saúde, 1984.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 863, de 04 de novembro de 2002. Estabelece o Protocolo de tratamento da hepatite C. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**. Brasília, DF, 04 nov. 2002. Disponível em: <http://www.husm.ufsm.br/janela/legislacoes/hepatites/hepatites/portaria-no-863-de-4-de-novembro-de-2002.pdf>. Acesso em: 02 jul.2011. (2002c)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Coordenação Nacional de DST e AIDS. A Política do Ministério da Saúde para a Atenção Integral a Usuários de Álcool e Outras Drogas. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. 60 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológico. **Manual de aconselhamento em hepatites virais**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 52p. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Dispõe sobre protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite viral C. **Portaria nº 34** de 28 de setembro de 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria nº 34, de 28 de setembro de 2007. Dispõe sobre protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para hepatite viral C. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), 08 out. 2007. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2007/prt0034_28_09_2007.html. Acesso em: 04 ago.2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Hepatites virais: o Brasil está atento / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – 3. ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 60 p. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

BRASIL. Portaria GM nº 95, de 26 de janeiro de 2001. Aprova a Norma Operacional da Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/2001 que amplia as responsabilidades dos municípios na Atenção Básica; define o processo de regionalização da assistência; cria mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde e procede à atualização dos critérios de habilitação de estados e municípios. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), 29 jan. 2001.

BRASIL. Portaria GM nº 373, de 27 de fevereiro de 2002. Aprova a Norma Operacional da Assistência à Saúde – NOAS-SUS 01/2002 que amplia as responsabilidades dos municípios na Atenção Básica; estabelece o processo de regionalização como estratégia de hierarquização dos serviços de saúde e de busca de maior equidade; cria mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do Sistema Único de Saúde e procede à atualização dos critérios de habilitação de estados e municípios. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), 28 fev. 2002. (2002_a)

BRASIL. Portaria GM nº 2048, de 05 de novembro de 2002. Aprova o regulamento técnico dos sistemas estaduais de urgência e emergência. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília (DF), 12 nov. 2002. (2002_d)

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Aids, DST e Hepatites Virais. **Boletim Epidemiológico – Hepatites Virais**. Ano II nº 01, Brasília, Ministério da Saúde, 2011.

BUNCHAFT, A. F.; GONDIM, S. M. G. Grupos Focais na investigação Qualitativa da Identidade Organizacional: Exemplo de aplicação. **Rev. Estudos de Psicologia**, PUC-Campinas, v. 21, n. 2, p. 63-77, maio/ago. 2004.

CANDEIAS, N. M. F. Conceitos de educação e de promoção em saúde: mudanças individuais e mudanças organizacionais. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 31, n. 2, abr. 1997 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89101997000200016&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 jun. 2012.

CASSIANI, Silvia Helena De Bortoli. Erros na medicação: Estratégias de prevenção. **R. Bras. Enferm** , Brasília, v 53, n. 3, p. 424-430, jul./set. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v53n3/v53n3a10.pdf>. Acesso em: 08 jul.2012.

CASTRO, A. J. R. de. Protocolos clínicos para unidades básicas de saúde / organizado por Abílio José Ribeiro de Castro e Maria Emi Shimazaki. Belo Horizonte: Escola de Saúde Pública, 2006. 240 p.

CESTARI, M.E. Agir comunicativo, educação e conhecimento: uma aproximação ao pensamento de Habermas, **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v.55, n.4, p.430-433, ago.2002. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672002000400012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 out. 2013.

CHOO, Q.L et al. Organization and diversity of the hepatitis C virus. **Proc. Natl. Acad. Sci. Usa.**, n. 88, p.2451-2455, Mar. 1991. Disponível em: <http://www.pnas.org/content/88/6/2451.full.pdf> Acesso em: 06 set.2013.

CLARK, P.J.; THOMPSON, A.J.; MCHUTCHINSON, J.G. IL28B genomic-based treatment paradigms for patients with chronic hepatitis C infection: the future of personalized HCV therapies. *Am. J. Gastroenterol.*, New York, v.106, n.1, p.38-45, jan. 2011.

DI BISCEGLIE, A.M. et al. Longterm clinical and histopathological follow-up of chronic posttransfusion hepatitis. **Hepatology**, Baltimore, v.14, n.6, p. 969-974, dez.1991.

FARCI, P.; PURCELL, R. H. Clinical significance of hepatitis C virus genotypes and quasispecies. **Semin. Liver. Dis.**, New York, v.20, n.1, p. 103-126, 2000.

FERREIRA, B. Análise de Conteúdo. Disponível em: <http://www.ulbra.br/psicologia/psicodicas-art.htm> Acesso em: 03 out.2012.

FERREIRA, C.T.; SILVEIRA, T.R. Hepatites virais: aspectos da epidemiologia e da prevenção. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v.7, n.4, p.473-487, dez. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2004000400010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 out. 2012.

FIGUEIREDO, R. M.; PIAI, T. H. Hepatite C e Enfermagem: Revisão de Literatura. **REME rev. min. enferm.**Belo Horizonte, v. 11, n.1, p. 86-89, jan./mar, 2007. Disponível em: <http://www.reme.org.br/content/imagebank/pdf/v11n1a15.pdf>. Acesso em: 04 nov.2011.

FOCACCIA, R. **Tratado das Hepatites Virais**. São Paulo: Atheneu; 2003.

FONTANELA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p. 17-27, jan. 2008.

FORNS, X. et al. Antiviral therapy of patients with decompensated cirrhosis to prevent recurrence of hepatitis C after liver transplantation. **J Hepatol** ,Amsterdam, v.39, n.3, 2003;389:96.

GARCIA, T.J. et al. Efeitos colaterais do tratamento da hepatite C no polo aplicador do ABC. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, São Paulo, v. 58, n.5, p.543-549, 2012. Acesso em: <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v58n5/v58n5a10.pdf>. Acesso em: 11 maio 2013.

GONÇALVES, M. A. S. Identidade do eu, consciência moral e estágios do desenvolvimento: perspectivas para a educação. *Psicol. educ.*, São Paulo, v.19, p.73-89, dez. 2004.

GONÇALVES, M. A. S. Teoria da ação comunicativa de Habermas: possibilidades de uma ação educativa de cunho interdisciplinar na escola. **Educ. Soc.**, Campinas, v. 20, n. 66, abr. 1999. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-73301999000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 mar. 2012.

HABERMAS, J. **Teoría de la acción comunicativa: complementos y estudios previos**. Madrid: Cátedra, 1997.

HABERMAS, J. **Comentários à ética do discurso**. Tradução: Gilda Lopes Encarnação. Lisboa: Instituto Piaget, 1991. 221p. (Coleção Pensamento e Filosofia).

HABERMAS, J. **Consciência moral e agir comunicativo**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

HABERMAS, J. **Técnica e ciência como ideologia**. Lisboa: Edições 70, 1987.

HABERMAS, J. **A Teoria da Ação Comunicativa**. Cambridge: Polity Press, 1981.

HABERMAS, J. **Pensamento pós-metafísico: estudos filosóficos**. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1990. 271 p. (Biblioteca Tempo Universitário; nº 90. Série Estudos Alemães). Traduzido do original alemão: *Nachmetaphysisches Denken, Philosophische Aufsätze*.

HONDA, M. et al. Degree of diversity of hepatitis C virus quasispecies and progression in liver disease. **Hepatology**, Baltimore, v. 20, n.5, p. 1144 -1145, nov.1994.

JORGE, S. G. **Hepatocarcinoma**, 2003. Revisado em 03 abr 2011. Disponível em: <http://www.hepcentro.com.br/hepatocarcinoma.htm>. Acesso em: 12 mar.2012.

KOVARI, H. et al. Incidence and Risk Factors for Chronic Elevation of Alanine Aminotransferase Levels in HIV-Infected Persons without Hepatitis B or C Virus Co-Infection. **Clin Infect Dis.**, Chicago, v.50, n.4, p.502-511, 2010. Disponível em: <http://cid.oxfordjournals.org/>. Acesso em: 17 jun.2012.

MACHADO, M. M. T.; LEITAO, G. da C. M.; HOLANDA, F. U. X. de. O conceito de ação comunicativa: uma contribuição para a consulta de enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, out. 2005. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000500017&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 12 mar. 2012.

MAYRING, P. Quantitative Content Analysis de datos cualitativos. In: **Consejo Latinoamericano de Escuelas de Administración**, CLADEA, Santiago do Chile, 2005.

MCOMISH, F. et al. Geographical distribution of hepatitis C virus genotypes in blood donors: an international collaborative survey. **J. Clin. Microbiol.**, Washington, v. 32, n.4, p. 884-892, 1994.

MIRANDA, B. **Método Quantitativo X Método Qualitativo**. Publicado por EB de LOUROSA, 2008.

MOREIRA, E. **Análise de Conteúdo**: duas perspectivas metodológicas para interpretação de variáveis qualitativas e quantitativas.

http://www.funesc.com.br/engenh2/textos/ecul_x02.htm em 18/01/03. Acesso em: 04 out.2013.

MOREIRA, R.V.O., BARRETO, J.A.E. **A outra margem**: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano. Fortaleza (CE): Casa de José de Alencar; 2001. p. 203-25.

MOREIRA, A.K.B.; FIALHO, A.N.M. Relacionamento Interpessoal em Enfermagem Habermas e Peplau. In: MOREIRA, R.V.O.; BARRETO, J.A.E. **A outra margem**: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano. Fortaleza (CE): Casa de José de Alencar; 2001. p.203-25.

MOTA, D. D. C.F.; PIMENTA, C. A. M.; FITCH, M. I. Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 43, n. esp., p. 1080-1087, dez. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000500012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 set. 2013.

NAGHETTINI, A. V. et al. Soroprevalência do vírus da hepatite C na população em diálise de Goiânia, GO. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 30, n. 2, abr. 1997. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86821997000200005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 09 jun. 2012.

OLIVEIRA, M. I. R. de; FERRAZ, N. M. F. A ABEn na criação, implantação e desenvolvimento dos conselhos de enfermagem. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 54, n. 2, p. 208-212, jun. 2001 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672001000200006&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 05 out. 2016.

PAULO, L. G., ZANINI, A. C. **Compliance-sobre o encontro paciente-médico**. IPEX: São Roque Editora, 1997. Cap.6. p.91-114.

PIAGET, J. O juízo moral na criança. Tradução: E. Lenardon. São Paulo: Summus, 1994.

PINENT, C. E. da C. Sobre os mundos de Habermas e sua ação comunicativa. **FAMAT**. Porto Alegre, n. 5, p. 49-56, dez. 2004.

RELATÓRIO DO GRUPO DE ESTUDO DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE HEPATOLOGIA. Epidemiologia da infecção pelo vírus da hepatite C no Brasil. **GED**, v.18 (sup.11), p.S3-S8, 1999.

ROSAS, A. M. M. T. F. **O Ensino da atividade assistencial Consulta de Enfermagem: O típico da ação intencional**. 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

RUIZ, F. J. G.; ZYLBERGELD NETO, D. Tratamento assistido e compartilhado da hepatite C com interferon peguilado alfa-2b: a perspectiva do paciente. **RBM Revista Brasileira de Medicina**, Rio de Janeiro, v.61, n.11, p.719-725, nov. 2004.

SABÓIA, V. M. **Educação em saúde: a arte de talhar pedras**. Niterói: Intertexto, 2003.

SANTOS, A. M. et al. Usando redes neurais artificiais e regressão logística na predição da Hepatite A. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 117-126, jun. 2005.

SILINI, E. et al. Molecular epidemiology of hepatitis C virus infection among intravenous drug users. **Journal of Hepatology**, Amsterdam, v. 22, n.6, p. 691-695, 1995.

SILVA, M. C. A. da; GASPARIN, J. L. **A Teoria da Ação Comunicativa de Jürgen Habermas e suas influências sobre a Educação Escolar**. Universidade Estadual de Maringá, Paraná. Disponível em: http://www.histedbr.fe.unicamp.br/acer_histedbr/seminario/seminario7/TRABALHOS/M/Marcia%20CA%20Silva%20e%20Joao%20L%20Gasparin1.pdf. Acesso em: 13 maio 2012.

SIMMONDS, P. et al. A proposed system for the nomenclature of hepatitis C viral genotypes. **Hepatology**, Baltimore, v.19, n.5, p. 1321-1324, 1994.

SIMMONDS, P. et al. Hepatitis C quantification and sequencing in blood products haemophiliacs, and drugs users. **Lancet**, Londres, v.336, n.8729, p. 1469-1472, 1990.

SOUSA, V. V. de; CRUVINEL, K. P. de S. Ser portador de hepatite C: sentimentos e expectativas. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 17, n. 4, dez. 2008 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400009&lng=en&nrm=iso. Acesso: 09 jun. 2012.

TANAKA, O. Y.; MELO, C. **Avaliação de Programas de Saúde do Adolescente- um modo de fazer.** São Paulo: Edusp, 2001.

TEIXEIRA, R; MARTINS-FILHO, O.A; OLIVEIRA, G.C. **Hepatite C: aspectos críticos de uma epidemia silenciosa.** Belo Horizonte: COOPMED/Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, 212 p.

VIGOTSKI, L. S. **Pensamento e linguagem.** 2.ed. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 2000.

VILLAMIL F. Encuesta de Transplante Hepático, 1985-1997. In: XV Congresso da Associação Latino-americana para o Estudo do Fígado, Simpósio da Sociedade Brasileira de Hepatologia e I Congresso da Associação Paulista para o Estudo do Fígado, 1998, Buenos Aires. Anais... Buenos Aires: Fundação Favaloro, 1998.

WORLD HEALTH ORGAIZATION (WHO). **Hepatitis C – global prevalence (update).** Wkly Epidemiol Rec., Genève, v.75, n.3, p.18-19, 2000.

SANT'ANA, R. B. de. **Autonomia do sujeito: as contribuições teóricas de G. H. Mead.** **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v.25, n.4, p.467-477, dez. 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A- ROTEIRO DE ENTREVISTA

Dados sociodemográficos

Codificação/nome fictício:

Idade

estado civil

sexo:

escolaridade

profissão

Endereço

ou

cidade

de

moradia

APÊNDICE B-ROTEIRO DE DISCUSSÃO DE GRUPO

Apresentação ao grupo a partir da escolha do codinome

a) Linguagem na função representativa

1. - Quais são as vivências que teve durante o seu tratamento para Hepatite C?

b) Linguagem na função interativa

1-O que considera que consegue realizar sem ajuda no seu tratamento?

O que ainda necessita maior apoio da Enfermagem e da família?

c) Linguagem na função expressiva

Conte como está sendo a sua experiência frente ao tratamento.

2-O que acrescentaria ao material educativo oferecido, que considera necessário entre dúvidas e explicações, mas que no momento este não contempla?

APÊNDICE C-TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
Escola de Enfermagem Anna Nery

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

“A AÇÃO COMUNICATIVA DO ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE AOS CLIENTES PORTADORES DE HEPATITE C.”

Você foi selecionado (a) e está sendo convidado (a) para participar desta pesquisa, que tem como objetivos: Identificar as necessidades dos clientes portadores de Hepatite C no tratamento utilizado; Descrever as estratégias oferecidas pela enfermeira ao cliente portador de hepatite C no manejo de seu tratamento para o alcance da autonomia; Analisar o compartilhamento de saberes entre enfermeira e clientes no ensinar-aprender sobre o tratamento da Hepatite C. A pesquisa terá duração de 1 ano e se configura em uma Dissertação de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery.

Você participará desta pesquisa respondendo um instrumento de coleta de dados e/ou entrevista, elaborada pela pesquisadora, sendo a mesma gravada em MP3 que serão destruídas após cinco anos do término da mesma.

Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase da pesquisa, pois a entrevista seguirá um roteiro estruturado. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revista científicas.

A sua participação é voluntária, isto é, a qualquer momento você pode recusar-se responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo na sua relação com o pesquisador ou com a instituição, bem como não terá nenhum tipo de prejuízo após os resultados finais da pesquisa. Você não terá nenhum custo ou quaisquer compensações financeiras ou de outra natureza, tais como notas ou avaliações pela assistência prestada na instituição.

Não haverá risco de qualquer natureza seja ele: físico, mental, ou moral. Não há benefício direto para você, porém, com a sua participação os benefícios em relação ao ensino e a assistência de Enfermagem poderão ser muito grandes.

Você receberá uma cópia deste termo e em qualquer etapa do estudo você poderá ter acesso aos pesquisadores responsáveis, podendo tirar suas dúvidas sobre o estudo e sua participação, além de poder manter-se atualizado sobre os resultados parciais da pesquisa bem como do resultado final.

Os pesquisadores responsáveis podem ser encontrados nos seguintes endereços: Pesquisadora: Joice Romanini Pires de Sousa - Cel.:(21) 987479178 - E-mail:joiceromanini@yahoo.com.br. Orientadora: Maria da Soledade S. dos Santos, Telefone: 2412-4056/e-mail: soleed@openlink.com.br; Se tiver alguma dúvida ou consideração sobre a ética desta pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – sala 01D 46 – 1º andar, fone (21) 2562-2480/ e-mail: ccp@hucff.ufrj.br.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li e/ou foram lidas para mim sobre o estudo acima citado.

Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados as garantias de confidencialidade e de esclarecimento permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar

deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízos de minhas funções profissionais na instituição (HUCFF).

Assinatura da pesquisadora

Assinatura da orientadora

CONCORDO EM PARTICIPAR DA PESQUISA REFERIDA ACIMA:

NOME:

IDENTIDADE:

ASSINATURA: _____

MUITO OBRIGADA!

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2011.

APÊNDICE D-CADASTRO DOS CLIENTES PORTADORES DE HCV DO AMBULATÓRIO DE HEPATOLOGIA DO HUCFF- UFRJ
ACOMPANHADOS PELA CONSULTA DE ENFERMAGEM

Nome: Nome da Mãe		Data de nascimento e local __/__/____,	
Prontuário:	Endereço	Hemotransfusão S () N ()	
CPF	Telefone:	Cirurgias S () N ()	
CNS:		Outros S () N ()	
Ocupação/profissão:		Imunizado para	Familiares com hepatite C
Exerce? S () N ()		Dt S () N ()	S () N ()
Motivo		Hep A S () N ()	
		Hep B S () N ()	
		Influenza S () N ()	
Data do diagnóstico: __/__/____	Retratamento? S () N ()	Cirrose : S () N ()	
Naive S () N ()	1º ()	IshaK	
Genótipo	2º ()	Metavir	
	3º ()	Transp Hepático S () N ()	
		Outros transplantes S () N ()	
Medidas Antropométricas e Sinais Vitais			
	Altura	Peso	Tax Pa P R EVA

Medidas Antropométricas e Sinais Vitais

99

Altura

Peso

Tax

Pa

P

R

EVA

PCR Início tratamento: Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga nº
---------------------------------	---------------------------------------	--------	-------------------------

Tratamento e Posologia INF conv + Rbv ()	Tratamento e Posologia INF Peg + Rbv ()	Tratamento e Posologia INF Peg + Rbv + Dose prescrita ()
--	---	---

Sistematização de assistência de Enfermagem (SAE)	RESOLUÇÕES
Diagnóstico de Enfermagem (DE)	

Início tratamento Data							
Semana 01 Data:							
Semana 04 Data:							
Semana 12 Data:							
Semana 24 Data:							
Semana 48 Data:							
Semana 72 Data:							

Semana 01 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 04 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 08 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 12 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 16 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 20 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 24 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 28 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 32 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 36 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 40 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 44 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°
Semana 48 Data:	Autonomia no tratamento: S() N()	Motivo	Pictograma de fadiga n°

APÊNDICE E - ORIENTAÇÕES DE ENFERMAGEM AOS CLIENTES PORTADORES DE HEPATITE C EM TRATAMENTO

**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO FRAGA FILHO
DIVISÃO DE ENFERMAGEM HYLNAR MÁRCIA DE MENEZES
SERVIÇO DE HEPATOLOGIA
ENF^a JOICE ROMANINI PIRES DE SOUSA**



Orientações de Enfermagem aos clientes Portadores de Hepatite C em tratamento



Fonte das imagens: Google imagens.

*Elaboração: Enf^a Joice Romanini Pires de Sousa
COREN 40015 RJ*

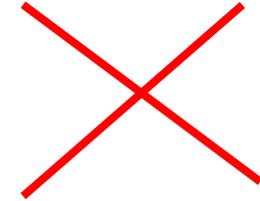
OBSERVAÇÕES



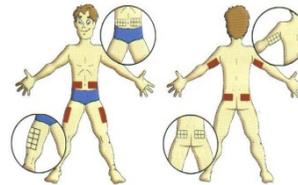
- ❑ Observar a data da validade da medicação.
- ❑ Transportar a medicação em caixa de isopor com gelo.



- ❑ Guardar a medicação na prateleira central da geladeira, **NÃO PODE CONGELAR!**



- ❑ Anotar data e local de aplicação da medicação e fazer rodízio do local.



No local da aplicação do medicamento, poderá aparecer uma área vermelha na pele. É uma reação normal da pele ao medicamento, não use pomadas, cremes ou gelo. Após alguns dias irá desaparecer.



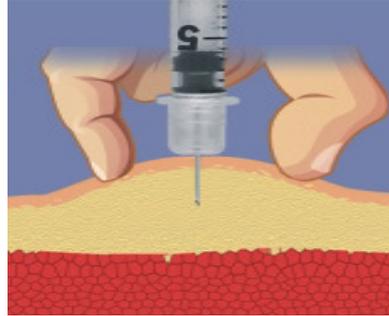
- Usar ----- comprimidos/gotas de ----- trinta minutos antes da aplicação da medicação.



- Quem for preparar e aplicar a medicação, precisa lavar bem as mãos com água e sabão.



- Utilizar a seringa somente uma vez, a cada aplicação subcutânea.



- Após injetar o líquido diluente, não agitar o frasco, somente fazer movimento de deslize com o frasco entre as mãos, suavemente e utilizar imediatamente a medicação após a diluição.



NÃO AGITAR!

*As seringas deverão ser de aplicação de injeção subcutânea, igual a utilizada para insulina, com a escala graduada de 100 UI. Lembre-se: **cada traço da escala corresponde a duas unidades.***



Caso você esqueça de tomar a dose de sua ribavirina em algum dos horários prescritos,



NÃO deverá fazer a dose dobrada.

Você poderá apresentar alguns efeitos colaterais como: febre, dor de cabeça, estado gripal, falta de apetite, queda de cabelo, irritabilidade, estes sintomas tendem a diminuir, portanto, mesmo com alguma dificuldade, tente levar sua vida o mais normal possível.



Caso sinta falta de ar e/ou dor no peito, procure atendimento de emergência e **não esqueça de dizer quais as medicações que está utilizando.**



Após fazer a injeção subcutânea, jogue a seringa **sem reencapar** em uma lata com tampa e leva para **descarte no hospital ou unidade de saúde.**



Utilizar aparelhos de barbear, cortadores de unhas, tesouras e outros utensílios perfuro cortantes.
INDIVIDUALMENTE



Anotar possíveis efeitos colaterais que tenha sentido após a aplicação da medicação, período de duração e também suas dúvidas.



É MUITO IMPORTANTE fazer os exames de laboratório nas datas solicitadas pelo seu médico, pois é necessário controlar possíveis efeitos colaterais no seu sangue, como anemias (que poderão causar cansaço) plaquetas baixas (que poderão causar sangramentos) e outros.



Você não deverá engravidar ou engravidar alguém, durante o tratamento e após seis meses do término do mesmo, pois esta medicação poderá causar sérios problemas no futuro bebê, como má formação.



A ingestão de álcool por grávidas pode resultar em síndrome fetal.
Foto: Wikipédia.



ADOTE o uso de ao menos dois métodos para evitar a gravidez



Se for usar outras medicações, consulte seu médico, pois muitas delas agredem ou podem aumentar o efeito da medicação, prejudicando o seu organismo. NÃO fique com dúvidas!



❑ Caso necessite, também existe em nossa Psicológico e Assistência Social.

equipe, acompanhamento Nutricional,

Somos uma equipe multiprofissional



<http://www.zun.com.br>

APÊNDICE F – ORIENTAÇÕES PARA A APLICAÇÃO DE INJEÇÃO SUBCUTÂNEA DE INTERFERON



UFRJ

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO CLEMENTINO FRAGA FILHO
SERVIÇO DE HEPATOLOGIA
DIVISÃO DE ENFERMAGEM**

Orientações para a aplicação de injeção subcutânea de Interferon

*Elaboração: Enf^a Joice Romanini Pires de Sousa
COREN 40015 RJ*

- Verificar prazo de validade do medicamento.
- Anotar data e local de aplicação.
- Manter o medicamento guardado no refrigerador, não pode ser congelado, guarda-lo na prateleira central da geladeira.
- Separar o material a ser utilizado (seringa agulhada, luvas, algodão, álcool 70°)

Material necessário para a administração do interferon

- Interferon + diluente para injeção
- Seringa hipodérmica agulhada (1ml)
- Algodão umedecido com álcool etílico a 70%
- Luvas de procedimentos descartáveis

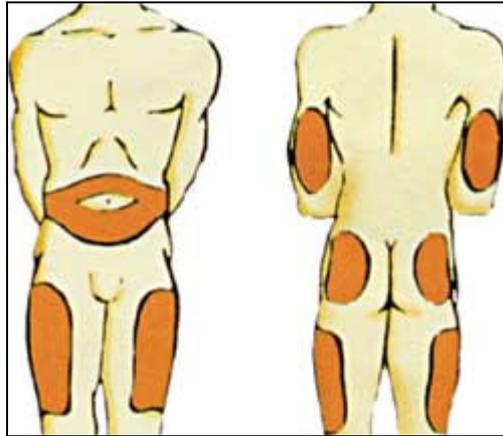
Preparo do medicamento

- Separar todo o material a ser utilizado.
- Lavar bem as mãos com água e sabão e após seca-las em toalha limpa, inicie o preparo.
- Pegue a ampola com o diluente, passe o algodão embebido em álcool em volta da linha que está marcada, proteja a parte superior com o algodão e quebre a ampola na linha marcada, pressionando para frente com o polegar.
- Retire a proteção da agulha e aspire o diluente que está na ampola com seringa, com cuidado para não formar bolhas de ar.

Retire a tampa do frasco do medicamento, limpe a parte superior com algodão embebido em álcool, injete o diluente na parede lateral do frasco (com pó), com a ponta da agulha acima do nível do pó para evitar formação de bolhas.

Não agitar o frasco para diluir o medicamento, somente faça movimentos giratórios e suaves entre suas mãos.

- Após a diluição a solução deverá apresentar -se incolor e límpida.
- Vire o frasco da solução de cabeça para baixo e aspire o medicamento.
- O interferon deverá ser aplicado no tecido subcutâneo (gordurinhas), localizado entre a pele e os músculos.
- Existem vários locais ideais para aplicação da injeção subcutânea de interferon, conforme o esquema apresentado a seguir.



Fonte: <http://www.qued.com.br>

		Peso - Quilos															
		45	48	50	53	55	58	60	63	65	68	70	73	75	78		
Altura - Metros	1.48	21	22	23	24	25	26	27	29	30	31	32	33	34	36		
	1.50	20	21	22	24	24	26	27	28	29	30	31	32	33	35		
	1.52	19	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	32	32	34		
	1.54	19	20	21	22	23	24	25	27	27	29	30	31	32	33		
	1.56	18	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	32		
	1.58	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31		
	1.60	18	19	20	21	21	23	23	25	25	27	27	29	29	30		
	1.62	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30		
	1.64	17	18	19	20	20	22	22	23	24	25	26	27	28	29		
	1.66	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	25	26	27	28		
	1.68	16	17	18	19	19	21	21	22	23	24	25	26	27	28		
	1.70	16	17	17	18	19	20	21	22	22	24	24	25	26	27		
	1.72	15	16	17	18	19	20	20	21	22	23	24	25	25	26		
	1.74	15	16	17	18	18	19	20	21	21	22	23	24	25	26		
	1.76	15	15	16	17	18	19	19	20	21	22	23	24	24	25		
	1.78	14	15	16	17	17	18	19	20	21	21	22	23	24	25		
	1.80	14	15	15	16	17	18	19	19	20	21	22	23	23	24		
	1.82	14	14	15	16	17	18	18	19	20	21	21	22	23	24		
	1.84	13	14	15	16	16	17	18	19	19	20	21	22	22	23		
	1.86	13	14	14	15	16	17	17	18	19	20	20	21	22	23		
1.88	13	14	14	15	16	16	17	18	18	19	20	21	21	22			
1.90	12	13	14	15	15	16	17	17	18	19	19	20	21	22			
1.92	12	13	14	14	15	16	16	17	18	18	19	20	20	21			
1.94	12	13	13	14	15	16	17	17	18	19	19	20	21	22			
1.96	12	12	13	14	14	15	16	16	17	18	18	19	20	20			
1.98	11	12	13	14	14	15	15	16	17	17	18	19	19	20			
2.00	11	12	13	13	14	15	15	16	16	17	18	18	19	20			

● IMC < 25 Agulha recomendada • 5 mm = sem prega cutânea
● IMC > 25 Agulha recomendada • 8 mm = com prega cutânea
● IMC > 25 Agulha recomendada • 12,7 mm = única escolha

Fonte: <http://docplayer.com.br/129922>

Aplicação Subcutânea

- Escolha o local da aplicação e limpe a pele com álcool 70%, sempre no mesmo sentido.
- Com os dedos indicador e polegar faça uma prega com a pele e introduza a seringa agulhada em ângulo reto ou 90°, puxe o êmbolo para ver se há presença de sangue, caso positivo, atingiu algum vaso sanguíneo, então o processo deverá ser repetido.

Com os dedos indicador e polegar faça uma prega com a pele e introduza a seringa agulhada em ângulo reto ou 90°, puxe o êmbolo para ver se há presença de sangue, caso positivo, atingiu algum vaso sanguíneo, então o processo deverá ser repetido.

Observe se a agulha está totalmente introduzida na pele, solte a pele e injete o medicamento empurrando o êmbolo até o final.

Ao retirar a seringa, mantenha o local da aplicação comprimido por alguns segundos com o algodão com álcool.

No local da aplicação poderá aparecer uma área de vermelhidão, semelhante a picada de inseto; não se preocupe, isto desaparecerá por si só.

Não coloque nenhum medicamento ou gelo, não esfregar ou coçar o local da aplicação.

ATENÇÃO!

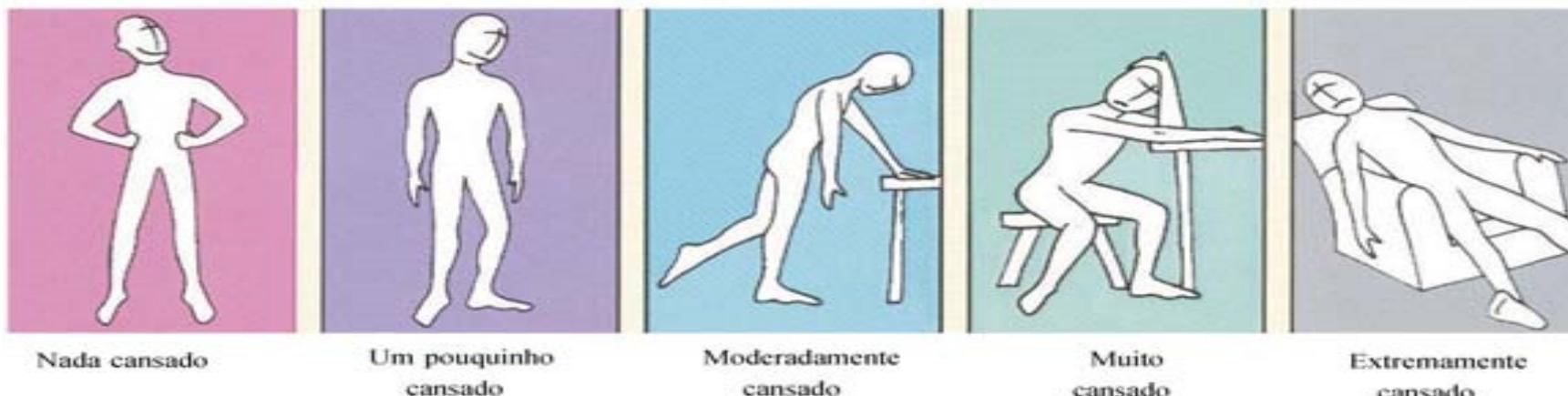
Despreze as seringas agulhadas em recipiente de lata ou plástico duro com tampa.

Não reutilize as seringas agulhadas usadas.

Descarte suas seringas agulhadas nas unidades de saúde, em locais apropriados. Informe-se!

PCR Início tratamento:	Autonomia no tratamento	Aceita alimentação oferecida	Pictograma de fadiga nº
Data	S() N()	Normal () Médio () Difícil () Sem condições ()	
	Motivo		

Quanto cansado você se sentiu na última semana?



Quanto a sensação de cansaço te impede de fazer o que você quer fazer?



	Local de aplicação:							Dose Nº:	Local de aplicação:						
Data: _/_/___	Dia da Semana:							Data: _/_/___	Dia da Semana:						
	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom		2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom
Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:				Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:			
Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:				Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:			
Dose Nº:	Local de aplicação:							Dose Nº:	Local de aplicação:						
Data: _/_/___	Dia da Semana:							Data: _/_/___	Dia da Semana:						
	2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom		2ª	3ª	4ª	5ª	6ª	Sab	Dom
Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:				Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:			
Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:				Ribavirina	___ Cápsulas			Horário:			

ANEXO A - AUTORIZAÇÃO PARA O ESTUDO PELA DIVISÃO DE PESQUISA HUCFF



Universidade Federal do Rio de Janeiro
Faculdade de Medicina
Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
Divisão de Pesquisa HUCFF

Memo: 016/12

Rio de Janeiro, 01/02/2012

Prezado Professor José Marcus Raso Eulálio,

Após análise do projeto “Autonomia do Cliente Portador de Hepatite C: A Ação Comunicativa da Enfermeira na Educação em Saúde”, e dos respectivos documentos, sob a responsabilidade da Enfa. Joice Romanini Pires de Sousa, recomendo a assinatura dos documentos em anexo, quais sejam:

- Folha de rosto (01)

Atenciosamente,


Guilherme Ferreira da Motta Rezende

GUILHERME REZENDE
Prof. Associado FM
Diretor DPq/HUCFF

D.G. Recebido

Em, 02/02/12

579

ANEXO B- AUTORIZAÇÃO PARA O ESTUDO PELO SERVIÇO DE HEPATOLOGIA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
Hospital Universitário Clementino Fraga Filho
Faculdade de Medicina
Serviço de Hepatologia

Rio de Janeiro, 09 de Novembro de 2011.

Do: Chefe do Serviço de Hepatologia- Profº Henrique Sergio Moraes Coelho

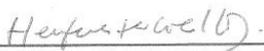
Ao: Comitê de Ética em Pesquisa do HUCFF – UFRJ / CONEP

Referência: Protocolo de Pesquisa "AUTONOMIA DO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C: A AÇÃO COMUNICATIVA DA ENFERMEIRA NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE"

Assunto: Encaminhamento de projeto de pesquisa

Estamos encaminhando para apreciação do CEP/CONEP o projeto de pesquisa "AUTONOMIA DO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C: A AÇÃO COMUNICATIVA DA ENFERMEIRA NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE", sendo este um projeto de tese de mestrado, estando a chefia do serviço ciente da sua execução e de acordo com a mesma. O pesquisador responsável é a Enfermeira Joice Romanini Pires de Sousa, estando a mesma vinculada a nosso serviço.

À disposição para qualquer esclarecimento,



Profº Henrique Sergio Moraes Coelho
Chefe do serviço de Hepatologia/HUCFF- UFRJ

HENRIQUE SÉRGIO MORAES COELHO
Chefe do Serviço de Hepatologia
HUCFF/UFRJ
CRN 52.18147-3
CPF: 275.339.307-97

ANEXO C- AUTORIZAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EEAN/HESFA

Protocolo nº 085/2011

Título do Projeto: *AUTONOMIA DO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C. A AÇÃO COMUNICATIVA DA ENFERMEIRA NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE.*

Pesquisador Responsável: Joice Romanini Pires de Sousa

Instituição onde a pesquisa será realizada: Hospital Universitário Clementino Fraga Filho/UFRJ

Data de Entrega do Protocolo ao CEP: 04/11/2011

SITUAÇÃO:

Parecer

O Comitê de Ética em Pesquisa da EEAN/HESFA atendendo o previsto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde **APROVOU** o referido projeto na reunião ocorrida em 29 de novembro de 2011.

Caso a pesquisadora altere a pesquisa é necessário que o projeto retorne ao CEP para uma futura avaliação e emissão de novo parecer.

Lembramos que a pesquisadora deverá encaminhar o relatório da pesquisa daqui a **01 (hum) ano e/ou ao término da mesma, com um CD**, indicando o número do protocolo atual, como um compromisso junto a esta Instituição e o CONEP.

Rio de Janeiro, 29 de novembro de 2011.



Maria Aparecida Vasconcelos Moura
Coordenadora do Comitê de Ética EEAN/HESFA/UFRJ

ANEXO D-APROVAÇÃO FINAL PARA O ESTUDO PELO CEP DO HUCFF/UFRJ

AÇÃO DA ENFERMEIRA NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE AO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C

MARIA DA SOLEDADE SIMEÃO DOS SANTOS

Hospital Universitário Clementino Fraga Filho ((HUCFF/UFRJ))

100667412.5.0000.52576069

01/03/2012

Hospital Universitário Clementino Fraga Filho ((HUCFF/ UFRJ))

Apresentação do Projeto:

Ver Considerações Finais a critério do CEP

Objetivo da Pesquisa:

Ver Considerações Finais a critério do CEP

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Ver Considerações Finais a critério do CEP

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Ver Considerações Finais a critério do CEP

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**Recomendações:**

Ver Considerações Finais a critério do CEP

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Ver Considerações Finais a critério do CEP

Considerações Finais a critério do CEP:

A pesquisadora responsável Joice Romanini Pires de Souza, aluna do Curso de Mestrado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro,

submete o protocolo "AUTONOMIA DO CLIENTE PORTADOR DE HEPATITE C: A AÇÃO COMUNICATIVA DA ENFERMEIRA NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE". Este CEP toma ciência, sem apreciação ética, haja vista que o referido protocolo já teve a sua aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery, RJ, em reunião ocorrida em 29 de novembro de 2011, protocolo n. 085/2011.

Necessita Apreciação da CONEP: Não

Situação do Parecer: Aprovado

RIO DE JANEIRO, 08 de Março de 2012

Carlos Alberto Guimarães

Assinado por:

