

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA “JÚLIO DE MESQUITA FILHO”
FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU
DEPARTAMENTO DE CLÍNICA MÉDICA**

**INFLUÊNCIA DA TECNOLOGIA EDUCACIONAL NA AVALIAÇÃO
DO CONHECIMENTO DE PORTADORES DE HEPATITE C CRÔNICA
SOBRE SUA DOENÇA E ADERÊNCIA AO TRATAMENTO
ANTIVIRAL**

Mariana Vulcano Neres

**BOTUCATU
2013**

MARIANA VULCANO NERES

**INFLUÊNCIA DA TECNOLOGIA EDUCACIONAL NA AVALIAÇÃO
DO CONHECIMENTO DE PORTADORES DE HEPATITE C CRÔNICA
SOBRE SUA DOENÇA E ADERÊNCIA AO TRATAMENTO
ANTIVIRAL**

Dissertação de Mestrado a ser apresentado ao Programa de Pós-Graduação “Fisiopatologia em Clínica Médica” como pré-requisito para obtenção do título de Mestre.

Orientador: Prof. Dr. Giovanni Faria Silva

**BOTUCATU
2013**

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO DE AQUIS. E TRAT. DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: **ROSANGELA APARECIDA LOBO**

Neres, Mariana Vulcano.

Influência da tecnologia educacional na avaliação do conhecimento de portadores de hepatite C crônica sobre sua doença e aderência ao tratamento antiviral/ Mariana Vulcano Neres. – Botucatu : [s.n.], 2013

Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu

Orientador: Giovanni Faria Silva

Capes: 40101118

1. Hepatite C - Tratamento. 2. Educação sanitária. 3. Tecnologia Educacional.
4. Hepatite C – Pacientes - Pesquisa.

Palavras-chave: Hepatite C, Educação em Saúde, Equipe Interdisciplinar de Saúde, Adesão ao Tratamento, Tecnologia Educacional.

Epígrafe

“Seu trabalho vai preencher uma grande parte da sua vida, e a única maneira de ficar realmente satisfeito é fazer o que você acredita ser um ótimo trabalho. E a única maneira de fazer um excelente trabalho é amar o que você faz.”

(Steve Jobs)

HEPATITE C

e agora?



Dedicatória

Aos meus pais, *BENEDITO* e *ANA JUDITE*,
que me propiciaram uma vida digna onde eu pudesse crescer, acreditando que tudo é possível,
desde que sejamos honestos, íntegros de caráter e tendo a convicção de que desistir nunca seja
uma ação contínua em nossas vidas; que sonhar e concretizar os sonhos só depende de nossa
vontade.

Muito obrigada por me trazerem à Vida!

A minha avó *IRACEMA*, por me ensinar que o trabalho árduo dignifica e enobrece e que o
importante não é esperar a felicidade acontecer, mas conquistá-la sem nunca perder a fé em
Deus.

Muito obrigada pelo carinho e confiança!

“Ser um empreendedor é executar os sonhos, mesmo que haja riscos. É enfrentar os
problemas, mesmo não tendo forças. É caminhar por lugares desconhecidos, mesmo sem
bússola. É tomar atitudes que ninguém tomou. É ter consciência de que quem vence sem
obstáculos triunfa sem glória. É não esperar uma herança, mas construir uma história...”

(Augusto Cury)

A *DEUS*, por ter me guiado até aqui e me dado a orientação necessária.

A meus pais *BENÊ* e *JUDITE* que no decorrer da minha vida, proporcionaram-me, além de extenso carinho e amor, os conhecimentos da integridade, da perseverança e de procurar sempre em Deus à força maior para o meu desenvolvimento como ser humano. Por essa razão, gostaria de dedicar e reconhecer a vocês, minha imensa gratidão e sempre amor.

Ao meu querido noivo *ANDRÉ* que permaneceu sempre ao meu lado, nos bons e maus momentos, compreendendo-me sempre e acreditando na concretização de meus sonhos.

A minha maravilhosa avó *CEMA*, que sempre me deu atenção, carinho e preciosos conselhos.

A todos aqueles que direta ou indiretamente, contribuíram para esta imensa felicidade e conquista.

A todos vocês, meu muito obrigada.

“Tudo o que um sonho precisa para ser realizado é alguém que acredite que ele possa ser realizado.”

(Roberto Shinyashiki)

Agradecimento Especial

Ao Prof. Dr. *GIOVANNI FARIA SILVA*, meu orientador, por me proporcionar a oportunidade de aperfeiçoamento e busca do conhecimento, pelo exemplo de profissional, pela confiança, colaboração e seus ensinamentos repassados durante todo o desenvolvimento do trabalho.

"Quando você cuida de alguém que realmente está precisando, você vira um herói. Porque o arquétipo de herói é a pessoa que, se precisar enfrenta a escuridão e segue com amor e coragem porque acredita que algo pode ser mudado para melhor."

(Dr. Hunter D. Adams)

HEPATITE C

e agora?



Agradecimentos

Aos *PACIENTES*, pela sua paciência, pelo seu respeito ao meu aprendizado, pela sua colaboração e incentivo ao aprimoramento técnico-científico. Talvez a minha ajuda tenha sido pequena diante do universo em que vocês corajosamente vivem, mas ajudá-los representou para mim uma magnífica lição de amor e fraternidade.

A Enf. *MARI NILCE PERES*, pela competência, compromisso, responsabilidade e exemplo de amor ao próximo, por repartir seus conhecimentos e me ensinar muito mais que teorias. Agradeço pela amizade, pelo encorajamento e confiança.

Ao Prof. Dr. *FERNANDO GOMES ROMEIRO*, Prof^a. Dr^a. *LÍGIA YUKIE SASSAKI*, Prof. Dr. *CÁSSIO VIEIRA DE OLIVEIRA* e ao Prof. *ROBERTO JORGE DA SILVA FRANCO*, agradeço pela contribuição e partilha de conhecimentos para que o meu processo de aprendizagem fosse o mais satisfatório possível.

A Prof.^a *LICIANA VAZ SILVEIRA* e ao Prof. *LUCIANO BARBOSA*, pela essencial colaboração nas análises estatísticas.

Ao médico *FÁBIO DA SILVA YAMASHIRO*, pelo exemplo de responsabilidade, comprometimento e determinação, agradeço pela cooperação durante a realização deste trabalho.

A amiga Enf^a *IARA P. BARCOS*, pelo companheirismo, pela cumplicidade, pelas descobertas que fizemos, pelos sonhos que tivemos e dos tantos risos e momentos que compartilhamos.

A Nutr^a. *MARIANA S. DORNA* e Psic^a. *ÂNGELA D. CAMPANHA*, agradeço pelos momentos de atenção, carinho e amizade, e pela participação na elaboração do projeto.

A toda *EQUIPE* multiprofissional do Ambulatório de Hepatites Virais, da Faculdade de Medicina de Botucatu, pela disponibilidade e auxílio nos momentos necessários.

Aos *FUNCIONÁRIOS* do Programa de Pós-Graduação “Fisiopatologia em Clínica Médica” e do Departamento de Clínica Médica agradeço pelo atendimento e apoio durante todo o processo.

A Empresa *MERCK* pela disponibilização da gráfica para impressão do manual a ser entregue aos participantes do projeto.

A *FUNDAÇÃO DE AMPARO À PESQUISA DO ESTADO DE SÃO PAULO* – FAPESP, pela concessão da bolsa de estudos para o desenvolvimento do projeto (processo nº 10/13638-5).

“Em tempos em que quase ninguém se olha nos olhos, em que a maioria das pessoas pouco se interessa pelo que não lhe diz respeito, só mesmo agradecendo àqueles que percebem nossas descrenças, indecisões, suspeitas, tudo o que nos paralisa, e gastam um pouco da sua energia conosco, insistindo.”

(Martha Medeiros)

HEPATITE C

e agora?



Sumário

RESUMO	1
ABSTRACT	3
1. INTRODUÇÃO	5
1.1 Hepatite C	7
1.2 Adesão ao tratamento	9
1.3 Atendimento multiprofissional e a hepatite C crônica	12
1.4 Educação em saúde	15
1.5 Tecnologia educacional: criação de materiais educativos	16
1.6 Uso de materiais educativos na educação em saúde	18
1.7 Justificativa e relevância do estudo	18
2. OBJETIVOS	20
2.1 Objetivo Geral	21
2.2 Objetivos Específicos	21
3. CASUÍSTICA E MÉTODOS	22
3.1 Sujeitos da pesquisa	23
3.2 Local de realização do estudo	23
3.3 Instrumentos e materiais	24
3.4 Procedimentos de coleta de dados	26
3.5 Análise de dados	27
4. RESULTADOS	29
4.1 Participantes	30
4.2 Momento I	32
4.3 Momento II	44
4.4 Momento III	45
5. DISCUSSÃO	51
5.1 Aspectos históricos e conhecimentos sobre hepatite C	52
5.2 Teste de Conhecimentos	56
5.3 Investigação do manual educativo junto aos participantes	58
5.4 Adesão ao tratamento	59
5.5 Sugestões aos centros de atendimento ao paciente com hepatite C	62
5.6 Contribuições e limitações do estudo	63
6. CONCLUSÕES	65
REFERÊNCIAS	68
ANEXOS	74
ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	
ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	
ANEXO 3 – Roteiro de entrevista	
ANEXO 4 – Teste de conhecimentos sobre o tratamento da hepatite C	
ANEXO 5 – Inventário de adesão ao tratamento da Hepatite C	
ANEXO 6 – Roteiro de Avaliação do Manual Educativo	
ANEXO 7 – Manual Educativo	

HEPATITE C

e agora?



Lista de Tabelas

Tabela 1. Frequência e percentual de acertos nas questões do teste de conhecimentos sobre tratamento da hepatite C.....	41
Tabela 2. Escores individuais dos participantes no teste de conhecimento no Momento I/Momento II.....	42
Tabela 3. Frequência das respostas dos participantes em cada tema do inventário de adesão na Momento II.....	44
Tabela 4. Frequência das respostas dos participantes em cada tema do roteiro de avaliação do manual educativo.....	45

HEPATITE C

e agora?



Lista de Figuras

Figura 1. Distribuição dos participantes por gênero e faixa etária	30
Figura 2. Distribuição dos participantes por tempo de diagnóstico da Hepatite C.....	31
Figura 3. Distribuição dos participantes por escolaridade.....	31
Figura 4. Distribuição de participantes por ocupação.....	32
Figura 5. Formas de contaminação dos participantes pelo HCV.....	33
Figura 6. Sintomas da Hepatite C relatados pelos participantes.....	34
Figura 7. Exames relatados pelos participantes para confirmar o diagnóstico da Hepatite C.....	34
Figura 8. Orientações recebidas sobre a Hepatite C.....	35
Figura 9. Recursos de informação utilizados pelos participantes.....	36
Figura 10. Casos de Hepatite C em familiares dos participantes.....	36
Figura 11. Parentesco com familiar contaminado pela Hepatite C.....	37
Figura 12. Quantidade de familiares contaminados que fizeram tratamento para Hepatite C.....	37
Figura 13. Conhecimentos sobre Hepatite C em categorias.....	38
Figura 14. Diferença no número de pontos (escores) do Momento I/Momento II.....	43
Figura 15. Aumento do conhecimento após apresentação do manual educativo	43
Figura 16. Avaliação do manual educativo pelos participantes.....	45
Figura 17. Aderência dos participantes até a 24ª Semana de Tratamento para Hepatite C.....	46
Figura 18. Diminuição de dose de INF/RBV dos participantes até a 24ª Semana de Tratamento para Hepatite C.....	47

HEPATITE C

e agora?



Lista de Abreviaturas

- **DP:** Desvio Padrão
- **EDA:** endoscopia
- **FMB:** Faculdade de Medicina de Botucatu
- **HBV:** vírus da hepatite B
- **HCV:** vírus da hepatite C
- **HIV:** vírus da imunodeficiência humana
- **INF:** Interferon
- **M:** Média
- **PCR:** Polimerase de Cadeia Reativa
- **RBV:** Ribavirina
- **RNA:** ácido ribonucleico
- **TCLE:** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- **TV:** televisão
- **UNESP:** Universidade Estadual Paulista – “Júlio de Mesquita Filho”
- **US:** ultrassonografia

HEPATITE C

e agora?



Resumo

Os portadores de hepatite C crônica são pacientes que necessitam de um tratamento complexo que abrange um conjunto de técnicas e habilidades a serem desenvolvidas e mantidas ao longo de todo esse período. Dentre as estratégias utilizadas para melhorar a adesão, pesquisas têm apontado a importância de ações educativas para informar e orientar os pacientes acerca da doença e do tratamento. O estudo tem delineamento com pré e pós-teste, e objetiva identificar o nível de conhecimento do paciente sobre a hepatite C e o tratamento antes e após intervenção educativa; e, avaliar junto aos participantes a adequação do conteúdo do manual educativo. Foram utilizados instrumentos para a coleta de dados como o roteiro de entrevista, um teste para avaliar o nível de conhecimento sobre a doença e um inventário para identificar as condutas de adesão relativas à terapêutica. Após a avaliação do conhecimento prévio sobre a doença no início do tratamento, foi feita a intervenção educativa que utilizava um manual educativo para ampliar a visão dos participantes acerca da doença e do tratamento. Em um segundo momento, 12 semanas após o início do tratamento, foi reaplicado um teste de conhecimentos sobre o tratamento e um roteiro de avaliação do manual educativo, além de um inventário de adesão ao tratamento. Após 12 semanas desta aplicação foram avaliadas as fichas clínicas dos participantes, para analisarmos a aderência ao tratamento até a 24ª semana. Participaram desta pesquisa 70 portadores de hepatite C crônica que nunca foram submetidos ao tratamento com medicações antivirais. Da amostra de 70 participantes, 90% aumentaram seu conhecimento prévio sobre aspectos de sua doença após a apresentação do manual educativo, 80% da amostra aderiu ao tratamento até a 24ª semana de tratamento e o manual educativo teve excelente aceitação em 70% dos participantes. O estudo aponta para a importância de se utilizar materiais gráficos específicos nas ações educativas em saúde e sinaliza a necessidade de mais pesquisas e de intervenções que promovam estratégias que favoreçam o autogerenciamento da doença.

Palavras-chave: Hepatite C, Educação em Saúde, Equipe Interdisciplinar de Saúde, Adesão ao Tratamento, Tecnologia Educacional

HEPATITE C

e agora?



Abstract

Individuals with chronic hepatitis C require complex treatment which involves a set of techniques and skills to be developed and maintained throughout this period. Among the strategies used to improve adherence, research has pointed to the importance of an education program to inform and educate patients about the disease and treatment. The study aims to identify the patient's knowledge about hepatitis C and treatment before and after the educational intervention, and, with participants evaluating the adequacy of the content of the educational manual. Instruments were used to collect data as structured interview, a test to assess the level of knowledge about the disease and an inventory to identify behaviors related to therapeutic adherence. After evaluation of prior knowledge about the disease at baseline, was made the educational intervention that used a manual education to expand the vision of the participants about the disease and treatment. In a second moment, 12 weeks after initiation of treatment was reapplied a knowledge test on the treatment and evaluation of a structured educational manual, plus an inventory of treatment adherence. After 12 weeks of this application we evaluated the medical records of the participants, to analyze adherence to treatment until week 24. In this study participated 70 patients with chronic hepatitis C who were never subjected to treatment with antiviral medications. Sample of 70 participants, 90% increased their prior knowledge about aspects of their disease after the presentation of educational handbook, 80% of the sample adhered to treatment by week 24 of treatment and educational manual had excellent acceptance by 70% of participants. The study points to the importance of using specific graphic materials in health education actions and signals the need for further research and interventions that promote strategies that favor the management of the disease.

Keywords: Hepatitis C, Health Education, Interdisciplinary Health, Treatment Adherence, Educational Technology

HEPATITE C

e agora?



1. Introdução

A literatura, de uma forma geral, tem apontado muitas evidências científicas que indicam a contribuição das boas condições de saúde para a qualidade de vida de indivíduos ou populações. A equipe multiprofissional de saúde tem contribuído largamente para a modificação e desenvolvimento de comportamentos de saúde, prevenção e adesão ao tratamento. Os índices relacionados à adesão de pacientes aos tratamentos são muito inferiores ao esperado e, por isso, o assunto tem sido estudado e discutido por diferentes especialidades do campo da saúde.

A *Hepatite C* é caracterizada por ser uma doença viral do fígado causada pelo RNA-vírus flavivirus (HCV). A hepatite C exige cuidados, devido à inexistência de vacina e limitações do tratamento, e à sua alta tendência para a cronicidade que complica eventualmente em cirrose hepática. É uma das doenças que mais tem chamado a atenção de estudiosos da área de saúde nos últimos anos. Os crescentes custos dos serviços de saúde têm colocado em evidência a importância da educação sobre práticas saudáveis, programas educacionais e políticas de prevenção que permita uma intervenção integral, aumento dos índices de adesão a tratamentos e redução do impacto da doença sobre o funcionamento global do indivíduo.

Assim, a importância de planejar atividades educativas para pessoas portadoras de doença crônica justifica-se, pois, apesar dos grandes avanços tecnológicos em relação ao diagnóstico e ao tratamento, um alto percentual delas não adere ao tratamento preconizado. (CAZARINI et al., 2002)

A literatura tem evidenciado a importância de programas educacionais para a orientação dos pacientes acerca da doença e do tratamento como recurso para melhorar a adesão. Com a educação dos portadores de hepatite C é possível reduzir complicações importantes e, conseqüentemente, obter a melhoria da qualidade de vida. Como a educação para a saúde é uma tarefa que requer conhecimentos, dedicação e persistência, é de responsabilidade de cada integrante da equipe de saúde. Como parte essencial do tratamento, constitui-se em direito e em dever do paciente e dos profissionais responsáveis pela promoção da saúde.

Frente a essa problemática, observa-se a importância da investigação dos efeitos da utilização de um material educativo, que poderá melhorar os níveis de conhecimento sobre a enfermidade, proporcionar um melhor autogerenciamento do tratamento de pacientes com hepatite C e, em última instância, promover mudanças nos índices de adesão ao tratamento.

1.1 Hepatite C

A infecção pelo vírus da hepatite C (HCV) é considerada um importante problema de saúde pública mundial, com um amplo impacto pessoal, social e econômico. De acordo com a Organização Mundial de Saúde, aproximadamente 3% da população mundial, em torno de 170 milhões de pessoas, podem estar infectadas pelo HCV, com 3 a 4 milhões de pessoas sendo contaminadas a cada ano. No Brasil, a prevalência oscila entre 1,2 a 2,5%. Mais de 180 milhões de pessoas no mundo são portadores crônicos do HCV, sendo 2 milhões no Brasil. (PALTANIN; REICHE, 2002; VASCONCELOS, 2006; CIORLIA; ZANETTA, 2007; SOUSA; CRUVINEL, 2008; LOPES, 2009;)

A hepatite C é um sério problema de saúde pública não somente pelo grande número de pessoas infectadas pelo HCV, mas também por ser relevante o número de pessoas que desconhece o fato de albergar o vírus. Considerável parte desses indivíduos toma conhecimento de sua situação patológica somente ao doar sangue, tornando-os um importante elo na cadeia de transmissão viral. (STRAUSS, 2001; CIORLIA; ZANETTA, 2007)

Os conhecimentos acerca dessa infecção vêm se desenvolvendo constantemente desde a identificação de seu agente etiológico em 1989. (SOUSA; CRUVINEL, 2008)

O vírus da hepatite C é um importante agente causal de hepatites agudas e crônicas, a hepatite C aguda geralmente se apresenta de forma assintomática. Devido às características do longo período de infecção assintomática, o indivíduo não toma conhecimento da doença e, assim, não procura atenção especializada. (PALTANIN; REICHE, 2002; FAGUNDES et al., 2008; LOPES et al., 2009)

Cerca de 85% dos indivíduos infectados evoluem para a cronicidade totalmente assintomáticos, a capacidade da doença de se tornar crônica aumenta o risco de desenvolvimento de complicações graves, como cirrose hepática e câncer de fígado. Além das altas taxas de cronicidade, atribui-se também à hepatite C, a inexistência de imunoprofilaxia preventiva. (STRAUSS, 2001; SOUSA; CRUVINEL, 2008; FAGUNDES et al., 2008)

A infecção pelo vírus da hepatite C também causa uma série de manifestações extra-hepáticas, principalmente relacionadas com a estimulação crônica do sistema imune e à auto-imunidade induzida por vírus. Diferenças no curso evolutivo da infecção crônica de cada paciente devem estar relacionadas a fatores virais, do hospedeiro e externo. (ALBERTI; CHEMELLO; BENVIGNÙ, 1999; VASCONCELOS et al., 2006)

Assim, a importância e a relevância clínica do estudo dessa infecção pode ser traduzida pelo número de indivíduos infectados, pela alta taxa de cronificação (80%) e

assintomatologia (95%). Constitui-se por ser o maior motivo de indicação para transplante hepático e principal causadora de cirrose no mundo, competindo com a hepatopatia alcoólica como importante causa de doença crônica do fígado. (SOUSA; CRUVINEL, 2008)

A fase crônica da infecção pelo HCV também pode permanecer assintomática e a progressão, quando ocorre, é perceptível apenas a nível histológico. Fatores que aceleram as taxas de progressão da fibrose incluem o tempo de infecção, consumo de álcool e co-infecção com HBV e HIV. (ALBERTI; CHEMELLO; BENVEGNÙ, 1999)

O genoma do HCV apresenta alto grau de variabilidade genética. Seis genótipos têm sido identificados, os quais apresentam diferença na resposta ao tratamento antiviral. Os genótipos 1, 2 e 3 são amplamente disseminados em todo o mundo. No Brasil, estudos têm mostrado o genótipo 1 como o mais prevalente, seguido pelo genótipo 3. Em relação aos genótipos e seus subtipos, o mais freqüente (1b) é reconhecidamente o que pior responde à terapêutica, enquanto aqueles tipo 2 e 3 tendem a responder melhor ao tratamento. (STRAUSS, 2001; LOPES et al., 2009)

O HCV é mais eficientemente transmitido pela via parenteral, por transfusão e/ou contato com sangue e seus produtos, mas pode também ser disseminado pela via sexual e vertical. (LOPES et al., 2009)

Por ser um vírus transmitido preponderantemente por contato com sangue contaminado, os indivíduos com maiores riscos são usuários de drogas ilícitas endovenosas (EV), hemofílicos, indivíduos infectados pelo HIV, pacientes em hemodiálise, população encarcerada, e os que sofreram transfusão sanguínea antes de 1992. Outras formas de contaminação são os procedimentos relacionados com material cortante ou perfurante. (FAGUNDES et al., 2008)

O teste sorológico para diagnóstico de hepatite C é um teste imunoenzimático (ELISA) para detecção de anticorpos contra o vírus da hepatite C (anti-HCV). As técnicas de biologia molecular, para detecção direta do RNA do HCV são úteis para comprovar a presença de viremia nas exposições recentes, fases iniciais da hepatite aguda. (STRAUSS, 2001)

As determinações quantitativas (carga viral) mostram-se muito interessantes antes do início do tratamento, juntamente com a determinação do genótipo, para definir-se a duração do tratamento.

O tratamento da hepatite C objetiva deter a progressão da doença hepática pela inibição da replicação viral. O tratamento requer período de tempo prolongado e alguns

indivíduos podem não responder satisfatoriamente ao tratamento, ou ainda podem não manter resposta sustentada, tornando-se recidivantes. (SOUSA; CRUVINEL, 2008)

Os medicamentos disponíveis, a saber, Interferon e Ribavirina, provocam efeitos colaterais importantes e devem ter monitorização médica especializada constante. (STRAUSS, 2001)

Os principais efeitos colaterais de INF e Ribavirina se apresentam nas primeiras doses, onde pode ocorrer hipertermia, dores musculares e articulares, astenia intensa, cefaléia e distúrbios digestivos como náuseas ou vômitos. Os sintomas neuropsicológicos podem se acentuar: irritabilidade, desânimo, instabilidade emocional, depressão, etc. Outros sistemas orgânicos podem ser alterados com o uso contínuo de INF produzindo alterações dermatológicas, cardiovasculares, pulmonares, renais, auditivas ou oftálmicas. O uso de ribavirina leva, freqüentemente, à anemia de padrão hemolítico, teratogenicidade e anorexia. (STRAUSS, 2001; SOUSA; CRUVINEL, 2008)

O melhor parâmetro do tratamento para a hepatite C é a negatificação do RNA-HCV e sua resposta sustentada. A falha terapêutica pode ser tanto por não-resposta como por recaída, ou seja, ressurgimento da infecção após a negatificação completa do HCV. (STRAUSS, 2001)

Quanto menor a carga viral maiores as perspectivas de bons resultados, e, quanto mais precoce for o desaparecimento do RNA-HCV da circulação, maiores as probabilidades de resposta sustentada. (STRAUSS, 2001)

Nesse contexto, faz-se imprescindível a conscientização e sensibilização não só das pessoas que trabalham em saúde, mas da sociedade como um todo para que as pessoas, aqui os portadores de hepatite C, possam ser compreendidas no processo do adoecer e encontrem o apoio necessário para o resgate da motivação (SOUSA; CRUVINEL, 2008), pois persiste ainda um considerável grau de desconhecimento acerca desse tema na população em geral. Campanhas educativas também são necessárias, uma vez que a população precisa conhecer os meios de transmissão da doença para evitar sua propagação.

1.2 Adesão ao tratamento

Um problema comum enfrentado pelos profissionais de saúde são os baixos níveis de adesão ao tratamento. O termo *aderência* pode ser entendido como um compromisso de colaboração ativa e intencionada do paciente em um curso de comportamento, aceito de mútuo acordo, com o fim de produzir um resultado preventivo ou terapêutico desejado. Nesta

perspectiva, são estabelecidas fronteiras que consideram as necessidades e as possibilidades do paciente, tornando-o mais ativo e participativo no processo de seu tratamento.

A baixa adesão é uma área crítica referente à saúde da população e muitos estudos têm demonstrado que problemas de adesão podem ser encontrados tanto em doenças agudas quanto em doenças crônicas, sendo consideravelmente mais frequentes em tratamento longos. (MALERBI, 2000)

Quando se enfoca uma enfermidade que requer um tratamento complexo, como a Hepatite C, fica evidente que a adesão se refere a um conjunto de comportamentos de autocuidado, em virtude da demanda de ações requeridas ao paciente. Nesse sentido, o termo autocuidado, no contexto da adesão, incorpora o papel do próprio paciente em seu tratamento como um elemento importante a ser acompanhado, uma vez que o paciente precisa tomar decisões sobre o seguimento das orientações da equipe de saúde.

As variáveis: escolaridade, nível socioeconômico, qualidade do atendimento oferecido, tempo do diagnóstico, suporte social e atitudes do paciente frente à doença e ao próprio tratamento, podem estar relacionadas a altos ou baixos níveis de adesão.

Apesar da dificuldade de se avaliar a adesão - por ser um conceito multideterminado -, várias estratégias para promovê-la têm sido utilizadas. Uma delas é a estruturação de programas educativos desenvolvidos por equipes multidisciplinares, com o propósito de qualificar a comunicação entre profissional de saúde-paciente, visando efetivar a transmissão de informações básicas para o seguimento do tratamento. (BENUTE et al., 2001)

Estudos sugerem que, para que o processo educativo seja eficaz, é preciso conhecer as crenças e comportamentos dos pacientes, pois podem fornecer diretrizes para estabelecer estratégias de intervenção, além de oferecer subsídios para ampliar a compreensão dos fatores associados à adesão ao tratamento. (CADE, 1998)

A literatura em relação à adesão ao tratamento de indivíduos portadores de hepatite C crônica em tratamento é restrita. Frente a esta carência, recorreremos à bibliografia geral sobre adesão no tratamento da doença crônica para embasarmos o tema em foco. (MALDANER et al., 2008)

O tratamento da hepatite C, segundo as diretrizes apontadas no Protocolo Clínico Terapêutico do Ministério da Saúde (2011), envolve medicamentos de uso oral e injetáveis, como a ribavirina (cápsulas com 250mg), o interferon alfa (INF a) 2a recombinate (frasco-ampola de 3.000.000 UI, 4.500.000 UI e 9.000.000 UI) ou 2b recombinate (frasco-ampola de 3.000.000 UI, 4.500.000 UI, 5.000.000 UI, 9.000.000 UI e 10.000.000 UI) e o interferon alfa

(INF a) 2a peguilado (frasco-ampola de 180 mcg) ou 2b peguilado (frasco-ampola de 80, 100, 120 mcg).

O Interferon deve ser mantido refrigerado (+ 2C a +8C) para não perder suas propriedades farmacológicas, já a Ribavirina deve ser armazenada em temperatura ambiente.

Os mecanismos de ação do interferon são a inibição da replicação viral, indução da defesa e a amplificação da resposta imune do organismo hospedeiro ao vírus. A introdução da Ribavirina no esquema terapêutico fez com que os índices de resposta sustentada fossem quase dobradas. A Ribavirina destrói os vírus gerando mutações em excesso, alterando e deformando seu material genético, o RNA. Este processo dá tempo ao organismo de identificar o invasor e permite que o Interferon atue sobre ele. (RUIZ; ZYLBERGEL, 2004)

O esquema de administração do INF alfa recombinante é de três vezes por semana, via subcutânea, associado ou não à Ribavirina 15 mg/Kg/dia. O Interferon peguilado alfa-2a é de 180 mcg/semana, via subcutânea, associado ou não à Ribavirina 15 mg/Kg/dia e o Interferon peguilado alfa-2b 1,5 mg/Kg/semana, via subcutânea, associado à Ribavirina 15 mg/Kg/dia. (CUNHA et al., 2009)

Para a aplicação do INF, o mesmo deve ser retirado da geladeira pelo menos 15 minutos antes do procedimento, para chegar à temperatura ambiente. Feito isso, será necessário diluir a medicação, agitando o frasco-ampola suavemente por meio de movimentos circulares a fim de dissolver o Interferon. O local da aplicação deverá ser por via subcutânea, dando preferência para a região superior e mais externa da coxa ou a região do abdômen. Depois de realizada aplicação, o material pérfuro-cortante deve ser jogado em caixas coletoras específicas, a fim de evitar qualquer acidente.

A decisão de se iniciar ou não o tratamento nos pacientes cronicamente infectados pelo HVC, depende de vários parâmetros, dentre os mais importantes estão o grau de atividade da doença, a idade e o estado geral dos pacientes, as chances de resposta e as contra-indicações ao tratamento. Os genótipos e a carga viral são os fatores mais importantes ligados à resposta ao tratamento combinado INF/Ribavirina. (CONTE, 2000)

No caso específico da hepatite C, a adesão fica dificultada em decorrência dos eventos adversos vinculados ao tratamento, que incluem desde uma leve indisposição até casos de anemia e plaquetopenia, passando por febre, cefaléia, anorexia, irritabilidade e depressão. Isso é confirmado por diversos estudos que consideram os efeitos colaterais como um dos principais motivos para a não aderência ou mesmo o abandono do tratamento. (MALDANER et al., 2008; CUNHA et al., 2009)

Em questão da adesão ao tratamento, o conceito tradicional refere-se à situação na qual o comportamento do paciente corresponde às recomendações médicas, sendo avaliada pelo comparecimento às consultas marcadas, obediência às prescrições ou pelas mudanças de estilo de vida.

A pouca adesão resulta na falha terapêutica, principalmente nas doenças crônicas. Portanto, uma boa adesão mostra-se ainda mais prioritária no caso do tratamento anti-retroviral, para evitar falha terapêutica e desenvolvimento de resistência do vírus aos medicamentos. Por esse motivo, existe grande preocupação por parte dos profissionais para o indivíduo seguir o tratamento proposto, já que a não-adesão afeta sua qualidade de vida e também a assistência prestada. (CARVALHO; MERCHAN-HAMANN; MATSUSHITA, 2007; MALDANER et al., 2008)

Os fatores que mais comprometem a adesão são a administração incorreta da medicação e a utilização de medicamentos com possibilidade de interação negativa durante o tratamento. (CUNHA et al., 2009)

Um dos fatores decisivos para a adesão ao tratamento é a confiança depositada pelo paciente na equipe de saúde, atitudes adotadas pelos profissionais como linguagem popular, demonstração de respeito e atendimento acolhedor, desencadeiam uma confiança maior nestes, resultando em uma melhoria da adesão à terapêutica.

As redes de apoio, como a presença da família, de amigos e pessoas próximas, são importantes no enfrentamento das dificuldades ocasionadas pela doença. Desta maneira, deve-se estimular o envolvimento da família, comprometendo-os com o tratamento de seu familiar. (MALDANER et al., 2008)

Com o uso correto das medicações durante o tratamento, alguns dos sintomas da doença tendem a diminuir e, muitas vezes, a desaparecer. Essa ausência dos sintomas pode causar a falsa impressão de que não é mais necessário seguir o tratamento e as orientações da equipe de saúde, interferindo na adesão ao tratamento. Um estudo constatou que a percepção da gravidade da patologia pelo doente está associada a uma maior adesão, mesmo em tratamentos longos. (MALDANER et al., 2008)

1.3 Atendimento multiprofissional e a hepatite C crônica

A doença crônica pode começar como uma condição aguda, aparentemente insignificante, que se prolonga mediante episódios de exacerbação e remissão. Deste modo, o controle das doenças crônicas depende de um tratamento complexo e trabalhoso, que

demanda exigências diárias contínuas, gerando grande impacto na rotina cotidiana, o que pode resultar em baixos níveis de adesão. (MARTINS; FRANÇA; KIMURA, 1996; MALERBI, 2000)

Nas últimas décadas, a perspectiva interdisciplinar tem sido apontada como modelo importante para o trabalho em saúde, tanto para uma assistência de maior qualidade aos usuários do sistema de saúde quanto para a conseqüente melhora na adesão destes à terapêutica. (TAVARES; MATOS; GONÇALVES, 2005)

Disciplina é uma categoria organizadora do conhecimento científico, que institui a divisão e a especialização do trabalho, conota rigor na atuação e continuidade ou perseverança no enfrentamento de problemas. (TAVARES; MATOS; GONÇALVES, 2005)

Multidisciplinar refere-se ao campo da organização do conhecimento e do pensar. O trabalho em equipe requer a compreensão de várias disciplinas para lidar com a complexidade que é a saúde no seu contexto pessoal, familiar e social, e, implica no compartilhar do planejamento, na divisão de tarefas, na cooperação e na colaboração, que pode (e deve) acontecer entre profissionais de uma mesma disciplina, entre profissionais de uma mesma carreira e também dentro de uma equipe multiprofissional. (OTENIO et al., 2008)

A proposta do trabalho em equipe tem sido veiculada como estratégia para enfrentar o intenso processo de especialização na área da saúde. Esse processo tende a aprofundar verticalmente o conhecimento e a intervenção em aspectos individualizados das necessidades de saúde.

O trabalho em equipe não pressupõe abolir as especificidades dos trabalhos, pois as diferenças técnicas expressam a possibilidade de contribuição para a melhoria dos serviços prestados, ou seja, os profissionais realizam intervenções próprias de suas respectivas áreas, mas também executam ações comuns, nas quais estão integrados saberes provenientes de distintos campos do conhecimento. (PEDUZZI, 2001)

Reconhecemos que, para trabalhar em equipe multiprofissional, é necessário compreender e aprender a trabalhar em grupo. É preciso, também que se estabeleçam novas e sempre mais complexas relações e interações profissionais para apreender o ser humano de forma ampla e integral. (TEIXEIRA; ZANETTI, 2006; NASCIMENTO et al., 2008)

Para garantir a integralidade do cuidado em saúde deve-se desencadear o processo de cooperação e a disponibilização do saber de cada membro da equipe de saúde, para aparar as diferenças técnicas e teóricas entre a equipe multiprofissional.

A perspectiva interdisciplinar, em todos os campos do conhecimento, coloca-se na atualidade como uma forma de resistência à prática extremamente fragmentada do modelo biomédico (TAVARES; MATOS; GONÇALVES, 2005). A interdisciplinaridade, em contínua construção, necessita ser documentada para ganhar visibilidade como alternativa ao modelo hegemônico de atenção à saúde e produção do conhecimento.

Neste contexto, destacamos a importância da comunicação entre os profissionais, devemos ficar atentos à comunicação verbal, assim como à linguagem não-verbal. Também ressaltamos, que para a implementação do trabalho é fundamental o uso da comunicação escrita, com registros das resoluções em situações de conflito.

Considerando-se a comunicação como um instrumento básico para a assistência e, percebendo-se que existem dificuldades que afetam tal processo, espera-se que a equipe multiprofissional, tenha a intencionalidade de detectar tais barreiras, podendo assim intervir nos elementos que a estejam dificultando. (DELL'ACQUA, 1997)

A complexidade da hepatite C, seu caráter crônico e suas complicações exigem freqüentes períodos de atenção, supervisão médica e acompanhamento pela equipe multiprofissional de saúde. Para haver uma correta abordagem junto ao indivíduo portador desta doença, tem-se que considerar, além dos fatores de risco, os seguintes aspectos: situação sócio-econômica; grau de instrução; sentimentos e conhecimento sobre a doença; estilo de vida; experiência anterior com a doença no meio em que vive; percepção da seriedade do problema; complexidade do tratamento; efeitos colaterais dos medicamentos; relacionamento inadequado com membros da equipe de saúde. Por isso, deve-se evitar falta de atenção, esperas demoradas, informações erradas, promessas não-cumpridas, pois o sentimento de estar sendo enganado e explicações imprecisas bloqueiam a cooperação do paciente. (TEIXEIRA; ZANETTI, 2006)

Somente medidas de orientação não bastam para que os sujeitos mudem seu comportamento, as medidas educacionais devem ser contínuas, e, para o sucesso da educação dos pacientes, é imprescindível considerar os aspectos motivacionais para o autocuidado, a participação da família e o estabelecimento de vínculos efetivos com a equipe multiprofissional. (DELL'ACQUA, 1997; FERRAZ et al, 2000)

A partir dessa perspectiva de assistência, o serviço de saúde que trata portadores de hepatite C crônica deveria ser estruturado com vários profissionais, dentre eles, médicos, enfermeiras, nutricionista, psicóloga, assistentes sociais, e ter, como objetivo principal, desenvolver um programa de atendimento integrado à saúde dos pacientes e familiares.

1.4 Educação em saúde

A educação é uma estratégia fundamental para a promoção da saúde, visando atuar sobre o conhecimento das pessoas, para que desenvolvam a capacidade de intervenção sobre suas vidas e sobre o ambiente. (FERRAZ et al, 2000)

Dentro da conjuntura da educação em saúde, investigar e avaliar o conhecimento do paciente sobre a enfermidade é importante para subsidiar o processo educativo, uma vez que a compreensão que o indivíduo possui sobre a doença é fundamental tanto para seu manejo como para a adoção de medidas preventivas. Parte-se do pressuposto que o conhecimento sobre questões básicas acerca da doença é o primeiro passo para uma participação mais ativa e, conseqüentemente, mais efetiva do paciente em seu tratamento. Participando de ações educativas, o paciente pode aprender o que é a doença, aspectos relativos ao tratamento indicado, qual o regime terapêutico mais adequado e como cuidar de si mesmo.

Nesta perspectiva, o trabalho da equipe multiprofissional, na educação em saúde, deve ir além da mera transmissão de informações a respeito do tratamento adequado ou ideal. Os pacientes e seus familiares precisam de um espaço, onde não só recebam informações, mas onde seja possível expressar as dúvidas, a ansiedade e a insegurança provenientes da desinformação, bem como a incapacidade sentida e percebida para lidar com a doença. (RICR; CANDEIAS, 1998)

As estratégias de educação em saúde devem ter espírito lúdico e compromisso social, para permitir o convívio e interações enriquecedoras entre os participantes, colaborando na busca de experiências de aprendizagem e reflexão acerca das questões de saúde. (QUEIROZ; JORGE, 2006)

A atividade lúdico-pedagógica desenvolvida para pacientes foi idealizada a partir da necessidade de passar informações de forma dinâmica, com a participação efetiva dos pacientes na construção dos seus conhecimentos. (FONSECA; SCOCHI; MELLO, 2002)

Considerando os diversos aspectos inerentes à complexidade da hepatite C, os profissionais de saúde têm sentido cada vez mais a necessidade de desenvolver ações educativas voltadas para os portadores dessa doença, sabe-se que essas ações influenciam o estilo de vida e melhoram a relação profissional-indivíduo. Além disso, a educação em saúde favorece a compreensão dessa relação no processo saúde-doença e, respectivamente, o intercâmbio entre o saber científico e o popular. (TORRES; HORTALE; SCHALL, 2003)

Para avaliar se a educação em saúde contribui com mudanças no comportamento das pessoas em relação ao tratamento terapêutico, Roinick et al. comprovou em seu estudo que um grupo que recebeu atividade educativa mudou seu comportamento quando comparados ao grupo não exposto às atividades de educação. (CARVALHO; FONSECA; PEDROSA, 2004)

A educação, portanto, é um dos meios para vencer os desafios propiciando-lhes o aprendizado de novos conhecimentos e oportunidades para buscar seu bem-estar físico e emocional. (CARVALHO; FONSECA; PEDROSA, 2004)

A possibilidade de tirar dúvidas, falar sobre os medos e dificuldades demonstra a importância da abertura ao diálogo nas ações educativas. Isso nos remete à dupla identidade dos profissionais de saúde – a de educador e a de trabalhador de saúde. Essa duplicidade mostra que a educação ocupa lugar central no trabalho em saúde e, muitas vezes, é o que o torna viável. É importante ressaltar que os usuários de saúde não são consumidores apenas das orientações, são, além disso, agentes de um processo educativo que passam a perceber a saúde não mais como uma concessão, e sim, como um direito social. (TOLEDO; RODRIGUES; CHIESA, 2007; SANTOS; PENNA, 2009)

Não é possível perder de vista que a doença significa um dano à totalidade da existência. No modelo biomédico existe pouco espaço para a escuta, para o acolhimento, para a compreensão do sofrimento e para a educação. Na prática, o que se observa é uma abordagem unilateral, sem perceber as diferenças individuais, desconsiderando o fato de que cada ser humano tem sua opinião e sua crença a respeito da doença e de seu tratamento. (MACHADO et al, 2007; PIRES; MUSSI, 2009)

A prática da educação em saúde constitui um espaço de reflexão-ação capaz de provocar mudanças individuais e atuar na família e na comunidade. (MACHADO et al, 2007)

1.5 Tecnologia educacional: criação de materiais educativos

Outro aspecto apontado pela literatura acerca da educação em saúde é a criação de materiais educativos para facilitar o trabalho da equipe multidisciplinar na orientação de pacientes e familiares no processo de tratamento, recuperação e autocuidado. Segundo Echer (2005), dispor de um material educativo e instrutivo facilita e uniformiza as orientações a serem realizadas, com vistas à atenção em saúde. Por outro lado, é uma forma de auxiliar os indivíduos a compreender melhor o processo saúde-doença e trilhar os caminhos da

recuperação. É do conhecimento da comunidade científica a existência de tecnologias para a educação em saúde na qual contribuem para a prevenção e promoção da saúde de modo geral.

A aplicação dessas tecnologias deve ultrapassar o âmbito da informação em saúde e deve ser orientada para a produção de instrumentos facilitadores e construtores de novos conhecimentos que propiciem subsídios para o cuidado. (GRIPPO; FRANCOLLI, 2008)

Acreditamos que a existência de instrumentos de orientação, como um material didático- instrucional, com informações que forneçam elementos para a tomada de decisões, possa facilitar, padronizar e reforçar as orientações verbais. Existem conteúdos importantes a serem desenvolvidos em um manual educativo, como a importância da detecção e tratamento precoce da doença, os fatores de risco e as modalidades terapêuticas conhecidas, além de enfatizar a importância do autocuidado. (PANOBIANCO et al, 2009)

Um material bem elaborado ou uma informação de fácil entendimento melhora o conhecimento e a satisfação do paciente, desenvolve ações que influenciam o padrão de saúde e favorece a tomada de decisão. Manuais educativos com ilustrações fora do contexto sociocultural, textos com linguagem bastante técnica, períodos e palavras longas, diminuem o interesse pela leitura e dificultam a compreensão, além de interferir também no processo educativo. (OLIVEIRA; FERNANDES; SAWADA, 2008)

Ao longo de um processo histórico de construção da linguagem quadrinizada, esta sofreu muitas transformações e críticas, até que se reconheceu que este poderia ser um meio conveniente de transmissão de mensagens, principalmente para a população privada do conhecimento letrado. Os quadrinhos se constituíram então em um dos mais pujantes produtos culturais da comunicação popular e despertou o interesse dos pesquisadores das mais diversas áreas. (PIZARRO, 2008)

O diferencial desta pesquisa está no fato de não utilizarmos uma história em quadrinhos comercial ou educativa e sim em criar e desenhar uma história de acordo com os interesses do planejamento e o conteúdo que se pretende abordar. Embora haja algumas limitações decorrentes de dificuldades de leitura pelo receptor, os manuais educativos reforçam as informações orais, servindo como guia de orientações para casos de dúvidas e auxiliando nas tomadas de decisões do cotidiano. (TORRES et al, 2009)

Em estudos que utilizaram cartilhas confeccionadas com texto sempre acompanhado de ilustrações, concluiu-se o aumento da retenção do conteúdo desta pelo leitor. Alguns autores destacaram a importância da ilustração para atrair o leitor, despertar o interesse pela leitura e auxiliar na compreensão do texto. (TORRES et al, 2009)

1.6 Uso de materiais educativos na educação em saúde

Na literatura da saúde, são diversos os estudos que tem utilizado materiais educativos para alcançar objetivos de esclarecer o paciente e seus familiares sobre a enfermidade, o tratamento, o prognóstico e os cuidados que devem ser prestados. Assim, percebe-se que a criação e uso de materiais educativos no contexto da saúde tem auxiliado o paciente em diversos aspectos do tratamento. Nesta perspectiva, a intervenção educativa torna-se importante para promover o engajamento do paciente no autogerenciamento de seu tratamento, no sentido de facilitar e ampliar seu repertório comportamental para o controle da doença, promovendo qualidade de vida.

O uso crescente de materiais educativos como recursos na educação em saúde tem assumido um papel importante no processo de ensino-aprendizagem, principalmente na intervenção terapêutica das doenças crônicas. É fundamental que a educação em saúde considere a o conhecimento prévio do paciente e suas dúvidas. O papel do paciente como sujeito ativo, que entende e concorda com a conduta tomada pela equipe de saúde, é um fator decisivo para o sucesso da terapêutica. (TORRES et al, 2009)

Percebemos a importância da comunicação e do papel fundamental da tecnologia educativa, como recurso didático na transmissão do conhecimento (GRIPPO; FRANCOLLI, 2008). Torna-se relevante a contribuição de tecnologias educativas escritas no contexto da educação em saúde e o papel desse recurso para se promover saúde, prevenir complicações, desenvolver habilidades e favorecer a autonomia e confiança do paciente.

1.7 Justificativa e relevância do estudo

Neste contexto, a educação em saúde tem sido considerada como um dos pontos fundamentais para que pacientes obtenham conhecimento e habilidades para aderir às recomendações do seu tratamento. Intervenções educativas com utilização de manuais e cartilhas servem de aportes para a prevenção e promoção da saúde, aquisição de condutas de adesão e melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

O uso desses materiais em contextos de saúde tem constituído uma estratégia eficiente de interação entre a equipe e o usuário do serviço e também na orientação de pacientes e familiares sobre aspectos técnicos da doença, no processo de tratamento, recuperação e cuidado. (ECHER, 2005)

Para subsidiar o processo educativo é importante avaliar o conhecimento dos pacientes sobre questões básicas da doença e seu tratamento, pois se parte da premissa de que

conhecendo esses aspectos, o paciente tenha autonomia em seu tratamento de forma mais ativa e efetiva. Uma maneira de avaliar o conhecimento dos pacientes acerca de sua enfermidade é a utilização de testes de avaliação que identifiquem o nível de conteúdo dos participantes em relação à doença.

Assim, com o objetivo de avaliar o nível de conhecimento de pacientes portadores de hepatite C crônica sobre sua enfermidade e identificar os comportamentos relacionados à adesão, antes e após a apresentação de um manual educativo, ressalta-se a relevância do presente estudo.

HEPATITE C

e agora?



2. Objetivos

❖ 2.1 Objetivo Geral

Avaliar o nível de conhecimento dos pacientes portadores de hepatite C crônica acerca de sua doença e sua adesão ao tratamento com interferon peguilado mais ribavirina; antes e após a implementação do material educativo.

❖ 2.2 Objetivos Específicos

- Identificar o conhecimento do paciente sobre o tratamento a nível multiprofissional e as práticas relativas aos cuidados de saúde antes e após a intervenção educativa.
- Avaliar junto aos participantes a adequação do conteúdo do manual educativo (tipo e tamanho, linguagem, ilustrações), bem como obter sugestões de aprimoramento da mesma em termos de conteúdo e forma.
- Identificar, por meio de um inventário de adesão ao tratamento, os comportamentos relacionados à adesão que o paciente emite em sua rotina, antes e após intervenção educativa.

HEPATITE C

e agora?



Este estudo foi desenvolvido mediante delineamento prospectivo, com pré e pós-teste. Idealizado para se realizar em três momentos distintos, incluiu técnicas quantitativas de coleta e análise de dados.

3.1 Sujeitos da pesquisa

O estudo contou com a participação de 70 pacientes adultos, com diagnóstico confirmado de hepatite c crônica, que nunca trataram e iniciaram tratamento com uso do interferon peguilado mais ribavirina conforme o Protocolo Clínico do Ministério da Saúde. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011)

Os participantes foram acompanhados em um ambulatório de especialidades (Ambulatório de Hepatites Virais da Gastroclínica) do Hospital das Clínicas da UNESP de Botucatu/SP.

Os sujeitos desta pesquisa deviam ser alfabetizados, com escolaridade mínima equivalente ao ensino fundamental. O critério da alfabetização foi relevante para definir o repertório de conhecimento dos participantes, presumindo que tal critério possa minimizar efeitos relacionados a dificuldades de compreensão das regras estabelecidas para o tratamento.

Optamos por pacientes NAIVE, ou seja, que nunca trataram como forma de diminuir possíveis interferências de experiências anteriores, eventos das medicações ou descompensação causada pela doença.

3.2 Local de realização do estudo

A coleta de dados do presente estudo foi realizada no Ambulatório de Hepatites Virais da Gastroclínica situado no Hospital das Clínicas, da FMB na UNESP da cidade de Botucatu, interior paulista. As entrevistas foram feitas em salas ou consultórios que estiveram disponíveis no momento da coleta. O Ambulatório possui uma equipe multiprofissional composta por médicos gastroenterologistas, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, nutricionistas e psicólogas. Estes profissionais desenvolvem programas específicos direcionados para pacientes portadores de hepatite C. Os pacientes são atendidos e acompanhados de forma contínua nesse ambulatório todas as quintas-feiras; aproximadamente, 200 pacientes portadores de hepatite C crônica estão em seguimento regular.

3.3 Instrumentos e Materiais

Roteiro de entrevista

O roteiro (Anexo 3) foi elaborado para a pesquisa contendo questões abertas e fechadas, referentes a: (a) dados sociodemográficos; (b) aspectos históricos da doença: descrições retrospectivas sobre a história do paciente em relação a contaminação pelo vírus da hepatite C, tempo do diagnóstico, sintomas que precederam o diagnóstico e os recursos utilizados até aquele momento para o controle da doença; (c) conhecimentos sobre a hepatite C: descrição de informações que o paciente já possuía sobre a doença, relacionadas à cronicidade, tratamento e prognóstico da doença.

Teste de conhecimentos sobre o tratamento da hepatite C

Este teste (Anexo 4) foi criado para avaliar o nível de conhecimento dos participantes sobre a hepatite C e seu tratamento. Contêm 30 (trinta) questões fechadas e afirmativas abordando temas relacionados às dúvidas mais frequentes dos pacientes em relação à hepatite C e cuidados que devem ser tomados com a mesma. Cada questão tem três tipos de alternativas de resposta (Certo, Errado e Não sei). A cada resposta correta o participante acumula um (01) ponto e ao escolher a alternativa incorreta ou a resposta Não sei, não marca pontos.

Inventário de adesão ao tratamento

O objetivo do inventário (Anexo 5) foi de identificar os comportamentos de adesão emitidos pelos participantes em sua rotina diária, por meio do auto-relato. O instrumento foi construído para o estudo com base no Teste de Morisky (MORISKY; GREEN; LEVINE, 1986), este teste é utilizado para aferir a adesão ao tratamento medicamentoso nas doenças crônicas e possui perguntas que permitem classificar o paciente em grupos de alto grau de adesão ou baixo grau de adesão.

O desejo é compreender se há dificuldades no uso do medicamento injetável, falhas no armazenamento e na administração dos medicamentos, e o quanto os eventos adversos contribuem para a não adesão. Em relação à doença, o inventário contém aspectos referentes também aos cuidados de saúde (descrição quanto ao uso da medicação prescrita, autocuidado e acompanhamento para o tratamento), compostos por 10 (dez) questões fechadas. O paciente relata então seu nível de adesão naquele momento, a partir de duas alternativas de resposta: Sim e Não. Quando o participante responder a uma alternativa que

exija explicação, será feita uma pergunta complementar (Por quê?). Para a identificação dos níveis de adesão foi computada a soma de cada aspecto investigado.

Roteiro de avaliação do material educativo

O roteiro de avaliação do manual educativo (Anexo 6) foi elaborado para verificar se elementos como: tamanho de letra, linguagem, ilustrações, informações claras e coerentes com as oferecidas pela equipe de saúde contidas no manual são compreensíveis e adequados. Visava, ainda, obter sugestões dos participantes acerca de aprimoramentos do manual em termos de conteúdo e forma. Contém oito questões fechadas com dois tipos de alternativas (sim ou não) e espaços para justificativas e comentários, caso o participante considerasse que algum item precisava de modificações. Há, ainda, uma questão para a opinião do participante sobre o manual com quatro tipos de alternativas (Ruim, Regular, Boa ou Excelente).

Manual Educativo

O manual educativo (Anexo 7) utilizado foi construído pela pesquisadora, com base nas instruções repassadas pela equipe de saúde (médicos, nutricionistas, psicólogas e enfermeiras) do Ambulatório de Hepatites Virais da Gastroclínica do Hospital das Clínicas de Botucatu, SP.

Para a elaboração desse material foi realizado um levantamento de manuais para doentes crônicos, em meios eletrônicos e impressos. Para compor o aspecto visual deste manual algumas ilustrações foram retiradas de outros materiais e também da Internet.

Para a presente pesquisa, objetivando que o manual fosse um instrumento adaptado para esse estudo, a pesquisadora elaborou o mesmo em formato de história em quadrinhos, com todos os aspectos referentes à doença, ao tratamento e ao cuidado multiprofissional a que o paciente estaria sujeito.

Percebemos através de alguns estudos, que as histórias em quadrinhos não têm sua essência apenas enquanto meio de comunicação visual de massa, voltada ao entretenimento, pode também ser uma ferramenta de veiculação de conteúdos eminentemente educativos, como as cartilhas de treinamento. Este instrumento foi escolhido, portanto, para ser o meio de comunicação impressa do assunto abordado, o tratamento multiprofissional ao portador da Hepatite C, pela atratividade que proporciona às pessoas que o lêem. Este manual foi elaborado em formato de história em quadrinhos, formato de meia folha A4, impresso colorido, encadernado e intitulado “Hepatite C, e agora?”

3.4 Procedimentos de coleta de dados

Primeiramente o projeto de pesquisa foi submetido à aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu para a realização do estudo na unidade de saúde.

Após isso, foi feita uma consulta na agenda de atendimento do médico e da enfermeira do Ambulatório de Hepatites Virais para entrevistar os pacientes no dia de sua consulta marcada e também disponibilizar as datas dos próximos encontros.

A coleta de dados foi realizada em três momentos do tratamento: Momento I (início do tratamento), Momento II (12ª semana de tratamento), Momento III (24ª semana de tratamento).

Momento I

Ao concordar em participar do estudo, o paciente foi conduzido a uma sala ou consultório que estava disponível no momento da entrevista. Primeiramente, foram entregues duas cópias do TCLE (Anexo 2) ao participante explicando o conteúdo da pesquisa, as dúvidas foram esclarecidas e o mesmo assinou duas vias do TCLE para assegurar seus direitos e a participação voluntária na pesquisa.

Após a leitura e assinatura do TCLE, uma cópia ficou de posse da pesquisadora e a outra foi entregue ao participante. Em seguida, foram aplicados os instrumentos para a coleta de dados. As entrevistas foram feitas individualmente, em situação face a face, em ambiente reservado.

O primeiro instrumento a ser aplicado foi o roteiro de entrevista. As perguntas e as respostas foram transcritas e registradas da mesma forma que o participante relatou, sem gravação em áudio.

Após o roteiro de entrevista foi aplicado o seguinte instrumento e material: (1) Teste de conhecimentos sobre o tratamento da hepatite C. De acordo com leitura de cada questão o participante deveria considerar o item de acordo com as alternativas certo, errado ou não sei. (2) Manual educativo sobre o tratamento da hepatite C. O manual está diretamente relacionado com os temas abordados no teste de conhecimentos e objetiva aumentar o nível de conhecimento e esclarecer dúvidas sobre a doença. Houve a leitura e explanação passo a passo do material educativo, abrindo-se espaço para o diálogo e perguntas por parte do participante. Ao final do trabalho educativo, o participante levou o manual para casa e teve como tarefa estudá-lo. Ao final do procedimento, agendamos o próximo encontro para cerca

de doze semanas após este momento, tendo em vista a aplicação do Inventário de Adesão ao Tratamento, o Roteiro de Avaliação do Manual Educativo e novamente o Teste de conhecimento sobre o tratamento da hepatite C.

Momento II

Este encontro, previamente agendado com o participante, visava verificar a compreensão e/ou a presença de dúvidas do participante sobre o conteúdo do manual educativo. Estes aspectos foram obtidos com base em instrumento específico elaborado para o presente estudo. As respostas foram registradas conforme as respostas correspondentes às escolhas dos participantes. Neste momento o paciente se encontrava na 12^a semana do tratamento para hepatite C, fase em que surgem as dúvidas quanto à adesão ao tratamento e os efeitos colaterais das medicações. Por isso, aplicamos o Inventário de Adesão ao Tratamento e o Teste de conhecimento sobre o tratamento buscando observar se houveram mudanças no conhecimento prévio que tinham em relação a sua doença; e, o Roteiro de Avaliação do Manual Educativo para verificarmos a validação do mesmo.

Momento III

Após as 12 semanas do momento II, foram avaliadas as fichas clínicas dos participantes, que estavam na 24^a semana de tratamento, ou seja, já haviam passado pela experiência de seis meses do tratamento para hepatite C. Este momento objetiva identificar a ocorrência de possíveis mudanças comportamentais na adesão ao tratamento. Ao final foram enfatizadas as orientações fornecidas pelo manual educativo sobre os cuidados de saúde como pontos essenciais do tratamento e, ainda, supridas as dúvidas sobre alguma informação ou algum esclarecimento sobre o conteúdo do material educativo.

3.5 Análise de dados

Para organização e análise estatística dos resultados quantitativos, foi criada uma base de dados para organização dos dados como os sociodemográficos e os escores dos participantes no teste de conhecimentos, no inventário de adesão e no roteiro de avaliação do manual educativo.

Para comparação das proporções de acertos nas questões do teste de conhecimento sobre o tratamento da hepatite C, foi utilizado o teste *Z para comparação de duas proporções*. Se $p < 0,05$, representa que há diferença significativa entre as proporções de acertos no

Momento I e no Momento II. Quanto aos escores individuais obtidos dos participantes no teste de conhecimentos, foi utilizado o *teste t de Student* para a comparação das médias da diferença entre o Momentos I e Momento II. Se $p < 0,05$, existe diferença significativa entre as médias dos dois momentos.

De modo a salvaguardar a identidade dos participantes e facilitar a análise dos relatos dos participantes, estes foram enumerados conforme a ordem na qual as entrevistas ocorreram. Para análise dos resultados procedemos à leitura dos relatos e à análise do conteúdo das entrevistas pelo método descritivo. O critério adotado para o recorte dos relatos foram os temas baseados nas respostas obtidas no roteiro de entrevista e no inventário de adesão.

HEPATITE C

e agora?



4.1 Participantes

O estudo contou com a participação de setenta (70) pacientes adultos, portadores de Hepatite C Crônica, sem tratamento prévio, com idades entre 24 a 68 anos, 40 homens (M= 45,7; DP = 9,3) e 30 mulheres (M= 49,5; DP= 11,8) conforme demonstra a **Figura 1**.

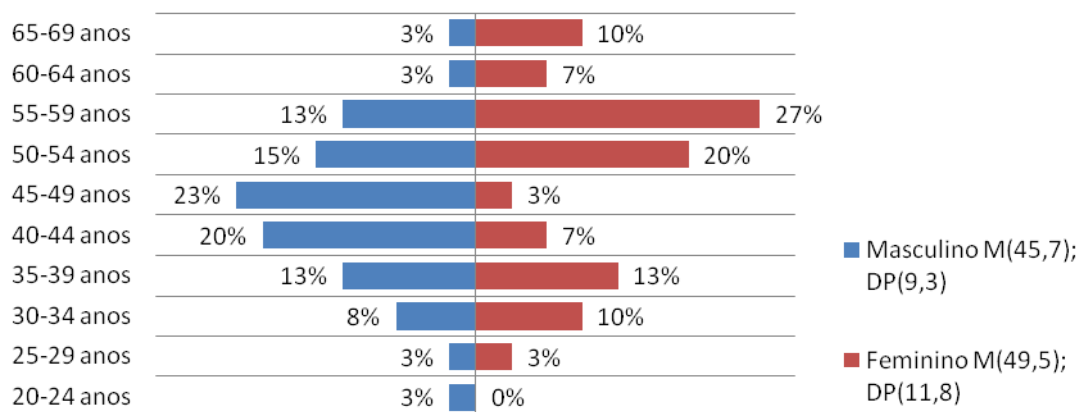


Figura 1. Distribuição dos participantes por gênero e faixa etária (n= 70).

Optamos por pacientes com Hepatite C sem tratamento prévio (NAIVE) como uma forma de minimizar os efeitos de possíveis interferências relacionadas às experiências anteriores, eventos das medicações ou descompensações causadas pela doença. Por isso, o diagnóstico confirmado para Hepatite C dos participantes variava entre o período de um (1) mês a 26 anos, sendo 49 pacientes com até 12 meses de diagnóstico e 21 com tempo maior de 12 meses (M= 33,3; DP= 63,8) conforme mostra **Figura 2**.

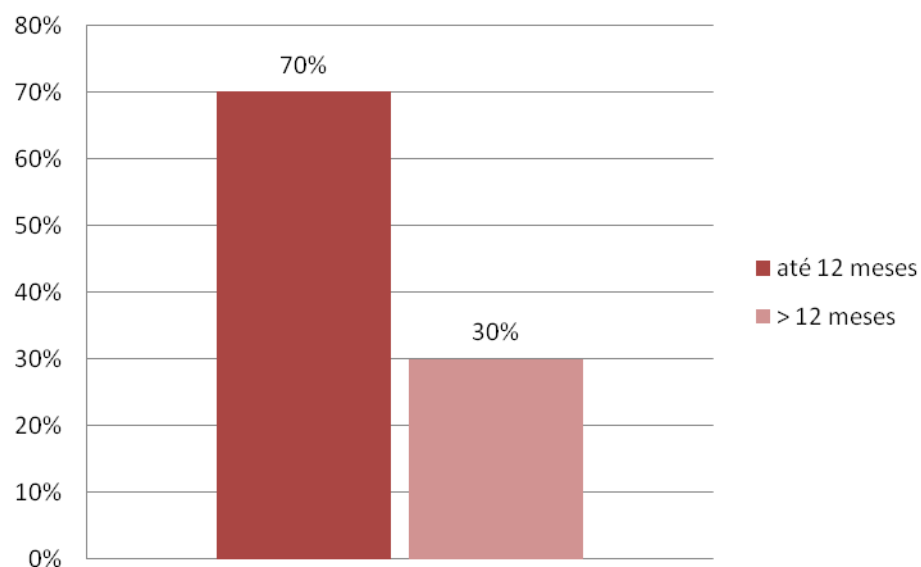


Figura 2. Distribuição dos participantes por tempo de diagnóstico da Hepatite C (n= 70).

Todos os participantes são alfabetizados, e o nível de escolaridade variou do ensino fundamental incompleto ao superior completo, sendo assim, 32 participantes estudaram até o ensino fundamental, 17 até o ensino médio e 22 fizeram o ensino superior (**Figura 3**), o critério da alfabetização foi relevante para definir o repertório de conhecimento dos participantes: presume-se que tal critério minimiza efeitos relacionados a dificuldades de compreensão das regras estabelecidas para o tratamento. (JOHNSON, 1994).

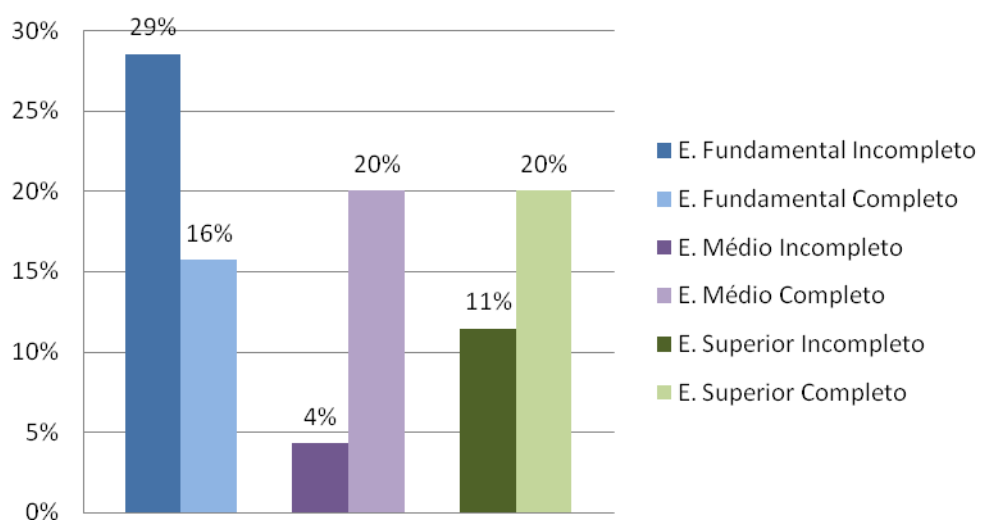


Figura 3. Distribuição dos participantes por escolaridade (n= 70).

Quanto à ocupação, 44 participantes estão ativos profissionalmente e 26 estão inativos (18 desempregados e 8 aposentados) (**Figura 4**).

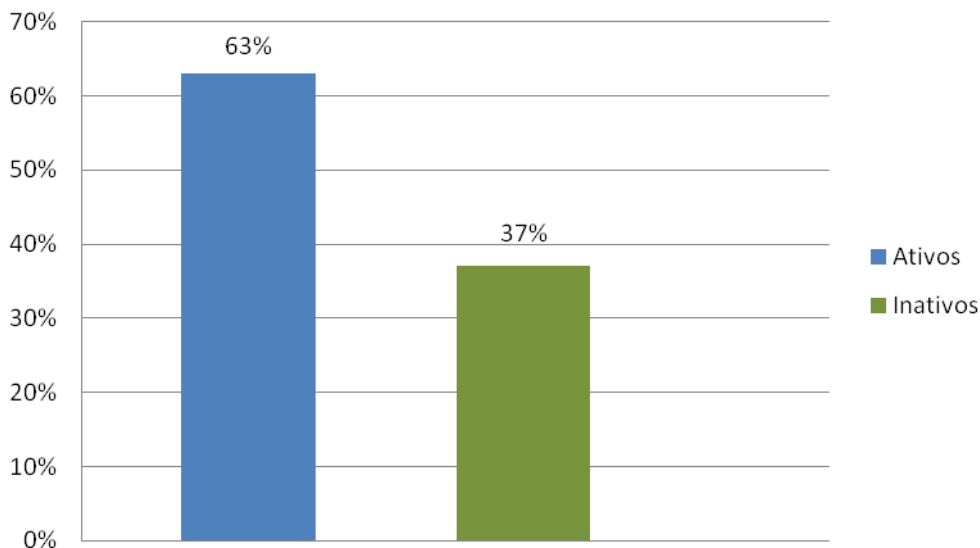


Figura 4. Distribuição de participantes por ocupação (n= 70).

Sendo o Ambulatório de Hepatites Virais da Gastroclínica um Pólo de Referência Assistencial em Hepatite C, a distribuição demográfica dos sujeitos da pesquisa apresenta abrangência nacional, temos 3 participantes residentes no Estado do Mato Grosso do Sul , um (1) no Estado do Rio Grande do Sul, 2 no Estado do Pará e 64 residem no Estado de São Paulo.

4.2 MOMENTO I

Aspectos históricos da doença

Informações obtidas no Roteiro de Entrevista permitiram caracterizar os participantes de acordo com o histórico da doença, indicadores clínicos, nível de conhecimento e seus comportamentos perante a Hepatite C.

Na **Figura 5**, estão apresentados os dados referentes à forma de contaminação com o vírus da Hepatite C (HCV) descritos pelos sujeitos quando questionados sobre como haviam contraído a doença, as respostas que apareceram foram acidente de trabalho, cirurgias, hemodiálise, manipulação em manicure, tatuagem, transfusões de sangue, transmissão vertical, uso de seringas de vidro e/ou compartilhamento de seringas (Unsafe injection) e alguns não sabiam dizer como haviam se contaminado.

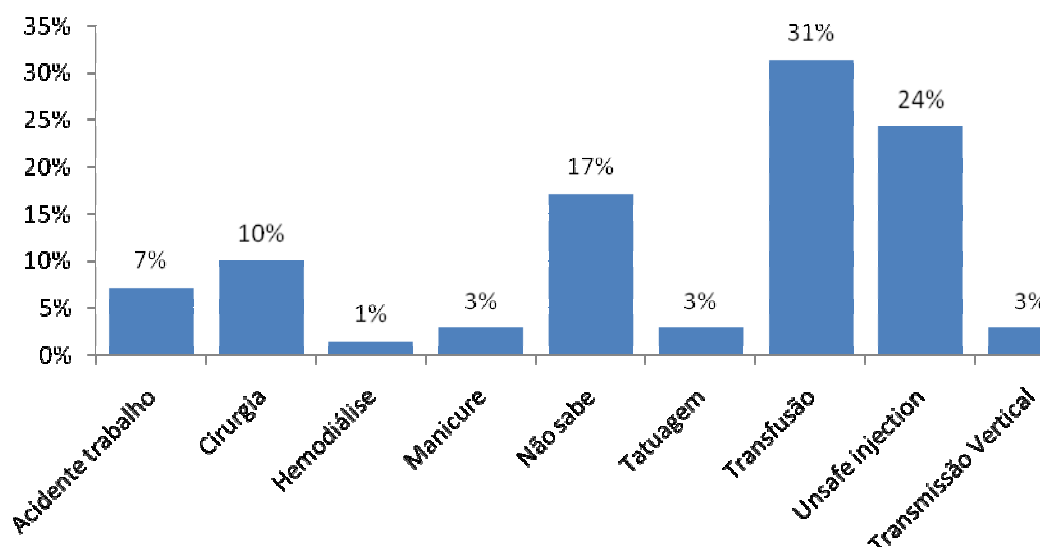


Figura 5. Formas de contaminação dos participantes pelo HCV (n= 70).

Analisando os dados, percebemos que 55% dos participantes contraíram o vírus por transfusão e uso de seringas de vidro e/ou compartilhamento de seringas (Unsafe injection), seguidos de 17% que desconheciam seu modo de contaminação.

Como a Hepatite C é uma infecção assintomática até fases avançadas da doença e destrói o fígado lentamente, a maioria dos pacientes não suspeita de tal fato, e por isso, objetivamos investigar a presença de sintomas nestes participantes (**Figura 6**). Os relatos de sintomas relatados foram: dermatológicos (prurido), hematológicos (anemia, plaquetopenia), hemorragia, icterícia, desconforto abdominal e sintomas inespecíficos (letargia, dores musculares e articulares, cansaço, náuseas e mal estar), seguidos por 53% dos participantes que diziam não sentir nada, o que ocorre frequentemente neste tipo de doença, e tiveram a confirmação do diagnóstico durante exames de rotina ou em investigações eventuais de outras doenças.

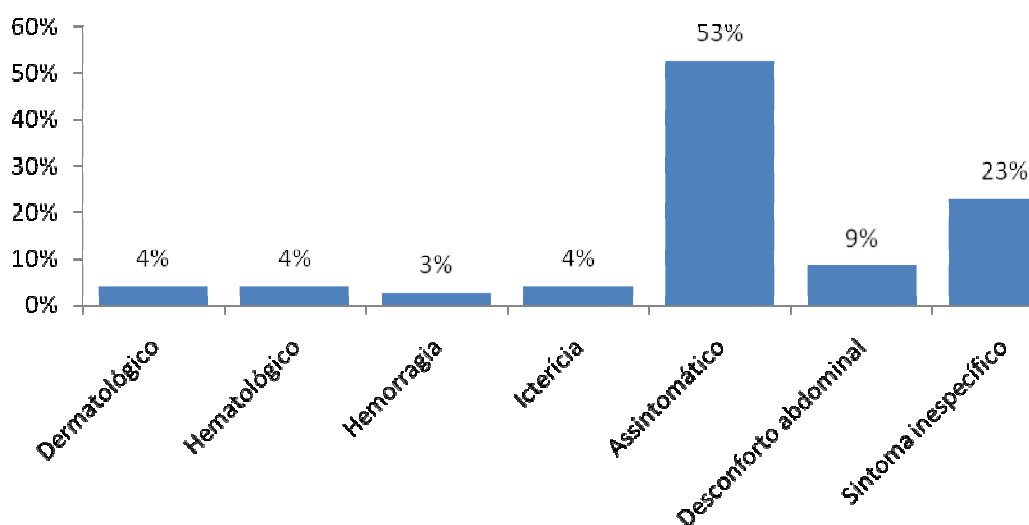


Figura 6. Sintomas da Hepatite C relatados pelos participantes (n= 70).

Ao serem perguntados sobre os resultados dos exames complementares para a confirmação do diagnóstico, todos relataram ter realizado exames para diagnósticos que variaram entre as respostas: exame de sangue, endoscopia (EDA), tomografia, ultra-som (US), genotipagem, biópsia, anti-HCV, PCR, e alguns não sabiam explicar (**Figura 7**).

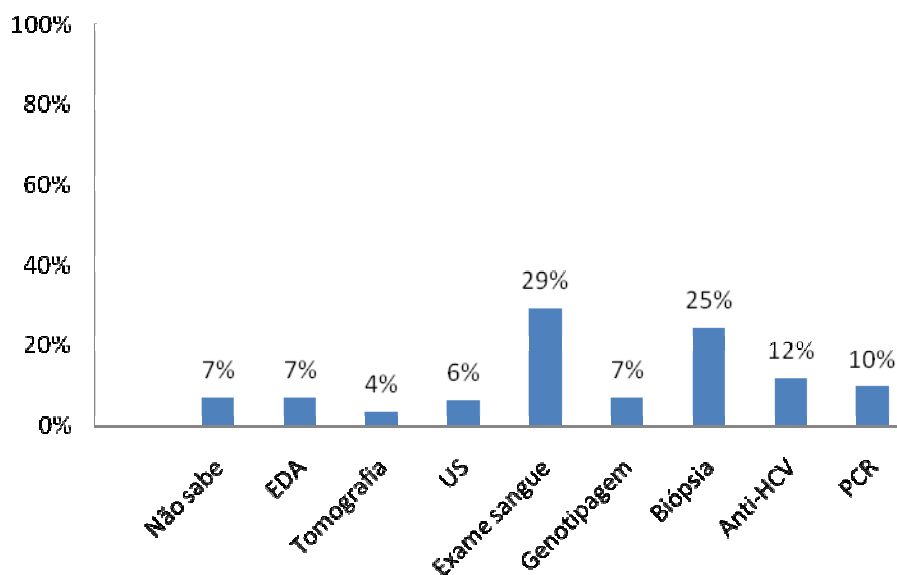


Figura 7. Exames complementares citados pelos participantes para confirmar o diagnóstico da Hepatite C (n= 70).

Foi verificado também se os participantes receberam informações e orientações acerca da doença e do tratamento no momento em que foi confirmado diagnóstico para Hepatite C. De acordo com a **Figura 8** podemos observar que 53 participantes receberam alguma orientação sobre sua enfermidade e 17 não receberam nenhuma explicação sobre sua situação. Dos 76% que receberam informações, as mais comuns foram para procurar um especialista (infeccionista/hepatologista) para iniciar tratamento, receberam esclarecimentos sobre a doença ser assintomática e foram alertados sobre o perigo da cronificação da doença que pode evoluir para cirrose e hepatocarcinoma, também foram instruídos sobre a dieta com pouca gordura, uso correto da medicação prescrita e erradicar ingestão de bebida alcoólica. Outra questão abordada se referiu às precauções que os participantes deveriam tomar quanto à forma de transmissão da doença, ou seja, evitar compartilhamento de objetos cortantes tais como alicate de unha, barbeador, objetos de uso pessoal.

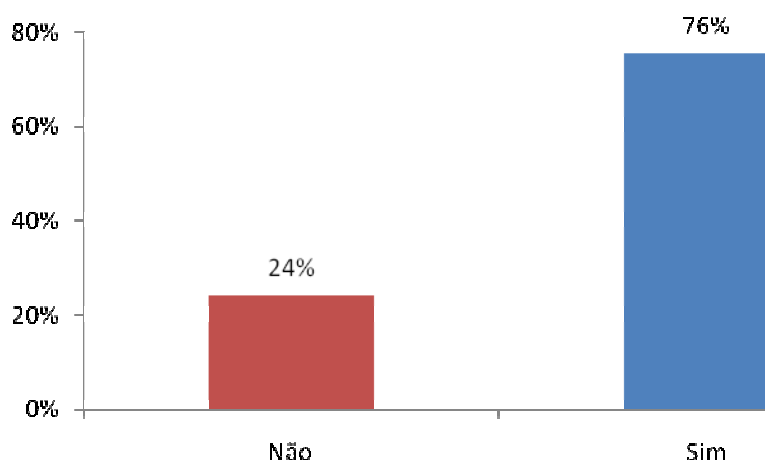


Figura 8. Orientações recebidas sobre a Hepatite C (n= 70).

Além das orientações que foram recebidas após a confirmação do diagnóstico, fizemos um levantamento na questão de interesse pela busca do conhecimento em outros meios de informação, e obtivemos um resultado expressivo já que 66% (42) dos indivíduos pesquisaram sua doença e tratamento na internet, em livros, revistas, televisão e conversando com amigos portadores da mesma doença (**Figura 9**). A maior parte dos participantes buscou por informações na internet (47%), já que esta na atualidade é a fonte mais fácil de acesso de conteúdo.

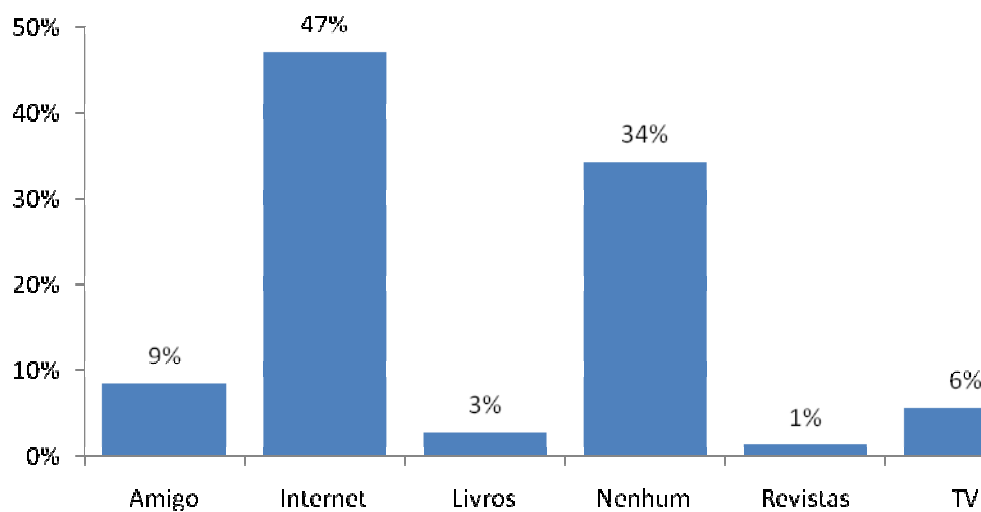


Figura 9. Recursos de informação utilizados pelos participantes (n= 70).

Na **Figura 10** estão apresentados os dados referentes a casos antecedentes de Hepatite C na família dos participantes, destes 21% (15) referiu que tinham parentes com a enfermidade.

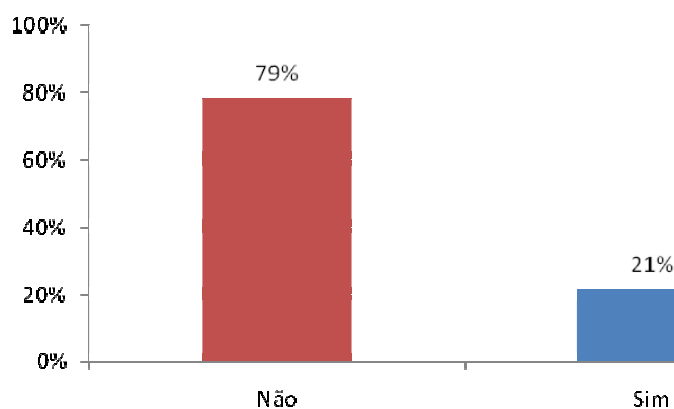


Figura 10. Casos de Hepatite C em familiares dos participantes (n= 70).

Dos 15 (21%) casos que referiram ter tido algum familiar com a hepatite C, 53% citaram os irmãos, 13% os filhos, 7% a mãe, 7% o pai, 7% o cônjuge, 7% o primo e 7% o cunhado, como mostra a **Figura 11**.

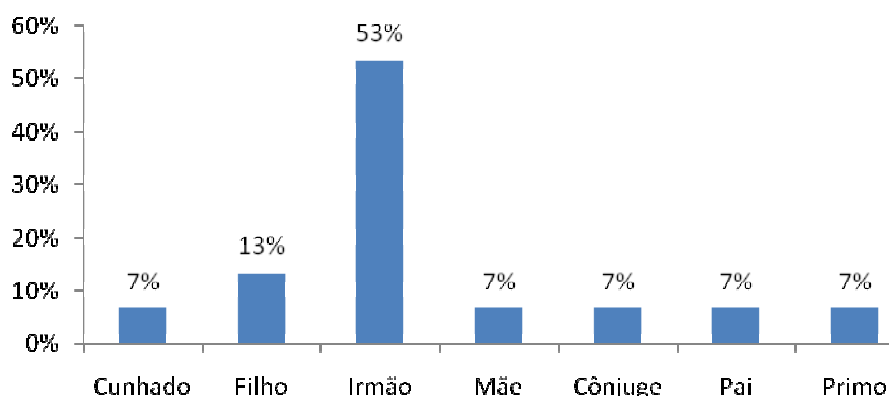


Figura 11. Parentesco com familiar contaminado pela Hepatite C (n= 15).

Para investigarmos se o sujeito participava do tratamento deste parente o questionamos se essa pessoa já havia tratado a doença, e dos 15 casos mostrados na **Figura 11**, obtivemos o percentual de 87% dos familiares contaminados que já tinham realizado tratamento com os antivirais, conforme **Figura 12**.

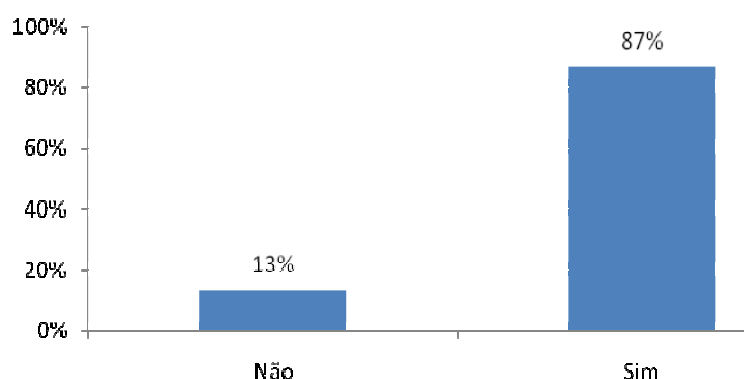


Figura 12. Presença de familiares contaminados que fizeram tratamento para Hepatite C (n= 15).

Conhecimento sobre a Hepatite C

Foi solicitado aos participantes que relatassem informações que já possuíam sobre a Hepatite C, relacionadas à cronicidade, tratamento e prognóstico da doença.

O roteiro de entrevista aplicado no Momento I permitiu identificar o conhecimento e as crenças relacionadas à doença referidas pelos participantes. Com base nos conteúdos verbalizados, os relatos foram agrupados em respostas corretas e erradas sobre

cinco categorias, a saber: (a) patologia; (b) transmissão; (c) cronicidade; (d) prognóstico, (e) tratamento (**Figura 13**).

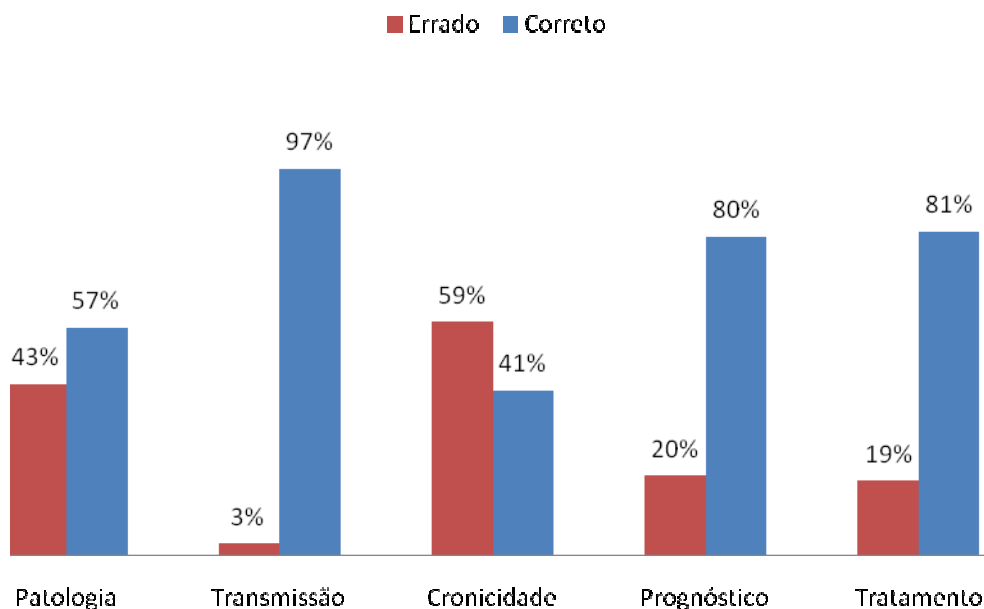


Figura 13. Conhecimentos sobre Hepatite C em categorias (n= 70).

A frequência de relatos corretos que se concentrou na categoria (a) patologia foi “doença causada por vírus”, “doença do fígado”, “assintomática”, “doença crônica (cirrose)”, com relatos, como por exemplo: “*Diria que é uma doença do fígado, que é um vírus*” (P001); “*Que a doença não dá sintoma nenhum*” (P040); “*Que é uma doença transmitida pelo sangue e que se não tratada leva à cirrose, câncer ou morte*” (P041) e “*É uma doença silenciosa e fatal, é um mal que tem cura, existem métodos para usar no tratamento e controle*” (P043). Tais relatos ilustram a crença dos participantes de que a doença é assintomática e se não tratada a tempo pode evoluir para cirrose, câncer ou óbito.

Na categoria (b) transmissão, os relatos corretos foram os que continham “contato com sangue e material cortante contaminado” e ocorreram tais relatos: “*Usar material cortante que pode estar infectado, transfusão de sangue*” (P016); “*Pelo beijo se estiver com sangramento, contato com sangue contaminado*” (P017) e “*Transfusão de sangue, compartilhar seringas, aparelho de barbear*” (P070). Essas afirmações foram algumas das que representam a forma de transmissão da Hepatite C.

Sobre o conhecimento e crenças dos participantes quanto ao que significa doença crônica os relatos esperados em relação à categoria (c) cronicidade deveriam conter trechos

como “doença prolongada”, “cirrose”, “câncer”, “tem cura”, alguns participantes descreveram apropriadamente o sentido da expressão “hepatite C crônica”: “*Crônica quer dizer quando já está muito adiantada, vira cirrose*” (P025) e “*Já é um caso de doença avançada*” (P032).

Nessa categoria os participantes descreveram a enfermidade crônica como aquela que traz conseqüências negativas para a vida do paciente e citaram muito o aspecto errôneo de que a expressão “hepatite C crônica” é uma doença que não tem cura, daí a porcentagem de 59% dos erros, alguns exemplos da maioria dos relatos são “*Tem tratamento, mas não tem cura*” (P030), “*Que crônico é uma coisa sem solução, sem cura*” (P037), “*Crônica é o que não tem cura*” (P047).

As ocorrências esperadas na categoria (d) podem ser exemplificadas pelos conteúdos “cirrose”, “câncer”, “óbito”, “transplante”, obtivemos relatos como: “*Pode piorar e pode morrer, se minha irmã tivesse cuidado antes não teria que fazer transplante, nem nódulo no fígado*” (P039), “*A doença pode virar cirrose e câncer de fígado e daí tem que fazer transplante*” (P042).

Em relação ao prognóstico da Hepatite C, diante de questões sobre dificuldades em receber tratamento adequado ou ausência de adesão, os participantes citaram, em 80% das respostas as conseqüências adversas graves agrupadas nas seguintes categorias: cronificação da doença, perda de funções hepáticas levando ao transplante e morte.

Na última questão do roteiro de entrevista foi perguntado ao participante o que seria necessário o portador da Hepatite C fazer para evitar ou minimizar as conseqüências decorrentes de um tratamento inadequado da doença. Selecionamos como corretas as respostas que continham os termos “tratamento” e “precauções”. Sendo assim, os participantes citaram em 81% dos relatos as afirmações: “*Fazer o tratamento corretamente e seguir do começo ao fim*” (P024), “*Fazer o tratamento certo e procurar ajuda médica sempre que possível*” (P026), “*Fazer o tratamento, ter paciência e enfrentar os problemas*” (P030), “*Fazer o tratamento rigorosamente adequado, seguir todas as orientações, tomar medicamentos até o fim*”, (P044), “*Fazer o tratamento e tomar cuidados necessários para não complicar a doença, tomar medicações e orientações médicas certas*” (P046).

Os participantes mencionaram que é necessário seguir as orientações e tomar cuidados necessários, mas, no entanto, não especificaram quais seriam essas orientações nem os cuidados que deveriam tomar.

Teste de conhecimentos no Momento I e no Momento II

A análise apresenta os resultados do grupo de setenta (70) participantes, antes e após a apresentação da cartilha.

Este instrumento de coleta de dados continha trinta questões fechadas e afirmativas abordando temas relacionados às dúvidas mais frequentes dos pacientes em relação à hepatite C e cuidados que deveriam ser tomados com a mesma. Cada questão tinha três tipos de alternativas de resposta (Certo, Errado e Não sei). A cada resposta correta o participante acumula um (01) ponto e ao escolher a alternativa incorreta ou a resposta Não sei, não marcava pontos. Vale destacar que quanto maior o escore obtido, maior o nível de conhecimento dos participantes em cada um dos temas sobre o tratamento da Hepatite C.

As respostas do teste de conhecimentos buscaram identificar quais aspectos tratados nos itens eram mais conhecidos pelos participantes, ao lado daqueles em relação aos quais se observou número maior de erros, indicando maior desconhecimento.

A **Tabela 1** apresenta a frequência e a porcentagem de acertos dos participantes em cada item das perguntas, apresentados na mesma ordem em que foram aplicados.

Tabela 1. Frequência e percentual de acertos nas questões do teste de conhecimentos sobre tratamento da hepatite C (n=70).

Questões dos Temas	Momento I		Momento II		P-Value
	Nº de acertos	% de acertos	Nº de acertos	% de acertos	
1. A hepatite C tem cura.	58	83%	67	96%	0,012
2. Devo ir regularmente ao médico mesmo que a doença esteja controlada.	70	100%	70	100%	1
3. Posso comer de tudo, não terei que restringir minha alimentação.	10	14%	25	36%	0,003
4. O paciente deve consultar seu médico quando estiver se sentindo mal.	64	91%	70	100%	0,01
5. Não tomar medicação por conta própria quando outros problemas de saúde surgirem.	66	94%	70	100%	0,128
6. Posso transmitir o vírus por relação sexual.	40	57%	45	64%	0,386
7. Há diferentes tipos de vírus pelo qual posso me infectar.	27	39%	43	61%	0,005
8. Se o paciente não estiver fazendo o tratamento corretamente ele deve informar ao seu médico.	70	100%	70	100%	1
9. As medicações disponíveis no momento para o tratamento da hepatite C são o interferon e a ribavirina.	49	70%	70	100%	<0,001
10. Devo fazer testes de sangue regularmente durante o tratamento.	68	97%	70	100%	0,151
11. A medicação pode ser aplicada por via subcutânea na barriga, no braço e na perna/coxa.	47	67%	69	99%	<0,001
12. Sempre alternar os locais de aplicação da medicação.	57	81%	69	99%	<0,001
13. A medicação deve ser armazenada na geladeira, preferencialmente nas prateleiras.	57	81%	70	100%	<0,001
14. Após aplicação da medicação, devo descartar seringa, agulha e algodão em recipientes próprios.	66	94%	70	100%	0,128
15. Posso continuar com minhas atividades físicas habituais.	44	63%	51	73%	0,203
16. Tenho que tomar os comprimidos da ribavirina em horários pré-estabelecidos.	64	91%	69	99%	0,121
17. Devo tomar o interferon no mesmo dia da semana durante todo o tratamento.	61	87%	70	100%	0,001
18. A medicação diminui o apetite sexual.	16	23%	62	89%	<0,001
19. Posso me sentir mais irritado e ansioso durante o tratamento.	52	74%	70	100%	<0,001
20. Não posso tomar qualquer medicação que me seja receitada.	64	91%	69	99%	0,121
21. Durante o tratamento posso apresentar alguns efeitos colaterais específicos da medicação.	63	90%	70	100%	0,005
22. O tempo de tratamento é diferente para cada caso.	66	94%	70	100%	0,128
23. O tratamento é realizado por um período de tempo prolongado.	65	93%	70	100%	0,069
24. O fígado infectado pelo vírus C pode progredir para cirrose se não tratado.	70	100%	70	100%	1
25. Existem diferentes estágios de fibrose.	49	70%	60	86%	0,023
26. Por consequência da hepatite C, o fígado pode perder algumas de suas funções vitais.	56	80%	65	93%	0,024
27. Os portadores de hepatite C têm direitos e obrigações legais.	54	77%	67	96%	0,001
28. Não posso ingerir bebida alcoólica durante o tratamento.	70	100%	70	100%	1
29. O cumprimento das ordens prescritas é fundamental para o sucesso do tratamento.	70	100%	70	100%	1
30. Não posso utilizar chás ou produto fitoterápicos sem o conhecimento do médico.	55	79%	70	100%	<0,001

Verificou-se que após a apresentação assistida do material educativo houve um aumento nos escores destas questões, muitos deles chegando a 100% de acertos. Isto quer dizer que houve um aumento significativo de conhecimento sobre a doença.

Os resultados mostrados na **Tabela 2** permitiram identificar no grupo de pacientes (n=70), a diferença da contagem de pontos (*escores*) de cada um dos pacientes para as 30 questões do teste de conhecimentos, foram utilizadas medidas de tendência central ($M =$

média), dispersão (DP = desvio padrão) e teste t de Student do Momento I - Momento II conforme **Figura 14**.

Tabela 2. Escores individuais dos participantes no teste de conhecimento no Momento I/Momento II (n= 70).

Pacientes	Momento I	Momento II	M I - M II	Pacientes	Momento I	Momento II	M I - M II
001	26	26	0	036	26	28	2
002	26	27	1	037	26	29	3
003	26	26	0	038	27	28	1
004	21	27	6	039	19	27	8
005	28	28	0	040	25	28	3
006	24	27	3	041	23	27	4
007	27	29	2	042	25	29	4
008	25	28	3	043	27	29	2
009	25	28	3	044	27	30	3
010	26	25	0	045	23	27	4
011	23	29	6	046	22	27	5
012	22	29	7	047	27	27	0
013	17	26	9	048	28	29	1
014	20	27	7	049	22	26	4
015	22	29	7	050	24	29	5
016	19	29	10	051	22	28	6
017	24	26	2	052	24	28	4
018	26	29	3	053	23	29	6
019	29	30	1	054	27	30	3
020	25	26	1	055	25	28	3
021	20	27	7	056	26	30	4
022	15	28	13	057	26	26	0
023	24	28	4	058	24	29	5
024	20	26	6	059	26	29	3
025	20	27	7	060	23	28	5
026	24	29	5	061	23	28	5
027	25	29	4	062	25	28	3
028	27	28	1	063	18	24	6
029	23	29	6	064	23	28	5
030	24	27	3	065	27	29	2
031	26	29	3	066	22	28	6
032	24	28	4	067	22	28	6
033	24	29	5	068	27	27	0
034	27	28	1	069	20	28	8
035	21	26	5	070	22	29	7

Medidas estatísticas: $M = 4,0$; $DP = 2,665$; teste $T = 12,56$; $p < 0,001$

Quanto à comparação das médias dos momentos I e II, houve diferença significativa dos escores individuais dos participantes ($p < 0,001$). Concluímos assim que há alteração de conhecimentos entre o Momento I e Momento II.

De acordo com a **Tabela 2**, na **Figura 14** estão apresentados os escores dos participantes no teste de conhecimentos, antes e depois da apresentação da cartilha. Os

escores individuais mostraram o aumento ou manutenção no nível de conhecimento dos temas. Nota-se que os escores variaram de 0 a 13 pontos de diferença entre os momentos I e II, com isso, a medida de tendência central média nos leva a concluir que 50% dos pacientes aumentaram seu conhecimento em pelo menos quatro pontos, sugerindo que a atividade educativa foi especialmente benéfica para os mesmos.

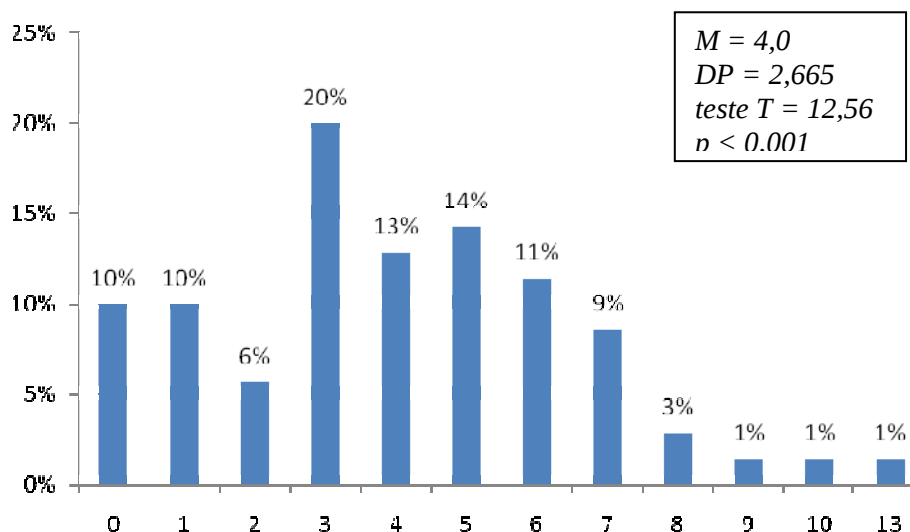


Figura 14. Diferença no número de pontos (*escores*) do Momento I/ Momento II (n=70).

Os dados da **Figura 15** se baseiam na pontuação individual dos 63 (90%) participantes que mostraram aumento no nível de conhecimento dos temas e nos permite a visualização desta porcentagem após a apresentação assistida do manual educativo.

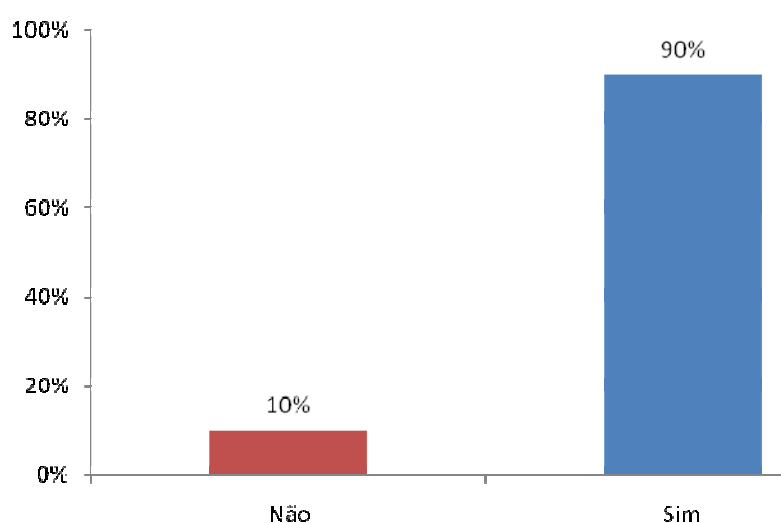


Figura 15. Aumento do conhecimento após apresentação do manual educativo (n= 70).

4.3 MOMENTO II

Inventário de adesão ao tratamento no Momento II

A análise apresenta os resultados dos participantes sobre o tratamento da hepatite C com relação aos cuidados de saúde. Para cada questão era perguntado se na rotina diária o paciente seguia as orientações dadas pela equipe de saúde. Este instrumento foi aplicado na 12ª semana de tratamento, e por isso vale destacar a importância de que quanto maior o escore obtido, maior o nível de adesão dos participantes no aspecto considerado.

A **Tabela 3** apresenta a frequência das respostas dos participantes em cada item de temas do inventário de adesão.

Tabela 3. Frequência das respostas dos participantes em cada tema do inventário de adesão no Momento II (n= 70).

Questões dos Temas	Sim	% de Sim	Não	% de Não
1. Você alguma vez esquece-se de tomar o Interferon/Ribavirina?	18	26%	52	74%
2. Sempre realizo rodízio nos locais de aplicação do IFN.	62	89%	8	11%
3. Quando você se sente mal, alguma vez, você deixa de tomar o IFN/RBV?	4	6%	66	94%
4. Mantenho o IFN sempre refrigerado em temperatura adequada.	70	100%	0	0%
5. Mantenho minhas consultas médicas em dia e sigo corretamente as orientações recebidas.	68	97%	2	3%
6. Quando não consigo seguir o tratamento corretamente informo ao médico.	65	93%	5	7%
7. Sempre que minha medicação (IFN/RBV) acaba procuro repô-la imediatamente.	64	91%	6	9%
8. Procuro tirar todas as dúvidas sobre o tratamento na consulta médica.	63	90%	7	10%
9. Levo comigo identificação médica, em caso de emergência saberão que faço tratamento.	39	56%	31	44%
10. Procuro repassar aos meus familiares as orientações recebidas pela equipe.	61	87%	9	13%

Ao responderem às alternativas do inventário de adesão de modo contraditório ao tema apresentado, os participantes eram incentivados a relatar os motivos de não seguir a conduta corretamente. Veremos mais à frente, na discussão deste estudo, a apresentação dos temas contidos no instrumento e a descrição dos relatos referentes a esses itens.

Avaliação do manual educativo

O roteiro de avaliação do manual educativo investigou junto aos participantes a adequação do conteúdo deste material como as informações selecionadas, elementos formais (fonte e tamanho da fonte, linguagem, ilustrações) e sugestões de aprimoramentos do material em termos de conteúdo e forma. Os resultados estão demonstrados na **Tabela 4**.

Tabela 4. Frequência das respostas dos participantes em cada tema do roteiro de avaliação do manual educativo (n= 70).

Questões dos Temas	Sim	% de Sim	Não	% de Não
1. As informações contidas no manual estão escritas de forma clara?	70	100%	0	0%
2. A linguagem e termos utilizados estão compreensíveis?	70	100%	0	0%
3. O tamanho da letra escolhida para o material está adequado?	43	61%	27	39%
4. O formato da história em quadrinhos, ilustrações e conteúdo são atrativos?	70	100%	0	0%
5. Na sua opinião o material educativo é extenso?	23	33%	47	67%
6. As orientações do manual estão de acordo com as orientações da equipe?	70	100%	0	0%
7. Você acrescentaria alguma outra informação no material?	6	9%	64	91%
8. Você retiraria alguma informação contida no material?	1	1%	69	99%

Na escala de resposta em quatro níveis para que os participantes avaliassem o material educativo, este foi considerado pelos participantes entre bom e excelente (70%) como mostra a **Figura 16**.

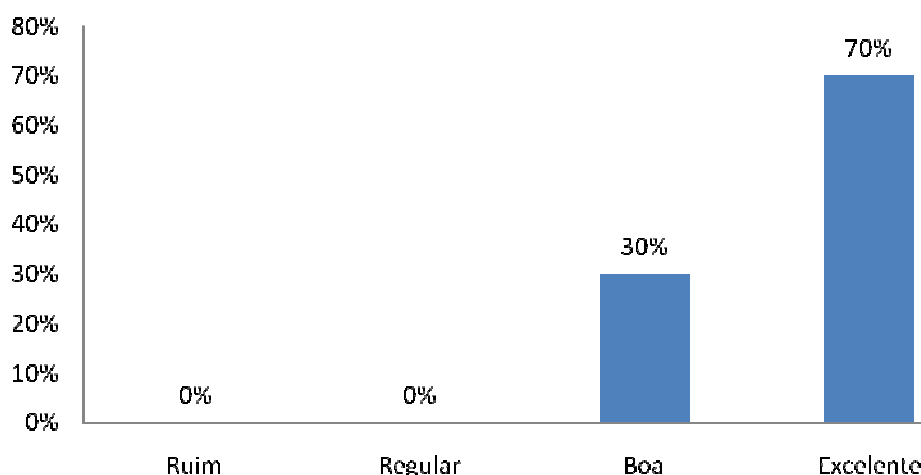


Figura 16. Avaliação do manual educativo pelos participantes (n= 70).

Em suma, não foram feitos comentários que apontassem deficiências ou limitações do material, por isso as categorias ruim ou regular não obtiveram pontuação, logo, concluímos com este resultado a validação de um material educativo que pode ser aplicado em outros centros que realizam tratamento para portadores de Hepatite C.

4.4 MOMENTO III

Após as 12 semanas do momento II, foram avaliadas as fichas clínicas dos participantes, estas ficam armazenadas junto à equipe médica, e contém todas as consultas do paciente desde o dia de início de tratamento. No momento III, os voluntários da pesquisa se

encontravam na 24ª semana de tratamento, ou seja, já haviam passado pelos seis meses do tratamento para hepatite C.

Analisamos as fichas de cada um dos setenta pacientes, e identificamos através das categorias Sim e Não o tema “Aderência até a 24ª semana”; entendemos por aderência o tratamento que é realizado sem interrupções, ou seja, o indivíduo deve tomar as medicações antivirais do início até o final da programação de tratamento. Categorizamos também se houve durante os seis meses “Diminuição da dose das medicações” por algum efeito adverso medicamentoso, observamos se houve a interrupção do tratamento por ocorrência de “Óbito” ou por “Vontade Própria” do participante, e se acaso foi por algum outro motivo. Este momento objetivou, portanto, identificar a ocorrência de possíveis mudanças comportamentais na adesão ao tratamento.

Conforme mostrado na **Figura 17**, 80% (56) dos participantes haviam aderido ao tratamento com as medicações antivirais até a 24ª semana, e 20% (14) não tinham tomado as medicações continuamente. Dentre as razões encontradas para esse fato foi por vontade própria de 6 participantes (5 ficaram sem tomar medicação, 1 abandonou o tratamento), por óbito de 1 deles e 7 pararam o tratamento por orientação médica pelos efeitos colaterais que apresentaram como complicações oftalmológicas, anemia e neutropenia grave e descompensação da cirrose (ascite e encefalopatia).

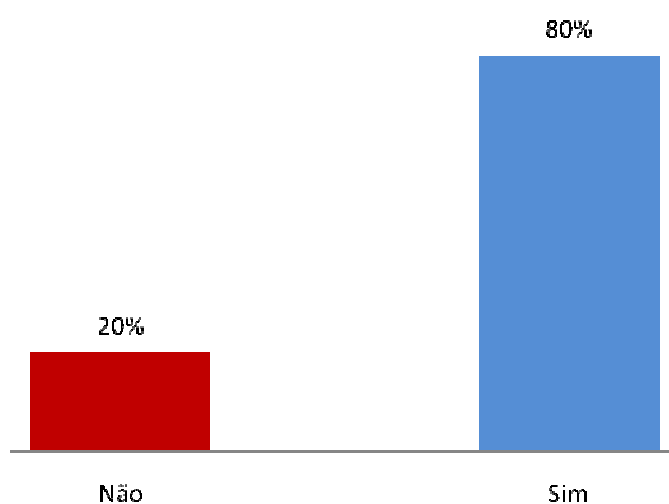


Figura 17. Aderência dos participantes até a 24ª Semana de Tratamento para Hepatite C (n= 70).

Quanto à diminuição de dose, 24% (17) dos participantes tiveram sua medicação (INF/RBV) reduzida por orientação médica, as razões para isso foram que 14 pacientes tiveram complicações hematológicas (anemia, neutropenia, plaquetopenia), 2 apresentaram encefalopatia e 1 teve problemas dermatológicos, como mostra **Figura 18**.

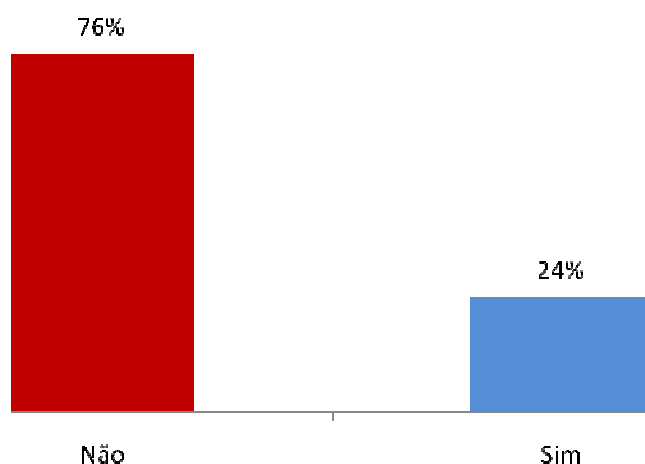


Figura 18. Diminuição de dose de INF/RBV dos participantes até a 24ª Semana de Tratamento para Hepatite C (n= 70).

Com estas amostras pudemos concluir que mesmo com a diminuição de dose e enfrentando as dificuldades dos eventos adversos mais comuns em todo tratamento de Hepatite C, a maioria dos participantes continuou com sua aderência e autocuidado.

HEPATITE C

e agora?



Este estudo teve por objetivo avaliar o conhecimento dos pacientes portadores de hepatite C crônica acerca de sua doença e sua adesão ao tratamento com interferon peguilado mais ribavirina; antes e após a implementação de um material educativo. Além disso, identificamos os comportamentos de adesão ao tratamento e possíveis mudanças comportamentais após a apresentação do manual. Os resultados obtidos neste estudo foram discutidos considerando-se: histórico e conhecimentos sobre Hepatite C; a evolução do nível de conhecimento dos participantes no Momento I e no Momento II; a investigação do manual educativo junto ao paciente; as mudanças ocorridas na adesão ao tratamento viral durante seis meses de tratamento e seus cuidados de saúde, segundo os relatos dos participantes; sugestões aos centros de atendimento ao paciente portador de Hepatite C; contribuições e limitações do estudo.

5.1 Aspectos históricos e conhecimentos sobre a Hepatite C

Neste projeto foram entrevistados setenta pacientes acompanhados por uma equipe multidisciplinar de saúde, com diferentes características de idade, sexo, ocupação, situação familiar e tempo de diagnóstico para Hepatite C.

O estudo contou com a participação de 40 homens (57%) e 30 mulheres (43%), portadores de Hepatite C Crônica, com idades entre 24 a 68 anos, sendo que o pico de incidência para homens é de 45 a 49 anos (*Med* = 47) e para mulheres é de 55 a 59 anos (*Med* = 52), fatores estes também confirmados por Rodrigues et. al, (2012), que ao comparar os gêneros em relação à positividade para hepatite C, os resultados indicaram que os indivíduos do sexo masculino (69,2%) têm maior probabilidade de ter a doença. As faixas etárias tiveram associação significativa com a infecção por HCV, corroborando com estudos que afirmam que a hepatite C afeta pessoas de todas as idades.

Analisando o papel da formação educacional na prevenção da infecção pelo HCV e considerando que os participantes têm pelo menos quatro anos de estudo, presumimos que tal critério minimizaria efeitos relacionados a dificuldades de compreensão das regras estabelecidas para o tratamento (JOHNSON, 1994). Porém, percebemos que, mesmo tendo acesso à educação formal, ela não foi um fator impeditivo da infecção; entretanto, esta variável não demonstrou significância no estudo. (RODRIGUES et. al, 2012)

Com relação aos dados referentes à forma de contaminação com o vírus da Hepatite C (HCV) percebemos que 55% dos participantes contraíram o vírus por transfusão e uso de seringas de vidro e/ou compartilhamento de seringas (Unsafe injection), fato este que

corroborar com vários estudos que demonstram uma significativa associação entre a infecção e a história de transfusão sanguínea, principalmente antes de 1992, quando não havia o teste sorológico (anti-HCV) nos bancos de sangue. (FERREIRA, SILVEIRA, 2004)

Sobre a presença de sintomas auto-referenciados relativos à hepatite C, 53% dos participantes diziam não sentir nada, por isso, houve concordância com estudos que afirmam que, na grande maioria dos pacientes, a infecção cursa de forma assintomática, sendo detectada de forma ocasional durante exames de rotina ou em investigações de outras doenças. (PASSOS, 2006) Os sintomas que foram relatados: dermatológicos (prurido), hematológicos (anemia, plaquetopenia), hemorragia, icterícia, desconforto abdominal e sintomas inespecíficos (letargia, dores musculares e articulares, cansaço, náuseas e mal estar) se correlacionam com a literatura que diz que nos casos sintomáticos, predominam anorexia, cefaléia, artralgias, mialgias, náuseas e vômitos, febre baixa e astenia. (SILVA et al., 2012)

A maioria dos pacientes relatou que a confirmação do diagnóstico se deu por exames de rotina ou investigações de outras enfermidades, o que ocorre em função do caráter assintomático da hepatite C. Todos os participantes relataram ter realizado exames complementares para diagnósticos e citaram exame de sangue, endoscopia (EDA), tomografia, ultra-som (US), genotipagem, biópsia, anti-HCV e PCR, estas respostas nos mostram o que diz respeito ao Protocolo Clínico do Ministério da Saúde (2011), com a exigência de alguns exames específicos para o tratamento, e, consiste primordialmente nos testes de detecção de anticorpo (anti-HCV), no exame de genotipagem e a biópsia hepática.

Os principais testes utilizados para o diagnóstico da Hepatite C são os de detecção de anticorpo denominado anti-HCV. Estes são indicados como diagnóstico sorológico inicial, o resultado reagente desse marcador deverá ser confirmado por testes moleculares para detecção de ácidos nucleicos do HCV, conhecido como PCR (cadeia de polimerase reativa). O exame de genotipagem do HCV utiliza testes moleculares baseados em amplificação do RNA viral, capazes de identificar os diversos tipos e subtipos do HCV. A biópsia hepática é um procedimento invasivo, que na maior parte das situações é essencial para estadiamento da hepatite crônica e para definição da necessidade de tratamento; sempre que possível, deve ser realizada com o auxílio de ultrassonografia. Outros exames complementares são detectados por exames de sangue como as aminotransferases, bilirrubinas, proteínas séricas, fosfatase alcalina, gama-glutamilttransferase, atividade de protrombina, alfafetoproteína e hemograma. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011)

Os exames mais relatados foram exame de sangue e biópsia (54%), sendo que podemos relacioná-los como procedimentos invasivos mais incômodos para o paciente, logo foram os mais lembrados por eles.

No momento da confirmação do diagnóstico as orientações fornecidas pelo profissional da saúde aos pacientes foram bastante variadas, 76% receberam informações para procurar um especialista (infeccionista/hepatologista) para iniciar tratamento, esclarecimentos sobre a doença ser assintomática e foram alertados sobre o perigo da cronificação da doença que pode evoluir para cirrose e hepatocarcinoma, também foram instruídos sobre a dieta com pouca gordura, uso correto da medicação prescrita e erradicar ingestão de bebida alcoólica. Outra questão se referiu às precauções que os participantes deveriam tomar para evitar a transmissão da doença,

A qualidade das informações e orientações oferecidas pelas equipes de saúde é fundamental, desde o momento da identificação do diagnóstico, para auxiliar o paciente no processo de aquisição de comportamentos relacionados à adesão ao tratamento (JOHNSON, 1994).

Na literatura, há grande dificuldade em encontrar estudos sobre orientações recebidas no momento da confirmação do diagnóstico da Hepatite C, conforme já dizia os estudos de Goffman (2004), o público não é devidamente informado sobre sua doença. É válido afirmar que se faz necessário um preparo mais específico de toda a equipe de saúde, principalmente quanto à atuação no momento em que o paciente obtém a confirmação do diagnóstico. É importante que os profissionais repassem as orientações essenciais da doença e seu tratamento de maneira uniformizada, ou dito de outra forma, o tratamento das hepatites virais deve estar focado em cada ser humano individualmente, já que “explicações e recomendações feitas de forma generalizada e não personificadas tendem a ser menos efetivas” (BALLESTER et al., 2010). No caso da hepatite C não se pode tratar somente fígado, órgão mais afetado pelo vírus, já que cada pessoa carrega consigo uma história de vida que inclui fatores variados que podem influenciar durante a administração terapêutica dos medicamentos, portanto, a informação para os portadores de hepatite C pode alcançar maior aderência ao tratamento, conforto em momentos difíceis, bem como conscientização para as mudanças de hábitos tão necessários para a melhoria da qualidade de vida e resposta à terapia. (GUIMARÃES, 2011)

Em questão ao interesse pela busca do conhecimento em outros meios de informação obtivemos um resultado expressivo, a maior parte dos participantes buscou por

informações na internet (47%), já que esta na atualidade é a fonte mais fácil de acesso de conteúdo, porém também há grande preocupação com a questão da confiabilidade e dados fidedignos espalhados na rede. Por isso é importante esclarecer os pacientes sobre fontes seguras de busca das informações digitais. Como cita Guimarães (2011) em seu estudo sobre a utilização da internet pelos portadores de Hepatite C:

A pesquisa explorou principalmente as fontes (sites e redes sociais) utilizadas pelos portadores para a busca de informações sobre a doença, traçando um mapa de endereços eletrônicos, a forma de utilização das informações encontradas na rede mundial de computadores, bem como a interferência deste conhecimento adquirido em suas vidas como paciente.

Segundo Soares (2004), a rede de computadores, por ser acessada individualmente, pode responder a dúvidas específicas, oferecendo a informação sobre medida, com o grau de profundidade que o usuário procura. Na verdade, as informações utilizadas pelos participantes são auxiliares de seus tratamentos e ajudam na interação com o médico. Ao serem questionados sobre a forma de utilização das informações coletadas na rede mundial de computadores as respostas aparecem de maneira bem variada, mas um ponto em comum pode ser apontado: o conhecimento sobre a doença e sobre os possíveis efeitos colaterais do tratamento. (GUIMARÃES, 2011)

Essa nova postura de busca por informação na internet foi também estudada por Madeira (2006). Em seu trabalho foram traçadas questões que vêm interferindo na relação médico-paciente, ou seja, o paciente não fica mais passivo em sua consulta, já que interage com o médico através das informações que buscou anterior ou posteriormente à consulta. Ao entender melhor o que se passa consigo o paciente pode tirar dúvidas e conseqüentemente colabora mais. A internet é um meio de comunicação livre e que poderá levar o paciente a informações distorcidas e muitas vezes errôneas. Neste momento caberá ao profissional a correta orientação acabando com as distorções e problemas que poderão surgir dessas trocas de informações.

Sobre os casos de Hepatite C em familiares, 53% dos participantes tinham irmãos com a mesma doença, neste caso entendemos que o ambiente doméstico apresentava situações de risco de transmissão da hepatite C, devido a compartilhamento de objetos cortantes de uso pessoal como lâminas, barbeadores, depiladores, alicates, escovas dentais, sendo essas consideradas vias de contágio (FOCACCIA; VERONESI, 2005). Em relação à porcentagem de irmãos contaminados confrontamos os dados com estudos publicados que analisaram comportamentos de familiares onde se observou uma prevalência de 23,6% entre irmãos,

caracterizando a transmissão horizontal desse vírus. Também foi encontrada uma prevalência de 11,6% entre cônjuges, pois relações sexuais desprotegidas são formas de transmissão do vírus. Assim, caracteriza o contato interpessoal como um mecanismo de transmissão da Hepatite C, e dá suporte à disseminação horizontal do mesmo. (MAIA; MAIA; CRUVINEL, 2011)

5.2 Teste de conhecimentos

Foi observado que os participantes apresentaram um nível básico de conhecimento e de informações sobre a sua doença e seu tratamento, tanto considerando o grupo de pacientes, quanto cada um deles, individualmente.

Com base nos conteúdos verbalizados agrupamos as respostas corretas e erradas sobre as categorias, patologia; transmissão; cronicidade; prognóstico e tratamento. Sobre a patologia 57% das pessoas responderam corretamente que a Hepatite C era uma doença do fígado, causada por um vírus e não apresentava sintomas, por isso o portador podia evoluir para cirrose se não tratasse. Tais relatos ilustram a crença dos participantes de que a doença é assintomática e se não tratada a tempo pode evoluir para cirrose, câncer ou óbito.

Na categoria transmissão, 97% dos pacientes relataram de maneira correta que o vírus pode contaminar outra pessoa pela via parenteral, ou seja, pelo contato direto com sangue ou com materiais perfuro cortantes.

Sobre o conhecimento dos participantes quanto à cronicidade da doença, 59% erraram a questão dizendo que a Hepatite C crônica é uma doença que não tem cura, o termo *crônica* influencia as pessoas a pensarem que tudo que é crônico não sara e por isso foi explicado aos pacientes que a cronicidade significa “*uma doença que persiste por períodos superiores a seis meses e não se resolve em um curto espaço de tempo*”.

Em relação ao prognóstico da Hepatite C, 80% das respostas foram corretas e os participantes responderam que se o indivíduo portador da doença não buscar tratamento pode evoluir em longo período de tempo para perda de suas funções hepáticas, transplante ou óbito por complicações da doença. E quando questionados então sobre a categoria tratamento, 81% acertou ao relatar que é necessário seguir as orientações médicas de maneira adequada e realizar o tratamento conforme prescrito pelo médico.

De acordo com a frequência e o percentual de acertos nas questões do teste de conhecimento sobre o tratamento, realizamos o teste Z para comparação de duas proporções, obtivemos que a maioria dos participantes apresentou bom desempenho em relação às

questões das perguntas (2), (8), (24), (28) e (29), pois estas não apresentaram alteração nos dois momentos ($p=1,0$), demonstrando que tinham conhecimento prévio de que é importante comparecer na consulta médica mesmo com a doença controlada, que é também essencial contar ao médico se não estiver seguindo o tratamento adequadamente, ou seja, se não estiver tomando as medicações antivirais, sabem que a doença pode se agravar se não tratada evoluindo para cirrose, reconhecem que os portadores de Hepatite C têm direitos e obrigações perante a lei e que cumprir as orientações médicas é imprescindível para o sucesso do tratamento e a cura da doença.

Os maiores percentuais de erros no Momento I concentraram-se nas questões em que ao aplicarmos o teste Z para verificar Momento I comparado ao Momento II, apresentou valores de $p<0,001$, tais como: (9) os pacientes desconheciam que as medicações utilizadas no tratamento da Hepatite C eram o Interferon em associação com a Ribavirina, (11) que a medicação, no caso do Interferon, podia ser aplicada via subcutânea, (12) que sempre deve-se alternar os locais de aplicação da medicação (Interferon), (13) a medicação (Interferon) deve ser armazenada na geladeira, (18) que o tratamento poderia interferir na vida sexual, diminuindo a libido, (19) que durante o tratamento o indivíduo pode desenvolver alguns efeitos colaterais da medicação como irritabilidade e ansiedade e (30) não poder fazer uso de chás e produtos fitoterápicos sem consentimento médico. Por ser o primeiro contato com o tratamento, pudemos identificar que as questões em que ocorreram estes erros foram as que continham informações sobre as medicações, seus efeitos colaterais e a utilização de produtos naturais sem conhecimento prévio de sua ação, sendo que em alguns casos poderia ser prejudicial à saúde. No Momento II, os acertos nessas questões aumentaram de frequência para o conjunto de participantes, visto que na 12ª semana de tratamento já haviam se acostumado à rotina de tratamento com Interferon e Ribavirina, tomando uma injeção de Interferon uma vez por semana e também perceberam mudanças de libido, ansiedade e irritabilidade decorrentes dos eventos adversos da medicação.

Um dado importante a salientar também é o da questão (3), em que não chegou a 50% de acertos, em nenhum dos dois momentos, o tema da alimentação, onde foi questionado se poderiam estar comendo de tudo durante o tratamento, muitos acreditam ainda que a hepatite C os limita a ingerir alguns alimentos, esta assertiva deve ser esclarecida no momento das consultas médicas sugerindo-nos então um encaminhamento ao profissional nutricionista.

Em geral, portadores de doenças crônicas acabam por traçar uma trajetória em comum para enfrentar a situação da doença, levando o portador a realizar uma série de

adaptações em sua vida, desde formas de enfrentar os sintomas e limites impostos em função da doença como, por exemplo, a restrição de consumo de bebidas ou alimentos, além de questões emocionais.(GUIMARÃES, 2011)

Concluímos com estes dados que a maioria dos participantes tinha conhecimentos básicos dos aspectos da doença, e melhoraram seu conhecimento após a aplicação do manual educativo. Embora existam estudos como este, há ainda carência na literatura com relação aos conhecimentos sobre a doença dos pacientes portadores do vírus C, porém, encontramos uma pesquisa de Miranda et al (2011) que vem corroborar com os nossos dados em questão e demonstrar conhecimentos adquiridos após educação sobre a doença. Conforme Miranda, a educação em saúde foi especialmente concebida para abranger todos os aspectos da doença pelo HCV, incluindo transmissão, diagnóstico, história natural, tratamento e seus benefícios. Em um estudo com 115 pacientes recém-diagnosticados para hepatite C, o programa educacional foi adequado às preocupações mais comuns dos participantes como a progressão da doença, a morte prematura, infectar os membros da família e efeitos colaterais do tratamento.

Isso destaca a necessidade de uma educação em saúde abrangente, como a implementada em nosso estudo, a fim de tratar adequadamente as dúvidas dos pacientes. Em suma, a educação desempenha um papel importante na melhoria do conhecimento em indivíduos infectados.

5.3 Investigação do manual educativo junto aos participantes

O manual abrangeu informações sobre vários tópicos relacionados à Hepatite C e ao tratamento, estando diretamente relacionada com os instrumentos utilizados. No momento de interação com o paciente, o conteúdo do material foi explicado ao participante, foram ressaltados aspectos essenciais do tratamento e salientado de forma mais enfática os tópicos nos quais os participantes apresentaram mais erros de conhecimento.

Conforme as respostas registradas no instrumento de avaliação, todos os participantes responderam que as informações contidas no material estavam redigidas de forma clara, que a linguagem e os termos utilizados mostraram-se compreensíveis. O tamanho da letra foi considerado inadequado por 39% dos pacientes, ou seja, este é um dos aspectos que precisamos modificar para possível publicação posterior, o material não foi considerado extenso ou cansativo e as informações e orientações que compuseram o manual estavam de acordo com as orientações repassadas pela equipe de saúde onde são usuários do serviço.

Em relação ao aprimoramento da cartilha sobre conteúdo e forma, os participantes mostraram-se satisfeitos com o conteúdo e responderam que não havia a necessidade de acrescentar outras informações que não foram contempladas no material e, disseram ainda que não retirariam qualquer informação.

O uso do material gráfico concomitante à interação entre profissional de saúde e usuário pareceu proporcionar um melhor aproveitamento das informações difundidas, na medida em que possibilitou espaços de diálogo e o esclarecimento de dúvidas. O material utilizado no presente estudo continha ilustrações que reproduziam visualmente as orientações fornecidas de modo verbal, favorecendo a compreensão e a memorização dos conteúdos abordados. Assim, o material educativo funcionou em especial para aqueles com déficits de leitura e níveis baixos de escolaridade. De fato, após a intervenção educativa se observou que a frequência de respostas certas ao teste de conhecimento teve um crescimento evidente. Nesse sentido, além do recurso visual, não é possível desconsiderar os efeitos da interação entre profissional e paciente que se estabeleceu na intervenção educativa. Essa intervenção, ainda que breve e única, deve ter influenciado positivamente os resultados quanto à melhoria do conhecimento sobre os temas focalizados.

A avaliação da cartilha teve o propósito de obter a opinião dos participantes quanto à adequação de seu conteúdo e forma por meio de um roteiro elaborado para este fim. Houve a preocupação de se construir um material educativo de fácil entendimento, com linguagem simples sem o uso de muitos termos técnicos, acessível à população de vários níveis de escolaridade, um aspecto visual atrativo, com as informações essenciais do tratamento. A satisfação dos participantes em relação ao material foi unânime acerca dos aspectos avaliados e nenhuma modificação foi sugerida para o aprimoramento da mesma. O esforço direcionado à elaboração de materiais educativos visa suprir uma lacuna existente nos serviços de saúde (CASTRO, 2008). Os resultados indicaram que esse material pode ser uma ferramenta útil na disponibilização de instruções básicas sobre Hepatite C, permitindo ações educativas em saúde para essa clientela.

5.4 Adesão ao tratamento

As taxas de adesão para os pacientes são geralmente referidas como a percentagem de doses prescritas da medicação efetivamente tomada pelo doente ao longo de um determinado período. Entre os pacientes com condições crônicas a adesão cai mais

dramaticamente após os primeiros seis meses de tratamento. (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005)

Não há um padrão consensual para o que constitui aderência adequada. Alguns ensaios consideram taxas superiores a 80 por cento, para serem aceitáveis, ao passo que outros consideram taxas superiores a 95 por cento de ser obrigatório para a aderência adequada. Os pacientes também devem ser questionados se estão tendo quaisquer efeitos colaterais de suas medicações, se eles sabem por que eles estão tomando seus medicamentos, uma vez que estas perguntas muitas vezes podem expor uma pobre aderência a um regime terapêutico. Intervenções educacionais envolvendo pacientes, seus familiares, ou de ambos pode ser eficaz na melhoria do cumprimento. (OSTERBERG; BLASCHKE, 2005)

Foi feito um levantamento dos comportamentos da rotina diária relacionados ao uso correto das medicações (INF/RBV) e às condutas perante orientações médicas. Quanto à questão de adesão para aplicação do Interferon e a tomada dos comprimidos de Ribavirina (1), os participantes que disseram ter esquecido a medicação relataram ter ficado sem tomar apenas os comprimidos da RBV, a única razão para isso foi por desatenção aos horários estabelecidos para tal ação. Mais de 80% realizavam o rodízio no local de aplicação da medicação, o que nos leva a acreditar que o manual educativo atuou de maneira esclarecedora neste sentido (2). As respostas da questão (3) foram muito satisfatórias, pois como já foi descrito neste estudo, sabemos o quanto é difícil para o paciente aderir ao tratamento quando se depara com os efeitos colaterais das medicações (INF/RBV), e tivemos um percentual de 94% dos participantes que não desistiram de tomar os remédios quando por algum motivo se sentiam mal. Outro item que nos demonstra a eficácia da educação em saúde por meio do manual foi o modo de armazenamento do Interferon (4), já que 100% dos pacientes sabem que o medicamento deve ser mantido refrigerado para que não perca seu princípio de ação no organismo. Na questão (5) a importância no comparecimento nas consultas médicas e o cumprimento das orientações passadas pela equipe de saúde demonstram que a maioria dos pacientes (97%) participa ativamente de seu tratamento, este tema corrobora com a questão da preocupação (93%) em manter o médico informado sobre alguma conduta errada durante o tratamento (6). Em relação à busca das medicações quando estas acabam (7) e às dúvidas que surgem durante o tratamento (8), 90% dos participantes confirmam procurar os recursos que sanam suas necessidades. No caso da identificação médica (9), apenas 56% dos pacientes levavam consigo um cartão que continha as informações de seu tratamento e os descrevia como sendo portadores da hepatite C; por ser esta uma doença que requer cuidados mais

rigorosos pela medicação utilizada (interações medicamentosas), todos os participantes deveriam fazer uso deste recurso, já que em casos de emergência este cartão pode esclarecer a equipe que presta socorro. Quando questionados sobre o motivo pelo qual não carregavam esta identificação, alguns disseram ser por falta de informação, ou seja, não sabiam dessa importância, e outros que era porque não tinham esse cartão. Este é um dado especial para alertar a equipe sobre o esquecimento em fornecer este material para o paciente e informá-lo da sua necessidade.

O último item deste questionário (10) mostra que 87% dos pacientes se preocuparam em repassar aos seus familiares as orientações recebidas pela equipe de saúde, pois a família é o suporte em que buscamos apoio em meio aos conflitos, por isso, as famílias devem ser pacientes e flexíveis com o novo ritmo de vida destas pessoas. O tratamento para hepatite C acaba interferindo nas relações interpessoais por apresentar efeitos de irritabilidade e labilidade emocional nos pacientes, portanto o apoio familiar é fundamental para ajudar o portador a transpor todas as dificuldades que enfrentará ao longo desse caminho.

Os dados apresentados sugerem que a intervenção educativa contribuiu para o aumento na frequência de condutas de adesão relativas a práticas em autocuidado.

Por meio do inventário foram identificados tais comportamentos tendo em vista que a não adesão a algumas das condutas listadas no inventário poderia decorrer de desinformação, como foi o caso da ausência de informações como, por exemplo, portar identificação de que é portador de Hepatite C, possuir um “cartão de identificação de portador de hepatite C” é um cuidado para que outras pessoas saibam que estão diante de um indivíduo com diagnóstico de hepatite C e em caso de urgência ou emergência possam tomar as providências necessárias.

Malerbi (2000) ressaltou que o controle das doenças crônicas depende de um tratamento complexo e trabalhoso, que demanda exigências diárias contínuas, gerando grande impacto na rotina cotidiana do paciente. Porém, um bom engajamento do paciente nas orientações básicas do tratamento podem minimizar consequências adversas da doença a longo prazo e a manutenção de uma boa qualidade de vida.

Outro tema fundamental a salientar neste tópico do estudo é que 87% dos participantes repassam as informações recebidas pela equipe de saúde aos seus familiares, o que condiz com a literatura quanto à participação da família durante todo o tratamento. Segundo Maldaner (2008), as redes de apoio, como a família, amigos e pessoas próximas, são

importantes no enfrentamento das dificuldades ocasionadas pela doença. Desta maneira, deve-se estimular o envolvimento da família, comprometendo-os com o tratamento de seu familiar.

Os dados apresentados sugerem que a intervenção educativa contribuiu para o aumento nas condutas de adesão. E para confirmarmos esta assertiva é que realizamos a coleta de dados no Momento III do estudo, que nos mostrou que 80% dos participantes haviam aderido ao tratamento com as medicações antivirais até a 24ª semana.

A aderência ao tratamento antiviral contra o vírus da hepatite C é fundamental e tem reflexos diretos nos resultados positivos. Na realidade, em qualquer tratamento médico é fundamental que o paciente siga corretamente as orientações do médico. Nota-se a utilização do termo “aderência” em contraposição a “obediência à prescrição médica” para descrever a concordância do paciente com as propostas terapêuticas, tanto medicamentosas quanto as relacionadas a mudanças de hábitos. A utilização do conceito de aderência pressupõe o reconhecimento da autonomia do paciente e do seu direito de participar das decisões a respeito do cuidado da sua saúde, de forma compartilhada com o médico.

E, de fato, “a aderência ao tratamento acordado aumenta quando o médico compartilha com os pacientes assuntos relacionados ao plano terapêutico. A valorização da autonomia do paciente e o envolvimento dele na consulta, desde o processo diagnóstico até as decisões a respeito do manejo do problema de saúde, afetam o resultado da consulta”. (GUIMARÃES, 2011)

5.5 Sugestões aos centros de atendimento ao paciente com Hepatite C

Com os resultados obtidos nessa pesquisa podemos sugerir algumas mudanças em centros voltados para tratamento de pacientes portadores de Hepatite C, como:

Descrever ações específicas do tratamento

Por se tratar de uma enfermidade que requer do paciente conhecer sobre a doença e adoção de ações de adesão, os profissionais de saúde devem simplificar ao máximo as orientações esperadas como ideais para a obtenção do controle da doença. É importante explicitar o que se espera do paciente, o que fazer, como fazer e por que fazer, não basta apenas informá-lo sobre o tratamento.

Inserção de nutricionistas e psicólogos para formação de uma equipe multiprofissional

Os instrumentos utilizados permitiram identificar o desconhecimento de alguns pacientes sobre orientações importantes sobre alimentação. Nesse sentido, seria de suma importância a inclusão de um profissional nutricionista na equipe de saúde para, além de orientar a dieta, também acompanhar o paciente de forma individualizada. Salientamos ainda a importância de um profissional psicólogo, já que no tratamento os sintomas neuropsicológicos como irritabilidade, desânimo, instabilidade emocional e depressão, podem se acentuar. (STRAUSS, 2001)

Ressaltar a importância do uso de uma identificação médica

Os participantes precisam reconhecer a importância de portar uma identificação médica ao sair de casa, a maioria não se utiliza deste recurso como estratégia de autocuidado. Assim, a equipe de saúde poderia enfatizar a relevância desta orientação, pois no caso de alguma emergência as pessoas que vierem a prestar auxílio saberão que se trata de um paciente portador de Hepatite C.

5.6 Contribuições e limitações do estudo

O presente estudo permitiu identificar e avaliar o conhecimento do paciente antes e após uma intervenção educativa e os eventuais efeitos desta também na adesão. É sabido que apenas a aquisição de conhecimento não implica necessariamente em mudanças comportamentais. No entanto, observaram-se aumentos nos níveis de conhecimento e ótima aderência ao tratamento, após a apresentação do manual educativo. Assim, o estudo veio a contribuir para a compreensão acerca das dificuldades desta população no que concerne ao nível de conhecimento e à adesão ao tratamento.

Mesmo não tendo um grupo controle, pois nossa amostra seria drasticamente reduzida, deduzimos que além da utilização de um material educativo ilustrado como um elemento facilitador para o fornecimento de informações, a interação entre profissional e paciente, ainda que breve e única, parece ter influenciado positivamente os resultados quanto à melhoria do conhecimento sobre os temas focalizados. A pesquisa pôde evidenciar a importância do profissional nutricionista e psicólogo no tratamento da hepatite C, contudo, infelizmente, em nosso país são poucos os centros de atendimento que aplicam um modelo humanizado e multidisciplinar.

A coleta de dados deste estudo foi feita por meio do relato verbal. A utilização desta estratégia metodológica se mostrou eficiente, na medida em que os participantes relataram o que sabiam sobre a doença e o tratamento, percepção da doença e suas dificuldades de entendimento. O uso de entrevistas pode ser útil para a obtenção de informações difíceis de serem coletadas por outros métodos, além de ser uma ferramenta indispensável na pesquisa com seres humanos, pois permite uma flexibilidade do pesquisador para direcionar a pesquisa de acordo com seus objetivos, sem desprezar questões trazidas pelos participantes. (SALKIND, 2006)

É importante salientar que o número escolhido de participantes foi feito por uma média da quantidade de pacientes NAIVE que iniciavam tratamento por ano no Ambulatório de Hepatites Virais. Por isso, nosso estudo foi feito via pré e pós-teste de um grupo controle dele mesmo, os resultados aqui obtidos têm sua generalização limitada para a população de pacientes com hepatite C e coloca a necessidade de parcimônia acerca dos resultados. Portanto, sugere-se que outros estudos sejam realizados com a finalidade de identificar as variáveis envolvidas no processo de aquisição do conhecimento e de comportamentos de adesão ao tratamento.

Outra limitação refere-se ao fato de que a redação de alguns itens do teste de conhecimentos pode ter favorecido as respostas dos participantes. Possivelmente alguns itens tenham induzido os participantes a responderem corretamente.

O delineamento do estudo indicou que alguns pacientes tinham dúvidas ou desconheciam algumas informações e que apresentavam dificuldades em emitir algumas condutas de adesão. Dessa forma, é importante avaliar o que o paciente não sabe sobre a doença e as dificuldades no seguimento das orientações. Assim, seria importante que pesquisas posteriores pudessem direcionar melhor o tratamento e traçar objetivos de mudanças a uma melhor adesão.

HEPATITE C

e agora?



De acordo com os resultados deste estudo, concluímos que:

- ✓ Da amostra de 70 participantes, 90% aumentaram seu conhecimento prévio sobre aspectos de sua doença após a apresentação do manual educativo.
- ✓ O manual educativo aplicado contribuiu para a melhoria dos conhecimentos sobre a hepatite C crônica e seu tratamento.
- ✓ Houve adesão ao tratamento de 80% da amostra até a 24ª semana de tratamento.
- ✓ O conteúdo do manual educativo utilizado teve significativa aceitação, pois foi considerado entre bom e excelente por 70% dos pacientes.

Considerações finais:

Presumimos que o conhecimento sobre questões básicas acerca da Hepatite C é o primeiro passo para uma participação mais ativa e efetiva do paciente em seu tratamento. Dificuldades de adesão pode ser consequência do desconhecimento ou incompreensão das orientações repassadas pelas equipes de saúde.

E para que o processo educativo seja eficaz, ressalta-se que é necessário conhecer as crenças, sentimentos, os pensamentos, as atitudes e os comportamentos dos pacientes para ampliar a compreensão dos fatores associados à adesão ou não ao tratamento (CADE, 1998).

Como saldo positivo da inclusão da visão do paciente na consulta e na tomada de decisões sem dúvidas são os benefícios para a saúde e os bons resultados que podem ser alcançados. De fato, a inclusão da perspectiva do paciente pode ser incluída focando-se na melhoria da qualidade dos serviços de saúde, como a personalização e humanização do atendimento que perpassa fatores como direito à informação e acolhimento. No caso do tratamento da hepatite C este modelo de atendimento mostra-se fundamental. (GUIMARÃES, 2011)

Cabe ainda destacar a importância da participação da família e o estabelecimento de vínculos efetivos com a equipe multiprofissional (FERRAZ et al, 2000).

Destaca-se, portanto, que o tratamento da hepatite C deve ser diferenciado, não devendo estar limitado à dispensação dos medicamentos, mas sim devendo ser realizado por uma equipe multidisciplinar formada por psicólogos, hepatologistas, gastroenterologistas, enfermeiras, nutricionistas, psiquiatras, entre outros profissionais, que serão responsáveis por um acompanhamento detalhado durante a terapia, a fim de que os resultados possam ser os melhores possíveis, uma vez que diversos estudos já comprovam que o tratamento assistido e

multidisciplinar consegue aumentar a resposta terapêutica em mais de 25%. Pacientes motivados, informados sobre a doença e o tratamento, educados quanto à importância do correto uso dos medicamentos respeitando dosagens e horários, diagnosticando de forma mais precoce possível os efeitos adversos e os tratando imediatamente, fazem uma total diferença. (VARALDO, 2008)

Observa-se que o sucesso do tratamento, para a maioria dos pacientes, fundamenta-se em um atendimento especial, a fim de que haja total aderência à terapia e obtenham-se melhores resultados, já que “conhecer as demandas desta população e estar disposto a ampliar o próprio conhecimento para apoiar, educar, capacitar à equipe e atender melhor os indivíduos” (PIAI e FERREIRA, 2009) é de suma importância para os profissionais envolvidos no tratamento da hepatite C.

O uso de materiais educativos em contexto de saúde tem sido um aliado importante no processo educativo. Porém, é necessário que o profissional de saúde explique o conteúdo do material junto ao paciente para que as informações sejam mais bem compreendidas e memorizadas.

Assim, as atividades interativas facilitam o contato com o paciente e promovem um processo de conhecimento conjunto.

O presente estudo conseguiu alcançar seus objetivos e diante disso, reforça-se a educação em saúde como um dos pontos fundamentais para que pacientes obtenham conhecimento para aderir às recomendações do seu tratamento, por meio de inúmeras estratégias de cunho educativo no contexto da saúde para aquisição de condutas de adesão e melhoria da qualidade de vida de pacientes portadores de Hepatite C.

HEPATITE C

e agora?



Referências

ALBERTI, A; CHEMELLO, L; BENVENÙ, L. Natural history of hepatitis C. *Journal of Hepatology*, v.31, p.17-24, 1999.

BALLESTER, D. et al. A inclusão da perspectiva do paciente na consulta médica: um desafio na formação do médico. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 34, n. 4, p 598-606, 2010.

BENUTE, G.R.G et al. A importância do psicólogo na criação e implantação dos programas educativos e de prevenção em saúde. *Revista Brasileira de Educação Médica*, v. 25, p. 49-53, 2001.

CADE, N.V. O processo psicossocial faz a diferença na compreensão e na educação para a saúde de pessoas com doenças crônicas. *Cogitare Enfermagem*, v.3, p.57-60, 1998.

CARVALHO, C.M.R.G.; FONSECA, C.C.C.; PEDROSA, J.I. Educação para a saúde em osteoporose com idosos de um programa universitário: repercussões. *Cad. Saúde Pública*, v.20, n.3, p.719-726, 2004.

CARVALHO, C.V.; MERCHAN-HAMANN, E; MATSUSHITA, R. Determinantes da adesão ao tratamento anti-retroviral em Brasília, DF: um estudo de caso-controle. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, v.40, n.5, p.555-565, 2007.

CASTRO, C. G. M. *Histórias infantis como promotoras de comunicação em psicologia pediátrica*. Dissertação de Mestrado. Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal. 2008

CAZARINI, R.P.; ZANETTI, M.L.; RIBEIRO, K.P.; PACE, A.E. & FOSS, M.C. Adesão a um grupo educativo de pessoas portadoras de Diabetes Mellitus: porcentagem e causas. *Medicina*, v.35, p.142-150, 2002.

CIORLIA, L.A.S.; ZANETTA, D.M.T. Hepatitis C in health care professionals: prevalence and association with risk factors. *Rev. Saúde Pública*, v.41, n.2, p.229-235, 2007.

CONTE, V.P. Hepatite crônica por vírus C. Parte 2. Tratamento. *Arq. Gastroenterol.*, v.37, n.4, p. 235-242, 2000.

CUNHA, N.P.; MAGARINOS-TORRES, R.; TAOUK, M.S.; MATOS, G.C. Adesão ao tratamento medicamentoso na hepatite C em hospital público federal do Rio de Janeiro, Brasil. *Rev. Bras. Farm.*, v.90, n.3, p.180-185, 2009.

DELL'ACQUA, M.C.Q.; PESSUTO, J.; BOCCHI, S.C.M.; ANJOS, R.C.P.M. Comunicação da equipe multiprofissional e indivíduos portadores de hipertensão arterial. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.5, n.3, p.43-48, 1997.

ECHER, I.C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, v.13, n.5, p.754-757, 2005.

FAGUNDES, G.D. et al. Detecção do vírus da Hepatite C em uma população de adultos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.16, n.3, p.396-400, 2008.

- FERRAZ, A.E.P. et al. Atendimento multiprofissional ao paciente com diabetes mellitus no ambulatório de diabetes do HCFMRP-USP. *Medicina*, v.33, p.170-175, 2000.
- FERREIRA, C.T.; SILVEIRA, T.R. Hepatites virais: aspectos da epidemiologia e da prevenção. *Rev Bras Epidemiol*, v.7, n.4, p. 473-87, 2004.
- FOCACCIA, R.; VERONESI, R. Hepatites Virais In: FOCACCIA, R.; VERONESI, R. *Tratado de Infectologia*. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 427-548.
- FONSECA, L.M.M.; SCOCHI, C.G.S.; MELLO, D.F. Educação em saúde de puérperas em alojamento conjunto neonatal: aquisição de conhecimento mediado pelo uso de um jogo educativo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v.10, n.2, p.166-171, 2002.
- GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação de uma identidade deteriorada. Tradução de Mathias Lambert. 4 ed.[digitalizada]. *Coletivo Sabotagem*, 2004.
- GUIMARÃES, G.C. Conectando-C: a influência da internet na vida dos portadores de hepatite C. 2011. 95 f. Monografia (Bacharel em Comunicação Social) – Faculdade Arquitetura, Artes e Comunicação, Universidade Estadual Paulista, Bauru, 2011.
- GRIPPO, M.L.V.S.; FRANCOLLI, L.A. Avaliação de uma cartilha educativa de promoção ao cuidado da criança a partir da percepção da família sobre temas de saúde e cidadania. *Rev. esc. enferm. USP*, v.42, n.3, p. 430-436, 2008.
- JOHNSON, S. B. Health behavior and health status: Concepts, methods, and applications. *Journal of Pediatric Psychology*, v.19, p. 129-141, 1994.
- LOPES, C.L.R. et al. Prevalência, fatores de risco e genótipos da hepatite C entre usuários de drogas. *Rev. Saúde Pública*, v.43, n.1, p.43-50, 2009.
- MACHADO, M.F.A.S. et al. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. *Ciênc. saúde coletiva*, v.12, n.2, p.335-342, 2007.
- MADEIRA, W. Navegar é preciso: avaliação de impactos da internet na relação médico-paciente. Dissertação (Mestrado)- Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006.
- MAIA, L.S.; MAIA, L.S.; CRUVINEL, K.P.S. Transmissão das Hepatites B e C. *Revista Enfermagem Integrada*, v.4, n.1, 2011.
- MALDANER, C.R.; BEUTER, M.; BRONDANI, C.M.; BUDÓ, M.L.D, PAULETTO, M.R. Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. *Rev Gaúcha Enferm.*; v.29, p.647-53, 2008.
- MALERBI, F.E.K. Adesão ao tratamento. *Sobre o comportamento e cognição: Conceitos, pesquisa e aplicação, a ênfase no ensinar, na emoção e no questionamento clínico*, v.5, p.144-151, 2000.

MARTINS, L.M.; FRANÇA, A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v.4, n.3, p.5-18, 1996.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Dispõe sobre Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Hepatite Viral C e Coinfecções. Brasília (DF), 2011.

MIRANDA S. et al. Formal Patient Education Improves Patient Knowledge of Hepatitis C in Vulnerable Populations. *Dig Dis Sci*, v.56, p.213–219, 2011.

MORINSKY, D.E.; GREEN, L.W.; LEVINE, D.M. Concurrent and predictive validity of a self-reported measure of medication adherence. *MedCare*, v.24, n.1, p.67-74, 1986.

NASCIMENTO, K.C.; BACKES, D.S.; KOERICH, M.S.; ERDMANN, A.L. Sistematização da assistência de enfermagem: vislumbrando um cuidado interativo, complementar e multiprofissional. *Rev. esc. enferm. USP*, v.42, n.4, p.643-648, 2008.

OLIVEIRA, M.S.; FERNANDES, A.F.C.; SAWADA, N.O. Manual educativo para o autocuidado da mulher mastectomizada: um estudo de validação. *Texto contexto - enferm.*, v.17, n.1, p.115-123, 2008.

OTENIO, C.C.M.; NAKAMA, L.; LEFEVRE, A.M.C.; LEFEVRE, F. Trabalho multiprofissional: representações em um serviço público de saúde municipal. *Saúde soc.*, v.17, n.4, p.135-150. 2008.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE, T. Adherence to Medication. *N Engl J Med*, p.487-497, 2005.

PALTANIN, L.F.; REICHE, E.M.V. Soroprevalência de anticorpos antívirus da hepatite C em doadores de sangue, Brasil. *Rev. Saúde Pública*, v.36, n.4, p.393-399, 2002.

PANOBIANCO, M.S et al. Construção do conhecimento necessário ao desenvolvimento de um manual didático-instrucional na prevenção do linfedema pós-mastectomia. *Texto contexto - enferm.*, v.18, n.3, p.418-426, 2009.

PASSOS, A.D.C. Hepatite C: aspectos críticos de uma epidemia silenciosa. *Cad. Saúde Pública*, v.22, n.8, p. 1764-1765, 2006.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. *Rev. Saúde Pública*, v. 35, n.1, p.103-109, 2001.

PIAI, T.H.; FIGUEIREDO, R.M. A co-infecção AIDS/Hepatite C e a equipe de enfermagem em um hospital especializado. *Revista Eletrônica de. Enfermagem*, v.11, n.1, p.94-100, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n1/v11n1a12.htm>> Acesso em: 15 dez. 2012.

PIRES, C.G.S.; MUSSI, F.C. Refletindo sobre pressupostos para o cuidar/cuidado na educação em saúde da pessoa hipertensa. *Rev. esc. enferm. USP*, v.43, n.1, p.229-236, 2009.

PIZARRO, M.V. As histórias em quadrinhos como linguagem e recurso didático no ensino de ciências. *Dissertação em Educação para a Ciência, Universidade Estadual Paulista*, 2008.

QUEIROZ, M.V.; JORGE, M.S. Estratégias de educação em saúde e a qualidade do cuidar e ensinar em pediatria: a interação, o vínculo e a confiança no discurso dos profissionais. *Interface (Botucatu)*, v.10, n.19, p.117-130, 2006.

RICR, M.; CANDEIAS, N.M.F. Padrões mínimos da prática da educação em saúde um projeto pioneiro. *Revista de Saúde Pública*, v.23, n.4, p.347-353, 1998.

RODRIGUES NETO, J; CUBAS, M. R.; KUSMA, S. Z.; OLANDOSKI, M. Prevalência da hepatite viral C em adultos usuários de serviço público de saúde do município de São José dos Pinhais - Paraná. *Rev. bras. Epidemiol*, v.15, n.3, p. 627-638, 2012.

RUIZ, F.J.G; ZYLBERGEL NETO, D. Tratamento assistido e compartilhado da hepatite C com interferon peguilado alfa-2b: a perspectiva do paciente. *RBM rev. bras. med.*,v.61, n.11, p.719-725, 2004.

SALKIND, J. N. Exploring research, New Jersey: Pearson Education, *Upper Saddle River*, 5th edition, 2006.

SANTOS, R.V.; PENNA, C.M.M. A educação em saúde como estratégia para o cuidado à gestante, puérpera e ao recém-nascido. *Texto contexto - enferm.*, v.18, n.4, p.652-660, 2009.

SILVA A.L; VITORINO R.R., ESPERIDIÃO-ANTONIO V et al. Hepatites virais: B, C e D: atualização. *Rev Bras Clin Med*, v.10, n.3, p.206-218, 2012.

SOARES, M. C. Internet e saúde: possibilidades e limitações. *Revista Textos de La Ciber Sociedad*, nº 4, 2004.

SOUSA, V.V.; CRUVINEL, K.P.S. Ser portador de hepatite C: sentimentos e expectativas. *Texto contexto - enferm.*, v.17, n.4, p.689-695, 2008.

STRAUSS, E. Hepatite C. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, v.34, n.1, p.69-82, 2001.

TAVARES, C.M.A.; MATOS, E; GONÇALVES, L. Grupo multiprofissional de atendimento ao diabético: uma perspectiva de atenção interdisciplinar à saúde. *Texto contexto - enferm.*, v.14, n.2, p. 213-221, 2005.

TEIXEIRA, C.R.S.; ZANETTI, M.L. O trabalho multiprofissional com grupo de diabéticos. *Rev. bras. enferm.*, v.59, n.6, p.812-817, 2006.

TOLEDO, M.M.; RODRIGUES, S.C.; CHIESA, A.M. Educação em saúde no enfrentamento da hipertensão arterial: uma nova ótica para um velho problema. *Texto contexto - enferm.*, v.16, n.2, p. 233-238, 2007.

TORRES, H.C. et al. O processo de elaboração de cartilhas para orientação do autocuidado no programa educativo em Diabetes. *Rev. bras. enferm.*, v.62, n.2, p.312-316, 2009.

TORRES, H.C.; HORTALE, V.A.; SCHALL, V. A experiência de jogos em grupos operativos na educação em saúde para diabéticos. *Cad. Saúde Pública*, v.19, n.4, p.1039-1047, 2003.

VARALDO, C. Como melhorar os resultados no tratamento da hepatite C? *Grupo Otimismo de Apoio ao Portador de hepatite*. Rio de Janeiro, 06 out. 2008. Disponível em: <http://hepato.com/p_resposta_ao_tratamento/aumentando_a_resposta_20081006.html>. Acesso em: 15 dez. 2012.

VASCONCELOS, R.R. et al. Fatores associados às formas evolutivas graves da infecção crônica pelo vírus da hepatite C. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop*, v.39, n.5, p.433-438, 2006.

HEPATITE C

e agora?



Anexos

ANEXO 1 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



Universidade Estadual Paulista
Faculdade de Medicina de Botucatu

Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br
e-mail coordenadoria: tsarden@fmb.unesp.br



Registrado no Ministério da Saúde
em 30 de abril de 1997

Botucatu, 13 de setembro de 2.010

OF. 422/2010 - CEP

Ilustríssimo Senhor
Prof. Dr. Giovanni Faria Silva
Departamento de Clínica Médica da
Faculdade de Medicina de Botucatu

Prezado Dr. Giovanni,

De ordem do Senhor Coordenador deste CEP, informo que Projeto de Pesquisa (Protocolo CEP 3668-2010) "Influência da tecnologia educacional na avaliação do conhecimento de portadores de hepatite C crônica sobre sua doença e aderência ao tratamento antiviral", a ser conduzido por Mariana Vulcano Neres, orientada por Vossa Senhoria, com a colaboração de Mari Nilce Peres recebeu do relator parecer favorável aprovado em reunião de 13 de setembro de 2.010.

Situação do Projeto: APROVADO. Ao final da execução deste Projeto, apresentar ao CEP "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,

Alberto Santos Capelluppi
Secretário do CEP

ANEXO 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Estadual Paulista
Departamento de Clínica Médica



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Venho convidá-lo a participar do estudo “*Influência da tecnologia educacional na avaliação do conhecimento de portadores de hepatite C crônica sobre sua doença e aderência ao tratamento antiviral*” que tem por objetivo investigar o conhecimento dos pacientes acerca da hepatite C crônica e os comportamentos de adesão ao tratamento dos portadores desta doença, antes e após a apresentação de um material didático. O benefício esperado por este estudo é uma maior compreensão dos pacientes sobre as causas e o tratamento da hepatite C, com a finalidade de melhorar os níveis de adesão. Essa pesquisa é uma dissertação de mestrado sob responsabilidade da enfermeira Mariana Vulcano Neres, sob orientação do Prof. Dr. Giovanni Faria Silva.

O estudo será realizado por meio de questionários, inventário de adesão ao tratamento e um manual educativo. Os questionários e o inventário de adesão conterão questões relacionadas aos cuidados de saúde que o paciente deve ter durante o tratamento. O manual educativo estará diretamente relacionado com os temas abordados nos questionários e inventário. A coleta de dados será realizada em três momentos diferentes do tratamento, os encontros serão previamente agendados no Ambulatório de Hepatites Virais, a duração das entrevistas será de aproximadamente 30 minutos. Esta pesquisa não comprometerá de qualquer forma seu atendimento nesta instituição, pois será realizada durante sua rotina normal.

Sua participação é voluntária e você está livre para recusar ou para interromper sua participação em qualquer momento da pesquisa. Os resultados da pesquisa não identificarão os participantes ao se tornar público por meio de apresentações científicas, orais e escritas.

Qualquer dúvida com relação à pesquisa poderá entrar em contato pelo telefone: (14) 38116213.

Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável e a outra com o sujeito da pesquisa.

Para demais informações poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa pelo telefone: (14) 38116143

Enfª Mariana Vulcano Neres
e-mail: maryvulcner@hotmail.com
Mestranda do Programa de Pós-graduação em Clínica Médica
Universidade Estadual Paulista – Faculdade de Medicina de Botucatu

Prof. Dr. Giovanni Faria Silva
e-mail: giovanni@fmb.unesp.br
Orientador do Projeto

Declaro estar ciente das condições da pesquisa e aceito participar deste estudo:

Data: ____/____/____

Nome: _____

Assinatura: _____

ANEXO 3 – Roteiro de entrevista

Identificação (pseudônimo): _____
Data: ____/____/____ Semana de tratamento: _____
Nome: _____
Sexo: _____ Idade: _____ Tempo de Diagnóstico: _____
Escolaridade _____ Ocupação _____
Endereço: _____ Fone: () ____ - _____

Neste primeiro momento é importante conhecermos o que o paciente sabe sobre a hepatite C e como controlar essa doença. Desse modo, poderemos avaliar com maior clareza quais as orientações que o paciente está precisando receber e também poderemos traçar as metas do tratamento de modo mais adequado.

I) Aspectos históricos:

- 1) Quando você ficou sabendo que era portador do vírus da hepatite C?
- 2) Você sabe como contraiu o vírus da hepatite C?
- 3) Você apresentou algum sintoma que o levou a procurar por ajuda médica?
- 4) Você fez algum exame para confirmar o diagnóstico? Quais?
- 5) Que orientações você recebeu nesse primeiro momento?
- 6) Além das orientações que você recebeu, que outros recursos você utilizou para se informar melhor sobre sua doença?
- 7) Além de você, há outras pessoas com hepatite C na sua família? Quem? Essa pessoa já fez tratamento? *(investigar se o sujeito participa do tratamento desta pessoa e de que modo)*

II) Conhecimentos sobre hepatite C:

- 1) Se você fosse explicar para alguém o que é a hepatite C, o que você diria?
- 2) Você sabe como se transmite a hepatite C?
- 3) Para você, o que significa "hepatite C crônica"? (cronicidade)
- 4) O que você acha que pode acontecer com alguém que é portador do vírus da hepatite C mas não recebe o tratamento adequado? Ou que não segue o tratamento recomendado? (prognóstico)
- 5) O que o portador da hepatite C precisa fazer para evitar ou minimizar estas consequências? (tratamento)

ANEXO 4 - Teste de conhecimentos sobre o tratamento da hepatite C:

Abaixo temos algumas afirmações relativas ao tratamento da hepatite C que deverão ser respondidas de acordo com as opções abaixo:

1. A hepatite C tem cura.

Certo () Errado () Não sei ()

2. Devo ir regularmente ao médico mesmo que a doença esteja controlada.

Certo () Errado () Não sei ()

3. Posso comer de tudo, não terei que restringir minha alimentação.

Certo () Errado () Não sei ()

4. O paciente deve consultar seu médico quando estiver se sentindo mal.

Certo () Errado () Não sei ()

5. Não tomar medicação por conta própria quando outros problemas de saúde surgirem.

Certo () Errado () Não sei ()

6. Posso transmitir o vírus por relação sexual.

Certo () Errado () Não sei ()

7. Há diferentes tipos de vírus pelo qual posso me infectar.

Certo () Errado () Não sei ()

8. Se o paciente não estiver fazendo o tratamento corretamente ele deve informar ao seu médico.

Certo () Errado () Não sei ()

9. As medicações disponíveis no momento para o tratamento da hepatite C são o interferon e a ribavirina.

Certo () Errado () Não sei ()

10. Devo fazer testes de sangue regularmente durante o tratamento.

Certo () Errado () Não sei ()

11. A medicação pode ser aplicada por via subcutânea na barriga, no braço e na perna/coxa.

Certo () Errado () Não sei ()

12. Sempre alternar os locais de aplicação da medicação.

Certo () Errado () Não sei ()

13. A medicação deve ser armazenada na geladeira, preferencialmente nas prateleiras.

Certo () Errado () Não sei ()

14. Após aplicação da medicação, devo descartar seringa, agulha e algodão em recipientes próprios.

Certo () Errado () Não sei ()

15. Posso continuar com minhas atividades físicas habituais.

Certo () Errado () Não sei ()

16. Tenho que tomar os comprimidos da ribavirina em horários pré-estabelecidos.

Certo () Errado () Não sei ()

17. Devo tomar o interferon no mesmo dia da semana durante todo o tratamento.

Certo () Errado () Não sei ()

18. A medicação diminui o apetite sexual.

Certo () Errado () Não sei ()

19. Posso me sentir mais irritado e ansioso durante o tratamento.

Certo () Errado () Não sei ()

20. Não posso tomar qualquer medicação que me seja prescrita.

Certo () Errado () Não sei ()

21. Durante o tratamento posso apresentar alguns efeitos colaterais específicos da medicação.

Certo () Errado () Não sei ()

22. O tempo de tratamento é diferente para cada caso.

Certo () Errado () Não sei ()

23. O tratamento é realizado por um período de tempo prolongado.

Certo () Errado () Não sei ()

24. O fígado infectado pelo vírus C pode progredir para cirrose se não tratado.

Certo () Errado () Não sei ()

25. Existem diferentes estágios de fibrose.

Certo () Errado () Não sei ()

26. Por consequência da hepatite C, o fígado pode perder algumas de suas funções vitais.

Certo () Errado () Não sei ()

27. Os portadores de hepatite C têm direitos e obrigações legais.

Certo () Errado () Não sei ()

28. Não posso ingerir bebida alcoólica durante o tratamento.

Certo () Errado () Não sei ()

29. O cumprimento das ordens prescritas é fundamental para o sucesso do tratamento.

Certo () Errado () Não sei ()

30. Não posso utilizar chás ou produto fitoterápicos sem o conhecimento do médico.

Certo () Errado () Não sei ()

ANEXO 5 – Inventário de adesão ao tratamento da Hepatite C

Agora temos afirmações sobre o tratamento da hepatite C com relação aos cuidados de saúde. Para cada afirmação, diga se em sua rotina diária você segue as orientações médicas.

Para o melhor controle da minha medicação...	Sim	Não	Por quê?
1.Você alguma vez esquece-se de tomar o Interferon/ Ribavirina?			
2.Sempre realizo rodízio nos locais de aplicação do INF.			
3.Quando você se sente mal, alguma vez, você deixa de tomar o INF/RBV?			
4.Mantenho INF sempre refrigerado em temperatura adequada.			
5.Mantenho minhas consultas médicas em dia e sigo corretamente as orientações recebidas.			
6.Quando não consigo seguir o tratamento corretamente informo ao médico.			
7.Sempre que minha medicação (INF/RBV) acaba procuro repô-la imediatamente.			
8.Procuro tirar todas as dúvidas sobre o tratamento na consulta médica.			
9.Levo sempre comigo uma identificação médica, pois em caso de emergência saberão que faço tratamento para hepatite C.			
10.Procuro repassar aos meus familiares as orientações recebidas pela equipe.			

ANEXO 6 – Roteiro de Avaliação do Manual Educativo

1. As informações contidas no manual estão escritas de forma clara?

Sim () Não ()

Por quê? _____

2. A linguagem e termos utilizados estão compreensíveis?

Sim () Não ()

Por quê? _____

3. O tamanho da letra escolhida para o material está adequado?

Sim () Não ()

Por quê? _____

4. O formato da história em quadrinhos, suas ilustrações e conteúdo são atrativos?

Sim () Não ()

Por quê? _____

5. Na sua opinião o material educativo é extenso?

Sim () Não ()

6. As informações e orientações contidas no manual estão de acordo com as orientações repassadas pela equipe de saúde?

Sim () Não ()

7. Você acrescentaria alguma outra informação que não foi contemplada no material?

Sim () Não ()

Qual? _____

8. Você retiraria alguma informação contida no material?

Sim () Não ()

Qual? _____

9. Qual sua opinião sobre o material?

Ruim () Regular () Boa () Excelente ()

